

## CUIDADOS PALIATIVOS: UMA QUESTÃO DE DIREITOS HUMANOS

Ernani Costa Mendes<sup>1</sup>

Nós defendemos há muito tempo os cuidados paliativos como uma questão de direitos humanos e, consequentemente, uma questão de cidadania. Travamos esse debate desde 2017, ano em que defendi a minha tese de doutorado com essa temática, até porque nós estamos vinculados ao Departamento de Direitos Humanos e Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública (DIHS/ENSP/Fiocruz). A minha linha de pesquisa no departamento é: Cuidados Paliativos como uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania.

Por que cuidados paliativos são uma questão de direito humano? Porque é uma abordagem em saúde humana, e saúde é um direito fundamental. A saúde, ela forma, juntamente com outros direitos, acesso à moradia, lazer, renda, trabalho, educação, o que nós conhecemos como direitos fundamentais. Os direitos fundamentais estão na principiologia dos direitos humanos. Então, não tem como você pensar em direitos humanos sem a garantia dos direitos fundamentais.

Quando a pessoa não tem acesso aos cuidados paliativos, significa dizer que ela está sendo violentada no seu direito a ter acesso à saúde. Isso é emblemático, mas precisamos começar a pensar sobre isso. Precisamos encarar o cuidado paliativo como uma questão de saúde, como uma questão de direito e como uma questão de cidadania. E por que é uma questão de cidadania? Porque a pessoa não perde sua cidadania uma vez que está doente. Ela continua sendo um cidadão ou uma cidadã, continua contribuindo com impostos, continua pagando as suas contas, contribuindo com a nação.

<sup>1</sup> Doutor em Ciências da Saúde pela ENSP/Fiocruz com estágio doutoral na Universidade de Coimbra. Coordenador do curso de Especialização em Cuidados Paliativos com ênfase na Atenção Primária à Saúde e do Curso de Especialização em Direitos Humanos, Relações Étnico-raciais e Saúde ambos na ENSP/Fiocruz. Fisioterapeuta da Unidade de Cuidados Paliativos Inca/MS.

Então, o que seria o direito humano? Direitos humanos é um estatuto jurídico para proteção da dignidade humana. A dignidade da vida rola na esteira dos direitos humanos. Não existe vida que faça sentido se a sua dignidade não for respeitada. Cuidados paliativos é uma possibilidade muito interessante para fazermos o exercício de respeito à dignidade das pessoas.

O privilégio de ser paliativista é desenvolver a habilidade de lidar com pessoas gravemente enfermas. Porque, para além da competência teórica que devemos ter em cuidados paliativos, teremos que desenvolver a habilidade para lidar com pessoas que estão morrendo e com muito sofrimento.

A principal indicação para os cuidados paliativos é o alívio do sofrimento. Essa recomendação está no conceito da OMS. Prevenir e aliviar o sofrimento. Que sofrimento é esse? O sofrimento relacionado com a saúde.

Abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados às doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WHO, s/p, 2002, *tradução nossa*).

Cicely Saunders, a Dama dos cuidados paliativos, na década de 1960, cunhou o termo Dor Total. Quando ela falava que muitos pacientes evoluíam para esse quadro, estava falando da dor complexa, multidimensional, que o paciente e sua família experimentam no momento de um diagnóstico ou durante a trajetória de uma doença crônica qualquer.

O bom paliativista, obrigatoriamente, deverá fazer uma transgressão de olhar para o trabalho de cuidar de pessoas gravemente enfermas, e lembrar do pedido do Paul Ricoeur, filósofo existencialista francês, que em cuidados paliativos pediu à equipe de saúde que o olhasse como “ainda-vivo” e não como “já-morso”.

O cuidado paliativo tem sua origem na Idade Média, quando as freiras levavam os feridos de guerra, os peregrinos, para dentro das hospedarias dos monastérios, dos conventos e cuidavam deles. Não tinha mofina naquela época. Elas simplesmente cuidavam. E o que elas faziam com aquelas pessoas? Higiene corporal, alimentação e proteção. Essa é a base dos cuidados paliativos (MENDES, 2017).

A história do discurso de direitos humanos em relação aos cuidados paliativos teve o seu início com a filósofa católica Margaret Somerville, no Canadá, em 1982. De lá para cá, só aumentou a discussão de cuidados paliativos com uma questão de direito humano.

Então, racismo, homofobia, xenofobia, fobias diversas, inclusive misoginia, são insultos aos direitos humanos relativamente tornados impróprios pela lei. Claro, apesar de muitas vezes desrespeitados, existe uma legitimação conferida pela norma em muitos países, inclusive no Brasil (MENDES; VASCONCELLOS, 2020).

A finalidade dos direitos humanos é binária. É a proteção da dignidade humana e a prevenção do sofrimento. Direitos Humanos são uma noção complexa e que guardam várias facetas e interfaces que não se esgotam nem na sua dimensão jurídica, nem na sua dimensão ético-moral, e nem na sua dimensão política, e nem na sua dimensão cultural (MENDES; VASCONCELLOS, 2020). Ou seja, não pode se esgotar, porque o mundo se renova, o pensamento muda. No mundo existem quatro sistemas de direitos humanos. Por exemplo, tem um sistema universal que é da Organização das Nações Unidas (ONU), o sistema interamericano, africano, asiático e europeu.

E por que isso? Porque nós temos a questão do multiculturalismo, ou seja, deveremos considerar a diversidade cultural na proteção da dignidade das pessoas, caso contrário corremos o risco de cometemos injustiça. Em suma, quando falamos em diversidade em relação aos direitos humanos estamos falando de cultura.

Consuma-se como uma violação de direito, falta de assistência paliativa para o manejo e controle de sintomas de doenças que cursam para a finitude. Encena e engendra uma perversidade imposta ao ser humano vulnerado (MENDES; VASCONCELLOS, 2020).

Então, o nosso paciente está vulnerado. Vulneração tem origem na palavra latim “vulnerabilis” que significa ferido. Por analogia, nosso paciente, em cuidados paliativos, está marcado, ele está ferido. E a terminalidade e com o seu sofrimento sem o cuidado paliativo destroça a dignidade do ser humano e sua humanidade (MENDES; VASCONCELLOS, 2020).

## **Dia Mundial dos Cuidados Paliativos**

A Organização Mundial de Saúde faz, todo ano, uma campanha sobre os cuidados paliativos. Mas não é uma campanha tão somente para a divulgação. É uma campanha política para disseminação dos cuidados paliativos.

A Assembleia Mundial de Saúde, que acontece em Genebra, todo ano, teve como tema, em 2014, os cuidados paliativos, que gerou a Resolução WHA 67.19: “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida” que tem sido um

marco no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.

A Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA) criou o dia mundial dos cuidados paliativos que é comemorado anualmente, no segundo sábado de outubro, com objetivo de promover a importância dos cuidados paliativos em todo o mundo. No ano de 2024, o tema dia mundial dos cuidados paliativos foi “Dez anos após a resolução: como estamos?

Então, em 2024, a WHPCA fez essa cobrança, Dez anos após a resolução: como estamos?

A Resolução WHA 67.19 alertava ainda que todos os governos deveriam planejar e implementar os programas de cuidados paliativos em todo o sistema de saúde, principalmente, nos programas de saúde pública. A cereja do bolo abordagem paliativa é a assistência domiciliar, porque o paciente mora no território, adscrito em região de saúde. Por tanto, deverá receber os cuidados paliativos em seu ambiente domiciliar.

Então, o cuidado paliativo é um direito humano básico, a gente falou, básico ou fundamental, e um componente essencial dos cuidados integrados durante todo o curso da vida, inclusive no final da vida.

Deve ser fornecido em qualquer ambiente de cuidado de saúde, incluindo hospitais, instalações de cuidados de longa permanência (ILIPS). A Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos, adotada no âmbito da Organização dos Estados Americanos, em 2015, foi o primeiro tratado multilateral de direitos humanos a exigir expressamente que os Estados tomem medidas para garantir o acesso de idosos à atenção integral (OEA, 2015).

Uma Convenção de Direitos Humanos, tem força de lei, para tanto, precisa ser sancionada pelo Congresso Nacional Brasileiro. Mas já tem jurista no Brasil, no Rio de Janeiro por exemplo, que usa essa Convenção para exigir do Estado a prestação de cuidados paliativos para o idoso. Essa Convenção afirma que o acesso aos cuidados paliativos é uma obrigação legal que o Estado é obrigado a oferecer.

## Considerações finais

Cuidados Paliativos como uma questão de direitos humanos é simplesmente uma questão de proteção as pessoas que sofrem com doenças que ameaçam à vida. Adoecer cronicamente sem ter direito aos cuidados paliativos é presenciamos de perto o processo de

violação dos direitos humanos, principalmente em relação ao seu acesso, acessibilidade e integralidade do cuidado. E essa violação alcança prioritariamente os grupos sociais vulneráveis, como mulheres, crianças, idosos, pessoas com deficiências, assim como populações afrodescendentes, impactando negativamente o direito à saúde, propiciando assim, a formação de iniquidade em saúde.

## Referências

MENDES, E. C. Cuidados paliativos e câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. 2017. 266 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2017. Orientador: Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos. Coorientador: Mauro Serapioni. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/24828>. Acesso em: 3 jun. 2024.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. de (org.). Cuidados paliativos: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. Curitiba: Appris Editora e Livraria Eireli - ME, 2020. Disponível em: <https://informe.ensp.fiocruz.br/assets/anexos/24e8814be255e2a724f0a493133156a1.PDF>.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS (OEA). Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos. Washington, D.C.: Assembleia Geral, 15-16 jun. 2015. Disponível em: <http://fiapam.org/wp-content/uploads/2015/07/OEA-Convenci%C3%B3n-portugu%C3%A9s.pdf>. Acesso em: 11 ago. 2019.

RICOEUR, P. Vivo até a morte: seguido de fragmentos. [S. l.]: WMF Martins Fontes, 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva: WHO, 2002.

Centro de  
Documentação e  
Pesquisa

**OABRJ**