

## Direito de acesso aos cuidados paliativos: reflexões bioéticas à luz do cenário britânico <sup>(\*)</sup>

Right of access to palliative care: bioethical reflections in the light of the british scenario

Derecho de acceso a los cuidados paliativos: reflexiones bioéticas a la luz del escenario británico

Julia Cariello Brotas Corrêa<sup>1</sup>

Margareth Vetis Zaganelli<sup>2</sup>

---

**Sumário:** Introdução. 1. Noções históricas relevantes. 2. Análise do cenário britânico acerca dos cuidados paliativos. 3. Direito à morte digna. – Conclusão. – Referências.

---

(\*) Recibido: 30 agosto 2019 | Aceptado: 15 noviembre 2019 | Publicación en línea: 1ro. enero 2020.



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)

- <sup>1</sup> Graduanda em Direito pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). [juliacariello@gmail.com](mailto:juliacariello@gmail.com)
- <sup>2</sup> Doutora em Direito pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Mestre em Educação pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Estágios de Pós-doutorado na Università degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB), na Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO) e na Università degli Studi Del Sannio (UNISANNIO). Professora Titular de Direito Penal e Processual Penal e de Teoria do Direito da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Docente Permanente do Programa de Pós-Graduação em Gestão Pública da Universidade Federal do Espírito Santo (UFES). Coordenadora do *Bioethik* - Grupo de Estudos e Pesquisas em Bioética (UFES), do Grupo de Estudos e Pesquisas *Direito e Ficção* (UFES) e do Grupo de Estudos e Pesquisas MIGRARE: Migrações, Fronteiras e Direitos Humanos (UFES). [mvetis@terra.com.br](mailto:mvetis@terra.com.br)

**Resumo:** De forma generalizada há no cenário mundial da saúde, a prevalência de doenças não transmissíveis e relacionadas à velhice, que requerem um tratamento médico crônico. Entretanto, o cenário mundial demonstra uma grande lacuna em tal forma de tutela, que dispõe, generalizadamente, de baixíssimos investimentos, que se fazem escassos na necessidade do acompanhamento qual são insuficientes para acompanhar a configuração mundial. Em contrapartida, o Reino Unido configura como o berço dos cuidados paliativos modernos, esbanjando diversos aparatos sociais, médicos e legais que contribuem para sua posição de destaque no âmbito paliativista. Propõe-se, portanto, no presente artigo, por meio de metodologia exploratória, de pesquisa documental e bibliográfica sobre o tema, mormente à luz dos estudos de C. Saunders C. Depp, J. Gallegos, S. Irwin, D. Jeste, E. Meier, L. Monstross-Thomas, analisar criticamente a relevância dos cuidados paliativos para a seguridade de um bom final de vida, explorando o panorama britânico nas perspectivas técnica-jurídica, médica e axiológica.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos, direito à morte digna, Reino Unido, bioética, biodireito.

**Abstract:** The prevalence of noncommunicable diseases related to old age, which require chronic medical treatment, is widespread worldwide. However, the world scenario shows a large gap in this form of tutelage, which has, generally, very low investments, which are scarce in the need of monitoring which are insufficient to follow the global configuration. By contrast, the UK is the cradle of modern palliative care, lavishing various social, medical and legal devices that contribute to its prominent position in the palliative framework. It is proposed, therefore, in this article, Through exploratory methodology, of the bibliographic and documentary research on the subject, , de pesquisa documental e bibliográfica sobre o tema, especialmente in the light of the studies of C. Saunders C. Depp, J. Gallegos, S. Irwin, D. Jeste, E. Meier, L. Monstross-Thomas, to critically analyze the relevance of palliative care for the safety of a good end of life, exploring the British panorama in the technical-legal, medical and axiological perspectives.

**Keywords:** palliative care, right to a dignified death, United Kingdom, bioethics, bio-law.

**Resumen:** La prevalencia de enfermedades no transmisibles relacionadas con la vejez, que requieren tratamiento médico crónico, está muy extendida en todo el mundo. Sin embargo, el escenario mundial muestra una gran brecha en esta forma de

tutela, que tiene, en general, inversiones muy bajas, que son escasas en la necesidad de monitoreo que son insuficientes para seguir la configuración global. Por el contrario, el Reino Unido es la cuna de los cuidados paliativos modernos, prodigando diversos dispositivos sociales, médicos y legales que contribuyen a su posición prominente en el marco paliativo. Se propone, por lo tanto, en este artículo, a través de la investigación exploratoria, documental y bibliográfica sobre el tema, especialmente a la luz de los estudios de C. Saunders C. Depp, J. Gallegos, S. Irwin, D. Jeste, E. Meier, L. Monstross-Thomas, analizar críticamente la relevancia de los cuidados paliativos para la seguridad de un buen final de la vida, explorando el panorama británico en lo técnico-legal, médico y axiológico.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, derecho a una muerte digna, Reino Unido, bioética, bioderecho.

---

## Introdução

A palavra “paliativo” tem origem do verbo em latim *Pallium*, que, por sua vez, remetia aos mantos, utilizados por peregrinos em suas jornadas, para se proteger das tormentas. Nesse sentido, o vocábulo relaciona-se ao amparo, abrigo e encobertamento de sintomas, quando a causa não pode ser mudada.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o paliativismo consiste em uma aproximação médica que melhora a qualidade de vida tanto dos pacientes em estado terminal, como a de suas famílias, através de técnicas que garantam a prevenção e o alívio do sofrimento, por meio do tratamento da dor e de outros problemas espirituais e psicossociais<sup>3</sup>, em uma maneira de cuidar humanizada, que pressuponha a consideração da morte como um processo natural, bem como a integração dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais do paciente no processo.

A supracitada técnica terapêutica conta com alguns princípios éticos<sup>4</sup>, que buscam garantir um relacionamento agradável e harmônico entre os profissionais de saúde, o paciente e sua família, a saber, a veracidade, que consiste na permanente comunicação da verdade ao paciente e sua família,

---

<sup>3</sup> (WORLD HEALTH ORGANIZATION. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 12/06/2019).

<sup>4</sup> (MARTAL, HANNA E SILVA. Cuidados paliativos e ortotanásia. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2010/v15n2/a58-60.pdf>. Acesso em: 06/05/2019).

para que esses possam participar das decisões que envolvem a terapia, a proporcionalidade terapêutica e o duplo efeito, que prezam pelo equilíbrio entre os riscos e benefícios da técnica empregada e no cuidado para que o emprego de determinado procedimento não resulte em uma eutanásia culposa, visto que toda aplicação produz efeitos positivos e negativos, a prevenção de possíveis desdobramentos negativos relacionados ao desenvolvimento clínico do paciente e o não abandono e tratamento da dor, que se trata de não deixar determinado paciente de lado se esse não quiser se submeter a determinado tratamento, e da seguridade de procedimentos para aliviar situações de dor.

A valer, atesta-se que os paliativistas afirmam uma técnica terapêutica totalizante, isto é, que considera não o diagnóstico de forma isolada, mas toda a sua configuração, envolvendo as dimensões familiares, psicológicas e espirituais, para um tratamento que traga ao paciente um sentimento de conforto e bem-estar, levando a um final de vida mais ameno.

Apesar da ampla importância da técnica terapêutica em questão, o acesso a cuidados paliativos no mundo são extremamente escassos, pois os cuidados paliativos não são inabitualmente difundidos no mundo, fazendo-se vacantes, principalmente, nos países em desenvolvimento, onde, muitas vezes, não se conhece mesmo o conceito do paliativismo. Segundo a *Palliative Care Alliance World*, anualmente, mais de 100 milhões de pessoas necessitarão de cuidados paliativos, porém menos de 8% terão acesso a esses serviços<sup>5</sup>.

Considerando o cenário mundial de saúde, é inegável a percepção de um grande atraso na maneira em como os tratamentos em pacientes moribundos são realizados, de forma que a visão do zelo considera quase exclusivamente o diagnóstico do paciente, não levando em conta quaisquer outros aspectos, o que resulta em um procedimento médico incompleto, feito apenas para prolongar a vida do paciente, sem a consideração da maneira como isso está sendo feito para garantir a qualidade do final da vida.

Com efeito, propõe-se, no presente artigo, a partir da revisão literária do tema, analisar a importância do alcance dos cuidados paliativos como uma maneira de garantir o princípio jurídico do direito à morte com dignidade, discutindo tais conceitos e avaliando, de modo questionador, como tais atribuições devem ser asseguradas, de forma que o final da vida não seja

---

<sup>5</sup> (VICTOR, Germana Hunes. Cuidados Paliativos no Mundo. Disponível em: [http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_62/v03/pdf/11-resenha-cuidados-paliativos-no-mundo.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/11-resenha-cuidados-paliativos-no-mundo.pdf). Acesso em: 06/05/2019)

visto como uma parte alheia ao ser humano, mas um pedaço da sua jornada, que inclui a finitude.

Nesse sentido, destrincha-se o cenário paliativista britânico, iniciando-se a discussão a partir de um apanhado histórico dos cuidados paliativos, que remontam desde as Cruzadas medievais. Doravante, analisam-se os pilares jurídico, educacional e assistencial do paliativismo britânico, que caminha para a integralidade do cuidado médico em uma perspectiva holística do ser humano.

## **1. Noções históricas relevantes**

Há indícios históricos de que a filosofia paliativista tem seus primórdios durante a Idade Antiga, aonde surgiram as primeiras concepções sobre o cuidar. Durante a Idade Média, devido à violência gerada pelas cruzadas, era comum encontrar *hospices* que cuidavam não apenas de pacientes moribundos e enfermos, mas também de pessoas famintas, órfãos e pobres, pois o tipo de hospedaria visava mais a perspectiva do zelo e da proteção, além do alívio do sofrimento, do que a cura. Na modernidade, o marco paliativista deu-se com a criação, pelo padre francês São Vicente de Paula, da Ordem das Irmãs de Caridade, em Paris, e pela abertura de várias casas que cuidavam de pessoas com enfermidades, pobres, órfãos, entre outros. Em 1902, cinco irmãs da mesma Caridade abriram o St. Joseph's Hospice, com 30 camas para moribundos pobres.

O termo em si “cuidados paliativos” surge na década de 60, na Inglaterra, definido pela enfermeira, com formação humanista, Dame Cecily Saunders, que dedicou sua vida ao alívio do sofrimento humano e introduziu na Inglaterra uma maneira inovadora de cuidar dos pacientes em estado terminal, por meio da fundação, em 1967, do St. Christopher's Hospice. Tal hospital inicia o que se denomina “movimento hospice moderno”, uma vertente médica que reúne especialistas no controle da dor e de sintomas, e que desloca o enfoque do tratamento da doença para o do próprio paciente. Saunders envolvia, em sua filosofia acerca dos cuidados com os indivíduos diagnosticados com enfermidades fatais, a dor física, a dor emocional, dor social e dor espiritual, e acreditava cada uma dessas esferas como uma maneira de aprimorar a qualidade de vida dos pacientes. Ela refutava as falas de médicos que diziam “não temos mais nada a fazer”, dizendo “temos muito que fazer ainda”.

É a partir da iniciativa de Cecily Saunders que o Reino Unido torna-se o berço da técnica paliativista moderna. Desde 1967, com mais de 50 anos de experiência, os cuidados paliativos tornaram-se prática amplamente

difundida e de enorme essencialidade para a sociedade britânica<sup>6</sup>, que apresenta o melhor final da vida em âmbito mundial<sup>7</sup>.

Em 1990, os cuidados paliativos foram definidos, pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como o cuidado ativo e total de pacientes com doenças progressivas e baixa expectativa de vida, que não respondem mais a tratamentos curativos. O tipo de cuidados se referia ao controle da dor e de outros sintomas, além da tutela de outros aspectos humanos, como o psicológico, social e espiritual.

Atualmente, tal técnica é defendida pela OMS como uma técnica que deve ser integrada aos sistemas de saúde. A Organização ainda afirma o acesso ao controle da dor e de outros sintomas como um direito fundamental para a saúde. Nas Ilhas Britânicas, tal acesso é feito em diversos âmbitos, para a maior completude do sistema de saúde, que atualiza-se acompanhando a perspectiva do ser humano em sua totalidade, que deve ser abrangida pelo sistema de saúde.

## **2. Análise do cenário britânico acerca dos cuidados paliativos**

A perspectiva de cuidar de forma crônica, ou seja, duradouramente dos pacientes, de maneira holística, considerando além de apenas o diagnóstico do paciente ainda é muito pouco difundida mundialmente. De forma geral, há um enfoque unilateral na manutenção da vida do paciente, sem a percepção da maneira como isso é feito. Dessa forma, há um distanciamento da boa morte, com dor, sofrimento e estresse reduzidos.

Haja vista essa configuração, no ano de 2015, a revista *The Economist* realizou, em 80 países, uma pesquisa, chamada *The Quality of Death Index*, que ranqueava o acesso a cuidados paliativos em diferentes lugares do mundo, analisando a qualidade do final de vida nesses locais.

Não é surpresa que os países mais ricos e desenvolvidos encontram-se no topo da lista, enquanto os lugares onde esses cuidados se fazem mais vacantes coincidem com os países em desenvolvimento em que os recursos de saúde são, de forma generalizada, insuficientes.

---

<sup>6</sup> (CUIDADOS PALIATIVOS NO REINO UNIDO: A MINHA EXPERIÊNCIA EM MANCHESTER. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/9497/5377>. Acesso em: 23/06/2019).

<sup>7</sup> (THE 2015 QUALITY OF DEATH INDEX. Disponível em: <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>. Acesso em: 23/06/2019).

Em primeiro lugar no ranking, ocupando a posição de melhor infraestrutura paliativa está o Reino Unido, onde há uma ampla busca pela garantia de uma “boa morte” aos pacientes, e se engloba o paliativismo em um contexto jurídico, educacional e assistencial.

## 2.1. Legislação e políticas

O Reino Unido conta com diversos aparatos legais que auxiliam na manutenção da segurança de uma morte com dignidade. Dentre os mais importantes documentos normativos do país, está o *Mental Capacity Act*<sup>8</sup>, uma lei elaborada para a tutela de pessoas com deficiência mental, incluindo, entre essas, a demência, dificuldades graves de aprendizagem, lesões cerebrais, por exemplo. O ato legisla acerca de possíveis auxílios, na tomada de decisões diárias, triviais, como a escolha de uma roupa, ou escolhas mais valorosas, como a de realizar ou não um procedimento cirúrgico, e ainda enquadra os cuidados paliativos como pertencentes aos direitos humanos<sup>9</sup>.

O procedimento de assistência presumido pelo *Mental Capacity Act* visa encarar as pessoas como capazes de tomar decisões por si próprias, até que se prove o contrário. Para isso, não basta que haja o diagnóstico de alguma das deficiências supracitadas, mas exige-se a avaliação de se há um comprometimento mental, proveniente tanto de enfermidades como de fatores externos, como o abuso de álcool ou drogas. Além, disso, deve-se observar como são realizadas as escolhas pelo indivíduo, pois existe a possibilidade de que algumas escolhas possam ser realizadas em o apoio de outrem, enquanto outras, mais severas, careçam de algum tipo de ajuda.

O *MCA* ainda pressupõe, para o apoio à tomada de decisões pela pessoa com limitações deliberativas, a garantia de que as definições devem ser do melhor interesse da pessoa auxiliada, assegurando que a participação do sujeito deve ser incentivada, além de que as escolhas tomadas sejam o menos restritivas possíveis, de forma que seja ponderado se há realmente a necessidade da tomada de decisão, a fim de buscar a inviolabilidade dos direitos e liberdades individuais do ser humano em questão.

---

<sup>8</sup> (MENTAL CAPACITY ACT. Disponível em: <https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/making-decisions-for-someone-else/mental-capacity-act/>. Acesso em 17/06/2019).

<sup>9</sup> (EAPC ATLAS OF PALLIATIVE CARE IN EUROPE 2013. Disponível em: <http://www.pavi.dk/Files/EAPC%20Atlas%20of%20Palliative%20Care%20in%20Europe%20013%20webudgave.pdf>. Acesso em: 20/06/2019).

Destaca-se ainda, como política sócio-normativa relevante á discussão, o *Health and Social Care 2012*<sup>10</sup>, uma lei do Parlamento inglês que introduziu os primeiros deveres específicos para a redução das desigualdades na área da saúde entre o povo britânico<sup>11</sup>, buscando a ampliação da abrangência dos serviços de saúde, com vistas a promover a seguridade da saúde física e mental dos cidadãos britânicos, de forma gratuita, o que corrobora o ideal de democratização da saúde<sup>12</sup>. O recurso agrega para a visão paliativista de uma terapia holística, pois envolve, no tratamento médico, aspectos não exclusivamente clínicos, mas também aspectos sociais, que contribuem para a melhoria da qualidade de vida generalizada dos cidadãos.

É, portanto, latente que as medidas governamentais mostram a evolução britânica na visão da saúde, que é tratada além da enfermidade, o que contribui, inegavelmente, para a construção de uma vida e morte com dignidade para os respectivos cidadãos, pois os integra em uma visão humanizada e globalizante, considerando sua autonomia da vontade, a saber, sua possibilidade de autorregularão de seus direitos e deveres, que está condicionada a fatores familiares, psíquicos, econômicos e culturais.

As bases legais garantem o maior reconhecimento da técnica paliativista no contexto britânico, o que atesta o reconhecimento de sua importância pelo país, e a possibilidade de sua articulação com outros aparatos que auxiliem na ampliação do acesso, pela população, aos cuidados paliativos, como a informação, por meio da inclusão dessa técnica no sistema educacional de saúde, e as bases assistencialistas, que promovem o cuidado integral do paciente.

## 2.2. A educação paliativista

Em 2006, com o desenvolvimento de uma pesquisa realizada pela Universidade de Lancaster, no Reino Unido, em que a universidade realizou um levantamento acerca da abrangência dos cuidados paliativos nos 234 países que participavam na Organização das Nações Unidas (ONU), na qual o próprio Reino Unido se destacou como o país que tinha a maior quantidade de serviços paliativos por habitante (1:40.000), o país deu o pontapé inicial na prosperidade de educação e pesquisas sobre o assunto (MACHADO,

---

<sup>10</sup> (HEALTH AND SOCIAL CARE 2012. Disponível em: [https://en.wikipedia.org/wiki/Health\\_and\\_Social\\_Care\\_Act\\_2012](https://en.wikipedia.org/wiki/Health_and_Social_Care_Act_2012). Acesso em: 17/06/2019).

<sup>11</sup>(NHS ENGLAND. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/about/equality/equality-hub/resources/legislation/>. Acesso em 17/06/2019).

<sup>12</sup> (HEALTH AND SOCIAL CARE 2012. Disponível em: <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2012/7/contents/enacted>. Acesso em: 17/06/2019).



2009). Atualmente, a própria Universidade de Lancaster possui o primeiro, em âmbito global, programa de pós-doutorado em cuidados paliativos.

É de suma importância, ainda, o reconhecimento do paliativismo, pelo país, desde 1987 (SANTOS, 2016), como uma especialidade médica com certificação, a qual os médicos devem estudar durante quatro a cinco anos, e enfermeiros especializados devem cursar de um a dois anos, pois têm de apresentar pós-graduação no tema<sup>13</sup>. Tal certificação é extremamente significativa para a luta pela inclusão dos cuidados paliativos na medicina curativa, pois iguala tal técnica terapêutica a outras especialidades, que da mesma forma necessitam de cursos de graduação como a cardiologia ou a oncologia, por exemplo. Similarmente, inclui-se à educação paliativista, o método inovador do *E-learning*, uma perspectiva de ensino à distância, que busca capacitar voluntários para o cuidado de pessoas com necessidades crônicas<sup>14</sup>.

No campo das pesquisas, o Reino Unido apresenta uma gama extremamente vasta e diversa de centros acadêmicos e *hospices* que realizam levantamentos sobre a área, como o *Marie Curie Palliative Care Research Unit* (MCPCRUI), o maior fundo de caridade que investe em pesquisas sobre a melhoria dos cuidados para pessoas que vivem com doenças terminais<sup>15</sup>, e o *Cecily Saunders Institute*, um instituto que dá suporte à pesquisas que envolvam o cuidado holístico de pacientes com doenças progressivas e as formas simpáticas aos cuidados paliativos espirituais<sup>16</sup>.

Tal perspectiva de maior democratização do conhecimento sobre técnicas paliativista permite que a informação alcance tanto os médicos, que irão dispor de mais vasto conhecimento e dominação da técnica para aplicá-la de melhor maneira aos seus pacientes, quanto à população em geral, que poderá entender as suas possibilidades dentro desse campo da saúde.

### 2.3. Bases assistencialistas

---

<sup>13</sup> (EAPC ATLAS PALLIATIVE CARE IN EUROPE 2013. Disponível em: <http://www.pavi.dk/Files/EAPC%20Atlas%20of%20Palliative%20Care%20in%20Europe%202013%20webudgave.pdf>. Acesso em: 20/06/2019).

<sup>14</sup> (E-LEARNING FOR HEALTHCARE. Disponível em: <https://www.e-lfh.org.uk/programmes/end-of-life-care/>. Acesso em: 20/06/2019).

<sup>15</sup> (MARIE CURIE PALLIATIVE CARE RESEARCH UNIT. Disponível em: <https://www.mariecurie.org.uk/research>. Acesso em: 20/06/2019).

<sup>16</sup> (CICELY SAUNDERS INTERNATIONAL. Disponível em: <https://cicelysaundersinternational.org/what-we-do/>. Acesso em: 20/06/2019).

Além dos aparatos jurídicos e educacionais, a completude britânica em relação à medicina paliativista conta com o importante pilar das bases assistencialistas, que integram justamente a perspectiva holística do cuidar, pois agregam ao tratamento do diagnóstico outras ferramentas de zelo, que compõem a tutela social, espiritual e psicológica.

Inicialmente, destaca-se o ambiente dos *hospices* em que se realiza a terapia paliativa. No St. Christopher's Hospice, por exemplo há um centro de lazer, inaugurado em 2009, que funciona durante toda a semana, e consiste em um local de convivência dos pacientes com seus familiares e cuidadores. No centro, denominado “*Anniversary Centre*” há, além de ambulatórios com horários agendados para atendimentos psicológicos, fisioterapêuticos, de terapia ocupacional, de música, de artes, dentre outros, existem outras atividades dinâmicas para estimular a participação das pessoas, como concertos musicais profissionais, e até mesmo rodízio de pizza ou curry nos domingos à noite (SILVA, BÜSCHER, MOREIRA E DUARTE, 2014).

Como outro exemplo do bom ambiente dos hospices do país identifica-se o *Willow Hood Hospice*, em Manchester, que, centralizando o tratamento no paciente, e não em seu diagnóstico, prioriza pelo conforto dos membros do hospice, e, inclusive, realiza conversas sobre o tema do fim de vida, incentivando os enfermos a quebrarem o tabu da cessação terapêutica e tratar da morte como um processo natural, o que é admitido pela maioria deles (COCHOFEL, CARDOSO E TAPLEY, 2018).

Além disso, as medidas de controle da dor também são vastas no país, e são distribuídas sem restrição a acessibilidade e de forma gratuita para os pacientes com necessidade. Os opióides mais utilizados são, respectivamente, a morfina oral, a diamorfina subcutânea e o Fentanil Transdérmico (SANTOS, 2016).

As bases assistencialistas dos sistemas paliativos britânicos contribuem para o apoio psicológico, social e espiritual do paciente, o que lhes garante uma maior proximidade do ideal de uma morte digna, almejada pelos cidadãos.

### **3. A morte com dignidade**

Os indivíduos não governam o início das duas vidas. Adquirem personalidade e tornam-se, conseqüentemente, pessoas, sem ter voz durante tais acontecimentos. O final da vida, por sua vez, leva uma relação de interdependência com a vontade humana. Apesar da finitude do ser humano, característica inerente à todas as pessoas, nada impede a capacidade de um indivíduo antecipar o final da sua vida (BARROSO E MARTEL, 2010). Como e quando morrer são questões que dependem de fatores culturais,

religiosos e jurídicos. A morte e a vida não são momentos antagônicos, mas parte de uma mesma jornada que deve ser compreendida em um contexto integral.

Nas sociedades ocidentais, a morte é encarada com um sentimento de extrema angústia e tristeza, de forma que o tratamento médico acaba visando apenas a extensão da vida do paciente, negligenciando a maneira como o final da sua vida está ocorrendo, a qualidade do final vida do indivíduo. Segundo Poles e Bousso (2009), o paradigma da *vida a qualquer custo* só começa a ser questionado quando se inicia discussão acerca de até que ponto se deve buscar incessantemente o prolongamento da vida de alguém que está sofrendo. Existe a necessidade de delimitar as diferenças entre o cuidar e o aliviar da dor, que fornece conforto em situações terminais e a aplicação de medidas invasivas e desproporcionais que, muitas vezes, prolongam o sofrimento em vista de manter a vida do paciente.

Nesse cenário, é, portanto, notório que a morte com dignidade presume critérios qualitativos para avaliar um final de vida como “bom”. Mas como universalizar o conceito de uma morte boa? Para Meier e colaboradores (2017), não há algo como um fator externo que defina a qualidade da morte, pois tal concepção depende de valores individuais e familiares do paciente.

Há, todavia, segundo o mesmo autor, fatores comuns que podem aproximar o ideal da morte digna. Entre eles estão o respeito como indivíduo e o mantimento da independência do paciente. Nessa perspectiva insere-se o conceito de autonomia da vontade, a saber, a manutenção do respeito e da valorização da vontade humana, que deve ser exprimida de forma livre, sem interferências de outrem. Tal princípio pressupõe, portanto, o conhecimento do processo médico pelo paciente, de forma que ele possa ter o discernimento e, conseqüentemente, a autonomia para deliberar, sem obstáculos, o que é melhor para si mesmo.

Ainda entre os fatores que podem garantir uma boa morte, encontram-se o controle da dor, o bem-estar emocional, e o conforto espiritual, que estão em linha com a filosofia paliativa, além da ideia de qualidade e sentimento de concretização da vida como um todo, que consiste na vontade dos pacientes de levar uma vida normal, mesmo com doenças terminais, para que possam se sentir mais humanos, e da ideia de atingir a noção de que a vida foi completa e bem-vivida, para que a morte possa ser aceita de maneira mais branda e agradável<sup>17</sup>.

---

<sup>17</sup> (O QUE É UMA BOA MORTE PARA PACIENTES TERMINAIS, FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE. Disponível em: <https://www.nexojournal.com.br/expresso/2018/01/22/O-que-%C3%A9-uma-%E2%80%98boa->

Nesse contexto, percebe-se que a busca por uma boa morte vai muito além do que cuidados que envolvam o diagnóstico do paciente, mas envolve um conceito humanizador do cuidar, aonde se inserem a ideia dos cuidados paliativos como uma maneira de garantir a morte digna para os pacientes com enfermidades fatais. O Reino Unido vem, cada vez com maior eficiência, buscando a ampliação dos cuidados paliativos para a maior abrangência desse conceito holístico do cuidar. Nas palavras de Dame Cecily Saunders, mãe dos cuidados paliativos “Você é importante porque você é você. E você é importante até o fim da sua vida. Faremos todo o possível não só para ajudá-la morrer em paz, mas também para fazer você viver até o momento de morrer”<sup>18</sup>.

## Conclusão

Tendo em vista o conceito ampliado de saúde elaborado pela OMS, que a considera não apenas como o bem-estar físico dos indivíduos, mas a sua qualidade de vida de maneira integral, é relevante a investigação acerca do panorama do cuidado, em situações de pacientes com doenças crônicas e terminais.

Os cuidados paliativos são, ainda atualmente, uma nova perspectiva do zelar, pois, nos mais distintos pontos do planeta, apesar dos grandes avanços alcançados com a globalização, tal técnica terapêutica consiste em uma temática pouco conhecida, ou, até mesmo, completamente inédita.

Analisando o berço dos cuidados paliativos, o Reino Unido, que tem como sua expoente inicial no assunto a enfermeira Dame Cecily Saunders, concluiu-se que o cenário da saúde chega a níveis de maior completude, devido à atenção dada, pelo país, à perspectiva holística do cuidar, incluindo amplamente nos tratamentos médicos para pessoas com enfermidades fatais, o paliativismo. Em virtude das bases legais, educacionais e assistencialistas realizadas no país, que incluem diversos aparatos jurídicos, além do amplo acesso a cuidados sociais pela sociedade britânica e, ainda, as práticas educacionais e de pesquisa, que possibilitam a maior difusão de informações sobre o tema.

É, com efeito, dessa maneira, agregando aos procedimentos curativos técnicas que englobem as esferas espiritual, psicossocial e familiar, que o

---

[morte%E2%80%99-para-pacientes-terminais-familiares-e-profissionais-de-sa%C3%BAde](#).

Acesso em: 21/06/2019).

<sup>18</sup> (DAME CECILY SAUNDERS: DEDICOU-SE AOS CUIDADOS PALIATIVOS. Disponível em: <http://hospitaldocoracao.com.br/wp-content/uploads/2016/01/DAME-CICELY-SAUNDERS-1.pdf>. Acesso em: 21/06/2019).

país alcança, cada vez mais, a segurança de uma morte digna para os seus cidadãos, pois, diminuindo dores e sofrimento e buscando humanizar a enfermidade, traz-se ao moribundo um final de vida com maior comodidade e conforto, respeitando os valores e crenças do paciente, reconhecendo a morte como um processo natural e inevitável, que faz parte da finitude do ser humano.

## Referências

- BARROSO, L; MARTEL, L. **A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida**. São Paulo: Consultor Jurídico, 2012.
- BOUSSO, R; POLES, K. **Morte digna da criança: análise de conceito**. São Paulo: Revista Escola de Enfermagem USP, 2017.
- BÜSVHER, A; DUARTE, S; MOREIRA, M; SILVA, M. **Visitando Hospices na Alemanha e no Reino Unido na perspectiva dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, 2014.
- CARDOSO, A; COCHOFEL, A; TAPLEY, M. **Cuidados Paliativos no Reino Unido: a minha experiência em Manchester**. Lisboa: Revista Científica da Ordem dos Médicos, 2017.
- CICELY SAUNDERS INTERNATIONAL. Disponível em: <https://cicelysaundersinternational.org/what-we-do/>. Acesso em: 20/06/2019.
- CUIDADOS PALIATIVOS NO REINO UNIDO: A MINHA EXPERIÊNCIA EM MANCHESTER. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/9497/5377>. Acesso em: 23/06/2019.
- DAME CECILY SAUNDERS: DEDICOU-SE AOS CUIDADOS PALIATIVOS. Disponível em: <http://hospitaldocoracao.com.br/wp-content/uploads/2016/01/DAME-CICELY-SAUNDERS-1.pdf>. Acesso em: 21/06/2019).
- DEPP, C; GALLEGOS, J; IRWIN, S; JESTE, D; MEIER, E; MONSTROSS-THOMAS, L. **Defining a good death (Successful Dying): literatre review and a call for public dialogue**. Washington, D.C.: HHS Public Access, 2017.
- EAPC ATLAS OF PALLIATIVE CARE IN EUROPE 2013. Disponível em: <http://www.pavi.dk/Files/EAPC%20Atlas%20of%20Pallaitive%20Car>

[e%20in%20Europe%202013%20webudgave.pdf](#). Acesso em:  
20/06/2019

E-LEARNING FOR HEALTHCARE. Disponível em: <https://www.e-lfh.org.uk/programmes/end-of-life-care/>. Acesso em: 20/06/2019.

HEALTH AND SOCIAL CARE 2012. Disponível em:  
[https://en.wikipedia.org/wiki/Health\\_and\\_Social\\_Care\\_Act\\_2012](https://en.wikipedia.org/wiki/Health_and_Social_Care_Act_2012).  
Acesso em: 17/06/2019

MARIE CURIE PALLIATIVE CARE RESEARCH UNIT. Disponível em:  
<https://www.mariecurie.org.uk/research>. Acesso em: 20/06/2019.

MARTAL, HANNA E SILVA. Cuidados paliativos e ortotanásia.  
Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2010/v15n2/a58-60.pdf>. Acesso em: 06/05/2019

MENTAL CAPACITY ACT. Disponível em:  
<https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/making-decisions-for-someone-else/mental-capacity-act/>. Acesso em  
17/06/2019.

NHS ENGLAND. Disponível em:  
<https://www.england.nhs.uk/about/equality/equality-hub/resources/legislation/>. Acesso em 17/06/2019.

OLIVEIRA, Damião. **Dignidade da pessoa humana, cuidados paliativos e ortotanásia: a visão de um juiz**. MATO GROSSO DO SUL: Universidade de Ananguera – Uniderp, 2012.

RECKZIEGEL, J; STEINMETZ, W. **Cuidados Paliativos e direito à morte digna**. Porto Alegre: Revista de Direito Univille, 2016.

SANTOS, Maria da Conceição. **Evolução dos cuidados paliativos na Europa: revisão de literatura**. Porto: Repositório Aberto da Universidade do Porto, 2017.

THE 2015 QUALITY OF DEATH INDEX. Disponível em:  
<https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>  
. Acesso em: 23/06/2019).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Disponível em:  
<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em:  
12/06/2019.