

CUIDADOS PALIATIVOS E DIGNIDADE NO FINAL DA VIDA

PALLIATIVE CARE AND DIGNITY AT THE END OF LIFE

Karin Juliana Cherobim Rugilo¹

RESUMO: Todo ciclo tem início, meio e fim, porém é incansável a fuga do final do ciclo da vida, pede o ser final sem dor e sofrimento e este é o papel dos cuidados paliativos. Com a possibilidade de longos tratamentos que evitam a morte súbita os CP tem sido mais utilizados nas diversas doenças, além do câncer, porém é necessário cuidar para que não se aja sem ética e direitos humanos para a qualidade desta finitude. Os cuidados paliativos, direitos humanos e ética nesta ação são objetos de estudo para vivência da finitude com dignidade humana.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos. Direitos humanos. Ética. Dignidade.

ABSTRACT: Every cycle has a beginning, middle and end, but the escape from the end of the cycle of life is relentless, asking the final being without pain and suffering, and this is the role of palliative care. With the possibility of long treatments that prevent sudden death, PC been more used in various diseases, in addition to cancer, but it is necessary to take care not to act without ethics and human rights for the quality of this finitude. Palliative care, human rights and ethics in this action are objects of study for experiencing finitude with human dignity.

KEYWORDS: Palliative Care. Human Rights. Ethic. Dignity.

INTRODUÇÃO

O ciclo natural da vida é o crescer, viver e morrer, porém a finitude tem sido a fase mais difícil de se vivenciar. O pavor de perder a vida aumentou no início deste século, pois o homem condicionou sua estada terrena as descobertas científicas, e traduziu sua existência a novas tecnologias e medicamentos que auxiliam num tempo maior em viver (KOVACS, 2003; PAULA e SOUZA, 2020).

A morte que era esperada no leito próximo a família, com visitas de pessoas no quarto do agonizante, sem preocupações ou inseguranças na despedida, era o desfecho do processo natural de vida, um apogeu no fechamento do ciclo, porém a dor infinita e o corpo não mais respondendo retoma o medo da morte (GRÜN, 2014), e a dignidade da pessoa humana é deixada de lado pela sedimentação da cultura da imortalidade, então, o cuidado paliativo como abordagem terapêutica auxilia na quebra deste paradigma (HAN, 2021).

O Cuidado paliativo (CP) tem por objetivo proporcionar controle de sintomas, conforto e qualidade de vida dos pacientes que sofrem de doenças crônicas e não candidatos à cura. Deve então ser oferecido junto com o tratamento padrão de qualquer doença que ameace a continuidade da vida, não devendo jamais ser associado com omissão ou exclusão (abandono terapêutico) (PESSINI, 2008).

O CP é realizado de forma conjunta pela equipe interdisciplinar da saúde e da família do doente, considerado o momento de decisão mais importante, pode ser executado nos hospitais e até mesmo na casa do enfermo. É importante salientar que o CP não é uma cura e nem um prolongar da vida ou um adiantar da morte, sim um controle dos sinais e sintomas (SANTOS, 2011).

Considerando que os cuidados paliativos demandam decisões ética e de direitos humanos

¹ Graduada em Fisioterapia pelas Faculdades Integradas do Brasil – UNIBRASIL. Especialista em Saúde Coletiva – Educação à Distância Portal Educação parceria Universidade Católica Dom Bosco. Especialista em Ética e Direitos Humanos pela Faculdade Vicentina. Contato: e-mail: kajukeru@gmail.com

no que diz respeito a finitude da vida, os primeiros passo para iniciar essa terapêutica devem estar descrito com cautela e executado com respeito à dignidade humana, resgatando a essência do ciclo da vida.

1 OS CUIDADOS PALIATIVOS

A expectativa que o fim será suave e sereno, com o apoio familiar e de uma equipe com médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, uma equipe multidisciplinar na saúde toda focada na construção destes momentos, é a contextualização dos Cuidados Paliativos.

O papel dos cuidados paliativos é de não fazer mal algum sobre a leveza do morrer, na verdade vem de encontro com a doença sem cura e uma finitude com qualidade, sem dor e sem sofrimento (DIAS NETO, 2013; PAIVA et al, 2014). Tema de alguns filósofos e escritores de diversas áreas há muitas descrições de como adotar a esta terapêutica.

Paliativo deriva do latim pallium – manto, capote – a etnia da palavra promove um aquecer do corpo, um acalento para o ser doente em que a medicina não teria mais cura (PESSINI E BERTACHINI, 2011), com a suspensão de cuidados fúteis, possibilitando uma assistência de controle para evitar a dor, o sofrimento físico, os sintomas da progressão da doença ou sequelas de tratamentos agressivos (ARANTES, 2019).

Idealizado por Cicely Saunders (médica, enfermeira e assistente social) nasceu como assistência ao doente na fase terminal, causando um impacto positivo na saúde. Com um novo olhar de cuidados na finitude da vida houve a abertura de novas tratativa com a fundação do movimento de Hospice que troca o foco da doença para o paciente, proporcionando uma nova assistência no modelo biomédico (FRANCO, 2017).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) irá reconhecer esse contexto de Cuidados Paliativos nos anos de 1990 com objetivo de ter esses cuidados ainda com pacientes terminais de câncer, mas trouxe para discussão dentro da área de saúde toda a assistência na terminalidade. Este enfoque da OMS favoreceu o crescimento do movimento que rapidamente se espalhou para diversos países, traduzindo para diversos idiomas (FRANCO, 2017).

A fluidez destes cuidados com o preventivo dos sintomas de dor e sofrimento, possibilitando um viver enfático nos melhores desejos e momentos que o paciente pode aproveitar, é o desejo proclamado no Salmo 38:

Meu coração se abrasava dentro de mim, meu pensamento se acendia como um fogo. Então, eu me pus a falar: “Fazei-me conhecer, Senhor, o meu fim, e o número de meus dias, para que eu veja como sou efêmero. (Salmo 38, 4-5; BIBLIA AVE MARIA, 2005 p. 686).

Esta exaltação pode ser considerada um desejo para intensamente, e na renovação da aliança com Deus em apocalipse, em que a morte já não terá dor “Enxugará toda lágrima de seus

olhos e já não haverá morte, nem luto, nem grito, nem dor, porque passou a primeira condição.” (Ap 21, 4; BIBLIA AVE MARIA, 2005 p. 1575).

O oposto que enfatiza Han (2021) que descreve a dor como necessária para a finitude e que na verdade os CP seriam um limiar entre vida e morte, que não permite realmente o fim, é a dialética da relação entre a agonia e o alívio imediato.

Ainda na fluidez da necessidade da vivência da dor para Han (2021) a felicidade e o sorriso neste momento serão mais intenso, com o resgate da paixão ofuscante que traduz dor e felicidade na mesma sintonia, porém cita Nietzsche que se contrapõe prevendo o ato dos cuidados sem dor:

...por fim ela chega, a hora que envolvera na nuvem dourada da ausência de dor: onde a alma desfruta do seu próprio cansaço e se iguala feliz, no jogo paciente com sua paciência, às ondas de um lago que, em um dia tranquilo de verão, no reflexo de um colorido céu da tarde, oscilam, oscilam e silenciam novamente... (HAN, 2021 p.112)

Neste colorido do céu está o bem do paciente, princípio mais antigo da medicina, o bem deve ser o que o doente deseja como bem para si. O bem para o fim da vida, o bem último que o paciente busca, o bem na vontade de Deus, a liberdade da autonomia, ser útil socialmente, a qualidade de vida, o bem em espécie, porque não uma delicadeza do viver bem mesmo na proximidade do morrer (PELLEGRINO e THOMASMA, 2018).

1.1 O MORRER E OS CUIDADOS PALIATIVOS

A morte tem na contextualização da religião Cristã por São Francisco de Assis a definição de “irmã minha”...

...louvado sejas, meu Senhor, pela nossa irmã morte corporal, da qual nenhum vivente pode escapar [...] Bem-aventurados os que forem encontrados cumprindo tua santíssima vontade, pois a morte segunda não lhes fará mal algum (BOFF, 2012, p. 258-259)

...e viver este encontro com a irmã tem novos caminhos com conforto e qualidade.

Arantes (2019) no livro “A morte é um dia que vale a pena viver” descreve a importância de se conversar sobre a morte, de como será quando o diagnóstico de doença sem cura for definido, refere a importância de se viver bem, viver na intensidade, com o sentido da vida na compaixão com a relação com o outro, na solidariedade, na integridade. O envelhecer prevalece em seus escritos como geriatra, mas relaciona os momentos para serem expressos e vividos por todos em qualquer idade.

O processo de morrer tem como metáfora quatro etapas entrelaçadas a negação, a revolta, a negociação e a reconciliação, deve ser vivenciado pelo doente e seus cuidadores. São fases que levam a perseverança do saber o mistério da morte, porque a finitude deve ser contemplada e se eleva a importância de ter a espiritualidade exaltada nesta perspectiva que leva a tolerância e vivência desta etapa com o sublime das bênçãos do moribundo e dos que sobrevivem (GRÜN,

2014).

No delinear dos CP viver com intensidade mesmo sem um diagnóstico previsto de morte é a temática mais exaltada nos textos. Viver com essência a busca do sentido de estar no fim do ciclo, no fim da existência humana, no fim do corpo que putrefaz, e não há mais nada que se possa ser feito a não ser entregar-se, é fundamental, por tanto proporcionar o controle da dor, trabalhar o psicológico, o social e o espiritual neste momento.

Deve haver neste momento um bom relacionamento entre profissionais da saúde, família e doente para que se tenham todos uma interação da vontade de que está vivenciando a finitude com ética e sem corromper os direitos humanos.

2 ÉTICA E DIREITOS HUMANOS NO CP

Na Carta *Samaritanus Bonus* - Sobre o cuidado das pessoas nas fases críticas e terminais da vida, é lembrada a finitude e limite, a vulnerabilidade do ser:

...a medicina deve aceitar o limite da morte como parte da condição humana. Chega um momento em que não há outra coisa a fazer senão reconhecer a impossibilidade de intervir com terapias específicas em uma doença, que se apresenta em breve tempo como mortal. É um fato dramático, que deve ser comunicado ao doente com grande humanidade e também com confiante abertura à perspectiva sobrenatural, conscientes da angústia que a morte gera, sobretudo em uma cultura que a esconde. (CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ, 2020)

A tratativa dos cuidados paliativo foi por muitos anos concebida aos pacientes terminais de câncer, mas hoje a relação se estende as mais diversas doenças com prognósticos de menos de seis meses ou com processo longo, crônico e imprevisível (PESSINI E BERTACHINI, 2011).

O artigo 5º da Constituição Federal estabelece a inviolabilidade do direito à vida como um direito fundamental. A vida digna de ser vivida encontra seu respaldo no artigo 1º, inciso III, da Constituição Federal que preconiza o princípio da dignidade da pessoa humana como norteador dos demais direitos estabelecidos em todo o texto nacional. Esse princípio deve nortear todas as condutas dos profissionais de saúde, conferindo um cuidar da vida em toda sua amplitude, incluindo não só a vida saudável, mas também uma morte digna, com conforto físico, psíquico, espiritual e familiar, sem seu prolongamento indevido. Dessa forma, o morrer com dignidade representa respeito ao direito à vida (Brasília, DF, 1988).

2.1 LEGISLAÇÃO

Até o momento não existe nenhuma lei federal que trate especificamente sobre os cuidados paliativos. Todavia, há dispositivos esparsos na legislação que, interpretados sistematicamente, respaldam a decisão do médico. O Código Civil Brasileiro (Lei Federal 10.406 de 10 de janeiro de

2002) concretizou o princípio da autonomia, consagrado na Bioética:

Art.15: Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica.

O mesmo princípio da autonomia está também no Estatuto do Idoso (Lei Federal 10.741 de 1º de outubro de 2003) que estabelece:

Art. 17: Ao idoso que esteja no domínio de suas faculdades mentais é assegurado o direito de optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável.

Parágrafo Único. Não estando o idoso em condições de proceder à opção, esta será feita:

I- Pelo curador, quando o idoso for interditado;

II- Pelos familiares, quando o idoso não tiver curador ou este não puder ser contactado em tempo hábil;

III- Pelo médico, quando ocorrer iminente risco de vida e não houver tempo hábil para consulta a curador ou familiar;

IV- Pelo próprio médico, quando não houver curador ou familiar conhecido, caso em que deverá comunicar fato ao Ministério Público. (Brasília, DF, 2013)

O dever do médico em informar seus pacientes a respeito do diagnóstico, prognóstico e tratamentos se caso não cumprido pode caracterizar infração aos ditames da ética médica.

Ainda, a Lei Estadual Paulista nº 10.241 de 1999 normatiza o direito do paciente em recusar tratamentos invasivos para apenas tentar prolongar a vida a qualquer custo (São Paulo, SP, 1999).

Existem projetos em tramitação no Congresso Nacional que tratam especificamente do tema cuidados paliativos.

A lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957 estabelece:

Art. 2º O Conselho Federal e os Conselhos Regionais de Medicina são órgãos supervisores da ética profissional em toda a República e, ao mesmo tempo, julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exercem legalmente; (Brasília, DF, 1957).

2.2 RESOLUÇÕES

A resolução nº 1931/2009, conhecida como novo Código de Ética Médica, que sistematiza as regras gerais de comportamento médico cuida especificamente dos cuidados paliativos em diversos dispositivos. São eles:

2.2.1 Direitos Humanos

É vedado ao médico:

Art. 22. Deixar de obter consentimento do paciente ou seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em risco iminente de morte. (Brasília, DF, 2009).

Art. 24. Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo. (Brasília, DF, 2009).

2.2.2 Relação com pacientes e familiares

Art. 31. Desrespeitar o direito do paciente ou seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte. (Brasília, DF, 2009).

Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. (Brasília, DF, 2009).

Parágrafo único. Nos casos de doença incurável ou terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. (Brasília, DF, 2009).

Essa resolução deve ser utilizada como orientação norteadora para a comunidade médica.

2.3 TESTAMENTO VITAL

Em 30 de agosto de 2012, o CFM editou nova Resolução nº 1955/2012 apresenta as diretivas antecipadas como documento garantidor do exercício da autonomia do paciente caso este esteja incapaz de expressar de maneira livre a sua vontade (Brasília, DF, 2012).

As diretivas antecipadas ou testamento vital brasileira é inspirada na lei norte-americana que regulamenta a escolha de tratamento ou últimos cuidados do paciente em condição terminal. Está fundamentada no princípio da autonomia do indivíduo, fazendo prevalecer a sua vontade (SANTOS, 2011).

O paciente para manifestar o testamento deve ser capaz, ser apto para a escolha explícita, fundamentada e intencional. Deve ter a capacidade de receber, compreender, reter e lembrar todas as orientações dadas; capacidade para entender as orientações e estado de saúde; capacidade para associar e ordenar as orientações com a percepção da realidade, para saber medir os benefícios e riscos das escolhas; capacidade de fazer a escolha, manter esta escolha e persistir nesta decisão; e capacidade para conversar e esclarecer sua própria decisão (PELLEGRINO e THOMASMA, 2018).

A capacidade de decisão não é permanente, pode ser mudada em consequência de situações vivenciadas pelo ser mesmo com doença diagnóstica ou não. O cuidados com pacientes confusos, desorientados e senil e também pacientes psicóticos, pois esses podem ser capaz de tomar suas decisões, mas é preciso uma orientação médica bem esclarecida (PELLEGRINO e THOMASMA, 2018).

A temática tem o dia Internacional de Cuidados paliativos e no ano de 2019 teve como principal foco essa capacidade de decisão do ser humano. “Meu cuidado, meu direito”, Alencar (2019) apresenta toda a importância necessária a dignidade e humanização do cuidado paliativo,

sendo o maior foco a autonomia do paciente prevalecendo sobre todos, mesmo perante a família e as dificuldades da medicina em entender essas escolhas.

É imprescindível que todos envolvidos nestes cuidados, a equipe multidisciplinar e os cuidadores possam compreender essa autonomia e focar na “prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (ALENCAR, 2019).

O respeito com a vida com a autonomia, beneficência, não maleficência e justiça deve ser preconizado por profissionais da saúde envolvidos neste cuidado, ser honesto com o paciente e o cuidador, o desejo do paciente não receber mais o tratamento para evitar o prolongamento do processo de morrer.

Ser ético na condução da vida humana com virtude e excelência esse é o papel mais importante nos cuidados paliativos, mesmo na constância da negatividade de Han (2021) que interpreta o sujeito cuidado como o ser putefrante que deve vivenciar a dor no processo natural já estabelecido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Definir um limite de tratamento ou a finitude da vida é uma decisão ética, que vai na posição contrária do ato médico da cura, vivenciar a finitude e não proporcionar o salvar vidas pode ser considerado por alguns uma desistência da batalha entre vida e morte, porém cuidar com virtude desta finitude leva ao ser cuidador e profissional da saúde um acalento.

Os cuidados paliativos são em carácter a humanização do trato final de paciente com doenças sem cura que podem ser discutidos ou melhor dialogado entre equipe de saúde, doente e familiares no início do diagnóstico, todos os princípios de direitos humanos e éticos devem ser analisados e explicados para que não haja dúvidas sobre como será delineado os cuidados.

Para a equipe de saúde conhecer os códigos éticos e direitos humanos se faz necessário, e este artigo pode contribuir para que mais pessoas tenham contato com essas normativas, é compreensivo que para o cuidador e o paciente seja de difícil entendimento, por isso é necessário o uso de palavras suaves e acolhida.

Muitos estudos estão sendo realizados sobre esses questionamentos de final de vida, a morte é parte da natureza vulnerável do ser humano e hoje é tratada como um momento de despedidas sem dores e sem sofrimentos é o avançar da tecnologia e ciência que resgata o morrer com dignidade.

REFERÊNCIAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

ALENCAR, Manuele. **Autonomia e Cuidados Paliativos**. Rev. Cient. HSI 2019; Dez (4):226-228. www.revistacientifica.hospitalsantaizabel.org.br

ARANTES, Ana Claudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019;

BERTACHINI, Luciana; PESSINI, Leo. **Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas de final de vida**. 1ed. – São Paulo: Paulinas: centro Universitário São Camilo, 2011.

BIBLIA SAGRADA 57 Ed – São Paulo, Editora Ave Maria, 2005

BOFF, Leonardo. **São Francisco de Assis – Ternura e vigor** – Petropolis, RJ, Vozes 2012

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil, de 5 de outubro de 1988. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>

BRASIL. Lei n. 10.406, 10 de janeiro de 2002. Código Civil. Diário Oficial da União, Rio de Janeiro, 11 jan. 2002.

CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ, Carta: *Samaritanus Bonus Sobre o cuidado das pessoas nas fases críticas e terminais da vida*. (14 de julho de 2020) Roma, Itália, ed. Vaticano.

DIAS NETO, Ana. **Ética nas decisões sobre o fim da vida: a importância dos cuidados paliativos**. NASCER E CRESCER revista de pediatria do centro hospitalar do porto ano 2013, vol XXII, n.º 4

FRANCO, HCP, et al. **Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer**. RGS 2017;17(2): 48-61.

GRÜN, Anselm. **Morte: a experiência da vida em plenitude**. Petropolis, RJ, Vozes, 2014

HAN, Byung-Chul. **Sociedade Paliativa: a dor hoje**. 1ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2021.

KOVÁCS, MJ. **Bioética nas questões da vida e da morte**. Psicologia USP, 2003, 14(2), 115-167.

PAIVA, FCL; ALMEIDA Jr, JJ; DAMÁSIO, AC. **Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida**. Rev. bioét. (Impr.). 2014; 22 (3): 550-60. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223038>.

PAULA, B; SOUZA LA. **O tabu da morte na modernidade: a COVID-19 como um reforço ao interdito**. Revista Brasileira de Diálogo Ecumênico e Inter-religioso - Caminhos de Diálogo, Curitiba, ano 8, n. 13, p. 165-176, jul./dez. 2020 ISSN 2595-8208

PELLEGRINO, ED; THOMASMA, DC. **Para o Bem do Paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde**. São Paulo: Edições Loyola, 2018.

PESSINI, Leocir. **Problemas Atuais de Bioética**. 8ed. rev. e ampl. – São Paulo: Paulinas: centro

Universitário São Camilo, 2008.

SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos – Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas.** – São Paulo: Editora Atheneu, 2011;

