

The background of the entire page is composed of a complex pattern of triangles in various shades of blue (from light to dark navy) and a single prominent yellow triangle. The triangles are arranged in a way that creates a sense of depth and movement, with some pointing towards the center and others towards the edges.

CUIDADOS PALIATIVOS E DIREITOS HUMANOS

**OBSERVATÓRIO DE
DIREITOS DOS PACIENTES**

CUIDADOS PALIATIVOS E DIREITOS HUMANOS

COORDENAÇÃO GERAL DE ORGANIZAÇÃO:

Aline Albuquerque

AUTORIA:

Aline Albuquerque

Artur Cândido Mamed

Fernanda Bastos

Kalline Carvalho

Laura dos Santos Boeira

Meiriany Lima

Priscila Alves

SUMÁRIO |

APRESENTAÇÃO	7
---------------------	----------

SUMÁRIO EXECUTIVO	11
--------------------------	-----------

1. DIREITOS HUMANOS APLICADOS AOS CUIDADOS PALIATIVOS	17
--	-----------

1.1 DIREITO À SAÚDE	17
---------------------	----

1.1.1 DIREITO AOS CUIDADOS PALIATIVOS	17
---------------------------------------	----

1.1.2 DIREITO A PROFISSIONAIS DE SAÚDE FORMADOS E CAPACITADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS	20
--	----

1.2 DIREITO À PRIVACIDADE	21
---------------------------	----

1.3 DIREITO A NÃO SER SUBMETIDO A TORTURA NEM A PENA OU TRATAMENTO CRUEL, DESUMANO OU DEGRADANTE	24
--	----

1.4 DIREITO À INFORMAÇÃO	28
--------------------------	----

2. DIREITOS HUMANOS DE GRUPOS VULNERÁVEIS EM CUIDADOS PALIATIVOS	31
---	-----------

2.1 CRIANÇAS E ADOLESCENTES	31
-----------------------------	----

2.2 PESSOAS IDOSAS	33
--------------------	----

3. OBRIGAÇÕES EM CUIDADOS PALIATIVOS DECORRENTES DOS DIREITOS HUMANOS	37
--	-----------

DIREITO À SAÚDE	38
-----------------	----

DIREITO À PRIVACIDADE	39
-----------------------	----

DIREITO A NÃO SER SUBMETIDO A TORTURA E OUTROS TRATAMENTOS CRUÉIS, DESUMANOS E DEGRADANTES	39
--	----

DIREITO DE NÃO SER DISCRIMINADO	40
---------------------------------	----

DIREITO À INFORMAÇÃO	41
----------------------	----

APRESENTAÇÃO |

1 O Observatório de Direitos dos Pacientes é uma iniciativa do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB e da Cátedra de Bioética da UnB, cujo objetivo central é levantar e sistematizar informações normativas, bioéticas e jurisprudenciais sobre os direitos humanos dos pacientes no Brasil e em outros países, com a finalidade de disseminá-las e de promover o reconhecimento dos pacientes enquanto titulares de direitos humanos. O Observatório de Direitos dos Pacientes se fundamenta na ideia de uma Bioética comprometida com os direitos humanos, como o proposto pela Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, adotada pela UNESCO, em 2005. Na esfera dos cuidados em saúde, a Bioética fundada nos direitos humanos tem como referencial os Direitos Humanos dos Pacientes.

2 Este Marco Conceitual tem como objetivo aplicar o referencial teórico-normativo dos direitos humanos aos cuidados paliativos visando contribuir para a formulação de políticas públicas e de legislações nacionais sobre a temática, bem como para a orientação dos provedores e profissionais de serviços de saúde.

3 Os cuidados paliativos são uma abordagem holística que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Assim, os cuidados paliativos também se ocupam de aspectos psicossociais, legais e espirituais associados à condição de saúde do paciente¹

1. Health and Human Rights Resource Guide. *How is palliative care a human rights issue?*

Disponível em: <https://www.hhrguide.org/2014/03/13/how-is-palliative-care-a-human-rights-issue/>. Acesso em: 30 maio 2018.

4 Os cuidados paliativos se encontram em processo de incorporação pelos sistemas de saúde na medida em que são reconhecidos como componentes essenciais de tais sistemas². No entanto, a cada ano, estima-se que 40 milhões de pessoas passam a precisar de cuidados paliativos, e 78% delas se encontram em países de baixa e média renda. Ainda, apenas 14% das pessoas que necessitam desses cuidados, atualmente, têm acesso³.

5 O Brasil, de acordo com a classificação da Organização Mundial da Saúde - OMS relativa ao nível de desenvolvimento dos países em cuidados paliativos², ainda se encontra no Nível 3a: Provisão isolada de cuidados paliativos, devendo, assim, melhorar seu desempenho a fim de alcançar os seguintes patamares: Nível 3b: Provisão generalizada; Nível 4a: Integração preliminar; e o Nível 4b: Integração avançada⁴.

6 A maioria dos adultos que necessita de cuidados paliativos apresenta doenças crônicas, como doenças cardiovasculares (38,5%), câncer (34%), doenças respiratórias crônicas (10,3%), AIDS (5,7%) e diabetes (4,6%). Muitas outras condições podem requerer cuidados paliativos, tais como: insuficiência renal, doença hepática crônica, esclerose múltipla, doença de Parkinson, artrite reumatoide, doença neurológica, demência, anomalias congênitas e tuberculose resistente a medicamentos⁵.

7 A Resolução 67.19, de 2014, da Assembleia da OMS, impeliu os Estados a desenvolver, a fortalecer e a implementar políticas de cuidados paliativos com vistas ao fortalecimento

2. WPCA. WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.

Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 28 maio 2018.

3. WHO. *Key facts*. Disponível em: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. . Acesso em: 30 maio 2018.

4. GOMES, Ana Luiza Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados Paliativos. *Estud. av.* vol.30 nº.88, São Paulo Set./Dec. 2016.

5. WHO. *Key facts*. Disponível em: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. . Acesso em: 30 maio 2018.

dos sistemas de saúde de modo que integrem os cuidados paliativos baseados em evidência científica, e que sejam custo-efetivos, equitativos, bem como insertos no processo contínuo de cuidado, em todos os níveis, com ênfase na atenção primária, nos serviços comunitários e domiciliares e na cobertura universal em saúde⁶.

8 A interação entre direitos humanos e cuidados paliativos vem sendo estimulada por documentos internacionais^{7,8}, como a Carta de Praga⁹ e a Declaração de Montreal¹⁰, quer seja por meio do reconhecimento do direito aos cuidados paliativos enquanto um componente do direito à saúde¹¹, do direito ao alívio da dor decorrente do direito de não ser submetido a tratamento desumano ou degradante^{12,13} direitos humanos que são aplicados no contexto dos cuidados paliativos, como o direito à privacidade e o direito à informação.

9 O referencial dos direitos humanos enfatiza o modelo do cuidado centrado no paciente e o respeito à autonomia do paciente, enquanto sujeitos ativos do processo de cuidado e não meros recipientes de procedimentos e intervenções. Sendo assim, aplicar o referencial dos direitos humanos aos cuidados paliativos implica conferir voz ao paciente, endossar suas preferências e desejos e inclui-lo nas decisões que dizem respeito ao seu corpo e à sua vida.

6. WHO. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*.

Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf. Acesso em: 30 maio 2018.

7. OPEN SOCIETY. *Cuidados Paliativos como un Derecho Humano*.

Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-fact-sheet-sp20161209.pdf>

Acesso em: 20 maio 2018.

8. WPCA. WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.

Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 28 maio 2018.

9. ASSOCIAÇÃO EUROPEIA DE CUIDADOS PALIATIVOS; ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS; ALIANÇA MUNDIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS; OBSERVATÓRIO DOS DIREITOS HUMANOS. *Carta de Praga*. Disponível em: <https://www.ghc.com.br/files/CARTA%20DE%20PRAGA%20SOBRE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

10. INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. *Declaration that Access to Pain Management Is a Fundamental Human Right*. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/DeclarationofMontreal>. Acesso em: 30 maio 2018.

11. CESCR. *General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health* (Art.

Disponível em: <http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018

12. WHO, Senate of Canada (2000). European Committee of Ministers (2003). European School of Oncology (2004). WPCA (2005). Human Rights Watch (2012). WPCA. WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 28 maio 2018.

13. HUMAN RIGHTS COUNCIL. *Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*, Juan E. Méndez. Disponível em: http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/IA.HRC.22.53_English.pdf. Acesso em: 30 maio 2018.

14. ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

15. OPEN SOCIETY. *Using the UN Human Rights System to Advocate for Access to Palliative Care and Pain Relief*. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/using-the-humanrights-system-to-advocate-for-access-to-palliative-care-and-pain-relief-20171012.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

SUMÁRIO EXECUTIVO

O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?

Segundo a OMS, cuidados paliativos são uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, a avaliação e o tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.



- a) Proporcionam o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes;
- b) Afirmam a vida e consideram morrer um processo normal;
- c) Não pretendem apressar ou adiar a morte;
- d) Integram aspectos psicológicos e espirituais ao cuidado do paciente;
- e) Oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até a morte;
- f) Ofertam um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com seu próprio luto;
- g) Usam uma abordagem multiprofissional para atender às necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo o aconselhamento de luto, se indicado;
- h) Melhoram a qualidade de vida, e também podem influenciar positivamente o curso da doença;
- i) São aplicáveis no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia, e inclui as investigações necessárias para melhor entender e gerenciar complicações clínicas angustiantes¹⁶.

16. WHO. *WHO Definition of Palliative Care*.

Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 30 maio 2018.

O QUE SÃO DIREITOS HUMANOS?

Os direitos humanos são direitos inerentes a todos os seres humanos, sem qualquer tipo de discriminação. Os direitos humanos, que se caracterizam por serem universais, se encontram expressos em tratados, no direito internacional consuetudinário, e outras fontes do Direito Internacional. Os tratados de direitos humanos estabelecem obrigações aos Estados no sentido de adotar determinadas medidas ou de abster-se de certos atos com o objetivo de promover e proteger tais direitos de indivíduos ou grupos.¹⁷

17. UN. *Human Rights. Office of High Commissioner.*

Disponível em: <http://www.ohchr.org/EN/Issues/Pages/WhatAreHumanRights.aspx>. Acesso em: 30 maio 2018.

QUAIS SÃO OS DIREITOS HUMANOS ENVOLVIDOS DIRETAMENTE NOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Direito à saúde;

Direito à Privacidade;

Direito a não ser submetido a tratamento desumano ou degradante e direito à informação.

O QUE OS DIREITOS HUMANOS E OS CUIDADOS PALIATIVOS TÊM EM COMUM?

Os direitos humanos e os cuidados paliativos se fundamentam na dignidade humana, no respeito à autonomia pessoal, e no dever moral e jurídico de evitar a dor. Ainda, os direitos humanos consideram os seres humanos em todas as suas dimensões - econômicas, sociais e culturais -, compartilhando a base holística e sensível à pessoa, adotada pelos cuidados paliativos, que se centram no paciente e não na enfermidade.

POR QUE OS DIREITOS HUMANOS AUXILIAM A LUTA PELOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Os Estados, inclusive o brasileiro, detêm uma série de obrigações decorrentes dos tratados e outros compromissos internacionais que fundamentam a reivindicação por cuidados paliativos de qualidade, pelo alívio da dor, em bases não discriminatórias e em consonância com os desejos e crenças dos pacientes. Afirmar que as pessoas têm direitos no contexto dos cuidados paliativos auxilia a tornar evidente as obrigações dos Estados em provê-los e que as suas omissões nesse campo podem ser caracterizadas como violações de direitos humanos.

1. DIREITOS HUMANOS APLICADOS AOS CUIDADOS PALIATIVOS

1.1 *Direito à saúde*

1. O artigo 25.1 da Declaração Universal dos Direitos Humanos prevê que toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à assistência médica; e o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais da Organização das Nações Unidas – ONU estabelece em seu artigo 12.1, o direito ao nível mais alto possível de saúde física e mental. O artigo 10 do Protocolo de San Salvador, adotado pela Organização dos Estados Americanos – OEA, assenta que toda pessoa tem direito à saúde, entendida como o gozo do mais alto nível de bem estar físico, mental e social.

Direito à saúde é o direito a bens e serviços de saúde em bases não discriminatórias, incluindo aos determinantes sociais em saúde. O direito à saúde possui os seguintes elementos: disponibilidade; acessibilidade; qualidade e aceitabilidade.¹⁸

1.1.1 *Direito aos cuidados paliativos*

2. A oferta de cuidados paliativos decorre da obrigação dos Estados de assegurar o direito à saúde, na medida em que tais cuidados o integram. Sendo assim, o direito aos cuidados paliativos abarca o acesso aos cuidados em saúde apropriados, medicamentos essenciais para controle de sintomas, bem como a inclusão dos cuidados paliativos nas políticas nacionais de saúde.¹⁹

18. CESCR. *General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*. Disponível em: <http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

19. WPCA. WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 28 maio 2018.

3. Os cuidados paliativos podem ser ofertados em vários tipos de serviços, incluindo hospitais, clínicas especializadas e a residência. Assim, a oferta de cuidados paliativos deve permear todo o sistema de saúde, tanto os serviços da atenção primária, como da especializada. Os cuidados paliativos são essenciais para a saúde e a dignidade humana do paciente, constituindo, assim, um direito essencial²⁰.

O direito aos cuidados paliativos se encontram reconhecidos internacionalmente, como exemplo, o Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais da ONU estabeleceu ser crucial “a atenção e o cuidado com pessoas com enfermidades crônicas e terminais, bem como evitar que sintam dor e permitir –lhes morrer com dignidade”²¹.

4. O direito aos cuidados paliativos impõe: a sua ampla oferta – disponibilidade; a garantia de seu acesso a todos os pacientes com indicação de seu uso, sem discriminação – acessibilidade; os cuidados paliativos devem ser providos com qualidade, o que inclui, notadamente o modelo do cuidado centrado no paciente e a segurança do paciente – qualidade; e, ainda, os cuidados paliativos devem ser sensíveis às crenças, aos desejos e aos valores do paciente - aceitabilidade.

Carta de Praga

O acesso aos cuidados paliativos é uma obrigação legal, como é reconhecido pelas convenções das Nações Unidas, e tem sido reclamado como um direito humano pelas associações internacionais, baseando-se no direito ao mais alto nível possível de saúde física e mental. Para os doentes que apresentam dor intensa, a não disponibilização de cuidados paliativos, por parte dos governos, pode ser considerado como um tratamento cruel, desumano ou degradante. Os cuidados paliativos podem aliviar este sofrimento eficazmente, e mesmo preveni-lo, a um custo relativamente baixo.²²

20. OPEN SOCIETY. *Cuidados Paliativos como un Derecho Humano*. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-fact-sheet-sp20161209.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

21. OPEN SOCIETY. *Cuidados Paliativos como un Derecho Humano*. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-fact-sheet-sp20161209.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

22. ASSOCIAÇÃO EUROPEIA DE CUIDADOS PALIATIVOS; ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS; ALIANÇA MUNDIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS; OBSERVATÓRIO DOS DIREITOS HUMANOS. *Carta de Praga*. Disponível em: <https://www.ghc.com.br/files/CARTA%20DE%20PRAGA%20SOBRE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

5. Porém, além da oferta em si do serviço de cuidados paliativos, é importante salientar a necessidade de acesso às medicações. O Estado deve garantir o acesso aos medicamentos essenciais, tal como definido no Programa de Ação sobre Medicamentos Essenciais da OMS. Ressalte-se que a morfina de posologia oral e outros similares não são excessivamente custosos nem difíceis de serem obtidos²³.

6. A OMS fornece uma lista com 20 medicações essenciais para uso em cuidados paliativos, entre as quais se encontram os analgésicos e outros fármacos indispensáveis para controle de sintomas em pacientes crônicos e terminais,²⁴ servindo de orientação para o estabelecimento de políticas públicas sobre medicamentos, principalmente cuidados paliativos.

7. O cuidado paliativo tem como objetivo fornecer uma abordagem que, dentre outros fatores, melhore a qualidade de vida de pacientes, o que pressupõe cuidados em saúde que não apenas evitem a dor, mas também, incluam a provisão do tratamento adequado não apenas da dor, mas também de outros sintomas frequentemente associados a estes pacientes, como náuseas e alterações do funcionamento intestinal.²⁸

8. Com base nos direitos humanos, os Estados devem incluir os cuidados paliativos em seu plano nacional de saúde e assegurar: disponibilidade dos cuidados paliativos para todos que necessitarem; acesso em bases não discriminatórias aos cuidados paliativos e medicamentos correlatos; respeito aos aspectos éticos, culturais e científicos envolvidos na provisão dos cuidados²⁵.

23. **CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS.** *Estudio temático sobre el ejercicio del derecho a la salud de las personas mayores realizado por el Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, Anand Grover.* Disponível em: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/143/64/PDF/G1114364.pdf?OpenElement>. Acesso em: 30 maio 2018.

24. **WORLD HEALTH ORGANIZATION.** *Model list of essential medicines, 20th list.* <http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/> Acesso em: 01 de abril 2018

28. **WORLD HEALTH ORGANIZATION.** *Palliative care definition* Disponível em: <http://www.who.int/palliativecare/en/>. Acesso em: 5 abr. 2018.

25. **OPEN SOCIETY.** *Cuidados Paliativos como un Derecho Humano.* Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-fact-sheet-sp20161209.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

1.1.2 *Direito a profissionais de saúde formados e capacitados em cuidados paliativos*

9. Considerando que a qualidade é um dos elementos do direito à saúde, verifica-se que os cuidados paliativos com qualidade pressupõem profissionais de saúde capacitados na temática.

10. A ampla gama de profissionais de saúde tem pouco ou nenhum conhecimento sobre princípios e práticas de cuidados paliativos²⁶. Assim, é importante que o Estado implante políticas públicas de educação e treinamento em cuidados paliativos de modo a inclui-los como componente da educação continuada e treinamento oferecido a profissionais de saúde, em conformidade com os princípios constantes do quadro abaixo.

- a) A formação básica e a educação continuada em cuidados paliativos devem ser integradas como elemento rotineiro da formação profissional em medicina e enfermagem, e como parte do treinamento em serviço de cuidadores em nível de atenção primária, incluindo profissionais de saúde, assistentes sociais e cuidadores, em geral, abordando as necessidades espirituais dos pacientes.
- b) Treinamento intermediário deve ser oferecido a todos os profissionais de saúde que rotineiramente lidam com pacientes com doenças potencialmente fatais, incluindo aqueles que trabalham em oncologia, doenças infecciosas, pediatria, geriatria e medicina interna;
- c) Deve haver treinamento especializado em cuidados paliativos para preparar profissionais que irão coordenar o atendimento integrado para pacientes que demandem além do gerenciamento rotineiro de sintomas²⁷;

26. WPCA. WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 28 maio 2018.

27. WHO. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf. Acesso em: 30 maio 2018.

11. Chama-se atenção para o fato de que os profissionais de saúde, mais especificamente, os médicos, são formados para salvar vidas. De fato, com o avanço da tecnologia, a medicina cada vez mais se especializa na oferta máxima de cuidados a pacientes críticos e crônicos. A disponibilidade de inúmeros recursos e a possibilidade de variadas intervenções é uma realidade que salva a vida de muitos pacientes, entretanto, em muitos casos, especialmente em ambientes como as Unidades de Terapia Intensiva - UTI, os profissionais de saúde praticam a obstinação terapêutica, que implica a adoção ou continuação de procedimentos médicos com o objetivo de apenas prolongar a vida do paciente quando se encontra em situação de terminalidade irreversível.

12. Considerando que os profissionais de saúde não podem deixar de ofertar cuidados que aliviem os sintomas de sofrimento dos pacientes, assim como devem proporcionar-lhes medidas integrais de conforto, logo, o Estado deve promover a sua capacitação em cuidados paliativos ou no mínimo contar com uma formação geral em cuidados paliativos a fim de que respondam adequadamente às demandas específicas dos pacientes nessas condições.

A efetivação do direito à saúde implica a educação de profissionais de saúde em cuidados paliativos²⁸, compreendendo a integração de tais cuidados em programas de ensino e de treinamento de médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, particularmente de cuidados paliativos nas residências e comunidades²⁹.

1.2 Direito à privacidade

13. O artigo 12 da Declaração Universal dos Direitos Humanos prevê que toda a pessoa tem direito a não sofrer intervenções na vida privada; e o Pacto Internacional sobre

28. OPEN SOCIETY. *Using the UN Human Rights System to Advocate for Access to Palliative Care and Pain Relief*. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/using-the-humanrights-system-to-advocate-for-access-to-palliative-care-and-pain-relief-20171012.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

29. OPEN SOCIETY. *Cuidados Paliativos como um Derecho Humano*. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-fact-sheet-sp20161209.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

Direitos Civis e Políticos da ONU fixa em seu artigo 17, o direito à vida privada. O artigo 11 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, da OEA, assenta que ninguém pode ser objeto de ingerências arbitrárias ou abusivas em sua vida privada, na de sua família, em seu domicílio ou em sua correspondência, nem de ofensas ilegais à sua honra ou reputação.

14. Na esfera dos cuidados em saúde, o direito à privacidade se encontra previsto na Declaração da Associação Médica Mundial sobre os Direitos do Paciente. Sob a ótica do direito humano à privacidade, o paciente tem o direito de conduzir sua própria vida, concretizar juízos de valores e escolhas existenciais sem interferências e imposições. O Estado deve zelar e adotar medidas legislativas e outras para assegurar tal direito.

15. No âmbito dos cuidados em saúde, do direito à privacidade deriva o direito à autodeterminação do paciente e o de participar do processo de consentimento informado. Abarcando, também, o direito de recusar cuidados, o que engloba o direito de não realizar exames, testes ou procedimentos terapêuticos; direito de buscar outras opiniões médicas; direito de ter tempo suficiente para tomar decisões, salvo em situações de emergência e direito de ter suas diretivas antecipadas respeitadas pelos familiares e médicos³⁰.

Pacientes que recebem cuidados paliativos podem ter muitas vantagens, como o incremento de sua sobrevivência, melhora da sua qualidade de vida e maiores oportunidades de exercício de sua autonomia.³¹ Por outro lado, os cuidados paliativos não devem ser providos sem integrar obrigações de respeito e promoção da autonomia do paciente, o que conduz à vedação, como regra, de realização de procedimentos não consentidos, o que consiste violação ao direito à privacidade dos pacientes em cuidados paliativos.³²

30. ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*, Curitiba: Juruá, 2016.

31. ZALONIS, Ruth Zalonis; SLOTA, Margaret. *The Use of Palliative Care to Promote Autonomy in Decision Making*. Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/707711_Zalonis.pdf. Acesso em: 30 maio 2018.

32. LUCA, Gabriela Barros de; ZOPUNUAN, Violeta; BURKE-SHYNE, Naomi; PAIKYAN, Anahit; AMIRYAN, Davit. *Palliative care and human rights in-patient care: an Armenia case study*. *Public Health Reviews*. (2017). 38:18.

16. O direito à autodeterminação do paciente, que deriva do direito à privacidade, implica o direito de escolher se será submetido a cuidados paliativos, se irá recusar ou escolher outro tratamento dentro dos que lhe são ofertados. De acordo com esse direito, os valores e as preferências do paciente devem ser respeitados por mais irracional e imprudente que pareçam ao julgamento dos profissionais de saúde. O direito à privacidade também fundamenta a autodeterminação do paciente na elaboração de diretivas antecipadas de vontade e preferências e outras formas de manifestação prévia sobre seus cuidados em saúde.³³

17. O direito à privacidade também concede ao paciente o direito de controlar o acesso aos seus dados pessoais, podendo escolher com quem irá compartilhá-los. Assim, o acesso às informações do paciente apenas será possível por parte daqueles que estão diretamente envolvidos em seus cuidados; devendo os demais, inclusive familiares, solicitar anuência específica.

18. No âmbito dos cuidados paliativos, a autodeterminação do paciente no processo de tomada de decisão usualmente conta com o apoio da família, dos amigos, da equipe multidisciplinar, os quais devem, em situações tomadas de decisão substituta, decidir de acordo com as vontades e as preferências do paciente previamente manifestadas.

O Relator Especial para o Direito à Saúde da :ONU fixou que uma abordagem holística dos cuidados em saúde deve também incluir o processo de morte. Assim, é necessário garantir que o paciente seja capaz de tomar decisões autônomas em relação à qualidade de sua saúde durante o processo de morte. Isso inclui decisões sobre o acesso ao alívio adequado da dor e a outras intervenções necessárias, o local da morte e a possibilidade de rejeitar um tratamento destinado a prolongar a vida quando o paciente não o deseja. Isso requer um debate claro, franco e sem julgamentos entre os profissionais de

33. LUCA, Gabriela Barros de; ZOPUNUAN, Violeta; BURKE-SHYNE, Naomi; PAIKYAN, Anahit; AMIRYAN, Davit. *Palliative care and human Rights in-patient care: an Armenia case study*. *Public Health Reviews*. (2017). 38:18.

saúde, que devem receber treinamento adequado para lidar com essas questões delicadas. O Relator Especial acredita que o fim da vida das pessoas é parte integrante de suas vidas, assim todas as pessoas devem ser tratadas com a mesma dignidade, durante o processo de morte, como nas primeiras fases de sua jornada de vida. Os cuidados paliativos requerem recursos financeiros importantes e a mobilização de profissionais e agentes do Estado, sendo absolutamente indispensáveis para garantir a morte com dignidade.³⁴

19. A participação da paciente nos seus cuidados paliativos, além de respeitar sua integridade corporal, tem o condão de aumentar seu bem-estar em fase delicada da sua vida, bem como incrementar seus níveis de satisfação em relação ao tratamento escolhido, à confiança nos profissionais de saúde e no sistema em geral. Os instrumentos utilizados para fins de consentimento relacionados aos cuidados paliativos deverão, portanto, conter informações acessíveis e de fácil compreensão para o paciente sobre todos os tratamentos, procedimentos e medicamentos envolvidos.

1.3 *Direito a não ser submetido a tortura nem a pena ou tratamento cruel, desumano ou degradante*

20. O artigo 5 da Declaração Universal dos Direitos Humanos prevê que ninguém será submetido a tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; e o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos da ONU estabelece em seu artigo 7 tal direito.³⁵ Em 1984, a Assembleia Geral da ONU adotou a Convenção das Nações Unidas contra a Tortura, Penas Cruéis e outros Tratamentos Desumanos ou Degradantes, e no ano seguinte, a Convenção Interamericana para Prevenir e Punir a Tortura foi promulgada no âmbito da OEA. O artigo 5 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos fixa que ninguém deve ser submetido a torturas, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes.

34. Consejo de Derechos Humanos. Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Disponível em: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/067/56/PDF/G1606756.pdf?OpenElement>. Acesso em: 30 maio 2018.

35. ALBUQUERQUE, A. *Direitos humanos dos pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

21. A dor é um dos mais frequentes e sérios sintomas vivenciados por pacientes que necessitam de cuidados paliativos. Assim, opioides analgésicos são essenciais para o tratamento da dor associada com outras condições de saúde, como, por exemplo, 80% dos pacientes que vivem com AIDS ou câncer e 67% dos pacientes com doenças cardiovasculares ou doenças pulmonares obstrutivas crônicas, apresentam experiência moderada de dor severa em situações de terminalidade. Opioides também podem aliviar outros sintomas físicos desconfortantes, como a falta de ar, assim, o controle desses sintomas em estágios iniciais é um dever do Estado oriundo do direito de todos os pacientes a não serem submetidos a tratamento desumano ou degradante.³⁶

Com o objetivo de estabelecer limites mais específicos para determinar a resposta apropriada para o alívio adequado da dor, a Human Rights Watch, em seu relatório intitulado “Estado Global do Tratamento da Dor: Acesso aos Cuidados Paliativos como um Direito Humano”, estabeleceu um “teste” para determinar as circunstâncias em que uma pessoa que sofre de dor severa e falta de acesso a tratamento adequado pode estar sujeita a tratamento cruel, desumano ou degradante. De acordo com este teste, uma violação ocorre quando:

- a)** O sofrimento é grave e se ajusta ao limite mínimo exigido pela proibição da tortura e tratamento cruel, desumano ou degradante;
- b)** O Estado está, ou deveria estar, ciente do nível e extensão do sofrimento;
- c)** O tratamento está disponível para suprimir ou diminuir o sofrimento, mas nenhum tratamento adequado é oferecido;
- d)** O Estado não tem justificativa razoável para a falta de disponibilidade e acessibilidade do tratamento da dor.

Em tais casos, os Estados devem ser responsabilizados por não evitar que o paciente seja submetido a tratamento desumano ou degradante.³⁷

36. WHO. *Key facts*. Disponível em: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 30 maio 2018.

37. Human Rights Watch. *Global State of Pain Treatment: Access to Palliative Care as a Human Right*. Disponível em: <https://www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

22. O alívio adequado da dor tem sido considerado sob a perspectiva do artigo 7 do Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, ou seja, o Relator Especial sobre Tortura e outros Tratamentos e Punições Cruéis, Desumanos ou Degradantes, do Conselho de Direitos Humanos da ONU tem sustentado que a negação do acesso ao alívio da dor, causando sofrimento severo, poderia ser enquadrado como tratamento desumano ou degradante³⁸.

23. Milhões de pessoas sofrem de dor moderada ou severa sem acesso a medicamentos para a dor, como a morfina. Isso inclui 5.5 milhões de pacientes com câncer terminal, 1 milhão de pacientes na fase terminal da AIDS e 0.8 milhões de pacientes lesionados por acidentes ou outros agravos. Aproximadamente, 80% da população mundial não tem acesso à morfina para o alívio da dor, apesar de não estar protegida por patente e custar poucos centavos de dólares americanos por unidade.³⁹

24. Os pacientes têm direito ao alívio da dor por meio de tratamentos que estejam adequados aos padrões científicos e sejam baseados em evidências, o que pode requerer a administração de fortes opioides até que o paciente esteja livre da dor.⁴⁰

Declaração de Montreal

Artigo 1. O direito de todas as pessoas a terem acesso ao tratamento da dor sem discriminação.

Artigo 2. O direito das pessoas com dor ao reconhecimento de sua dor e a serem informadas sobre como ela pode ser avaliada e gerenciada.

Artigo 3. O direito de todas as pessoas com dor a terem acesso à avaliação e ao tratamento adequados da dor por profissionais de saúde adequadamente treinados.⁴¹

38, 39. **OPEN SOCIETY.** *Cuidados Paliativos como un Derecho Humano*. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-fact-sheet-sp20161209.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

40. **OPEN SOCIETY.** *Using the UN Human Rights System to Advocate for Access to Palliative Care and Pain Relief*. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/using-the-humanrights-system-to-advocate-for-access-to-palliative-care-and-pain-relief-20171012.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

41. **INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN.** *Declaration that Access to Pain Management Is a Fundamental Human Right*. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/DeclarationofMontreal>. Acesso em: 30 maio 2018.

25. O artigo 2º da Declaração Universal dos Direitos Humanos prevê que toda pessoa tem capacidade para gozar os direitos nela estabelecidos sem distinção de qualquer espécie, já o artigo 7º afirma que todos têm direito, sem qualquer distinção, a igual proteção da lei, assim como contra qualquer discriminação que a viole e o incitamento a tal discriminação. O Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos da ONU, estabelece em seu artigo 2 tal direito. O artigo 24 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos prevê que todas as pessoas são iguais perante a lei. Por conseguinte, têm direito, sem discriminação, a igual proteção da lei.

De acordo com o Comitê dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais da ONU, os Estados são obrigados a respeitar o direito à saúde e não podem negar ou limitar o acesso igual a serviços de saúde preventivos, curativos ou paliativos, o que inclui o acesso não discriminatório a medicamentos essenciais e a instalações de saúde, especialmente por grupos vulneráveis ou marginalizados.^{42 43}

26. A própria definição previamente utilizada de conceito de cuidados paliativos como a presença de doença fora de possibilidade de cura pode acarretar a discriminação dos pacientes que se encontram nessa situação na medida em que pode-se reduzir o investimento de recursos humanos e materiais destinado aos cuidados desses pacientes.

27. Como todo o paciente, o indivíduo em cuidado paliativo tem direito a recusar tratamentos e procedimentos e tal recusa não pode levar à discriminação ou a não prestação de cuidados em saúde.⁴⁷

42. CESCR. *General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health* (Art. Disponível em: <http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018

43. CESCR. *General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health* (Art. Disponível em: <http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018

47. TAUBER, Alfred T. *Patient autonomy and the ethics of responsibility*. Cambridge: MIT, 2005.

A discriminação das pessoas que necessitam de cuidados paliativos se expressa na quantidade inferior de recursos que são destinados pelo Estado a tais cuidados quando comparada com aquela endereçada aos cuidados curativos.⁴⁴

28. Além deste aspecto do direito a não discriminação quanto à oferta de tratamentos e medicamentos específicos, mesmo que não visem à cura, é importante observar que muitos destes pacientes apresentam estigmas relacionados à sua doença ou aos cuidados específicos que demandam, como a necessidade de uso de dispositivos médicos (como sonda enterais, fístulas arteriovenosas para hemodiálise, necessidade de suporte com oxigênio complementar, uso de traqueostomia e gastrectomias). Nestes casos, torna-se externamente evidente a existência de uma patologia, podendo despertar assim atos discriminatórios e sua estigmatização.

1.4. Direito à informação

29. Em vários países, informar os pacientes em situações de terminalidade da vida sobre seu diagnóstico ou prognóstico é vedado ou fortemente desencorajado.⁴⁵ Contudo, atualmente, verifica-se um incremento no reconhecimento do direito à informação do paciente em cuidados paliativos de modo atribuir-lhe o direito de ser informado de forma acessível e cuidadosa sobre sua real condição.⁴⁶ A informação acessível é aquela que seja adequada à identidade cultural do paciente, ao seu nível de educação formal, e às necessidades de comunicação.⁴⁷

44. OPEN SOCIETY. *Using the UN Human Rights System to Advocate for Access to Palliative Care and Pain Relief*. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/using-the-humanrights-system-to-advocate-for-access-to-palliative-care-and-pain-relief-20171012.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

45. 46. WPCA. WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 28 maio 2018.

47. LUCA, Gabriela Barros de; ZOPUNUAN, Violeta; BURKE-SHYNE, Naomi; PAIKYAN, Anahit; AMIRYAN, Davit. *Palliative care and human rights in-patient care: an Armenia case study*. *Public Health Reviews*. (2017). 38:18.

O paciente e seus familiares devem receber informação sobre as opções em cuidados paliativos em linguagem acessível de modo que possam compreendê-las.⁴⁸

Assim, o direito à informação requer que, previamente ao consentimento do paciente, sejam providas informações adequadas e suficientes sobre os riscos e benefícios dos tratamentos propostos e do não tratamento. Nos cuidados paliativos, o direito à informação pode incluir que as pessoas recebam informação sobre o prognóstico de seu estado de saúde, opções de tratamento e os efeitos adversos de medicamentos disponíveis para tratamento de sua condição e sintomas.⁴⁹

30. Diante do medo das consequências psicológicas que eventualmente possam ter, alguns pacientes optam por não receber informações acerca da sua condição de saúde, transferindo para o profissional de saúde o poder de decisão conforme sua experiência na área. Nessa situação, o profissional deve respeitar a escolha do paciente, providenciando apenas informações básicas. Ao mesmo tempo, precisa ressaltar a importância para o paciente de se manter informado sobre sua condição de saúde e as opções disponíveis e se certificar de que o paciente não mudou de ideia.

O profissional de saúde ao informar o paciente sobre sua condição de saúde e os cuidados paliativos devem considerar as particularidades culturais e religiosas do paciente.⁵⁰

31. As pessoas que precisam de cuidados paliativos devem ter acesso à informação sobre a disponibilidade desses cuidados e como acessá-los, bem como acerca dos medicamentos, notadamente os que proporcionam o alívio da dor. Com efeito, compete ao Estado assegurar o direito de uma pessoa com doença crônica ou em estado terminal

48. **OPEN SOCIETY.** *Using the UN Human Rights System to Advocate for Access to Palliative Care and Pain Relief.* Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/using-the-humanrights-system-to-advocate-for-access-to-palliative-care-and-pain-relief-20171012.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

49. **LUCA,** Gabriela Barros de; **ZOPUNUAN,** Violeta; **BURKE-SHYNE,** Naomi; **PAIKYAN,** Anahit; **AMIRYAN,** Davit. *Palliative care and human Rights in-patient care: an Armenia case study.* *Public Health Reviews.* (2017). 38:18.

50. **Marie Curie.** *Enough for everyone Challenging inequities in palliative care.* Disponível em: <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/challenginginequities-in-palliative-care.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

ou que esteja morrendo de receber informações verdadeiras e abrangentes, mas com compaixão, sobre sua condição de saúde, respeitando o seu desejo de eventualmente não ser informada.⁵¹

51. COUNCIL OF EUROPE. *Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*.

Disponível em: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=16722&lang=en>. Acesso em: 30 maio 2018.

2. DIREITOS HUMANOS DE GRUPOS VULNERÁVEIS EM CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 Crianças e Adolescentes

32. O número global estimado de crianças que necessitam de cuidados paliativos no final da vida é de quase 1,2 milhão. Existe uma proporção ligeiramente maior de meninos que de meninas.⁵²

33. A Convenção sobre os Direitos da Criança, adotada pela ONU em 1989, reconhece a criança como sendo sujeito de direitos e introduz uma perspectiva centrada na criança ao exigir que os seus interesses sejam considerados prioritários.

Há que reduzir o número de adolescentes que sofre de enfermidades que limitam a vida, se estima que a sua maioria não tem acesso aos cuidados paliativos.⁵⁶

34. Sob a ótica dos direitos humanos, as crianças têm direito a serviços de saúde de qualidade, incluindo prevenção, promoção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. A prestação de cuidados paliativos para crianças, portanto, é um dos componentes do direito à saúde,⁵⁷ previsto no artigo 24 da Convenção sobre os Direitos das Crianças, e deve ser iniciada no momento em que a doença é diagnosticada, independentemente do recebimento ou não de tratamento específico para a doença.

52. WPCA. WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 28 maio 2018.

56. Consejo de Derechos Humanos. *Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*. Disponível em: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/067/56/PDF/G1606756.pdf?OpenElement>. Acesso em: 30 maio 2018.

57. ONU. *General Comment No. 15. The right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health*, Committee on the Rights of the Child. Disponível em: <http://www.refworld.org/docid/51ef9e134.html>. Acesso em: 20 ago. 2018.

35. Os cuidados paliativos em pediatria demandam medicamentos essenciais, como a morfina, a ser administrada preferencialmente na forma oral, e outros previstos na lista elaborada pela OMS⁵³ cujo fornecimento constitui obrigação dos Estados⁵³.

Assegurar cuidados paliativos pediátricos é uma obrigação de direitos humanos. Segundo o Comitê dos Direitos da Criança da ONU “as crianças têm direito a serviços de saúde de qualidade, incluindo os serviços de prevenção, promoção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos.”⁵⁴

36. As terapias paliativas melhoram a qualidade de vida e aliviam o sofrimento físico e psíquico da criança, configurando um cuidado integral que envolve o corpo, a mente e o espírito da criança, bem como o suporte à família, daí ser necessária uma abordagem ampla e multidisciplinar⁵⁵. No planejamento dos cuidados, pontos fundamentais devem ser observados: compreensão da doença, tratamentos disponíveis e possíveis limitações; definição dos objetivos e intervenções médicas; atendimento das necessidades individuais e antecipação de eventos⁵⁶.

37. Os cuidados paliativos devem ser oferecidos dentro de um ambiente de participação que consolide uma parceria entre a criança, a família, os cuidadores, os profissionais de saúde e todos os que assistem a criança em suas atividades cotidianas. O artigo 12 da Convenção sobre os Direitos da Criança complementa o artigo 3º ao assegurar o direito da criança opinar em todos os assuntos que a afetam, estabelecendo a participação da criança como o meio mais adequado para se alcançar o seu melhor interesse⁵⁷.

53. ONU. General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health, Committee on Economic, Social and Cultural Rights, 2000.

54. Consejo de Derechos Humanos. Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Disponível em: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/067/56/PDF/G1606756.pdf?OpenElement>. Acesso em: 30 maio 2018.

55. OPEN SOCIETY. Using the UN Human Rights System to Advocate for Access to Palliative Care and Pain Relief. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/using-the-humanrights-system-to-advocate-for-access-to-palliative-care-and-pain-relief-20171012.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

56. LAGO, Patricia; PIVA, Jefferson. *Pediatric Palliative Care in Brazil*. In: KNAPP, Caprice; MADDEN, Vanessa; FOWLER-KERRY, Susan (orgs.). *Pediatric Palliative Care: Global Perspectives*. New York: Springer, 2012.

57. ONU. General Comment No. 12: The right of the child to be heard. Committee on the Rights of the Child, 2009.

Crianças que não tiveram a oportunidade de entender a própria doença sentem-se mais angustiadas, pois imaginam que a doença é tão grave que ninguém é capaz de lhes falar a verdade; são internadas mais frequentemente e apresentam um aumento nos sintomas de depressão. Igualmente, a divulgação transparente e sensível das informações para as crianças sobre sua doença diminui a ansiedade, aumenta a autoestima, promove o senso de autocontrole e a encoraja a aderir ao tratamento proposto.⁵⁸

2.2 Pessoas idosas

38. As principais doenças atreladas aos cuidados paliativos em pessoas idosas são as cardiovasculares, câncer e doenças pulmonares obstrutivas crônicas, ainda, diabetes e outras doenças não transmissíveis⁵⁹. Registram-se pesquisas que demonstram o fato de que pessoas idosas têm menos acesso aos cuidados paliativos⁶⁰. No mesmo sentido, o Relator Especial da ONU sobre o Direito à Saúde enuncia que pessoas idosas têm menos probabilidade de receber serviços de cuidados paliativos quando comparado com as mais jovens⁶¹. A discriminação das pessoas idosas no acesso aos cuidados paliativos consiste em conduta vedada pelas normas de direitos humanos. Com efeito, os Estados são obrigados a respeitar o direito à saúde das pessoas idosas, abstendo-se de negar ou limitar a igualdade de acesso de todos aos serviços de saúde paliativa com base em critérios etários, mesmo quando não evidenciados⁶².

39. Não raramente, as pessoas idosas não são tratadas como pessoas vivas, mesmo quando o sejam clínica e biologicamente, o que ocorre, particularmente, nos casos em que estão em processo de morte ou vivem com doenças

58. FLEISCHMAN, Alan. *Pediatric Ethics*. New York: Oxford University Press, 2016.

59. WPCA. WHO. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Disponível em: file:///C:/Users/User/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 28 maio 2018.

60. CURIE, Marie. *Enough for everyone Challenging inequities in palliative care*. Disponível em: <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/challenginginequities-in-palliative-care.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

61. HUMAN RIGHTS COUNCIL. *Report to the Human Rights Council (main focus: right to health of older person)*. Disponível em: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/143/64/PDF/G1114364.pdf?OpenElement>. Acesso em: 30 maio 2018.

62. HUMAN RIGHTS COUNCIL. *Report to the Human Rights Council (main focus: right to health of older person)*. Disponível em: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/143/64/PDF/G1114364.pdf?OpenElement>. Acesso em: 30 maio 2018.

crônicas. Esse tratamento se revela degradante, violando seus direitos humanos e dignidade⁶³.

40. Os cuidados paliativos são essenciais para prolongar a vida de pessoas idosas afetadas com doenças crônicas ou terminais de modo a assegurar-lhes a dignidade no processo de sua morte⁶⁴. Desse modo, é essencial regular e monitorar unidades de saúde que prestam cuidados a pessoas idosas objetivando garantir que sejam adequadamente informadas e apoiadas no processo de tomada de decisão sobre seus próprios cuidados e que sua dignidade e autonomia pessoal não sejam negligenciadas em razão da sua vulnerabilidade acrescida⁶⁵.

A Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos do Idoso de 2015 é o primeiro tratado que se refere explicitamente aos cuidados paliativos em diferentes dispositivos. Estabelece que os Estados devem prover o acesso a cuidados paliativos sem discriminação, evitem sofrimento desnecessário e procedimentos desnecessários, e lidem apropriadamente com problemas relacionados ao medo da morte⁶⁶.

41. Com base nos direitos humanos, cabe ao Estado assegurar que os medicamentos reconhecidos como essenciais pela OMS, incluindo os medicamentos controlados necessários para cuidados paliativos, estejam disponíveis e acessíveis para pessoas idosas.⁶⁷

Quanto aos pacientes idosos, entende-se que os Estados devem:

- a)** Envidar mais esforços para identificar quando as pessoas idosas passam a necessitar de cuidados paliativos, particularmente aquelas em situações acrescidas de fragilidade.
- b)** Os profissionais de saúde precisam de treinamento e apoio para identificar a solidão, as aflições e o sofrimento emocional das pessoas idosas

63. UNITED NATIONS. *The Right to End-Of-Life Palliative Care and a Dignified Death*. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/ageing/wp-content/uploads/sites/24/2017/11/ECLACcontribution.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

64. OPEN SOCIETY. *Using the UN Human Rights System to Advocate for Access to Palliative Care and Pain Relief*. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/using-the-humanrights-system-to-advocate-for-access-to-palliative-care-and-pain-relief-20171012.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018

e responder com medidas significativas, tais como promover a resiliência e atividades sociais.

c) Ajudar os idosos mais frágeis a solicitar e receber os cuidados paliativos e apoio de que necessitam, o que deve ser parte de uma abordagem de saúde pública que permita que as pessoas vivam com dignidade até sua morte.⁶⁸

65. **OPEN SOCIETY.** *Using the UN Human Rights System to Advocate for Access to Palliative Care and Pain Relief.* **Disponível em:** <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/using-the-humanrights-system-to-advocate-for-access-to-palliative-care-and-pain-relief-20171012.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

66. **OPEN SOCIETY.** *Cuidados Paliativos como un Derecho Humano.* **Disponível em:** <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-fact-sheet-sp20161209.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

67. *The Right to End-Of-Life Palliative Care and a Dignified Death.* **Disponível em:** <https://www.un.org/development/desa/ageing/wp-content/uploads/sites/24/2017/11/ECLACcontribution.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

68. **CURIE, Marie.** *Enough for everyone Challenging inequities in palliative care.* **Disponível em:** <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/challenginginequities-in-palliative-care.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

3. OBRIGAÇÕES EM CUIDADOS PALIATIVOS DECORRENTES DOS DIREITOS HUMANOS

42. Embora se reconheça o notável esforço de profissionais de saúde, instituições e provedores de serviços na direção da ampliação da disponibilidade de cuidados paliativos com qualidade no Brasil, de acordo com a OMS, o país se encontra no grupo classificado como “oferta isolada de cuidados paliativos”. Isso significa que os cuidados paliativos apresentam alcance irregular e sem maior apoio, fontes de financiamento não-contínuas, disponibilidade limitada de morfina; e um pequeno número de serviços de cuidados paliativos que, em geral, são domiciliares e relativamente limitados frente ao tamanho da população. Sendo assim, constata-se que o Estado brasileiro deve avançar na garantia dos direitos humanos das pessoas que precisam de cuidados paliativos, considerando as especificidades de grupos vulneráveis, como crianças, adolescentes e pessoas idosas.

43. Os direitos humanos aplicados aos cuidados paliativos acarretam para o Estado brasileiro – União, Estados e Municípios – uma série de obrigações internacionais. Sendo assim, o acesso a cuidados paliativos com qualidade e em conformidade com o respeito à dignidade e à autodeterminação do paciente, bem como aos seus direitos à informação e de não ser discriminado, não é apenas um preceito ético ou recomendações nacionais. Sendo assim, pode-se afirmar que os cuidados paliativos são um direito humano, e, além disso, sua provisão compreende uma série de outros direitos humanos, como à privacidade e de não ser discriminado.

44. Cada direito relacionado aos cuidados paliativos estabelece obrigações correlatas:

DIREITO À SAÚDE

- 1.** Desenvolver e implementar política pública com a correlata previsão orçamentária com o objetivo de ampliar o acesso aos serviços de cuidados paliativos para todas as pessoas que necessitam e integrá-los às redes de apoio em saúde e na comunidade.⁶⁹
- 2.** Integrar a educação e a capacitação em cuidados paliativos nos currículos obrigatórios de graduação e pós-graduação dos Cursos de Saúde, como Medicina, Enfermagem, Psicologia, Farmácia e outros. A educação profissional em saúde continuada deve incluir conteúdo de cuidados paliativos. Desenvolver e implementar programas de capacitação, bem como sistemas de apoio e supervisão para agentes comunitários de saúde e cuidadores em cuidados paliativos.
- 3.** As políticas de cuidados paliativos devem incluir o apoio aos familiares dos pacientes durante o tempo de prestação de cuidados paliativos, assim como após a sua morte.⁷⁰
- 4.** As políticas e processos referentes aos cuidados em saúde devem fundamentar-se no modelo do cuidado centrado no paciente, de modo a garantir que as pessoas recebam os cuidados e apoio que precisam, de forma que lhes seja significativa a fim de que possam viver a vida que desejam até sua morte.⁷¹

69. ASSOCIAÇÃO EUROPEIA DE CUIDADOS PALIATIVOS; ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS; ALIANÇA MUNDIAL DE CUIDADOS PALIATIVOS; OBSERVATÓRIO DOS DIREITOS HUMANOS. *Carta de Praga*. Disponível em: <https://www.ghc.com.br/files/CARTA%20DE%20PRAGA%20SOBRE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

70. CURIE, Marie. *Enough for everyone Challenging inequities in palliative care*. Disponível em: <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/challenginginequities-in-palliative-care.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

71. COUNCIL OF EUROPE. *Recommendation REC 24 (2003) of the Committee of Ministers*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=3KJ5U3BQLVY%3d&tabid=1709>. Acesso em: 30 maio 2018.

DIREITO À PRIVACIDADE

1. Garantir, por meio de lei, que as pessoas que vivem com doenças limitantes da vida participem do processo de tomada de decisão sobre seus cuidados. A tomada de decisão, bem como a elaboração, o acompanhamento e a revisão regular de planos de cuidados antecipados individuais, devem ser compartilhados entre o paciente, sua família e a equipe, e sempre se ajustar à vontade e às preferências do paciente.⁷²
2. Os profissionais devem levar em consideração até que ponto o paciente deseja se informado sobre sua situação, para tanto, atenção deve ser dada a diferenças culturais e religiosas.⁷³
3. Leis e políticas públicas devem assegurar que o direito à autodeterminação do paciente seja assegurado, inclusive por meio da previsão de suportes de tomada de decisão em casos de pacientes com vulnerabilidade acrescida ou incapacidade de decidir sem apoio.
4. Leis e políticas públicas devem resguardar o direito do paciente de recusar tratamentos e procedimentos com vistas ao respeito à sua dignidade no processo de morte.
5. Os profissionais devem levar em consideração até que ponto o paciente deseja se informado sobre sua situação, para tanto, atenção deve ser dada a diferenças culturais e religiosas

DIREITO A NÃO SER SUBMETIDO A TORTURA E OUTROS TRATAMENTOS CRUÉIS, DESUMANOS E DEGRADANTES

1. Adotar medidas para superar as barreiras existentes no acesso a medicamentos paliativos essenciais, especialmente a analgésicos opiáceos orais para pessoas com doenças que limitam a vida.

72. COUNCIL OF EUROPE. *Recommendation REC 24 (2003) of the Committee of Ministers*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=3KJ5U3BQLVY%3d&tabid=1709>. Acesso em: 30 maio 2018.

73. STJERNSWÄRD, Jan; Foley; KATHLEEN M; Ferris, FRANK D. *The Public Health Strategy for Palliative Care Journal of Pain and Symptom Management*, v. 33, n. 5, p. 486 - 493, 2007.

2. O Estado deve se guiar pelas diretrizes de cuidados paliativos da OMS, garantindo que as leis e as regulamentações existentes sobre medicamentos sejam revisadas e alteradas quando houver desacordo ou restrições impeditivas do acesso a medicamentos paliativos essenciais.

3. Os medicamentos opióides devem ser disponíveis e acessíveis, sem interrupção, para pacientes que sofrem de dor crônica, inclusive em doses pediátricas.⁷⁴

4. Cabe ao Estado identificar e eliminar as barreiras excessivamente restritivas que impedem o acesso a medicamentos de prescrição controlada, para uso clínico legítimo, independentemente do prognóstico, do local de tratamento ou da localização geográfica.⁷⁵

DIREITO DE NÃO SER DISCRIMINADO

1. Implementar cuidados paliativos em nível nacional, incluindo o consumo de opioides, de modo que o acesso a tais cuidados e medicamentos se dê em bases não discriminatórios e considere especificidades de crianças, adolescentes e pessoas idosas.

2. Qualquer pessoa, sem discriminação, que precise de cuidados paliativos deve poder acessá-lo sem demora indevida, num contexto que, na medida do razoável, seja consistente com suas necessidades e preferências.⁷⁶

3. O acesso aos cuidados paliativos deve basear-se na necessidade do paciente e não deve ser influenciado por tipo de doença, localização geográfica, estatuto sócio econômico ou outros fatores que tenham resultem no prejuízo para o paciente ou impeça o reconhecimento, o gozo ou o exercício de direitos por parte do paciente.⁷⁷

74. ASSOCIAÇÃO EUROPEIA DE CUIDADOS PALIATIVOS; ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS; ALIANÇA MUNDIAL DE OCUIDADOS PALIATIVOS; OBSERVATÓRIO DOS DIREITOS HUMANOS. *Carta de Praga*. Disponível em: <https://www.ghc.com.br/files/CARTA%20DE%20PRAGA%20SOBRE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>. Acesso em: 20 maio 2018.

75. 76. COUNCIL OF EUROPE. *Recommendation REC 24 (2003) of the Committee of Ministers*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=3KJ5U3BQLVY%3d&tabid=1709>. Acesso em: 30 maio 2018.

77. COUNCIL OF EUROPE. *Recommendation REC 24 (2003) of the Committee of Ministers*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=3KJ5U3BQLVY%3d&tabid=1709>. Acesso em: 30 maio 2018.

4. A provisão de cuidados paliativos deve conferir maior reconhecimento a questões relativas ao isolamento, à solidão e às necessidades espirituais dos pacientes e seus familiares, coibindo a adoção de medidas discriminatórias baseadas em fatores pessoais, como raça, de cor, de sexo, de língua, de religião, de opinião política ou outra, de origem nacional ou social, de fortuna, de nascimento ou de qualquer outro.⁷⁸

DIREITO À INFORMAÇÃO

Leis e políticas públicas sobre cuidados paliativos devem estimular a divulgação de informação para pacientes e familiares.⁷⁹

Profissionais devem adaptar ao modo como informam aos pacientes as barreiras emocionais ou cognitivas que são frequentemente associadas a ter uma doença avançada e progressiva.⁸⁰

Pacientes têm direito de serem informados por pelos diferentes prestadores de cuidados, o que lhe é crucial. Portanto, a informação deve fluir em consonância com a prestação dos cuidados paliativos, evitando mal entendidos sobre as condições do paciente.⁸¹

O Estado deve disponibilizar de forma ampla e simples informações sobre como pacientes e familiares podem ter acesso aos cuidados paliativos e as opções que abarcam.⁸²

78. CURIE, Marie. *Enough for everyone Challenging inequities in palliative care*. Disponível em: <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/challenginginequities-in-palliative-care.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.

79. COUNCIL OF EUROPE. *Recommendation REC 24 (2003) of the Committee of Ministers*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=3KJ5U3BQLVY%3d&tabid=1709>. Acesso em: 30 maio 2018.

80. COUNCIL OF EUROPE. *Recommendation REC 24 (2003) of the Committee of Ministers*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=3KJ5U3BQLVY%3d&tabid=1709>. Acesso em: 30 maio 2018.

81. COUNCIL OF EUROPE. *Recommendation REC 24 (2003) of the Committee of Ministers*. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=3KJ5U3BQLVY%3d&tabid=1709>. Acesso em: 30 maio 2018.

82. GYTHER, Liz. *Palliative Care as Human Rights*. Disponível em: <http://www.cancercontrol.info/wpcontent/uploads/2014/08/116-121-Gwyther.pdf>. Acesso em: 30 maio 2018.