

## Autonomia e Cuidados Paliativos

### *Independence and Palliative Care*

Manuele Alencar<sup>1</sup>

<sup>1</sup>*Serviços de Cuidados Paliativos do Hospital Santa Izabel; Salvador, Bahia, Brasil*

**“Meu cuidado, meu direito” foi o tema do Dia Internacional dos Cuidados Paliativos, que teve por objetivo chamar atenção para o importante papel dos cuidados paliativos no sistema de saúde, e para o direito humano daqueles que sofrem de doenças que limitam e ameaçam a vida. Os avanços na Medicina, principalmente em decorrência da tecnologia, possibilitaram o aumento da expectativa de vida e com ele a necessidade de um novo modelo de assistência e olhar sobre o cuidado ao paciente: o alívio do sofrimento e proporcionalidade para além da cura. Este é um tema complexo que envolve a multidisciplinaridade na saúde, a ética médica e a participação da família nos cuidados paliativos de pacientes.**

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Dor; Ética.

“My Care, My Right” was the theme of the International Day of Palliative Care, which aimed to inform about the important role of palliative care in the health system; and a human right for those who suffer from life-threatening and limiting diseases. Advances in medicine specially due to the technology have increased the life expectancy. This fact needs for a new care model and a novel look at care: the relief from suffering and the proportionality beyond cure. This is a complex issue that involves multidisciplinary specialists in health, medical ethics, and the family in the participation of patients’ palliative care.

**Keywords:** Palliative Care; Pain; Ethic.

#### Correspondence addresses:

Dra. Manuele Alencar  
manuele.alencar@gmail.com

**Received:** September 25, 2019

**Revised:** October 28, 2019

**Accepted:** October 30, 2019

**Published:** December 2<sup>nd</sup>, 2019

#### Data Availability Statement:

All relevant data are within the paper and its Supporting Information files.

**Funding:** This work was the result of author’s initiative. There was no support of research or publication funds.

**Competing interests:** The author has declared that no conflict of interests exists.

#### Copyright

© 2019 by Santa Casa de Misericórdia da Bahia. All rights reserved. ISSN: 2526-5563

“Uma doença que limita a vida não precisa limitar a capacidade de alguém de viver com alta função e qualidade”.<sup>1</sup>

Esta foi uma das frases-chave da campanha pelo Dia Internacional dos Cuidados Paliativos, comemorado no último dia 12 de outubro, coordenado pela *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance*, cujo tema central foi “Meu cuidado, meu direito”.

O tema deste ano teve como principal objetivo chamar atenção de que o Cuidado Paliativo é parte essencial do sistema de saúde e um direito humano daqueles que sofrem de doenças que limitam e ameaçam a vida. Trata-se de uma assistência que visa ao alívio de sofrimentos e dor, com intuito de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, independente da fase de tratamento ou idade.<sup>1</sup>

O modelo de exercício da Medicina, ao longo dos últimos séculos, foi paternalista e de tomadas de decisões centradas no saber médico. Os avanços de conhecimento e tecnologia, especialmente do último século, trouxeram consigo o empoderamento médico, capaz, então, de cuidar e tratar condições

clínicas antes intratáveis, e nem passíveis de diagnósticos. Avançou-se muito em expectativa de vida.

Contudo, paralelamente, o envelhecimento e as doenças crônico-degenerativas consequentes impuseram a necessidade de um novo modelo de assistência e olhar sobre o cuidado: o alívio do sofrimento e proporcionalidade para além da cura. A cada ano, mais de 25,5 milhões de pessoas morrem com sérios sofrimentos físicos e psicológicos como resultado de doenças incuráveis.<sup>1</sup> As medidas terapêuticas utilizadas, com muito sucesso em situações com diagnósticos agudos e com potencial de cura, mas que não são capazes de curar, costumam aumentar o sofrimento e não têm impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes com doenças que limitam a vida, assim como de suas famílias.

Nas últimas décadas, o modelo paternalista de tomada de decisões tem sido discutido em todo o mundo. Em 1975, o caso de Karen Quinlan, uma moça portadora de grave seqüela neurológica por anóxia cerebral, levantou a discussão nos Estados Unidos, sobre o uso de métodos artificiais de manutenção da vida em situações irreversíveis. Em 1978, o caso de Joseph Saikewicz, senhor de 67 anos, portador de déficit cognitivo desde o nascimento, institucionalizado desde a primeira infância, com diagnóstico de leucemia mieloide aguda, motivou ampla discussão sobre o direito de familiares, responsáveis e pacientes participarem das tomadas de decisões sobre tratamentos, especialmente em condições clínicas graves e de ameaça à vida.<sup>2,3</sup> Estes dois casos motivaram a discussão ética sobre a autonomia dos pacientes e seus familiares, e muito se avançou desde então.

O Código de Ética Médica brasileiro é um instrumento orientado para aprimorar o exercício da Medicina em benefício da sociedade. Em sua primeira revisão após 1988, em 2009, o Conselho Federal de Medicina entrou nesta discussão, em alinhamento com aquilo que vinha sendo discutido no mundo, reconhecendo a mudança da ciência, da tecnologia e das relações sociais. A autonomia do paciente passou a ser considerada

pilar na tomada de decisões. Ou seja, aquele que recebe atenção e cuidado passou a ter o direito de recusar ou escolher seu tratamento, em aperfeiçoamento ao modelo histórico vigente até então, que dava ao médico um papel paternalista e autoritário nessa relação, fazendo-a progredir rumo à cooperação – abordagem sempre preocupada em assegurar a beneficência das ações profissionais de acordo com o interesse do paciente.<sup>4,5</sup>

Já nos princípios fundamentais da atividade médica, este instrumento ditava: “XXI – No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas; XXII – Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.”

No capítulo 4, sobre os direitos humanos, o artigo 24 ditava que é vedado ao médico 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. No capítulo 5, sobre a relação do médico com pacientes e familiares, o artigo 31 vedava ao médico desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte. E finalmente, também neste último capítulo, o artigo 41 proibia o médico de abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Contudo, nos casos de doença incurável e terminal, obrigava-o a 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.

Abriu-se o caminho para que as tomadas de decisões deixassem de ser balizadas apenas pelo saber médico, mas também levando-se em consideração as vontades e os valores dos pacientes e seus familiares: tomadas de decisões compartilhadas.

Esta é uma atividade complexa, que requer empenho e comprometimento do médico. Envolve o esclarecimento dos envolvidos sobre todos os fatos (diagnóstico, prognóstico, métodos diagnósticos e terapêuticos disponíveis, seus riscos e benefícios), mas, em seguida, levar em consideração, com importância semelhante, as preferências e desejos dos mesmos.

Na sua nova revisão, vigente desde março do ano corrente, o Código de Ética Médica ratifica a validação da autonomia como pilar no cuidado médico.

Tendo a qualidade de vida como o seu norteador, a autonomia de cada paciente passa a ser o grande balizador de tomadas de decisões no Cuidado Paliativo, entendendo-a como algo absolutamente individual e intransferível.

A atividade das equipes de Cuidados Paliativos tem como princípio básico esse respeito à autonomia dos pacientes portadores de doenças que limitam a vida, assim como de seus familiares. Respeitando a multidimensionalidade dos indivíduos (social, emocional, espiritual e física), as discussões são realizadas por equipes multidisciplinares, baseadas no princípio ético-deliberativo, instrumentalizando os pacientes de suas opções diagnósticas e terapêuticas. A partir daí, o indivíduo e seus familiares, esclarecidos, tornam-se capazes de dimensionar a proporcionalidade das medidas possíveis em alinhamento com suas vontades e valores, de forma a lhes garantir o respeito à sua impressão e manutenção de qualidade de vida.

Vale ressaltar a importância da definição daquilo que é adequado e indicado, tecnicamente, a cada situação clínica. Não cabe ao paciente ou seus familiares decidirem por opção diagnóstica ou terapêutica que não estejam indicados a determinada situação clínica, e cabe ao médico esclarecê-los sobre tal, também respeitando seus valores.

## Conclusão

A campanha “Meu cuidado, meu direito” veio reforçar que o acesso ao cuidado paliativo é um direito humano, o direito dos pacientes ao acesso a cuidados paliativos apropriados e de qualidade, assim que forem diagnosticados com uma condição que seja limitadora ou leve risco à sua vida, e não apenas no final da vida.<sup>1</sup> O cuidado paliativo é uma abordagem multidisciplinar que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias frente aos problemas associados a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Há respaldo ético-legal, validação e obrigação do médico de oferecer cuidado paliativo adequado, que envolva deliberações para tomadas de decisões compartilhadas, através de comunicação empática e não nociva.

Importante se faz que as instituições, profissionais e sociedade avancem nas discussões sobre Cuidado Paliativo, sobre o respeito à autonomia dos pacientes e suas famílias, em contraponto ao modelo paternalista antiquado, de forma a garantir alívio de sofrimentos em situações clínicas irreversíveis, de forma efetiva, de qualidade e precocemente.

## Referências

1. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. Dia Mundial de Cuidados Paliativos 2019, <http://www.thewhpc.org/world-hospice-and-palliative-care-day>
2. Annas GJ. Reconciling Quinlan and Saikewicz: decision making for the terminally ill incompetent. *American Journal of Law and Medicine*. 1979;4(4): 367-96.
3. Annas GJ. Judges at the bedside: the case of Joseph Saikewicz. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 1978;6:10-13.
4. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica: resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009.
5. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019, 2019.