

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-Graduação em Direito

Cynthia Pereira de Araújo

EXISTE DIREITO À ESPERANÇA?
Saúde no contexto do câncer e fim de vida

Belo Horizonte
2018

Cynthia Pereira de Araújo

**EXISTE DIREITO À ESPERANÇA?
Saúde no contexto do câncer e fim de vida**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Teoria do Direito.

Orientador: Prof. Dr. Alexandre Travessoni Gomes Trivisonno

Coorientador: Prof. Dr. Júlio Aguiar de Oliveira

Belo Horizonte
2018

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

A663e Araújo, Cynthia Pereira de
Existe direito à esperança?: saúde no contexto do câncer e fim de vida/
Cynthia Pereira de Araújo. Belo Horizonte, 2018.
251 f.

Orientador: Alexandre Travessoni Gomes Trivisonno
Coorientador: Júlio Aguiar de Oliveira
Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Direito

1. Direito à saúde - Legislação - Brasil. 2. Câncer - Aspectos jurídicos - Brasil. 3. Direitos humanos - Brasil. 4. Ato administrativo. 5. Esperança de vida. I. Trivisonno, Alexandre Travessoni Gomes. II. Oliveira, Júlio Aguiar de. III. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito. IV. Título.

CDU: 34:614

Ficha catalográfica elaborada por Fernanda Paim Brito - CRB 6/2999

Cynthia Pereira de Araújo

EXISTE DIREITO À ESPERANÇA?
Saúde no contexto do câncer e fim de vida

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Direito.

Prof. Dr. Alexandre Travessoni Gomes Trivisonno (Orientador) – PUC Minas

Prof. Dr. Júlio Aguiar de Oliveira (Coorientador) – PUC Minas

Prof. Dr. Lucas de Alvarenga Gontijo (Examinador) – PUC Minas

Prof. Dr. Mário Lúcio Quintão Soares (Examinador) – PUC Minas

Prof. Dr. André Gonçalo Dias Pereira (Examinador) – Universidade de Coimbra

Prof. Dr. João Gabriel Marques Fonseca (Examinador) – UFMG

Prof. Dr. Álisson da Silva Costa (Suplente) – PUC Minas

Prof. Dr. Márcio Túlio Viana (Suplente) – PUC Minas

Belo Horizonte, 30 de novembro de 2018.

Para Ana Aurora e João Batista.

*E para cada um dos pacientes, familiares e
profissionais de saúde que me receberam no Hospital
das Clínicas da UFMG, no Hospital Felício Rocho e
no Albertinen-Krankenhaus.*

AGRADECIMENTOS

Quando decidimos enfrentar um doutorado, levamos nosso núcleo familiar mais próximo para uma viagem incerta e sem convite. Mergulhamos todos em um mar de angústia e indefinição. O mar é aberto quando se resolve tratar de doença, dor, fim de vida e morte.

Por isso, minha família já mereceria todos os agradecimentos. Mas eles fizeram mais. Eles se entregaram a esta pesquisa junto comigo e, para isso, enfrentaram mais cedo seus piores medos. Devo tudo a vocês, especialmente *ao Daniel*, que viveu cada dia dos últimos quatro anos dedicando-se a esta pesquisa como se fosse dele também – e, afinal, é – e fazendo todo o possível e impossível para que ela fosse conduzida exatamente do jeito que eu pretendia (no que também preciso agradecer a compreensão de meus sogros e minha cunhada, além do meu afilhado Gabriel e seus pais, por nossas longas ausências); *a minha mãe*, que além de ser o grande motivo pelo qual eu quis falar sobre doença e finitude, encarou a vida em outro país para me dar o suporte emocional de que eu precisava e se inseriu totalmente nos meus estudos para entender os meus propósitos; *ao meu pai*, que desde cedo me fez acreditar que minhas limitações físicas não me precisavam me definir; *e a minha irmã*, que participa, sem aviso prévio, de todas as minhas aventuras.

Agradeço ao Professor Alexandre T. G. Trivisonno, que há mais de quinze anos comigo divide, com a maior generosidade que eu conheço, o seu infinito conhecimento e a sua também infinita amizade. E às amigas Paula e Maria Luísa – além do Ben – que permitem, com ainda maior generosidade, que isso seja possível.

Agradeço, também, ao Professor Júlio Aguiar de Oliveira, que foi a primeira pessoa que acreditou na minha ideia, junto com o Alexandre, e gentilmente aceitou a minha orientação.

Agradeço ao programa de cooperação internacional PROBRAL/CAPES/DAAD¹, que viabilizou meu doutorado-sanduíche na Universidade de Vechta/Alemanha, sob orientação do Professor Jean-Christophe Merle, que interrompeu sua incansável rotina de trabalho para me ajudar na bibliografia e na compreensão do que significava fazer um trabalho em dois países. Agradeço, ainda, pela possibilidade de ter discutido a minha tese com o professor Marcel Warmt, cujas ponderações foram essenciais para a delimitação do tema.

Preciso agradecer a outras dezenas de pessoas. Não são agradecimentos *pro forma*, pelo contrário. Tive ajudas que tornaram esta pesquisa verdadeiramente possível, sem a qual

¹ O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

ela talvez não tivesse nem começado, muito menos seguido o caminho que seguiu. A vida tem sido muito generosa comigo, especialmente pelas pessoas que coloca no meu caminho e, certamente, não apenas por quem terá seu nome escrito aqui.

A meu amigo e coorientador *ad hoc* José Luiz Nogueira e a “meus” oncologistas especiais Alexandre Ribas, Dra. Inez Gadelha e Munir Murad Jr., devo absolutamente tudo que aprendi para conseguir entender assuntos tão complexos e os incluir nesta tese. Agradeço especialmente ao Munir, que, além disso, revisou toda a parte técnica da minha pesquisa. Agradeço também a Sarah e sua equipe de cuidados paliativos do Felício Rocho, pela recepção carinhosa.

Ao Comitê Executivo Estadual da Saúde de Minas Gerais, na figura dos meus Desembargadores queridos, Renato Dresch e Osvaldo Firmo – não necessariamente nesta ordem – e dos meus consultores técnicos Orozimbo e Fabrício, agradeço a companhia e o incentivo que tornaram o meu trabalho possível.

Agradeço à querida amiga Elke von der Heyde e ao oncologista Mathias Bertram e sua equipe, que abraçaram meu projeto de pesquisa na Alemanha e me fizeram acreditar que o que minhas ideias eram relevantes por lá também.

Agradeço ao Peter Wise, por ter dedicado dias a minha pesquisa, antes mesmo de me conhecer pessoalmente, apenas pelo amor ao conhecimento; por ter me acolhido, junto a sua esposa, na França, com tanto carinho, e por ter me “apresentado” aos Professores Livio Garattini e Scott Murray, que tanto contribuíram para o meu trabalho.

À amiga Sandra, que há tempos divide comigo a angústia de tratar do fim, mesmo quando isso é tão difícil para ela, e que ainda me deu de presente a Ana Maria. Eu dificilmente teria feito tudo que fiz sem vocês.

À amiga Juraciara, pelo pioneirismo e, acima de tudo, pela coragem que só ela pode ter.

À amiga Luciana Dadalto, que, em tão pouco tempo, abriu-me tantas portas no conhecimento e na vida.

Preciso prestar uma homenagem especial a minha casa, a Advocacia-Geral da União, pelo suporte para que esta pesquisa fosse realizada da melhor forma possível. Agradeço especialmente ao Adilson e a Grasiela, que confiaram a mim a coordenação do grupo de serviço público e permitiram que eu me aproximasse mais do assunto “saúde”; e às amigas Eleane e Bárbara, que abriram meus olhos para tantas coisas que eu não teria visto sozinha, além da Silvana, que junto com o Éder, convenceram-me da ideia de publicar um livro no

meio deste turbilhão. Agradeço, também, aos meus queridos colegas do nosso antigo “GAPP” e aos meus atuais colegas do GPCC, que suportaram minha ausência.

Minhas chefes na atuação de saúde, Cris e Karina, vocês são tão parte desta pesquisa. O apoio de vocês e a certeza de que não me deixariam atormentada sozinha tornaram tudo muito mais fácil.

As minhas amadas amigas Lu, Ana Flávia e Inês: nada disso faria sentido sem a amizade do cotidiano, mesmo nos dias mais nublados; e aos outros dos meus quatro mosqueteiros do Grupo Saúde da Procuradoria da União em Minas Gerais, Pedro e Fabrício, que me deixam continuar palpitando; vocês não fazem ideia do que isso significa para mim.

Às minhas meninas PhD e aos Resistentes, que sorte a minha por ter vocês, aguentando a minha presença, monotemática e diariamente, sem reclamar e mantendo o incentivo e a amizade. Marcita e Fê, cada mensagem que vocês mandaram demonstrando confiança em mim aqueceu meu coração, que, muitas vezes, andou bem cansado de tanto pensar em doença. Vanessa, Paty, Tatis, Camila, Carmen, todas vocês, como foi bom saber que torciam pela minha pesquisa. Flávia e Muriack, vocês não sabem como foi importante ter gurus a quem eu poderia recorrer nos meus momentos de aflição. Ricardo, Leandro... obrigada amigos, o doutorado é um caminho e ele valeu cada segundo.

A minha amiga e professora de alemão, Alexa, agradeço por me ajudar a aprender tudo que eu precisava para encarar o desafio de entrevistar pessoas em alemão, uma língua tão difícil quanto o tema. Mas que, muito mais do que isso, mergulhou comigo na tese e me ajudou em longas discussões.

Às jornalistas Joana Suarez e Katharina Frohne, agradeço por terem prontamente atendido meu contato e aceitado os meus pedidos de entrevista, mas, muito mais, por terem escrito as maravilhosas matérias “Vivendo a morte” e “Am Ende”.

O Doutorado é uma jornada, muitas vezes, solitária. Agradeço aos meus colegas da PUC-Minas, pela solidão compartilhada, especialmente à amiga Renata, para quem sempre me virei quando estava em apuros. E, em Vechta, agradeço principalmente ao Diogo, pela amizade e pela ajuda, tão grandes.

Agradeço a Luciene, que, ao revisar meticulosamente a minha tese, permitiu que meu tempo pudesse ser dedicado o máximo possível à finalização deste trabalho.

Por fim, agradeço e homenageio os profissionais e familiares que me receberam no Hospital das Clínicas, no Hospital Felício Rocho, no Albertinen-Krankenhaus e no Hospiz-Brücke; e, principalmente, cada paciente que contou sua história para mim. Espero ter

honrado cada um dos minutos que vocês dividiram comigo. Eu sei que eles valiam uma vida inteira.

AGRADECIMENTO especial

Quando iniciei esta pesquisa, meu marido Daniel, a pessoa com quem divido todos os meus pensamentos e sentimentos, não aceitava falar sobre morte. Esta pesquisa nos mudou profundamente – mudamos um ao outro e mudamos juntos. Nada disso faria sentido sem amor. É por amor que entrego este texto.

*Mas as doenças têm algo de curioso, os seres humanos
sempre esperam safar-se delas, de modo que só quando
já é tarde demais se vem a saber que aquela iria ser a
última*

(SARAMAGO, 2005)

*Cause love's such an old fashioned word
And love dares you to care for
The people on the edge of the night
And love dares you to change of way
Of caring about ourselves
This is our last dance
This is ourselves*

(BOWIE/MERCURY, 1981)

RESUMO

A análise da recepção do Judiciário brasileiro às demandas de saúde permite verificar que, sob a denominação de direito à saúde, tem-se defendido, muitas vezes o que seria, no máximo, um “direito” à esperança. Isso pode ser melhor identificado nos casos em que são requeridos tratamentos paliativos para pacientes com câncer avançado. A literatura técnica vem demonstrando que existe uma dissonância significativa entre o que pacientes com câncer metastático esperam desses tratamentos e o que eles realmente podem lhes oferecer. Mas a esperança, geral e abstrata, não é objeto de tutela jurídica, consoante as bases da Teoria do Direito. É necessário compreender as causas e consequências das expectativas equivocadas dos pacientes sobre a terapia a que se submetem, verificando o que melhor corresponde ao direito à saúde nesses casos. Em última análise, é importante renaturalizar a morte dentro do contexto do homem finito e mortal.

Palavras-chave: Direito à saúde. Direito à esperança. Pacientes com câncer avançado. Tratamento. Fim de vida.

ABSTRACT

The analysis of how the Brazilian Judiciary responds to health lawsuits allows to verify that, under the name of a right to health, it has often been defended what would at most be a "right" to hope. This can be best identified in those cases in which are pleaded palliative treatments for patients with advanced cancer. The technical literature has demonstrated that there is a significant dissonance between what metastatic cancer patients expect from these treatments and what they can actually offer them. General and abstract hope, however, is not subject to legal protection, according to the grounds of Theory of Law. It is necessary to understand causes and consequences of patients' mistaken expectations about the therapy they undergo, verifying what best corresponds to the right to health in these cases. Ultimately, it is important to renaturalize death within the context of finite and mortal man.

Key-Words: Right to health. Right to hope. Patients with advanced cancer. Treatment. End of life.

ABSTRACT

Die Analyse der Reaktion der brasilianischen Justiz auf Gesundheitsklagen lässt erkennen, dass unter dem Namen eines Rechts auf Gesundheit wurde es oft verteidigt, was höchstens ein "Recht" auf Hoffnung sein könnte. Dies kann am besten in den Fällen identifiziert werden, in denen Palliativbehandlungen für Patienten mit fortgeschrittenem Krebs beantragen werden. Die Fachliteratur hat gezeigt, dass es eine deutliche Diskrepanz zwischen dem gibt, was Patienten mit metastatischem Krebs von diesen Behandlungen erwarten, und dem, was sie ihnen tatsächlich bieten können. Die allgemeine und abstrakte Hoffnung ist jedoch, laut der Grundlagen der Rechtstheorie, kein Gegenstand der rechtlichen Vormundschaft. Es ist notwendig, die Ursachen und Folgen der falschen Erwartungen der Patienten an die Therapie, die sie sich unterziehen, zu verstehen, und zu überprüfen, was in diesen Fällen dem Gesundheitsrecht am besten entspricht. Letztendlich ist es wichtig, den Tod im Kontext des endlichen und sterblichen Menschen zu renaturieren.

Key-Words: Recht auf Gesundheit. Recht auf Hoffnung. Patienten mit fortgeschrittenem Krebs. Behandlung. Ende des Lebens.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	29
1.1	Algo além do direito à saúde?	29
1.2	Delimitação à oncologia.....	33
1.3	Autonomia, dignidade e verdade.....	34
1.4	A importância dos cuidados paliativos e a aceitação da finitude	35
1.5	Estrutura	37
1.5.1	<i>Esclarecimentos</i>	39
2	A SAÚDE DO DIREITO À SAÚDE.....	41
2.1	Saúde.....	41
2.2	Direito à Saúde e deveres correlatos: o que temos, o que queremos e o que podemos ter	44
2.2.1	<i>Qual direito à saúde?</i>	44
2.2.2	<i>Contextualização: a realidade brasileira</i>	51
2.2.3	<i>Limites da pretensão subjetiva</i>	57
2.2.4	<i>Deveres correlatos</i>	59
3	CONCEITOS NECESSÁRIOS	61
3.1	Câncer. Metástase.....	61
3.2	Futilidade médica. Ortotanásia	62
3.3	Prognóstico	63
3.4	Pacientes fora de possibilidade terapêutica e Terminalidade.....	64
3.5	Cuidados paliativos e Tratamentos paliativos	66
4	POR QUE O CÂNCER?	69
4.1	A especificidade do câncer	71
4.2	O isolamento da oncologia	73
4.3	Os pacientes oncológicos com câncer avançado como parâmetro ideal para a compreensão da dicotomia entre saúde e esperança	73
5	PERSPECTIVA MORAL.....	77
5.1	Que tipo de sociedade formamos?	78
5.1.1	<i>Solidariedade ou Alteridade?</i>	82
5.1.2	<i>A nossa relação com a morte</i>	86
5.1.3	<i>A necessidade de discutir em “nossa cultura avessa à ideia da mortalidade” e o papel dos médicos</i>	89
6	DIREITO À SAÚDE OU À ESPERANÇA?	95
6.1	Os limites da abertura do conceito de saúde	97
6.2	A futilidade médica na oncologia	99

6.2.1	<i>A obrigação de se combater a obstinação terapêutica e de se buscar a ortotanásia</i>	103
6.2.2	<i>Os limites da autonomia</i>	108
6.2.3	<i>A suposta individualidade</i>	110
6.2.4	<i>O consentimento informado e esclarecido e a importância da comunicação</i>	113
6.3	O que é esperança?	117
6.3.1	<i>O desejo travestido de esperança</i>	122
6.4	Existe direito à esperança?	125
6.5	Uma contraposição normativa necessária	132
6.6	Pode a esperança justificar um conteúdo normativo?	140
6.7	A esperança positivada	1522
6.8	Para além da esperança	156
7	VIDA COM DIGNIDADE – ATÉ A MORTE	159
7.1	Definição de cuidados paliativos ou suportivos	160
7.2	A importância da dignidade imediata	164
7.3	A situação brasileira	166
7.4	Cuidados paliativos como consagração do direito à saúde	171
7.4.1	<i>Medidas para concretização de uma “nova” cultura de cuidar</i>	1744
7.5	Renaturalizar a morte para ressignificar a vida	179
7.6	Considerações Finais	182
8	CONCLUSÃO	187
	REFERÊNCIAS	195
	ANEXO I - Artigo sobre pesquisa empírica realizada no Hospital das Clínicas da UFMG, no Hospital Felício Rocho e no Albertinen-Krankenhaus	211
	ANEXO II - Entrevista com o oncologista Mathias Bertram	227
	ANEXO III - Entrevista com o médico e pesquisador Peter Wise	233
	ANEXO IV - Entrevista com a jornalista Joana Suarez	239
	ANEXO V - Entrevista com a jornalista Katharina Frohne	241
	ANEXO VI - Pesquisa sobre frequência da apresentação de termos de consentimento livre e esclarecido em ações judiciais acompanhadas por Advogados da União	245
	ANEXO VII - Relato de visita ao Hospiz:Brücke	249

1 INTRODUÇÃO

1.1 Algo além do direito à saúde?

O chamado direito à saúde é objeto de discussões acaloradas e profundas, de diversas vertentes, ao redor do mundo. Discutem-se a sua natureza, o seu conteúdo, os limites das responsabilidades da sociedade e das obrigações dos indivíduos, a teoria que o deve reger. Discutem-se eutanásia, suicídio, aborto, cuidados paliativos e uma infinidade de temas que, sozinhos, garantem bibliotecas inteiras.

Há, em diversos países, casos paradigmáticos que envolvem o direito à saúde, especialmente relações conflituosas entre pacientes e familiares, de um lado, e profissionais de saúde, de outro.

No Brasil, a chamada *judicialização da saúde*, assunto cada vez mais frequente, refere-se à disponibilização de tratamentos e tecnologias a pacientes, pelo Poder Público e por planos de saúde, em razão de decisões judiciais que consideram, implícita ou explicitamente, a ocorrência de omissão na prestação do serviço de saúde correspondente. Desconsiderando que o conceito de saúde atual, no Brasil e no mundo, submete-se à Medicina Baseada em Evidências, grande parte dos juízes considera o receituário médico como elemento suficiente a reconhecer o direito à saúde do postulante.

A Medicina Baseada em Evidências é “o uso consciencioso, explícito e judicioso da melhor evidência disponível para tomar decisões sobre o cuidado de um paciente”² (SACKEIT et al, 1996, p. 71, tradução nossa³). Afasta-se, portanto, a prática médica baseada em tentativa e erro⁴ e impassível de controle de sistematicidade e método.

No âmbito da ação judicial ou da aplicação do Direito de modo geral, a doença e mesmo a negativa de tratamento não justificam, por si, o acesso a determinada tecnologia de saúde, procedimento ou medicamento. Na verdade, o fato de alguém estar doente e de não lhe

² Evidence based medicine is the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients.

³ Todas as traduções apresentadas neste trabalho foram feitas pela autora e todos os textos originais que foram traduzidos estão transcritos nas notas de rodapé.

⁴ Sem fazer menção expressa ao câncer, Callahan (1990, p. 49) afirma que “será quase impossível em muitos casos dizer que um paciente não poderia, de alguma forma, beneficiar-se de esforços adicionais, ou de um método ou tratamento diferente – sua necessidade poderia ainda ser atendida; algo, ainda que experimental, poderia estar disponível” (It will be almost impossible in many cases to say that a patient could not, in some way, benefit from further efforts, or from a different method or treatment – his or her need might yet be met; something, however experimental, might already be available).

ter sido oferecido um procedimento ou uma droga, de forma isolada, nada querem dizer, especialmente no caso de determinadas doenças.

O direito à saúde não pode, assim, ser guiado, no lugar de um *por que e para que* [tratar]?, por um *por que não* [tentar]?

Apesar da importância que se deve conferir à autonomia do paciente, não é razoável afirmar que cada um “deve ser livre para construir seus próprios conceitos de saúde e de autonomia corporal” (TEIXEIRA; RODRIGUES, 2017, p. 366) – ou que “a saúde – como direito fundamental – é uma construção pessoal, fruto das vivências individuais e de um projeto de vida edificado por cada pessoa no mundo globalizado, plural e multicultural, cada um pode eleger os valores que são essenciais para si” (TEIXEIRA; RODRIGUES, 2017, p. 372), ou até que “é possível dizer que o princípio bioético da não-maleficência ou da beneficência não possui significado se seu conteúdo não for talhado conjuntamente com o princípio da autonomia, pois cada um deve ter a liberdade para decidir sobre aquilo que é bom ou melhor para si” (TEIXEIRA; RODRIGUES, 2017, p. 367) – já que os direitos que se estabelecem a partir da delimitação da saúde implicam deveres que só podem ser cumpridos com prévio conhecimento do que representem.

Embora seja óbvio quando explicitamente dito, parece-se muitas vezes esquecer que a determinação judicial não cria uma solução clínica. A perspectiva do desfecho existe ou não, consoante as evidências técnicas disponíveis no momento. A determinação do juiz de que determinada tecnologia seja empregada é apenas isso: que ela seja empregada. Nada mais. Ele não tem como determinar a cura ou a melhora do paciente, que, frequentemente, nem sequer compreendeu o que representa o eventual sucesso do tratamento que, supostamente, deseja.

Pode haver – e geralmente há – discussões técnicas acerca da qualidade das evidências científicas disponíveis a apontar para a maior ou menor chance de eficiência da tecnologia. Mas, se o direito à saúde não deve ser percebido como fenômeno relacionado meramente a expectativas independentes de plausibilidade, é imprescindível deslocar a discussão para a pertinência técnica do pedido. Nesse sentido, estar doente, pretender o fornecimento de determinado medicamento e ter à disposição um receituário médico não são suficientes para justificar a sua concessão.

Sob essa perspectiva, é possível concluir que, ao se ampararem exclusivamente na prescrição médica que instrui a petição inicial, grande parte das decisões proferidas pelo Judiciário brasileiro nos últimos anos não se fundamenta a partir do direito à saúde. Essa realidade é especialmente verificada a partir das demandas de medicamentos oncológicos para pacientes com câncer avançado.

Deve-se concluir, então, que se trata de decisões não fundamentadas, ou haveria outra fundamentação possível a justificar o seu conteúdo amplamente concessório?

É no contexto da resposta a essa pergunta que surge a ideia de um “direito à esperança”⁵. A existência de tamanho arsenal jurídico construído em torno do direito à saúde em casos em que, ao final, trabalha-se apenas com expectativas do paciente – e, às vezes, do próprio médico – sem concreto embasamento nas melhores evidências dentro da própria Medicina, poderia indicar a presença de um fenômeno diverso, possivelmente presente de forma implícita no ordenamento jurídico, ou objeto apenas de um acordo moral.

É importante registrar que a contraposição entre saúde e esperança nesses casos não necessariamente ocorre no âmbito jurídico. O acatamento do desejo por mais quimioterapia não depende, na maioria das vezes, de intervenção judicial; mas isso não significa que o tratamento esteja consagrando saúde, e não esperança.

A tutela do Direito, por sua vez, abrange situações em que se pretende o tratamento por alguma razão não disponibilizado pelo sistema de saúde ao paciente. Muitas vezes trata-se de medicamentos mais novos – e, portanto, mais caros – que nunca foram comparados aos tratamentos preexistentes e, por não terem superioridade demonstrada, não são padronizados pelo plano de saúde ou pelo hospital; outras, de medicamentos sem registro da Agência Nacional de Vigilância Sanitária ou sem sua autorização para o tratamento da doença em questão (off label). Em muitos casos, o médico, ciente da ausência de evidência robusta para a indicação, nem sequer o solicita à instituição, encaminhando o paciente diretamente para a via judicial.

Conforme Nuland,

Melhores tratamentos e a possibilidade de sucesso de novas abordagens de doenças avançadas que surgem constantemente trazem esperança ao paciente com câncer de

⁵ A ideia de um direito à esperança, até onde se sabe, nunca foi desenvolvida. Em 2014, uma pesquisa no google para as expressões “direito à esperança”, “right to hope” e “Recht auf Hoffnung” não apresentava resultados. No entanto, Groopman intitula um dos capítulos da obra *The Autonomy of Hope* – que ainda não era conhecida da autora – como “Right to hope”, embora a ideia não seja teorizada. Marcel, como se verá, também fala rapidamente em “right to hope”. É importante registrar, ainda, que, ao participar da Audiência Pública convocada pelo Presidente do Supremo Tribunal Federal (STF) à época, Ministro Gilmar Mendes, em 2009, para instrução dos Agravos Regimentais nas Suspensões de Liminares n^{os} 47 e 64, nas Suspensões de Tutela Antecipada n^{os} 36, 185, 211 e 278, e nas Suspensões de Segurança n^{os} 2361, 2944, 3345 e 3355, o médico Paulo Hoff utilizou a expressão *Medicina baseada na esperança* – e não medicina baseada em evidências para se referir a situações em que... “Quando se tem um paciente sentado à sua frente, com um diagnóstico de câncer terminal ele quer uma opção e, às vezes, o médico se sente compelido a usar uma medicação para a qual nem sempre há uma comprovação. Essa prática não deve ser encorajada, mas há de se reconhecer que existe esse fator”.

hoje.⁶ Paradoxalmente, e às vezes tragicamente, este tipo de esperança é exatamente o que levou a alguns dos mais problemáticos dilemas que pacientes e seus médicos são levados a enfrentar hoje.⁷

[...] Com o otimismo nascido do sucesso terapêutico surge uma determinada arrogância que às vezes vai além da razão; ela encontra expressão na filosofia de que o tratamento deve ser buscado até a futilidade poder ser provada, ou ao menos até provada para a satisfação do médico.

Os limites da futilidade médica, no entanto, nunca ficaram claros, e talvez seja muito esperar que venham a ser. É talvez por esta razão que nasceu a convicção entre os médicos – mais do que uma mera convicção, é sentido por muitos atualmente como uma responsabilidade – de que se um erro tiver que acontecer no tratamento de um paciente, deve ser sempre no sentido de se fazer mais do que de se fazer menos. Fazer mais é provável de servir às necessidades do médico mais do que às dos pacientes. O próprio sucesso de sua terapêutica esotérica muito frequentemente leva o médico a acreditar que pode fazer o que está além do seu trabalho e salvar aqueles que, deixados livremente ao próprio julgamento, escolheriam não ser submetidos a este salvamento. (NULAND, 1994, p. 220-221)⁸

Por não compreenderem o efetivo potencial de tratamentos oncológicos paliativos, cujos benefícios são, muitas vezes – quando existem – apenas marginais, pacientes sem prognóstico de cura minimizam complicações da quimioterapia e acham encorajador que algo esteja sendo feito (CARDUF; KENDALL; MURRAY, 2017). Estudo de Wright e demais autores demonstrou que pacientes em quimioterapia paliativa eram menos propensos a compreender a terminalidade de sua doença e a discutir questões sobre o fim da vida com o médico, em comparação àqueles que não estavam em tratamento (WRIGHT et al, 2014). Os autores esclareceram que já era sabido que muitos pacientes com câncer metastático, embora recebam quimioterapia nos meses finais da vida, não são informados sobre seu efetivo potencial em relação à doença e, especialmente, à possível sobrevida (WRIGHT et al, 2014).

A ideia de um direito à esperança só pode surgir em cenários específicos, em que se alarga indefinidamente o conceito de “direito à saúde”, com elevada abstração de *direito* e

⁶ Embora a obra tenha sido publicada originalmente em 1994, em 2010, Nuland afirmou que a situação pouco houvera mudado desde então (NULAND, 2010, p. 274), com especial referência para a quimioterapia paliativa.

⁷ A nova promessa para pacientes com câncer é a imunoterapia. Trata-se, no entanto, de proposta nova, que não funcionaria para a maioria dos pacientes e cuja população que pode se beneficiar ainda é incerta.

⁸ Improved treatment and the possibility of success of the constantly appearing innovative approaches to advanced disease bring hope to today’s cancer patient. Paradoxically, and sometimes tragically, that kind of hope is the very thing that has led to some of the most error-fraught dilemmas that patients and their doctors are compelled to face today.

[...] With the optimism born of therapeutic successes came a determined cockiness that sometimes goes beyond reason; it finds expression in the philosophy that treatment must be pursued until futility can be proven, or at least proven to the satisfaction of the physician.

The boundaries of medical futility, however, have never been clear, and it may be too much to expect that they ever will be. It is perhaps for this reason that there has arisen the conviction among doctors – more than a mere conviction, it is nowadays felt by many to be a responsibility – that should error occur in the treatment of a patient, it must always be on the side of doing more rather than less. Doing more is likely to serve the doctor’s needs rather than the patient’s. The very success of his esoteric therapeutics too often leads the physician to believe he can do what is beyond his doing and save those who, left to their own unhindered judgement, would choose not to be subjected to his saving.

pouca verificação de *saúde*. Neste sentido, a realidade brasileira é a inspiração principal desta pesquisa. Não quer isso dizer, no entanto, que as relações que levam à contraposição entre direito e esperança em uma estrutura normativa são específicas do Brasil, muito menos o são as reflexões acerca da necessária retomada da finitude humana e da importância dos cuidados paliativos, especialmente no fim da vida.

Realmente, sua abordagem é, em última instância, uma perspectiva jurídico-moral pertinente a relações *humanas*, sob a égide da teoria do Direito. É sob essa perspectiva que se desenvolve o presente trabalho, enfocando-se especialmente os aspectos da normatividade que permitem contrapor direito e esperança. Aproveitam-se, dessa forma, discussões importantes da Bioética, sem que, no entanto, pretenda-se aprofundá-las.

Assim, embora esta pesquisa possa indicar caminhos de ordem pragmática, sua abordagem é primordialmente filosófica.

1.2 Delimitação à oncologia

O sensível limiar entre perspectiva e plausibilidade delimita o objeto desta pesquisa ao campo da oncologia, especialmente de pacientes sem prognóstico de cura e em fase avançada do câncer (geralmente metastático⁹). Essa escolha metodológica de concentração do estudo justifica-se pelas peculiaridades do câncer incurável, em geral com mau prognóstico¹⁰, com base nos estudos atuais a respeito da quimioterapia paliativa e das perspectivas dos pacientes, o que deixa mais acessível à compreensão o dimensionamento do direito à saúde e seu distanciamento de um direito à esperança – sem, naturalmente, tornar-se assunto que pode se resumir apenas à oncologia. Além disso, o câncer caminha para ser a doença que mais matará em aproximadamente uma década.

Apesar disso, discussões que seriam prioritárias em relação a essa população, tais como futilidade médica – para a qual inclusive, afetariam um número muito maior de pessoas do que nas searas em que normalmente acontecem –, são evitadas.

É possível arriscar que a análise generalizada de situações de fim de vida vem impossibilitando que assuntos em si importantes sejam aprofundados. Considerar como iguais i) pessoas que podem ter chance de vida longa a depender de um transplante que só atenderá a

⁹ Embora existam, excepcionalmente, cânceres metastáticos curáveis, além, naturalmente, dos cânceres não metastáticos incuráveis.

¹⁰ É importante registrar que, em alguns casos, os pacientes podem ter sobrevida relativamente longa (acima de cinco anos), a despeito da gravidade da doença. É o caso de parte significativa, embora minoritária, de pacientes com câncer de mama e próstata (cancer.org).

uma pequena porcentagem de pacientes nas mesmas condições, ii) pessoas que encontram-se em estado vegetativo ou coma irreversível e iii) pessoas que não têm chance de cura em razão do curso natural de uma doença para a qual a Medicina não possui boas soluções pode nos impedir de encontrar respostas adequadas.

Além disso, apesar da grande evolução para alguns de seus tipos, o câncer continua a inspirar um tipo especial de medo, sendo ainda recebido não apenas como um mal, mas como um predador invencível (SONTAG *apud* LIGHT; LEXCHIN, 2015).

1.3 Autonomia, dignidade e verdade

A ideia de que os médicos são obrigados a prolongar a vida biológica o máximo possível e a qualquer custo é recente e não tem precedentes na história da Medicina, que, até pouco tempo, sempre se pautou pela ideia de que se deve tratar *quando possível* e cuidar *sempre* (MOTA, 1999, p. 2).

Atualmente, no entanto, é comum que o médico, inserido em uma cultura de tratamento, esqueça-se que acima da doença e do “paciente”, existe uma pessoa, um ser humano em situação de extrema fragilidade. Conforme Mota, tem-se uma visão de que o paciente é “considerado mais como uma oportunidade terapêutica ou um desafio clínico e menos como uma pessoa plena de direitos” (MOTA, 1999, p. 1).

Para Benjamin e Curtis, o respeito ao ser humano como ser racional exige o respeito a sua capacidade para uma decisão racional informada (BENJAMIN; CURTIS, 2010, p. 36). O respeito à autonomia do paciente não é, pois, simplesmente atender o que quer que ele deseje. Pessini lembra que

- 1) A autonomia do paciente consiste primeiramente no direito deste rejeitar o tratamento e depois de escolher entre as opções medicamente justificáveis. A prática responsável exclui a aplicação de tratamentos danosos, ineficazes e inúteis, até mesmo quando existe a motivação da crença religiosa de um milagre.
- 2) Os profissionais da saúde não devem oferecer ou sugerir tratamentos inúteis como opções médicas. Os tratamentos ineficazes e inúteis devem ser evitados ou interrompidos.
- 3) Um tratamento inútil é incapaz de produzir os resultados pelos quais se iniciou a intervenção, isto é, não beneficia o paciente, mesmo que possa produzir um efeito psicológico temporário. Por exemplo, uma tecnologia de suporte de vida pode ajudar no funcionamento dos órgãos, mas não beneficia o paciente com encefalopatia irreversível e grave. Um tratamento inútil não curará nem aliviará o paciente e tampouco permitirá recuperar suas funções. [...]. (PESSINI, 2001, p. 177-178)

Ao contrário do que muitos profissionais da saúde e do direito parecem acreditar, os interesses das pessoas às vezes são opostos aos que parecem óbvios. Bobbio (2016, p. 121-122) cita um estudo realizado por Domenighetti em 2000, que demonstrou que “a completude da informação desempenha um papel importante ao proteger o público de ser exposto a procedimentos de eficácia duvidosa”, pois “a qualidade e o tipo de informação fornecida sobre os benefícios implícitos e explícitos, e sobre os eventos adversos podem alterar drasticamente o desejo das pessoas submeterem-se a um teste” – ou a um procedimento/tratamento.

Martin afirma que, no Brasil, a história dos Códigos de Ética Médica demonstra que o direito à verdade é princípio basilar. O autor entende que “o paciente terminal pode estar numa situação de dependência por causa da sua doença, mas isso não é motivo para aumentar esta dependência diminuindo de uma maneira paternalista a informação a que ele tem acesso” (MARTIN, 1993, p. 240-241). Em sentido semelhante, Nuland afirma que “um médico não tem maior obrigação que a de ter certeza de que nenhuma esperança é infundada se ele deu razão a seu paciente para acreditar nela” (NULAND, 1994, p. 223).¹¹

Por outro lado, não se desconhece que a falta de perspectiva do paciente pode ser fonte de intenso sofrimento.

Neste cenário, seria possível supor que, amparadas pelo conceito de dignidade, esperança e saúde ora caminham juntas e ora se contrapõem. O aumento de sofrimento proveniente da dor física é maior ou menor do que a desesperança decorrente da interrupção de tratamentos? A mentira piedosa ainda deve ocupar papel neste cenário, impedindo que seja antecipada a inevitável frustração decorrente de expectativas irreais? Isso de alguma forma pode preservar dignidade? Mas a dignidade não é justamente o contrário da abdicação da autonomia? Seria possível conciliar um *direito* à esperança com a ilicitude da prática de obstinação terapêutica e a necessidade de mudança da cultura sobre o cuidar?

1.4 A importância dos cuidados paliativos e a aceitação da finitude

Um dos mais importantes direitos do paciente, independentemente da crença na existência de tratamentos curativos ou prolongadores da vida, é o direito à expectativa de

¹¹ A physician has no greater obligation than to be sure that no hope is baseless if he has given his patient reason to believe in it.

continuidade razoável de cuidado¹², especialmente em relação ao alívio de sintomas e da dor. É papel da Medicina tornar a vida mais tolerável e, segundo Modell, drogas para o alívio de sintomas afiguram-se, originalmente, como o único objetivo realístico da medicina (MODELL *apud* MCKEOWN, p. 191).

Os chamados cuidados paliativos ou, preferencialmente, suportivos têm o objetivo precípua de garantir ao paciente a melhor qualidade de vida possível com máxima autonomia, a partir de uma perspectiva multidisciplinar de manejo da dor física e psíquica (CARVALHO, 2017, p. 289-290), com comunicação adequada com o doente e seus familiares, que também são destinatários dos cuidados. Conforme Gawande,

os serviços de cuidados paliativos vêm tentando oferecer um novo ideal para a maneira como morremos. Embora nem todo mundo adote seus rituais, aqueles que o fazem estão ajudando a negociar uma *ars moriendi* para nossa era. Mas fazê-lo representa uma luta – não apenas contra o sofrimento, mas também contra a dinâmica aparentemente irrefreável do tratamento médico. (GAWANDE, 2015, p. 157)

Callahan lembra que “cuidar de alguém é lhe dar nosso tempo, atenção, compaixão, e tudo aquilo que a ajuda social pode reunir para tornar a situação suportável e, se não suportável, ao menos aquela que nunca leve ao abandono, o maior de todos os males médicos” (CALLAHAN, 1990, p. 144).¹³

No entanto, a priorização de cuidado, acima da ideia de tratar a qualquer custo, ainda é uma realidade distante. A forma pela qual os sistemas de saúde são financiados incentiva a obstinação terapêutica. O ressarcimento de serviços de saúde se dá, em geral, pelo que fazem ao paciente, em termos de tratamento “ativo”, cirurgia, quimioterapia, e não por evitar ou impedir a dor (A BETTER..., 2017).

Conforme Temel et al, os cuidados paliativos vêm sendo fornecidos tarde no curso da doença metastática. Estudos anteriores já haviam sugerido que referenciar pacientes para os cuidados paliativos tarde é inadequado para alterar a qualidade do cuidado fornecido a pacientes com câncer e que, para que haja um efeito significativo, os serviços precisam ser fornecidos precocemente (TEMEL et al, 2011, p. 734).

Essa resistência à cultura dos cuidados paliativos ou suportivos nos casos de doenças cujo desfecho invariável é o óbito decorre, em grande medida, da nossa resistência à aceitação

¹² “Right to expect reasonable continuity of care”, enunciado na publicação “A Patient’s Bill of Rights”, do American Hospital Association, em 1973 (MACKLIN, 1993, p. 9).

¹³ To care for someone is to give him or her our time, attention, sympathy, and whatever social help we can muster to make the situation bearable and, if not bearable, at least one that never leads to abandonment, the greatest of all medical evils.

da própria mortalidade. Embora a morte seja parte da condição humana e o que pode lhe dar sentido, o avanço tecnológico nos faz acreditar que podemos adiá-la indefinidamente. A incapacidade de aceitar a finitude como natural do homem faz com que se veja a morte como um mal e, assim, a manutenção da vida a qualquer custo, pessoal e social, como uma obrigação (CALLAHAN, 2000, p. 85).

No entanto, se podemos esperar que a morte não aconteça de forma prematura ou quando for evitável, não podemos esperar que ela deixe de ser um evento necessário. Portanto, devemos nos preocupar com a melhor gestão possível da morte, a qual, segundo Silva, “é a responsabilidade final, e a mais exigente do ponto de vista humanitário, que o médico pratica. Este deve reconhecer as limitações inerentes à ciência e arte da profissão, e que seus objetos são seres mortais” (SILVA, 2008).

A morte não é, pois, uma falha médica (BARCLAY; MAHER, 2010) e, embora a consciência de sua proximidade seja perturbadora, “não existe outra maneira de viver” (KALANITHI, 2016, p. 103-104). Afinal, de quem a morte “não está próxima, à espreita em todo lugar, a cada momento?” (SÊNECA, 2016, p. 51).

1.5 Estrutura

Esta tese é composta por sete capítulos (incluída esta Introdução, que é o primeiro capítulo) e sete anexos.

No segundo capítulo, são feitas considerações sobre o direito à saúde necessárias ao desenvolvimento da hipótese principal desta pesquisa, qual seja, se a esperança relacionada à saúde justifica um conteúdo normativo. Além disso, contextualiza-se o assunto dentro da realidade brasileira.

O terceiro capítulo trata de conceitos técnicos importantes para a compreensão desta pesquisa.

No quarto capítulo, introduz-se uma breve explicação sobre as peculiaridades que fazem o câncer, especialmente a doença com mau prognóstico, tornar-se o objeto central deste trabalho.

No quinto capítulo, insere-se a doença dentro da perspectiva moral da sociedade.

No sexto capítulo, o conceito de esperança é desenvolvido. Apresentam-se os estudos que demonstram as equivocadas expectativas dos pacientes com câncer metastático acerca dos efeitos de quimioterapias paliativas, bem como as dificuldades dos médicos na informação de seu real prognóstico. A partir de elementos da Teoria do Direito, verifica-se se há pertinência

em se considerar a existência de um direito à esperança implícito, bem como apresentam-se conteúdos que conformam um direito à esperança positivado.

Por fim, no sétimo capítulo, contrapõem-se saúde e esperança para apresentar o conteúdo e a importância dos cuidados paliativos como consagração efetiva do direito à saúde.

Após as referências bibliográficas relativas ao texto da tese propriamente dita, apresentam-se sete anexos, todos inéditos, com exceção do Relato contido no anexo VII.

O primeiro anexo refere-se ao artigo produzido a partir da pesquisa empírica realizada com o propósito precípua de humanizar esta pesquisa de doutorado, a partir do contato direto com pacientes com câncer metastático, familiares e profissionais de saúde. Pretendia-se conhecer as realidades e as reflexões das pessoas envolvidas para que a tese refletisse mais do que uma análise realizada a partir de pesquisa bibliográfica. Conversou-se especialmente sobre a compreensão dos pacientes com câncer metastático sobre sua doença, o prognóstico e a terminalidade. O projeto de pesquisa empírica foi apresentado aos Comitês de Ética da PUC-Minas e do Hospital Felício Rocho, tendo sido aprovado para desenvolvimento por ambos. As conversas aconteceram, em Belo Horizonte/MG, no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais, no Hospital Felício Rocho e, em Hamburgo/Alemanha, no Albertinen-Krankenhaus (Hamburgo/Alemanha).

O segundo anexo diz respeito à entrevista pessoalmente realizada com o oncologista Mathias Bertram, no período em que a pesquisadora realizou as entrevistas no Albertinen-Krankenhaus.

O terceiro anexo é o resultado da entrevista realizada pessoalmente com o médico aposentado e pesquisador Peter Wise, que concordou em conversar com a pesquisadora para esta tese de doutorado, principalmente sobre um artigo que ele houvera publicado no BMJ em 2016 (WISE, 2016a) e que é importante referência deste trabalho.

O quarto anexo é o conteúdo da entrevista realizada pessoalmente com a jornalista Joana Suarez, após a publicação da matéria intitulada “Vivendo a Morte”, sobre cuidados paliativos, em julho de 2017, no Jornal O Tempo.

O quinto anexo refere-se à entrevista realizada, por e-mail, com a jornalista alemã Katharina Frohne, após a publicação da matéria intitulada “Am Ende”, também sobre cuidados paliativos, em abril de 2018, no Jornal alemão Weser Kurier.

O sexto anexo apresenta o resultado da pergunta sobre a frequência de apresentação de termos de consentimento livre e esclarecido em processos judiciais, efetuada para advogados

da União que atuam nas demandas de saúde com pedidos de quimioterápicos paliativos, perante todas as regiões da Justiça Federal.

Por fim, o sétimo anexo é um relato pessoal sobre a visita realizada no *Hospiz¹⁴:Brücke*, na cidade de Bremen, Alemanha, em novembro de 2016, durante doutorado-sanduíche na Universität Vechta. Permitiu-se a presença da pesquisadora ao longo de um dia na instituição, em que foi possível conversar com pacientes internados, além de seus familiares e amigos, e com os funcionários do *hospice*.

1.5.1 Esclarecimentos

1. A presente tese de doutorado é resultado de uma pesquisa multidisciplinar. Uma das grandes dificuldades do trabalho que envolve diferentes áreas de conhecimento refere-se à seleção da bibliografia pertinente à matéria diversa da formação do pesquisador.

No presente caso, as referências na área da saúde, especialmente estudos e artigos, foram buscadas em obras consagradas na literatura médica, mas cuja abordagem não é estritamente técnica – Nuland, Singer, Callahan, Gawande, Schneiderman e Jecker, Bobbio, Mukherjee, dentre outros –, bem como a partir das indicações de médicos, principalmente oncologistas, envolvidos de alguma forma na pesquisa acadêmica.

Além disso, acompanhou-se a publicação *The Lancet*¹⁵ por dois anos, com destaque para os artigos publicados sobre oncologia.

2. Embora a postura do Judiciário brasileiro perante as demandas de saúde, notadamente na oncologia – amplamente concessiva e embasada exclusiva ou preponderantemente no receituário médico –, seja parte importante da argumentação desenvolvida nesta tese, não se pretendeu compilar decisões judiciais que demonstrem essa realidade, exaustivamente demonstrada nos trabalhos desenvolvidos nos últimos anos, inclusive pela autora.¹⁶

¹⁴ *Hospiz* é o termo alemão para a palavra em inglês *hospice*, também utilizada em português. Teixeira e Rodrigues afirmam que dos princípios dos cuidados paliativos, originou-se a ideia dos *hospices* (TEIXEIRA; RODRIGUES, 2017, p. 378), “lugar onde são atendidos os pacientes fora dos recursos de cura”, em que não mais se luta contra enfermidades incuráveis em fase terminal, ministrando-se apenas cuidados paliativos (PATIÑO *apud* TEIXEIRA; RODRIGUES, 2017, p. 378). Preocupa-se prioritariamente em proporcionar conforto e qualidade de vida no fim da vida, especialmente para controle da dor (TEIXEIRA; RODRIGUES, 2017, p. 379).

¹⁵ Site <https://www.thelancet.com/>.

¹⁶ Araújo (2013); Araújo et al (2016); Brasil (2017); Asensi e Pinheiro (2015); Site <http://emporioidireito.com.br/colunas/direito-a-saude-com-clenio-jair-schulze>.

2 A SAÚDE DO DIREITO À SAÚDE

A adequada abordagem do *direito à saúde* exige considerar o aspecto óbvio, porém muitas vezes ignorado, de que o primeiro passo para estudá-lo é entender de que se trata a *saúde* que o fundamenta. De fato, a excessiva – e às vezes obsessiva – atenção ao *direito* ofusca, muitas vezes, o cerne da pretensão e a sua própria razão de existir.

Portanto, antes de se discutir o que é o *direito à saúde*, é preciso entender o que é *saúde*.

2.1 Saúde

A referência geral e frequente ao termo “saúde”, em contextos diversos, pode criar a falsa ideia de que seu significado é facilmente definível. Ao contrário, trata-se de tema revestido de extrema complexidade, havendo diversas teorias que pretendem conceituar *saúde*, a partir de pressupostos por vezes inconciliáveis.¹⁷

Nietzsche afirmara que todas as tentativas de definição de saúde fracassaram miseravelmente e que nem sequer existiria uma saúde em si, já que “depende de seu objetivo, do seu horizonte, de suas forças, de seus impulsos, seus erros e, sobretudo, dos ideais e fantasias de sua alma, determinar o que deve significar saúde também para seu corpo” (NIETZSCHE *apud* ALMEIDA FILHO, 2011, p. 25).

As dificuldades de conceituação parecem ter aumentado ainda mais a partir da definição institucional de saúde como “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”¹⁸, na carta de princípios de criação da Organização Mundial de Saúde, assinada em 22 de julho de 1946 e instituída em 7 de abril de 1948.

A definição apresentada vem sendo questionada desde a sua criação, mas de forma cada vez mais severa nas últimas décadas, sendo considerada contraprodutiva ante o envelhecimento da população e a mudança dos padrões de doença (HUBER et al, 2011). Critica-se o estado “ideal” descrito no significado proposto, que é, por isso, considerado por muitos como “inútil” ou simplesmente “ruim”. Recentemente, Smith sugeriu tratar-se de

¹⁷ Apesar disso, Almeida Filho afirma que a preocupação com a definição de saúde é tratada com desinteresse pelas próprias disciplinas que constituem o chamado “campo da saúde” (ALMEIDA FILHO, 2011, p. 1).

¹⁸ “A state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (Preâmbulo à Constituição da Organização Mundial de Saúde, adotada pela Conferência Internacional de Saúde, Nova York, 19-22 de junho, 1946).

“uma definição ridícula que deixaria a maior parte de nós *não saudável* a maior parte do tempo” (SMITH, 2008).¹⁹

É interessante notar a observação de Jadad e O’Grady acerca de uma pesquisa dos termos “saúde” e “definição” no Google em 2008, a qual apresentou mais de quatorze milhões de resultados, com destaque para o sítio eletrônico *Wikipedia* – e não para a Organização Mundial da Saúde (JADAD; O’GRADY, 2008).

Essa constatação levou Jadad e O’Grady a questionarem:

Então o que o futuro reserva? Os objetivos de 1948 foram muito ambiciosos? O conceito de saúde é uma “decepção”? Deveríamos rebaixar ou reajustar nossas expectativas sobre nossa habilidade de reduzir o número de mortes prematuras e nosso poder de derrotar doenças crônicas? É sequer possível alcançar um nível básico de concordância sobre o significado da palavra saúde? A saúde é uma construção que pode ser definida e medida? Alguma definição de saúde pode ser operacional?. (JADAD; O’GRADY, 2008)²⁰

Embora conclua que nenhuma definição de saúde conseguiria capturar a sua complexidade, os autores entendem que “talvez precisemos aceitar que tudo o que podemos fazer é enquadrar o conceito de saúde dentro dos serviços que a sociedade pode proporcionar, e adaptar nossas esperanças e expectativas aos limitados recursos disponíveis, e o bom senso” (JADAD; O’GRADY, 2008).²¹

A necessidade de adaptar as expectativas aos recursos é um dos cerne do conceito enquanto fenômeno abraçado pelo Direito, já que, naturalmente, a definição de saúde é fator limitante do direito que a consagra. Mas não se deve interpretar o termo “recurso” em seu sentido mais restritivo, como limitação financeira. Deve-se, sim, entendê-lo como o conjunto de elementos que tornam possível a realização da saúde como direito tangível, aí incluídos os recursos humanos e, principalmente, técnicos, a fim de que não se pretenda da Medicina e das ciências da saúde mais do que elas podem prover.

Neste contexto, independentemente das admitidas dificuldades na conceituação de *saúde* e da complexidade envolvida na delimitação de um termo multidimensional, a abstração do direito pertinente é impensável sem a compreensão precisa do que significa o seu conteúdo. De fato, ainda que, epistemologicamente, possa-se concluir pela impossibilidade de

¹⁹ It’s a ludicrous definition that would leave most of us unhealthy most of the time.

²⁰ So what does the future hold? Were the goals set in 1948 too ambitious? Is the concept of health a ‘deception’? Should we lower or readjust our expectations about our ability to decrease the number of premature deaths and our power to conquer chronic diseases? Is it even possible to reach a basic level of agreement on the meaning of the word health? Is health a construct that can be defined and measured? Can any definition of health be operational?

²¹ We might need to accept that all we can do is to frame the concept of health through the services that society can afford, and modulate our hopes and expectations with the limited resources available, and common sense.

se falar em um conceito unívoco e estático de saúde, a definição jurídica do que seja saúde no contexto de determinado Estado é questão naturalmente elementar para que se discuta o que vem a ser, então, conforme seu ordenamento, o *direito à saúde*.

Almeida Filho, em obra específica sobre a saúde, apresenta “uma súpula de quase duas décadas de estudos, reflexões e escritos sobre o conceito de saúde, visando à identificação e à produção de referenciais teóricos e metodológicos capazes de subsidiar o esforço de construção do campo da saúde coletiva” (ALMEIDA FILHO, 2011, p. 19).

O autor se preocupa, em primeiro lugar, com o aspecto etimológico do conceito, demonstrando como o vocábulo, nos diferentes idiomas, aponta para aspectos de totalidade e inteireza de cuidados, características que se distanciam de muitas das tecnologias atualmente prescritas a pacientes. Assim, para ele, “torna-se urgente conceber e utilizar abordagens capazes de fazer justiça à natureza complexa e múltipla dos processos concretos relativos a vida, a aflição, sofrimento, dor, doença, cuidado, cura e morte – a saúde, enfim, que ocorrem em agregados humanos históricos” (ALMEIDA FILHO, 2011, p. 22).

Scliar (2007) lembra, ainda, que o campo da saúde abrange não apenas a biologia humana – herança genética e processos biológicos inerentes à vida –, como o meio ambiente, inclusive a moradia e o local de trabalho, o estilo de vida e a organização da assistência à saúde. Dessa forma, embora o termo *saúde* normalmente remeta a assistência médica, serviços ambulatoriais e hospitalares, com atenção especial a medicamentos nas últimas décadas, não necessariamente trata-se dos componentes mais importante do campo da saúde.

No contexto jurídico, parece claro que, quando se fala em saúde, quer-se referir às medidas disponíveis para que se evitem doenças ou agravos, ou deles se recupere, resgatando-se o padrão de normalidade aplicável dentro do consenso técnico. Nas palavras de Gonçalves, as “necessidades de saúde poderiam ser conceitualizadas como aquilo que precisa necessariamente ser realizado para que um ser continue sendo um ser” (GONÇALVES *apud* ALMEIDA FILHO, 2011, p. 8), supondo-se, claro, que há o que se realizar para que o restabelecimento aconteça.

Em julho de 2011, o *BMJ*, uma das mais respeitadas publicações de Medicina, editou análise em que Machteld Huber e outros pesquisadores propunham que a definição de saúde promovida pela OMS desde 1946 tivesse sua ênfase alterada para a “capacidade de se adaptar e autogerir perante desafios sociais, físicos e emocionais” (HUBER et al 2011).²² Essa definição reflete a preocupação sedimentada ao longo do tempo no sentido de se definir saúde

²² Ability to adapt and self manage in the face of social, physical, and emotional challenges.

como “vida com saúde, ou seja, anos vividos com funcionalidade produtiva e social” (ALMEIDA FILHO, 2011, p. 5-6).

Com uma das normatizações mais extensas existentes sobre o tema, o arcabouço jurídico brasileiro permite indicar, dentre diversas possibilidades interpretativas, o que pode ou não ser efetivamente considerado como saúde. Se a definição conferida pelo ordenamento pode ser aceita, independentemente da teoria sobre o conceito de saúde que se entenda mais adequada, o assunto é, juridicamente, superado como pressuposto. Se, por sua vez, com base na abertura constitucional – como se verá adiante – entende-se possível afastar a limitação legal, o conceito de *saúde* passa a comportar igual abertura, dependendo de definição casuística e, naturalmente, gerando insegurança acerca de quais vêm a ser as expectativas legítimas de seus destinatários.

2.2 Direito à Saúde e deveres correlatos: o que temos, o que queremos e o que podemos ter

2.2.1 Qual direito à saúde?

No ano de 2002, a Organização Mundial da Saúde publicou a primeira edição da Série *Saúde e Direitos Humanos*²³, em que a Alta Comissária das Nações Unidas para os Direitos Humanos, Mary Robinson, afirmou que

O direito à saúde não significa o direito de ser saudável, nem significa que governos pobres devem concretizar serviços caros para os quais não têm recursos. Mas exige que governos e autoridades públicas executem políticas e planos de ação que levarão a serviços de saúde disponíveis e acessíveis no mais curto espaço de tempo. Para assegurar que isso aconteça, o desafio enfrenta tanto a comunidade de direitos humanos, quanto os profissionais de saúde pública. (ROBINSON, 2002, p. 11)²⁴

O Pacto Internacional dos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, cujo texto foi aprovado por meio do Decreto Legislativo n.º 226/1991 e entrou em vigor para o Brasil em 24/04/1992, nos termos do Decreto n.º 591, de 6 de julho de 1992, em seu artigo 12, prevê que “os Estados-partes no presente Pacto reconhecem o direito de toda pessoa de desfrutar o

²³ Health and Human Rights Publication Series.

²⁴ The right to health does not mean the right to be healthy, nor does it mean that poor governments must put in place expensive health services for which they have no resources. But it does require governments and public authorities to put in place policies and action plans which will lead to available and accessible health care for all in the shortest possible time. To ensure that this happens is the challenge facing both the human rights community and public health professionals.

mais elevado nível de saúde física e mental”, sendo que “as medidas que os Estados-partes no presente Pacto deverão adotar, com o fim de assegurar o pleno exercício desse direito, incluirão as medidas que se façam necessárias para assegurar”, dentre outros, “a criação de condições que assegurem a todos assistência médica e serviços médicos em caso de enfermidade”.

Hunt e Backman explicam que o direito ao mais elevado nível de saúde está sujeito à disponibilidade progressiva de recursos, o que significa dizer que não há exigência de que o sistema abrangente de saúde esteja imediatamente implementado. O que é exigido da perspectiva dos direitos humanos é que “os Estados adotem medidas efetivas para trabalharem progressivamente a construção de um sistema de saúde efetivo que assegure acesso a todos (HUNT; BACKMAN, 2008, p. 45).²⁵

Os autores destacam, no entanto, que essa realização progressiva não significa que um Estado é livre para decidir as medidas apenas porque reflitam algum grau de progresso, pois o Estado tem o dever de adotar as medidas mais efetivas (HUNT; BACKMAN, 2008, p. 46).

Callahan (1990, p. 45) afirma que o padrão de adequação do sistema de saúde não pode ser tão baixo que exclua muitas necessidades individuais legítimas, nem tão alto a exigir um nível tão elevado de avanços médicos e gastos que o tornem ridículos ou indisponíveis.

Segundo ele, o progresso da Medicina

criou três obstáculos insuperáveis para a definição das necessidades mínimas ou do cuidado adequado:

- a) negando os limites do possível;
- b) aumentando a distância entre as necessidades individuais; e
- c) confundindo o limite entre desejo e necessidade sistematicamente ao elevar expectativas e permitir escolhas individuais de objetivos e qualidade de vida. (CALLAHAN, 1990, p. 47)²⁶

O autor lembrava, já na década de 1990, que qualquer consideração realmente séria sobre sistemas de saúde precisa levar em conta o significado e a natureza de saúde e o lugar que a busca por saúde deve ocupar em nossas vidas (CALLAHAN, 1990, p. 11).

Neste sentido, ao criticar o sistema de saúde americano da década de 1990 e sua impossibilidade de investir o suficiente para atender tanto desejos individuais como o infundável progresso tecnológico na Medicina, Callahan vislumbra um sistema de saúde que

²⁵ States take effective measures to progressively work towards the construction of an effective health system that ensures access to all.

²⁶ That progress has created three insuperable obstacles to defining ‘minimal’ needs or ‘adequate’ care: (a) denying the limits of the possible; (b) widening the gap between individual needs; and (c) systematically blurring the line between desire and need by raising expectations and permitting individual choice of goals and quality of life.

busque não vencer todas as doenças e prolongar todas as vidas constantemente, mas melhorar a qualidade de vida. Além disso, que, no lugar de superar as falhas e o declínio do corpo, ajude as pessoas a aceitá-los; que, enfim, tenha em vista que a saúde é um meio para uma vida decente, e não um fim em si mesmo (CALLAHAN, 1990, p. 22-23).

Um dos aspectos mais importantes sobre o direito à saúde debatidos no cenário internacional é o acesso equitativo aos recursos disponíveis. Segundo Hunt e Backman, são obrigações centrais, dentre outras, “assegurar a distribuição equitativa de serviços e instalações de saúde e relacionados, a exemplo, um equilíbrio justo entre áreas rurais e urbanas”, garantindo o acesso aos serviços e instalações de saúde em uma base não-discriminatória e com enfoque para populações carentes (HUNT; BACKMAN, 2008, p. 46).²⁷

Mas como verificar a legitimidade das ações adotadas pelo Estado? Como apurar a equidade no investimento de recursos – de todas as ordens – e a suficiência do progresso gradativo?

Deve o governo construir um novo hospital-escola, estabelecer mais clínicas de cuidados básicos de saúde, reforçar os cuidados da comunidade com pessoas com deficiência, melhorar o saneamento básico nas principais favelas, melhorar o acesso a anti-retrovirais, ou subsidiar um medicamento para o câncer, efetivo, porém caro? Os direitos humanos não oferecem respostas prontas para questões como estas, mais do que fariam a Ética ou a Economia. Mas os direitos humanos exigem que estas questões sejam decididas através de um processo justo, transparente e participativo, levando em consideração critérios explícitos, tais como o bem-estar daqueles que vivem na pobreza, e não apenas as reivindicações de grupos de interesses poderosos. (HUNT; BACKMAN, 2008, p. 49)²⁸

Imagine-se uma sociedade A, em que a maior parte da população não tem cuidados básicos de saúde, os quais poderiam salvar muitos de doenças que reduzem suas capacidades ou mesmo fatais. Além disso, há carência de analgésicos e cuidados paliativos. Agora imagine-se que, a despeito disso, essa mesma sociedade investe seus recursos principalmente em medidas que, embora não possam salvar pacientes com doenças crônicas ou irreversíveis, podem lhes oferecer, com maior ou menor qualidade e conforto, alguma sobrevida. É possível dizer que os serviços de saúde oferecidos nessa sociedade são distribuídos de maneira equitativa?

²⁷ Ensure the equitable distribution of health-related services and facilities e.g. a fair balance between rural and urban areas.

²⁸ Should the government build a new teaching hospital, establish more primary health care clinics, strengthen community care for people with disabilities, improve sanitation in the capital's slum, improve access to anti-retrovirals, or subsidize and effective but expensive cancer drug? Human rights do not provide neat answers to such questions, anymore than do ethics or economics. But human rights require that the questions be decided by way of a fair, transparent, participatory process, taking into account explicit criteria, such as the well being of those living in poverty, and not just the claims of powerful interest groups.

As diversas teorias acerca da distribuição equitativa ou igualitária dos serviços de saúde²⁹ não serão objeto da presente pesquisa. Existem variadas formas de compreender a questão – a equidade relaciona-se a todos os cidadãos igualmente ou apenas àqueles que mereçam cuidados de saúde a cada tempo; a equidade deve ser proporcionalmente distribuída conforme a gravidade das doenças e situações; deve-se considerar a equidade não apenas em relação às oportunidades de saúde, mas em relação ao contexto geral de cada cidadão; dentre diversas possibilidades e combinações diversas – e a escolha de uma delas teria influência apenas marginal sobre os pressupostos deste trabalho. No entanto, é possível afirmar que certas configurações jurídicas não atendem a qualquer entendimento de equidade.

Em contraposição à sociedade A, imagine-se uma sociedade B em que todos os cidadãos estão plenamente atendidos em suas necessidades principais de saúde e em que ninguém morre ou deixa de ter um bom atendimento em razão de falhas na prestação dos serviços. Além disso, todos os pacientes que precisam possuem cuidados paliativos à disposição. Esta sociedade, sem interferir nesta realidade, resolve destinar parte de outros recursos disponíveis à assistência, inclusive técnica, de pacientes incuráveis e com prognósticos ruins.

Não há dúvidas de que a distribuição de recursos em A e B é significativamente diferente e tende-se a acreditar que B é uma sociedade mais equitativa do que A em relação à prestação dos serviços de saúde – mesmo que, sem maiores informações, não se possa afirmar que B é necessariamente uma sociedade equitativa, a depender da teoria adotada.

Mas de que forma isso se relaciona ao reconhecimento das vontades individuais como necessidades pelo Estado – e perante o Estado?

Naturalmente, os ordenamentos jurídicos que permitiram que as sociedades A e B chegassem aos estágios em que se encontram diferem substancialmente. O direito à saúde consagrado em uma e outra têm dimensões diversas, mas nem por isso deixa de ser o direito à saúde legitimado pelo Direito correspondente.

Isso significa que não é o que se pretende por saúde, por si, que garante o que será buscado e oferecido dentro de um país. Por essa razão, é importante que a sociedade compreenda *qual direito à saúde* está previsto no ordenamento jurídico que a rege, a fim de que sejam juridicamente legítimas as expectativas e pretensões em relação ao Estado, nas prestações positivas ou negativas.

²⁹ Interessam as leituras de: Daniels (1985), Rauprich e Marckmann (2005).

Retomando Hunt e Backman, pode-se dizer que a legitimidade de decisões relacionadas à prestação dos serviços de saúde através de um processo justo, transparente e participativo, levando em consideração critérios explícitos, encontra a sua primeira expressão, ao menos em teoria, no regular processo legislativo democrático, corolário maior da própria finalidade do Direito.

Raz afirma que a característica de que as pessoas devem ser regidas pelo Direito ao qual devem obedecer e de que o Direito deve ser tal que as pessoas sejam capazes de ser conduzidas por ele é “a virtude inerente ou específica do Direito como resultado de uma concepção instrumental”, a chamada segurança jurídica (RAZ *apud* ARAÚJO, 2015, p. 105).

Um dos aspectos mais importantes da segurança jurídica é precisamente a “possibilidade de conhecer as normas jurídicas, permitindo ao destinatário avaliar o caráter correto de uma decisão tomada pelas autoridades estatais” (GOMETZ *apud* DIMOULIS, 2006, p. 197).

Neste sentido, a produção democrática do Direito que consagre as expectativas legítimas concernentes às prestações de saúde é requisito indispensável para a efetivação de referido processo justo – ainda que de forma procedimental –, transparente e participativo. Assim, pode-se considerar, de plano, um déficit de legitimidade em realidades – como a brasileira – em que o Estado-juiz intervém com regularidade e diretamente nas políticas públicas de saúde, alterando a destinação prévia e democraticamente estipulada para os recursos de diversas ordens, e principalmente, com base em concepções do direito subjetivo não amparadas, ao menos explicitamente, pelo ordenamento jurídico.

Globekner (2009, p. 22) anota que “os esforços direcionados à promoção, proteção e recuperação da saúde [...] são esforços que, por sua complexidade, sempre demandam um alto grau de cooperação social, fazendo ressaltar a importância de distribuição equitativa dos benefícios e dos ônus dela decorrentes”. Nesse sentido, o pesquisador entende que a assunção de uma definição de saúde “do ponto de vista democrático, deve estar o mais diretamente possível alocada junto aos destinatários dessa ação”. Dessa forma, “o sentido de saúde a ser permanentemente construído e reconstruído só pode ser encontrado pelas próprias comunidades interessadas”, o que implica “a inegável necessidade de participação popular em todos os níveis de deliberação definindo as políticas de saúde”, pois “o destinatário das ações e dos serviços de saúde deve ser também o participante corresponsável na sua elaboração”³⁰ (GLOBEKNER, 2009, p. 22).

³⁰ Além das críticas tecidas no texto, é importante ressaltar que Globekner conclui que “o conceito de saúde que resulte da contextualização social é que haverá de revestir ou preencher o direito à saúde. É a este conceito,

Embora não haja dúvida de que, em relação à saúde – como, em geral, em todas as questões sociais – deva haver a maior participação possível dos destinatários da norma como efetivos interlocutores nos foros de discussão disponíveis, é necessário entender de forma objetiva o que se quer dizer com a afirmação de que o sentido de saúde e os serviços de saúde devam ser socialmente construídos. Assim, é necessário diferenciar a definição de saúde em si – e do seu direito corolário – da promoção de políticas públicas que a pretendem consagrar e que, portanto, com ele não se podem confundir. Realmente, o debate sobre o que *é* saúde distingue-se, conceitualmente, do debate sobre o que fazer para *promovê-la*. Portanto, a afirmação de que os destinatários das medidas de saúde devem participar da definição de *saúde* não equivale à afirmação de que estes devem participar da definição das políticas de saúde.

Embora pareçam equivalentes, a distinção entre os termos traz decorrências importantes. Como visto, independentemente das regulamentações internas a respeito, a consagração do *direito à saúde* é uma tendência mundial, reconhecida por órgãos e normatizações internacionais. Mas o que isso representa tem variado enormemente conforme os contextos e momentos de cada Estado. Diferem as expectativas dos destinatários dos serviços de saúde – prestadores e receptores –, mesmo porque diferem os sistemas de prestação dos serviços de saúde, especialmente em relação à integralidade e universalidade.

Pode-se compreender a questão ao menos de três formas:

- a) o conceito de *direito à saúde* é uno, mas existem várias formas de concretizá-lo, a partir das diferentes *políticas públicas*;
- b) há diferentes formas de se conceber o que significa o próprio *direito à saúde*, razão pela qual seu conceito precisa ser definido pela legislação interna de cada Estado, antes mesmo que se possa falar em sua consagração por meio de *políticas públicas*;
- c) o conceito de *direito à saúde* é variável e seu conteúdo deve ser apreendido a partir das *políticas públicas*.

comunitariamente construído, que deverá reportar-se o legislador, o administrador, o juiz ou, em geral, o aplicador do Direito ao buscar dar consequência à previsão constitucional do direito à saúde” (GLOBEKNER, 2009, p. 24). Da forma como colocada pelo pesquisador, tem-se a impressão de que o direito à saúde existe a partir da construção coletiva, devendo o legislador, o administrador e o juiz, em cada mister, a ele se reportar. Embora se concorde com a importância da participação dos destinatários na produção das políticas públicas, não se pode entender que os Poderes produzirão um conceito apenas a partir do ideário coletivo, muito menos que esta apreensão possa ocorrer de forma isolada e independente. Pelo contrário, a norma produzida deve conduzir a atuação do Executivo e do Judiciário.

O entendimento das consequências jurídicas relacionadas às diferentes correntes é importante para uma análise adequada sobre a correspondência entre *direito subjetivo* e *dever*, que é aspecto essencial do presente trabalho.

O conceito de direito à saúde de Robinson (2002, p. 11), anteriormente mencionado, por exemplo, exige, em linhas gerais, que governos e autoridades públicas executem políticas e planos de ação que viabilizem serviços de saúde no mais curto espaço de tempo. Tomando-se a possibilidade interpretativa “a”, considera-se atendido o direito *subjetivo* à saúde diante da existência de políticas públicas tendentes a viabilizar a atenção à saúde no mais curto espaço de tempo. No caso de “b”, faz-se impositiva a definição legal das medidas necessárias para que a atenção à saúde se torne disponível e acessível no mais curto espaço de tempo, havendo direito *subjetivo* à realização destas medidas. Por fim, no caso de “c”, o direito *subjetivo* é apreendido a partir das políticas públicas instituídas, que determinam, em si, o direito *objetivo* existente.

Não se pretende indicar, aqui, qual seria a forma mais correta de o ordenamento jurídico abordar o direito à saúde, mesmo porque circunstâncias e culturas diversas justificam formas de tutela diferentes pelo Direito. Por sinal, países com sistemas de saúde díspares, inclusive em sua normatização, têm obtido resultados igualmente satisfatórios, como Alemanha e Inglaterra ou Canadá. O que se quer destacar é que a compreensão do correspondente direito objetivo à saúde é essencial para que se verifiquem os direitos subjetivos correspondentes e para que não se transformem interesses individuais em interesses individuais necessariamente jurídicos.

Neste sentido, convém lembrar que, conforme Callahan, em relação aos temas da saúde, “o ideal de atender a necessidade individual não promete nem mesmo servir um bem humano, seja o individual ou o social. Isso nos leva a aspirações imprudentes, e a uma inabilidade de separar desejo esperançoso de necessidade genuínas” (CALLAHAN, 1990, p. 32).³¹ Apesar disso, a busca desenfreada por uma vida mais longa – e, conseqüentemente, pela superação de todas as doenças que a podem encurtar – vem sendo compreendida, cada vez mais, não apenas como reflexo do direito individual à saúde, mas como uma necessidade humana.

Dentro deste contexto, a proteção do Direito ao que se chamou de “fuga da mortalidade” distorce as expectativas possíveis dos cidadãos, que passam a perceber suas

³¹ The ideal of meeting individual need does not even promise to serve the human good, either that of individuals or that of society. It leads us to reckless aspirations, and to an inability to separate hopeful desire and genuine necessity.

vontades como imposições ao Estado na qualidade de “direitos subjetivos”. Além da impossibilidade de se realizar *sempre* a “necessidade” de superar as doenças e prolongar a vida – que, portanto, sempre frustrará interesses –, essa percepção distorcida *do que* o Estado – e, conseqüentemente, toda a sociedade – *deve* para o indivíduo interfere na distribuição de recursos para a efetivação ordinária das prestações de saúde, destinando parte considerável do que é eficiente – e, portanto, realmente consagra *direitos à saúde* – para o que é apenas uma tentativa esperançosa.

2.2.2 Contextualização: a realidade brasileira

No Direito Brasileiro, o artigo 196 da Constituição dispõe que “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988).

Considerando-se correto o pressuposto anterior, de que é necessário entender *qual direito à saúde* está garantido no ordenamento jurídico, é importante verificar, de plano, se a normatização existente no Brasil – que, embora extremamente complexa e difusa, é bastante avançada – define ou não de forma suficiente o direito *objetivo* à saúde e, a partir disso, reconhecer as limitações possíveis ao direito *subjetivo*.

Até a Constituição de 1988, a prestação pública dos serviços de saúde no Brasil era condicionada à contribuição para a previdência social. Isso porque, desde a década de 1920, o Brasil houvera adotado o sistema de proteção baseado no seguro social, por meio do qual os serviços são garantidos àqueles que contribuem com a previdência social, admitido o atendimento particular aos que podem pagar.

Assim, antes do tão criticado Sistema Único de Saúde (SUS), a assistência à saúde estava condicionada à vinculação ao mercado formal de trabalho, o que significa que aos demais restava pagar por serviços de saúde ou buscar atendimento em instituições filantrópicas ou postos e hospitais de estados e municípios (PAIM, 2015, p. 12-13).

A partir de 1988, com a instituição do sistema de seguridade social, o direito à saúde passou a ser vinculado à condição de cidadania, sendo financiado, solidariamente, por toda a sociedade, para a constituição de um sistema universal (PAIM, 2015, p. 12-13).

A Constituição de 1988 dispõe:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

[...]

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo;

II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;

III - participação da comunidade.

[...]. (BRASIL, 1988)

Atualmente, a Lei n.º 8.080/1990, principal instrumento de regulamentação do artigo 196 da Constituição de 1988, precisa ser lida a partir das inovações promovidas pela Lei n.º 12.401, de 28 de abril de 2011, com destaque para os artigos 19-M a 19-U, merecendo atenção especial o parágrafo único do artigo 19-O:

Art. 19-O. Os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas deverão estabelecer os medicamentos ou produtos necessários nas diferentes fases evolutivas da doença ou do agravo à saúde de que tratam, bem como aqueles indicados em casos de perda de eficácia e de surgimento de intolerância ou reação adversa relevante, provocadas pelo medicamento, produto ou procedimento de primeira escolha.

Parágrafo único. Em qualquer caso, os medicamentos ou produtos de que trata o *caput* deste artigo serão aqueles avaliados quanto à sua eficácia, segurança, efetividade e custo-efetividade para as diferentes fases evolutivas da doença ou do agravo à saúde de que trata o protocolo.

Em outras palavras, “a Lei n.º 8080/90, que regula o funcionamento do Sistema Único de Saúde, a partir da alteração que sofreu com a Lei n.º 12.401/2011, passou a contemplar expressamente a medicina baseada em evidências” (SCHULZE; GEBRAN NETO, 2015, p. 208). Quer isso dizer que o direito à saúde previsto no ordenamento jurídico brasileiro é o direito à saúde baseada em evidências.

A ideia central da Saúde Baseada em Evidências é de que a tomada de decisões, na Medicina, seja norteadada pela busca explícita e honesta das melhores evidências científicas da literatura médica. Assim, a Medicina Baseada em Evidências (MBE)³² “tira a ênfase da prática baseada apenas na intuição, experiência clínica não-sistematizada e nas teorias fisiopatológicas, para se concentrar na análise apurada de métodos por meio dos quais as informações médicas foram ou serão obtidas” (ATALLAH; CASTRO, 1998). A MBE tem, pois, a missão de distinguir entre resultados confiáveis e suposições e, “assim, permitir ao médico escolhas racionais e coerentes, reduzir a arbitrariedade, padronizar procedimentos

³² Pode-se utilizar a expressão Saúde Baseada em Evidências, em geral referindo-se à avaliação de tecnologias em saúde, ou Medicina Baseada em Evidências, mais adequada à prática médica.

diagnósticos e tratamentos, dar suporte às decisões de política sanitária” (BOBBIO, 2016, p. 63).

Embora não seja infalível e esteja, como tudo, suscetível a críticas, a Medicina Baseada em Evidências permite o melhor controle possível de razões que justificam a adoção de determinada terapêutica e, na maior parte dos casos, como se verá, é adequada para resolver a suficiência de justificativas ou não por parte do médico em suas prescrições.

Em outras palavras, afasta-se o casuísmo e o absolutismo da autonomia médica, que passa a encontrar limites no embasamento científico rigoroso. Importa, pois, não apenas a existência, mas a qualidade da pesquisa³³, os métodos utilizados, os patrocinadores dos estudos, os grupos de pacientes avaliados, suas características próprias, as condições em que são mantidos, o tempo estimado, dentre outros elementos que tornam as conclusões alcançadas mais objetivamente auferíveis (ARAÚJO *et al*, 2016, p. 78).

Para que seja possível,

em relação às decisões sobre terapêutica, só são aceitos resultados de estudos controlados nos quais os pacientes foram escolhidos aleatoriamente em estudos devidamente conduzidos, numa amostra representativa, com tamanho suficiente para ter poder estatístico de detectar diferenças clinicamente significantes e, ainda, quando as perdas de seguimento dos pacientes foram mínimas e as análises estatísticas apropriadas. (ATALLAH; CASTRO, 1998)³⁴

A Medicina Baseada em Evidências não equivale, pois, a validar qualquer estudo existente. Pelo contrário: é necessário avaliar a qualidade dos estudos, para que se chegue a conclusões verdadeiramente embasadas na melhor evidência disponível, o que pode ser feito por instituições de avaliação de tecnologias, como o inglês The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ou a brasileira Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC), regulamentada nos termos do Decreto n.º 7.646/2011, ou núcleos como o Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (NATS/HC/UFMG).

A conformação legal do direito à saúde a partir da Medicina Baseada em Evidências vem sendo objeto de recomendações do Conselho Nacional de Justiça. Neste sentido, foram

³³ Sobre o transplante de medula para câncer de mama no fim da década de 1990, realizado por mais ou menos quarenta mil mulheres no mundo, a um custo estimado de dois a quatro bilhões de dólares, os supostos estudos que embasavam a sua evidência consistiam em “uma fraude, uma invencionice, uma farsa”, com admissão de falsificação (MUKHERJEE, 2010, p. 387).

³⁴ Para aprofundamento do assunto, ver Gebran Neto; Schulze (2015, p. 213-ss).

aprovados os Enunciados 16³⁵, 18³⁶, 29³⁷ e 30³⁸ na I Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça (CNJ) em 15 de maio de 2014 e o Enunciado 59³⁹ na II Jornada de Direito da Saúde do CNJ em 19 de maio de 2015.

Apesar disso, a maior parte dos juízes permanece alheia à referida previsão legal, buscando suposta fundamentação para as ações de saúde fora das regras previstas no ordenamento jurídico em atos normativos legais e infralegais. Conforme escrevi em outra oportunidade,

Repetidas decisões proferidas pelos Juízes brasileiros nos processos em que se pleiteia a concessão gratuita de medicamento oncológico pelo Estado – União, Estados, Municípios, Distrito Federal – ferem a premissa básica de aplicação do Direito de que se deve, primeiramente, buscar a norma jurídica que regulamente o caso concreto, especialmente se esta o faz de forma expressa, analisando-se o seu cabimento ou a necessidade de seu afastamento para reger aquele específico caso. Esta postura judicial ameaça a normatividade das normas do ordenamento brasileiro, considerada como a capacidade das normas de “significar que algo deve ser ou acontecer, especialmente que um homem se deve conduzir de determinada maneira” (KELSEN, 2000, p. 7).

Referidas decisões, sem qualquer consideração sobre as regras que regem especificamente a matéria, determinam aos entes federados o fornecimento imediato do medicamento requerido, com fundamento em normas de direitos fundamentais, tais com o direito à saúde, à vida e à dignidade da pessoa humana, que, como afirma Alexy, “são não raro caracterizadas como ‘princípio’” (ALEXY, 2008, p. 86).

Estas decisões, sem sequer mencionar a legislação em sentido amplo, especialmente os atos infralegais que regem expressamente o fornecimento dos medicamentos para o tratamento do câncer no Brasil, deferem pedidos para determinar de forma oposta ao que reza a legislação desprezada, sob a justificativa de se aplicarem princípios constitucionais diversos, com fundamentos semelhantes aos seguintes:

“Os direitos fundamentais à vida e à saúde são direitos subjetivos inalienáveis, constitucionalmente consagrados, cujo primado, em um Estado Democrático de Direito como o nosso, que reserva especial proteção à dignidade da pessoa humana, há de superar espécies de restrições legais e burocráticas.

Em outras palavras, a vida e saúde são bens jurídicos constitucionalmente tutelados, por cuja integridade deve velar, de maneira responsável, o Poder Público, a quem incumbe formular – e implementar – políticas sociais e econômicas que visem a garantir aos cidadãos o acesso universal e igualitário à assistência médico-hospitalar (Decisão que antecipou efeitos da tutela. BELO HORIZONTE, 2012)”.

³⁵ ENUNCIADO N.º 16 Nas demandas que visam acesso a ações e serviços da saúde diferenciada daquelas oferecidas pelo Sistema Único de Saúde, o autor deve apresentar prova da evidência científica, a inexistência, inefetividade ou impropriedade dos procedimentos ou medicamentos constantes dos protocolos clínicos do SUS.

³⁶ ENUNCIADO N.º 18 Sempre que possível, as decisões liminares sobre saúde devem ser precedidas de notas de evidência científica emitidas por Núcleos de Apoio Técnico em Saúde - NATS.

³⁷ ENUNCIADO N.º 29 Na análise de pedido para concessão de tratamento, medicamento, prótese, órtese e materiais especiais, os juízes deverão considerar se os médicos ou os odontólogos assistentes observaram a eficácia, a efetividade, a segurança e os melhores níveis de evidências científicas existentes. Havendo indício de ilícito civil, criminal ou ético, deverá o juiz oficiar ao Ministério Público e a respectiva entidade de classe do profissional.

³⁸ ENUNCIADO N.º 30 É recomendável a designação de audiência para ouvir o médico ou o odontólogo assistente quando houver dúvida sobre a eficiência, a eficácia, a segurança e o custo efetividade da prescrição.

³⁹ 59 - Saúde Pública - As demandas por procedimentos, medicamentos, próteses, órteses e materiais especiais, fora das listas oficiais, devem estar fundadas na Medicina Baseada em Evidências.

[...]

É importante destacar que estes atos normativos são editados para a implementação da política pública pertinente, nos termos do que determina a própria Constituição Federal de 1988 [...].

Nota-se que esta postura do Judiciário, que é recorrente não apenas nas questões relacionadas à saúde, acaba transformando o modelo brasileiro de direitos fundamentais em um modelo apenas de princípios, com real desprezo às regras pertinentes e, por isso mesmo, com frequente vulneração dos próprios princípios que se buscam, teoricamente nos termos das próprias decisões, concretizar. [...]

Todavia, [...] a desconsideração das regras cria um problema sério de normatividade não apenas em relação a estas, que têm o seu conteúdo de legítimo dever-ser ameaçado, como em relação aos próprios princípios, cuja concretização ocorre muitas vezes pela exata aplicação das regras (ALEXY, 2008, p. 139), mormente em caso de implementação de políticas públicas. [...] como alerta Alexy, princípios, em si mesmos, nunca são razões definitivas, pois, por serem razões *prima facie*, quando isoladamente considerados, estabelecem direitos também apenas *prima facie*. Desta forma, se as decisões pressupõem a identificação de direitos definitivos, que não podem ser alcançados pela consideração isolada de princípios, aquelas decisões que tecem determinações fundamentadas de forma abstrata no “direito à vida, à dignidade e à saúde” pecam, uma primeira vez, pela desconsideração das mencionadas regras inseridas nas Portarias do Ministério da Saúde, mas não apenas, pois pecam, também, uma segunda vez, pela ausência de razão decisiva para um juízo concreto de dever-ser (ALEXY, 2008, p. 108).

Ainda que assim não fosse, “as determinações estabelecidas no nível das regras têm primazia em relação a determinadas alternativas baseadas em princípios”, pois, quando se fixam determinações no nível das regras, decidiu-se mais a favor de certos princípios (ALEXY, 2008, p. 140). [...]

Diante do exposto, nota-se que a recusa de aplicação de regras presentes no ordenamento, sem reconhecer-lhes ou negar-lhes validade, acarreta-lhes uma perda de normatividade que se irradia para os próprios princípios cuja concretização se afirma efetivar. Ao determinarem aos entes políticos que utilizem recursos públicos para a aquisição de medicamentos, recursos estes não previstos para estes fins, as decisões judiciais minam a própria consecução dos princípios que supostamente as fundamentam, especialmente porque estas resolvem apenas aquele específico caso concreto, enquanto as políticas públicas que visam à concretização dos princípios consideram, dentro dos limites orçamentários, os ganhos a longo prazo e a coletividade como um todo. (ARAÚJO, 2013)

Nesse contexto, é importante questionar se a definição legal de direito à saúde é possível e desejada. Supondo-se que sim, é necessário apreciar se o conteúdo da definição legal existente no ordenamento é adequado e quais as razões de descompasso entre o Direito posto e a interpretação realizada pelo Judiciário.

Diante do que foi exposto anteriormente, pode-se dizer que a definição legal de direito à saúde é desejada, institucionalizando-se o patamar de expectativas legítimas dos indivíduos e, portanto, das obrigações reivindicáveis. Para Hunt e Backman, o Estado deve promover não apenas o reconhecimento do direito à saúde, como também previsões claras sobre o que a sociedade espera dos serviços de saúde (HUNT; BACKMAN, 2008, p. 56).

A mais provável objeção a este argumento diria que, já que o conceito de saúde permite diversas interpretações, também o deve permitir o conceito de direito à saúde, razão pela qual não deve ser engessado no ordenamento.

Este argumento, além da fragilidade que apresenta em relação ao próprio papel do Direito, impede a apuração e o controle da prestação de serviços de saúde e, conseqüentemente, das exigências individuais perante a sociedade, que, por meio do Estado, arca com a sua efetivação.

Em relação ao sistema de saúde pública brasileiro, não há dúvida de que os

recursos são insuficientes para um sistema que pretende ser universal e integral, diante de uma população que passa por uma transição demográfica, com mudanças significativas no perfil epidemiológico e com uma expectativa de consumo de serviços médicos que possivelmente equivale à dos países ricos. (PAIM, 2015, p. 5)

No entanto, não é possível falar em uma inadequação da normatização do direito à saúde no ordenamento jurídico brasileiro que justifique a sua judicialização manifestamente excessiva⁴⁰ e, muito menos, que explique o descompasso entre o conteúdo das normas e a sua aplicação judicial. O conteúdo das decisões judiciais proferidas no Brasil aponta, na verdade, que o conteúdo das normas jurídicas (regras) em geral desprezadas perde espaço para a convicção do julgador de que i) existe uma omissão estatal toda vez que um paciente demanda uma tecnologia em saúde perante o Judiciário; e ii) a tecnologia demandada é necessária para o paciente.

Para Wang e Ferraz, no entanto,

A imagem de que o juiz, ao conceder um tratamento, está salvando um paciente da omissão estatal não corresponde à realidade do que é a judicialização da saúde. Diversos estudos acadêmicos têm apontado que grande parte das ações judiciais pedem tratamentos para os quais existem alternativas disponíveis no sistema de saúde, e tratamentos sem nenhuma comprovação científica, em fase experimental ou para um uso diferente daquele para o qual foram registrados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (o chamado off-label). Em outras palavras, os juízes estão concedendo tratamentos cuja necessidade, segurança e eficácia são, no mínimo, duvidosas.

Isso ocorre porque a maioria dos juízes aceita um simples laudo médico como prova quase irrefutável da necessidade do tratamento para um paciente, a despeito da regulação sanitária e dos protocolos que organizam a oferta de tratamentos no SUS. O laudo médico, porém, deveria ser considerado com cautela porque a opinião de um médico nem sempre está baseada na melhor evidência científica. Isso pode ocorrer por interesse financeiro por parte do prescritor (como no caso do esquema das próteses), influência do marketing direto ou indireto praticado pela indústria, ou pela dificuldade dos profissionais de saúde em acompanhar e avaliar a enorme produção científica existente. (WANG; FERRAZ, 2018)

⁴⁰ Sobre dados consolidados de judicialização da saúde: Asensi e Pinheiro (2015).

A distância entre o efeito prático que o julgador *acredita* que sua decisão pode ter e determinar e o que efetivamente *ocorre* é um importante fio condutor deste trabalho e, por isso, a realidade brasileira é seu principal campo de estudo.

2.2.3 Limites da pretensão subjetiva

É uma afirmação comum dentre os juristas brasileiros que o direito à saúde é um direito fundamental, público subjetivo oponível contra o Estado, de aplicabilidade imediata e eficácia plena (SCHWARTZ *apud* GLOBEKNER, 2009, p. 44). A conclusão de que o cidadão tem um direito subjetivo à prestação dos serviços de saúde, no entanto, diz pouco sobre o seu conteúdo, que deve ser apreendido a partir dos contornos legais deste direito. Preocupada com a sua efetivação, a doutrina brasileira muitas vezes se esquece da importância de o perceber à luz do Direito positivo.

O cenário da judicialização da saúde no Brasil demonstra que, em grande medida, o Judiciário percebe a demanda de saúde como uma demonstração de omissão estatal na prestação do serviço. Desatento à normatização legal e infralegal da matéria – e à própria importância do dispositivo constitucional no que diz respeito às políticas que garantem o direito –, os juízes, sob justificativa de aplicação de princípios, decidem o próprio conteúdo do Direito *objetivo*.

Em outras palavras, a pretensão subjetiva deixa de ser aquilo que o Direito posto prescreve, passando a ser o entendimento ocasional do juiz sobre o que possa ou deva ser entendido como “saúde”.

Diversas consequências advêm desta constatação, sendo a mais grave delas, juridicamente, a absoluta impossibilidade de se obedecer ao pressuposto constitucional de acesso igualitário (artigo 196), já que a oferta judicial pode chegar à totalidade de serviços e ações de saúde disponíveis – oferta esta que jamais conseguirá ser garantida em lugar algum do mundo. Mas o que a judicialização da saúde brasileira descortina, principalmente, são importantes questões morais da sociedade – não especificamente a brasileira – referentes aos limites da sua solidariedade e à consciência de finitude e limites da ciência.

Neste sentido, pode-se dizer que a *ausência* de direito à saúde como decorrência da ausência de evidência científica não é mera definição jurídica presente nos sistemas públicos de saúde, por mais integral que se pretendam. Trata-se, antes, de um importante passo na evolução da sociedade em relação ao dimensionamento das expectativas em relação à Medicina e à finitude humana.

Embora possa haver sempre algo mais a se fazer por um paciente, esse esforço adicional não precisa ser compreendido, jurídica ou moralmente, como um *direito* à saúde. Talvez, isso não *deva* ser aceito como tal. A decisão de parar de insistir em ultrapassar um limite cuja superação é altamente improvável pode ser tomada por uma sociedade que prefere utilizar os seus recursos, não apenas financeiros, e suas energias em medidas mais efetivas, que *realmente* beneficiam muitas pessoas em detrimento da *tentativa* de beneficiar algumas – muitas vezes às custas de ainda mais sofrimento e frustração.

O juiz parece se esquecer, muitas vezes, que sua determinação não cria uma solução clínica. Sua vontade de que determinada tecnologia pleiteada *salve* ou *cure* ou *alivie o sofrimento* ou *dê dignidade* a um paciente não a transforma em realidade. O direito subjetivo à prestação de saúde, além de observar o direito objetivo que o prescreve, deve ser analisado a partir da congruência entre o que o paciente *espera* obter com esta prestação e o que pode ser objetivamente *garantido* mediante esta prestação, com elevado grau de probabilidade.

Merece registro o fato de que, em geral, parecem não saber os magistrados brasileiros que o sistema inglês, que inspirou o sistema de saúde pública brasileiro, por exemplo, “exclui de reembolso medicamentos que oferecem benefícios apenas marginais ou incertos a alto custo” (PRASAD, 2017, p. 2).⁴¹

Neste contexto, põe-se em dúvida o reconhecimento como *direito* daquelas prestações que, embora o paciente acredite que podem *curá-lo* ou *lhe dar longa sobrevivência*, ainda que à custa de elevado sofrimento, podem, conforme a melhor evidência científica disponível, apenas prolongar por pouco tempo a sua vida, não necessariamente com qualidade.

Importante destacar que não se trata de deixar pacientes sem acesso a tecnologias consagradas ou desassistidos. O cerne da discussão é a dissonância entre o que se espera de tecnologias e o que elas realmente podem oferecer aos pacientes. Na oncologia⁴², especialmente em relação a pacientes com câncer metastático ou irrecorrível, diante dos resultados geralmente ruins dos tratamentos disponíveis, ganha relevo a afirmação de Bobbio (2016, p. 68) no sentido de que a indústria fomenta a esperança no novo como se ele fosse sempre melhor, o que é encarado como truísmo perante o Judiciário.

Além disso, da mesma forma em que na Medicina, muitas vezes, a atenção à doença anula a atenção ao paciente, perante o Judiciário o ser humano por trás do doente é frequentemente desconsiderado. A pretensão *subjetiva* em juízo equivale, na prática, a uma tecnologia em saúde prescrita por um *médico* e requerida por um *advogado/defensor*

⁴¹ [...] exclude from reimbursement drugs that provide only marginal or uncertain benefits at high cost.

⁴² Sobre a política oncológica vigente no Brasil, conferir Araújo (2013).

público/membro do Ministério Público. Dificilmente, tem-se conhecimento das reais expectativas do paciente e sobre se a insistência na realização de um tratamento ou procedimento é fruto de sua efetiva vontade informada – ou do desejo de familiares ou até mesmo do próprio médico.

Ante esta realidade, o descompasso entre o direito objetivo e o que se pleiteia na qualidade de direito subjetivo em tantas demandas de saúde não apenas apresenta-se como um problema grave em relação à normatividade jurídica, mas, principalmente, evidencia a impropriedade do foro judicial para a discussão de questões que devem envolver a autonomia do paciente, os limites morais da sociedade envolvida e a compreensão de finitude.

2.2.4 Deveres correlatos

É importante reconhecer que o mesmo *direito à saúde* gera diferentes tipos de obrigações a cada Estado, conforme o seu ordenamento jurídico delimite o assunto. Em sentido oposto a grande parte dos países desenvolvidos que servem de inspiração para a efetivação dos direitos sociais, a Constituição brasileira consagra explicitamente o direito à saúde. Mas, ao contrário do que faz parecer a maior parte das decisões judiciais brasileiras a respeito do assunto, não se trata de uma folha em branco para ser preenchida casuisticamente. Como é possível perceber pelo que foi dito até aqui, o direito à saúde inscrito no ordenamento brasileiro, embora sujeito a interpretações diversas, não é vago, muito menos contingente.

As diversas características mencionadas – acesso igualitário e universal, integralidade conforme a Medicina Baseada em Evidências, efetivação mediante políticas públicas –, dentre outras, permitem construir um panorama suficientemente definitório do que se pode admitir como direito à saúde no Brasil. E é a partir deste panorama que os deveres correspondentes – seja pelo Estado, pela saúde suplementar ou pelos demais cidadãos – podem ser atribuídos e, conseqüentemente, apurada eventual omissão em relação às prestações devidas.

Daniels afirma que alguém que alega um direito à saúde pleiteia “que certos indivíduos ou grupos (ou a sociedade como um todo) estão obrigados a tomar certas atitudes que promovem ou mantêm sua boa saúde ou são obrigados a não tomar atitudes que nela interfiram” (DANIELS, 1985, p. 6).⁴³ Em sentido semelhante, Callahan lembra que “a reivindicação de que nós temos um direito a tratamento de saúde é uma reivindicação de que nosso vizinho (normalmente através da instrumentalidade do governo) tem uma obrigação de

⁴³ That certain individuals or groups (or society as a whole) are obliged to perform certain actions which promote or maintain his good health and are obliged to refrain from actions which interfere with it.

prover a assistência necessária para atender nossas necessidades individuais de saúde” (CALLAHAN, 1990, p. 58).⁴⁴

É essa realidade que torna imperiosa a normatização precisa do direito à saúde e, naturalmente, o respeito às determinações previstas. No entanto, as respostas que o Direito pode proporcionar aos indivíduos ou à sociedade não são capazes de resolver os problemas de falta de diálogo e compreensão social acerca dos limites da solidariedade e, muito menos, dos limites da própria ciência. Embora seja inegável a sua influência sobre os rumos da sociedade, o principal papel do Direito é promover previsibilidade e segurança jurídica, e não a ilusão de que é o foro adequado para a solução das questões humanas mais complexas, que nem mesmo no seu foro “de origem” se podem resolver.

No Brasil e em muitos países, o direito *objetivo* à saúde que *temos* aproxima-se bastante do máximo de direito à saúde que *podemos ter* – ainda que nem sempre os direitos *subjctivos* correspondentes sejam adequadamente atendidos. No caso do Brasil, no entanto, grande parte da intervenção judicial decorre não da falta de prestação desses direitos por meio de atendimento inadequado ou insuficiente, mas do descompasso entre o que *temos* e o que *queremos ter*. O que *queremos ter*, por sua vez, está limitado mais do que pela finitude de recursos, pelas limitações da Medicina e, principalmente, pela natureza humana de ser mortal.

Se o Direito posto tenta conformar esta limitação, mas ela é rejeitada pela sociedade – inclusive por aqueles que conferem a última palavra sobre suas legítimas expectativas –, a insistência na utilização do Direito como foro de convencimento a esse respeito apenas levará ao seu descrédito como instrumento de organização social.

Naturalmente, a superestimação do que a Medicina pode oferecer – e, portanto, do grau de direito subjetivo à saúde – não existe apenas no Brasil. No entanto, a postura do Judiciário brasileiro vem afirmando-se como exemplo paradigmático.

⁴⁴ The claim that we have a right to healthcare is a claim that our neighbor (ordinarily through the instrumentality of government) has an obligation to provide that assistance necessary to meet our individual health needs.

Não sei se a senhora morreu do câncer ou da cura.

(MUKHERJEE, 2010, p. 269)

3 CONCEITOS NECESSÁRIOS

A construção do objeto desta tese depende da correta compreensão de alguns conceitos, cuja definição nem sempre encontra consenso dentre os estudiosos do assunto. Por essa razão, neste capítulo, dedica-se a esclarecer, com a maior precisão possível, de que forma os termos serão utilizados no texto, bem como de que modo se relacionam.

3.1 Câncer. Metástase

O termo câncer refere-se a “doenças em que células anormais se dividem sem controle e podem invadir tecidos próximos. As células cancerosas também podem se espalhar para outras partes do corpo através do sangue e do sistema linfático” (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2018)⁴⁵. Existem vários tipos de câncer.

A metástase refere-se à

disseminação das células cancerosas, do lugar onde primeiro se formaram, para outra parte do corpo. Na metástase, as células cancerosas partem de seu tumor original (primário), viajam pelo corpo ou sistema linfático e formam um novo tumor em outros órgãos ou tecidos do corpo. (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2018)⁴⁶

Conforme Gordon e Daugherty, de modo geral, “as opções de tratamento disponíveis para essa população [com câncer metastático] são limitadas e têm, na melhor das hipóteses, o potencial de benefícios terapêuticos apenas marginais” (GORDON; DAUGHERTY, 2003, p. 144)⁴⁷.

No contexto da doença metastática, são relevantes os conceitos de linhas de tratamento, que se referem aos conjuntos de tratamento administrados. Assim, a primeira linha de tratamento diz respeito ao primeiro conjunto utilizado pelo paciente. Quando ele

⁴⁵ Diseases in which abnormal cells divide without control and can invade nearby tissues. Cancer cells can also spread to other parts of the body through the blood and lymph systems.

⁴⁶ The spread of cancer cells from the place where they first formed to another part of the body. In metastasis, cancer cells break away from the original (primary) tumor, travel through the blood or lymph system, and form a new tumor in other organs or tissues of the body.

⁴⁷ Treatment options available to this population are limited and have, at best, the potential for only marginal therapeutic benefits.

falha, ministra-se a segunda linha de tratamento e assim sucessivamente (NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK, 2018).

Em estudo realizado por Buiting et al (2011), a segunda ou terceira linhas de quimioterapia frequentemente tiveram improbabilidade de resposta, além de efeitos colaterais mais graves. O uso desses tratamentos, a despeito disso, foi justificado pela dificuldade de se prever os resultados do tratamento para cada paciente e as experiências positivas em situações pouco promissoras, em uma visível atuação baseada em tentativa e erro.

3.2 Futilidade médica. Ortotanásia

Três conceitos costumam ser utilizados nas áreas da saúde como sinônimos, embora haja diferenças entre a que exatamente se referem dentro de um universo comum de sentido referente ao prolongamento exagerado da agonia, do sofrimento e da morte de um paciente. Trata-se da futilidade (médica), da obstinação terapêutica e da distanásia (PESSINI, 2001, p. 30). Conforme se perceberá, o termo futilidade geralmente é empregado na qualificação de tratamentos médicos de alguma forma inúteis. Os termos distanásia e obstinação terapêutica, por sua vez, costumam indicar a insistência na adoção das medidas fúteis. Mas enquanto o primeiro é utilizado com mais frequência quando se quer dar destaque ao tempo da morte *além do natural* e quando se pretende diferenciar de outros conceitos importantes – ortotanásia, eutanásia –, a obstinação terapêutica tem mais enfoque quando se quer ressaltar a atuação equivocada da equipe médica.

Segundo Sá, apesar da dificuldade de padronizar a conceituação do termo, na generalidade, a futilidade “abrange intervenções desadequadas, incapazes de alterar o prognóstico da doença e que não permitem o alcance de qualquer efeito benéfico, podendo ainda causar dano e sofrimento desproporcionado ao doente e à família” (SÁ, 2014, p. 20).

Muitos autores classificam a futilidade em quantitativa e qualitativa. Assim,

um tratamento é quantitativamente fútil quando a probabilidade do doente ter algum benefício cai abaixo do limiar desejado e não vale a pena prosseguir. Quanto à definição do limiar de futilidade, alguns médicos só podem invocar futilidade se a taxa de sucesso for de 0%, enquanto outros vão invocar futilidade médica para tratamentos com taxas tão elevadas como 20%. (SÁ, 2014, p. 21)

A futilidade qualitativa, por sua vez, envolve a análise da qualidade do benefício associado à intervenção, privilegiando a posição do doente e a qualidade de vida desejada de acordo com os objetivos do paciente (SÁ, 2014, p. 21).

Schneiderman e Jecker demonstram que a conduta dos médicos vem se pautando pela tendência cada vez maior de uso de tratamentos sem expectativa real de sucesso, seja porque médicos nunca podem dizer “nunca”, seja pela sedução da tecnologia moderna, além do medo mal orientado de litígios (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 105-106).

Assim, o melhor tratamento parece ser sempre o “fazer alguma coisa”, mais alguma coisa, qualquer coisa. No entanto, quando acontece o inevitável, a decepção é, também sempre, dilacerante (VILHENA, 2013, p. 210).

É neste contexto que se faz relevante a compreensão da distanásia como decorrência do abuso ou a desproporcionalidade da utilização de recursos médicos, ainda quando se apresentam como flagrantemente infrutíferos para o paciente, “impingindo-lhe maior sofrimento, ao lentificar, sem reverter, o processo de morrer já em curso” (VILLAS-BÔAS, 2017, p. 106).

A distanásia contrapõe-se ao conceito de ortotanásia, que se refere à morte no tempo certo, quando o médico não pode mais interferir no desfecho letal, mas também não interfere para adiá-lo. Conforme Godinho (2017, p. 134), a ortotanásia “indica a morte no seu tempo, isto é, a morte cuja ocorrência não é antecipada nem adiada”. Atua-se de forma que a morte certa e inevitável se manifeste, sem que se a provoque ou a postergue. Por isso, M. Silva afirma que a noção da ortotanásia é a negação, a um só tempo, da obstinação médica interventiva e da antecipação da morte do paciente (SILVA, M., 2014, p. 113).

Para Dadalto e Savoi, “é preciso ter em mente que a distanásia é o contrário da ortotanásia, sendo assim, o reconhecimento da constitucionalidade da prática da ortotanásia deve ser entendido como o reconhecimento da inconstitucionalidade da prática da distanásia” (DADALTO; SAVOI, 2017, p. 156).

O reconhecimento da ilicitude da distanásia é fundamental para a verificação do direito à saúde e, eventualmente, da possibilidade de um direito à esperança, como se verá no capítulo 6.

3.3 Prognóstico

No contexto de doenças graves como o câncer, o conhecimento e a informação sobre prognóstico é determinante. Pode-se definir prognóstico como a predição de um possível desfecho futuro baseado no conhecimento médico e na experiência (CHRISTAKIS, 1999).

O prognóstico acurado, especialmente a predição de sobrevida, é determinante para pacientes com doenças limitadoras da vida, pois, como demonstram Christakis e Lamont,

“otimismo excessivo pode nos levar a esperar muito para referenciar pessoas para cuidados paliativos, nós podemos insistir em tratamentos desagradáveis e sem sentido destinados a curar ou prolongar a vida, quando seria melhor parar” (CHRISTAKIS; LAMONT, 2000, p. 473).⁴⁸

A despeito de sua importância, Murad Júnior demonstra que, além de não ser ensinada em escolas médicas, a habilidade de elaborar prognósticos é tarefa que vem sendo pouco entendida e pouco valorizada. Como exemplo, “uma busca realizada na principal base de dados científicos da área médica, o Pubmed, pelos termos ‘therapy’ e ‘prognosis’ parece refletir esse desinteresse pelo prognóstico uma vez que foram descritos 4,9 milhões de artigos para ‘therapy’ em contraste com 0,9 milhões para ‘prognosis’ (MURAD JÚNIOR, 2011).

Murad Júnior afirma que “as predições clínicas de sobrevida não são habitualmente acuradas e quase sempre são otimistas” (MURAD JÚNIOR, 2011, p. 13). No contexto da presente pesquisa, merece destaque que uma possível razão pela qual os médicos continuam a prescrever quimioterapia paliativa como se fosse uma necessidade – e não uma possibilidade – é o fato de que “geralmente, as suas decisões são mais influenciadas pelo diagnóstico que pelo prognóstico do paciente” (MOTA, 1999, p. 2). Neste sentido, a gravidade da doença acaba influenciando mais a decisão por tratamentos do que o seu curso natural e o limitado potencial das medidas terapêuticas.

3.4 Pacientes fora de possibilidade terapêutica e Terminalidade⁴⁹

Conforme Oliveira (2017), é considerado fora de possibilidades terapêuticas atuais (FPTA) o paciente para o qual já foram esgotados todos os recursos do tratamento especializado, não tendo a Medicina senão recursos paliativos ou alternativos ou complementares. No entanto, para o pesquisador, “esse paciente pode ainda apresentar possibilidade de uma sobrevida útil e manutenção da doença sob controle durante um espaço de tempo significativo”. Por outro lado, Oliveira considera que o paciente está em estágio terminal de doença “quando surgem alterações fisiopatológicas acentuadas, de decurso progressivo e com localização em órgãos de grande nobreza fisiológica, não permitindo sobrevida útil, e prevê-se morte iminente” (OLIVEIRA, 2017, p. 27-28).

⁴⁸ Excessive optimism may cause us to wait too long to refer people for palliative care, we may persist in unpleasant and pointless treatments aimed at curing or prolonging life when it would be kinder to stop.

⁴⁹ Para Kovács, o conceito de “paciente terminal” deve ser revisto urgentemente, porque “provoca uma série de atitudes e ações que pressupõem que não há mais nada a fazer com estas pessoas, já que a cura não é possível. Desencadeia também um temor muito presente no século XX, de que a morte será obrigatoriamente um evento carregado de dor e sofrimento” (KOVÁCS, 2004, p. 276).

Sem a delimitação do que se compreende por “espaço de tempo significativo”, em contraposição a “imminente”, no entanto, não é possível distinguir os termos com precisão.

Segundo Villas-Bôas, “terminal é o paciente que, encontrando-se já em fase tal de sua patologia, evoluirá inexoravelmente para o óbito, sem que haja nenhum recurso médico capaz de evitar esse desfecho e independentemente dos esforços empregados”. Assim, “não há medida que possa impedir sua morte iminente” (VILLAS-BÔAS 2017, p. 132).

Embora Dadalto e Savoi afirmem que é mais adequado falar em “pacientes em fim de vida”, visto que a doença, e não o paciente, é terminal (DADALTO; SAVOI, 2017, p. 161), é corrente o uso da expressão “paciente terminal” mesmo em textos técnicos e por especialistas. O uso da expressão “pacientes em fim de vida”, por sua vez, embora também empregado como sinônimo de pacientes terminais, pode referir-se, por exemplo, a pacientes em idade avançada, não necessariamente doentes. Neste trabalho, no entanto, o uso das expressões será equivalente. No caso dos pacientes oncológicos, os pacientes terminais muitas vezes são também identificados como de prognóstico sombrio ou reservado.

Embora alguns textos mencionem os pacientes terminais como portadores de doenças incuráveis, a incurabilidade da doença, sozinha, não determina a terminalidade, especialmente diante do cenário cada vez mais propenso a doenças crônicas que se estendem muitas vezes até a idade avançada.

Pode-se, então, conceituar o paciente terminal como “o portador de uma doença em estágio avançado, que evolui inexoravelmente para o óbito, independente dos esforços empregados” (SILVA et al, 2013, p. 2320).

O Projeto de Lei português n.º 428/XI, apresentado pelo Partido Social Democrata à Assembleia da República, no artigo 2, c, define doença terminal como

a condição de saúde irreversível, incurável, avançada e progressiva, causada, designadamente por uma doença ou traumatismo físico, em que a morte ocorrerá num período de tempo relativamente curto, salvo se à pessoa forem administrados tratamentos artificiais de sustentação das funções vitais.⁵⁰ (PEREIRA, 2012a, p. 37)

Entende-se que, realmente, o conceito da terminalidade precisa conjugar i) a impossibilidade de desfecho diferente da morte conforme a melhor evidência científica disponível e ii) a sua ocorrência em um prazo curto. Naturalmente, pode haver divergência sobre esse prazo – um mês, seis meses, um ano. Mas é da própria margem de imprecisão da

⁵⁰ O conceito falha por admitir a interpretação de que a morte não ocorrerá caso sejam administrados tratamentos artificiais, o que, naturalmente, não é uma premissa.

ciência que se possa determinar um momento fixo de probabilidade do fim que delimite a terminalidade de um paciente.

Para Quintana Arantes, no entanto,

às vezes, a reta final não é reta final no tempo: é a reta final da nossa vida. A terminalidade pode se prolongar por anos. Terminalidade não é a semana que vem. Terminalidade não é tempo, e sim uma condição clínica que advém de uma doença grave, incurável, sem possibilidade de controle, e diante da qual, impotente, a medicina cruza os braços. (ARANTES, 2016, p. 84)

Embora de fato não seja o tempo em si que determine a condição de terminalidade, é talvez despropositado desvincular seu sentido do *pouco* tempo. Ademais, se a Medicina cruzasse os braços diante da terminalidade, esta tese nem sequer teria razão de existir.

Poder-se-ia acrescentar às duas características a inexistência de terapia disponível para *tratamento* da doença que acomete o paciente – o que, como será visto, difere de *cuidados* ao doente. No entanto, especialmente em relação aos pacientes oncológicos em quimioterapia paliativa, exatamente porque o tratamento não tem o condão de alterar o curso natural da doença em direção à morte, entende-se que não há contribuição qualificadora ao conceito.

O marco da terminalidade é o conhecimento de que, seja ele qual for, o tempo disponível é em geral muito inferior àquele que se acreditou que teria. E, portanto, independentemente de quanto seja, é uma decisão crucial o que fazer com ele.

O presente estudo engloba os pacientes terminais, que são os mais afetados por medidas terapêuticas obstinadas no fim da vida, mas não se resume a eles, já que pacientes com doença avançada podem ter sobrevida superior ao período que se costuma considerar para a definição de terminalidade – por volta de nove meses (GORDON; DAUGHERTY, 2003).

3.5 Cuidados paliativos e Tratamentos paliativos

Conforme Pereira, a promoção de cuidados paliativos é uma marca d'água de um sistema de saúde de qualidade (PEREIRA, 2012b, p. 153). Os cuidados paliativos compreendem

o cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual, é o que mais importa. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias. (PESSINI, BERTACHINI, 2004, p. 6)

Trata-se, assim, da assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, cujo objetivo é melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, por meio de identificação precoce, prevenção e alívio de dor e sofrimento (GODINHO, 2017, p. 137). Bushatsky et al afirmam que

no âmago dos cuidados paliativos está a proteção da dignidade e do valor do paciente enquanto pessoa. [...] Sem dúvida, a medicina paliativa é muito mais do que mero tratamento sintomático; afirma a vida e reconhece que o morrer é um processo normal do viver; respeita as decisões humanas e seus valores. (BUSHATSKY et al, 2012, p. 401)

Para Pessini (2001, p. 209), “o tratamento paliativo é somente uma parte dos cuidados paliativos”. É importante, no entanto, ter cuidado com a afirmação, especialmente no que diz respeito aos pacientes oncológicos, já que as quimioterapias paliativas, geralmente consideradas como “tratamentos paliativos”, não se configuram em geral como parte de “cuidados paliativos”, no sentido de alívio da dor e enfrentamento do sofrimento. Ao contrário, a literatura especializada aponta a quimioterapia paliativa muitas vezes como promotora de sofrimento desnecessário, dados os efeitos colaterais que dificilmente podem ser compensados por eventuais ganhos para quem está no fim do curso de uma doença irreversível.

A quimioterapia paliativa e a forma como as combinações de medicamentos acontecem – pela própria necessidade de matar as células em crescimento descontrolado, preservando-se as células saudáveis – são geridas pela ideia de limites da tolerabilidade e toxicidade limitante. Quando ainda se acreditava no seu potencial para curar cânceres metastáticos em geral, a integrante do Conselho Consultivo Nacional do Câncer dos Estados Unidos Rose Kushner alertou que “quando os médicos dizem que os efeitos colaterais são toleráveis ou aceitáveis, estão falando de coisas que representam ameaça de vida”, como alguém vomitar a ponto de romper os vasos sanguíneos dos olhos⁵¹ (MUKHERJEE, 2010, p. 251).

Em estudo publicado recentemente pelo *BMJ*, foi realizada avaliação sistemática das aprovações em oncologia pela Agência Europeia de Medicamentos (EMA – European Medicines Agency) no período de 2009 a 2013. Concluiu-se que

⁵¹ Conforme Mukherjee (2010, p. 360), “após uma geração de médicos adeptos da cirurgia radical que não olhava para os lados e conduziu a disciplina a extremos aterradores, veio uma geração de quimioterapeutas radicais que fez a mesma coisa. Se era preciso eliminar toda célula que se dividia para livrar o corpo do câncer, isso seria feito”

a maior parte dos medicamentos entrou no mercado sem evidência de benefício em sobrevida ou qualidade de vida. Até pelo menos 3.3 anos depois da entrada no mercado, ainda não havia evidência conclusiva de que estes medicamentos aumentavam ou melhoravam a vida na maior parte das indicações de câncer. Quando havia ganhos de sobrevida além das opções de tratamento existentes ou do placebo, eles eram frequentemente marginais. (DAVIS et al, 2017, p. 1-2)

Diante desses resultados ruins, foi perguntado ao pesquisador e médico aposentado Peter Wise, responsável por importante artigo a respeito, publicado também no BMJ (WISE, 2016a), se outros benefícios poderiam justificar a utilização desses medicamentos. Conforme Wise, embora não haja muitos dados sobre o assunto, mesmo porque não é interessante para a indústria que produz medicamentos para o câncer, os estudos existentes demonstram que os melhores cuidados paliativos (*best supportive care*) são mais importantes para a qualidade de vida dos pacientes do que eventuais tratamentos. Wise esclarece, ainda, que pacientes com cânceres metastáticos – ou outros incuráveis – de todos os tipos podem eventualmente viver dois ou três anos, independentemente de tratamento, o que põe sob dúvida a ocorrência de qualquer benefício (WISE, 2016b).

Neste sentido, embora a ideia de tratamento paliativo na Medicina refira-se à ideia de alívio de sintomas de uma doença intratável, na oncologia, o *tratamento* paliativo, em geral identificado com a quimioterapia paliativa, vai em sentido oposto à ideia de cuidados paliativos, que busca unicamente o conforto do paciente e especialmente dos sintomas, ainda que não haja mais terapias disponíveis para o tratamento da doença que o acomete.

No entanto, as expressões muitas vezes são utilizadas indistintamente, o que pode gerar confusão, especialmente no âmbito de pesquisas como a presente, em que a finalidade e os efeitos das medidas buscadas ocupam papel central.

No sítio eletrônico do Instituto Nacional do Câncer, por exemplo, lê-se:

O término de uma terapia curativa para o câncer não significa o final de um tratamento ativo, mas mudanças em focos de tratamento. A OMS enfatiza que o tratamento ativo e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes e propõe que "muitos aspectos dos cuidados paliativos devem ser aplicados mais cedo, no curso da doença, em conjunto com o tratamento oncológico ativo" e são aumentados gradualmente como um componente dos cuidados do paciente do diagnóstico até a morte. A transição do cuidado ativo para o cuidado com intenção paliativa é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente. (CUIDADOS..., 2018)

Para que não haja incompreensões no presente texto, os cuidados paliativos sempre serão referidos como cuidados paliativos, e não como tratamentos paliativos, os quais serão utilizados para tratar das medidas que ainda possuem finalidade terapêutica, especialmente as quimioterapias paliativas.

Meu medo sempre foi cair fulminado por um infarto, uma embolia, eventos covardes, que ceifam a vida sem oferecer oportunidade de reflexão. Por sorte, tive tempo de organizar minhas coisas e preparar meu espírito para o que está por vir. Nos últimos meses pude entender melhor o significado de estar vivo, e isso me trouxe uma paz que você não pode imaginar. Alguns morrem ao nascer; nossa mãe viveu trinta e dois anos; eu, quarenta e cinco. Não é tão pouco. Lógico que lamento me retirar, fui feliz no tempo que tive para viver, fui pai de duas filhas, viajei, conheci o mundo... nosso sonho nas brincadeiras infantis..., mas e, se estivesse com noventa anos, lúcido como me encontro, lamentaria da mesma forma.

(VARELLA, 2004, p. 216)

4 POR QUE O CÂNCER?

A proposta defendida neste trabalho delimita um universo de pacientes específico, e a opção pela restrição à oncologia precisa ser esclarecida, o que se pretende fazer brevemente neste capítulo.

O câncer tem uma carga linguística própria, que faz com que as pessoas evitem falar sobre o ele, mais do que sobre outras doenças. Conforme Martin, “numa pesquisa realizada na cidade de Campinas-SP, em 1983, entre 30 médicos cancerologistas, 40% tinha por norma comunicar o diagnóstico ao paciente, 36,7% às vezes comunicavam e 23,3% tinha por norma não comunicar” (MARTIN, 1993, p. 241).

Embora se trate de dado antigo e, naturalmente, concernente a uma realidade já muito diferente da atual – em que a *internet* impulsiona o paciente informado a procurar mais dados sobre sua situação de saúde e naturalmente a perguntar mais ao médico –, em relação à Ética Médica, a proibição de sonegação de informação já estava contida no Código da mesma forma que a atual, o que será objeto de estudo no capítulo 6.

Conforme Mendes e Vasconcellos, o câncer representa a segunda causa de morte no Brasil e no mundo e, conforme informações do INCA em 2012, “responde por 20% dos óbitos na Europa, com mais de três milhões de novos casos e 1,7 milhões de óbito por ano” (MENDES; VASCONCELLOS, 2015, p. 882).

Mesmo quando se trata de pacientes com bom prognóstico, o câncer estigmatiza as pessoas para além até mesmo de situações de saúde eventualmente mais graves. O câncer não se traduz em uma única doença – conforme Mukherjee, o câncer são muitas doenças, que

compartilham a característica fundamental do crescimento anormal das células (MUKHERJEE, 2010, p. 13) –, nem apresenta desfechos iguais; mas, sob a denominação única, guarda receios semelhantes. É provável que uma pesquisa com idosos revelasse um temor maior de ter câncer do que de sofrer uma queda, ainda que os efeitos desta possam ser muito mais sérios à pessoa com idade avançada, que muitas vezes morre *com* câncer, mas não *de* câncer.

Muitas pessoas ainda escondem o diagnóstico de câncer de seus familiares e amigos. No Reino Unido, mulheres do sul asiático escondem os sintomas, procuram assistência médica apenas tardiamente ou iniciam tratamentos sozinhas. Muitas recusam a quimioterapia por medo de perder os cabelos e revelar a doença (TURNING..., 2017).

Embora haja registros médicos de ocorrências de câncer há milênios (MUKHERJEE, 2010), a melhor compreensão da doença começou há poucas décadas. Tratou-se, por muito tempo, da “doença sobre a qual se falava aos sussurros e jamais publicamente” (MUKHERJEE, 2010, p. 44) – realidade que ainda é percebida com frequência. Segundo Mukherjee, no começo nos anos 1950, uma sobrevivente de câncer de mama, ao telefonar para o jornal New York Times para publicar um anúncio de apoio a mulheres com a doença, recebeu a informação de que “o *Times* não publica a palavra *mama*, nem a palavra *câncer*, em suas páginas” (MUKHERJEE, 2010, p. 45).

A noção de câncer como aflição surgiu apenas no século XX, tomando o lugar da tuberculose como algo de mau agouro, abominável, que exaure a vitalidade e em que o morrer define a doença mais do que a morte (MUKHERJEE, 2010, p. 58). Segundo Mukherjee,

o câncer não é um campo de concentração, mas partilha com ele a característica da aniquilação: nega a possibilidade de vida fora e além de si mesmo, engloba toda a vida. A rotina diária de um paciente torna-se tão intensamente dedicada à sua doença que o mundo desaparece de vista. Cada última gota de energia é consumida cuidando do câncer. (MUKHERJEE, 2010, p. 464)

Com a extirpação das principais doenças que mais matavam até o século XIX, o câncer aparece como o obstáculo final à imortalidade. Segundo Mukherjee, “a rigor, o aparecimento do câncer no mundo é produto de uma dupla negativa: ele só se torna comum quando todas as outras doenças mortais são combatidas” (MUKHERJEE 2010, p. 65), ou seja, quando não se morre antes de outra coisa.

Neste sentido, o câncer representa um conjunto de doenças relacionadas intrinsecamente à longevidade. Conforme Breivik, o fracasso na cura do câncer, embora deva-se, também, aos diferentes tipos da doença – além das diferenças entre os genes e mecanismos

bioquímicos, e entre os próprios pacientes –, deve-se, principalmente, ao fato de que o câncer está intimamente ligado ao processo de envelhecimento (BREIVIK, 2016). Assim, o cada vez maior número de casos de câncer não apenas não é um problema que a ciência médica está prestes a resolver, como é um problema que vai sempre piorar, quanto mais pessoas nós mantenhemos vivas por mais tempo (BREIVIK, 2016).

A escolha metodológica de concentração deste estudo em parte da oncologia, notadamente os pacientes em quimioterapia paliativa, deve-se, principalmente, a três fatores. Em primeiro lugar, “o câncer é uma das doenças mais temidas no mundo inteiro” (SILVA et al, 2013, p. 2320).

Em segundo lugar, vêm acontecendo pouco – ou sendo deliberadamente evitadas – discussões como sobre os limites da terapia útil, que seriam prioritárias à oncologia, seara em que, inclusive, afetam um número muito maior de pessoas do que nas searas em que normalmente acontecem, tais como de pacientes inconscientes.

Por fim, entende-se que pelas peculiaridades do câncer incurável e com mau prognóstico, fica mais acessível à compreensão o dimensionamento do direito à saúde e seu distanciamento de um direito à esperança, sem, naturalmente, tornar-se assunto que pode se resumir apenas à oncologia.

4.1 A especificidade do câncer

Já em 1994, Nuland dedicara dois dos doze capítulos de sua obra “How we die” (NULAND, 1994) à abordagem do câncer, uma das “doenças fatais que levará a grande maioria de nós” (NULAND, 1994, p. xviii)⁵². Em 1926, o câncer já havia se tornado o segundo assassino mais comum dos Estados Unidos (MUKHERJEE, 2010, p. 42) e, atualmente, caminha para ocupar a primeira posição mundial. Para Nuland,

Desconhecendo qualquer regra, o câncer é amoral. Desconhecendo qualquer propósito além de destruir a vida, o câncer é imoral. Um grupo de células malignas é uma multidão desorganizada e autônoma de adolescentes desajustados, enfurecida contra a sociedade de onde surgiu. É uma gangue de rua com intento de destruição. (NULAND, 1994, p. 210)⁵³

⁵² The mortal illness that will take the great majority of us.

⁵³ Knowing no rules, cancer is amoral. Knowing no purpose other than to destroy life, cancer is *immoral*. A cluster of malignant cells is a disorganized autonomous mob of maladjusted adolescents, raging against the society from which it sprang. It is a street gang intent on mayhem.

Por isso, segundo Nuland, o câncer é, dentre todas as doenças, a que os cirurgiões chamam especificamente de “o inimigo” (NULAND, 1994, p. 213).

Murad Júnior aponta que, “conforme a Organização Mundial de Saúde são estimados 10 milhões de novos casos de câncer anualmente” e, “apesar dos grandes desenvolvimentos terapêuticos, dois terços desses pacientes morre em menos de um ano após o diagnóstico”, sendo que os países em desenvolvimento – como o Brasil – são responsáveis por aproximadamente setenta por cento desses óbitos (MURAD JÚNIOR, 2011, p. 40).

Para Breivik, o foco em relações às pesquisas sobre o câncer precisa ser alterado. Breivik acredita que “talvez tenhamos que aceitar que a doença venha a nunca ter cura e que a corrida deve ser no sentido de promover uma qualidade de vida maior – e não ficarmos vivos a qualquer preço”. Sua conclusão é de que “a chave para conviver com o câncer será conseguir evitar seus estragos pelo maior tempo possível em vez de buscar uma solução definitiva” (BREIVIK *apud* BITELO, 2015). Isso porque, como visto, o câncer, na verdade, diz respeito a várias doenças muito diferentes entre si, e enquanto se avança nas pesquisas sobre as doenças já conhecidas, outras aparecem – e continuarão aparecendo.

É neste sentido que Mukherjee afirma que o câncer

está literalmente tentando igualar-se a um órgão que regenera – ou talvez, de maneira mais perturbadora, ao *organismo* que regenera. Sua busca de imortalidade reflete a nossa própria busca, sepultada em nossos embriões e na renovação dos nossos órgãos. Algum dia, se tiver êxito, o câncer produzirá um ser muito mais perfeito do que seu hospedeiro. (MUKHERJEE, 2010, p. 533, grifos do autor).

Ainda que isso não venha a ocorrer,

enquanto a fração dos afetados pelo câncer rasteja inexoravelmente em alguns países de um em quatro para um em três, para um em *dois*, é possível que o câncer venha a ser, de fato, a nova normalidade – uma inevitabilidade. A questão nesse caso não é *se* teremos um encontro com essa doença imortal em nossa vida, mas *quando*. (MUKHERJEE, 2010, p. 533, grifos do autor)

Embora, em termos populacionais, possa o câncer ter instrumentos de prevenção, individualmente sua incidência ocorrerá normalmente sem relação comportamental imediata e desavisadamente, independentemente da idade, cor ou classe social. Mesmo quando há bom prognóstico e não se trata de suas formas mais agressivas, a ideia de se ter câncer é pouco palatável à maioria das pessoas.

4.2 O isolamento da oncologia

A posição particular da oncologia dentro de um universo amplo de doenças não abrange apenas os pacientes. Os médicos e outros profissionais de saúde também possuem uma forma própria de lidar com o câncer.

Embora as discussões referentes à futilidade médica abranjam com perfeição situações típicas de pacientes oncológicos em fim de vida, é possível perceber que a maior parte da literatura sobre o assunto desconsidera tratamentos quimioterápicos que, frequentemente, apenas prolongam o processo de morrer. A abordagem da futilidade como tema específico refere-se, em geral, a pacientes que não possuem mais condições efetivas de tomar decisões e de medidas drásticas de prolongação da vida, como ressuscitação, hidratação ou alimentação artificial e ventilação mecânica⁵⁴. Assim, os pacientes com câncer avançado, no contexto das medidas de obstinação terapêutica, aparecem, ou apenas eventualmente e sem maiores considerações de ordem pragmática (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 16; 74-75; 79; LANTOS et al, 1989, p. 83); ou em artigos científicos que, ora se demonstram preocupados com o assunto, mas sem posicionamento explícito sobre a futilidade das medidas, ora se concentram apenas em aspectos financeiros.

Neste sentido, foram localizados poucos estudos na literatura especializada acerca da futilidade propriamente dita no que diz respeito à quimioterapia paliativa⁵⁵, embora a futilidade frequentemente seja abordada em conjunto com a importância dos cuidados paliativos – e, em relação a estes, fale-se prioritariamente sobre os pacientes com câncer avançado.

4.3 Os pacientes com câncer avançado como parâmetro ideal para a compreensão da dicotomia entre saúde e esperança

Para os propósitos da presente pesquisa, será possível perceber que os pacientes oncológicos, por si, representam um universo específico, que merece atenção diferenciada, porque, a despeito de uma parte importante destes pacientes ter prognóstico de cura ou

⁵⁴ A marginalização dos pacientes oncológicos terminais aparece, por exemplo, na afirmação de que a prática da ortotanásia “surge, de ordinário, em momentos de inconsciência do paciente” (AGUIAR JÚNIOR, 2017, p. 358). As obras *Wrong Medicine* (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011) e *Limits of Principles* (KOCH, 1998), referências no assunto, são exemplos de como o assunto é apenas marginalmente abordado.

⁵⁵ Ressalva-se o artigo “Quando o Tratamento Oncológico pode ser Fútil? Do Ponto de Vista do Saber-Fazer Médico”, de Carlos Henrique Debenedito Silva (2008), embora entenda-se que também não oferece ferramentas para o reconhecimento da futilidade na oncologia.

sobrevida longa, a morte relativamente próxima é a realidade mais comum. Mostrando-se frequentemente desanimadoras as perspectivas terapêuticas na oncologia, resultados ruins (sobrevida de poucos meses) acabam apresentando-se como desfechos razoáveis, o que é incentivado pela indústria, que abusa das estatísticas e porcentagens para produzir ganhos falaciosos.

Gordon e Daugherty afirmam que, em relação aos pacientes com câncer metastático, as opções de tratamento são limitadas e têm, quando muito, o potencial de benefícios terapêuticos apenas marginais (GORDON; DAUGHERTY, 2003). Prasad destaca que mesmo os benefícios marginais ocorrem, em geral, em ensaios realizados com pacientes mais novos e com menos comorbidade do que as populações médias. Desta forma, mesmo esses ganhos marginais podem desaparecer inteiramente quando essas drogas são avaliadas do ponto de vista populacional (PRASAD, 2017).

Nesse já complicado contexto, estudos demonstram que pacientes com tumores sólidos avançados superestimam sua expectativa de vida, sugerindo-se que pacientes com doenças metastáticas acreditam que a quimioterapia paliativa pode curar a doença – embora não caracterizada a prevalência deste entendimento equivocado e suas causas (WEEKS et al, 2012).

Realmente, para compreender melhor a dissonância entre as expectativas dos pacientes e as (supostas) possibilidades reais dos tratamentos – superestimadas também pela indústria e pelos médicos conforme mencionado estudo do BMJ (DAVIS et al, 2017, p. 1-2) –, foi realizado estudo de coorte nacional e prospectivo – de largo alcance – a partir de dados do Cancer Care Outcomes Research and Surveillance Consortium (CanCORS)⁵⁶. Os resultados confirmaram conclusões de estudos anteriores, ao demonstrar que 69% dos pacientes com câncer de pulmão e 81% dos pacientes com câncer colorretal que participaram da pesquisa “não reportaram entender que era de todo improvável que a quimioterapia curaria o seu câncer” (WEEKS et al, 2012, p. 3).⁵⁷ Diante disso, concluiu-se que “muitos pacientes que recebem quimioterapia podem não entender que é improvável que a quimioterapia seja curativa, o que poderia comprometer sua capacidade de tomar decisões informadas sobre tratamentos que estão de acordo com suas preferências” (WEEKS et al, 2012, p. 12).⁵⁸

⁵⁶ Instituição fundada pelo Instituto Nacional do Câncer (EUA) para estudar processos e desfechos para o tratamento de câncer colorretal e de pulmão, de 2001 a 2014.

⁵⁷ Did not report understanding that chemotherapy was not all likely to cure their cancer.

⁵⁸ Many patients receiving chemotherapy for incurable cancers may not understand that chemotherapy is unlikely to be curative, which could compromise their ability to make informed treatment decisions that are consonant with their preferences.

A piorar essa realidade, a Sociedade Americana de Oncologia Clínica (American Society for Clinical Oncology) recentemente identificou a quimioterapia no fim da vida como uma das cinco práticas que, se interrompidas, melhorariam o cuidado dos pacientes e reduziriam custos (WRIGHT et al, 2014).

Por essas razões, os pacientes com câncer avançado e suas infundadas expectativas aparecem como parâmetro ideal para a compreensão da dicotomia entre saúde e esperança, que é objeto do capítulo 6.

Na nossa visão e na de nossos professores, a finalidade da faculdade de medicina era ensinar a salvar vidas, não a lidar com seu fim.

(GAWANDE, 2015, p. 11)

5 PERSPECTIVA MORAL

Nem sempre as normas jurídicas espelham o que se acredita serem os interesses reais ou principais da sociedade. Mas, muitas vezes, a dificuldade de aceitação do que foi positivado no Direito decorre muito mais das convicções morais, do que de uma reflexão sobre o que pode e convém seja regulamentado juridicamente. A saúde, além de ser um conceito moralmente aberto e extremamente sujeito à subjetividade de situações pessoais, é regulamentada de formas muito diversas nos diferentes países, a despeito das diretrizes gerais estabelecidas pela Organização Mundial da Saúde.

Para Daniels,

Nós precisamos de *algum* critério para avaliar a importância das reivindicações concorrentes a recursos em uma variedade de contextos morais. Um critério *subjetivo* utiliza a própria avaliação do indivíduo sobre quão bem ele está com e sem o benefício pleiteado para determinar a importância da sua preferência ou reivindicação. Um critério *objetivo* invoca uma medida de importância independente da avaliação do próprio indivíduo, ou seja, independente da força da preferência do indivíduo pelo benefício. Em contextos de justiça distributiva e outros contextos morais, nós *realmente* apelamos para alguns critérios *objetivos* de bem-estar. (DANIELS, 1985, p. 24, grifos do autor)⁵⁹

As expectativas depositadas no Direito muitas vezes se confundem com as expectativas depositadas na sociedade de modo geral, as quais frequentemente amparam-se em suposições individuais e subjetivas a respeito do que se pode de fato esperar da realidade. A compreensão dessa dissonância é importante no processo de aceitação do que a norma jurídica pode realmente proporcionar, evitando-se frustrações com o Direito acerca de questões que não podem ser por ele resolvidas.

⁵⁹ We need *some* such criterion to assess the importance of competing claims on resources in a variety of moral contexts. A *subjective* criterion uses the individual's own assessment of how well-off he is with and without the claimed benefit to determine the importance of his preference or claim. An *objective* criterion invokes a measure of importance independent of an individual's own assessment, i.e., independent of the individual's strength of preference for the benefit. In contexts of distributive justice and other moral contexts, we *in fact* appeal to some *objective* criteria of well-being.

5.1 Que tipo de sociedade formamos?

Na tentativa de desenvolver uma teoria da justiça específica para a saúde, Daniels afirma que é necessário compreender que tipo de bem é a saúde e por que podemos pensar que ela possui uma importância moral superior à de outras coisas que melhoram a nossa qualidade de vida (DANIELS, 1985, p. 10). Para o autor, o que torna a saúde especial é o seu efeito no leque de oportunidades normal que uma pessoa tem quando é saudável (DANIELS, 1985, p. 36). Dentro de uma sociedade que se pretenda justa, há uma responsabilidade em relação ao indivíduo no sentido de se garantir a equidade de oportunidades (DANIELS, 1985, p. 39), o que justifica, portanto, a própria prestação de serviços de saúde.

Esta visão demonstra que a forma como a sociedade percebe seus integrantes interfere determinadamente sobre os tipos de responsabilidade que acredita ter com cada um. Se Daniels estiver correto, a posição social de cada indivíduo, com especial atenção para suas realizações profissionais, tem um papel central na definição dos direitos e obrigações que justificam a solidariedade em relação à saúde. Neste sentido, a preocupação com o indivíduo refere-se mais a seu sentido de ser contributivo do que por sua condição de ser humano – ou em razão de sua própria dignidade.

O autor afirma, ainda, que

Quando refletimos sobre a importância das necessidades de cuidados de saúde, fatores diferentes dos seus efeitos sobre oportunidade vêm à mente. Alguns cuidados de saúde, de uma forma simples e direta, por exemplo, reduzem dor e sofrimento – e não é necessária qualquer análise especial para mostrar por que as pessoas valorizam a sua redução. Da mesma forma, a doença nos lembra da fragilidade da vida e dos limites da existência humana – e a solidariedade que mostramos com os doentes cuidando deles veio a ter um significado religioso e moral profundo em muitas culturas. (DANIELS, 1985, p. 49)⁶⁰

Por entender que a redução de dor e sofrimento não é sempre efeito dos cuidados de saúde – que eventualmente apenas melhoram a qualidade de vida de outras formas – Daniels entende que seriam insuficientes para explicar a sua importância (DANIELS, 1985, p. 49). Para ele, todos os possíveis efeitos e funções da saúde sobre a vida do indivíduo referem-se, em última análise, ao efeito central sobre as oportunidades (DANIELS, 1985, p. 50).

⁶⁰ When we reflect on the importance of health-care needs, factors other than their effects on opportunity come to mind. Some health care, in a direct and simple way, for example, reduces pain and suffering – and no fancy analysis of opportunity is needed to show why people value reducing them. Similarly, disease reminds us of the fragility of life and the limits of human existence – and the solidarity we show with the ill by caring for them has come to have deep religious and moral significance in many cultures.

Certamente, quando se atribui superioridade à saúde como obrigação social que devemos uns aos outros – o que é uma ideia absolutamente difundida na sociedade ocidental – pensamos nela como *necessidade*, e não como *vontade* ou *preferência*.

O reducionismo de Daniels relativiza, dentro do contexto da obrigação da sociedade e, conseqüentemente, do Direito, a importância dos cuidados com diversos grupos de doentes, inclusive os pacientes ditos “terminais”. Pode promover, então, uma ideia de que esses cuidados se encaixam melhor como meras obrigações morais ou piedosas.

Por isso, embora trate-se de uma das mais importantes obras relacionadas a uma teoria justa de distribuição de recursos e cuidados de saúde, pode-se afirmar que Daniels transforma o tema em algo muito inferior ao que realmente é. Relegar o sofrimento humano e a dor a segundo plano apenas porque nem sempre sua redução é possível ou porque não produz benefícios sociais impacta a forma como encaramos o próprio bem *saúde*.

De fato, tendemos a nos surpreender mais com tecnologias ditas curativas ou que aumentam a expectativa de vida do que com aquelas que produzem efeitos imediatos no alívio de sintomas e dores, como se estes não fossem tão relevantes.

Esse tipo de visão incentiva a desconsideração pela *pessoa* para priorizar a doença e os efeitos que sua existência têm sobre as possibilidades do indivíduo, o qual passa a ser objetificado como *doente*, perdendo sentido em si mesmo. Em outras palavras, no lugar de se reconhecer o livre desenvolvimento da individualidade e a dignidade em si como razões suficientes para justificar a solidariedade social em relação à saúde, busca-se justificar esta solidariedade presumida no impacto que a doença tem sobre a participação e as potencialidades da pessoa dentro da sociedade.

A crítica a esse tipo de percepção não implica dizer que a atenção à saúde deva ser entendida como um fim em si mesma, pelo contrário. O que se deve promover a partir da disponibilização dos cuidados de saúde é a possibilitação de que os indivíduos realizem os seus próprios fins – e não necessariamente os da sociedade; que sua dignidade⁶¹ seja reconhecida por sua mera natureza humana.

A segunda expressão do imperativo categórico de Kant determina: “Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio” (KANT, 2009, p. xv). Como afirma o filósofo, “os seres racionais estão pois todos submetidos a esta *lei* que manda que

⁶¹ Sobre uma breve evolução da ideia de dignidade humana, sugere-se a leitura de Coutinho (2012, p. 350 e ss).

cada um deles *jamais* se trate a si mesmo ou aos outros *simplesmente como meios*, mas sempre *simultaneamente como fins em si*” (KANT, 2009, p. 80, grifos no original).

Segundo Recaséns Siches (1970, p. 548), este imperativo, geralmente retomado como “princípio da dignidade humana” refere-se à característica do indivíduo de ter não apenas fins, mas fins próprios a cumprir, intransferíveis e exclusivos, que fazem com que ele deva ser tratado, sempre, como pessoa digna, e, jamais, somente como mero meio para fins estranhos ou alheios aos seus. Com isso, o autor contrapõe o reconhecimento do princípio da dignidade humana a qualquer valoração que promova o atingimento de finalidades que não são próprias do homem antes de se preocupar com as suas (ARAÚJO, 2015, p. 83).

Para Coutinho, “a dignidade humana, entendida em ligação com a natureza racional do homem, exprime aquilo que torna humano o ser humano: a sua capacidade para um agir livre e para uma responsável autodeterminação moral” (COUTINHO, 2012, p. 353). No entanto, se “a dignidade só pode ser atribuída aos seres capazes de se determinarem livremente a si mesmos e, por isso, capazes de moralidade” (COUTINHO, 2012, p. 353), isso não pode significar que apenas os homens que tenham ou permaneçam no exercício efetivo de sua capacidade de autodeterminação sejam dignos. Crianças, enfermos, pacientes em estado vegetativo permanente, todos têm dignidade pela pura condição de *ser* humanos. Conforme Reis Novais, trata-se de uma “capacidade abstracta e potencial de autodeterminação, independentemente da capacidade ou vontade concreta da sua realização que pode mesmo nem sequer existir facticamente” (NOVAIS *apud* COUTINHO, 2012, p. 36).

Veatch identifica o princípio kantiano de humanidade como fim em si mesmo com a sacralidade da vida (VEATCH, 1981, p. 234), mas trata-se de conceitos bem distintos. A humanidade no fim da vida pode representar exatamente uma boa morte, e não uma extensão de vida biológica a qualquer custo. Portanto, ainda que o reconhecimento da dignidade como princípio norteador do ordenamento – em países como Brasil e Alemanha – justifique a solidariedade na prestação do serviço de saúde, isso de modo algum obriga a sociedade a fazer de tudo para prolongar a vida do indivíduo.

É interessante registrar que, nas demandas judiciais brasileiras, o bem da saúde é geralmente associado à preservação da dignidade humana, ainda que não se verifique de que forma a tecnologia pretendida afeta o ser humano em si, inclusive seus sentidos de sofrimento e dor – e não de que forma afeta a sua doença ou partes do seu corpo.

Para Macklin,

Todos os instrumentos de direitos humanos das Nações Unidas se apoiam e invocam explicitamente uma concepção vaga que se espalhou em muitos discursos na bioética europeia – mas não dentre os bioéticos do Reino Unido e dos Estados Unidos –: a “dignidade” do ser humano. Esta locução, proeminente na tradição kantiana na filosofia continental, é mencionada em diversos documentos das Nações Unidas.

[...]

Se os direitos derivam da inerente dignidade ou de outra coisa é uma questão filosófica profunda que não é respondida pela mera asserção de que direitos derivam da dignidade.

[...]

Quem poderia se opor ao respeito pela dignidade? Ninguém alegará que os seres humanos *não* devem ser tratados com respeito por sua dignidade. No entanto, o conceito é tão vago que é quase desprovido de significado sem uma elucidação maior. Isso faz o apelo à dignidade humana especialmente problemático no contexto de entender e aplicar pleitos que invocam a dignidade humana como base para ações e políticas de vários tipos. [...]. (MACKLIN, 2004, p. 196/198, grifos do autor)⁶²

Macklin evidencia nessas considerações um problema corrente na aplicação judicial do direito à saúde no Brasil. A imprecisão sobre o que deve ser considerado como dignidade faz com que, sob o mesmo nome, permitam-se medidas diferentes e mesmo contraditórias. Trata-se de consequência comum quando supostamente se aplicam princípios constitucionais, sem qualquer consideração pelas regras jurídicas que, por sua vez, regulamentam os próprios dispositivos da Constituição (ARAÚJO, 2013).

No entanto, não se concorda com a conclusão de Macklin pela impossibilidade de se continuar utilizando a expressão *dignidade humana*. Entende-se, ao contrário, pela necessidade de se retomar o seu conceito original, buscando a sua verdadeira efetivação na seara da saúde, o que exige, exatamente, conhecer o conceito preciso de *saúde* – e, como se pretende demonstrar, a sua distinção de esperança vã – e compreender o tipo de sociedade que formamos.

⁶² All of the United Nations human rights instruments rely on and explicitly invoke a vague concept that has gained currency in much discourse in European bioethics but not among UK and US bioethics: the “dignity” of the human being. This locution, prominent in the Kantian tradition in continental philosophy, is expressed in numerous United Nations documents.

[...]

Whether rights derive from inherent dignity or something else is a profound philosophical question that is not answered by the mere assertion that rights derive from dignity.

[...]

Who could be opposed to respect for dignity? No one is likely to contend that human beings should *not* be treated with respect for their dignity. However, the concept is so vague it is nearly devoid of meaning without further elucidation. That makes appeals to human dignity especially problematic in the context of understanding and applying claims that invoke human dignity as a basis for actions or policies of various sorts. [...]

5.1.1 Solidariedade ou Alteridade?

Conforme Oliveira, “ninguém pode, sozinho, cuidar adequadamente de sua saúde” (OLIVEIRA, 2017, p. 32). Realmente, como outros bens da vida, o indivíduo precisa contar com profissionais e redes habilitados à prestação dos serviços de saúde. Mas quais os limites dessa solidariedade presumida?

Embora juridicamente instituída em países como o Brasil, é importante compreender os fundamentos da solidariedade. Callahan afirma que

Estar doente é estar vulnerável. Se nós estamos doentes o suficiente, nós normalmente procuramos ajuda nos outros. Nós nos viramos para eles, eles se viram para nós. Nós, em certo sentido, devemos ao nosso vizinho conferir que ele ou ela tem acesso a cuidados de saúde, ou nós devemos ver isso apenas como um ato de caridade ou benevolência, não exatamente exigido, mas expressão de nossos sentimentos morais? A resposta para esta pergunta não é clara, dependerá muito do que está sendo solicitado de nós. De maneira geral, no entanto, existe um sentimento quase universal nos países desenvolvidos de que existe uma espécie de obrigação mútua de promover cuidado⁶³. Qual é a sua base? É indubitavelmente nosso senso compartilhado de que nós não podemos, sozinhos ou por conta própria, lidar com os estragos da doença e da morte, mesmo que sejam nossas experiências mais íntimas. Nós precisamos da ajuda dos outros, e a prestação de cuidados de saúde pode ser entendida como a expressão de uma necessidade por solidariedade nas nossas adversidades comuns. (CALLAHAN, 1990, p. 142)⁶⁴

No entanto, os recursos disponíveis para os cuidados de saúde são e sempre serão escassos. Não seria possível, portanto, fornecer todos os cuidados potencialmente benéficos para todos, independentemente de seu valor e efetividade. Assim, “o uso dos recursos potenciais precisa ser prioritário de uma forma que reflita os valores individuais e sociais em jogo” (RAUPRICH, 2005, p. 37).⁶⁵ Por isso, a delimitação de até que ponto vai a solidariedade de cada sociedade interfere diretamente sobre os limites de fins possíveis a cada indivíduo para se reconhecer e ser reconhecido como pessoa digna.

⁶³ No contexto em que utilizada, a palavra *care* não pode ser literalmente traduzida para o português sem perda de sentido. Quando Callahan fala em “care”, aqui traduzido por “cuidado”, refere-se a cuidados de saúde em geral.

⁶⁴ To be sick is to be vulnerable. If we are sick enough, we usually look to others for help. We turn to them, they turn to us. Do we, in some sense, owe it to our neighbor to see that he or she has access to healthcare, or should we see it only as an act of charity or benevolence, not strictly required but expressive of our moral feelings? The answer to that question is unclear, for much will depend upon just what is being asked of us. In a general way, however, there is an almost universal sentiment in developed countries that there is some kind of mutual obligation to provide care. What is its basis? It is undoubtedly our shared sense that we cannot, alone or on our own, cope with the ravages of illness and death, even though they are our most private of experiences. We need the help of others, and the provision of healthcare can be understood as an expression of a need for solidarity in our common plight.

⁶⁵ Use of potential resources must be given priority in a way that reflects the individual and social values at stake.

Para Callahan, embora seja razoável que, como pacientes, peçamos ao nosso vizinho (pagador de impostos) que cuide de nós quando não pudermos nos cuidar sozinhos, não é razoável que peçamos por uma cura definitiva ou pela superação do envelhecimento e da morte (CALLAHAN, 1990, p. 211). Nesse sentido, ser tratado como fim em si mesmo não se confunde com ter garantidas as próprias vontades infinitas relacionadas à ideia particular de saúde e longevidade.

Já em 1996, Singer afirmava estar crescendo o desejo pelo controle de como morrer dentre os cidadãos da moderna democracia (SINGER, 1996, p. 147). Na obra *Rethinking Life and Death* (“Repensando Vida e Morte”), o autor narra diversos casos em que a “ética tradicional da santidade da vida” é posta à prova. No primeiro deles, uma mulher com morte cerebral, mas cujas funções vitais permaneciam, é mantida “viva”, por estar grávida, de modo a que o bebê pudesse nascer. Além de outras questões éticas envolvidas, questionou-se a viabilidade de se arcar com o custo desta decisão – pelo menos 400 mil dólares em 1993. Muitos consideravam um “desperdício de dinheiro” e o chefe de política médica da seguradora de saúde da Califórnia, Medical, afirmava que, embora a família tivesse direito de pedir por medidas heroicas, isso não significava exigir da sociedade que arcasse com os seus custos, enquanto, de outro lado, eram pífias as taxas de imunização de crianças, mesmo que ao custo de apenas 10 dólares cada uma (SINGER, 1996, p. 10-11).

Nesse contexto, questionara Singer:

Um hospital, lidando com um determinado caso ético e jurídico, pode sentir que não tem opção a não ser manter uma mulher com morte cerebral em um respirador por três meses a fim de que seu feto sobreviva. Mas nós, enquanto comunidade, temos uma escolha. Nossa dificuldade é que a escolha é uma escolha ética, e no que diz respeito a questões sobre prolongar a vida ou finda-la, nossa ética está em uma bagunça contraditória e confusa. Como devemos tratar alguém cujo cérebro está morto, mas cujo corpo continua quente e respirando? É o feto um tipo de ser cuja vida devemos fazer grandes esforços para preservar? Se sim, devem estes esforços ser feitos independentemente de seu custo? Devemos apenas ignorar outras vidas que podem ser salvas com os recursos necessários? (SINGER, 1996, p. 17-18)⁶⁶

E concluíra, acerca do episódio, que os avanços da tecnologia na Medicina nos forçam a fazer perguntas que, antes, não precisavam ser enfrentadas, salvo se estivermos dispostos a ser impulsionados de forma indiscriminada pelos desejos de médicos e cientistas. Para Singer,

⁶⁶ A hospital, operating within a particular legal and ethical framework, may feel that it has no choice but to keep a braindead woman on a respirator for three months so that her fetus can survive.; Bute we, as a community, do have a choice. Our difficulty is that the choice is an ethical one, and when it comes to questions about prolonging life or ending it, our ethics are in a confused, contradictory mess. How should we treat someone whose brain is dead, but whose body is still warm and breathing? Is a fetus the kind of being whose life we should make great efforts to preserve? If so, should these efforts be made irrespective of their cost? Shall we ignore the other lives that might be saved with the medical resources required?

“a tecnologia cria um imperativo: “Se nós podemos fazer, nós vamos fazer”. A ética pergunta: “Nós podemos fazer, mas nós devemos fazer?” (SINGER, 1996, p. 19).⁶⁷

A divergência entre o que *pode* ser feito e o que *deve* ser feito esbarra no tipo de sociedade que cada sistema de saúde forma. Neste sentido, é importante compreender não apenas até que ponto vai a solidariedade – no caso do Brasil, juridicamente instituída – e a partir de que ponto começa a mera *alteridade*.

No Prefácio da obra “O último sopro de vida”, autobiografia do neurocirurgião Paul Kalanithi após descobrir um tumor cerebral, o autor afirma que “queria ajudar as pessoas a entender a morte e a encarar sua mortalidade” (KALANITHI, 2016, p. 158). Abraham Verghese afirma que, diante do diagnóstico sombrio do colega: “tomei consciência não só da sua mortalidade como também da minha” (VERGHESE *apud* KALANITHI, 2016, p. 11).

A narrativa ilustra bem a passagem de Pascal relembra por Lopston:

Imaginemos um número de homens em correntes, e todos condenados à morte, em que alguns são mortos todos os dias na frente dos outros, e aqueles que permanecem veem seu próprio destino naquele de seus companheiros, e aguardam por sua vez, olhando uns aos outros com tristeza e sem esperança. É uma imagem da condição do homem. (LOPSTON, 1998, p. 139)⁶⁸

Para Lopston, a imagem representa a nossa situação real, mas temporariamente “telescopada”, pois

usando os nossos imperfeitos poderes de memória, nossos intervalos de atenção vacilante, e nossa facilidade de nos distrair com o que pensamos ser prazeres, a natureza nos induz a uma consciência entorpecida, apenas ocasionalmente deixando ver toda a verdade que Pascal vividamente transmite. (LOPSTON, 1998, p. 139)⁶⁹

A finitude, que é inexoravelmente compartilhada por cada um de nós, faz com que se compartilhem também os medos e as aflições que atingem todos aqueles que adoecem. Ver o outro adoecer e morrer faz lembrar a própria realidade e o futuro certo de cada qual, ainda que em momento incerto.

Lembrar-se da própria condição de ser mortal, no entanto, não torna o homem necessariamente solidário; colocar-se no lugar do outro, portanto, não implica ser solidário.

⁶⁷ Technology creates an imperative: “If we can do it, we will do it.” Ethics asks: “We can do it, but should we do it?”

⁶⁸ Let us imagine a number of men in chains, and all condemned to death, where some are killed each day in the sight of the others, and those who remain see their own fate in that of their fellows, and wait their turn, looking at each other sorrowfully and without hope. It is an image of the condition of men.

⁶⁹ Using our imperfect powers of memory, our flickering attention spans, and our facility in distracting ourselves with what we think are pleasures, nature induces in us a dulled awareness, only occasionally appearing at all, of the truth Pascal vividly conveys.

Na sociedade brasileira, por exemplo, a ampla estrutura solidária, que sustenta um sistema universal de saúde, pode ter sido imposta a uma sociedade que pratica, no máximo, a alteridade.

Em termos de sistemas de saúde (pública), solidariedade pressupõe entender, por exemplo, a necessidade de maior investimento em atenção básica em contraposição à legitimação da expectativa de que o retorno da tributação venha através das melhores e mais avançadas tecnologias – com ou sem resultados razoáveis demonstrados – para o tratamento de doenças crônicas muitas vezes diagnosticadas fora desse sistema.

Solidariedade pressupõe, também, investir muito em benefício de quem não contribui, por sua mera condição de ser humano, e não porque “um dia pode ser você”. Significa reconhecer o outro como merecedor de atenção e cuidado – e não apenas reconhecer-se e a suas necessidades a partir do outro.

Rauprich afirma que na Alemanha e nos demais países europeus há acesso geral à saúde, normalmente superior ao “mínimo básico”, havendo relativamente poucos serviços de saúde disponíveis que não são financiados pelas seguradoras “e a principal razão política para isso é, na minha opinião, que seria escandaloso se uma série de serviços médicos pelos quais pobres não podem pagar fosse adquirida de forma privada pelos ricos” (RAUPRICH, 2005, p. 28).⁷⁰

Embora não se possa concluir como Rauprich que isso leva ao slogan “Porque você é pobre, você precisa morrer primeiro” – já que a maior parte das tecnologias de saúde que apenas muito ricos poderiam pagar também não têm o condão de os salvar – sua reflexão ilumina a realidade completamente diferente do Brasil. Primeiro, porque não há uma oferta relativamente pequena de serviços caros que ninguém – inclusive o Estado – pode pagar. Ao contrário, o Brasil vem sendo utilizado como balão de ensaio para diversos medicamentos caríssimos cujo registro na Agência Nacional de Vigilância Sanitária não é sequer solicitado pelo fabricante. Em relação ao câncer, muito do que está disponível no mercado nunca foi comparado aos tratamentos preexistentes e, portanto, não poderia ser considerado “melhor”. De toda forma, os pacientes oncológicos incuráveis são incuráveis por si e não a depender da tecnologia utilizada.

Neste contexto, o que leva o Judiciário brasileiro a reconhecer, tantas vezes, como direito à saúde algo que não tem balizamento jurídico (especialmente a ausência de evidência científica) – e, portanto, não se enquadraria na exigência de solidariedade constitucional – e

⁷⁰ Und der wesentliche politische Grund dafür ist meines Erachtens, dass es als skandalös angesehen würde, wenn sich Reiche medizinische Leistungen privat kaufen würden, die sich Arme nicht leisten können.

também não guarda relação com a solidariedade que existiria de fato? Se esta decisão fosse tomada democraticamente pela sociedade, através dos meios constitucionalmente cabíveis, o resultado seria aceitável? Sobreviriam decisões baseadas apenas na alteridade e no conseqüente senso de oportunidade e conveniência gerado pela ideia de que, em igual situação, poder-se-ia utilizar dos “benefícios” a outros distribuídos?

Naturalmente, a resposta a esta pergunta envolve diversos elementos, a começar pela própria atuação proativa do Judiciário no país, não apenas em matéria de saúde. No entanto, se as hipóteses levantadas neste trabalho puderem ser confirmadas, um aspecto central neste cenário é a dificuldade de serem aceitos os limites da ciência.

Como afirma Callahan, sem conhecer os limites de nossas aspirações, no lugar de culpar nossos desejos desarrazoados, culparemos a sociedade por nos negar a “cada vez melhor saúde”⁷¹, que consideramos ser nossa por direito (CALLAHAN, 1990, p. 29).

5.1.2 A nossa relação com a morte

A dificuldade do ser humano em lidar com a morte, especialmente no mundo ocidental e mais ainda em países nunca devastados por grandes guerras, é um aspecto importante desta pesquisa. Não se pretendeu, no entanto, elaborar uma digressão sobre o comportamento perante a morte, mesmo porque estudos aprofundados sobre o assunto já foram realizados, destacando-se a *História da Morte no Ocidente*, de Philippe Ariès, o qual, embora escrito no final da década de 1970, é ainda a obra mais atual e completa sobre o assunto. No âmbito da Filosofia do Direito, foi realizada, recentemente, uma análise sobre a morte e a finitude pela pesquisadora Juraciara Cardoso (2010), na obra *Eutanásia, Distanásia e Ortotanásia: o tempo certo da morte digna*.

Conforme Colanges, na Antiguidade, os mortos eram tidos como seres sagrados, o que não era privilégio dos grandes homens. Assim, “os antigos davam-lhes os epítetos mais respeitosa que pudessem achar; chamavam-nos bons, santos, bem-aventurados. Tinham por eles a veneração que o homem pode ter pela divindade que ama ou teme. Em seu pensamento, cada morto era um deus” (COULANGES, 2009, p. 30).

Essa postura mudou totalmente na Modernidade. Conforme Cardoso, “a linguagem do ser humano passou a ser entendida como a linguagem da ciência; a secularização do pensamento e o desencanto do mundo proposto por Descartes passaram a ser as novas ordens

⁷¹ Ever-improved health.

da modernidade” (CARDOSO, 2010, p. 33). Assim, a partir do racionalismo, retirou-se do homem a certeza dogmática sobre o que há após o fim da vida, o que deixou em seu lugar uma angústia aterrorizante (CARDOSO, 2010, p. 33). Sendo impossível racionalmente conferir à ciência o papel anteriormente ocupado pelos deuses (CARDOSO, 2010, p. 35) – e, posteriormente, à religião (COULANGES, 2009, p. 23/24) –, passou-se a evitar o assunto *morte*, negando-a implicitamente.

Realmente, conforme Ariès, as ciências do homem foram muito discretas sobre a morte, estabelecendo-se um grande silêncio a seu respeito, o que se intensificou no decorrer do século XX. O autor afirma que “durante a última metade do século, os historiadores e especialistas das novas ciências do homem foram cúmplices de sua própria sociedade: esquivaram-se, tanto quanto o homem comum, de uma reflexão sobre a morte” (ARIÈS, 2017, p. 268).

Ariès demonstra que, até o Renascimento, o homem ainda buscava participar de sua própria morte, vista como um momento ímpar e parte de sua vida, em que sua individualidade recebida forma definitiva (ARIÈS, 2017, p. 218). A partir do século XVII, no entanto, o homem deixou de ser soberano de sua morte (ARIÈS, 2017, p. 213), escamoteado pela ilusão do que a tecnologia pode fazer e até que ponto ela consegue evitar o fim, transformando, consoante o autor, a morte em doença (ARIÈS, 2017, p. 220). A sociedade passou a prolongar a vida de seus doentes pelo maior tempo possível, sem, no entanto, ajudá-los a morrer. No momento em que não os pode mais manter, a eles renuncia, tornando-se apenas “testemunhas vergonhosas de sua derrota” (ARIÈS, 2017, p. 271/272).

Simultaneamente, consagrou-se a regra moral de que o homem morra na ignorância de sua morte, tornando-se dever do médico e da família a dissimulação da gravidade do estado do doente (ARIÈS, p. 217).

Essa percepção é bem ilustrada a partir da história célebre de Ivan Ilitch, na obra de Tolstoi de 1866. Nas palavras de Ariès, “o fenômeno novo e interessante é o seguinte: o doente grave é subtraído de sua angústia existencial, é condicionado pela doença e pela Medicina” (ARIÈS, 2017, p. 258). Assim, no lugar de pensar em si como pessoa, o doente deve se preocupar em observar atentamente sua dor e as funções de seu organismo, concentrando-se os interesses de sua “vida” nos de sua doença. Além disso, para que a mentira compartilhada de que seu estado não é tão crítico e de que sua morte não é iminente seja mantida, obriga-se o próprio paciente a fingir. Ilitch “sofria com o fato de não se querer admitir o que todos, assim como ele próprio, viam, muito bem, com o fato de mentirem, obrigando-o a participar dessa farsa” (ARIÈS, 2017, p. 260).

Ariès lembra, ainda, que se antes, o evento da morte era tornado público (ARIÈS, 2017, p. 216), havendo um espaço social em que a morte se apresentava, era percebida e, portanto, fazia parte da vida, na Modernidade, ela passou a ser algo contrário à vida, indesejada por romper a familiaridade cotidiana (ARIÈS, 2017, p. 66). Finalmente, tornou-se, a partir do século XX, o verdadeiro tabu do mundo ocidental, no lugar da sexualidade (CARDOSO, 2010, p. 41).

Conforme pesquisa idealizada pelo Sindicato dos Cemitérios e Crematórios Particulares do Brasil (Sincep) e conduzida por sua presidente Gisela Adissi, “embora seja a única certeza da vida, a morte tem sido cada vez mais “rejeitada” no ocidente. E isso ressoa fortemente no Brasil” (CARTOGRAFIA..., [s.d.], p. 11).

Merece registro nesse ponto a pesquisa empírica de abordam qualitativa, relatada conforme artigo inédito apresentado como Anexo I desta tese. Antes de sua realização, acreditava-se poder verificar relações com a morte diferentes entre brasileiros, de um lado, e alemães, de outro. Isso porque, além das diferenças culturais e históricas entre os dois povos, a qualidade do sistema de saúde alemão para pacientes em fim de vida é consideravelmente melhor que a do brasileiro. No entanto, a discussão efetivada demonstrou que, a despeito do sistema melhor estruturado, inclusive em termos de acesso e maior preocupação com a adequada comunicação entre a equipe de saúde e paciente e familiares, alemães não necessariamente possuem uma melhor compreensão de seu quadro de saúde e prognóstico do que os brasileiros. Nesse sentido, o sistema por si não parece ser determinante na relação entre as pessoas e a morte.

Acreditava-se, por exemplo, que a presença dos *hospices* na Alemanha – aproximadamente dez por cento dos alemães morrem nessas instituições –, faria com que o alemão estivesse mais disposto a falar sobre a morte, o que não foi confirmado. Além disso, esperava-se maior consciência dos pacientes sobre a real efetividade de tratamentos paliativos e a sobrevida esperada.

No entanto, essa também não foi uma conclusão possível a partir da referida pesquisa. Pelo contrário, consoante esclarecido no artigo em questão, a maior parte dos pacientes demonstrou expectativas nitidamente equivocadas a respeito do potencial da quimioterapia paliativa sobre a doença, acreditando ter, ainda, chances de cura, e não foram notadas diferenças significativas entre as percepções dos brasileiros e as dos alemães.

5.1.3 *A necessidade de discutir em “nossa cultura avessa à ideia da mortalidade”⁷² e o papel dos médicos*

Soll afirma que, na Filosofia, Tolstoy, Heidegger, Sartre, Camus e Ernest Becker, dentre outros, apresentaram a mortalidade como possivelmente nosso medo mais profundo e preocupante. Para esses autores, a constante ameaça da morte é tão intolerável que nós tendemos inevitavelmente a reprimi-la. Assim, eles consideram que a completa aceitação da própria mortalidade é, se possível, extremamente difícil e rara. Por outro lado, entendem que essa aceitação “é uma condição crucial para viver de uma maneira autêntica, e que ela produz uma transformação irrevogável e profunda em qualquer um que a consiga realizar” (SOLL, 1998, p. 22).⁷³

Soll lembra que o que torna a morte uma calamidade é a privação das possibilidades irrealizadas. Portanto, a calamidade seria o morrer, e não a morte. (SOLL, 1998, p. 36).

A dificuldade na aceitação da própria finitude é um tema abordado com profundidade em algumas obras da literatura médica, embora falar sobre a morte ainda seja visto como um tabu.

Segundo Callahan,

Existe uma verdade filosófica difícil para a qual nós temos evitado olhar, uma que deve ser radicalmente inquietante para quaisquer crenças esperançosas sobre a possibilidade de uma eficiência última. É simplesmente o peso da mortalidade: Doença, declínio, envelhecimento, e morte podem apenas ser evitados, afastados, nunca permanentemente vencidos. (CALLAHAN, 1990, p. 100)⁷⁴

O autor chama de “ragged edge” – algo como “borda irregular” – o limite inexorável da Medicina: nunca se chegará a um ponto em que se tenha conseguido tratar ou eliminar todas as doenças. Historicamente, o desaparecimento de moléstias que se puderam tratar sempre veio acompanhado do aparecimento de novas doenças. A confiança no sucesso interminável da Medicina partiu, em grande medida, da superação de epidemias que

⁷² Kalanithi (2016, p. 159).

⁷³ Is a crucial condition of living in an authentic manner, and that it produces a deep and irrevocable transformation in anyone who manages to accomplish it.

⁷⁴ There is a hard philosophical truth at which we have avoided looking, one that must be radically disquieting for any hopeful beliefs about the possibility of some ultimate efficiency. It is simply the burden of mortality: Illness, decline, aging, and death can only be forestalled, kept at bay, never permanently vanquished.

dizimavam populações inteiras. No entanto, as doenças crônicas enfrentadas atualmente não apresentam a mesma perspectiva de superação total.⁷⁵

Apesar disso, no lugar de entenderem a morte como parte da vida, os próprios profissionais de saúde enxergam a morte como algo contrário a ela (DOLINA; BELLATO; ARAÚJO, 2014). Como afirma Mukherjee, “uma velha reclamação sobre a prática da medicina é que ela nos habitua à ideia da morte. Mas, quando a medicina nos habitua à ideia da vida, da sobrevivência, é porque falhou completamente” (MUKHERJEE, 2010, p. 467).

Para Nuland, a resistência do médico em tirar do paciente a esperança de cura

é uma das formas pelas quais sua profissão manifesta a recusa de toda a sociedade em admitir a existência do poder da morte e mesmo da própria morte. Nesses casos, o médico recorre a ações normalmente inefetivas e postergantes que usam o que foi chamado por um médico pioneiro da geração passada, William Bean da University of Iowa, “a ocupada parafernália da medicina científica, que mantém uma vaga sombra de vida vacilando quando toda esperança se foi”. (NULAND, 1994, p. 224)⁷⁶

Isso pode explicar por que muitos pacientes e seus familiares, ainda quando entendam a fragilidade dos tratamentos disponíveis, recusam-se a dispensá-los.

As doenças terminais obrigam a discussão sobre a morte, geralmente evitada pela maioria das pessoas. Sabemos que vamos morrer, mas não falamos sobre isso. É um fato certo, com data incerta, até que se é acometido por uma doença com prognóstico reservado – momento em que se parece socialmente pretender que tratar o paciente com dignidade é impedi-lo de refletir sobre a proximidade da morte, submetendo-o a tratamentos que, em tese, podem adiá-la, ainda que por poucos dias e à custa de muito sacrifício.

Na Introdução da obra “Mortais”, Atul Gawande relembra o fim da vida de um de seus pacientes e se ressentido pela constatação de que os médicos têm muito mais dificuldade de praticar a honestidade com os doentes e consigo do que de encarar complexos procedimentos médicos:

⁷⁵ “Um erro comum a este respeito é a expectativa de que, tal como as doenças infecciosas que um dia tiraram muitas vidas (tifo, varíola, febre amarela e similares) foram erradicadas ou controladas de formas não tão onerosas (vacinação e antibióticos), o mesmo padrão de sucesso pode ser repetido com as atuais doenças crônicas (câncer, doença cardíaca, AVC) e particularmente as doenças da idade”. (A common mistake in this respect is the expectation that, just as the infectious diseases that once took many lives (typhus, smallpox, yellow fever, and the like) came to be eradicated or controlled in inexpensive ways (vaccinations or antibiotics), the same pattern of success can be repeated with the present chronic illnesses (cancer, heart disease, stroke) and particularly the maladies of the old) (CALLAHAN, 1990, p. 95-96).

⁷⁶ This is one of the ways in which his profession manifests the entire society’s current refusal to admit the existence of death’s power, and perhaps even death itself. In such situations, the doctor resorts to a usually ineffective delaying action that utilizes what has been called by a leading physician of the generation just past, William Bean of the University of Iowa, “the busy paraphernalia of scientific medicine, keeping a vague shadow of life flickering when all hope is gone.

[...] em um de meus primeiros ensaios, contei a história de um homem a quem chamei Joseph Lazaroff. Era um gestor municipal que perdera a esposa para um câncer de pulmão anos antes. Quando o conheci, ele estava na casa dos sessenta anos e sofria de um câncer incurável – um câncer de próstata altamente metastático. [...] Acabou sendo internado no hospital onde eu trabalhava como residente na equipe de neurocirurgia. Descobrimos que o câncer havia se espalhado pela espinha torácica, onde estava comprimindo a medula espinhal. O câncer não podia ser curado, mas esperávamos que pudesse ser tratado. A radioterapia de emergência, contudo, não diminuiu o tumor, então o neurocirurgião ofereceu ao paciente duas opções: cuidados paliativos ou cirurgia para remover a crescente massa tumoral de sua espinha. Lazaroff optou pela cirurgia. Meu trabalho, como residente do serviço de neurocirurgia, era obter a confirmação do paciente de que entendia os riscos da operação e de que desejava dar prosseguimento à intervenção cirúrgica.

Fiquei um tempo do lado de fora de seu quarto, segurando o prontuário em minhas mãos úmidas, tentando encontrar uma maneira de abordar o assunto. A esperança era de que a cirurgia impedisse o progresso do dano a sua medula espinhal. Não o curaria, não reverteria sua paralisia nem lhe traria a vida que tinha antes. Não importava o que fizéssemos, ele tinha no máximo alguns meses de vida e o procedimento era inerentemente perigoso. [...] No estado enfraquecido em que se encontrava, ele enfrentava riscos consideráveis de posteriores complicações debilitantes. A cirurgia tinha como riscos tanto deixá-lo pior quanto encurtar sua vida. Mas o neurocirurgião já havia discutido esses pontos com ele e Lazaroff tinha deixado claro que queria ir em frente. Tudo o que eu precisava fazer era entrar no quarto e cuidar da papelada.

Deitado em sua cama, Lazaroff estava pálido e abatido. Apresentei-me como um dos residentes do hospital, disse que tinha vindo pegar seu consentimento para a cirurgia e que, para isso, precisava confirmar que ele estava ciente dos riscos. Expliquei que a cirurgia poderia remover o tumor, mas causar sérias complicações, como paralisia ou um derrame, e que poderia até ser fatal. [...].

“Não desistam de mim”, ele disse. “Me deem todas as chances que eu tiver”. [...]

Na época, achei que Lazaroff tinha tomado a decisão errada e ainda acho. Tomou a decisão errada não por todos os perigos envolvidos, mas porque a cirurgia não tinha nenhuma chance de lhe dar o que ele de fato queria: suas capacidades, sua força, a vida que tinha antes. Estava correndo atrás de algo que era praticamente uma fantasia, sob o risco de sofrer uma morte prolongada e terrível – que foi exatamente o que aconteceu. (GAWANDE, 2015, p. 13-14)

Gawande afirma que, mais do que a péssima decisão tomada pelo paciente, o que o impressionou foi que seus médicos não tiveram “nenhuma dificuldade para explicar os perigos específicos das diversas opções de tratamento”, mas nunca falaram sobre a realidade de sua doença, sobre a impossibilidade de cura e sobre o que mais poderia lhe importar diante do fato de que sua vida estava se aproximando do fim. Para Gawande, se o paciente estava correndo atrás de uma ilusão, os médicos também estavam (GAWANDE, 2015, p. 15).

Varella narra que, na década de 1970, não havia cadeira de Oncologia nas faculdades (brasileiras) e que a intenção de curar era a mola mestra do curso de Medicina. Ele afirma que a vocação suprema da Medicina – aliviar o sofrimento humano – não fazia parte do currículo das universidades e nem das preocupações profissionais. Essa distorção do papel tradicional do médico na sociedade levava os médicos “a fugir dos doentes com câncer feito o diabo da cruz” (VARELLA, 2004, p. 96).

Apesar das grandes mudanças experimentadas nas últimas décadas, notadamente com a cada vez maior democratização do acesso à *internet*, a realidade descrita parece estar longe de ser alterada. Investe-se mais e mais em caríssimas tecnologias de saúde, mesmo que seus benefícios aos doentes sejam irrisórios. Privilegiam-se efeitos detectáveis em exames diagnósticos também sofisticados, esquecendo-se que um efeito nunca pode ser compreendido como benefício ao paciente se não lhe permite atingir um mínimo de objetivos de vida além da completa preocupação com sua doença e o tratamento (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 171).

No Relatório anual da OMS acerca da saúde no mundo de 1997, concluiu-se que

inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu final. Assegurar que isso aconteça de uma forma digna, cuidadosa e menos dolorosa possível merece tanta prioridade quanto qualquer outra. Essa é uma prioridade não somente para a profissão médica, para o setor saúde ou para os serviços sociais, mas para toda a sociedade. (PESSINI, 2001, p. 33)

No entanto, a ideia difundida especialmente nas culturas ocidentais de que “é bom viver uma vida cada vez mais longa” (CALLAHAN, 1990, p. 80)⁷⁷ demonstra que não estamos dispostos a lidar com a finitude. Essa dificuldade, além de transformar a noção de desejo em necessidade e direcionar recursos escassos para se evitar a frustração de não “tentar até o fim”, desvia o foco da dignidade da pessoa para o doente.

As demandas judiciais auxiliam na compreensão deste processo. O paciente – seus sentimentos, emocionais e físicos, a dor que está sentindo, seus medos e suas frustrações – não são considerados para que se verifique se uma determinada tecnologia atende o interesse do ser humano por trás do doente. Realmente, parece-se acreditar que quem tem dignidade é apenas o doente, e não a *pessoa* independentemente da doença. Essa dignidade transforma-se, assim, na mera “escolha” de submissão a um tratamento prescrito.

Conforme Bobbio, “a medicina perdeu a capacidade de estar emocionalmente próxima do sofrimento, porque não se trata mais do doente, mas da doença; não se cuida mais da angústia, mas do parâmetro patológico” (BOBBIO, 2016, p. 222). Os médicos, mesmo quando compromissados em servir aos seus pacientes, advogam por seus melhores interesses *médicos* (MACKLIN, 1993, p. 3), segundo a noção de que o que é tratável deve ser tratado (MACKLIN, 1993, p. 5). Assim, muitas vezes, os médicos insistem em prolongar a vida de pacientes que estariam melhores se fossem deixados em paz, medicados apenas para controle dos sintomas (VARELLA, 2004, p. 192).

⁷⁷ It is good to live a long, even longer life.

É nesse contexto que Gawande afirma que “os avanços científicos transformaram os processos do envelhecimento e da morte em experiências médicas, em questões a serem gerenciadas por profissionais da saúde. E nós, no mundo médico, demonstramos estar alarmantemente despreparados para isso” (GAWANDE, 2015, p. 16).

Realmente, a maioria dos médicos tem pouca habilidade para conversar com seus pacientes sobre as opções que preservam o seu direito de autonomia em relação aos tratamentos, principalmente porque muitos não querem discutir o que os recorda de sua própria mortalidade (MACKLIN, 1993, p. 237). Além disso, diante da terminalidade da doença do paciente, a sensação de fracasso faz com que muitos médicos tenham dificuldade de acompanhar o doente, o que leva a um sentimento de abandono a este e sua família (DOLINA; BELLATO; ARAÚJO, 2014, p. 244).

Callahan lembra, no entanto, que os pacientes terminais merecem a segurança de que não terão uma morte social antes mesmo da morte do seu corpo, abandonados por seus médicos (CALLAHAN, 1990, p. 146). O verdadeiro papel do médico precisa ser rediscutido nessa nova conformação social cada vez mais otimista em relação às possibilidades das tecnologias em saúde, especialmente medicamentos. O médico não é – ou ao menos não deveria ser – um mero técnico de doenças e, portanto, a impossibilidade de sua superação não deveria ser encarada como um fracasso.

A primazia da atividade de tratar em detrimento do cuidar cria um círculo vicioso entre o que os médicos esperam da sociedade e o que a sociedade espera dos médicos. Os sistemas de saúde remuneram melhor as intervenções efetivas e os médicos tratam mais (A BETTER..., 2017); a sociedade recebe mais tratamento e é pouco incentivada a valorizar o cuidado. O paciente, mais uma vez, é objetificado como doente, esquecendo-se do indivíduo por trás da doença e o que realmente mais o aflige e importa. Nas palavras de Pessini, a obstinação terapêutica “vê mais a *doença da pessoa* do que a *pessoa doente*” (PESSINI, 2001, p. 332, grifos do autor). Estranhamente, um padrão que surgiu apenas nas últimas décadas, em oposição a séculos de Medicina da qualidade de vida – e não da sobrevivência – (BOBBIO, 2016, p. 216), é apreendido como óbvio.

As possibilidades de mudança deste cenário passam pela aceitação da sociedade em discutir morte e doença e pela mudança na formação dos médicos. Como afirma Arantes, o médico não aprende a conversar sobre a morte na faculdade; sua formação é sobre doença (ARANTES, 2016, p. 115). No entanto, educar para a morte é na verdade educar para a vida e deveria ser um dos objetivos dos cursos de saúde (ESSLINGER, 2004, p. 159).

Os médicos, naturalmente, não aprendem a ser médicos apenas na faculdade. Sua formação é contínua e determinada em grande medida pela forma como pacientes e a sociedade em geral reage a sua prática. Além disso, são, antes de profissionais, humanos submetidos às mesmas angústias compartilhadas. O papel da Medicina é estabelecido em um contexto que ultrapassa largamente os cursos de saúde, o estabelecimento de políticas públicas e as limitações específicas de cada país.

*Quantos dias eu ainda vou lhe esperar
E quantas estrelas eu vou tentar contar
E quantas luzes na cidade vão se apagar
Enquanto ela não chegar
Eu tenho andado tão sozinho que eu nem sei no que
acreditar
E a paz que busco agora nem a dor vai me negar
Não deixe o sol morrer
Errar é aprender
Viver é deixar viver...*

(Flavio Augusto Goffi Marquesini/Mauricio Carvalho de Barros)

6 DIREITO À SAÚDE OU À ESPERANÇA?

No Capítulo 2, afirmou-se que o aparato normativo existente permite construir um panorama suficientemente definitório do que se pode admitir como direito à saúde no Brasil. Se isso está correto, os contornos do direito à saúde exigem, como visto, a consideração da Medicina Baseada em Evidências.

Portanto, a Saúde ou Medicina Baseada em Evidências não é um limitador do *direito* à saúde. É, ao contrário, a própria forma adotada pelo ordenamento jurídico para se definir *saúde*, dentre tantas possíveis na literatura. Em outras palavras, o direito à saúde, constitucional e legalmente previsto no ordenamento jurídico brasileiro, é o direito à saúde baseada em evidências, e não o direito a tentativa e erro até o esgotamento dos recursos.

A este propósito, a biografia do câncer elaborada por Mukherjee (2010) demonstra que, salvo acidentes eventuais, o processo de tentativa e erro não vem dando bons resultados na oncologia. Parte da imprevisibilidade da trajetória do câncer no futuro deve-se ao fato de não conhecermos a base biológica de sua heterogeneidade, mas “talvez nem mesmo o conhecimento da biologia do câncer erradicará a doença completamente de nossa vida” (MUKHERJEE, 2010, p. 539). Ainda que isso eventualmente acontecesse, até lá viveríamos a mesma batalha travada até aqui, com “a implacabilidade, a inventividade, a resistência, o balanço nauseante entre o derrotismo e a esperança, o hipnótico impulso para as soluções universais, a frustração da derrota, a arrogância e a presunção” (MUKHERJEE, 2010, p. 540).

Nesse cenário, tem-se como corolário lógico a insuficiência da prescrição médica – não raro sem qualquer detalhamento sobre o desfecho desejado – como certificadora de que o acesso a determinada medida ou tecnologia representa concreção do direito à saúde, já que a

Medicina Baseada em Evidências “utiliza provas científicas existentes e disponíveis no momento, com boa validade interna e externa, para a aplicação de seus resultados na prática clínica” (EL DIB, 2007, p. 1).

No entanto, existem diversos dados que apontam que muitos juízes⁷⁸ – quiçá a maior parte⁷⁹ – confia exclusivamente no receituário médico juntado aos autos pela parte autora para determinar o fornecimento de determinada prestação de saúde.

Para a oncologista Inez Gadelha, a confiança cega na prescrição médica, tantas vezes considerada inquestionável, faz com que não importem para o Judiciário “os fatores essenciais para a racionalidade e efetividade do que está sendo prescrito e para a segurança do sujeito objeto dessa prescrição” (GADELHA, 2014, p. 68).

Para a médica,

A multiplicação tecnológica, o grau de incerteza de que se revestem as incorporações acrílicas e o grande número de tecnologias progressivamente disponibilizadas nos mercados cursam com o excesso de consultas, o excesso de exames, a obstinação prescritiva e o excesso de judicialização. [...] E esses excessos são confundidos como ‘direitos’ e impostos como indispensáveis à vida de doentes, que, a despeito deles, não melhoram nem se curam, quando não sofrem efeitos maléficis que lhes aumentam o sofrimento e reduzem a vida. (GADELHA, 2014, p. 68)

A aceitação, pelo Judiciário, da prescrição médica como determinante na configuração do direito à saúde individual pode ser juridicamente entendida de formas diversas. Poder-se-ia entender, por exemplo, que o receituário médico é suficiente para atender os requisitos da Medicina Baseada em Evidências, desde que analisasse não apenas o caso concreto, como demonstrasse a sua conformação às evidências científicas existentes. Poder-se-ia, por outro lado, considerar que o requisito da Medicina Baseada em Evidências é, por razões jurídicas, inconstitucional e, portanto, não precisaria ser atendido, sendo suficiente para a conformação do direito à saúde a prescrição médica.

Embora não se concorde com estas interpretações, há, sem dúvida, argumentos jurídicos e racionais que podem, juridicamente, sustentá-las.

No entanto, como visto, o que se pretende em parte considerável das decisões judiciais é uma aplicação supostamente direta de princípios constitucionais, sem qualquer consideração

⁷⁸ Segundo pesquisa realizada pela própria Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa, o Judiciário concede liminar em pelo menos 87% dos casos (INTERFARMA, 2016).

⁷⁹ Dados do INSPER – Instituto de Ensino e Pesquisa apresentados na Audiência Pública sobre Prestação da Jurisdição em Processos relativos à Saúde, realizada pelo Conselho Nacional de Justiça em dezembro de 2017, demonstram que a maior parte das decisões judiciais concessivas considera exclusivamente a prescrição médica (BRASIL, 2017).

pelas regras jurídicas que os regulamentam (ARAÚJO, 2013). Em outras palavras, tenta-se extrair dos princípios de direito à vida, à saúde ou à dignidade humana um potencial normativo que eles não possuem por si, tornando-os, assim, argumentos vazios aptos a significações diferentes e contraditórias. Foi deste panorama que emergiu a conclusão de que, sob a justificativa de garantia do *direito à saúde*, vem-se decidindo algo muito diverso.

6.1 Os limites da abertura do conceito de saúde

No segundo capítulo, defendeu-se a importância de definição normativa do conceito de saúde em vista da necessidade de previsibilidade das expectativas dos destinatários das prestações de saúde.

Defendeu-se, ainda, que, no Brasil, a normatização existente é suficiente para limitar o direito à saúde àquilo que encontre conformação à melhor evidência científica disponível.

Ao longo do texto, demonstrou-se, por outro lado, que o Judiciário brasileiro em geral não se importa com esta delimitação jurídica e considera bastante como certificadora do direito de acesso a determinada tecnologia em saúde qualquer prescrição médica. Em outras palavras, abdica-se do poder de aplicar o direito positivo em prol da inquestionabilidade da prescrição médica.⁸⁰

Para o Desembargador do Tribunal Regional Federal da 1ª Região Souza Prudente, por exemplo, o médico que assiste o paciente autor da ação

no exercício regular da sua profissão, responde pela correta indicação do mencionado medicamento, não cabendo ao juiz do feito interferir no âmbito dessa deliberação, de cunho eminentemente médico-científica da inteira responsabilidade do profissional médico que acompanha o paciente. (BRASIL, 2015).

Trata-se de exemplo paradigmático de uma visão corrente no Judiciário brasileiro em geral, que pressupõe que o Estado é obrigado a fornecer o conteúdo de qualquer prescrição médica, ou seja, que o direito à saúde é definido não pela sociedade através do ordenamento jurídico, mas pelo médico.

Embora seja inegável a impossibilidade fática de se financiar toda a tecnologia existente em saúde, independentemente de quanto se invista em saúde e de quão eficiente se consiga ser, a questão não é apenas – e muito menos principalmente – financeira.

⁸⁰ A expressão é utilizada em Gadelha (2014).

A percepção de que nossos grandes obstáculos estão na insuficiência de recursos, especialmente orçamentários, é fomentada, de um lado, pela celebração dos direitos individuais e, de outro, pela indústria farmacêutica. Mas talvez o grande percalço em nosso caminho esteja na incapacidade de aceitar nossos verdadeiros limites e os limites da Medicina.

Segundo Callahan, (1990, p. 33), “nós perdemos nosso caminho, porque definimos nossas esperanças ilimitadas de transcender a nossa mortalidade como nossas necessidades, e nós criamos um empreendimento médico que operacionaliza a transformação”.⁸¹ A juridicização dessa transformação, por sua vez, é uma empreitada fadada ao fracasso, porque a vontade não supera nossa essência mortal. Além disso, transmite um recado à sociedade que formamos e viremos a formar que pode comprometer a sua própria humanidade.

Em primeiro lugar, ao se priorizarem as medidas que procuram estender a vida, sem que se coloque em primeiro plano a qualidade desta vida – como se aquela representasse melhor o conceito de saúde do que esta – perde-se o escopo dos aspectos mais humanos da existência. Descuida-se da importância de aliviar sintomas e diminuir dor e se perpetua a preocupação com o enfrentamento da *doença*, acima do cuidado com o *ser humano* por trás do *paciente*.

Essa postura desumaniza o doente, que vê o seu sofrimento relativizado em prol de um “bem maior”, o prolongamento de sua vida. Uma configuração jurídica nestes termos favorece o abandono do paciente, incentivando a atenção à doença em detrimento do indivíduo e desestimulando o investimento em medidas que preconizam a saúde como bem-estar acima da *saúde* como *mais vida*.

Neste sentido, o câncer apresenta-se como universo específico, em que não se pode esperar que o próprio paciente pretenda evitar a prática da distanásia. É o médico que, ciente da esperança depositada pelos pacientes em terapias que pouco podem oferecer e, muitas vezes, à custa de grande sofrimento, precisa orientar o paciente, especialmente de forma a demonstrar que isso não significa o seu abandono. Segundo McKeown, “pacientes que são bem assistidos enquanto estão em investigação ativa e tratamento são frequentemente negligenciados durante os últimos estágios de sua doença, especialmente se estas são prolongadas” (MCKEOWN, 1979, p. 145).⁸²

⁸¹ We have lost our way because we have defined our unlimited hopes to transcend our mortality as our needs, and we have created a medical enterprise that engineers the transformation.

⁸² Patients who are well cared for so long as they are under active investigation and treatment are often neglected during the later stages of their illness, particularly if these are protracted”.

Conforme Moritz e Ribeiro, embora nem sempre possa promover a cura, o médico sempre deve aliviar o sofrimento de seus pacientes (MORITZ; RIBEIRO, 2005, p. 111).

6.2 A futilidade médica na oncologia

No terceiro capítulo, esclareceu-se a ideia de futilidade médica em geral. Neste momento, é importante compreender de que forma esse conceito é aplicável ao tratamento do câncer.

Segundo Schneiderman e Jecker, tornou-se uma questão de crescente constrangimento que médicos falhem em justificar suas prescrições de tratamento, ou seja, falhem em demonstrar a evidência que corroboraria a sua indicação. Conforme o médico e *expert* em política de saúde David Eddy, os profissionais ainda confiam em observações pessoais e estudos clínicos não controlados, misturados a altas doses de julgamento clínico, métodos inadequados à tarefa de avaliar as práticas médicas (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 147-148).

Schneiderman e Jecker acreditam que essa postura pode ser decorrência da crença otimista da sociedade de que cada novo tratamento tem mais chance de ter sucesso do que de falhar, embora os dados empíricos mais sérios demonstrem o equívoco dessa suposição, que, invariavelmente, gera entusiasmo e pressão para o uso de novas drogas. Os autores destacam que, conforme estimativa feita pelo médico e pesquisador Thomas Chalmers, com exceção das descobertas da penicilina para pneumonia, da vitamina B12 para anemia perniciosa, da insulina para acidose diabética e de uma ou duas outras situações na história inteira da Medicina, menos de um a cada mil novos tratamentos introduzidos por ano demonstram-se inequivocamente bem-sucedidos. Em outras palavras, a quase totalidade é de benefício limitado, duvidoso ou insignificativo, quando não é até mesmo prejudicial.

Neste sentido,

nós enfatizamos que apesar de os pacientes certamente terem o direito de perguntar a seus médicos sobre a oportunidade de participar de um ensaio clínico randomizado em curso de uma droga ou procedimento experimental que é promissor, eles não têm o direito de demandar como terapia aquilo para o que não há benefício demonstrado ou para aquilo sobre o que há enorme evidência de que não será bem sucedido. (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 150)⁸³

⁸³ We emphasize that although patients certainly are entitled to ask their doctors for the opportunity to participate in an ongoing randomized clinical trial of an experimental drug or procedure that is promising, they do not have a right to demand as *therapy* that for which there is no demonstrated benefit or that for which there is overwhelming empirical evidence that it will not succeed.

Callahan afirma que o sucesso da Medicina aumentou as expectativas além do sustentável, viciando o sistema a uma busca infinita por novas soluções tecnológicas, normalmente caras, que garantem ganhos marginais a custos cada vez mais altos (CALLAHAN, 1990, p. 23). Esta afirmação encontra sua melhor expressão no tratamento paliativo do câncer. Para Prasad, “o custo e a toxicidade dos medicamentos para o câncer significam que nós temos uma obrigação de expor os pacientes a tratamento apenas quando eles possam esperar razoavelmente uma melhora na sobrevida ou qualidade de vida” (PRASAD, 2017, p. 2).

Em 2017, foi intensamente debatida no Brasil a decisão de um apresentador de telejornal brasileiro de abandonar o tratamento convencional em busca de um tratamento alternativo contra um câncer avançado de pâncreas. Marcelo Rezende afirmou ter abandonado a quimioterapia paliativa porque “as drogas que me aplicam mais parecem que vão me matar do que me salvar” (TRATAMENTOS..., 2017).

Muito se falou sobre a ineficácia dos tratamentos alternativos muitas vezes buscados por pacientes com câncer. O que se falou pouco foi sobre quais eram as efetivas chances de Rezende ao continuar com a quimioterapia paliativa – tratamento convencional – e se essas chances realmente pareceriam justificáveis à luz do sofrimento insuportável ao qual ele considerava estar se submetendo.

Conforme anteriormente citado, estudo recente do *BMJ* demonstrou que a maior parte dos medicamentos oncológicos aprovados pela Agência Europeia de Medicamentos (EMA) entrou no mercado sem evidência de benefício em sobrevida ou qualidade de vida. Além disso, mais de três anos após a incorporação, ainda não havia evidências conclusivas a respeito dos seus benefícios ou, quando eventualmente demonstrados, eram frequentemente marginais.

A despeito disso, estudos vêm demonstrando que pacientes com câncer avançado têm uma compreensão equivocada a respeito da finalidade de tratamentos paliativos, acreditando em um propósito curativo que não possuem, bem como superestimando a probabilidade de sobrevivência a longo prazo (GORDON; DAUGHERTY, 2003, p. 145).

A piorar o quadro, Wise lembra que

Há poucos dados sobre a consciência dos pacientes sobre a efetividade das drogas oncológicas ou a incidência e a potencial gravidade de seus efeitos colaterais. Muitos provavelmente não estão cientes do risco de 80% de efeitos adversos, dos quais até 64% são sérios (graus 3-4). Há ainda um risco de morte dependente da droga e a doença, pelo próprio tratamento, especialmente no seu primeiro mês. Os pacientes provavelmente não são também informados do aumento do risco de

morrer no hospital, em comparação aos pacientes que recebem apenas cuidados suportivos. Isso é importante, já que estudos demonstram que a maioria dos pacientes prefere terminar suas vidas em suas próprias casas ou em hospícios ao hospital. A falta de conhecimento sobre os desfechos ruins leva os pacientes a apenas raramente questionar a proposta de quimioterapia de um médico.

Pacientes superestimam os potenciais benefícios dos medicamentos. Em um estudo multicêntrico importante, quase 75% de 1200 pacientes com cânceres colorretal e pulmonar metastático consideraram provável que seus cânceres poderiam ser curados pela quimioterapia. No entanto, a cura nessas situações é praticamente desconhecida. Em outro estudo de discussões sobre tomada de decisões acerca de quimioterapia entre médicos e pacientes, considerou-se que questões de sobrevivência foram devidamente abordadas em apenas 30%. Estudos holandeses e australianos apuraram que a opção por cuidados suportivos é levantada em apenas um quarto das consultas oncológicas, provavelmente em razão das expectativas do paciente e da família com o tratamento ativo. Médicos também têm conflito de interesses: conhecido por influenciar a escolha do medicamento e mesmo uma decisão sobre se tratar. Ainda, os cuidados suportivos podem estender a vida e melhorar a sua qualidade, especialmente se introduzidos cedo. (WISE, 2016a, p. 2)⁸⁴

Observa-se, portanto, que, muitas vezes, os pacientes aceitam e exigem tratamentos agressivos por acreditarem em uma possibilidade de cura ou melhora considerável que o médico sabe inexistir.

Em estudo randomizado sobre cuidados paliativos precoces, foram abordadas as percepções dos pacientes acerca do prognóstico e dos objetivos do tratamento nos casos de pacientes metastáticos com câncer de pulmão de não pequenas células. Demonstrou-se que, apesar do diagnóstico de câncer terminal, um terço dos pacientes participantes do estudo afirmaram, em seu início, que seu câncer⁸⁵ era curável e a maioria – mesmo quando reconhecia que o câncer não era curável – afirmou que o objetivo do tratamento era “livrar-se

⁸⁴ There are few data on patient's awareness of cancer drug effectiveness or the incidence and potential severity of their side effects. Many are likely to be unaware of the 80% risk of diverse side effects, of which up to 64% are serious (grades 3-4). There is also a drug and disease dependent risk of death from treatment itself, especially in the first month of therapy. Nor are patients likely to be informed of the increased risk of dying in hospital compared with patients receiving only supportive care. This is important, since studies show that most patients prefer to end their lives in their own homes or hospices rather than in hospital. Unawareness of poor treatment outcomes leads patients to only rarely question a physician's proposal for chemotherapy. Patients overestimate potential drug benefits. In an important multicenter study, almost 75% of 1200 patients with metastatic colorectal and lung cancers considered it likely that their cancers would be cured by chemotherapy. Yet a cure in these situations is virtually unknown. In another study of decision making discussions about chemotherapy between doctors and patients, survival issues were considered to have been properly covered in only 30%. Dutch and Australian studies have found that the option of supportive care is raised in only one quarter of oncologist consultations, probably because of patient and family expectations of active treatment. Physicians also have competing interests; known to influence the choice of drug and even a decision on whether to treat. Yet supportive care can extend life and enhance its quality, especially if introduced early.

⁸⁵ No momento do estudo, registrou-se que “apesar do advento de novas terapias, câncer de pulmão metastático de não pequenas células (NSCLC) permanece uma doença incurável que causa morbidade significativa e tem uma alta carga de sintomas” (Despite the advent of novel therapies, metastatic non-small-cell lung cancer (NSCLC) remains an incurable disease that causes significant morbidity and has a high symptom burden).

do câncer” (TEMEL et al, 2011).⁸⁶ Concluiu-se que essa visão equivocada da maior parte dos pacientes não apenas os coloca em risco por fazer escolhas inadequadas para sua saúde, mas também “têm implicações sociais importantes, já que podem levar os pacientes a optar por terapias fúteis, onerosas, e dispendiosas no fim da vida” (TEMEL et al, 2011, p. 2324).⁸⁷

Temel et al também registraram que “mesmo quando apresentados à informação precisa sobre seu diagnóstico, pacientes com câncer avançado frequentemente retêm percepções inaccuradas de sua doença”⁸⁸, destacando estudo anterior que demonstrara que todos os pacientes participantes “acreditavam que seu câncer era curável, apesar de revisar materiais educacionais que declaravam de forma explícita que sua doença não seria tratada com intento curativo” (TEMEL et al, 2011, p. 2324).⁸⁹

Em pesquisa qualitativa realizada no Hospital das Clínicas da UFMG, no Hospital Felício Rocho e no Albertinen-Krankenhaus com a finalidade precípua de humanizar esta tese (ANEXO I), os resultados não foram diferentes, embora nem sempre seja possível verificar se a compreensão equivocada deve-se à má comunicação do médico, ao pedido do paciente de não ser totalmente informado, às limitações de entendimento de pacientes por razões diversas, inclusive baixa escolaridade, ou por estado de negação ou recusa em aceitar as informações transmitidas.

A importância da compreensão precisa de seu prognóstico interfere de forma determinante na autonomia do paciente – ou, em casos de vulnerabilidade, de seu responsável legal – para decidir os tratamentos aos quais quer se submeter. Conforme Temel et al, “pacientes que não compreendem os desfechos esperados das terapias do câncer podem optar por tratamentos que, em caso contrário, teriam recusado” (TEMEL et al, 2011, p. 2324).⁹⁰

Embora Macklin lembre que dizer que um tratamento é fútil não é o mesmo que o considerar desumano (MACKLIN, 1993, p. 168), se for possível assumir que a obrigação

⁸⁶ “Para elucidar adicionalmente a percepção dos pacientes sobre a doença, nós examinamos a concordância entre os dois itens seguintes: meu câncer é curável, e os objetivos da minha terapia são me livrar de todo o câncer. [...] aproximadamente um terço dos pacientes com respostas discordantes (40 [95.2%] of 42 patients) afirmaram que seu câncer não era curável, mas ainda assim acreditavam que o objetivo do tratamento era se livrar de todo seu câncer”. (To additionally elucidate patient perception of illness, we examined the agreement between the following two items: my cancer is curable, and the goals of my therapy are to get rid of all of my cancer. [...] approximately on third of patients with discordant answers (40 [95.2%] of 42 patients) reported that their cancer was not curable but still believed that the goal of therapy was to get rid of all of their cancer)”. (TEMEL et al, 2011, p. 2321).

⁸⁷ Have salient societal implications, as they may lead patients to opt for futile, burdensome, and costly therapies at the end of life.

⁸⁸ Even when presented with accurate information about their diagnoses, patients with advanced cancer frequently retain inaccurate perceptions of their illness.

⁸⁹ Despite reviewing educational materials that explicitly stated that their illness would not be treated with curative intent.

⁹⁰ Patients who misunderstand the expected outcomes of cancer therapy may elect for treatments they would have otherwise declined.

primeira do médico é não fazer mal ao paciente e agir em seus melhores interesses, será possível reconhecer que a desumanidade de um tratamento pode advir justamente de sua futilidade, caso não compreendida a sua finalidade. Dificilmente alguém se recusaria a passar por um tratamento que impõe dor e sofrimento se o seu desfecho provável fosse uma vida melhor e mais longa. Muito diferente é a situação daqueles que se submetem à dor por um benefício mínimo ou improvável.

Para Schneiderman e Jecker, em uma das obras mais importantes acerca do assunto futilidade médica, os avanços tecnológicos têm feito com que médicos fragmentem sua percepção dos fins da Medicina, o que leva à ênfase aos desfechos de partes do corpo do paciente, no lugar do todo e, principalmente, do paciente em si, que deixa de ser o foco (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 4).

Também Pessini atribui ao ensino da Medicina a formação de estudiosos em doenças, mediante estudo fracionado do corpo humano, o que resulta numa visão reducionista da pessoa como um todo (PESSINI, 2004b, p. 17). Esse modelo de investigação médica com “enfoque reducionista dos pacientes, que são tratados como uma coleção de órgãos” é destacado por Debenedito Silva na Oncologia (SILVA, 2008), área em que o médico muitas vezes se esquece dos benefícios que o tratamento pode trazer à pessoa – os quais não se confundem com eventuais efeitos sobre a sua doença. Um tratamento médico, de fato, deve promover um benefício, não apenas um efeito (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 12).

Pode-se considerar que esse contexto confirma duas hipóteses iniciais deste estudo, a indicar a necessidade de confrontar o conteúdo do direito à saúde, especialmente no âmbito da aplicação judicial: a baixíssima ou nenhuma efetividade de grande – ou a maior – parte dos medicamentos oncológicos requeridos e a superestimação de seus resultados por pacientes – além de familiares, advogados, juízes e até mesmo médicos.

6.2.1 A obrigação de se combater a obstinação terapêutica e de se buscar a ortotanásia

Para Pessini, o reconhecimento da futilidade de tratamentos médicos precisa ser realizado perante os objetivos específicos que se pretende atingir por meio deles (2001, p. 62). No entanto, o conceito de futilidade nestes termos exigiria apenas a conformação do resultado à expectativa sobre o tratamento, o que esvazia o seu conteúdo, já que *alguma* expectativa sempre é possível. Desta forma, especialmente do ponto de vista de políticas públicas, parece necessário determinar e respeitar de forma abrangente quais desfechos esperados se afiguram

legítimos diante da realidade de benefícios que se possam considerar como apenas irrelevantes ou que tenham custo-efetividade muito baixo.

Schneiderman e Jecker afirmam que a avaliação dos benefícios do tratamento médico que permite verificar a futilidade só pode ser feita com relação ao paciente individualmente considerado, e não em relação a outros pacientes (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 75). No entanto, ao afirmarem, por exemplo, que é possível considerar fútil um tratamento cujo melhor resultado (provável) atingido pela intervenção é muito baixo (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 83), permitem a consideração a partir das evidências científicas disponíveis a abarcar diversos pacientes.

Realmente, embora os autores aleguem que “o tratamento médico fútil pode ser negado apenas quando as circunstâncias médicas do paciente particular indicarem que o desfecho esperado irá falhar em atender os fins aceitáveis da prática médica” (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 85)⁹¹, a existência ou não de revisões sistemáticas ou estudos comparativos entre tratamentos, por exemplo, pode indicar a futilidade do tratamento para diversos pacientes que se enquadrem em determinados indicadores⁹². É isso que permite embasar políticas públicas na melhor evidência disponível, a partir da avaliação de tecnologias.

Embora possa haver divergência acerca do conteúdo e da aplicabilidade atual ou prevalência do Juramento de Hipócrates⁹³, em especial em relação à prevalência do princípio da não-maleficência (VEATCH, 1981, p. 164), Schneiderman e Jecker lembram que, no livro “Da Arte” do *Corpus Hipocrático*, são descritos como papéis do médico aliviar o sofrimento dos doentes, reduzir a violência de suas doenças e recusar o tratamento àqueles que estivessem “dominados por suas doenças, reconhecendo que nesses casos a Medicina é impotente” (AMUNDSEN *apud* SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 6).⁹⁴

Citando Adler, Cardoso afirma que o juramento hipocrático continua sendo a fonte direta do cuidado ética e pessoal que os médicos devem dispensar aos seus pacientes (ADLER *apud* CARDOSO, 2010, p. 114). Importante destacar, ademais, que, historicamente, há evidência suficiente de que “salvar a vida” era considerado parte das obrigações dos médicos

⁹¹ [...] medically futile treatment can be denied only when the patient's particular *medical* circumstances indicate that an expected outcome will fail to meet acceptable goals of medical practice.

⁹² Para ilustração, de vinte e sete notas técnicas sobre quimioterápicos produzidas pelo Núcleo de Avaliação de Tecnologias da Universidade Federal de Minas Gerais para instrução de processos judiciais no período de janeiro de 2017 a março de 2018, a tecnologia requerida foi recomendada em apenas quatro casos.

⁹³ Ver Veatch (1981), especialmente p. 22/27 e capítulo 6.

⁹⁴ Overmastered by their diseases, realizing that in such cases medicine is powerless.

ao menos até o século XVIII. Trata-se, portanto, de uma ideia essencialmente moderna (CALLAHAN, 2000, p. 59).

Assim, a futilidade médica não deve ser vista apenas do ponto de vista do benefício potencial da tecnologia que se visa empregar, mas da possibilidade que seu uso supere as decorrências negativas inerentes a qualquer tratamento médico. Para pacientes em fim de vida – seja este fim um mês ou um ano – isso é ainda mais importante.

É importante lembrar que, conforme princípio fundamental insculpido no capítulo I do Código de Ética Médica brasileiro, “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2018). Além disso, nos termos do artigo 41, parágrafo único, do mesmo diploma,

nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2018)

Conforme o artigo 12 dos Princípios de Ética Médica Europeia, aprovados em 1987 pela Conferência Internacional das Ordens dos Médicos e de Organismos com atribuições similares, “o médico pode, em caso de doença incurável e em fase terminal, limitar-se a atenuar o sofrimento físico e moral do paciente, fornecendo-lhe os tratamentos apropriados e conservando o mais possível a sua qualidade de vida” (PEREIRA, 2012a, p. 39). Antes disso, a Recomendação da Assembleia do Conselho da Europa sobre os direitos dos doentes e dos moribundos n.º 779, de 1976, já afirmava os direitos do doente à dignidade e à integridade, à informação, à cura apropriada e a não sofrer inutilmente (PEREIRA, 2012a, p. 39).

No ano de 2006, o Conselho Federal de Medicina editou a Resolução n.º 1805, por meio da qual

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.
 § 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.
 § 2º A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.
 § 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006)

Para Villas-Bôas, é recomendável “a retirada da vírgula entre a expressão ‘terminal’ e o complemento ‘de doença grave e incurável’, que poderia sugerir tratar-se de duas situações distintamente autorizadas, salvo se esta a intenção.” (VILLAS-BÔAS, 2014, p. 242). Entende-se que, na verdade, os conceitos devem ser conjugados, já que a doença, por ser grave e incurável, não necessariamente significa que o paciente tem pouco tempo de vida, o que parece ser imprescindível para a normatização.

Embora referido normativo tenha paralelo em diversos sistemas ao redor do mundo⁹⁵, enfrentou, no Brasil, forte resistência do Ministério Público Federal, que ajuizou Ação Civil Pública, Processo n.º 2007.34.00.014809-3, requerendo que fosse declarada nula a Resolução. Apesar de ter sido sentenciado o feito com acatamento dos argumentos do Conselho Federal de Medicina, em especial a diferença entre ortotanásia e eutanásia, ainda é importante compreender melhor e discutir o efetivo alcance da norma. Neste sentido, é importante observar os motivos expostos para a edição da Resolução:

Aprendemos muito sobre tecnologia de ponta e pouco sobre o significado ético da vida e da morte. Um trabalho publicado em 1995, no *Archives of Internal Medicine*, mostrou que apenas cinco de cento e vinte e seis escolas de medicina norte-americanas ofereciam ensinamentos sobre a terminalidade humana. Apenas vinte e seis dos sete mil e quarenta e oito programas de residência médica tratavam do tema em reuniões científicas.

Despreparados para a questão, passamos a praticar uma medicina que subestima o conforto do enfermo com doença incurável em fase terminal, impondo-lhe longa e sofrida agonia. Adiamos a morte às custas de insensato e prolongado sofrimento para o doente e sua família. A terminalidade da vida é uma condição diagnosticada pelo médico diante de um enfermo com doença grave e incurável; portanto, entende-se que existe uma doença em fase terminal, e não um doente terminal. Nesse caso, a prioridade passa a ser a pessoa doente e não mais o tratamento da doença.

As evidências parecem demonstrar que esquecemos o ensinamento clássico que reconhece como função do médico “*curar às vezes, aliviar muito freqüentemente e confortar sempre*”. Deixamos de cuidar da pessoa doente e nos empenhamos em tratar a doença da pessoa, desconhecendo que nossa missão primacial deve ser a busca do bem-estar físico e emocional do enfermo, já que todo ser humano sempre será uma complexa realidade biopsicossocial e espiritual.

A obsessão de manter a vida biológica a qualquer custo nos conduz à obstinação diagnóstica e terapêutica. Alguns, alegando ser a vida um bem sagrado, por nada se afastam da determinação de tudo fazer enquanto restar um débil “sopro de vida”. Um documento da Igreja Católica, datado de maio de 1995, assim considera a questão: “*Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado excesso terapêutico, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionais aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e para a sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida*”.

Inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu final. Assegurar que essa passagem ocorra de forma digna, com cuidados e buscando-se o menor sofrimento possível, é missão daqueles que assistem aos enfermos portadores de doenças em fase terminal. Um grave dilema ético hoje apresentado aos profissionais de saúde se refere a

⁹⁵ Ver Pessini (2001).

quando **não** utilizar toda a tecnologia disponível. Jean Robert ebray, em seu livro *L'acharnement thérapeutique*, assim conceitua a obstinação terapêutica: “*Comportamento médico que consiste em utilizar procedimentos terapêuticos cujos efeitos são mais nocivos do que o próprio mal a ser curado. Inúteis, pois a cura é impossível e os benefícios esperados são menores que os inconvenientes provocados*”. Essa batalha fútil, travada em nome do caráter sagrado da vida, parece negar a própria vida humana naquilo que ela tem de mais essencial: a dignidade. (BRASIL, 2006, grifos do autor)

Para Villas-Bôas (2007), a normatização da matéria não era, na verdade, sequer necessária, pois a ciência não pode ser uma obrigação ou pena para quem morre e “o fato de os recursos existirem não os torna compulsórios”. Tem-se, no entanto, conforme bem esclarece o oncologista alemão Bertram (ANEXO II), confundido possibilidades com necessidades, porque o que é considerado *necessário* é geralmente tratado com uma objetividade em si inexistente.

Especialmente a partir da leitura do Código de Ética Médica, é necessário reconhecer a impossibilidade de se rejeitar a ortotanásia, já que “dizer que é ilegal a ortotanásia assim empreendida – quando, esgotados os recursos úteis, restam a mera futilidade e a obstinação ‘terapêutica’ – significa dizer que é obrigatória a *distanásia*: a morte adiada a todo custo, às expensas de agonia, abuso “terapêutico” e desnecessário sofrimento [...]” (VILLAS-BÔAS, 2007). Villas Bôas (2007) lembra que a submissão à tecnologia “não pode ser obrigação legal, mesmo porque ela sequer é disponibilizada a todos, muitos dos quais dela efetivamente necessitariam”. Importante registrar, neste sentido, que, caso o acesso aos medicamentos tantas vezes buscados em juízo constituísse de fato uma necessidade, poder-se-ia estar inclusive diante de discussão sobre omissão de socorro do hospital, quando, tantas vezes, simplesmente encaminha o paciente para o Judiciário.

Villas-Bôas (2007) destaca, por fim, o artigo 15 do Código Civil vigente – “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica” –, o qual, considerando-se o risco inerente aos tratamentos de saúde em geral, consagra o direito à recusa terapêutica. Neste sentido, afirma a autora que “a ortotanásia é o direito de morrer de sua doença, na sua hora, a sua morte, se já não há como debelar sua ameaça iminente”, reconhecendo ser impossível enxergar ilegalidade em dizer: “cansei de tentativas vãs! Deixem-me morrer em paz a minha própria morte, e simplesmente viver a minha vida até o fim [...]” (VILLAS-BÔAS, (2007).

O conceito de *distanásia* costuma partir de duas frentes diferentes: o prolongamento do processo de morrer independentemente da *vontade* do paciente; e a aplicação de medidas que não acarretarão benefícios suficientes a justificar seus malefícios (GODINHO, 2017, p. 133).

Estas duas vertentes, muitas vezes afirmadas indistintamente não significam, naturalmente, a mesma coisa e podem indicar caminhos opostos, especialmente dentro dos propósitos desta pesquisa.

Savoi e Dadalto, por exemplo, entendem que a prática da distanásia deve ser combatida sempre que contrária à vontade do paciente. Caso seja o desejo do paciente, “sugere-se informar e esclarecer o paciente e, caso persista o desejo, solicitar autorização do Comitê de Ética da Instituição ou do Conselho Regional de Medicina para dirimir o conflito” (DADALTO; SAVOI, 2017, p. 164). Mas o desejo do paciente à obstinação terapêutica transforma em direito o que reconhecidamente não é saúde? A que seria este direito? À disponibilização pelo Estado ou prestador de serviço ou apenas perante o profissional de saúde, nos termos do que dispõem as normas de ética médica?

Embora a obstinação terapêutica de pacientes oncológicos com prognóstico reservado não seja situação particular do Brasil – “um oitavo dos americanos com câncer terminal recebe quimioterapia em sua quinzena final, apesar de não oferecer qualquer benefício em estágio tão tardio” (A BETTER..., 2017) –, é no Brasil que a participação judicial na questão levanta a discussão ora apresentada.

Nesse sentido, é relevante notar que a própria relação dos brasileiros com a doença e a morte faz com que sua situação se torne peculiar. Em estudo realizado em 2017, pela *The Economist* em parceria com a Kaiser Family Foundation⁹⁶, sobre o que as pessoas desejam nos cuidados de fim de vida, foram entrevistadas pessoas do Brasil, Estados Unidos, Japão e Itália e “afora o Brasil, apenas poucos disseram que prolongar a vida o máximo possível era mais importante do que morrer sem dor, desconforto e estresse” (A BETTER..., 2017).⁹⁷

6.2.2 Os limites da autonomia

Apesar de Lantos e demais autores afirmarem que “um médico não tem qualquer obrigação de oferecer, ou mesmo de discutir, terapias fúteis” (LANTOS et al, 1989, p. 81)⁹⁸, os autores entendem que, “quando a chance de sucesso é baixa, mas a alternativa ao tratamento é a morte, e o paciente deseja a terapia, a presunção deve ser em favor do tratamento” (LANTOS et al, 1989, p. 83). O condicionamento, no entanto, não tem aplicação sobre casos em que,

⁹⁶ Organização americana sem fins lucrativos que se dedica a questões de saúde, com especial preocupação em produção e divulgação de informação confiável (www.kff.org).

⁹⁷ Apart from Brazil, only small shares said that extending life as long as possible was more important than dying without pain, discomfort and stress.

⁹⁸ [...] a physician is under no obligation to offer, or even to discuss, futile therapies.

como visto, a doença evolui inexoravelmente para a morte, não se podendo falar, pois, em “alternativa”.

Teixeira e Rodrigues entendem que “não cabe ao Estado limitar as escolhas, mas garantir a efetividade das mesmas e dos cuidados de maneira geral” (TEIXEIRA; RODRIGUES, 2017, p. 379). Mas se a obstinação terapêutica é reconhecidamente ruim, por que o Estado deve garantir o acesso a ela?

Conforme Schneiderman e Jecker, “alguns pacientes interpretaram o direito de controlar o que é feito a eles pelos médicos como um direito de requerer qualquer coisa que queiram”, convertendo em supostos direitos seus desejos e sonhos (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 53).⁹⁹ No mesmo sentido, Macklin questiona a dimensão que deve ser conferida à autonomia do paciente:

Demonstra-se preocupação de que o conceito de autonomia tenha sido levado longe demais, especialmente em situações em que pacientes falam para seus médicos “fazerem tudo”. Eles (ou suas famílias) podem exigir tratamentos que os médicos afirmam ser medicamente fúteis? Os pacientes têm direito a tratamento fútil? (MACKLIN, 1993, p. 166)¹⁰⁰

Nagel acredita que a “vida vale a pena ser vivida ainda quando os elementos ruins da experiência sejam abundantes, e os bons elementos muito escassos para por si superar aqueles. O peso positivo adicional é fornecido pela própria experiência, não por qualquer de seus conteúdos” (NAGEL, 1979, p. 2).¹⁰¹ Em sentido semelhante, Hart afirma que a maioria esmagadora dos homens deseja viver, mesmo que ao custo de um sofrimento terrível (HART, 2009, p. 248).

Esta postura, além de subestimar a dor – pois, como afirma Quintana Arantes, “só conseguiremos pensar sobre o sentido da vida se a dor passar” (ARANTES, 2016, p. 50) – não enfrenta a discussão sobre se a subjetividade em relação ao que se costuma chamar de aceitável qualidade de vida, embora interfira diretamente nas escolhas do paciente, pode ter o condão de definir os seus direitos – e portanto obrigar terceiros.

Para Schneiderman e Jecker, os médicos não apenas não estão obrigados a oferecer tratamentos fúteis, como *devem* não os oferecer (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 13),

⁹⁹ Some patients have interpreted their right to control what is done to them by physicians as a right to demand anything they want from physicians.

¹⁰⁰ Concern is expressed that the concept of autonomy has been carried too far, especially in situations where patients tell their doctors to “do everything”. May they (or their families) demand treatments that physicians say are medically futile? Do patients have a right to futile treatment?

¹⁰¹ Life is worth living even when the bad elements of experience are plentiful, and the good ones too meager to outweigh the bad ones on their own. The additional positive weight is supplied by experience in itself, rather than by any of its contents.

ou seja, mesmo que os pacientes os desejem (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 19). Conforme os autores, “a invocação apropriada da futilidade revela as opções genuínas que as pessoas têm quando buscam ajuda da medicina moderna” (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 22).¹⁰² Os mesmos autores acreditam que o Juramento de Hipócrates fornece uma base para entender que os médicos não apenas *devem ser autorizados* a não utilizar intervenções fúteis, como *devem ser incentivados ou até obrigados* a se abster de utilizá-los, porque, além de não ajudarem os doentes, “elas causam ‘agressão e erro’, porque aumentam falsa esperança, infligem dor desnecessária, prolongam sofrimento, fazem o processo de morrer menos humano e digno e, principalmente, distraem os médicos de promover cuidados paliativos e conforto (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 109-110, grifos do autor).¹⁰³

Para Wise, embora dar esperança seja uma parte importante de toda transação humana, nem indivíduos, nem a sociedade têm o direito de transmitir falsas esperanças, porque são inúteis para alcançar o bem-estar humano, o que deveria ser o propósito único de todas as nossas relações.¹⁰⁴

A tentativa de sobrevida – ou, em muitos casos, o prolongamento do processo de morte – do paciente oncológico com doença avançada ou terminal e seus efeitos colaterais, que fazem com que muitas vezes o paciente fique impossibilitado até mesmo de deixar o hospital ou o próprio leito, pode acarretar em uma *existência, não-vida*, mais longa, quando muitas vezes seria possível uma *vida* mais curta.

Enquanto o respeito à vontade do paciente na literatura internacional envolve o questionamento da responsabilidade do médico pela prescrição do tratamento fútil, no Brasil nem sequer se questionará, em regra, *se* o tratamento prescrito pode ser considerado fútil e se ele de fato pode trazer benefícios ao paciente. Afirmar-se-á apenas a obrigação do Estado – ou de um plano de saúde – por seu fornecimento, mesmo quando não esteja demonstrado sequer o consentimento informado e a vontade real do paciente, o que, no âmbito judicial, raramente é verificado, partindo-se apenas de documentos que virtualmente a expressam – procuração do advogado e receituário médico.

6.2.3 A suposta individualidade

¹⁰² The appropriate invocation of futility reveals the genuine options that persons have when they seek help from modern medicine.

¹⁰³ They cause “injury and wrongdoing” because they raise false hope, inflict unnecessary pain, prolong suffering, make the dying process less humane and dignified, and most of all, distract physicians from providing palliation and comfort.

¹⁰⁴ Afirmação em conversa pessoal com Peter Wise em 2018.

Na ação judicial, pressupõe-se invariavelmente que: o doente entendeu o propósito do tratamento e que o deseja após uma compreensão correta a seu respeito; e que a ideia que o doente faz do tratamento efetivamente corresponde as suas comprovadas possibilidades. Nenhuma das suposições encontra amparo na literatura, conforme apontado no início deste Capítulo (6.2).

Alega-se que aquele caso é um caso específico individualizado que demanda, portanto, um medicamento específico, embora os argumentos sejam exatamente os mesmos que em tantos outros. Não se fala como foi a conversa com o paciente; o que ele efetivamente demanda ou espera; quanto tempo se dedicou a ele; seu grau de compreensão ou comprometimento. A prescrição médica que instrui pedidos judiciais é, em geral, o que de menos individualizado se pode encontrar.

Muitos operadores do Direito acreditam que uma suposta soberania do receituário médico decorre exatamente da necessidade de respeito à individualidade do paciente. Ocorre que, ao contrário do que essa ideia indica, Gawande afirma que “sabemos cada vez menos sobre nossos pacientes, e cada vez mais sobre nossa ciência” (GAWANDE, 2015, p. 189). Contraditoriamente, usamos a ideia de individualidade para dizer que ninguém pode saber melhor sobre o que um paciente precisa do que o médico que o assiste, ainda que inexistam estudos a respaldar a sua atuação e ainda que o médico saiba, na verdade, apenas sobre a doença, e não sobre o paciente. Além disso, não é possível considerar que receituários médicos que apenas indicam de forma superficial que determinado tratamento é indispensável, sem que se conheça qualquer informação ou especificidade do paciente envolvido, seja uma forma de reconhecer a individualidade de cada paciente.

Segundo Bobbio,

uma das queixas mais frequentes dos pacientes, especialmente no campo da oncologia, é que eles se sentem inseridos em um protocolo preestabelecido, sabe-se lá onde e por quem, que anula suas peculiaridades; sentem-se presos a esquemas nosológicos, metodológicos e terapêuticos abstratos. (BOBBIO, 2016, p. 222)

Os operadores do direito, por outro lado, acreditam que o receituário médico fora dos protocolos respeita exatamente a individualidade que inexiste no caso concreto, padronizando as situações ao contrário.

Embora se possa afirmar que peculiaridades do indivíduo eventualmente levam a conclusões diferentes daquelas apontadas por protocolos e diretrizes construídas com observância à Medicina Baseada em Evidências e que a atenção ao indivíduo nunca deve ser

desconsiderada, não se pode afirmar que é melhor ao indivíduo que os resultados da MBE sejam vistos com desconfiança. Não se pode esquecer, ademais, que algumas das principais críticas enfrentadas pelos médicos nos últimos anos referem-se exatamente à falta de atenção e tempo ao paciente, ao passo em que também não se atenta, muitas vezes, à melhor evidência científica, tornando injustificáveis as decisões médicas de ambas as perspectivas.

Para Tonelli, as evidências sozinhas não definem o rumo de um tratamento – ou da falta dele – já que as decisões devem ser tomadas em conjunto com o paciente. No entanto, não se discute que as evidências demonstram a probabilidade de se alcançar determinado desfecho a partir de uma ou outra conduta:

Evidência de estudos clínicos fornecem a informação para criar imperativos hipotéticos, na forma de “Se você quer maximizar as chances do desfecho ‘A’, então faça ‘B’”. Se as chances do desfecho ‘A’ devem ser maximizadas não é uma questão empírica: não é respondível por um apelo à evidência. Ao contrário, representa uma questão normativa (ética). Na prática da medicina, a questão sobre maximizar as chances de um desfecho determinado não podem ser feitas sem conhecimento específico e detalhado do indivíduo. É necessário entender os objetivos, valores, e preferências do paciente individual para qualquer determinação sobre qual intervenção médica deve ser oferecida. A distância entre pesquisa e prática, então, não é apenas epistemológica, mas também ética. (TONELLI, 1998, p. 1236)¹⁰⁵

Portanto, ao contrário do que muitos operadores do Direito costumam acreditar, a atenção ao paciente não significa que a melhor evidência científica disponível pode ou não se aplicar àquele caso – embora isso, excepcionalmente, possa acontecer, dentro dos limites de imprecisão da Medicina. Trata-se, antes, de manter a importância da relação médico-paciente e de entender os desejos do paciente, para, aí sim, verificar o que a melhor evidência diz a respeito do desfecho desejado.

Nos casos, como dito, excepcionais, em que se pretende uma medida contrária à Medicina Baseada em Evidências em razão de peculiaridade do paciente, isso, naturalmente, precisa constar no relatório médico. Este, no entanto, além de raramente esclarecer o desfecho esperado pelo paciente, quase nunca explica por que haveria razão para acreditar, fundamentadamente, que o caso do paciente escaparia às evidências – não bastando uma

¹⁰⁵ Evidence from clinical trials provides the information to create hypothetical imperatives, in the form of “If you want to maximize the chances of outcome ‘A’ then do ‘B’”. Whether the chances of outcome ‘A’ should be maximized is not an empirical question; it is not answerable by an appeal to evidence. Rather, it represents a normative (ethical) question. In the practice of medicine, the question of whether to maximize the chances of a particular outcome cannot be made without specific and detailed knowledge of the individual. Understanding the goals, values, and preferences of the individual patient are necessary to any determination about what medical intervention should be offered. The gap between research and practice, then, is not only an epistemologic but also an ethical gap.

crença pessoal para que algo apenas possível justifique o afastamento daquilo que é provável. Faltando fundamentação ao relatório, falta à decisão que nele se embasa.

6.2.4 O consentimento informado e esclarecido e a importância da comunicação

Dentro deste contexto, o que acaba por se tutelar é, no lugar de saúde, a esperança depositada em terapias fúteis, especialmente do ponto de vista dos objetivos desejados, cujo conhecimento exige uma comunicação com o paciente que, com frequência, não ocorre, impedindo-o de compreender a finalidade do tratamento pretendido.

Consoante Pereira, “o fim principal do dever de esclarecimento é permitir que o paciente faça conscientemente a sua opção, com responsabilidade própria face à intervenção, conhecendo os seus custos e consequências, bem como os seus riscos” (PEREIRA, 2012b, p. 354).

Nos termos do artigo 22 do Código de Ética Médica, “é vedado ao médico deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2018).

Embora a assinatura do termo seja indicada como obrigação ética, nota-se que a própria Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica *recomenda* “que os oncologistas clínicos orientem todos os seus pacientes a ler atentamente e assinar o termo de consentimento esclarecido antes de indicar um tratamento de câncer ou de realizar algum procedimento durante o acompanhamento médico” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2018). No termo sugerido, o paciente reconhece ter recebido

todas as explicações necessárias, em linguagem clara e acessível, quanto à(s) patologia(s), riscos, tratamento proposto, seus riscos, benefícios, efeitos colaterais, prognóstico, alternativas de tratamento, bem como fui informado(a) sobre os riscos e/ou benefícios de não ser tomada nenhuma atitude terapêutica diante da natureza da(s) enfermidade(s) diagnosticada(s). (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2018)

É possível sugerir que na maior parte dos processos judiciais, o documento não é sequer apresentado – desconhece-se pesquisa empírica neste sentido, mas, conforme apuração junto a advogados da União que atuam na área da saúde em todos os Estados da Federação, verificou-se que raramente o termo de consentimento é juntado aos autos (ANEXO VI). É possível sugerir, ainda, que o documento em questão muitas vezes é assinado como mera

formalidade, ou seja, sem que aspectos essenciais para a correta informação do paciente sejam efetivamente comunicados¹⁰⁶.

Segundo Stancioli, a qualidade da informação é tão importante quanto seu conteúdo, exigindo a condição do consentimento informado uma decisão verdadeiramente autônoma (STANCIOLI *apud* TEIXEIRA; RODRIGUES, 2017, p. 368). Além disso, para Pereira, quanto mais grave a doença, mais rigorosa deve ser a informação prestada. Assim, ainda que “se utilize a psicologia” para o desempenho deste mister, isso não pode significar a minimização da realidade e, conseqüentemente, do direito à autodeterminação do paciente (PEREIRA, 2012b, p. 380).

O dever de informar, realmente, inclui-se “no dever de tratar o paciente como sujeito – e não como objeto – respeitando-o como tal, dando-lhe atenção e cuidado compatíveis com a sua condição de ser humano, com toda a sua bagagem biográfica” (TEIXEIRA; RODRIGUES, 2017, p. 369).

Para Engelhardt, no entanto, o objetivo do consentimento livre e informado não é obrigar os pacientes a serem autônomos, mas oportunizar o exercício de sua autonomia na decisão sobre o tratamento médico, razão pela qual o direito de ser informado não implicaria uma obrigação de ser informado, nem criaria uma obrigação absoluta de informação ao médico (ENGELHARDT, 2008, p. 386). Esse entendimento, embora reflita um aspecto importante da autonomia do indivíduo, relativiza não apenas o dever de informar, como a sua absoluta imprescindibilidade para que tratamentos possíveis não sejam vistos como necessários, especialmente quando os estudos demonstram que o conhecimento dos pacientes acerca de um prognóstico terminal está associado de forma significativa às escolhas de tratamentos adequadas dos pacientes (GORDON; DAUGHERTY, 2003, p. 143).

No Código de Ética Médica brasileiro que entrará em vigor a partir de abril de 2019, está previsto nos artigos 31 a 34:

Capítulo V
RELAÇÃO COM PACIENTES E FAMILIARES

É vedado ao médico:

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

¹⁰⁶ Conferir Anexos I e III desta tese.

Art. 32. Deixar de usar todos os meios disponíveis de promoção de saúde e de prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente.

Art. 33. Deixar de atender paciente que procure seus cuidados profissionais em casos de urgência ou emergência, quando não houver outro médico ou serviço médico em condições de fazê-lo.

Art. 34. Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, neste caso, fazer a comunicação a seu representante legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2018)¹⁰⁷

Martin afirma que, no Código de 1945, o simples fato de perturbar o doente já era considerado prejudicial, nos termos do artigo 3º, 1, d, que previa, como dever do médico, “evitar, em seus atos, gestos e palavras, tudo que possa atuar desfavoravelmente no ânimo do doente, deprimi-lo ou alarmá-lo sem necessidade” (MARTIN, 1993, p. 242). Embora o dispositivo tenha sido abandonado já desde 1953, permanece a dúvida sobre o significado objetivo de “provocar dano”.

Para Aguiar Jr., com base em Chammard e Monzein, em caso de prognóstico grave, é necessário conciliar o dever de informar com a necessidade de manter a esperança do paciente (AGUIAR JUNIOR, 2017, p. 346). Apesar disso, o autor lembra que, nos termos da Declaração dos Direitos dos Pacientes da Organização Mundial de Saúde, os pacientes têm direito de ser totalmente informados sobre seu diagnóstico e estado de saúde e das possibilidades terapêuticas, incluídos os efeitos da ausência de tratamento (AGUIAR JUNIOR, 2017, p. 347).

Ao questionar se a informação pode ser transmitida sem destruir toda a esperança, Wanzer et al acreditam que os pacientes com mau prognóstico ou terminais devem saber a verdade. Para os autores, não é justificável a decisão de não contar a verdade ao paciente em razão do medo de sua inabilidade de lidar com a informação. Além disso, a ansiedade de lidar com o desconhecido pode ser muito pior do que de lidar com a verdade, ainda que trágica, colocando o paciente em isolamento (WANZER et al, 2016, p. 956). Assim, Wanzer et al defendem que

quando o prognóstico é ruim, o médico deve ajudar o paciente terminal a entender e lidar com o prognóstico e as alternativas de tratamento sem destruir toda a esperança. Isso pode ser feito reassegurando-se ao paciente que este não será

¹⁰⁷ Embora o novo Código de Ética Médica entre em vigor apenas em abril de 2019 (Resolução CFM n.º 2.217, publicada no Diário Oficial da União em 1º de novembro de 2018), tendo em vista que houve pouca ou nenhuma alteração nos dispositivos mencionados nesta tese, não foram transcritos os textos do Código de 2009, em vigor a partir de 2010.

abandonado e enfatizando as medidas positivas que podem ser usadas para suporte. (WANZER et al, 2016, p. 956)¹⁰⁸

Importante registrar que, nos termos do Enunciado 403 da V Jornada do Direito Civil,

O direito à inviolabilidade de consciência e de crença, previsto no art. 5º, VI, da Constituição Federal, aplica-se também à pessoa que se nega a tratamento médico, inclusive transfusão de sangue, com ou sem risco de morte, em razão de tratamento ou da falta dele, desde que observados os seguintes critérios: a) capacidade civil plena, excluído o suprimento pelo representante ou assistente; b) manifestação de vontade livre, consciente e informada; c) oposição que diga respeito exclusivamente à própria pessoa do declarante. (BRASIL, 2012)

Verifica-se, assim, uma interpretação conforme a Constituição do artigo 15 do Código Civil, segundo o qual “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”.

Independentemente da visão sobre os limites da informação necessária ao consentimento verdadeiramente informado, o contexto apresentado demonstra que pacientes com doenças que ameaçam a vida precisam de médicos com excelentes habilidades de comunicação, os quais dificilmente são encontrados (BACK, 2017, p. 453). Essas habilidades não são um acaso da vida médica, que alguns podem ter e outros não, como se fosse uma espécie de aptidão musical. Trata-se de aspecto essencial da oncologia, que pode interferir mais na vida dos pacientes que a própria decisão de tratar ou não tratar e, por isso, exige estudo apropriado, inclusão na grade curricular e formação específica.

Conforme Murray et al, “existem muitos guias bem validados para ajudar médicos a explorar o entendimento das pessoas, compartilhar informação individualizada, reagir a emoções e reconhecer perdas de modo que os cuidados sejam adaptados às necessidades e prioridades de cada pessoa”¹⁰⁹. Os autores registram que explicar as incertezas inerentes à doença que limita a vida não é o mesmo que dar más notícias e que isso requer discussões contínuas sobre o que pode acontecer e sobre o que pode ajudar (MURRAY et al, 2017).

No entanto, como demonstram Barclay e Maher, os médicos frequentemente preferem aguardar os pacientes abordar assuntos sobre o fim da vida, ao passo que os pacientes frequentemente esperam que o médico o faça. Por isso, as conversas acabam sendo adiadas

¹⁰⁸ When the prognosis is bad, the physician must help the terminally ill patient understand and deal with the prognosis and alternatives for treatment without destroying all hope. This can be done by reassuring the patient that he or she will not be abandoned and by emphasizing the positive measures that can be used for support.

¹⁰⁹ There are many well validated guides to help clinicians to explore people’s understanding, share individualised information, respond to emotions, and acknowledge loss so that care is tailored to each person’s needs and priorities.

até que a doença avance cada vez mais, o que atrasa o início de cuidados paliativos e gera intervenções inapropriadas. Os autores explicam que os médicos se sentem desconfortáveis com a natureza incerta inerente ao prognóstico e não conseguem atender os desejos de previsão dos pacientes (BARCLAY; MAHER, 2010). Limitados pela deficiência de se expressar, médicos, pacientes e tratamentos fúteis alimentam uma esperança que paira no ar até que a falência do corpo, por si, obrigue a sua expulsão.

6.3 O que é esperança?

Segundo Kalanithi, a palavra *esperança* surgiu na língua inglesa há cerca de mil anos, para denotar uma combinação entre confiança e desejo (KALANITHI, 2016, p. 104-105). Para Nuland, mais que uma palavra abstrata, a esperança tem um conceito abstrato (NULAND, 1994, p. 222), podendo seus significados variarem do “mais elevado grau de justificada expectativa”¹¹⁰ a uma “ao menos ligeira” expectativa¹¹¹. No entanto, todas as definições de esperança têm algo em comum, no sentido de que “lidam com a expectativa de um bem que ainda está por vir, uma percepção de uma condição futura em que um objetivo desejado será alcançado” (NULAND, 1994, p. 223).¹¹²

Gabriel Marcel, filósofo francês que escreveu uma obra sobre a metafísica da esperança – *Homo Viator*¹¹³: *Introdução à Metafísica da Esperança* –, afirma que a esperança não pode ser reduzida à noção de um simples desejo com relação a algo que se “espera” que

¹¹⁰ The highest degree of well-founded expectation.

¹¹¹ At least slight.

¹¹² Deal with the expectation of a good that is yet to be, a perception of a future condition in which a desired goal will be achieved.

¹¹³ Conforme Pieper, o conceito de *status viatoris* designa a condição humana de “criaturalidade” (*creaturaliness*): “A criaturalidade do homem se revela acima de tudo na diferença profunda do ser em relação a Deus que expressa o princípio fundamental da “analogia do ser”. Essa diferenciação do ser consiste primeiramente no fato de que Deus é aquele que é o ser absoluto, na plenitude do ser cuja essência e existência é uma; enquanto o homem não é *ipso facto* sua própria essência; sua essência é no processo de se tornar. Esse se tornar da criatura é especialmente evidente no conceito do *status viatoris*; no ‘ainda não’ do ser do homem no caminho, todo o período do ‘se tornar’ (Przywara) é revelado, como em um espelho côncavo, entre as costas de ser e nada”. (The creatureliness of man reveals itself above all in the deep differentiation of being with regard to God that expresses the fundamental principle of the “analogy of being”. This differentiation of being consists primarily in the fact that God is he who is absolute being, in the fullness of whose being essence and existence are one; whereas man is not *ipso facto* his own essence; his essence is “in the process of becoming”. This becoming-ness of the creature is especially evident in the concept of the *status viatoris*; in the “not yet” of man’s being on the way, the whole span of the creature’s “becoming-ness” (Przywara) is revealed, as in a concave mirror, between the shores of being and nothingness) (PIEPER, 1997, p. 96). A virtude que corresponde à situação humana de “ainda não”, de *status viatoris* é a esperança, por meio da qual, mais do que qualquer outra, o homem entende que é uma criatura criada por Deus (PIEPER, 1997, p. 98).

aconteça ou realize. A *metafísica da Esperança* de Gabriel Marcel¹¹⁴ – especialmente relevante diante da consideração infrequente da esperança do ponto de vista filosófico, a despeito de sua familiaridade na experiência humana (WATERWORTH, 2003) – consiste, conforme E. Silva, “numa atitude interior que, de modo incondicional, move o Ser a resistir ao desespero, numa consciência de si, que não sucumbe diante da força do tempo e das circunstâncias, mas que o leva a reagir positivamente” (SILVA, E., 2014, p. 287).

No epílogo da obra autobiográfica do neurocirurgião Paul Kalanithi, interrompida por sua morte decorrente de um câncer cerebral, sua esposa escreve que o autor “enfrentou cada estágio da doença com graça: não com bravatas ou uma fé desorientada de que iria ‘superar’ ou ‘vencer’ o câncer, mas com uma autenticidade que lhe permitiu lamentar a perda do futuro que havia planejado e forjar um novo caminho” (KALANITHI, 2016, p. 161). Pode-se dizer que seria uma forma marceliana de encarar a esperança.

Trabalhar com a esperança no caso do câncer não é uma possibilidade; é uma necessidade. Os pacientes potencialmente curáveis, mesmo com grandes chances de cura, dificilmente terão um caminho fácil até que ela, eventualmente, seja alcançada. Muitas vezes, apenas a esperança, muita esperança, conseguirá levá-los até o final de um tratamento difícil, e sua ausência possivelmente subtrairia a chance de cura ou sobrevida longa.

Mas aceitar passar por sofrimentos enormes para alcançar um êxito muito desejado é completamente diferente de aceitá-los por algum eventual e controverso benefício. Algo com chance de dez por cento de acontecer pode ser considerado improvável e pode-se dizer que a expectativa sobre seu acontecimento é, portanto, negativa. Mas ainda assim não se trata de mera esperança.

É até intuitivo que pessoas que aceitarão grandes sofrimentos em busca de uma cura improvável, mas possível, não aceitarão o mesmo se a cura não for possível. Há estudos que demonstram que “pacientes com câncer avançado aceitariam tratamentos tóxicos por até mesmo 1% de chance de cura, mas não aceitariam o mesmo tratamento por um aumento substancial na expectativa de vida sem a cura” (WEEKS et al, 2012, p. 10).¹¹⁵

Hernandez explica que, no contexto de um existencialismo holístico, Marcel quer demonstrar um processo por meio do qual a esperança pode ser obtida apesar da dor

¹¹⁴ Considera-se, a este respeito, que o tratamento do filósofo ao assunto não é substancialmente afetado por sua vertente religiosa, ou seja, que não é necessário render-se ao catolicismo para reconhecer a relevância de seu tratamento moral à esperança, mesmo porque Marcel não acredita ser possível atribuir significado ao sofrimento (HERNANDEZ, 2011, p. 69), o qual, na verdade, abortaria os fins morais de uma pessoa (HERNANDEZ, 2011, p. 74).

¹¹⁵ Patients with advanced cancer would accept toxic treatment for even a 1% chance of cure but would be unwilling to accept the same treatment for a substantial increase in life expectancy without cure.

devastadora, do sofrimento e dos sentimentos de abandono (HERNANDEZ, 2011, p. 3). No entanto, para a autora, a esperança em Marcel não é uma ilusão vaga, mas, ao contrário, um conceito pragmático que envolve o tipo de limitação ao que pode realmente ser realizado. Portanto, a “esperança precisa ter realidade como seu objeto, já que seu objetivo é a criação de possibilidades para a pessoa” (HERNANDEZ, 2011, p. 60).¹¹⁶ Conforme Marcel, “desde que eu torne condicional a minha esperança, eu mesmo coloco limites ao processo pelo qual eu poderia triunfar sobre todas as sucessivas decepções” (MARCEL, 1962, p. 46).¹¹⁷

Pode-se, todavia, distinguir entre dois tipos de esperança em Marcel: a esperança ordinária expressaria o desejo por um evento futuro que se quer, mas sobre o qual o agente tem pouco a interferir e, portanto, “é insistente em desfechos imaginados” (HERNANDEZ, 2011, p. 61).¹¹⁸ A esperança “cheia”, ao contrário, teria o sentido pragmático exposto acima.

Conforme Hernandez,

Apenas desejar sempre tem como seu objeto um desfecho que é independente da capacidade do agente, e é frequentemente confundido com esperança. (“Eu espero ganhar na loteria”; “Eu espero que os Cubs quebrem a maldição”; “Eu espero que a I-10 não esteja tomada pelo trânsito.”) Esperança é diferente de apenas desejar, porque a situação pela qual se espera é uma que pode ser influenciada pela ação do indivíduo. Em casos de mero desejo, as chances de a situação pela qual se espera vir a acontecer não aumentam ou diminuem pelas ações da pessoa que deseja, mas na esperança verdadeira, o agente tem um papel no desfecho da situação. (HERNANDEZ, 2011, p. 61)¹¹⁹

No sentido cheio, portanto, a esperança não seria uma vontade injustificada e independente de algo improvável e submetido ao acaso, mas sim um propulsor de atitudes ligado a objetivos reais. Não se trata de calcular as possibilidades, mas de criá-las em um sentido ativo (HERNANDEZ, 2011, p. 67). Conforme Marcel, mediante a esperança, “eu não crio no sentido estrito da palavra, mas eu apelo à existência de um certo poder criativo no mundo, ou melhor, aos efetivos recursos à disposição desse poder criativo” (MARCEL, 1962, p. 52).¹²⁰

¹¹⁶ Hope must have reality as its object, since the goal of hope is the creation of possibilities for the person.

¹¹⁷ As I make my hope conditional I myself put up limits to the process by which I could triumph over all successive disappointments.

¹¹⁸ Is insistent on imagined outcomes.

¹¹⁹ Mere wishing always has as its object confused with hope. (“I hope I win the lottery”; “I hope the Cubs break the curse”; “I hope I-10 isn’t backed up with traffic.”) Hope is distinct from mere wishing because the hoped-for situation is one that can be influenced by the individual’s action. In cases of mere wishing, the chances of the hoped-for situation coming to fruition are neither increased nor decreased by the wishful person’s actions, but in true hope, the agent has a role in the outcome of the situation.

¹²⁰ I do not create in the strict sense of the word, but I appeal to the existence of a certain creative power in the world, or rather to the actual resources at the disposal of this creative power.

Por isso, segundo Hernandez (2011), apenas a esperança no segundo sentido, focada na genuína transformação, pode tirar o indivíduo da dor, porque, ao contrário de eliminar, incorpora o desespero ao superá-lo. A esperança absoluta – inseparável de uma fé que transcende as condições de possibilidade concreta –, por sua vez, poderia ser identificada com o próprio desespero (MARCEL, 1962, p. 47).

Segundo Marcel, é missão da esperança responder a um sinal de sofrimento (MARCEL, 1962, p. 31). O desespero é “o choque sentido pela mente quando encontra com um ‘não há mais’” (MARCEL *apud* HERNANDEZ, 2011, p. 10)¹²¹, um sentimento de que não há saída para a situação em que se encontra o indivíduo, que se descobre, então, incapaz de estabelecer qualquer tipo de relação que o permita transcender sua dor e vivenciar uma experiência de cura (HERNANDEZ, 2011, p. 10).

A esperança em seu sentido cheio permite, pois, que o indivíduo escolha seguir em frente, a despeito do desespero (HERNANDEZ, p. 2011, p. 69). No entanto, Marcel não contrapõe a esperança ao desespero, já que este, ou o medo, podem ser superados (HERNANDEZ, 2011, p. 60). A desesperança para o filósofo corresponde, antes, a um estado de desânimo, uma entrega – ou desistência (HERNANDEZ, 2011, p. 10/62) – a impedir a avaliação das opções pragmáticas existentes. Segundo Hernandez, a verdade “é que não pode haver esperança estritamente falando exceto quando a tentação ao desespero existe. Esperança é o ato pelo qual a tentação é ativa ou vitoriosamente superada” (MARCEL *apud* HERNANDEZ, 2011, p. 62).

A forma de fazer isso, segundo Marcel, é não se voltar para si mesmo, mas, ao contrário, contar com a receptividade da comunidade para as necessidades (HERNANDEZ, 2011, p. 64). Conforme Hernandez, para Marcel, as necessidades mais profundas e básicas da humanidade são comuns a todas as pessoas (HERNANDEZ, 2011, p. 2) – todos enfrentamos o colapso moral cuja fonte é a dúvida acerca das razões e o significado de viver (HERNANDEZ, 2011, p. 95).

Se, para Spinoza, “a esperança nada mais é do que uma alegria instável, surgida da imagem de uma coisa futura ou passada de cuja realização temos dúvida”, contraposta ao medo, que “é uma tristeza instável, surgida igualmente da imagem de uma coisa duvidosa” (SPINOZA, 2009, proposição 18, escólio 2), para Marcel, a esperança é uma verdadeira virtude. Assim, considerando que toda virtude é a particularização de determinada força interior, viver em esperança é a manutenção da fé no momento de escuridão. Marcel afirma

¹²¹ The shock felt by the mind when it meets with “There is no more”.

que isso pode ser praticado apenas em uma co-cooperação, “cujo princípio permanecerá sempre um mistério, entre a boa vontade que é afinal a única contribuição positiva de que somos capazes e certos estímulos cujo centro permanece além de nosso alcance” (MARCEL, 1962, p. 63).¹²²

Segundo Pieper¹²³, no entanto, a descrição da esperança como virtude só ocorre a um filósofo se ele for, também, um teólogo cristão. Para o autor, citando Tomás de Aquino, a esperança se torna uma virtude ao se tornar uma virtude teológica (PIEPER, 1997, p. 99), que ordena duas virtudes em particular, a magnanimidade e a humildade (PIEPER, 1997, p. 101). Conforme Tomás e Aristóteles, a primeira “decide em favor do que é, em dado momento, a melhor possibilidade da potencialidade humana de ser” (PIEPER, 1997, p. 101)¹²⁴. Já a humildade refere-se à aceitação da distância entre criador e criatura e, portanto, a aceitação da realidade de sua natureza (PIEPER, 1997, p. 102), o que distancia possibilidades concretas disponíveis ao homem daquilo que ele não poderá reputar senão a milagres.

Para Marcel, a esperança se traduz, essencialmente, como a disponibilidade de uma alma que entrou intimamente o bastante na experiência da comunhão para realizar o ato transcendente de estabelecer a regeneração vital da qual essa experiência proporciona o compromisso e os primeiros frutos (MARCEL 1962, p. 67).

Deste modo, a verdadeira esperança ajuda o indivíduo a *ser moral* e, assim, proporciona um caminho para ver novas possibilidades que podem ser libertadoras, especialmente libertadoras do desespero (HERNANDEZ, 2011, p. 57). Conforme Hernandez, “a vida de esperança, a vida moral, será a que procura exercer controle livremente sobre o que pode ser controlado e reconhecer que há partes da vida que estão acima de qualquer controle”¹²⁵. O agente é, neste sentido, fonte de progresso da própria vida (HERNANDEZ, 2011, p. 67).

Segundo Marcel, a aceitação pode significar manter-se firme, preservando sua integridade:

Porque eu estou condenado a nunca me recuperar desta doença, ou a não sair desta prisão, eu não pretendo desistir, eu não consinto, a partir deste momento, em ser a criatura inútil que minha doença ou meu cativo podem finalmente fazer de mim.

¹²² Whose principle will always remain a mystery, between the goodwill which is after all the only positive contribution of which we are capable and certain promptings whose centre remains beyond our reach.

¹²³ Embora as considerações de Pieper auxiliem na compreensão da ideia de esperança em um sentido cheio ou pragmático, a obra do autor dificilmente permitiria alçar a esperança da condição de uma das virtudes teológicas à natureza de “direito”.

¹²⁴ Decides in favor of what is, at any given moment, the greater possibility of the human potentiality for being.

¹²⁵ The life of hope, the moral life, is going to be one that seeks to freely exercise control over what she can control and to recognize that there are parts of life that are beyond her control.

Eu contrariarei o fascínio que a ideia desta criatura pode ter sobre mim com a firme determinação de permanecer o que eu sou. Pode ser que, ao aceitar o destino inevitável que eu me recuso com toda minha força a antecipar, eu encontre uma forma de consolidação interna, de provar minha realidade para mim mesmo, e ao mesmo tempo me elevarei acima deste *fatum* perante o qual eu nunca me permiti fechar os olhos. (MARCEL, 1962, p. 38)¹²⁶

A partir da compreensão de que nem tudo está perdido ainda que não haja cura – ou chance de vida longa –, é mais do que provável que a atitude interior sobre a recuperação ou não recuperação se altere radicalmente, recuperando-se, assim, a liberdade (MARCEL, 1962, p. 46). Não haverá, pois, sofrimento relativo a se está ou não fazendo todo o possível para que a cura seja alcançada, já que já se aceitou que ela não é um objeto possível.

Conforme Pieper, a esperança diz que “vai ficar tudo bem” – para a humanidade, para nós, para mim; enquanto o desespero diz que “não vai ficar tudo bem”. Tanto o que tem esperança quando o que se desespera escolhem essas atitudes por sua vontade e as deixam determinar sua conduta (PIEPER, 1997, p. 114).

O agir moral com base na esperança se traduz, então, em uma atuação pragmática influente em um desfecho possível e, portanto, dependente do conhecimento das chances efetivas a partir de cada conduta.

6.3.1 O desejo travestido de esperança

Considerando-se que as informações sejam prestadas ao paciente com honestidade, a análise da esperança aqui realizada põe em xeque a possibilidade do agir verdadeiramente esperançoso, ao se aguardar por um desfecho não realizável em consonância com as evidências disponíveis. No entanto, a própria honestidade na informação é questionada, porque,

A lição mais importante que um jovem médico aprende é o aviso de que ele não pode admitir jamais que seus pacientes percam a esperança, mesmo quando é óbvio que estão morrendo. Implícito neste conselho frequentemente repetido é a inferência de que a fonte de esperança do paciente é a própria esperança do médico, e nos

¹²⁶ Because I am condemned never to recover from this illness, or not to come out of this prison I do not mean to give up, I do not consent, from this very moment, to be the useless creature which my illness or my captivity may finally make of me; I will counter the fascination which the idea of this creature might have for me with the firm determination to remain what I am. It may thus come about that by accepting an inevitable destiny which I refuse with all my strength to anticipate, I will find a way of inward consolidation, of proving my reality to myself, and at the same time I shall rise infinitely above this *fatum* to which I have never allowed myself to shut my eyes.

recursos que ele determina; então, apenas um médico tem o poder de oferecer esperança, de contê-la, ou mesmo de levá-la embora. (NULAND, 1994, p. 222)¹²⁷

Conforme Nuland¹²⁸, os médicos frequentemente acreditam ser necessário transmitir a um paciente com câncer a mensagem equivocada de que é possível que haja meses ou anos de vida livre de sintomas, por não quererem “tirar a esperança” do paciente. Para o autor, ainda que realizada com “a melhor das intenções”, “o inferno cuja estrada de acesso é pavimentada com essas boas intenções se torna muitas vezes o inferno de sofrimento por meio do qual uma pessoa enganada precisa passar antes de sucumbir à morte inevitável” (NULAND, 1994, p. 223).¹²⁹

Desprezando essa realidade, o médico, no lugar de buscar caminhos para ajudar seu paciente a enfrentar a realidade de que a vida está chegando ao fim, nega a presença constante da morte, adotando “atitudes médicas” (NULAND, 1994, p. 224).¹³⁰ Além da impossibilidade de compreensão correta do paciente sobre suas chances – e consequentemente sobre a efetividade da interferência de seu agir no desfecho – em razão dessa postura, nem sempre consciente, do médico, estudos vêm demonstrando que, ao investir em tratamentos “ativos”, as pessoas não acreditam em suas poucas ou nenhuma chance. As pessoas que optam por tratamentos que apenas podem prolongar – um pouco – a vida, muitas vezes a custo de grande sofrimento e pouco ou nenhum acréscimo de vida útil, não estão, conforme Gawande, “pensando em alguns poucos meses a mais. Estão pensando em anos. Acham que estão conseguindo pelo menos aquela chance de bilhete de loteria de que sua doença possa não ser mais um problema” (GAWANDE, 2015, p. 166).

Embora seja difícil localizar a fonte da esperança absoluta, é possível afirmar que decorre muito mais do instinto primitivo humano de sobrevivência explicitado na vontade do paciente de melhorar, do que dos aspectos fáticos relativos à provável beneficência advinda de tratamentos. E, ainda que o universo de razões morais não seja necessariamente encampado pelo Direito, a garantia do direito à saúde em geral tem como corolário lógico o direito ao alívio da dor, o que, no entanto, não apenas não significa tratamento, como, muitas

¹²⁷ A young doctor learns no more important lesson than the admonition that he must never allow his patients to lose hope, even when they are obviously dying. Implicit in that oft-repeated counsel is the inference that a patient’s source of hope is the doctor’s himself, and the resources he commands; thus, only a doctor has the power to offer hope, to withhold it, or even to take it away.

¹²⁸ Quando da apresentação do projeto do presente trabalho, ainda não se conhecia a obra *How we die*, do médico-cirurgião Sherwin B. Nuland. Desta forma, a presença de um capítulo intitulado *Hope and The Cancer Patient* apareceu com uma grata surpresa que acabou se demonstrando muito importante ao conteúdo desta tese.

¹²⁹ The hell whose access road is paved with those good intentions becomes too often the hell of suffering through which a misled person must pass before he succumbs to inevitable death.

¹³⁰ Medical “doing something”.

vezes, pode significar a ausência de tratamento. Mas o Direito, muitas vezes, não consegue compreender saúde fora de tratamento e credita à Medicina possibilidades que ela (ao menos ainda) não tem.

Além disso, Gawande lembra que “em todos os lugares, há médicos mais do que dispostos a oferecer falsas esperanças” (GAWANDE, 2015, p. 182). Segundo Bobbio,

Nós, médicos, estamos acostumados a propor procedimentos de risco, terapias que provocam dores e sofrimentos, intervenções cirúrgicas com êxito incerto, tratamentos a sem adotados para o resto da vida. O que mais nos angustia é ter de desistir do tratamento, admitir a ineficácia de um medicamento (e, portanto, nossa própria derrota) e conscientizar-nos de que não se pode fazer mais nada por aquele indivíduo confiado aos nossos cuidados. Não somos capazes disso. Escudados por uma tecnologia médica que fez enormes progressos, convencemo-nos de que há sempre uma solução “extrema” e, por isso, absorvemos o imperativo de prolongar a vida a todo custo. Não estamos preparados nem acostumados a interromper a máquina inexorável que deve derrotar o mal e a morte. Parece que a rendição por abandono machuca mais quando o coquetel de medicamentos, o desfibrilador ou o bisturi se tornam armas insignificantes do que a derrota em campo, após ter lutado heroicamente. (BOBBIO, 2016, p. 218)

Conforme Callahan, embora a maioria das pessoas possa concordar com o princípio de que o tratamento deve ser interrompido quando não é mais benéfico, quase todos escolheriam mais tratamento mediante a promessa de “algum”, indeterminado, sucesso (CALLAHAN, 1990, p. 227).

A esperança chamada ordinária ou absoluta acaba, assim, ocupando um papel determinante na decisão de tratar em que se sacrifica a qualidade da existência do paciente no presente, através da adoção de medidas e procedimentos, que, de alguma forma, acredita-se que poderão garantir mais tempo de vida – ainda que muito curto e também de baixa qualidade.

Segundo Gawande,

Esta é uma tragédia moderna, reproduzida milhões de vezes. Quando não há uma maneira de saber exatamente quanto tempo ainda temos – e enquanto imaginamos ter muito mais tempo do que temos de fato – nosso impulso é lutar, morrer com medicamentos de quimioterapia em nossas veias, um tubo em nossas gargantas ou suturas recém-feitas na pele. Mal parecemos registrar o fato de que podemos estar encurtando ou piorando o tempo que nos resta. Imaginamos que podemos esperar até que os médicos nos digam que não há mais nada a ser feito. No entanto, raramente não há mais nada que os médicos possam fazer. Podem ministrar medicamentos de eficácia desconhecida, operar para tentar remover parte do tumor, inserir um tubo de alimentação se a pessoa não puder comer: sempre há alguma coisa. (GAWANDE, 2015, p. 163)

Neste contexto, Callahan lembra que é o próprio sucesso da Medicina que aumenta as nossas expectativas acima dos limites do possível, transformando a esperança em um ambicioso projeto fadado ao fracasso (CALLAHAN, 1990, p. 169/170). Ao fim do caminho, a esperança de melhora permanente inevitavelmente será abandonada. Mas até lá, quantas horas, dias, semanas foram dedicadas à doença, e não à saúde ou à vida?

6.4 Existe direito à esperança?

A esperança abordada neste trabalho tem uma referência própria, em que se discute se, quando afastada a possibilidade de se falar em consagração de saúde para pacientes sem perspectiva científica de cura ou melhora de longo prazo a partir de tratamentos que não promovem o que se espera deles, pode-se considerar que a esperança dessa mesma *melhora de longo prazo ou cura* os torna titulares de algum direito. Trata-se de conceito semelhante ao utilizado por Kovács, quando afirma que “é muito angustiante para um paciente que aqueles que estão à sua volta desistam dele como pessoa que tem *esperança (mesmo que seja mínima) de poder sobreviver ou realizar seus projetos*. Neste caso, é como se o condenassem à morte pelo desinvestimento afetivo” (KOVÁCS, 2004, p. 282, sem grifos no original).

Esta delimitação é importante, já que o uso da palavra esperança, ainda que no mesmo contexto, nem sempre tem conotação semelhante. Muitas vezes, refere-se a sentimentos imprecisos, como quando Groopman afirma que “há um momento em que o inevitável precisa ser aceito, mas este passo não precisa extinguir a esperança” (GROOPMAN, 2004, p. 144)¹³¹, que pode permanecer a despeito da aceitação da mortalidade e da morte como parte natural e inescapável da vida (GROOPMAN, 2004, p. 24), ou quando Nuland diz que “a esperança ainda pode existir mesmo quando a salvação é impossível (NULAND, 1994, p. 241).¹³²

O conceito de esperança apresentado por Marcel, como visto anteriormente, é adequado à discussão sobre um eventual direito dele decorrente. Partindo-se da ideia de esperança em sentido ordinário, pode-se afastar eventual direito dela decorrente, por traduzir-se em desejo infundado. Além disso, em ambos os sentidos, a tutela jurídica é afastada, porque, segundo Marcel, a presunção de que a esperança torna quem a tem credor de algo – e consequentemente, torna alguém devedor de determinado acordo – é definitivamente alheia à

¹³¹ There is a time when the inevitable must be accepted, but this step need not extinguish hope.

¹³² Hope can still exist even when rescue is impossible.

esperança, “que nunca estipula a realização de um determinado contrato (que é, por estranho que pareça, um contrato sempre estritamente unilateral)”¹³³. Em síntese:

“Esperar” torna-se “esperar de”, e depois “dever a mim”, ou seja “contar com” e finalmente “reivindicar” ou “exigir”. As dificuldades perpetuamente recorrentes que uma filosofia da esperança encontra são em grande parte devidas ao fato de que nós temos uma tendência a substituir uma relação inicial, que é ao mesmo tempo pura e misteriosa, por relacionamentos subsequentes, sem dúvida mais inteligíveis, mas ao mesmo tempo cada vez mais deficientes em relação ao seu conteúdo ontológico. (MARCEL, 1962, p. 56)¹³⁴

Para Marcel, este é possivelmente o ponto em que a esperança, notadamente em sentido cheio, mostra sua originalidade e sua suprema dignidade, “ao jamais reivindicar algo ou insistir em seus direitos”¹³⁵. Marcel considera que associar a esperança a uma relação contratual bilateral seria o mesmo que a espera de um favor de outro por mera liberalidade, exigindo-se algo não como obrigação, mas como graça, o que é, naturalmente, um intrínseco paradoxo (MARCEL, 1962, p. 55). Em síntese, a associação contratual à esperança não permite que se continue falando em esperança.

Marcel acrescenta, ainda, que

Para ser justo, deve-se notar, todavia, que a democracia, considerada não em seus princípios, mas em suas efetivas realizações, ajudou da maneira mais perigosa a encorajar a *reivindicação* em todos os seus aspectos, da exigência por direitos – e de fato trazer um espírito mercenário para todas as relações humanas. [...] Cada indivíduo reivindica desde o início desfrutar da mesma consideração e das mesmas vantagens que o seu próximo; e, de fato, seu respeito pessoal tende a se resolver em uma atitude que não é apenas defensiva, mas sempre reivindicando direitos de outros. Assim, ele considera abaixo de sua dignidade fazer qualquer coisa que seja por nada. (MARCEL, 1962, p. 56)¹³⁶

Com base na filosofia de Marcel, portanto, a esperança não poderia obrigar quem quer que fosse à adoção de medidas positivas no sentido de efetivá-la.

¹³³ Which never stipulates the carrying out of a certain contract (which is, strangely enough, always a strictly one-sided contract).

¹³⁴ To hope “in” becomes “to expect from” then “to have due to me”, that is to say “to count on” and finally “to claim” or “to demand”. The perpetually recurring difficulties which a philosophy of hope encounters are for the most part due to the fact that we have a tendency to substitute for an initial relationship, which is both pure and mysterious, subsequent relationships no doubt more intelligible, but at the same time more and more deficient as regards their ontological content.

¹³⁵ Claiming anything or insisting upon its rights.

¹³⁶ To be quite fair it must however be noted that democracy, considered not in its principles but in its actual achievements, has helped in the most baleful manner to encourage *claiming* in all its aspects, the demanding of rights – and indeed to bring a mercenary spirit into all human relationships. [...] Each individual claims from the start to enjoy the same consideration and the same advantages as his neighbor; and, in fact, his self-respect tends to resolve itself into an attitude which is not only defensive but ever claiming rights from others. Thus he considers it beneath his dignity to do anything whatever for nothing.

Poder-se-ia pensar, no entanto, na obrigação negativa no sentido de abstenção de medidas que a impedissem, especialmente o Estado. A adoção da filosofia marceliana neste ponto não seria suficiente, portanto, a negar a existência do direito à esperança, mas seria suficiente para que ele fosse considerado um direito apenas e definitivamente negativo.

Outro aspecto da filosofia da esperança de Marcel, no entanto, exigiria questionar a própria possibilidade de se considerar a esperança, em qualquer de seus sentidos, como direito, mesmo que em um sentido negativo. Para Marcel, a esperança não pode ser considerada de fora, pois, neste caso, entra-se em um universo ao qual ela não pertence (MARCELL, 1962, p. 66) – e, portanto, não se trata da esperança. Marcel afirma que o que a esperança confere é a simples afirmação de um objeto e que isso está além do alcance da crítica objetiva (MARCEL, 1962, p. 66).

Marcel é ainda mais enfático ao responder à pergunta sobre se é permitido ter esperança quando as razões inexistem ou são insuficientes:

Quando trazemos a ideia do direito à esperança¹³⁷, estamos entrando precisamente neste mesmo processo de raciocínio por cálculos, que, no fundo, significa um cálculo de probabilidades. É como se a esperança fosse argumentar de certo modo e como se houvesse a possibilidade de investigar a validade dos argumentos. Visto deste ponto de vista, a pergunta é óbvia. É absurdo afirmar que pode ser legítimo ter esperança sem razões suficientes para a esperança. Mas devemos repetir uma vez mais que aqui o significado da palavra esperança foi completamente distorcido. [...] O que é absurdo é a própria idéia de um direito que podemos reconhecer ou contestar. (MARCEL, 1962, p. 65)¹³⁸

Desta forma, a consideração da esperança como direito exigiria reconhecer que a um direito objetivo implicitamente instituído – já que o direito à esperança geral e abstrato não está positivado em qualquer lugar de que se tenha conhecimento – não se poderia relacionar pretensão subjetiva, insindicável pela própria natureza do instituto. Embora haja diferentes teorias acerca da natureza e definição de direito subjetivo, as quais não serão tratadas aqui, a impossibilidade de se identificar uma pretensão correspondente a um direito objetivo torna inócua eventual pretensão.

Impassível de reconhecimento como direito autônomo, por um lado, e excluída expressamente como elemento suficiente à composição do direito à saúde pela necessidade de

¹³⁷ Não se conhecia a expressão “direito à esperança” de Marcel quando esta tese foi iniciada.

¹³⁸ When we bring in the idea of a right to hope we are entering precisely upon this very process of reasoning by computation which at bottom means a calculation of probabilities. It is as though to hope were to argue in a certain way and as though there were a possibility of enquiring into the validity of the arguments. Looked at from this point of view, the answer to the question is obvious. It is absurd to claim that it can be legitimate to hope without sufficient reasons for hope. But we must repeat once more that here the meaning of the word hope has been completely distorted. [...] What is absurd [though] is the very idea of a right which we can recognize or dispute.

observância da evidência, por outro, seria necessário admitir que a existência de esperança, por si, não instituiria direito – muito menos obrigação – a quem quer que seja. Considerando tudo que foi dito até aqui, isso permitiria afirmar que grande parte das decisões judiciais brasileiras proferidas em demandas de saúde não têm fundamentação jurídica e que as decisões que determinam o fornecimento de tratamentos médicos sem evidência científica apenas poderiam ser formalmente fundamentadas em

- a) se julgando inconstitucional a exigência de respeito à Saúde Baseada em Evidências – em sentido oposto ao que já reconheceu o Supremo Tribunal Federal (STA's n.º 175 e 178);
- b) e reconhecendo-se que, em caso de ausência de evidência, a esperança, por si, equivale ao direito à saúde.

No entanto, um terceiro aspecto da teoria marceliana coloca em xeque também esta possibilidade de fundamentação. Como visto no tópico anterior, a esperança dissociada das evidências representa a esperança ordinária, que mais se associa ao desejo infundado. A esperança em sentido cheio, por sua vez, diz respeito à esperança cuja ação do indivíduo pode efetivamente interferir no desfecho e, por isso mesmo, é a que permite ao agente promover uma ação baseada no que sabe poder se tornar realidade, sendo, então, regenerativa (HERNANDEZ, 2011, p. 63).

A esperança em sentido cheio é a esperança que, ao incorporar o desespero, pode reduzir a experiência de dor. É ela, portanto, que tem valor moral reconhecido. Se esta esperança exige participação do indivíduo, fala-se em esperança nos casos em que um determinado tratamento tem chance de curar 25% dos casos, por exemplo, torce-se para estar dentre esta porcentagem pequena, mas existente, e adotam-se todas as providências difíceis e tortuosas para que essas chances efetivamente existam. Mas neste caso, a esperança em nada altera o direito à saúde já resguardado conforme o nível de evidência disponível – que indica a ausência de efeito provável em 75% dos casos.

Totalmente diferente é esperar a cura de um tratamento que pode na melhor das hipóteses estender a vida por algumas semanas ou meses. Neste caso, a esperança de cura em nada pode interferir no desfecho, muito menos na efetivação da saúde.¹³⁹

¹³⁹ Naturalmente, a esperança pode se relacionar a diversos aspectos da vida humana, sendo a saúde apenas um deles. Para os propósitos do presente trabalho, a esperança de que se fala é apenas a esperança relacionada à saúde.

Uma associação interessante que pode ajudar a compreender melhor a correlação realizada entre saúde e esperança é a diferenciação entre saúde e felicidade, apresentada por Saracci, que reforça a necessidade de que o conceito de saúde tenha limites precisos.

Ao criticar o conceito de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde em 1948, o autor afirma que um estado de completo bem-estar físico, mental e social corresponderia melhor ao conceito de felicidade do que ao conceito de saúde, embora estas duas palavras refiram-se a experiências de vida distintas e a relação entre elas seja inconstante. Saracci acrescenta que a distinção entre os dois conceitos é extremamente relevante no que diz respeito ao estabelecimento de direitos, especialmente prestações positivas direcionadas a sua materialização, visto que

embora seja possível argumentar que a saúde é um direito humano universal e positivo, parece impossível construir um argumento de que a felicidade (e não suas condições materiais e sociais) seja um direito positivo, simplesmente porque a felicidade não pode ser oferecida ou imposta a uma pessoa a partir de uma ação social. (EDUCATION..., 1997, p. 1409)¹⁴⁰

Assim, conclui o autor que “a felicidade é estritamente subjetiva tanto como uma realização ou valorização” (EDUCATION..., 1997, p. 1409).¹⁴¹

Disso depreende Saracci que a associação do conceito de *saúde* a algo indeterminado e sem limites previamente estabelecidos legitima uma demanda também ilimitada por serviços de saúde (EDUCATION..., 1997, p. 1409).

A lógica aplica-se com perfeição à correlação possível entre saúde e esperança, especialmente quando conclui o autor que “tentar garantir o inatingível – felicidade para todo cidadão – irá inevitavelmente subtrair recursos e arriscar as chances de garantir o gradativamente atingível – justiça e equidade na saúde” (EDUCATION..., 1997, p. 1409).¹⁴²

Segundo McKeown, em relação ao conceito de saúde da Organização Mundial da Saúde, não é tarefa da Medicina criar felicidade, mas remover a fonte de infelicidade que resulta da doença e da morte precoce (MCKEOWN, 1979, p. 190). Neste sentido, a Medicina relaciona-se tanto à melhora da qualidade de vida quanto à extensão de sua duração – o que é

¹⁴⁰ Whereas it can be argued that health is a positive and universal human right, it seems impossible to construct an argument that happiness (though not its material and social preconditions) is a positive right simply because happiness cannot be delivered or imposed on a person by any societal action.

¹⁴¹ Happiness is strictly subjective both as an achievement and an appreciation.

¹⁴² Trying to guarantee the unattainable—happiness for every citizen—will inevitably subtract resources and jeopardize the chances of guaranteeing the gradually attainable—justice and equity in health.

bem diferente de pretender aumentar o tempo normal de vida¹⁴³ –, desde que estes objetivos possam ser atingidos a partir da prevenção e tratamento de doenças.

Talvez a melhor forma de distinguir entre direito à saúde e um eventual direito à esperança seja a partir da distinção entre necessidade e desejo. No entanto, esses conceitos também carecem de objetividade e, como demonstra Callahan, encontram-se sujeitos à contextualização:

O progresso da medicina significou o quase-banimento do fatalismo. Com suficientes tempo, dinheiro, pesquisa científica, e ingenuidade clínica – acredita-se amplamente – nenhuma doença, nenhuma deficiência, nenhum estado de estresse psicológico está além da cura ou melhora. Nossas aspirações e esperanças se tornam críveis primeiramente pelo progresso da medicina; assim, conforme elas se aproximam da realização, elas passam a ter o *status*, e a insistência, ordinariamente reconhecidos como necessidade. Esta é a transformação de desejo ou aspiração à necessidade putativa. Ninguém pensou, há um século, que uma pessoa acometida de uma doença cardíaca “precisava” de um transplante de coração; a morte era simplesmente aceita. Mas o advento de transplantes de coração foi estimulado primeiro pela esperança, e esta esperança tornou-se necessidade concreta conforme o transplante foi bem-sucedido. As pessoas agora “precisam” de transplantes de coração. Uma categoria totalmente nova de necessidade foi criada [...]. (CALLAHAN, 1990, p. 53)¹⁴⁴

A ausência de limites precisos entre o que é necessidade é o que é aspiração leva permanentemente à esperança de que se encontrem na Medicina mais respostas do que ela efetivamente dispõe a cada momento. Callahan acrescenta que

Se eu quero viver até ter 100 anos, bem além da expectativa de vida médica atual, por que eu não posso definir os meus órgãos que falham como necessitados de vida e manutenção (o que certamente eles são em certo sentido) e exigir do sistema de saúde que respeite minha escolha? Se não existe uma visão estatal “oficial” do que constitui uma vida biológica ou biográfica aceitável, eu estou bem dentro dos meus direitos de fazer minha escolha própria a esse respeito; bem dentro dos limites da expectativa razoável de pensar que a medicina pode ser capaz de me dar esta vida; e não menos com os meus direitos de exigir que o sistema de saúde leve em conta o

¹⁴³ Embora McKeown reconheça a prevenção da morte como um dos objetivos da ciência médica, considera relevante apenas a prevenção da morte prematura. Nesse sentido, “como a expectativa de vida geneticamente determinada (para aqueles que não são deficientes congênitos) é cerca de oitenta anos, seria melhor basear a análise de mortes evitáveis nas mortes em uma idade anterior, digamos, antes dos setenta” (MCKEOWN, 1979, p. 166). (As the genetically determined expectation of life (for those not congenitally handicapped) is about eighty years, it would be better to base the analysis of preventable deaths of deaths at an earlier age, say before seventy).

¹⁴⁴ Medical progress has meant the near-banishment of fatalism. Given enough time, money, scientific research, and clinical ingenuity – it is widely believed – no disease, no disability, no stressful psychological state is beyond cure or amelioration. Our aspirations and hopes are at first made credible by medical progress; then, as they move closer to realization, they come to have the status, and the insistence, ordinarily accorded to need. This is the transformation of desire and aspiration into putative need. No one thought, a century ago, that a person suffering from heart disease “needed” a heart transplant; death was simply accepted. But the advent of heart transplants was stimulated first by hope, and that hope became concrete need as transplantation succeeded. People now “need” heart transplants. A whole new category of need has been created [...].

meu desejo individual a este respeito, um desejo que é, afinal, uma necessidade de estar vivo, uma necessidade tão básica quanto pode ser. (CALLAHAN, 1990, p. 56)¹⁴⁵

Apesar da aparente precisão teórica, a distinção prática entre desejo e necessidade aparece frequentemente em um cenário de distorções promovidas pela suposição ou realidade dos fatos. A delimitação de até que ponto são fundadas as expectativas pressupõe indivíduos que efetivamente conhecem os fatos. Esta percepção encontra seu primeiro obstáculo na equivocada compreensão dos próprios médicos.

Conforme Gawande, seria de se imaginar que os médicos estivessem preparados para lidar com a dificuldade de preparar o paciente para o inevitável, o que, todavia, não acontece, mesmo porque os próprios médicos não são realistas (GAWANDE, 2015, p. 160). O autor menciona, neste sentido, estudo realizado pelo sociólogo Nicholas Christakis, em que foi pedido aos médicos de quase quinhentos pacientes com doenças terminais que estimassem por quanto tempo eles sobreviveriam. Não apenas mais da metade (63%) superestimou o tempo de sobrevivência de seus pacientes, como a estimativa médica foi superestimada em mais de 500 por cento (530%). Além disso, quanto melhor conheciam os pacientes, maior a chance de que os médicos errassem as previsões (GAWANDE, 2015, p. 160), o que significa dizer que os próprios médicos dos pacientes tendem a errar mais sobre eles do que outros profissionais.

Gawande menciona, ainda, que, com frequência, os médicos evitam verbalizar a realidade do prognóstico do paciente:

Estudos mostram que, embora os médicos normalmente digam a seus pacientes quando um câncer não tem cura, a maioria reluta em fornecer um prognóstico específico, mesmo quando pressionados. Mais de 40% dos oncologistas admitem oferecer tratamentos que acreditam ter poucas chances de funcionar. Em uma era em que o relacionamento entre paciente e médico é cada vez mais visto sob uma ótica comercial – “o cliente tem sempre razão” – os médicos vêm demonstrando especial hesitação em destruir as expectativas de um paciente. Preocupamo-nos muito mais com a possibilidade de sermos demasiadamente pessimistas do que com as de sermos otimistas demais. E falar sobre a morte é um assunto com uma carga enorme. (GAWANDE, 2015, p. 160)

Portanto, antes mesmo que o assunto chegue ao paciente, ele já é gestado de forma absolutamente equivocada. A transmissão acontece também de forma inapropriada. Ao fim do

¹⁴⁵ If I want to live to be 100, well beyond present average life expectancy, why can I not define my failing organs as needy of life and maintenance (which they surely are in one sense) and demand of the healthcare system that it respect my free choice? If there are no “official” state views on what constitutes an acceptably long biographical or biological life, I am well within my rights to make my own choice on that matter; well within the bounds of reasonable expectation to think that medicine might be able to give me that life; and no less within my rights to demand that the healthcare system take account of my individual desire in this respect, a desire that is, after all, a need to stay alive, as basic a need as there is.

processo, existem as limitações próprias do paciente, raramente abordadas nos estudos. Fala-se muito em importância da comunicação e sobre limites da autonomia do paciente, especialmente o paciente em fim de vida¹⁴⁶. Mas não se costuma preocupar com a efetiva capacidade do paciente de compreender o que lhe é dito, mesmo quando se trata de pacientes pouco letrados ou desprovidos de conhecimento mínimo sobre questões de saúde.

6.5 Uma contraposição normativa necessária

Em obra sobre a importância da esperança para pacientes com doenças graves, o oncologista e hematologista Jerome Groopman conta a história de George, um médico que decidiu submeter-se a tratamentos altamente agressivos, a despeito do sombrio prognóstico de seu câncer. O autor e todos a seu redor acreditavam que se tratava de sofrimento desnecessário e inútil. Conforme os estudos disponíveis, menos de um por cento dos pacientes com o mesmo diagnóstico viviam mais que oito meses (GROOPMAN, 2004, p. 66). Apesar disso, George se curou. Groopman afirma ter se sentido culpado, pois, se dependesse dele e dos médicos que assistiam o paciente, ele não teria vivido (GROOPMAN, 2004, p. 73). O paciente, por sua vez, afirmara que conhecia exatamente as suas chances (GROOPMAN, 2004, p. 74) – era, na verdade, um especialista na doença específica que o acometia (GROOPMAN, 2004, p. 58):

Eu sabia todos os argumentos feitos em casos como o meu. Tratar causaria sofrimento desnecessário – para mim e para minha família. Acrescente-se a isso que desperdiça dinheiro da sociedade em uma pessoa condenada. [...] Eu acho esses argumentos paternalistas. Eu achava mesmo antes de ficar doente. A maioria dos pacientes não entendem exatamente o que está acontecendo com eles, quão pobre é seu prognóstico, porque as probabilidades não são claramente ditas por seus médicos. Em vez disso, o curso usual de sua doença é descrito em termos oblíquos ou enganosos. Eu, obviamente, tinha um entendimento muito claro das minhas chances. E era meu *direito* escolher o que escolhi. Mesmo que eu não sobrevivesse – e eu não esperava sobreviver – era minha única chance. [...] É um milagre médico. [...] O que isso diz é que mesmo os cânceres mais horríveis agressivos podem às vezes ser estabilizados. Eles raramente são, e o que temos que despejar sobre eles é tão tóxico e bruto. Mas às vezes essa terapia primitiva funciona. O inesperado acontece. (GROOPMAN, 2004, p. 74-75)¹⁴⁷

¹⁴⁶ Um bom resumo de artigos a respeito é feito por Vilhena (2013).

¹⁴⁷ I knew all the arguments made in cases like mine. Treatment would cause unnecessary suffering – for me and for my family. Add in that it throws away society’s money on a doomed person. [...] I find these arguments patronizing. I did even before I was ill. Most patients don’t really understand what’s happening to them, how poor their prognosis is, because they’re not clearly told the odds by their doctors. Rather, the usual course of their disease is described in oblique or misleading terms. I, of course, had a crystal-clear understanding of my chances. And it was my *right* to choose what I did. Even if I didn’t prevail – and I didn’t expect to – it was my only chance. [...] It is a medical miracle. [...] What it says is that even the most aggressive and gruesome

A conclusão de Groopman sobre o assunto – “como aprendi com George todo paciente tem direito à esperança” (GROOPMAN, 2004, p. 84)¹⁴⁸ e, “porque eles se mantiveram com esperança mesmo quando eu não consegui, eles sobreviveram” (GROOPMAN, 2004, p. xiv)¹⁴⁹ – é muito superficial e equivocada ao menos do ponto de vista argumentativo, já que o próprio detentor do direito alegado reconhece que não acreditava que podia sobreviver a despeito das atitudes tomadas, o que as torna muito mais próximas do desespero que da esperança.

De todo modo, vários aspectos precisam ser considerados. Primeiramente, sabe-se que a quase totalidade dos pacientes nem sequer teria condição de entender o prognóstico como o fez George, ainda que fosse bem esclarecido, o que normalmente não acontece. Em segundo lugar, George não deixa de se enquadrar na categoria chamada por Gawande de “lotérica” e está longe de representar um padrão. Mais do que isso, não é sequer possível afirmar que o seu desfecho foi determinado pelos tratamentos a que se submeteu e em que medida isso aconteceu (WISE, 2016b). Groopman (2004) conclui, a partir da história de George, pela existência de um “direito à esperança”, sem dizer exatamente do que se trata, o que o impede de abordar, especialmente, a quem se contraporía este direito. Como obrigar um médico a tratar, a fazer uma cirurgia, com absoluta falta de convicção e sem qualquer probabilidade científica de êxito? Como obrigar a sociedade a arcar com os custos, de todas as ordens, de tal decisão? George sobreviveu. Mas o que isso poderia demonstrar sobre o seu suposto direito à esperança, quando na quase totalidade dos casos, independentemente do que se faça, isso não teria acontecido? E, ainda que excepcionalmente aconteça, não será sequer possível determinar a causa exata do desfecho inesperado, já que, conforme a melhor evidência disponível, a cura não teria acontecido – embora, conforme anteriormente dito, os médicos nunca possam dizer “nunca”, pelas limitações inerentes ao conhecimento humano.

Em outras palavras, ainda que se possa demonstrar que a insistência em tratamentos sem perspectiva de cura guiada pela esperança faz com que, eventualmente, alguém se salve, disso não emerge, por si, um direito à esperança.

A narrativa demonstra bem o que quer dizer Callahan ao afirmar que, no lugar de pensar e discutir sobre a morte e as escolhas apropriadas no processo de morrer, transformamos a questão na linguagem de direitos e escolhas. O mais importante passa a ser

cancers can sometime be stayed. They rarely are, and what we have to throw at them is so crude and so toxic. But sometimes that primitive therapy works. The unexpected happen.

¹⁴⁸ As I learned from George that every patient has the right to hope.

¹⁴⁹ Because they held on to hope even when I could not, they survived.

não o que devemos fazer, mas o fato de que temos *direito* a isso, seja o que for (CALLAHAN, 2000, p. 36).

O estudo intitulado “Compreendendo a provisão de quimioterapia para pacientes em fase final do câncer: estudo qualitativo de entrevistas”¹⁵⁰, de Buiting e outros, publicado no BMJ em 2011, apresentou como resultados:

Médicos e enfermeiros reportaram tentar informar plenamente pacientes sobre seu mau prognóstico e as opções de tratamento, considerando atentamente os efeitos (colaterais) da quimioterapia e às vezes duvidando se mais tratamento contribuiria para a qualidade de vida dos pacientes. Ambos os grupos – médicos e enfermeiros – consideraram que o bem-estar do paciente é importante, e médicos pareceram inclinados a tentar preservar isso oferecendo mais quimioterapia, frequentemente seguida pelos pacientes. Enfermeiros foram mais frequentemente inclinados a expressar suas dúvidas sobre mais tratamento, preferindo deixar que os pacientes façam o melhor uso do tempo restante. Quando confrontados com um dilema de tratamento e um desejo do paciente por tratamento, médicos preferiram fazer compromissos, tais como “experimentando uma dose”. Discutir a morte ou o morrer com pacientes ao mesmo tempo que administrar quimioterapia foi considerado contraditório já que poderia diminuir a esperança dos pacientes. (BUITING et al, 2011)¹⁵¹

Relatou-se que

médicos (consciente ou inconscientemente) pareceram ser hesitantes em forçar a interrupção do tratamento do câncer (e assim uma passagem para os cuidados de conforto). Isso pode ser parcialmente explicado pela relutância dos médicos em iniciar discussões sobre a morte ou o morrer enquanto administram tratamentos. Também pareceu que interromper tratamento de câncer era absolutamente impossível para pacientes que não aceitaram a sua própria mortalidade. (BUITING et al, 2011)¹⁵²

Se houvesse reconhecimento de que os pacientes têm direito à esperança – em um sentido ordinário –, essa conduta dos médicos poderia ser justificada – embora, ainda assim, fossem cabíveis questionamentos em relação ao que deve ser preponderante: mais saúde ou manutenção da esperança de cura ou melhora de longo prazo a despeito das evidências. Se o

¹⁵⁰ Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study.

¹⁵¹ Physicians and nurses reported trying to inform patients fully about their poor prognosis and treatment options. They would carefully consider the (side) effects of chemotherapy and sometimes doubted whether further treatment would contribute to patients’ quality of life. Both groups considered the patients’ wellbeing to be important, and physicians seemed inclined to try to preserve this by offering further chemotherapy, often followed by the patient. Nurses were more often inclined to express their doubts about further treatment, preferring to allow patients to make the best use of the time that is left. When confronted with a treatment dilemma and a patient’s wish for treatment, physicians preferred to make compromises, such as by “trying out one dose.” Discussing death or dying with patients while at the same time administering chemotherapy was considered contradictory as this could diminish the patients’ hope.

¹⁵² Physicians (consciously or unconsciously) seemed to be hesitant to force a break from cancer treatment (and thus a switch to comfort care). This may partly be explained by physicians’ reluctance to initiate discussions about death or dying while administering treatment. It also seemed that breaking from cancer treatment was not possible at all with patients who did not accept their own mortality.

direito geral e abstrato à esperança for inexistente, no entanto, é necessário admitir que a má comunicação do médico, especialmente se colocar em risco a saúde do paciente, não tem justificativa – falta de justificativa esta que é levada para dentro das demandas judiciais, convertendo-se desejos não embasados em direitos.

Além disso, outro elemento vinculado à esperança precisa ser considerado. No referido estudo de Buiting et al, concluiu-se que a tendência de maior uso da quimioterapia no fim da vida pode ser explicada pela postura de não desistência, reforçada mutuamente por médicos e pacientes, bem como pela interpretação à qualidade de vida dada pelos médicos, a abranger a manutenção da esperança como elemento necessário (BUITING et al, 2011).

Insistir no tratamento de pacientes com base exclusiva neste critério – manutenção de esperança como critério para qualidade de vida – parece muito mais uma tentativa de justificar a dificuldade de comunicação do que uma prova de humanidade, especialmente quando se sabe que a maior parte dos estudos não considera a qualidade de vida como desfecho principal.

Realmente, embora a qualidade de vida seja reportada por muitos médicos (BUITING et al, 2011) como razão de insistência em quimioterapias paliativas, o referido estudo demonstrou que, em relação aos medicamentos analisados, a avaliação da qualidade de vida não era desfecho primário de nenhum dos ensaios principais. Além disso, em apenas dez por cento das indicações de drogas aprovadas, houve melhora significativa na qualidade de vida em relação ao braço controle. Conforme Davis et al, trata-se de

descobertas particularmente preocupantes, já que muitas das drogas analisadas foram aprovadas para tratar doença metastática avançada, quando o propósito do tratamento é paliativo – ou seja, para melhorar qualidade de vida¹⁵³ – ou para estender a vida assegurando que qualquer ganho de sobrevida (global) não é compensado por uma deterioração em qualidade de vida decorrente de eventos adversos ou outros fatores negativos relacionados ao tratamento. (DAVIS et al, 2017, p. 11)¹⁵⁴

Além disso, seriam necessários estudos sérios que demonstrassem que a falta de esperança, a despeito de realista, realmente impacta na qualidade de vida; que este impacto é superior à vulneração da autonomia do paciente; e que este impacto é menor ou igual ao

¹⁵³ Embora Davis identifique o tratamento paliativo com a melhora da qualidade de vida, a expressão é utilizada, geralmente, de modo a abranger as tecnologias que visam ao aumento de sobrevida global.

¹⁵⁴ These are particularly troubling findings as many of the drugs in our sample were approved to treat advanced metastatic disease, when the purpose of treatment is palliative—that is, to improve quality of life—or to extend life while ensuring that any survival gains are not outweighed by a deterioration in quality of life from adverse events or other negative factors related to treatment.

impacto em qualidade de vida do próprio tratamento ofertado sob argumento de manutenção da esperança.

Merece destaque o fato de que vários estudos demonstram a tendência de aumento do uso de quimioterapia para pacientes em estágio final do câncer e que as dúvidas sobre os benefícios deste uso estão aumentando (BUIHING et al, 2011). Uma das explicações para o aumento de preocupações nesse sentido pode ser justificada pela forma como as pesquisas clínicas vêm sendo conduzidas. Conforme demonstrado no mencionado estudo publicado no BMJ no final de 2017, apesar de se indicar como finalidade do tratamento paliativo do câncer a melhora na quantidade ou na qualidade de vida, os estudos clínicos frequentemente utilizam apenas indicadores de medidas substitutas – as chamadas *surrogate measures* –, alternativas que não são confiáveis para a demonstração desses desfechos (DAVIS et al, 2017, p. 2), dentre as quais vem se destacando a chamada “sobrevida livre de progressão” (ver ANEXO III).

Em outras palavras, aumenta-se a utilização de tratamento ativo para buscar objetivos que não foram demonstrados para sua aprovação, no momento em que o paciente mais precisaria compreender, de forma definitiva, a proximidade do fim da vida, de modo a tomar decisões realmente informadas, com base em um prognóstico preciso, tanto quanto possível.

As preocupações evidenciadas por Davis et al são bem ilustradas na narrativa de Nuland sobre o câncer avançado do irmão. Nuland afirma que ouvira falar sobre um novo tratamento experimental usando uma combinação incomum de dois agentes de uma forma que nunca havia sido tentada antes. O programa 5-fluorouracila-interferon houvera diminuído o tamanho do tumor em onze de dezenove pacientes no único teste realizado. O pequeno número de pacientes tratados sofreu uma variedade de efeitos colaterais tóxicos, nenhum foi curado e ainda houve uma morte induzida pela quimioterapia. Ainda assim,

Eu busquei o médico no hospital de Harvey que tinha experiência com a combinação das drogas. Eu deixei meu instinto de irmão passar por cima do meu julgamento como um cirurgião que passou sua carreira tratando pessoas com doenças fatais. O que poderia ter me feito acreditar que uma única coincidência médica teria ocorrido para solucionar o que minha mente racional sabia ser insolúvel? Eu poderia mesmo ter pensado que uma cura potencial ou mesmo um paliativo razoável teria de alguma forma aparecido magicamente justamente no momento em que meu irmão descobriu um câncer que eu sabia estar fora de qualquer tratamento? Olhando para trás, eu não tenho certeza do que pensei – eu pareço ter sido motivado apenas pela minha inabilidade de contar a Harvey a verdade de seu prognóstico. (NULAND, 1994, p. 226-227)¹⁵⁵

¹⁵⁵ I sought out the doctor at Harvey’s hospital who had experience with the drug combination. I let my instinct as a brother overwhelm my judgment as a surgeon who has spent his career treating people with lethal disease. What could have made me believe that a unique medical coincidence had somehow occurred to

Nuland então conclui:

Harvey pagou um alto preço pela promessa de esperança não realizada. Eu havia oferecido a ele a oportunidade de tentar o impossível, apesar de saber que a tentativa seria a custo de grande sofrimento. No que dizia respeito a meu irmão, eu havia esquecido, ou ao menos abandonado, as lições aprendidas em décadas de experiência. Trinta anos antes, quando não havia quimioterapia, Harvey teria morrido provavelmente no mesmo tempo em que ele eventualmente morreu, da mesma caquexia, insuficiência do fígado e desequilíbrio químico crônico, mas sua morte teria sido sem a devastação adicional de tratamentos fúteis e do conceito desviado de “esperança” que eu havia relutado em negar a ele e sua família, tal como a mim mesmo. Quando eu expliquei a alta frequência de toxicidade perigosa de certas formas desesperadas de tratamento cuja probabilidade de sucesso é remota, alguns de meus pacientes com câncer avançado escolheram sabiamente não fazer nada, e encontraram sua esperança de outras maneiras. (NULAND, p. 1994, p. 231)¹⁵⁶

O relato de Nuland ajuda a perceber que a saúde e a esperança, muitas vezes, indicarão direções de conduta diametralmente opostas, o que leva à necessária reflexão sobre a contraposição normativa entre direito à saúde, de um lado, e à esperança, de outro. Isso porque, em termos de tutela jurídica, o reconhecimento de um pode afastar a possibilidade de concretização do outro.

Foi o que aconteceu com a substância *fosfoetanolamina* no Brasil especialmente no ano de 2015. Certamente, há quem diga que se não há possibilidade terapêutica, qualquer coisa serve. Mas isso seria saúde? E até que ponto se pode acreditar que algo não pode tornar algo já muito ruim ainda pior, elevando a esperança a valor acima de qualquer outro?

Quando o projeto da presente tese foi apresentado, ainda não havia surgido, no Brasil, a polêmica referente a esta substância, então chamada “pílula do câncer”. Sua aparição repentina fez com que importantes aspectos da contraposição entre o que é efetivamente saúde e o que se resume à esperança passassem a ser abordados inclusive em jornais e canais de

solve what my rational mind knew was insoluble? Could I really have thought that a potential cure or even a reasonable palliative had somehow magically appeared just at the moment when my brother was found to have a cancer I knew to be beyond any treatment? Looking back on it, I'm not sure what I thought – I seem only to have been motivated by my inability to tell Harvey the truth of his prognosis.

¹⁵⁶ Harvey paid a high price for the unfulfilled promise of hope. I had offered him the opportunity to try the impossible, though I knew the trying would be bought at the expense of major suffering. Where my own brother was concerned, I had forgotten, or at least forsaken, the lessons learned from decades of experience. Thirty years earlier, when there was no chemotherapy, Harvey would probably have died at about the same time that he eventually did, of the same cachexia, insufficiency of the liver, and chronic chemical imbalance, but his death would have been without the added devastation of futile treatment and the misguided concept of “hope” that I had been reluctant to deny him and his family, as well as myself. When I have explained the high frequency of dangerous toxicity of certain desperate forms of treatments whose likelihood of success is remote, some of my advanced cancer patients have wisely chosen to do nothing, and found their hope in other ways.

televisão não especializados. O assunto, tantas vezes ignorado na pauta técnica, passou a ser objeto de debate em todo tipo de meio de comunicação.

O médico Daniel Martins de Barros chegou a escrever em sua coluna no Jornal Estadão que “se você não está por dentro da polêmica sobre a pílula contra o câncer, saiba que esse é um capítulo fundamental para a **história ético-legal** do país. Sem exagero” (BARROS, 2015, grifos do autor). Barros repudiou a postura do Judiciário brasileiro e disse que “quando a Justiça resolve ignorar a ciência, ela não está garantindo acesso à saúde, apenas vendendo falsas esperanças”.

No mesmo Editorial, escreveu:

A situação é ainda mais grave quando levamos em conta que, dos medicamentos oncológicos em estudo, **cerca de 90% são reprovados na fase 3**. Ou seja, depois de iniciados os testes com humanos saudáveis para avaliar absorção, toxicidade etc. (fase 1), e depois dos primeiros testes com doentes (fase 2), quando se avalia estatisticamente sua eficácia em grande número de doentes (fase 3), descobre-se que 9 entre 10 remédios não funcionam. Daí se vê o **absurdo** de considerar que pode ser bom para alguém permitir que se receba uma substância que nem na fase 1 entrou. Ao contrário do raciocínio posterior do desembargador Nalini, essa estatística comprova que **relatos de melhora não significam rigorosamente nada** em termos científicos. Além disso, é também uma ignorância falar em curar “o câncer”. Não existe um câncer, mas centenas de tipos de cânceres, totalmente diferentes entre si, para os quais os remédios atuam de forma muito distintas. Não tem sequer sentido pensar que haja essa panaceia, esse “específico universal” capaz de agir sobre todos os cânceres.

Claro que as famílias de doentes terminais ficam desesperadas – alguns chegam a ameaçar de morte funcionários da USP para receber a substância. Mas esse desespero dá lugar a mais charlatanismo e enganação do que gostaríamos de admitir. As pessoas deveriam ser protegidas nessa hora, não expostas. Mas se ainda assim queiramos ser liberais, permitindo-lhes que tentem o que bem entenderem, ao menos a Justiça deveria se colocar numa posição de neutralidade, não movida pela irracionalidade dos afetos extremos. Afinal, existem muito mais “relatos de melhora” em pessoas que usam a pílula do Frei Galvão – seria razoável que a Justiça determinasse sua distribuição pelo SUS? (BARROS, 2015, grifos do autor)

Em sentido semelhante, a jornalista da Folha de São Paulo especializada em matérias de saúde, Cláudia Collucci, iniciou a matéria *Decisão da Justiça abre precedente para charlatanismo na medicina* afirmando que “é compreensível que doentes terminais de câncer recorram a promessas milagrosas de cura, mas é temerário quando o órgão máximo do Poder Judiciário brasileiro endosse essa busca insana e obrigue o Estado a fornecer tais ‘poções mágicas’”, e concluiu dizendo que “o oncologista Drauzio Varella costuma dizer: ‘Se um dia você ouvir que foi encontrada a cura do câncer, não leve a sério’. O problema é quando a Justiça o leva” (COLLUCCI, 2015).

Conforme Scheiderman e Jecker, a futilidade de um tratamento não tem a ver com a falta de esperança sobre ele. A esperança ou a desesperança têm a ver com reações

psicológicos a fatos objetivos. Nesse sentido, pessoas reagem de formas diferentes e opostas aos mesmos acontecimentos. E “embora os médicos considerem a esperança como uma ajuda psicológica importante nos cuidados de saúde, eles não deveriam invocar a esperança como justificativa para enganar os pacientes ao deturpar os fatos” (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 173).¹⁵⁷

Retomando a teoria de Marcel, apenas aqueles que podem escolher seus próprios fins podem realmente experimentar a esperança em sentido cheio (HERNANDEZ, 2011, p. 67). No entanto, diversos estudos demonstram que os próprios médicos superestimam benefícios médicos¹⁵⁸ e que os pacientes acreditam em cura a despeito das evidências¹⁵⁹. Realmente, no capítulo 4 e no início do presente capítulo, mencionaram-se estudos que demonstram que muitos pacientes com cânceres metastáticos superestimam os efeitos das quimioterapias paliativas. A maioria deles acredita que podem ser curados mediante a utilização de tratamentos que podem, quando efetivamente funcionam, aumentar a sobrevivência, em geral, em apenas um mês (WISE, 2016b).

Nesse contexto, inexistente a possibilidade de se verificar uma compreensão do paciente que admita uma esperança em sentido cheio, a exigir o conhecimento dos fatos que, com a superação do desespero, permitem a sua atuação para interferir em um desfecho atingível – ainda que por razões insindicáveis externamente, já que, como visto, Marcel recusa a ideia de cálculo de probabilidades. Um direito à esperança nesses casos incidiria, portanto, sobre a esperança absoluta.

Tanto é assim que estudos demonstram que “pacientes com câncer avançado que têm uma compreensão pobre acerca da doença e superestimam seu prognóstico têm maior probabilidade de escolher tratamento médico agressivo no fim da vida” (TEMEL et al, 2011,

¹⁵⁷ Although physicians regard hope as an important psychological aid in medical care, they should not invoke hope as justification for deceiving patients by misrepresenting the facts. There are better, more humane, ways to comfort patients.

¹⁵⁸ A conclusão do estudo de Christakis e Lamont sobre o prognóstico de médicos em pacientes em fim de vida foi de que “médicos são imprecisos em seus prognósticos para pacientes terminais e que o equívoco é sistematicamente otimista. A incorreção, em geral, não está restrita a certos tipos de médicos ou pacientes. Esse fenômeno pode estar afetando de forma prejudicial a qualidade de cuidado fornecido aos pacientes próximos ao fim da vida” (Doctors are inaccurate in their prognoses for terminally ill patients and the error is systematically optimistic. The inaccuracy is, in general, not restricted to certain kinds of doctors or patients. These phenomena may be adversely affecting the quality of care given to patients near the end of life (CHRISTAKIS; LAMONT, 2000).

¹⁵⁹ O estudo empírico realizado para este trabalho, embora não tivesse finalidade estatística ou quantitativa, comprova a percepção equivocada de muitos pacientes, não se podendo verificar, no entanto, se isso decorre precipuamente da má comunicação dos médicos ou da vontade de acreditar em um cenário improvável por parte dos pacientes, embora se possa perceber que ambas as situações acontecem. Interferem sobremaneira aspectos religiosos e de escolaridade, embora seja possível vislumbrar vários outros fatores, que merecem estudo particular, tais como a dificuldade de pessoas assintomáticas de aceitar um diagnóstico de doença grave.

p. 2319)¹⁶⁰. Assim, acredita-se que “uma compreensão acurada da doença pode ajudar na preparação para o fim da vida não apenas ao permitir que os pacientes escolham cuidados que são mais congruentes com seus objetivos e desejos, mas também potencialmente mitigando a tendência de tratamento cada vez mais agressivo e caro” (TEMEL et al, 2011, p. 2319).¹⁶¹

Em outras palavras, a contraposição entre a saúde e a esperança em sentido absoluto muitas vezes levará à adoção de posturas clínicas opostas que evidenciarão a conduta contrária à saúde em prol da esperança infundada. Por outro lado, os objetivos traçados consoante uma esperança em sentido cheio seriam em geral absorvidos pelo próprio direito à saúde – quanto a medidas disponíveis nesse universo, tais como os cuidados paliativos ou suportivos, objeto do próximo capítulo.

6.6 Pode a esperança justificar um conteúdo normativo?

Se:

- a) o acesso a ações de saúde não pode ser justificado a partir de um direito à saúde em muitos dos casos levados ao Judiciário – seja porque inexistente benefício à saúde em si, seja porque não existe o benefício esperado, seja porque há malefícios advindos da prestação pretendida –, sendo, na verdade, justificado a partir da esperança sobre o que a Medicina e tratamentos específicos podem fazer por pacientes a despeito da reserva de seu prognóstico; e
- b) a esperança em sentido absoluto não pode ser vista como sinônimo ou parte necessária do conceito de saúde;

então um eventual direito à esperança teria que inaugurar um direito autônomo.

Sendo notória a ausência de positivação de um direito geral e abstrato à esperança nos ordenamentos jurídicos, sua consagração normativa exigiria que fosse considerado como um direito humano fundamental implicitamente positivado.

Adotando-se a teoria de Bobbio segundo a qual “não existem direitos fundamentais por natureza, pois o que parece fundamental numa época histórica e numa determinada civilização não é fundamental em outras épocas e em outras culturas”, poder-se-ia considerar, em abstrato, possível essa verificação (BOBBIO, 2004, p. 18).

¹⁶⁰ Patients with advanced cancer who have poor illness understanding and overestimate their prognosis are more likely to choose aggressive medical care at the end of life.

¹⁶¹ An accurate illness understanding may aid in preparing for the end of life by not only allowing patients to choose care that is congruent with their goals and wishes but also potentially mitigating the trend of increasingly aggressive and costly cancer care.

Conforme a Declaração e Programa de Ação de Viena, “todos os direitos humanos são universais, indivisíveis e interdependentes e inter-relacionados” (UNITED NATIONS, 1993).¹⁶²

Segundo Alexy, os direitos humanos se definem por cinco características: universalidade, caráter fundamental de seu objeto, abstração, caráter moral e prioridade (ALEXY, 2014, p. 110).

Alexy afirma que a universalidade refere-se à característica de que todo ser humano enquanto tal é portador de direitos humanos, mas que isso não significa poder opor estes direitos a qualquer destinatário dependendo do direito de que se trate (ALEXY, 2014, p. 110). Trata-se do primeiro obstáculo a ser superado a fim de que se possa reconhecer um direito à esperança. Poderia este direito ser universalizado? Como seria possível universalizar um aspecto que, além de ser subjetivo, difere conforme o contexto específico, diante das realidades estatais diversas de tratamento ao direito à saúde?

Sobre o caráter fundamental, Alexy esclarece que “os direitos humanos não protegem todas as fontes e condições imagináveis do bem-estar, mas somente interesses e necessidades fundamentais” (ALEXY, 2014, p. 110-111). Assim, o reconhecimento do direito à esperança exige considerar que a esperança é uma necessidade fundamental do ser humano.

Segundo Py e Oliveira, “a idéia da morte não pode ser conscientemente tolerada por tempo indefinido pelo ser humano, sob pena de ameaça à integridade de sua organização psíquica” (PY; OLIVEIRA, 2004, p. 137). Desse modo, a esperança seria um aspecto fundamental o suficiente para atender o segundo requisito apresentado por Alexy.

Sobre a abstração dos direitos humanos, Alexy refere-se a três diferentes dimensões: em relação ao destinatário, que, para o autor, refere-se àquele a quem se opõe o direito; em relação à modalidade de seu objeto, mais especificamente sobre a qualidade positiva ou negativa do direito; e em relação às cláusulas restritivas não escritas, mas abstraídas a partir das limitações impostas pelos direitos que com ele se chocam (ALEXY, 2000, p. 30).

Nesse contexto, a concretude dos direitos humanos, segundo Alexy, “só é possível nos processos e instituições de um determinado sistema jurídico na correspondente situação histórica” (ALEXY, 2000, p. 31). Portanto, o direito à esperança como decorrência da dignidade da pessoa humana não precisaria aparecer e ter a mesma conotação em contextos diferentes ao mesmo tempo – a despeito de mantida a necessidade de ser universalizável.

¹⁶² All human rights are universal, indivisible and interdependent and interrelated.

As últimas características referem-se, conforme Alexy, à validade dos direitos humanos, segundo a qual “um direito vale moralmente se ele pode ser justificado em relação a todo aquele que admite uma fundamentação racional” (caráter moral) (ALEXY, 2014, p. 111), o que, mais uma vez, encontra substrato na própria literatura técnica, ao reconhecer a importância da esperança para os pacientes. No entanto, “os direitos humanos, enquanto direitos morais, não só não podem ter sua força invalidada por normas jurídico-positivas mas são também o padrão com o qual se deve medir toda interpretação daquilo que está positivado” (prioridade) (ALEXY, 2014, p. 111). Esta última característica significa dizer que se o direito à esperança pode ser reconhecido como direito humano, tem o condão de guiar a forma como se interpreta o direito positivo e, a depender da teoria adotada, até mesmo de invalidar normas que o afrontem.

Em princípio, parece necessário reconhecer que uma dimensão positiva deste direito não poderia ser universalizada, até pela impossibilidade de se dar uma definição minimamente objetiva para o que ele represente como direito humano. O direito à esperança consistiria, materialmente, ou no direito de *acreditar* em um possível milagre – que, por si, já afasta a necessidade de uma intervenção médica – ou em uma potencial evolução tardia da Medicina que poderia ser aplicável ao paciente acaso mantido vivo de alguma forma.

Além da dificuldade de se apurar o elemento estritamente subjetivo, seria necessário aceitar que pacientes com quadro clínicos idênticos, mas expectativas e vontades subjetivas diversas, fossem tratados de forma diversa pelo Direito.

Uma dimensão negativa, por outro lado, é, em princípio, admissível, a fim de se verificar até que ponto o Estado pode impedir a adoção de medidas positivas por parte do indivíduo para concretizá-la. Conforme Alexy, os cidadãos têm três tipos de direitos negativos frente ao Estado: direitos a que o Estado não impeça ou dificulte determinadas ações; direitos a que o Estado não afete determinadas características ou situações; e direitos a que o Estado não elimine determinadas posições jurídicas (ALEXY, 2009, p. 196).

O primeiro grupo de direitos negativos, o qual interessa aqui, é formulado por Alexy sob o seguinte enunciado: “*a* tem, em face do Estado, um direito a que este não o embarace na realização da ação *h*” (ALEXY, 2009, p. 198). Desta forma, se o indivíduo não teria o direito de exigir uma prestação positiva em nome da esperança, também não poderia ser impedido de a adotar por seus próprios meios.

A análise do contexto jurídico é importante para a verificação de um direito negativo nestes termos. Como explica Alexy, o Tribunal Constitucional Federal alemão vem interpretando o direito ao livre desenvolvimento da personalidade, previsto no art. 2º, §1º, da

Constituição alemã, como um direito à liberdade geral de ação (ALEXY, 2009, p. 341). O autor esclarece que essa interpretação tem duas consequências jurídicas:

de um lado, a cada um é *prima facie* – ou seja, caso nenhuma restrição ocorra – permitido fazer ou deixar de fazer o que quiser (norma permissiva). De outro, cada um tem *prima facie* – ou seja, caso nenhuma restrição ocorra – o direito, em face do Estado, a que este não embarace sua ação ou sua abstenção, ou seja, a que o Estado nelas não intervenha (norma de direitos). (ALEXY, 2009, p. 343)

Desta forma, seria possível concluir, em uma análise superficial, que o Estado alemão não poderia impedir um cidadão de adotar medidas que poderiam vir a ser prejudiciais a sua saúde ou até a sua vida, com base apenas em esperança e a despeito de qualquer evidência de que a medida adotada pudesse trazer um efeito benéfico. A qualificação dessa esperança e os limites eventualmente tênues entre essa postura e a prática de eutanásia precisariam ser melhor definidos dentro do contexto jurídico alemão.

Na Constituição brasileira, por sua vez, o artigo 5º, II, prevê que “ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei”. A despeito da legislação restritiva a respeito do uso substâncias sem comprovação mínima de segurança, o Judiciário brasileiro cotidianamente afasta a necessidade de registro na autoridade sanitária competente não apenas para que dela se faça uso, como para que seja imposta ao Estado uma obrigação de disponibilização (ARAÚJO et al, 2016, p. 170/174). Esta postura judicial, supostamente justificada em um conceito de direito à saúde, torna despicienda nestes casos a parte final do referido dispositivo constitucional. Merece registro, no entanto, que, em decisões abstratas, ou seja, que não pretendem decidir apenas o direito de acesso de pessoas específicas a determinada substância ou serviço, o Judiciário vem reconhecendo a aplicabilidade da necessidade de registro na ANVISA (ARAÚJO et al, 2016, p. 175). Mais recentemente, tanto o Supremo Tribunal Federal quanto o Superior Tribunal de Justiça reconheceram a repercussão geral da controvérsia acerca da obrigatoriedade de registro (RE n.º 657.718/MG e REsp’s 1.726.563 e 1.712.163, respectivamente).

De forma mais específica, a questão precisou ser enfrentada pelo Supremo Tribunal Federal, no julgamento da Ação Direta de Inconstitucionalidade n.º 5501, ajuizada pela Associação Médica Brasileira, por meio da qual se requeria a declaração de inconstitucionalidade da Lei n.º 13.269/2016, que autorizara o uso da substância fosfoetanolamina sintética por pacientes diagnosticados com neoplasia maligna (artigo 1º), considerando de relevância pública o seu uso (artigo 3º).

Por maioria de votos, o Supremo Tribunal Federal concedeu a medida liminar que houvera sido requerida para suspender a eficácia da lei até julgamento final da ação, considerando ser “temerária a liberação da substância em discussão sem os estudos clínicos correspondentes, em razão da ausência, até o momento, de elementos técnicos assertivos da viabilidade do medicamento para o bem-estar do organismo humano”. Foram vencidos os Ministros Edson Fachin, Rosa Weber, Dias Toffoli e Gilmar Mendes, que “reputavam que o uso do medicamento, nos termos da lei, deveria ser autorizado a pacientes em estágio terminal” (BRASIL, 2016b).

Para que os possíveis efeitos dos argumentos utilizados no julgamento sejam bem compreendidos, algumas passagens merecem destaque (grifou-se):

1. O Ministro Relator Marco Aurélio, que inaugurou a posição majoritária, destacou que

ao dever de fornecer medicamentos à população contrapõe-se a responsabilidade constitucional de zelar pela qualidade e segurança dos produtos em circulação no território nacional, ou seja, a atuação proibitiva do Poder Público, no sentido de impedir o acesso a determinadas substâncias. A esperança depositada pela sociedade nos medicamentos, especialmente naqueles destinados ao tratamento de doenças como o câncer, não pode se distanciar da ciência. Foi-se o tempo da busca desenfreada pela cura sem o correspondente cuidado com a segurança e eficácia das substâncias. O direito à saúde não será plenamente concretizado sem que o Estado cumpra a obrigação de assegurar a qualidade das drogas distribuídas aos indivíduos mediante rigoroso crivo científico, apto a afastar desenganos, charlatanismos e efeitos prejudiciais ao ser humano. Segundo as palavras do doutor Raul Cutait, professor associado do Departamento de Cirurgia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em artigo intitulado “Câncer: esperança e ciência” – publicado hoje na Folha de São Paulo, em Colunas/Opiniões: [...]

“Eis, portanto, uma história bastante repetida ao longo do tempo: centenas de tratamentos oferecidos com promessas indevidas em função de desconhecimento científico, má-fé ou mesmo escusos motivos financeiros. **E por trás de todo esse processo, sempre ela, a esperança!**

Aprendi de forma definitiva com meu primeiro paciente de câncer, logo ao término de minha residência em cirurgia, que a esperança é parte ativa de qualquer tratamento, desde o mais eficaz até aquele com menor probabilidade de agir.

Todavia, aprendi também, ao longo de minha vida profissional, cuidando de milhares de pacientes com câncer, que não se deve oferecer nada a ninguém sem o devido substrato científico.

A esperança é fundamental e os médicos devem fazê-la constar de seus receituários, colocando-se como parceiros de seus pacientes em suas batalhas contra a doença, mas não devem oferecê-la sem o devido embasamento científico, sob o risco de promover o charlatanismo. A ciência é uma aliada da esperança e não sua antagonista. [...]

No caso, a lei suprime, casuisticamente, a exigência do registro da fosfoetanolamina sintética como requisito para comercialização, evidenciando que o legislador deixou em segundo plano o dever constitucional de implementar políticas públicas voltadas à garantia da saúde da população. **O fornecimento de medicamentos, embora essencial à concretização do Estado Social de Direito, não pode ser conduzido com o atropelo dos requisitos mínimos de segurança para o consumo da**

população, sob pena de esvaziar-se, por via transversa, o próprio conteúdo do direito fundamental à saúde.

2. O Ministro Vogal Edson Fachin entendeu que

Não há inconstitucionalidade nos dispositivos da lei que se limitam a autorizar o uso da substância fosfoetanolamina. Tal como registrei por ocasião do julgamento do RE 635.659, Rel. Ministro Gilmar Mendes, ainda pendente de conclusão pelo Plenário, **entendo que o uso privado de substâncias, ainda que apresentem eventuais efeitos nocivos à saúde humana, insere-se no âmbito da autonomia privada e está imune à interferência estatal em matéria penal. A rigor, o uso da substância fosfoetanolamina é permitido se não há lei que o proíba.** [...]

Ocorre, no entanto, que a liberação da produção e comercialização de qualquer substância que afete à saúde humana deve ser acompanhada de medidas necessárias para garantir a proteção suficiente do direito à saúde. [...]

Por essa razão, **a concretude estabelecida pelos ditames da Lei 6.360/76 assim como as Resoluções aprovadas pela agência reguladora consubstanciam verdadeiras conquistas relativamente à proteção à saúde, razão pela qual não podem ser suplantadas sem que norma que lhe venha a derogar não garanta igual proteção.** Incide, neste ponto, o chamado princípio da proibição do retrocesso, definido, nos termos da jurisprudência desta Corte, da seguinte maneira: [...]

Ocorre, porém, que há casos em que, ante a gravidade da doença apresentada pelo paciente a própria agência reguladora admite processo simplificado de liberação de medicamento, na linha do que já autorizam diversas agências reguladoras nos Estados Unidos e na Europa. Trata-se, com efeito, da Resolução Anvisa n. 38, de 12 de agosto de 2013, que aprova o regulamento para os programas de acesso expandido, uso compassivo e fornecimento de substância ou medicamento pós-estudo. O programa, de acordo com o disposto e seu art. 2º, X, destina-se a disponibilizar “medicamento novo promissor, para uso pessoal pacientes e não participantes de programa de acesso expandido ou de pesquisa clínica, ainda sem registro na Anvisa, que esteja em processo de desenvolvimento clínico, destinado a pacientes portadores de doenças debilitantes graves e/ ou que ameacem a vida e sem alternativa terapêutica satisfatória com produtos registrados no país”.

A Resolução aplica-se somente a pacientes que detenham doença debilitante grave, entendida como sendo a que prejudica substancialmente os seus portadores no desempenho das tarefas da vida diária, e doença crônica, definida como a que, se não tratada, progredirá na maioria dos casos, levando a perdas cumulativas de autonomia, a sequelas ou à morte.

A Resolução apresenta, no entanto, uma série de requisitos para que os pacientes possam fazer uso da substância, a mais relevante sendo a aprovação nas primeiras duas fases para a liberação de medicamentos. Não se pode afirmar, portanto, que os requisitos de segurança tenham sido abandonados quando da instituição do programa de uso compassivo. É possível afirmar, no entanto, que as condicionantes exigidas para o acesso à determinada substância podem ser relativizadas em vista da condição de saúde do paciente.

Em casos tais, a situação de risco parece demonstrar que as exigências relativas à segurança de substâncias cedem em virtude da própria escolha das pessoas eventualmente acometidas da enfermidade. Essa escolha não decorre apenas do direito à autonomia, mas da autodefesa, ou seja, do direito de agir em prol da qualidade de vida.

[...]

É nessa dimensão estrita do estágio terminal que se pode considerar aplicável a Lei em questão. Isto é, apenas quando não houver outras opções eficazes é que a relativização do controle estabelecido por ela pode ser tido por consentâneo com a Constituição. Em casos tais, pode o Congresso Nacional, no exercício de sua competência privativa para regular o funcionamento do sistema único de saúde, reconhecer o direito de pacientes terminais a agirem, ainda que tendo que assumir riscos desconhecidos, em prol de um mínimo de qualidade de vida.

Registre-se que, no caso de ainda haver outras opções eficazes de tratamento, porque trazem também o risco inestimado de eventuais interações, a atuação do Estado por meio do poder legislativo não poderia autorizar a liberação de substâncias sem a observância mínima dos padrões de controle previstos em lei e decorrentes de cláusula constitucional expressa.

Finalmente, é preciso consignar que, nos exatos termos do art. 4º da Lei 13.269, a liberação da substância fosfoetanolamina sintética é condicionada ao término dos estudos clínicos acerca de sua segurança e eficácia. Assim, ainda que temporariamente possível a obtenção da substância por pacientes terminais, é ela condicionada à conclusão dos estudos em curso, nos termos da própria Lei em questão.

Ante o exposto, voto por conceder parcialmente a medida cautelar a fim de dar interpretação conforme ao art. 2º da Lei 13.269, de 13 de abril de 2016, para reconhecer que o uso à fosfoetanolamina sintética restringe-se a pacientes terminais. É como voto.

3. O Ministro Luis Roberto Barroso acompanhou o voto do Relator e destacou que

21. Portanto, entendo que **há violação ao direito à saúde, em razão da autorização de uso da fosfoetanolamina sintética anteriormente à realização de todos os testes necessários para comprovar que o composto seja seguro**, i.e., sem efeitos tóxicos ou efeitos colaterais danosos à saúde; e eficaz, i.e., capaz de funcionar para atacar a doença em causa. Ao subverter, por lei, o processo de concessão de registro de medicamentos, em nome de suposto direito das pessoas com câncer de buscar alternativas para a cura, o Estado está, em verdade, expondo essas pessoas a graves riscos justamente em relação aos bens que buscava proteger: a vida, a dignidade, a integridade e a saúde.

22. Ressalve-se, porém, que para os pacientes terminais, já sem alternativa terapêutica satisfatória no país para a condição clínica e seus estágios, a própria Anvisa tem um programa de uso compassivo, regulamentado pela Resolução – RDC nº 38/2013. Tal programa viabiliza a oferta de medicamento novo promissor, para uso pessoal de pacientes, ainda sem registro na Anvisa, que esteja em processo de desenvolvimento clínico, destinado a pacientes portadores de doenças debilitantes graves e/ou que ameacem a vida e sem alternativa terapêutica satisfatória com produtos registrados no país. É possível, portanto, que a fosfoetanolamina sintética seja oferecida no âmbito desses programas, com a autorização da própria Anvisa. [...]

32. **Não se trata aqui de negar às pessoas diagnosticadas com câncer a esperança de cura de doença tão grave e devastadora. Em verdade, o que se busca é garantir que as expectativas de melhora com o uso de substâncias medicamentosas sejam fundadas em evidências científicas e clínicas, sem expor os pacientes a maiores riscos de danos à saúde ou a tratamentos inócuos, que constituam somente ilusão.**

4. A Ministra Rosa Weber acompanhou o Voto do Ministro Vogal, registrando que se debruçou sobre todos os textos e memoriais encaminhados, inclusive um livro e que se sentiu

extremamente sensibilizada por essa questão que, em última análise, envolve, em certos casos, retirar a última esperança de quem tem tão pouca esperança. E, às vezes, um pensamento positivo e uma esperança de cura levam a resultados absolutamente satisfatórios, pelo menos, em termos de qualidade de vida. (BRASIL, 2016a)

Portanto, ainda que a Corte Constitucional não tenha enfrentado o tema da esperança em relação a assuntos de saúde em um sentido amplo e, possivelmente, sem consciência da dimensão dos argumentos adotados como fundamento da decisão, pode-se entender que, no caso brasileiro, o Supremo Tribunal Federal, por maioria, afastou o reconhecimento de um direito em tese à esperança, inclusive em sentido negativo.

Nesta linha de pensamento, se não se pode considerar a esperança como um elemento necessário da saúde, também porque pode promover situações contrárias a ela – e conseqüentemente, também, à vida juridicamente tutelada –, sua conotação jurídica enfrentaria a contradição de se permitir que algo objetivamente negativo ao bem-estar do indivíduo pudesse ser compreendido como subjetivamente positivo a sua dignidade, a ponto de ser erigido ao *status* de direito.

Realmente, a maior probabilidade de apreensão de um direito fundamental implícito à esperança no contexto específico da saúde advém do direito à dignidade humana, muitas vezes aventado como fundamento de decisão em paralelo ao direito à saúde. Se a fórmula da humanidade de Kant – “age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio” – é, ainda, a melhor maneira de compreender a dignidade humana e se é possível concordar com Korsgaard, no sentido de que esta mesma humanidade significa, para Kant, “a capacidade de determinar fins por meio de uma escolha racional” (KORSGAARD *apud* GOMES; MERLE, 2007, p. 61), a esperança decorrente de expectativa infundada seria, na verdade, contrária à dignidade de que deveria ser corolária.

Assim, argumentação como a constante na decisão proferida pelo Juízo da 3ª Vara Federal de Volta Redonda/RJ, no sentido de que “deve prevalecer o direito à esperança de cura e, mais que isso, deve prevalecer o princípio fundamental embasador de todo o sistema jurídico brasileiro: a dignidade da pessoa humana [...]” (BRASIL, 2016c), embora tenha o mérito de explicitar um entendimento que em geral é apenas subentendido, é contraditória em seus próprios termos.

A dignidade humana, especialmente na reta final da vida, pode representar exatamente um caminho com qualidade de vida até a chamada boa morte, e não uma extensão de vida biológica a qualquer custo. Além disso, um dos corolários importantes da dignidade é precisamente a autonomia, o que, ao menos em tese, confere ao indivíduo o direito de ter acesso à informação necessária para a tomada de decisão.

Segundo Carstensen, “a maneira como buscamos usar nosso tempo pode depender da percepção que temos a respeito de quanto tempo nos resta”. Por isso, “quando a fragilidade

da vida se faz sentir’, as metas e os motivos das pessoas em suas vidas cotidianas mudam completamente” (CARSTENSEN *apud* GAWANDE, 2015, p. 97-98).

Portanto, a decisão de não dividir com o paciente de forma verdadeiramente honesta a dimensão de sua doença e, assim, de sua finitude, retira-lhe invariavelmente a autonomia sobre o que fazer com o tempo restante. Por outro lado, a honestidade pode interferir de forma determinante em sua dignidade, a ponto de sua autonomia não poder ser sequer desempenhada. A melhor forma de equilibrar esses, muitas vezes aparentes, opostos parece ser a determinação jurídica do que se está disposto a reconhecer como saúde, o que exige, por parte do Judiciário, o respeito às normas postas, inclusive nos atos infralegais que regulamentam políticas públicas com base em critérios técnicos.

Neste cenário, não se vislumbram elementos suficientes para a defesa de um direito fundamental autônomo à esperança como sucedâneo do direito à saúde nos casos em que o que se espera de tratamentos e tecnologias médicas não tem comprovação científica, ainda que de uma perspectiva negativa. Isso não significa, em princípio, que, no âmbito do caso concreto, elementos específicos relacionados à dignidade não possam admitir uma argumentação em torno da esperança, inclusive para verificação de responsabilidade do médico em contextos de obstinação terapêutica.

Não se desconhece que a esperança de uma melhora que permita uma vida mais longa do que a definida pela doença e, tantas vezes, de cura, possa ser um dos elementos psíquicos mais importantes do ser humano na reta final de sua existência¹⁶³. Por sinal, Kübler-Ross afirma que “quando um paciente não dá mais sinal de esperança, geralmente é prenúncio de morte iminente” (KÜBLER-ROSS, 2017, p. 144-145).

Mas como estas considerações não são capazes de afastar a exigência da informação correta ao doente, tem-se a impressão de um círculo vicioso de direitos. Realmente, a adequada compreensão acerca de prognósticos sombrios invariavelmente interfere na dimensão de esperança de superação da doença. Mas sem dúvida se deve questionar até que

¹⁶³ “Não dispondo de um material clínico obtido pela minha experiência pessoal, vou utilizar as observações de Luis Cláudio Figueiredo, apresentadas no sétimo capítulo de seu excelente livro *Psicanálise, elementos para a clínica contemporânea*. Na proximidade de autores kleinianos e winnicottianos, ele propõe que se veja a esperança como um princípio organizador da vida psíquica, indispensável para seu bom funcionamento, e deixa bem claro que não se refere à esperança como paixão, afeto ou vivência, nem a um estado consciente de otimismo, mas à esperança-princípio que, enquanto tal, tem um papel fundamental no funcionamento da vida psíquica e na estruturação da subjetividade humana. Se em nossa abordagem filosófica, a esperança, enquanto abertura para o futuro e atualização das possibilidades de nosso *Seinkönnen* (poder-ser), foi por nós considerada constituinte da existência do nosso ser-no-mundo, é compreensível que ela possa também ser olhada como um princípio constituinte do psiquismo. São duas abordagens que, por caminhos diferentes, encontram-se tentando dizer a mesma coisa, ou seja, a importância fundamental da esperança na vida do homem” (ROCHA, 2007, p. 269)

ponto é possível falar em dignidade supostamente mantida pela manutenção da esperança infundada, se, independentemente do quadro informado por médicos e familiares, “com a piora dos sintomas e o declínio progressivo das forças, ele [o paciente] percebe claramente que a evolução caminha no sentido inverso ao dos prognósticos otimistas repetidos ao seu redor” (VARELLA, 2004, p. 119).

Para Ubel (2001), a informação de prognóstico comunicada aos pacientes deve ser vaga o suficiente para abordar a verdade – “usualmente semanas ou meses” – e específica o suficiente para que eles possam planejar suas vidas e mortes. Para ele, “comunicação de prognóstico numericamente específico pode ser inimiga da esperança. A verdade que comunicamos para os pacientes devem ajudá-los a se preparar para o pior enquanto permite que esperem pelo melhor” (UBEL, 2001).¹⁶⁴

Gordon e Daugherty (2003) demonstram que a esperança do paciente tem um importante papel na comunicação do prognóstico. Conforme os autores, entrevistas realizadas com oncologistas apontam que informar o prognóstico e, ao mesmo tempo, manter a esperança dos pacientes se mantém como um dos aspectos mais difíceis para esses médicos. Eles ilustram a importância que os oncologistas depositam sobre injetar esperança nos pacientes a partir da anedota: “Você sabe por que eles colocam pregos nos caixões? Para manter os oncologistas fora” (GORDON; DAUGHERTY, 2003, p. 159).¹⁶⁵

Para Gordon e Daugherty isso representa os esforços implacáveis dos oncologistas em oferecer novas terapias na esperança de que algo funcione, possivelmente até mesmo quando o paciente não tem mais sequer condições clínicas de as receber. Injetar esperança é, para alguns, apenas oferecer mais uma terapia. Para outros, é afirmar “que todo o possível será feito” (GORDON; DAUGHERTY, 2003, p. 159). Se tantos oncologistas expressam que os tratamentos irão funcionar, “não é surpreendente que os pacientes mantenham expectativas irrealistas até muito próximo do fim de suas vidas, dadas as expressões de esperança transmitidas aos pacientes” (GORDON; DAUGHERTY, 2003, p. 160).¹⁶⁶

Além de acreditarem que a esperança é o que os pacientes pretendem dos médicos e que ela facilita a relação entre médico e paciente, Gordon e Daugherty (2003) narram a percepção dos oncologistas de que a esperança lhes dá algo em que se segurar. Conforme

¹⁶⁴ The prognostic information we communicate to patients should be vague enough to include the truth – “usually weeks or months” – and specific enough to help people plan their lives and deaths. Numerically specific prognostic communication can be the enemy of hope. The truth we communicate to patients should help them prepare for the worst while allowing them to hope for the best.

¹⁶⁵ Do you know why they put nails in coffins? To keep the oncologists out.

¹⁶⁶ It is not surprising then that patients maintain unrealistic expectations until close to the end of their lives given oncologists’ expressions of hope conveyed to patients.

Ubel, não apenas os pacientes querem ouvir que há esperança, como os médicos a querem comunicar aos pacientes, o que é especialmente importante para oncologistas, “que regularmente lidam com pacientes morrendo e podem, pois, precisar encontrar formas de ter esperança de que os pacientes se sairão melhor do que o esperado” (UBEL, 2001).¹⁶⁷

Neste contexto, Gordon e Daugherty (2003) deixam os seguintes questionamentos sobre a ética da esperança no contexto da comunicação de prognóstico para pacientes com câncer avançado:

Por exemplo, o aumento da esperança dos pacientes é apropriado quando qualquer terapia oferece apenas uma possibilidade mínima de uma resposta anti-câncer e benefícios desconhecidos em termos de melhora da quantidade ou qualidade de vida? Além disso, quem ou o que se beneficia da esperança? Os pacientes se beneficiam porque eles têm, como os médicos colocam, “algo em que se segurar”? Ou, estudos clínicos se beneficiam pelo aumento de taxas de recrutamento gerado pela esperança de que os pacientes ganharão uma terapia de manutenção de vida módica? (GORDON; DAUGHERTY, 2003, p. 167)¹⁶⁸

A tendência a partir da cada vez maior democratização de informação por meio da *internet* é de que pessoas minimamente informadas saibam cada vez mais sobre os detalhes de seus prognósticos. Sempre existirão abismos de entendimento entre diferentes pacientes; crianças e adultos; profissionais da saúde e outros; analfabetos ou não. Mas muitas pessoas estarão cada vez mais em condições mínimas de compreender a gravidade de sua situação e diminuir o espaço da esperança – e, portanto, o papel que ela pode ocupar nos sistemas de saúde, especialmente em relação às obrigações exigidas do Poder Público.

Parece óbvio que políticas públicas não podem ser construídas em cima do imponderável. A observância de critérios tais como os definidos a partir da Medicina Baseada em Evidências, a despeito de suas comprovadas limitações, não pretende demonstrar o acerto em todos os casos. O ser humano é falho, a Medicina é falha, a tecnologia é falha. Haverá gargalos. Mas há que se estabelecer um critério que permita alcançar minimamente a objetividade. Há que se poder controlar resultados e definitivamente isso não é possível a partir de tentativa e erro, especialmente quando se fala em obrigações estatais. O improvável eventualmente acontecerá e a interrupção da insistência pode até impedi-lo. Mas isso não é

¹⁶⁷ Who regularly deal with dying patients and may therefore need to find ways to hope that patients will do better than expected.

¹⁶⁸ For instance, is increasing patients’ hope appropriate when any given therapy offers only a minimal likelihood of an anti-cancer response and unknown benefits in terms of improved quantity or quality of life? In addition, who or what benefits from the hope? Do patients benefit because they have, as one physician put it, ‘something to hold on to’? Or, do clinical trials benefit because of their increased recruitment rates generated by the hope that patients will gain a modicum of life sustaining therapy?

razão suficiente para que se trabalhe com base na suposta esperança de milagres, ainda que milagres médicos – já que o milagre, por si, não depende da ciência.

É o que se entende com Gawande, quando afirma não ser possível manter “uma estrutura multitrilhárdria para distribuir o equivalente médico a bilhetes de loteria, enquanto temos apenas os rudimentos de um sistema para preparar os pacientes para a possibilidade quase certa de que seus bilhetes não sejam os vencedores” (GAWANDE, 2015, p. 163-164).

Em outras palavras, poder-se-ia dizer que loteria é sorte, não ciência; e que esperança é expectativa subjetiva, não direito.

Segundo Nuland,

Muito frequentemente, pacientes e suas famílias nutrem expectativas que não podem ser atendidas, com o resultado de que a morte é tornada ainda mais difícil pela frustração e decepção com a performance de uma comunidade médica que pode não estar apta a fazer melhor – ou, pior ainda, não faz melhor porque continua a lutar muito depois da derrota se tornar inevitável. Prevendo que a grande maioria das pessoas morrem em paz em qualquer caso, as decisões sobre tratamentos que são tomadas próximas do fim da vida às vezes impulsionam uma pessoa que está morrendo a uma série de tormentos, dos quais não há redenção – cirurgia de benefício duvidoso e alto índice de complicação, quimioterapia com severos efeitos colaterais e resposta incerta, e prolongados períodos de tratamento intensivo além do ponto da futilidade. É melhor saber como é morrer, e melhor fazer escolhas que são mais suscetíveis de evitar o pior disso. O que não pode ser evitado pode normalmente ser, pelo menos, mitigado. (NULAND, 1994, p. 142-143)¹⁶⁹

Não parece haver forma melhor de reduzir os impactos negativos em qualidade de vida, que indiretamente decorrem da compreensão equivocada da realidade, do que informar, conscientizar, lembrar a cada um de nós, humanos, que nada nos iguala mais do que a nossa mortalidade. O entendimento de que a morte é um processo esperado e natural facilita a aceitação dos limites da Medicina e do homem perante a sua inevitabilidade. Realmente, a certeza de que esforços adicionais são vãos para a expectativa que se quer ver alcançada pode promover a transição para novos objetivos factíveis.

Isso não quer dizer que a delimitação do que são expectativas razoáveis seja sempre fácil. Pessoas que aceitam tratamentos fúteis para o que pretendem (uma quimioterapia paliativa que promete uma sobrevida de dois meses, com alta toxicidade, para alguém que

¹⁶⁹ Too often, patients and their families cherish expectations that cannot be met, with the result that death is made all the more difficult by frustration and disappointment with the performance of a medical community that may be able to do no better – or, worse yet, does no better because it continues to fight long after defeat has become inevitable. In the anticipation that the great majority of people die peacefully in any event, treatment decisions are sometimes made near the end of life that propel a dying person willy-nilly into a series of worsening miseries from which there is no extrication – surgery of questionable benefit and high complication rate, chemotherapy with the severe side-effects and uncertain response, and prolonged periods of intensive care beyond the point of futility. Better to know what dying is like, and better to make choices that are most likely to avert the worst of it. What cannot be averted can usually at least be mitigated.

almeja cura, por exemplo), porque não compreenderam que sua pretensão é irreal, não se confundem com pessoas que desejam o tratamento tóxico, conscientes de que podem lhe dar chances de viver apenas um pouco a mais – mas o suficiente para ver um filho nascer.

Comparadas apenas entre si, essas situações parecem indicar algum tipo de necessidade de tutela jurídica diferenciada. Inseridas em um contexto geral, no entanto, em que não apenas aspectos diversos da saúde, como variados bens da vida, são considerados, o esforço, inclusive financeiro, que pode precisar ser realizado para que se atinja o fim exclusivo das pessoas envolvidas pode não ser tolerável pela sociedade em questão. Isso não quer dizer que o valor de sua vida é relativo, mas que alguns dias ou meses a mais para que alcancem um determinado objetivo, sim.

Callahan lembra que é preciso definir o que devemos uns aos outros e o tipo de sistema de saúde que estamos dispostos a aceitar para o cumprimento das obrigações estipuladas (CALLAHAN, 1990, p. 256). A ausência de delimitação precisa confunde expectativas legítimas e ilegítimas, especialmente porque, como afirma Daniels, alguém que alega um direito à saúde está pleiteando que certos indivíduos ou grupos ou a sociedade como um todo adotem atitudes que promovam a sua boa saúde ou deixem de adotar aquelas que a prejudiquem (DANIELS, 1985, p. 6).¹⁷⁰

O conceito jurídico de saúde não pode, pois, ser tábula rasa que absorve sentimentos humanos, ainda que importantes, e torna quem os porta titulares de direito. A esperança não pode, então, representar um direito autônomo, geral e abstrato, disponível a fundamentar decisões que, supostamente, deveriam se referir à saúde.

6.7 A esperança positivada

É importante lembrar que, mesmo autores juspositivistas reconhecem que a norma jurídica pode ter por objeto a avaliação de elementos morais (KELSEN, 1986). Desta forma, não é o reconhecimento do valor moral da esperança que a impede de ser reconhecida como objeto de Direito.

Portanto, embora se tenha afirmado a inexistência de positivação de um direito à esperança geral e abstrato, que poderia ser fundamento de decisões inclusive com bases

¹⁷⁰ Someone who claims a right to health, therefore, should be understood to be claiming that certain individuals or groups (or society as a whole) are obliged to perform certain actions which promote or maintain his good health and are obliged to refrain from actions which interfere with it.

normativas principiológicas, é possível reconhecer que há *regras* específicas que, em situações e circunstâncias definidas, positivaram a esperança.

A Resolução da Agência Nacional de Vigilância Sanitária RDC n.º 38/2013, por exemplo, regulamentou três programas destinados a pacientes portadores de doenças debilitantes e graves para as quais não existe medicação ou cujo tratamento disponível é insuficiente: os programas de Uso Compassivo, de Acesso Expandido e de Fornecimento de Medicamento Pós Estudos¹⁷¹, que podem ser assim descritos:

O primeiro é o Programa de Uso Compassivo, que trata de uma autorização emitida pela Anvisa para que a indústria execute determinado programa assistencial no Brasil, fornecendo medicamento novo, promissor e ainda sem registro na Agência. O programa também permite que a empresa seja autorizada a importar medicamentos não registrados no país, que tratam doenças raras e graves. A segunda forma de participação é o Acesso Expandido. Este é um programa de disponibilização de medicamento novo, promissor, ainda sem registro na Anvisa ou não disponível comercialmente no país, que esteja em estudo clínico em fase III, em desenvolvimento ou concluído. Esta modalidade é voltada para o grupo de pacientes portadores de doenças debilitantes graves que ameacem a vida e sem alternativa terapêutica satisfatória. A última modalidade é o Programa de Fornecimento de Medicamento Pós-Estudo. A nova resolução define a disponibilização gratuita de medicamentos pela indústria aos voluntários que participaram da pesquisa e que se beneficiaram do medicamento durante o desenvolvimento clínico. A medida se aplica nos casos de encerramento do estudo ou quando finalizada a participação do voluntário no programa de uso compassivo. (PACIENTES..., 2013)

Trata-se, portanto, de reconhecimento jurídico do direito à esperança de pacientes nas condições descritas na Resolução, os quais têm conhecimento de que o tratamento disponibilizado se trata “de um novo recurso terapêutico cuja eficácia e segurança ainda estão em avaliação, e que está sendo colocado à sua disposição pelo patrocinador, o qual deverá ser identificado” (Anexo IX, b) (BRASIL, 2013).

Em outras palavras,

- a) ainda que se saiba que a comunicação disto também pode ser ineficiente, é exigência da regulamentação que o paciente tenha conhecimento pleno de que o tratamento ao

¹⁷¹ A este respeito, é importante a leitura de Goldim. Destacam-se alguns dos pontos de reflexão acerca do acesso a drogas experimentais levantados pelo autor: “o estabelecimento de programas de credenciamento dos centros de pesquisa, de forma a caracterizar que esses centros possuem a competência necessária para todas as fases da pesquisa”, “a capacitação dos membros dos comitês de avaliação de projetos”, “as relações entre pesquisadores e patrocinadores, que devem ser cada vez mais explícitas, no sentido de esclarecer aspectos importantes relacionados a autoria e publicação de artigos, propriedade dos dados de pesquisa gerados, propriedade intelectual e eventual participação nos benefícios econômicos gerados pela nova droga”, “as relações entre pesquisadores e participantes da pesquisa, que devem cada vez mais se basear no compartilhamento de informações e na confiança recíproca” e “a caracterização da inadequação da cobrança pelo uso de drogas em projetos de pesquisa” (GOLDIM, 2012, p. 244-245).

qual se submeterá não tem eficácia e segurança conhecidas, o que separa a saúde da esperança enquanto não se verifica o efetivo funcionamento, e

- b) o responsável pelo fornecimento não se confunde com o prestador de serviço de saúde, seja ele público ou privado.

Como afirmam Ascensão e Videira, sobretudo para doentes desenganados, eventual descoberta ainda em fase experimental pode aparecer como a tábua de salvação a que se agarram “e então, seja quais forem os riscos, parecer-lhes-ão menos graves que a realidade presente” (ASCENSÃO; VIDEIRA, 2012, p. 200).

Foi neste contexto que o chamado direito de tentar (*right to try*) foi também positivado nos Estados Unidos. Também uma espécie de posituação da esperança de pacientes terminais nos Estados Unidos, as chamadas leis do direito de tentar¹⁷² disponibilizam aos pacientes terminais acesso a tratamentos experimentais que foram aprovados apenas na primeira fase (de três) dos estudos clínicos da agência regulatória americana Food and Drug Administration (FDA). Conforme as diretrizes da FDA, uma droga não pode entrar no mercado até que seja considerada segura e efetiva para o consumo humano, o que só acontece após passar pelo estudo de três fases (DELGROSSO, 2018, p. 745).

Este tipo de legislação parte da premissa de que os pacientes terminais têm um direito fundamental de acesso a drogas não aprovadas. Conforme DelGrosso, parte-se da ideia de que uma pessoa tem o direito fundamental de tentar salvar sua vida (DELGROSSO, 2018, p. 746). Nesse sentido, “a conclusão de seus defensores é que indivíduos não deveriam ter que pedir permissão ao governo para sobreviver” (DELGROSSO, 2018, p. 746).¹⁷³

Sabe-se, no entanto, que o acesso a drogas experimentais, especialmente ainda na primeira fase de estudos – pequenos, sem finalidade de avaliação de eficácia e cujo único propósito é prover informação inicial sobre os efeitos adversos a humanos (DELGROSSO, 2018, p. 749) – de modo algum representa a sobrevivência afirmada, mesmo porque aproximadamente oitenta e seis por cento das drogas que vão além da primeira fase provam ser menos efetivas do que as já disponíveis no mercado (DELGROSSO, 2018, p. 761). É comum acreditar que, se um paciente é terminal, não há mal em tentar. No entanto, conforme Gorsk (2014), “se há alguma coisa pior do que morrer de uma doença terminal, é morrer de uma doença terminal e sofrer complicações desnecessárias ou dor por nenhum benefício” (GORSK *apud* DELGROSSO, 2018, p. 750).

¹⁷² Antes de se tornar uma lei federal, o direito de tentar foi regulamentado em diversos estados americanos.

¹⁷³ Advocates “bottom line is that individuals should not have to ask the government for permission to survive”.

Os principais questionamentos que as leis sobre o direito de tentar enfrentam referem-se à inexistência de reconhecimento constitucional e à falta de consenso sobre se deveria existir direito tal, especialmente diante das competências da FDA. Discutem-se, ainda, os efeitos negativos sobre os estudos clínicos, já que “se drogas experimentais ficarem mais imediatamente disponíveis fora de estudos clínicos, torna-se cada vez mais difícil manter os números necessários para performá-los, o que prejudica a saúde pública largamente” (DELGROSSO, 2018, p. 748).¹⁷⁴

É importante notar que, para que o paciente tenha acesso a drogas não aprovadas nos termos da regulamentação do direito de tentar¹⁷⁵, ele precisa informar que têm conhecimento do fato de que se trata de um último recurso diante da terminalidade de sua doença, já que o desfecho da droga não pode ser previsto e, portanto, sintomas ainda piores podem ser resultado de seu uso (DELGROSSO, 2018, p. 752).

Não se desconhece que também os pacientes que pretendem drogas regularmente aprovadas devem assinar termos de consentimento, por meio do qual afirmem conhecer os detalhes da medicação e, teoricamente, suas possibilidades – o que, todavia, conforme anteriormente demonstrado, não representa, na maioria das vezes, efetivo conhecimento e consciência do objeto consentido.

Seja como for, o fato de que o paciente tem que reconhecer a sua condição de terminalidade – no modelo de legislação do direito de tentar, paciente cuja doença brevemente resultará em morte (DELGROSSO, 2018, p. 750) – coloca a esperança possível em outro patamar. A esperança envolvida em programas de uso compassivo ou na regulamentação do direito de tentar é depositada no desconhecido. A esperança decorrente do que se convencionou aqui chamar de direito à esperança, por sua vez, decorre, em especial, do equívoco sobre o conhecido, de esperar pelo inesperável.

Além disso, o direito de tentar, em princípio, não onera os sistemas de saúde, já que é decisão do fabricante disponibilizar ou não a droga ao paciente elegível (DELGROSSO, 2018, p. 757). Tanto o é, que uma das grandes preocupações em relação às normas refere-se a sua possível negligência e à ausência de controle de preços, o que poderia levar ao direito de tentar apenas para os afortunados (DELGROSSO, 2018, p. 758-759).

O efeito prático de ambas as situações, no entanto, evidencia um mesmo problema. Como pontua Gorsk, ao abordar o direito de tentar,

¹⁷⁴ If experimental drugs become more readily available outside of clinical trials, it becomes increasingly difficult to maintain the numbers necessary to perform these trials, which harms the public health at large.

¹⁷⁵ Conforme DelGrosso, trata-se de exigência das leis estaduais criadas, a qual foi repetida na lei federal.

discussões de fim de vida são muito difíceis de começar, porque, como já indiquei antes, nenhum médico quer ser o carrasco da esperança. [...] A opção do direito-de-tentar pode pois realmente prover ao médico uma opção de evitar a discussão difícil que os cuidados de fim-da-vida implicam e apenas facilitar que o paciente consiga a droga. (GORSK, 2015, p. 11)¹⁷⁶

E, citando Levenback, menciona eticistas que acreditam que médicos recorrem ao uso compassivo exatamente para evitar a difícil conversa sobre mortalidade e limitação do que pode ser oferecido para evitá-la (LEVENBACK *apud* GORSK, 2015, p. 11).

6.8 Para além da esperança

Especialmente quando se fala em políticas públicas e na necessidade de observar critérios objetivos e populacionais de assistência, não se pode admitir que a efetivação de saúde, no lugar de se guiar pela resposta à pergunta *por que e para que tratar?*, siga a lógica pré-científica de tentativa e erro do *por que não tentar?*.

É necessário controlar a destinação de recursos – humanos, técnicos, financeiros –, pois quando se investe em medidas que não funcionam, deixa-se de investir no que funciona e isso, ao afetar a sociedade como um todo, afeta milhões de indivíduos. Esse é um dos aspectos mais importantes dessa discussão, mas há outras questões também muito importantes.

No Voto proferido nos autos do Recurso Extraordinário n.º 368.564/DF, o Ministro Luiz Fux afirmou

[...] eu me recordo uma vez que, foi uma passagem interessante – muito embora ela seja jusfilosófica, mas ela interessa a todos nós, é sempre engrandecedor trocarmos experiências -, eu tive oportunidade, Senhora Presidente, de ter em mãos uma obra de um prêmio Nobel de medicina, recente, Professor Jerome Groopman, cujo título é “A Anatomia da Esperança”. Ele, como médico de pacientes terminais, utetista e que recebera o prêmio Nobel de medicina, então a cientificidade da sua tese foi mais do que aferida, afirma que a fé significa o coração da cura. Ele, inclusive, explicita que as pessoas que têm esperança de viver conseguem produzir determinadas substância que fazem-nas viver mais do que poderia se imaginar num tratamento de paciente, como ele tratava, de órgãos vitais etc.

De sorte que sou muito determinado nessa questão da esperança. Nunca acreditei nessa versão de que a retinose pigmentar, no tratamento de Cuba, não tinha cura. Pelo contrário, eu entendia que, se eles eram especialistas nessa doença, deveria

¹⁷⁶ Physicians are also put in a bind when a patient has exhausted everything and wants to pursue right-to-try. End-of-life discussions are very difficult to begin with, because, as I’ve pointed out before, no physician wants to be hope’s executioner. [...] The option of right-to-try might thus actually provide a physician with an option to avoid the hard discussion that end-of-life care entails and just facilitate the patient’s getting the drug.

haver uma esperança com relação a essa cura. E na dúvida entre a esperança do sucesso e o insucesso, fico com a esperança do sucesso, evidentemente. Acho que isso é um direito veiculável por meio de mandando de segurança; é, digamos, assim, a função da Corte Suprema tutelar essa dignidade da vida humana, como conseqüência dela, o direito à prestação da saúde pelo Estado. [...]

Embora parte importante do texto nem sequer se confirme – o suposto prêmio Nobel de Medicina e as substâncias produzidas em razão da esperança que fariam pessoas viver mais tempo –, o que se extrai do julgado é que a esperança foi confundida com dignidade, que, por sua vez, foi confundida com saúde. Mais do que isso, no entanto, não se enxergou um ser humano, mas apenas uma doença.

A obra citada, já mencionada anteriormente, faz parecer, em muitos momentos que os pacientes que não enfrentam tratamentos altamente agressivos com base em um fio de esperança não se esforçaram o suficiente, não tiveram coragem suficiente, como se viver ou se curar a qualquer custo fosse uma obrigação moral de qualquer pessoa.

Conforme Callahan, no entanto, nós não inventamos a morte e nós não podemos fazê-la desaparecer (CALLAHAN, 2000, p. 80). Por isso, não é porque passamos a conseguir manipular melhor a morte através da tecnologia que nos tornamos responsáveis por sua inevitável ocorrência, como se ela houvesse deixado de ser uma realidade biológica independente (CALLAHAN, 2000, p. 83). Para o autor, nesse processo de desaparecimento da naturalidade da morte, nós tornamos a mortalidade nossa culpa, nossa responsabilidade (CALLAHAN, 2000, p. 68).

Mas, se a

morte é biologicamente inevitável mais cedo ou mais tarde, não uma consequência de nossas ações, mas algo a despeito delas, nós dificilmente podemos dizer que “pretendemos” a morte, quando nós admitimos que não podemos mais impedi-la. Como a mortalidade é nosso destino, biologicamente concedido, em algum momento o tratamento (médico) necessariamente não irá funcionar para nos manter vivos. (CALLAHAN, 2000, p. 78)¹⁷⁷

A morte é um fato inevitável, assim como o câncer, na maior parte de suas formas. Não existe dever, moral ou jurídico, de tentar impedi-la a qualquer custo, especialmente quando esta tentativa é fruto de esperança vã, improbabilidade científica. Isso vale para médicos, familiares, pacientes. Isso vale para a sociedade.

¹⁷⁷ Death is biologically inevitable sooner or later, not a consequence of our actions but outside of them, we can hardly be said to “intend” death when we admit we can no longer stop it. Since mortality is our fate, biologically given, at some point treatment must of necessity no longer work to keep us alive”.

Essa é a discussão que precisa acontecer. As pessoas não podem continuar acreditando que toda vez que um tratamento com resultados ruins não é disponibilizado, alguém falhou com elas. Os principais limites impostos pelo Direito são os limites impostos pela própria Medicina, pela velocidade do avanço da ciência. O Judiciário não tem o condão de alterar esta realidade e transferir essa discussão para o foro judicial apenas a torna mais inacessível.

Abdicar de mais um tratamento não é abandonar os indivíduos doentes. É, na verdade, investir o máximo possível em saúde e vida, e não em esperança ilusória. Nada é mais importante para um paciente sem prognóstico de cura e com expectativa de vida curta do que a saúde *hoje*. É nesse contexto que Gawande lembra que a essência do cuidado paliativo, objeto do último capítulo desta tese, é “viver em função do melhor dia possível hoje em vez de sacrificar o presente em troca de mais tempo no futuro” (GAWANDE, 2015, p. 215).

Agora quero que as pessoas sejam francas comigo, no máximo, no máximo. Esta semana eu fui até à doutora CAL. Eu fui colocá-la na parede. Falei 'parai', não adianta tomar trinta seções de quimioterapia, acabar com o meu corpo, acabar com tudo, sendo que... eu estou morrendo. Não adianta. Pois que eu leve este final de vida, estes dias, estes meses, estes anos, com qualidade de vida melhor. Para que eu possa pelo menos tentar fazer o que eu iria fazer. Está entendendo?

(OLIVEIRA, 2017)

*Help me if you can, I'm feeling down
And I do appreciate you being 'round
Help me get my feet back on the ground
Won't you please, please help me
And now my life has changed in so many ways
My independence seems to vanish in the haze
But every now and then I feel so insecure
I know that I just need you like
I've never done before*

(LENNON/McCARTNEY, 1965)

7 VIDA COM DIGNIDADE – ATÉ A MORTE

Quando se fala em pacientes com câncer em estágio avançado, não se está falando necessariamente de pessoas que estão em seus últimos dias. Muitos viverão semanas, meses. Parte significativa viverá mais de um ano. Este período é o fim da vida para eles, mas “o fim da vida ainda é vida” (CORNS, 2018).¹⁷⁸

Daí a possível impropriedade de se incluir o assunto sob a ideia de “morte” digna, que abre espaço para discussões específicas, como eutanásia e suicídio assistido. Embora consagrada, a expressão “morte com dignidade” pode desviar a atenção dos aspectos mais importantes da discussão apresentada aqui, além de restringir seu âmbito de preocupação, especialmente, porque, como se viu, apesar de haver diversos estudos que demonstram, de um lado, benefícios apenas marginais de tratamentos paliativos, notadamente quimioterápicos, e, de outro, a ausência de efetiva autonomia do paciente em sua escolha – de tratar e de como tratar –, nota-se grande resistência em abordar o assunto no contexto geral da futilidade

¹⁷⁸ The end of life is still life.

médica, que acaba por apreender, em grande medida, apenas medidas extremas de manutenção artificial da vida, principalmente em seu extremo fim.

Portanto, a ideia de vida com dignidade até a morte, ainda que esta vida esteja, mais ou menos, próxima do fim, parece apresentar um contexto melhor para este trabalho do que a expressão “morte digna”, mesmo porque “os cuidados paliativos são sobre vida, não sobre morte”¹⁷⁹ (MURRAY, 2017).

Na obsessão por tratamentos como consagração do direito à saúde, sem a compreensão de seu efetivo potencial, perde-se a oportunidade de enfrentar diversas questões. O estudo empírico realizado para melhor desenvolvimento desta pesquisa de doutorado (ANEXO I) demonstrou que muitos pacientes têm outras preocupações além da evolução da doença, como o fato de não conseguirem mais trabalhar e o que isso acarretará na vida da família, especialmente cônjuges e filhos. Ao priorizar tratamentos e opções terapêuticas que enxergam apenas a doença, o paciente muitas vezes não tem tratamento de dor adequado. O cansaço e o sono que o impedem de *viver* pela metade do tempo (ANEXO I) frequentemente não são reconhecidos como problema, desde que o tratamento tenha alguma “resposta”.

Neste cenário, ganha especial importância a consagração do direito à saúde a partir da efetivação de políticas de cuidados paliativos, que enxergam o paciente em dimensão holística, o ser humano independente da doença. Para Sá, reconhecer os pacientes na sua globalidade é uma das principais formas de aceitação e preservação da dignidade (SÁ, 2014). Por isso,

a equipa de cuidados de saúde, que se compromete a conservar a dignidade pessoal do doente, deve encontrar formas de lhe responder como um todo, e não só às exigências da doença subjacente. É necessário descobrir o que mais incomoda ou preocupa o doente, fazendo, se possível, uma avaliação conjunta acerca dos valores de acção prioritária para a sua situação. (SÁ, 2014, p. 9)

7.1 Definição de cuidados paliativos ou suportivos

A Organização Mundial de Saúde define os cuidados paliativos – ou suportivos – como a abordagem que preconiza a promoção da qualidade de vida de pessoas com doenças que põem em risco a vida, e dos entes que enfrentam junto os problemas a elas associados, “por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por intermédio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial, emocional e espiritual” (SILVA et al, 2015, p. 373).

¹⁷⁹ Palliative care is about life, not death.

Segundo Kovács, os princípios dos programas de cuidados paliativos, estabelecidos pela Organização Mundial da Saúde, em 1990, são: afirmar a vida e considerar a morte um processo normal; não apressar ou adiar a morte; oferecer alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento; integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais nos cuidados aos pacientes; oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte; apoiar a família no enfrentamento da doença do paciente e no seu próprio processo de luto (KOVÁCS, 2004, p. 286).

Concorda-se com M. Silva, ao dizer que “a medicina paliativa apresenta-se, hoje, como a alternativa mais humana e benfazeja para os pacientes no fim da vida, mostrando-se afinada com o conceito de bem-estar físico, mental e social que se traduz no conceito de saúde” (SILVA, M., 2014, p. 111). A Medicina curativa, por sua vez, tende a considerar a eliminação da doença como objetivo único da prática médica. Para M. Silva, essa forma de pensar leva a uma autêntica instrumentalização do corpo doente, que é levado a suportar todo tipo de intervenção, com vistas ao banimento da patologia (SILVA, M., 2014, p. 112) e “levada às últimas consequências, a medicina curativa, em sua abordagem bélica, tende à prática da distanásia e da obstinação interventiva, sem tomar cautelas para assegurar o bem estar do paciente” (SILVA, M., 2014, p. 112).

M. Silva destaca, no entanto, que não existe qualquer oposição entre a Medicina paliativa e a Medicina curativa, mas uma necessária relação de complementaridade:

enquanto esta última tem o objetivo de suprimir a doença e seus sintomas, a primeira busca confortar o paciente e seus familiares, reduzindo as sensações incômodas advindas não apenas do tratamento, por vezes severamente interventivo, como a quimioterapia ou a radioterapia, mas também do próprio diagnóstico. (SILVA, M., 2014, p. 113)

Pessini lembra que o cuidado deve sempre ter prioridade sobre a cura, já que “nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas nossas necessidades de apoio e cuidado diante delas são sempre permanentes” (PESSINI, 2004, p. 196).

Taboada R. (2000) elenca cinco princípios éticos relevantes na Medicina paliativa: veracidade, proporcionalidade terapêutica, duplo efeito no manejo da dor e supressão da consciência, prevenção e não abandono.

O princípio da veracidade exige que se comunique a verdade ao paciente, de forma que ele tenha viabilizada sua participação ativa no processo de tomada de decisões (autonomia). A autora destaca, no entanto, que há situações em que o princípio da não-maleficência pode recomendar a postergação na informação ao paciente.

O princípio da proporcionalidade terapêutica envolve a verificação de elementos como a utilidade da medida médica envolvida, as alternativas de ação, sopesados seus riscos e benefícios, o prognóstico com ou sem a implementação da medida pretendida e os seus custos físicos, psicológicos, morais e econômicos. Taboada R. destaca que “o juízo acerca da proporcionalidade de uma determinada intervenção médica deve ser feito com referência ao benefício global da terapia e não apenas em relação aos possíveis efeitos fisiológicos que ela seja capaz de induzir” (TABOADA R., 2000).

O terceiro princípio preocupa-se com a adoção de medidas para controlar certos sintomas que podem ter efeitos indesejados, tais como o uso de opioides. Para Taboada R., as condições para o uso das medidas caracterizadas por esse duplo efeito são: que a ação seja boa em si mesmo ou, ao menos, indiferente; que o efeito prejudicial previsível seja apenas tolerado, e não desejado; que o efeito benéfico ao paciente não seja causado imediatamente e necessariamente pelo prejudicial; e que o bem buscado seja proporcional ao eventual dano produzido.

O princípio da prevenção refere-se à implementação de medidas necessárias para prevenir as complicações já esperadas pela evolução de determinada doença.

Por fim, o princípio do não abandono diz respeito à obrigação de não abandonar o paciente que rejeita terapias que o médico considera adequadas, bem como não abandonar os pacientes em estágio terminal.

Em estudo sobre as visões e expectativas das pessoas em relação ao envelhecimento e os cuidados médicos no fim da vida, conduzido em quatro países – Japão, Itália, Estados Unidos e Brasil –, metade dos entrevistados brasileiros responderam que os aspectos mais importante em relação a cuidados médicos no fim da vida seriam evitar a morte e estender a vida o máximo possível. Enquanto isso, apenas quarenta e dois por cento priorizou “ajudar as pessoas a morrer sem dor, desconforto e estresse”. Esta perspectiva difere dos demais países – Japão, Itália e Estados Unidos, em que a maioria – entre sessenta e oito e oitenta e dois por cento – priorizam reduzir a dor a estender a vida (HAMEL; WU; BRODIE, 2017, p. 7):

Similarmente, quando perguntados sobre o que é importante ao pensar sobre a própria morte, os brasileiros destacaram-se na importância conferida ao prolongamento da vida. No Japão, Itália, e nos Estados Unidos, “viver o máximo possível” aparece por último na lista de sete fatores possíveis, com uma parte substancialmente menor dizendo que é “extremamente importante” para eles, comparado com qualquer dos outros fatores. Em contraste, “viver o máximo possível” aparece na quarta colocação no Brasil, com 26 por cento dizendo que é “extremamente importante”, parecido com a porcentagem dos que dizem o mesmo sobre outras prioridades como ter as pessoas queridas em volta e não sobrecarregar a família financeiramente. Essas diferenças entre o Brasil e os outros países

pesquisados podem ter algo a ver com a população relativamente nova do Brasil; entre países, adultos jovens são geralmente mais propensos do que adultos mais velhos a colocar grande ênfase na extensão da vida. (HAMEL; WU; BRODIE, 2017, p. 8)¹⁸⁰

Diversas outras razões podem ser sugeridas para justificar a diferença de visão entre o Brasil e os outros três países, dentre elas a falta de compreensão do tipo e qualidade de vida que se pode estender. Além disso, pode-se pensar no fato de que geralmente não se cogita arcar com custos de tratamento de saúde do próprio bolso, como acontece nos Estados Unidos e no Japão, em que o item mais importante foi ter certeza de que sua família não será sobrecarregada financeiramente pelo seu tratamento. Na Itália, a preocupação principal foi ter as pessoas queridas ao redor, seguida de perto por ter certeza de que seus desejos sobre os cuidados médicos serão respeitados e estar confortável e sem dor. No Brasil, a principal preocupação é estar em paz espiritualmente, o que se pode justificar pela população especialmente religiosa (HAMEL; WU; BRODIE, 2017, p. 8).

Seja como for, o estudo levanta a importância de se recuperar a discussão de um tema geralmente indesejado e evitado ao menos até que se enfrente uma doença que provavelmente porá fim à vida. O assunto ganha ainda mais relevância diante dos dados do estudo no sentido de que os brasileiros foram os mais propensos a dizer que a maioria das pessoas no país têm pouco controle sobre seus cuidados médicos ao fim da vida (setenta e nove por cento). Em relação aos entrevistados dos demais países, os brasileiros foram os que mais disseram que os médicos devem dar a palavra final em relação aos tratamentos necessários (quarenta por cento), sendo que, dentre os brasileiros que afirmaram não ter discutido os desejos de fim de vida com os entes queridos, a principal razão informada foi de que eles confiariam no que o médico dissesse que é o melhor (HAMEL; WU; BRODIE, 2017, p. 30).

De todo modo, segundo Murad Júnior, a extensa literatura demonstra a subutilização de cuidados paliativos em todo o mundo:

Em muitas partes do mundo cuidado paliativo não existe ou está disponível apenas de forma incipiente, o que leva cinco bilhões de pessoas a viver sem acesso a medicações para o controle adequado da dor. Em uma recente análise sobre

¹⁸⁰ Similarly, when asked what is important in thinking about their own death, Brazilians stand out in the relative importance placed on extending life. In Japan, Italy, and the U.S., “living as long as possible” ranks last on the list of seven possible factors, with a substantially lower share saying it is “extremely important” to them compared with any other factor. By contrast, “living as long as possible” ranks fourth in Brazil, with 26 percent saying it is “extremely important,” similar to the shares who say the same about other priorities like having loved ones around and not burdening one’s family financially. These differences between Brazil and the other countries surveyed may have something to do with Brazil’s relatively younger population; across countries, younger adults are generally more likely than older adults to place greater emphasis on extending life.

qualidade de morte, realizada pela revista *The Economist* (http://www.eiu.com/site_info.asp?info_name=qualityofdeath_lienfoundation&rf), em 40 países no mundo todo, o Brasil ocupou a 38ª posição, superando apenas Uganda e Índia na qualidade da assistência. [...] Essa realidade é muito preocupante, uma vez que pesquisas recentes demonstram que os cuidados paliativos quando oferecidos de forma sistemática e precoce podem melhorar a qualidade de vida, além de aumentar significativamente a sobrevida global. (MURAD JÚNIOR, 2011, p. 33)

A importância fundamental dos cuidados paliativos, por um lado, e sua frequente intempestividade, por outro, reforçam a importância de se delimitar a saúde frente à esperança. A Medicina paliativa representa a consagração do direito à saúde e à vida. Murray et al entendem que “ao considerar cada dimensão de necessidade, os cuidados paliativos podem promover uma medicina mais gentil e mais realista, evitando tratamentos desnecessários” (MURRAY et al, 2017, p. 2)¹⁸¹. Assim, uma conversa aberta com pacientes e familiares que esclareça o curso provável da doença e as necessidades futuras pode permitir um foco em cuidados, qualidade de vida e alívio de sintomas mais cedo (MURRAY et al, 2017). Murray e demais autores citam iniciativas que promovem um discurso público sobre a morte e o morrer na Escócia (www.goodlifedeathgrief.org.uk), na Inglaterra (www.dyingmatters.org) e na Irlanda (<http://hospicefoundation.ie/programmes/publicawareness>) (MURRAY et al, 2017).

7.2 A importância da dignidade imediata

A utilização de tratamentos agressivos para combater doenças não trabalha com a ideia de dignidade imediata, mas com a pressuposição de que haja uma consequência positiva em momento posterior ou a longo prazo. A subestimação da ocorrência de dor ganha destaque quando as pretensões terapêuticas se tornam obstinadas e, mesmo cientes dos efeitos colaterais dos tratamentos pretendidos, não podem aceitar a dor como principal realidade superável.

A abordagem dos cuidados paliativos ou suportivos, ao contrário, preocupa-se com o alívio de sofrimento e dores limitantes da forma mais imediata possível.

Conforme Teixeira e Rodrigues, “a dor é uma das situações que mais atenta contra a dignidade humana” (TEIXEIRA; RODRIGUES, 2017, p. 376). E segundo Lages, coordenador do serviço de dor do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas

¹⁸¹ By considering each dimension of need, palliative care may promote kinder and more realistic medicine, preventing unnecessary treatment.

Gerais, “a dor do câncer atinge 40% dos pacientes na fase inicial. Em estágios terminais chega a 90%” (SUAREZ, 2017).

Pimenta esclarece que

Dor aguda e crônica são frequentes na doença oncológica. Na forma crônica, ocorre em mais de dois terços dos doentes nas fases avançadas da doença, decorrente do tumor primário, de suas metástases e dos tratamentos quimio e radioterapêutico e cirúrgico. Dor aguda relaciona-se aos procedimentos cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos, sendo que parcela dos doentes têm dor por causas não-oncológicas (BENDER et al., 2002; FITZGIBBON, 2000; McCAFFERY, 1999).

A dor no doente oncológico reveste-se de características especiais: é frequentemente de intensidade significativa; manifesta-se em mais de um local; é diária; quando não contínua dura várias horas ao dia. Ocorre em indivíduos que vivenciam variada gama de desconfortos de ordem física, psíquica, social e espiritual, como lesões cutâneas, odores desagradáveis, anorexia, caquexia, falta de sono, fadiga, ansiedade, depressão, vivência de sentir-se mutilado e desfigurado, luto antecipatório, dificuldades econômicas, de acesso aos serviços de saúde e angústia espiritual, como o questionamento do significado da vida, do sofrimento e da existência de um ser superior. Desse conjunto resultam incapacidade e sofrimento consideráveis. (PIMENTA, 2004, p. 242)

Apesar disso, o autor explica que não é difícil controlar essa dor, a qual em 70 a 90% dos casos poderia ser adequadamente manejada a partir da utilização de métodos simples. O alívio insatisfatório ocorre por subestimação da ocorrência de dor, avaliação imprecisa do quadro algico, conhecimento insuficiente sobre os métodos e analgésicos adequados, subestimação dos aspectos afetivos, especialmente quadro depressivos, assim como crenças equivocadas sobre o controle da dor oncológica, tais como dependência psíquica pelo uso de opiáceos (PIMENTA, 2004, p. 247).

A dor limitante impede qualquer grau de autonomia, ainda que, eventualmente, o manejo de cuidados paliativos também possa reduzi-lo – mas dificilmente a pessoa que está em elevado sofrimento consegue ter mais dignidade do que a fora de sofrimento, ainda que eventualmente sonolenta e sem energia.

Hart afirma que a maioria esmagadora dos homens deseja viver, mesmo que ao custo de um sofrimento terrível (HART, 2009, p. 248). Para Fuller (1969) ao fazer referida afirmação, Hart parece estar admitindo a sobrevivência não mais como uma condição necessária para o atingimento de outros fins, mas como algo que preenche o núcleo e o elemento central de toda a luta humana (FULLER, 1969, p. 185). Para Fuller, no entanto,

como Tomás de Aquino destacou há muito tempo, se o principal objetivo de um capitão fosse preservar seu navio, ele o manteria no porto para sempre. Quanto à proposição de que a maioria esmagadora dos homens deseja sobreviver mesmo que

à custa de terrível sofrimento, isso me parece de verdade duvidosa. (FULLER, 1969, p. 185)¹⁸²

Em sentido semelhante, Pereira afirma que “há hoje um consenso generalizado: a mera sobrevivência, independentemente das condições e da qualidade de vida do paciente, não é um objetivo em si” (PEREIRA, 2012a, p. 39-40).

Neste contexto, quando um sujeito padece de dor intensa, ele pode invocar, em face do Estado, o direito à saúde previsto em tratados internacionais de direitos humanos e na Constituição da República, demandando o tratamento adequado para sua condição (SILVA, M., 2014, p. 73). Realmente, independentemente do conceito de saúde adotado, sua concretização não pode ser alcançada quando se sofre de dor, especialmente a dor tratável.

Em 2014, a Organização Mundial da Saúde e a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos – WPCA (Worldwide Palliative Care Alliance) publicaram o Atlas Global de Cuidados Paliativos no Fim da Vida (Global Atlas of Palliative Care at the End of Life), em que se reconheceu o acesso aos cuidados paliativos, incluído o acesso ao alívio da dor, como um direito humano (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014, p. 71).

M. Silva propõe o direito ao alívio da dor como autêntico direito humano e sugere, como sua primeira aplicação, o fornecimento de tratamentos e medicamentos anestésicos essenciais e que “se tais tratamentos, deliberadamente, forem negados ao paciente, é possível afirmar que a pessoa está sendo submetida a tratamento cruel, desumano e degradante” (SILVA, M., 2014, p. 73). A segunda aplicação do direito ao alívio da dor envolveria a instituição de uma política de fornecimento de drogas para essa finalidade, enquanto a terceira aplicação consistiria no oferecimento de cuidados paliativos a pacientes terminais (SILVA, M., 2014, p. 74).

7.3 A situação brasileira

M. Silva acredita que é somente pela invocação do direito fundamental ao alívio da dor diante de casos concretos que se pode alterar o que ele denomina “atual quadro de falta de cuidado com a dor, por meio da negativa estatal de tratamento” (SILVA, M., 2014, p. 73).

É possível concluir que os cuidados paliativos no Brasil não estão sendo prestados de forma adequada para a maioria dos pacientes, devendo-se muitas vezes a iniciativas pontuais

¹⁸² As Thomas Aquinas remarked long ago, if the highest aim of a captain were to preserve his ship, he would keep it in port forever. As for the proposition that the overwhelming majority of men wish to survive even at the cost of hideous misery, this seems to me of doubtful truth.

e isoladas. Conforme Bushatsky e outros, “a assistência paliativa no Brasil, surgiu por iniciativa de alguns profissionais do Instituto Nacional do Câncer, preocupados com o abandono institucional dos pacientes fora de possibilidade terapêutica e o aumento das demandas de atendimento” (BUSHATSKY et al, 2012, p. 405). Silva e demais autores também afirmam que “programas de cuidados paliativos das áreas urbanas apresentam-se, atualmente, como iniciativas isoladas e sem formação de redes” (SILVA et al, 2015, p. 370).

No referido Atlas Global de Cuidados Paliativos no Fim da Vida, demonstrou-se que o Brasil enquadra-se dentre os países que têm provisão isolada de cuidados paliativos e são caracterizados pelo desenvolvimento de cuidados paliativos de alcance desigual e com pouco apoio; fonte de financiamento dependente de doadores; disponibilidade limitada de morfina; e um pequeno número de serviços de cuidados paliativos/hospice¹⁸³, que não atendem o tamanho da população (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014, p. 37).

Para Mendes e Vasconcellos, não existe ainda na rede de assistência à saúde brasileira uma política que consiga implementar e organizar os cuidados paliativos nos três níveis de complexidade do sistema (MENDES; VASCONCELLOS, 2015, p. 889). Conforme os autores

Para uma assistência efetiva em cuidados paliativos, deve-se estabelecer interlocuções das várias áreas de atenção à saúde. Na atenção básica, eixo estruturante do sistema de saúde, onde a formação continuada dos agentes ganha importância fundamental, ainda não se observa contemplada no rol de suas ações uma formação específica em cuidados paliativos. Apesar de, recentemente, iniciativas, como o Programa Melhor em Casa, tentarem dar uma assistência em cuidados paliativos domiciliares, ainda não demonstram impacto na rede de atenção, conforme observado na revisão bibliográfica e documental efetuada, onde não há registros indicativos de cobertura dessa modalidade.

No nível da assistência de média complexidade, tem-se um verdadeiro espaço vazio com relação à atenção paliativa. Segundo o documento da ALACP, não temos, no Brasil, sequer um serviço completo de cuidados paliativos na média complexidade. Isso mostra um enorme descompasso dos serviços, uma vez que pacientes internados nesse nível, com suas doenças crônicas evolutivas e terminais, são lançados à própria sorte, recebendo, muitas vezes, um tratamento indigno na fase de maior complexidade da doença. Exemplo desse fato é a acolhida, já na fase terminal da doença, em unidades de terapia intensiva, em que o paciente, além de não ter sido

¹⁸³ Como explicam Silva et al, “a palavra *hospice* é uma tradução do vocábulo latino *hospitium*, cujo significado é ‘hospedagem, hospitalidade’ e traduz um sentimento de acolhida. Assim, esse movimento abarca um conceito primário de cuidado, não se tratando de uma estrutura física propriamente dita, mas da filosofia do que seriam os cuidados paliativos. Essa filosofia dissemina o pensamento de que muito pode ser feito para ajudar as pessoas com uma doença incurável e em progressão. Na literatura, além do significado baseado na origem da palavra, o termo *hospice care* congrega diferentes definições. Entretanto, todas abarcam a essência do cuidado à pessoa com doença avançada e incurável. Além disso, a maioria se relaciona com: controle de sintomas; qualidade de vida; participação de voluntários, programas de cuidado baseados na comunidade; cuidado na fase do luto; atenção à família; e trabalho na perspectiva da interdisciplinaridade” (SILVA et al, 2015). No entanto, o termo também refere-se a instalações específicas com propósitos de cuidados paliativos, comuns nos Estados Unidos, na Alemanha e no Reino Unido, especialmente para pacientes que não desejam ou não têm estrutura para morrer em casa.

cuidado previamente, sofre um tratamento invasivo e não resolutivo. O que caracteriza, segundo Gaudencio e Messeder (2011), o dilema, na grande maioria dos casos, entre o que deve ser feito e o que não deve ser feito por se tratar de paciente terminal.

O nível terciário, formado pelos Centros e Unidades de Alta Complexidade em Oncologia, cujos critérios são estabelecidos pela Portaria Nº 741/2005, não atende aos pré-requisitos recomendados. A Portaria é clara ao formular que, para o cadastramento e funcionamento dessas unidades, é necessário garantir: a atenção em cuidados paliativos, no que tange à assistência ambulatorial multiprofissional; as internações por intercorrências; as internações de longa permanência; e o fornecimento de medicação ou procedimentos de controle da dor. (MENDES; VASCONCELLOS, 2015, p. 889)

Em 2017, as jornalistas Joana Suarez e Fernanda Carvalho publicaram no Jornal O Tempo uma das reportagens mais cuidadosas realizadas sobre o fim da vida no país, intitulada *Vivendo a Morte*¹⁸⁴. No texto, informou-se que “o Brasil precisaria de ao menos 600 equipes de Cuidados Paliativos, mas tem apenas 130” (SUAREZ; CARVALHO, 2017).

A confirmação precisa deste número exigiria maiores dados, especialmente em se considerando as necessidades de todos os usuários do SUS, de planos de saúde e de atendimento privado. De todo modo, as informações disponíveis demonstram uma realidade bem conhecida e confirmada por estudos: os cuidados paliativos no Brasil ainda engatinham e são resultado de iniciativas pontuais, e não de uma cultura de importância ou da criação de uma rede, muito menos são fornecidos desde o início de tratamentos oncológicos.

No entanto, é necessário compreender as políticas de saúde pública existentes, o modelo de assistência que adotam e quais são as causas efetivas para a situação de falta de prestígio à Medicina paliativa, especialmente em termos culturais – e não apenas no Brasil. Hunt e Backman demonstram que um estudo recente da Organização Mundial de Saúde apontou que “os sistemas e serviços de saúde estão focados principalmente na doença, mais do que nas pessoas como um todo, a cujos o corpo e mente estão ligados, e que precisam ser tratadas com dignidade e respeito” (HUNT; BACKMAN, 2008, p. 42).¹⁸⁵

Segundo Periyakoil, o sistema corrente em geral, não apenas no Brasil, remunera hospitais e médicos por procedimentos médicos e tratamentos intensivos para os pacientes no fim de vida, não promovendo reembolso pelo tempo dedicado às conversas sobre os valores e objetivos dos cuidados e do que importa aos pacientes. O autor afirma que “são necessárias mudanças nas políticas para se promover, institucionalizar e ressarcir as práticas de cuidado

¹⁸⁴ A reportagem foi finalista do Prêmio Roche de Jornalismo em saúde, principal prêmio da área na América Latina. Entrevista realizada com a jornalista Joana Suarez na época da publicação encontra-se no Anexo IV desta tese.

¹⁸⁵ Health systems and services are mainly focused on disease rather than on the person as a whole, whose body and mind are linked and who needs to be treated with dignity and respect.

que incorporem planejamento de cuidados avançados e cuidado paliativo precoce para pacientes seriamente doentes” (PERIYAKOIL et al, 2014).¹⁸⁶

Segundo a Organização Mundial da Saúde, “os cuidados paliativos (CPs) podem e devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal” e devem “garantir uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e de suas famílias, na presença de problemas associados a doenças que ameaçam a vida [...]” (BRASIL, 2013, 81). Por isso, “os cuidados paliativos deveriam ser prestados a partir do diagnóstico da doença com risco de morte, sendo adaptados para as crescentes necessidades dos doentes e dos seus familiares, à medida que a doença progride” (BRASIL, 2013, p. 82).

Em janeiro de 2002, o Ministério da Saúde editou a Portaria MS/GM n.º 19¹⁸⁷, que instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, considerando, dentre outras razões: que a dor é uma das principais causas do sofrimento humano; a necessidade de incrementar as políticas públicas existentes em cuidados paliativos e assistência a pacientes com dor; a necessidade de aprimorar as ações dirigidas para estas populações; a necessidade de capacitar os profissionais de saúde para lidar com esses pacientes e de conscientizar a população para a condição da dor como problema de saúde pública; e a necessidade de estimular a discussão com abordagem multidisciplinar.

Por meio da Portaria MS/GM n.º 2439/2005, por sua vez, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, que inclui Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos. Definiu-se que a Política Nacional de Atenção Oncológica fosse constituída a partir de alguns componentes fundamentais, inclusive a realização de ações voltadas para cuidados paliativos na atenção básica e na média complexidade.

Essa Portaria foi revogada pela Portaria MS/GM n.º 874/2013, que, dentre as responsabilidades do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde, prevê, dentre outros, “garantir a oferta de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos, de forma oportuna, para o controle do câncer” (artigo 21, I).

Mendes e Vasconcellos explicam que, nos termos dessa Portaria, os cuidados paliativos estão inseridos em todos os níveis de atenção na área de saúde – atenção básica,

¹⁸⁶ Policy changes are required that promote, institutionalize and reward care practices that incorporate advance care planning and early palliative care for all seriously ill persons.

¹⁸⁷ Em seu artigo 2º, a Portaria institui, no âmbito da Secretaria de Assistência à Saúde, o Grupo Técnico Assessor do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Foi tentado contato com alguns de seus membros, a fim de que fosse possível obter eventuais relatórios do Grupo de Trabalho, sem sucesso.

média e alta complexidades (MENDES; VASCONCELLOS, 2015, p. 884) e que “a perspectiva é de ampliar, fortalecer e qualificar a assistência oncológica no SUS, capacitando, para isso, servidores da rede para cuidados paliativos no decênio 2011-2022” (MENDES; VASCONCELLOS, 2015, p. 885).

Registre-se que, nos termos da Portaria n.º 874/2013, dentre as responsabilidades das unidades credenciadas como UNACON e CACON – hospitais ou clínicas, públicas ou particulares, com condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à integral prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento completo de todos os tipos de câncer e correlatos, inclusive “serviços de oncologia clínica” (ARAÚJO, 2013) –, está incluído o oferecimento de cuidados paliativos, em nível ambulatorial e de internação (artigo 26, 4, b, 1.2), além da orientação técnica de “cuidados paliativos com assistência ambulatorial, internação e assistência domiciliar, incluindo o controle da dor e o fornecimento de opiáceos, pelo próprio hospital ou articulados e organizados na rede de atenção à saúde a que se integra” (artigo 26, 4, b, 1.5).

Previu-se, ainda, que na hipótese das UNACON e dos CACON não oferecerem os cuidados paliativos dentro de sua estrutura, estes serviços devem ser formalmente referenciados e contratualizados (artigo 26, 4, b, 1.8).

Por fim, na Portaria MS/SAS n.º 140/2014, acrescentou-se a previsão de que

Art. 17. Os cuidados paliativos aos usuários atendidos pelos estabelecimentos de saúde habilitados de que trata esta Portaria são obrigatórios e devem estar descritos em plano de cuidados registrado em prontuário, podendo ser prestados na própria estrutura hospitalar ou de forma integrada a outros componentes e pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas de que trata a Portaria n.º 252/GM/MS, de 19 de fevereiro de 2013, ou outra que venha a substituí-la, sendo que o vínculo entre o estabelecimento de saúde habilitado como CACON ou UNACON e os serviços que compõem a Rede deve ser constituído por documento formal que explicita as responsabilidades de cada um dos entes envolvidos na prestação de cuidados paliativos.

Parágrafo único. A oferta e a orientação técnica quanto aos cuidados paliativos, incluindo o controle da dor e o fornecimento de opiáceos, poderão ser disponibilizadas pelo estabelecimento habilitado como CACON, UNACON ou articuladas e organizadas na rede de atenção à saúde a que se integra. (BRASIL, 2014)

Em estudo sobre a qualidade dos cuidados no fim da vida, Singer et al concluíram que, da perspectiva do paciente, isso inclui receber manejo adequado da dor e de sintomas, evitar prolongamento inapropriado do processo de morrer, ter sensação de controle, não ser um fardo e fortalecer as relações com entes queridos (SINGER et al, 1999, p. 168). Sobre isso,

Gawande afirma que “nosso sistema de cuidados médicos tecnológicos fracassou por completo em atender a estas necessidades” (GAWANDE, 2015, p. 148).

7.4 Cuidados paliativos como consagração do direito à saúde

Para que se inicie um processo em que o conforto do paciente importa mais do que quantos dias ele ainda tem para viver, é preciso conhecer o prognóstico sombrio e reconhecer a interrupção da busca por medidas que visem curá-lo ou lhe dar sobrevida como medida aceitável. Isso não quer dizer que, enquanto haja *tratamentos* paliativos, não possa haver, também, o manejo de *cuidados* paliativos. Pelo contrário, estudos demonstram a importância e os benefícios da integração precoce de cuidados paliativos. No entanto, muitos pacientes em *tratamento* paliativo, notadamente quimioterapia, não recebem esses *cuidados* paliativos precoces exatamente porque o paciente ainda está sendo tratado ‘ativamente’ e com uma esperança por sobrevivência (PALIATIVE..., 2017).

Por outro lado, conforme Saunders¹⁸⁸ e Baines (1989, p. 3), percebe-se que quando os cuidados paliativos são prestados de forma hábil e eficaz, os médicos acham menos difícil descontinuar a terapia ativa. As autoras reconhecem que, nesses casos, “os médicos estão empenhados em prestar cuidados adequados aos seus pacientes, não todo o tratamento que possa ser tecnicamente possível”¹⁸⁹.

Murray et al (2017) citam estudos que demonstram que cuidados especializados integrados à oncologia, comparados a cuidados-padrão, aumentaram a qualidade de vida e, para algumas pessoas, a longevidade. Foi afirmado que

Outros ensaios recentes e uma revisão sistemática relatam que a prestação sistemática precoce de cuidados paliativos por muitos clínicos, não apenas por especialistas em cuidados paliativos, pode melhorar a qualidade de vida de pessoas com câncer e outras condições avançadas limitantes da vida. Também pode ajudar a evitar intervenções onerosas de baixo benefício. Estudos com idosos na Austrália e pessoas com doenças crônicas no Canadá demonstraram reduções significativas de internações hospitalares.

Os pacientes demonstraram ter necessidades de cuidados paliativos desde o diagnóstico. Embora os estudos não expliquem quais aspectos dos cuidados

¹⁸⁸ Conforme Mendes e Vasconcellos, “os cuidados paliativos tiveram seu marco histórico na década de 1960, especialmente a partir da fundação do Saint Christopher’s Hospice, em Londres, pela Dra. Cicely Saunders. [...] Inicialmente conhecidos como assistência hospice, o termo cuidados paliativos foi sendo absorvido pela comunidade científica” (MENDES; VASCONCELLOS, 2015, p. 885).

¹⁸⁹ Doctors are committed to giving appropriate care to their patients, not to every treatment that may be technically possible.

paliativos são os mais importantes, ajudar as pessoas a fazer escolhas alinhadas com suas prioridades parece ser a chave. (MURRAY et al, 2017, p. 2)¹⁹⁰

Além disso, há estudos que demonstram que o início precoce do manejo de cuidados paliativos melhora de forma significativa a compreensão do paciente sobre seu prognóstico ao longo do tempo, o que impacta as decisões, inclusive sobre tratamento, no fim da vida. Assim, pacientes em cuidados paliativos precoces que tinham um conhecimento apurado de seu prognóstico estavam menos propensos a receber quimioterapia na reta final do curso da doença (TEMEL et al, 2011).

Entende-se, pois, que a integração dos cuidados paliativos logo após o diagnóstico permite perceber as necessidades específicas dos pacientes, inclusive o momento em que estão prontos para discutir o prognóstico. Dessa forma, além do cuidado suportivo focado nos aspectos físicos, psicológicos, espirituais e culturais da doença, os paliativistas, ao educar os pacientes sobre a doença, o prognóstico e os benefícios e malefícios de tratamentos médicos, capacitam-nos para decisões verdadeiramente informadas (TEMEL et al, 2011).

Por isso, conforme Christakis e Lamont, quando os médicos não percebem a proximidade do fim da vida do paciente, eles não apenas podem perder a chance de se dedicar à melhora de sua vida restante, como, na medida em que a comunicação do prognóstico afeta as concepções de futuro do doente, podem contribuir para decisões contraproduzidas. Os autores citam estudo que apurou que pacientes no estágio final da doença que têm perspectivas indevidamente otimistas frequentemente solicitam medidas fúteis e agressivas (CHRISTAKIS; LAMONT, 2000).

Para Wise,

Ambos pacientes e oncologistas criam momentos desnecessários e injustificáveis para iniciar quimioterapia, algumas vezes em razão do conflito de interesses do oncologista. Médicos paliativistas são raramente incluídos nas discussões sobre tratamento. Assistidos por um oncologista e um paliativista juntos, pacientes podem descobrir que o melhor cuidado suportivo sozinho é uma escolha melhor. Eu revisei recentemente os resultados pobres frequentes dos tratamentos com medicamentos oncológicos [quimioterápicos paliativos] e a falta de empoderamento e falta de informações dos pacientes. Até que drogas melhores estejam disponíveis, nós precisamos de uma discussão de tratamento multidisciplinar mais informada e equilibrada, o que deve resultar em [i] uma prática com maior ética, [ii] mais

¹⁹⁰ Further recent trials and a systematic review report that early systematic provision of palliative care by many clinicians, not just by palliative care specialists, can improve quality of life of people with cancer and other advanced life limiting conditions. It can also help avoid burdensome interventions of low benefit. Studies of older people in Australia and people with chronic disease in Canada showed significant reductions in hospital admissions.

Patients have been shown to have palliative care needs from diagnosis. Although trials do not explain which aspects of palliative care are the most important, helping people to make choices aligned with their priorities seems to be the key.

pacientes com cânceres pouco responsivos submetidos exclusivamente a cuidados suportivos melhores, e [iii] uma consequente redução de custos nas drogas para doença metastática. (WISE, 2017)¹⁹¹

No entanto, como explicam Barclay e Maher, os especialistas, inclusive oncologistas, raramente iniciam discussões sobre o fim da vida durante tratamentos “ativos”, como quimioterapia (BARCLAY; MAHER, 2010). Para médicos e enfermeiros entrevistados em estudo qualitativo conduzido por Buiting et al, as opções por mais tratamento parecem ser interpretadas pelos pacientes como sinais de esperança. Conforme diversos estudos citados nesta pesquisa, os médicos em geral têm grande dificuldade tanto em não iniciar ou descontinuar um tratamento, “dando nada” ao paciente, quanto em abordar o desfecho natural da doença, sendo ambas as atitudes encaradas como supressão de esperança:

Médicos e enfermeiros estavam dispostos a garantir os desejos dos pacientes por tratamento, preservar esperança e prolongar a vida o máximo possível, mas eles também às vezes duvidavam se mais tratamento contribuiria para a qualidade de vida dos pacientes. Do mesmo modo, eles não queriam tirar a esperança dos pacientes ao discutir morte e morrer enquanto lhes dão quimioterapia, mas eles perceberam que adiar tais discussões reduz o tempo dos pacientes para aceitar a morte e se despedir.

“E nós certamente não iniciamos [discussões sobre morte, morrer] neste ponto, porque você ainda está de fato administrando uma rodada de quimioterapia. Sim. Mas isso significa, portanto que se você continua nesse caminho, ao fim alguém terá um curto período de tempo para realmente se despedir”. – Médico 8 (hospital geral). (BUITING et al, 2011)¹⁹²

Além disso, como destaca Wise, “há uma grande pressão sobre os oncologistas para prescrever medicamentos”, proveniente em especial da indústria farmacêutica (WISE, 2016b).

Em síntese, o médico tem um papel preponderante no processo de tomada de decisão do paciente acerca de seu direito de aceitar ou rejeitar o tratamento. No entanto, a formação

¹⁹¹ Both patients and oncologists create unnecessary and unjustified momentum to start chemotherapy, sometimes owing to the oncologist’s conflicts of interest. Palliative care physicians are rarely included in treatment discussions. Jointly advised by an oncologist and a palliative care doctor, patients might find that best supportive care alone is a better choice. I recently reviewed the frequently poor results of cancer drug treatment and the lack of empowerment of poorly informed patients. Until better drugs become available, we need a more balanced and informed multidisciplinary discussion of treatment, which should result in more ethical practice, more patients with poorly responsive cancers receiving best supportive care alone, and a major consequent saving in drug costs for metastatic disease.

¹⁹² Physicians and nurses were eager to grant patients’ wishes for treatment, to preserve hope and to prolong life as much as possible, but they also sometimes doubted whether further treatment would contribute to the patients’ quality of life. Similarly, they did not want to take away patients’ hope by discussing death and dying while giving chemotherapy, but they realised that delaying such discussions reduced their patients’ time to accept death and to say farewell.

“And we certainly don’t start [discussions about death, dying] at that point because you are indeed administering a course of chemotherapy. Yes. But that means therefore that if you keep going on in that way, ultimately someone will have a very short period of time to really say farewell.”—Physician 8 (general hospital).

do médico enfatiza ações que mantêm ou prolongam a vida e não aceitam facilmente o conceito de que pode ser melhor fazer menos para um paciente. Assim, a decisão de recuar é muito mais difícil do que a de propor mais um tratamento agressivo, especialmente diante da cada vez mais sofisticada e complexa tecnologia (WANZER, 2016, p. 956-957).

Esse cenário permite concluir que, para que a prestação adequada de cuidados paliativos seja reconhecida como fim em si mesma, e não como algo “apenas paliativo” ou menos útil como o termo pode dar a entender – daí a reivindicação do termo “cuidados suportivos” em seu lugar –, “é preciso alterar mais do que o conjunto normativo, mas, em particular, a mentalidade das instituições jurídicas e até mesmo do meio médico” (SILVA, M., 2014, p. 74). Na verdade, é preciso alterar *principalmente* a mentalidade do meio médico.

Como lembra M. Silva,

a instituição da medicina paliativa no sistema público de saúde, em todos os âmbitos, não depende apenas do aporte de recursos financeiros, mas também, e especialmente, de uma mudança de mentalidade por parte dos profissionais da Medicina. Ainda persiste, em particular entre os médicos formados após a revolução técnica da terapia intensiva, a crença de que o enfrentamento da doença e a persistência da vida fisiológica são os objetivos principais, se não os únicos, da medicina. [...]

O objetivo final de uma política pública de fornecimento de cuidados paliativos deve consistir no empoderamento do paciente terminal, o que, longe de ser uma expressão contraditória, encerra a verdadeira dignidade da medicina paliativa: por meio do controle da dor e do acompanhamento psicológico tanto para o paciente quanto para seus familiares, permite-se a redução do conteúdo traumático da morte, advindo das expectativas sociais, permitindo-se ao paciente terminal aceitar, com serenidade, esta derradeira experiência da vida. (SILVA, M., 2014, p. 123)

Para Silva et al, além do déficit na formação profissional em cuidados paliativos, a disseminação dessa forma de cuidar é prejudicada pela visão da morte como um fracasso, com investimentos em cura ou manutenção da vida a qualquer custo. Por isso, “uma das grandes dificuldades dos profissionais médicos, principalmente, está em reconhecer o ‘paciente de cuidados paliativos’. E muitas vezes, a pessoa morre sem desfrutar dos benefícios para o conforto e qualidade na fase final da sua vida” (SILVA et al, 2015, p. 373-374).

7.4.1 Medidas para concretização de uma “nova” cultura de cuidar

No Atlas Global de Cuidados Paliativos no Fim da Vida, reconhecendo-se que a maior parte dos profissionais de saúde têm pouco ou nenhum conhecimento sobre as práticas e os princípios dos cuidados paliativos, recomenda-se que todas as escolas médicas incluam treinamento básico no assunto e que a educação profissional continuada inclua o estudo dos

cuidados paliativos para os profissionais de saúde já formados (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014, p. 27).

Realmente, faz-se urgente “a inclusão da educação sobre os princípios dos cuidados paliativos nos cursos de graduação de medicina, nos currículos de enfermagem e no treinamento básico de todos os profissionais” (MCCOUGH LAND, 2004, p. 178).

Dentre as recomendações específicas para governos de Estado incluídas no referido Atlas, incluem-se, dentre outras, o desenvolvimento de um orçamento abrangente para aumentar o acesso aos serviços de cuidados paliativos para todos que precisam, integrando-os nos sistemas de saúde e da comunidade; garantir que os cuidados paliativos sejam integrados em políticas nacionais específicas e apropriadas; adoção de medidas para superar as barreiras de acesso a medicamentos essenciais, especialmente analgésicos opioides orais, para pessoas com doenças terminais; monitoramento do progresso do desenvolvimento dos cuidados paliativos em âmbito nacional; integração da educação sobre cuidados paliativos na grade curricular obrigatória; dentre outros (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014, p. 72-73).

Um dos pontos essenciais na prestação dos cuidados paliativos diz respeito ao fornecimento de medicamentos essenciais, especialmente opioides, sobre os quais ainda há grande desinformação:

Acesso aos opioides para o controle da dor é um enorme problema mundial. Oitenta por cento da população mundial carece de adequado acesso aos medicamentos opioides para controle da dor. Austrália, Canadá, Nova Zelândia, Estados Unidos, e vários países europeus respondem por mais de 90% do consumo global de analgésicos opioides. (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014, p. 28)¹⁹³

Conforme Cherny et al, para pacientes com câncer, especialmente cânceres avançados e incuráveis, o adequado alívio da dor é um objetivo central, considerado como um direito humano por muitas organizações de profissionais de saúde, embora não inserta em convenções de direitos humanos. Esse direito implica o dever dos médicos de tratar a dor conforme as melhores práticas contemporâneas que os recursos disponíveis permitam e o dever dos governos e de autoridades regulatórias de saúde de garantir que os pacientes tenham acesso aos medicamentos necessários ao alívio da dor (CHERNY et al, 2013).

¹⁹³ Essential palliative care medications, especially opioids, are required for the delivery of quality palliative care. Access to opioid medication for pain control is an enormous problem worldwide. Eighty per cent of the world's population lacks adequate access to opioid medications for pain control. Australia, Canada, New Zealand, the United States, and several European countries account for more than 90% of the global consumption of opioid analgesics.

Para que isso possa ser efetivado, é necessário garantir que os analgésicos opioides estejam disponíveis, pois são críticos para o alívio efetivo das dores dos pacientes com câncer. Tanto a Organização Mundial da Saúde quanto o Conselho Internacional de Controle de Narcóticos recomendam que os opioides estejam disponíveis aos pacientes com dor moderada a severa, ainda que haja, ao mesmo tempo, a necessidade de prevenção do abuso em sua utilização (CHERNY et al, 2013, p. xi8).

Segundo o anestesiológico Charles Oliveira, um dos fatores que compõem o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de uma nação é a quantidade de opioides *per capita* consumida, o que “coloca o Brasil em uma posição bastante desfavorável em relação aos países desenvolvidos. Em 2010, consumimos 5,13 mg/per capita de todos os opiáceos; os Estados Unidos, 73,67 mg/per capita; e a Alemanha, 22,20 mg/per capita”. O baixo consumo dos opioides situa o Brasil em sétimo lugar na América Latina (DOR..., 2014).

Por fim, a política é vista como componente fundamental para que as mudanças necessárias a uma efetiva implementação de rede de cuidados paliativos sejam introduzidas e

tipos de políticas necessárias incluem: leis que reconhecem e definem que os cuidados paliativos são parte do sistema de saúde; padrões nacionais de cuidado que descrevam os cuidados paliativos; diretrizes clínicas e protocolos; estabelecimento do cuidado paliativo como uma especialidade médica reconhecida/subespecialidade; regulações que estabeleçam os cuidados paliativos como um tipo reconhecido de prestador de serviço de saúde com disposições de licença acompanhada; uma estratégia nacional de implementação de cuidados paliativos. (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014, p. 27)¹⁹⁴

No Brasil, além do conjunto normativo anteriormente mencionado, foi apresentado, em 2016, o projeto de Lei n.º 5.559, que dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências¹⁹⁵. No seu artigo 2º, propõem-se algumas definições, inclusive a de cuidados paliativos, como

assistência integral à saúde prestada por equipe multidisciplinar a paciente com doença ativa e progressiva que ameaça a vida e para a qual não há possibilidade de cura, com o objetivo de promover o bem-estar e a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, mediante a prevenção e o tratamento para o alívio da dor e do sofrimento de natureza física, psíquica, social e espiritual. (VARGAS; D'ANGELO; FONTANA, 2016)

¹⁹⁴ Types of policies needed include: a) laws that acknowledge and define that palliative care is part of the healthcare system; b) national standards of care describing palliative care; c) clinical guidelines and protocols; d) establishment of palliative care as a recognized medical specialty/ sub-specialty; e) regulations that establish palliative care as a recognized type of healthcare provider with accompanying licensing provisions; f) a national strategy on palliative care implementation.

¹⁹⁵ Em novembro de 2018, sua situação é “Aguardando Parecer do Relator na Comissão de Seguridade Social e Família”, conforme informações do sítio eletrônico da Câmara dos Deputados.

O artigo 21 do projeto de Lei prevê que

Art. 21. O paciente tem o direito de morrer com dignidade, livre de dor e de escolher o local de sua morte.

§ 1º O paciente tem direito a cuidados paliativos, que serão fornecidos nos termos dos regramentos do Sistema Único de Saúde ou dos planos de assistência à saúde, conforme o caso.

§ 2º Os familiares do paciente têm o direito de serem apoiados para lidar com a sua doença. [...]. (VARGAS; D'ANGELO; FONTANA, 2016)

E o artigo 23 dispõe que

Art. 23. Incumbe ao Poder Público assegurar o cumprimento desta Lei, por meio dos seguintes mecanismos, dentre outros:

I – divulgação ampla e periódica dos direitos e deveres dos pacientes previstos nesta Lei;

II – realização de pesquisas no mínimo bianuais sobre a qualidade dos serviços de saúde e a observância dos direitos estabelecidos nesta Lei;

III – estímulo a estudos e pesquisas acadêmicas sobre os direitos e deveres dos pacientes;

IV – produção de relatório anual sobre a implantação dos direitos e deveres dos pacientes nas unidades de saúde de sua competência;

V – acolhimento de reclamação de paciente, familiar e outros interessados sobre o descumprimento dos direitos estatuídos nesta Lei; e

VI – acompanhamento do processamento pelo órgão ou entidade competente da reclamação do paciente, familiar e outros interessados.

Parágrafo único. O relatório anual constante do inciso IV deste artigo deverá ser encaminhado ao Conselho de Saúde respectivo. (VARGAS; D'ANGELO; FONTANA, 2016)

Já nos termos do artigo 24, “a violação aos direitos dos pacientes dispostos nesta Lei caracteriza-se como situação contrária aos direitos humanos, nos termos do disposto na Lei nº 12.986, de 2 de junho de 2014”, a qual trata de questões referentes à defesa dos direitos humanos (VARGAS; D'ANGELO; FONTANA, 2016).

Em 23 de novembro de 2018, já após o depósito prévio desta tese, foi publicado, no Diário Oficial da União, a Resolução da Comissão Intergestores Tripartite n.º 41, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no SUS, em qualquer nível da Rede de Atenção à Saúde (artigo 5º). Aspecto importante da nova regra diz respeito à definição de cuidados paliativos, que, seguindo o conceito da Organização Mundial de Saúde, consistem na

assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (artigo 2º).

Os objetivos da organização dos cuidados paliativos foram elencados no artigo 3º da Resolução, de que merecem destaque os incisos IV – “fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde” –; V – “ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS” –; e VII – “ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos”.

Foram previstos, ainda, os princípios que devem reger a organização dos cuidados paliativos, inclusive o início precoce, a promoção do alívio de dor e sofrimento e a aceitação da evolução natural da doença, “não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas” (artigo 4º, IV).

A iniciativa de normatização da matéria na via infralegal é bem-vinda, por resolver o problema de discussão sobre o cabimento da questão na via legal estrita, que, além disso, depende de processo legislativo mais complexo e demorado. Além disso, a Resolução apresentou diretrizes específicas de regulamentação do assunto, como aconteceu, por exemplo, na Lei portuguesa n.º 52/2012, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, que é uma boa referência de normatização da matéria. Ademais, o ato específico para a organização dos cuidados paliativos – que até então apareciam pontualmente em normas brasileiras – ajuda na imprescindível visibilidade que o assunto exige.

No entanto, aspectos essenciais para que seja realmente efetivada uma política de cuidados paliativos que atenda toda a população foram relegados à incerteza de normatizações posteriores. Nesse sentido, o artigo 7º da Resolução dispõe que “o acesso aos medicamentos para tratamentos dos sintomas relacionados aos cuidados paliativos, notadamente opióides, deverá seguir as normas sanitárias vigentes e observar as pactuações entre as instâncias de gestão do SUS”.

Também o financiamento para a organização dos cuidados paliativos deverá, consoante artigo 8º da nova norma, “ser objeto de pactuação tripartite, observado o planejamento e a organização dos cuidados continuados integrados na RAS”. A disposição referente ao financiamento merece destaque, visto que alguns autores entendem que um dos grandes problemas referentes à estruturação dos cuidados paliativos refere-se à falta de financiamento adequado. Isso porque a comunicação adequada é um dos aspectos mais relevantes da prestação efetiva desse serviço de saúde. Conforme Gawande,

Considerando como algumas dessas conversas precisam ser longas, muitos argumentam que o problema-chave tem sido os incentivos financeiros: pagamos aos médicos para que façam quimioterapia e cirurgias, mas não para que dediquem seu tempo a determinar quando não são aconselháveis. Esse é certamente um dos fatores. Mas a questão não é apenas financeira. Decorre de uma questão ainda não resolvida a respeito de qual é a verdadeira função da medicina; para que, em outras palavras, deveríamos estar pagando aos médicos.

A visão simples é de que a medicina existe para lutar contra a morte e a doença, e essa é, sem dúvida, sua tarefa mais básica. A morte é o inimigo. No entanto, o inimigo é mais forte. Cedo ou tarde acaba vencendo. (GAWANDE, 2015, p. 178)

Em relação ao SUS, os procedimentos remunerados demonstram que algumas medidas necessárias para a adequada prestação de cuidados paliativos estão previstas no sistema. No entanto, o tempo do médico e da equipe multidisciplinar necessária para um serviço prestado com qualidade e abrangência não são devidamente considerados. Aliada a uma cultura que não compreende a importância e necessidade dessas medidas, o sistema se retroalimenta de tratamento.

Além disso, há diversas formas de se pensar a organização dessa rede, tais como equipes multidisciplinares integradas, estações de cuidados paliativos em hospitais ou autônomas, atendimento domiciliar, instituição de hospices, dentre outros. McCoughlan exemplifica que, como demonstram os estudos, muitas pessoas preferem morrer em casa, razão pela qual a construção de *hospices* não é necessariamente a resposta para prover a necessária cobertura de cuidados paliativos, especialmente em países em desenvolvimento, onde a maioria da população encontra-se em áreas rurais e dispersas (MCCOUGHLAN *apud* KOVÁCS, 2004, p. 177).

As dificuldades estruturais, no entanto, não são o maior problema a ser enfrentado. Possivelmente, o mais importante nessa mudança cultural necessária, no Brasil e no mundo, seja a compreensão de que “a morte não é um acidente biológico evitável ou um fracasso médico. É um resultado inevitável da vida e ocorrerá mesmo com o tratamento de suporte” (SILVA, 2008). Nesse sentido, a normatização que acaba de ser publicada dá um passo adiante importante, embora não regule os meios de efetiva execução e controle.

7.5 Renaturalizar a morte para ressignificar a vida

Callahan afirma que, apesar de tanta ação humana e tanta alteração produzida, “a morte não está desaparecendo da natureza. É ainda uma parte difícil e rápida da vida

biológica. Todos morrem. Sempre houve morte, e ainda há morte” (CALLAHAN, 2000, 123).¹⁹⁶

Ao menos por ainda muito tempo, o fato de que vamos morrer e de que isso é natural não parece poder ser alterado pela capacidade humana de agir. A nossa natureza é mortal e ignorar esse fato não nos ajuda a lidar melhor com ele.

Callahan sugere, ainda, que a morte é um inimigo, porém não *o* inimigo. *O* inimigo, afirma o autor, é a nossa finitude (CALLAHAN, 2000, p. 85). Mas por que considerar que não somos eternos como algo ruim?

Na verdade, como o próprio Callahan afirma em outro momento, “a vida e a morte estão intrinsecamente entrelaçados, e muito do valor da vida vem por causa desse relacionamento, não a despeito disso. [...] A vida não pode ser a vida como a entendemos sem que a morte seja parte integrante dela”¹⁹⁷ (CALLAHAN, 2000, p. 169). E, de todo modo, ainda que não aceitemos a morte como uma parte da condição humana e, ao contrário, continuemos a julgá-la como um mal, “disso não decorre que devemos perseguir indefinidamente remédios médicos contra doenças que causam a morte. Já que sempre haverá *alguma* causa de morte, isso seria uma batalha perdida, e necessariamente isso”.¹⁹⁸

Schneiderman e Jecker afirmam que

No lugar de considerar a morte como nosso destino comum e inevitável, ou de localizar nossa própria mortalidade no ciclo natural do nascimento e da morte, a Medicina passou a enxergar a morte como um inimigo a vencer. No lugar de admitir a possibilidade de que certos estados de existência são piores do que a morte, a Medicina tende a imaginar que a morte sempre representa o pior tipo de império do mal. (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 26)¹⁹⁹

Essa cegueira deliberada, que inaugura uma incansável luta científica contra a morte, toma o lugar dos esforços para compreendê-la e desenvolver uma Medicina que saiba conviver com ela (CALLAHAN, 2000, p. 179), e não que a considere uma deficiência biológica corrigível (CALLAHAN, 2000, p. 58).

¹⁹⁶ Death is not vanishing from nature. It is still a hard and fast part of biological life. Everyone dies. There always was death, and there is still death.

¹⁹⁷ Life and death are inextricably intertwined, and that much of the value of life comes because of this relationship, not despite it. [...] Life cannot be life as we understand it without death’s being integral to it.

¹⁹⁸ It does not follow that we should endlessly pursue medical remedies against diseases that cause death. Since there will always be *some* cause of death, this would be a losing struggle, and necessarily so.

¹⁹⁹ Rather than regarding death as our common and inevitable fate, or locating our own mortality within nature’s cycle of birth and death, medicine has come to view death as its enemy to conquer. Rather than admitting the possibility that certain states of existence are worse than death, medicine tends to imagine that death always represents the worst kind of evil empire.

Embora o século XX tenha importantes exemplos sobre a importância de se discutir a morte²⁰⁰ e de se ter percebido, nos últimos anos, um movimento de retomada da importância de se falar sobre a morte²⁰¹, uma mudança cultural é necessária se queremos, em alguns anos, encarar o assunto com a naturalidade que lhe é inerente. De modo geral, permanece o cenário delineado por Ariès na década de 1970, em que “ousar falar da morte, admiti-la nas relações sociais, já não é como antigamente permanecer no cotidiano, é provar uma situação excepcional, exorbitante e sempre dramática. [...] Hoje, basta apenas enuncia-la para provocar uma tensão emocional incompatível com a regularidade da vida quotidiana” (ARIÈS, 2017, p. 222).

Nas cartas que escreve a Lucílio, Sêneca tem a intenção de convencer que, por integrar a vida, a morte deve ser encarada com naturalidade (SÊNECA, 2016, p. 11) e que “não pode contar com uma vida serena quem pensa demais sobre como prolongá-la, quem contabiliza entre seus maiores bens muitos anos de consulados²⁰²” (SÊNECA, 2016, p. 19).

Sêneca pede a Lucílio que reflita sobre isso diariamente a fim de que, com espírito tranquilo, possa deixar esta vida, “à qual tantos se agarram e se prendem tal como a espinheiros e pedras os que são levados pela correnteza. A maioria fica miseravelmente à deriva entre o medo da morte e as tormentas da vida e, não querendo viver, não sabe morrer” (SÊNECA, 2016, p. 19-20). Diz, pois, a Lucílio: “Tu, contudo, pensa sempre na morte para que não a temas nunca” (SÊNECA, 2016, p. 51). Para Sêneca, “quem não quer morrer não quis viver. De fato, a vida nos foi dada com a condição da morte. É um caminho para a morte e, por isso, é insano teme-la, porque o que é certeza apenas se aguarda, teme-se o que é duvidoso” (SÊNECA, 2016, p. 49).

Por isso, nossa primeira tarefa é recapturar nossa mortalidade, dar-lhe novamente uma relação significativa com nossas vidas. A morte precisa ser trazida para a superfície, ser trazida de volta para dentro da vida. O fato de seu triunfo inevitável, que a torna necessária, precisa ser construído na própria definição da Medicina, tornar-se novamente uma parte de sua própria missão. A mortalidade, por sua vez, precisa “ser construída dentro da própria definição do ser – um ser que as pessoas uma vez entenderam com alguma clareza, mas que agora vive confuso na presença de uma medicina que pode, e irá, fazer constantes avanços

²⁰⁰ Ver Callahan, (2000, p. 34).

²⁰¹ Destacam-se os *death cafes* – cujo objetivo é “aumentar a consciência da morte para ajudar as pessoas a fazer o máximo de suas (finitas) vidas” (increase awareness of death to help people make the most of their (finite) lives) (deathcafe.com) – com iniciativas em mais de cinquenta países, sendo diversas no Brasil. No Brasil, merece destaque, ainda, o blog Morte sem Tabu, da Folha de São Paulo (<https://mortesemtabu.blogfolha.uol.com.br/>).

²⁰² “A contagem dos anos na Roma antiga era feita pela identificação dos mandatos consulares” (SÊNECA, 2016, p. 19).

contra a causa da morte, manipulando e remanipulando sua contingência temporária” (CALLAHAN, 2000, p. 123-124) – mas não e provavelmente nunca sua natureza necessária.

7.6 Considerações Finais

Algumas das ideias mais importantes desta pesquisa podem ser resumidas na afirmação de que “nós vivemos em uma cultura em que as pessoas são desconfortáveis com sua própria mortalidade”²⁰³ e de que “numa tentativa condenada de evitar o inevitável, normalmente é gasto mais dinheiro em cuidados de saúde durante o último ano de vida do paciente do que em qualquer outro ano”²⁰⁴ (DELAMOTHE; KNAPTON; RICHARDSON, 2010, p. 1).

O número de pacientes com doenças raras ou crônicas que enfrentará um final de vida em decadência crescerá exponencialmente. Tratar essas pessoas como se não fizessem parte do pacto democrático que implicitamente construíram antes da doença é uma forma de excluí-las. Os cuidados de saúde que não têm o potencial de devolver o indivíduo à sociedade em um sentido contributivo social não podem ser vistos como menos importantes ou “menores” em saúde.

É importante notar que essa inversão de valores reforça uma cultura em que a obstinação terapêutica é considerada como mais próxima à ideia de saúde e de dignidade humana do que os cuidados paliativos, mesmo que a primeira se aproxime muito mais da esperança vã e a segunda concretize o que de melhor a Medicina pode oferecer para quem tem dor e sofrimento.

Realmente, os cuidados paliativos se aproximam muito mais da ideia de direito à saúde, conforme diretrizes da OMS e dos atos normativos internacionais, assim como do ordenamento jurídico brasileiro, do que a insistência desenfreada em tratamentos agressivos. Em grande parte dos casos, esses tratamentos não apenas não reproduzem direito à saúde, tendo benefícios, quando existentes, apenas marginais, como, ainda quando propiciam algum ganho em sobrevivência global, impedem seu gozo com plenitude em razão da baixa qualidade de vida proporcionada.

Pessini lembra o Parecer n. 63 do Comitê Consultivo Nacional de Ética da saúde e Ciências da Vida da França, segundo o qual

²⁰³ We live in a culture in which people are uncomfortable with their own mortality.

²⁰⁴ In a doomed attempt to stave off the inevitable, typically more money is spent on health care during a patient’s last year of life than in any other year.

os incontestáveis progressos da medicina e da técnica e as fantasias sobre imortalidade levam com frequência a “desapropriar o doente, na fase final da vida, da própria morte” e a não permitir – onde ainda seria possível – algum controle e viver os últimos momentos de sua vida. (PESSINI, 2001, p. 45)

A perspectiva sobre a morte e a relação com a sua efetiva ocorrência são questões tão humanas quanto a própria existência. Por isso, é necessário que encontremos algo em comum que nos permita produzir – e seguir – normas sociais acerca do assunto, visto que nunca será possível acolher todas as diversas formas de enfrentar a questão em algo que precisa ser geral e abstrato.

Conforme Callahan, também os médicos devem participar do processo legislativo, mas, uma vez delimitadas as possibilidades da prática médica, seu julgamento e sua discricionariedade serão livres de acordo com esses limites (CALLAHAN, 1990, p. 208).

Se apenas os estudos forem observados, o cenário é desolador. Os médicos, especialmente mais próximos do paciente²⁰⁵, superestimam o prognóstico e, de todo modo, têm dificuldade para comunicá-lo ao doente. O paciente, mesmo quando é informado do prognóstico, acredita que os tratamentos têm potencial de livrá-lo da doença. Mesmo que isso não acontecesse, os tratamentos para pacientes com câncer em estágio avançado vêm apresentando, de modo geral, resultados no máximo marginais.

Para Callahan, é, de todo modo, utópico pensar que o paciente auxiliado pelas normas e corretas práticas médicas entenderá bem o suficiente a tecnologia para saber quando e como interrompê-la, para saber quando dizer “chega”. Para ele, é ilusório “que podemos nos conhecer e a nossos desejos o suficiente para administrar a nós mesmos com a mesma precisão com a qual controlaríamos a tecnologia, que nos entenderemos o suficiente para saber quando desistir da luta de ficar vivo” (CALLAHAN, 2000, p. 37).²⁰⁶

Realmente, não necessariamente cada paciente conseguirá compreender bem o suficiente as efetivas possibilidades com o uso de tecnologias em saúde e, muitas vezes, ainda que compreenda, não conseguirá tomar uma decisão totalmente consciente. Mas se a doença e a finitude passarem a mais *naturalmente* aceitas pela sociedade, o indivíduo se sentirá menos isolado nesse processo, especialmente quando compreender que parte das decisões já foram tomadas previamente. Para Mccoughland, “a compreensão e a aceitação, pela comunidade, da

²⁰⁵ Conforme Christakis e Lamont, médicos com menos contato com o paciente tendem a dar prognósticos mais corretos, possivelmente por ter menor investimento pessoal no desfecho. Por isso, é aconselhável que os próprios médicos busquem segundas opiniões sobre o prognóstico, inclusive com médicos mais experientes (CHRISTAKIS; LAMONT, 2000).

²⁰⁶ That we can know ourselves and our own wishes well enough to manage ourselves with the same precision with which we would control the technology, that we will understand ourselves well enough to know when to give up the struggle to stay alive.

morte como uma parte normal da vida podem aliviar profundamente o desconforto criado pela confiança exagerada na tecnologia médica em curar toda doença” (MCCOUGHLAND, 2004, p. 177).

A lembrança da mortalidade faz com que o doente coloque em perspectiva os seus limites de aceitação, pois, “já que a morte é biologicamente inevitável mais cedo ou mais tarde, não uma consequência de nossas ações, mas a despeito delas”²⁰⁷, “embora submetidos a muitos tratamentos bem sucedidos, sempre haverá um, o último, a falhar”²⁰⁸ (CALLAHAN, 2000, p. 78).

Essa conscientização o impede de se sentir pouco corajoso ao não enfrentar ou continuar tratamentos agressivos pouco efetivos e o impele a compreender que não se trata de uma falha pessoal sua. Isso porque a ideia de que “o que puder ser feito para lutar contra a morte deve ser feito”²⁰⁹ vem vinculando especialmente e acima de qualquer um, o próprio paciente, que se sente obrigado a sofrer todo tipo de tortura médica para demonstrar uma espécie de obrigação moral exigida pelos próprios médicos, por sua família, pela sociedade (CALLAHAN, 2000, p. 60).

A partir da socialização da ideia de que a mortalidade é natural, que a finitude é um aspecto que iguala todos os seres humanos, o paciente pode abdicar dessa suposta obrigação moral de se manter vivo a qualquer custo.

A forma de manter a empatia apesar da aceitação da mortalidade é representada pelo cuidado e pelo não abandono, pela importância do alívio da dor e do reconhecimento dos cuidados paliativos como missão essencial – e não adjacente – das profissões de saúde.

Para Gawande, a maioria dos médicos não se dá a menor conta de que é possível cometer erros igualmente terríveis ao se tomar o caminho de fazer mais que o devido, que pode ser tão ou mais devastador para a vida de alguém (GAWANDE, 2015, p. 207). Como resume Nuland, “o paciente angustiado, que ainda pode organizar seus pensamentos, começa a se perguntar se pode ser feito o suficiente *por* ele, para justificar o que está sendo feito *contra* ele. Apesar de não saber disso, seus médicos começam a se questionar a mesma coisa” (NULAND, 1994, p. 148, grifos do autor).²¹⁰

²⁰⁷ Since death is biologically inevitable sooner or later, not a consequence of our actions but outside of them.

²⁰⁸ However many successful treatments we undergo, there will always be one, the last one, that fails.

²⁰⁹ What can be done to struggle against death ought to be done.

²¹⁰ The anguished patient, providing he can still organize his thoughts, has begun to wonder whether enough can be done *for* him to justify what is being done *to* him. Although he cannot know it, his doctors are starting to wonder the same thing.

A aceitação do fim da vida em seu tempo, sem antecipações ou prolongamentos artificiais, privilegia a vida, acima da mera existência, com a maior dignidade possível. Não se trata de optar pela morte, mas de aceitar a vida que se pode ter.

*But they told me
A man should be faithful
And walk when not able
And fight till the end
But I'm only human
Everyone's taking control of me
Seems that the world's got a role for me
I'm so confused will you show to me
You'll be there for me
And care enough to bear me*

(MICHAEL JACKSON)

*“Ai, graças a Deus que eu posso ir sozinha ao banheiro”,
me disse a sra. Makover.
“Você pode pensar que não é nada. Você é jovem. Você
vai entender quando estiver mais velho, mas a melhor coisa na
vida é quando você pode ir sozinho ao banheiro.”
Contou-me que em fevereiro completaria cem anos de
idade.
“Isso é incrível”, eu disse.
“Isso é velha”, respondeu.
Eu lhe disse que meu avô vivera até quase os 110 anos.
“Deus me livre”, ela disse.*

(GAWANDE, 2015, p. 126-127)

8 CONCLUSÃO

Quando esta pesquisa foi iniciada, não se tinha ideia de que uma realidade abstraída a partir de ações judiciais em trâmite no Brasil pudesse ser uma constante ao redor do mundo. Estamos nos comunicando mal com nossos doentes e os estamos privando do fim de suas vidas.

A hipótese principal desta tese é de que, sob a denominação de direito à saúde, trata-se, na verdade, muitas vezes do que seria, no máximo, um “direito” à esperança. A esperança, no entanto, não é objeto de tutela jurídica implícita, consoante os balizamentos da Teoria do Direito.

Os pressupostos que conduziram esta pesquisa podem ser resumidos da seguinte forma:

- a) muitos pacientes com câncer avançado não compreendem os benefícios que podem, consoante a melhor evidência científica disponível, realmente esperar do tratamento – notadamente a quimioterapia paliativa – ao qual se submetem;
- b) essa realidade se explica em grande medida pela dificuldade dos médicos em estabelecer uma comunicação adequada, por diversas razões, especialmente por seu excesso de otimismo sobre prognósticos e por relutarem em esvair a esperança de melhora de pacientes em fim de vida;
- c) a ausência de compreensão de suas efetivas possibilidades impede o paciente de compreender a proximidade da morte e de tomar decisões informadas sobre tratamentos que podem ser inúteis para seus objetivos ou reduzir a sua qualidade de vida em prol de um futuro que não virá.

Essa postura ignora o verdadeiro papel da Medicina de aliviar a dor e levar conforto aos que sofrem. Pacientes que se sabem mais ou menos próximos ao fim da vida merecem a melhor vida que puderem ter – pois até *morrer de verdade*, ainda se está vivo (KALANITHI, 2016, p. 115) – até que sobrevenha uma boa morte. Isso deve ser compreendido como uma história de sucesso médico (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 27), e não de fracasso, mesmo porque a morte é inevitável e ter uma boa morte é, na verdade, ter uma boa vida até o fim (GAWANDE, 2015, p. 229).

Para Gawande, o papel da Medicina, mais do que garantir saúde e sobrevivência, é possibilitar o bem-estar, que “tem a ver com as razões pelas quais alguém deseja estar vivo” (GAWANDE, 2015, p. 243). Se não cabe à Medicina trabalhar fora dos limites da natureza, alterando a inexorabilidade da mortalidade (CALLAHAN, 2000, p. 229), uma Medicina que aceite e incorpore a morte dentro de si representará um retorno à concepção original da prática médica, segundo a qual priorizam-se os cuidados e, portanto, estabelece também os cuidados no fim da vida não como um “pós-esforço” quando todo o resto falha, mas como a própria finalidade médica (CALLAHAN, 2000, p. 229).

Mesmo dentre as pessoas que já superaram os índices gerais de expectativa de vida, dificilmente existe aceitação natural em viver apenas até ali. A doença carrega consigo a ideia de que sempre há algo mais a fazer – outro médico, outro tratamento, outro hospital, outro país. “A Medicina há de ter uma solução”, que ainda não foi disponibilizada ao paciente por omissão de alguém – do médico, do hospital, do Estado, do plano de saúde.

Essa forma de pensar escapa dos limites de um direito à *saúde*, qualquer que seja a sua definição. Creditar um milagre a medidas sem qualquer possibilidade científica de atingir o esperado não pode ser confundido com consagração da saúde.

Se não se pode considerar a esperança como um elemento necessário da saúde, inclusive porque pode promover situações contrárias a ela – e conseqüentemente, também, à vida juridicamente tutelada –, sua apreensão pelo Direito enfrenta a contradição de se permitir que algo negativo ao bem-estar do indivíduo possa ser compreendido como positivo a sua dignidade, a ponto de ser erigido ao *status* de direito.

Realmente, a maior probabilidade de apreensão de um direito fundamental implícito à esperança no contexto específico da saúde advém do direito à dignidade humana, muitas vezes aventado como fundamento de decisão em paralelo ao direito à saúde. Se a fórmula da humanidade de Kant – “age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio” – é, ainda, a melhor maneira de compreender a dignidade humana e se é possível concordar que esta mesma humanidade significa “a capacidade de determinar fins por meio de uma escolha racional” (KORSGAARD *apud* GOMES; MERLE, 2007, p. 61), a esperança decorrente de expectativa infundada seria, na verdade, contrária à dignidade de que deveria ser corolário.

Se a necessidade de esperança vem ocupando papel tão central no contexto da saúde, parece necessário admitir que precisamos nos refamiliarizar com a precariedade da natureza humana (BOBBIO, 2016, p. 221). Isso inclui lembrar que o sofrimento não apenas nunca pode ser bom em si mesmo, como, na verdade, é em princípio mau. Mas um ato livre que pretenda criar significado independente da dor pode levar à pessoa a superar o desespero (HERNANDEZ, 2011, p. 74). Se isso deve ser feito buscando o amor e o suporte dos outros (HERNANDEZ, 2011, p. 72), a filosofia dos cuidados paliativos não é apenas a verdadeira fonte de *saúde*, mas também a melhor forma de cultivar *esperança*. A esperança, então, levaria ao abandono de tecnologias inúteis no caminho para o cuidado paliativo, em um sentido pragmático e atuante do indivíduo que cria as possibilidades diante do contexto real.

Sêneca afirmava que “é um prazer estar consigo o máximo possível desde que haja dignidade nesse convívio” (SÊNECA, 2016, p. 80). Segundo o filósofo, “é tolo quem vive em função da dor” (SÊNECA, 2016, p. 81). Se assim o é, o cuidado com o outro é a pedra fundamental de respeito pela dignidade humana, sobre a qual todo o resto deve ser construído. É pelo cuidado que podemos respeitar as individualidades, que podemos mostrar nossa

solidariedade uns com os outros, mesmo porque todo o resto irá inevitavelmente falhar em algum momento na vida de cada um (CALLAHAN, 1990, p. 149).

O cuidar, no entanto, vem sendo visto no mundo tecnológico da Medicina moderna como mero prêmio de consolação (PESSINI, 2004, p. 194), após as habilidades disponíveis não obterem o “sucesso” que apenas a derrota da morte representaria.

Realmente, conforme Temel et al (2011, p. 734), os cuidados paliativos vêm sendo fornecidos tarde no curso da doença metastática. Estudos anteriores já haviam sugerido que referenciar pacientes para os cuidados paliativos fora do momento oportuno é inadequado para alterar a qualidade do cuidado fornecido a pacientes com câncer e, portanto, para que haja um efeito significativo, os serviços precisam ser fornecidos cedo no curso da doença.

Os princípios dos cuidados paliativos incluem o respeito à vida, considerando a morte como processo natural, sem a intenção de apressá-la ou adiá-la, e oferecendo um sistema de apoio para que os pacientes possam viver bem, com minimização dos sofrimentos físico, social, emocional e espiritual, até a sua morte.

A despeito de a utilidade e a importância dos cuidados paliativos – ou, melhor chamados, suportivos – não se resumir ao fim de vida e aos pacientes com câncer, é nessa seara que sua abordagem acontece mais frequentemente. Contraditoriamente, no entanto, a abordagem sobre a insistência de tratamentos fúteis em descompasso com a qualidade de vida dos doentes, restringe-se, em geral, a pacientes que não possuem mais condições efetivas de tomar decisões e em relação a medidas drásticas de prolongação da vida, como ressuscitação, hidratação ou alimentação artificial e ventilação mecânica.²¹¹

Essa postura decorre em grande medida da estigmatização da doença, que é vista como um inimigo externo e distante. Mas o câncer não está de passagem. Ele veio para ficar e ele veio para fazer parte das pessoas próximas de nós – e de nós. Ele não pode ser *aquela doença* que *alguém* tem. Ele é a nossa doença – latente e incerta, às vezes simples e curável; muitas outras, avassaladora.

Os últimos momentos dos pacientes oncológicos – sejam eles dias, semanas ou meses –, não raras vezes, significam submissão a tratamentos sobre os quais o paciente não foi devidamente informado, que possivelmente a própria família ou o médico escolheu e que, se não abreviarem a própria vida biológica, abreviarão a efetiva existência. A razão pela qual médicos continuam a prescrever quimioterapia paliativa como se fosse uma necessidade – e

²¹¹ A marginalização dos pacientes oncológicos terminais aparece, por exemplo, na afirmação de que a prática da ortotanásia “surge, de ordinário, em momentos de inconsciência do paciente” (AGUIAR JÚNIOR, 2007, p. 358). As obras *Wrong Medicine* e *Limits of Principle*, referências no assunto, são exemplos de como o assunto é sempre apenas marginalmente abordado.

não uma possibilidade – pode ser encontrada no fato de que as decisões sobre tratamentos são mais influenciadas pelo diagnóstico que pelo prognóstico (MOTA, 1999, p. 2), ou seja, concentra-se no fato de que há uma doença grave e não no que pode realmente ser feito a seu respeito. É também possivelmente isso que faz com que, no Brasil, o Judiciário seja extremamente permissivo em relação a demandas de saúde em que se pleiteiam quimioterápicos paliativos. Observa-se não o potencial de benefício e a qualidade de benefício buscada com a tecnologia pretendida diante do prognóstico, mas o fato de que há um paciente gravemente doente.

Essa realidade, além de retroalimentar uma cultura de excesso de tratamento, transmite um recado para o mundo, especialmente a indústria farmacêutica – que, conforme Macklin, não é caridade, mas sim um “Wall Street hardcore business” (MACKLIN, 2004, p. 6-7) – no sentido de que, enquanto, em outros lugares, travam-se debates intensos sobre os padrões éticos mínimos necessários, os pacientes brasileiros estão disponíveis para o mercado de ilusões e tentativas, com chancela e incentivo do Judiciário, e sem necessidade sequer de acompanhamento médico, muito menos compromisso do fornecedor de, em caso de resultados positivos, abastecer o mercado que contribuiu para as pesquisas.

Talvez a maior dificuldade do Judiciário, dos operadores do Direito e da sociedade de modo geral seja, afinal, aceitar o despreparo do médico. Isso porque é na mão dele que estamos colocando nossas decisões. Como afirma Gawande, é um doloroso paradoxo que tenhamos decidido que são os médicos os profissionais que definem a maneira como viver nossos últimos dias, quando a Medicina e as instituições por ela geradas para cuidar dos doentes não direcionam sua preocupação e suas ferramentas para lidar com esse fim de vida. Para ele, essa delegação tem sido um experimento de engenharia social que vem fracassando (GAWANDE, 2015, p. 124).

Quando a radioterapia começou a ser utilizada no tratamento do câncer, um médico de Chicago observou: “Acho que este tratamento é uma cura definitiva para todas as formas de câncer”, “Não saberia dizer quais são suas limitações” (MUKHERJEE, 2010, p. 99). Um tempo depois, não apenas percebeu-se seu limitado efeito no tratamento de tumores metastáticos, como que o tratamento causava outros cânceres (MUKHERJEE, 2010, p. 101). Tal situação já havia acontecido antes, como aconteceu outras vezes depois. De tempos em tempos, experimentamos o mesmo otimismo, não importa quantas vezes as doenças sob a alcunha de câncer tenham demonstrado sua força e exaurido o sucesso ilimitado da vez.

A inovação promissora da vez atende pelo nome de imunoterapia. Embora já se saiba que a maioria dos pacientes não irá dela se beneficiar e que ainda não se tenha certeza de

quem efetivamente são seus eventuais destinatários, a nova possibilidade de tratamento reforça esperanças vãs e aumenta as chances de fim de vida indignos. O diretor do departamento de Medicina da Universidade da Califórnia, Robert Wachter, afirma que milhões de dólares estão sendo investidos para estudar a imunoterapia – que tem cobrado seu preço à altura (CHUSTECKA, 2015) – e que, quanto antes conseguirmos identificar os pacientes que vão ou não se beneficiar com a terapia, melhor. Mas ele destaca que “infelizmente, para muitos pacientes, uma cura vai se provar difícil. Enquanto continuamos na nossa perseguição ao progresso no câncer, tenhamos certeza de que não roubamos dos pacientes que estão morrendo um milagre menor e mais sutil: uma morte com dignidade e graça, relativamente livre de dor e desconforto” (CHUSTECKA, 2015).²¹²

Realmente, como lembram Schneiderman e Jecker, “infelizmente, conforme nossas capacidades tecnológicas foram ficando mais poderosas e o imperativo tecnológico mais atraente, uma ‘miséria prolongada’ vem afligindo muitos que desaparecem no caminho enquanto perseguem a esperança por milagres” (SCHNEIDERMAN; JECKER, 2011, p. 17).²¹³

A melhor forma de mitigar os efeitos nefastos de uma cultura equivocada de obstinação terapêutica até que ela tenha condições de mudar parece ser a observância dos limites sociais impostos através das normas, notadamente a Medicina Baseada em Evidências, que tem orientado a boa prática médica em todo o mundo, além da razoabilidade das expectativas sobre as tecnologias disponíveis, e a priorização dos cuidados paliativos como consagradores de saúde e dignidade imediata.

Diante da sucessão de equívocos apresentada, o reconhecimento de um direito à esperança em sentido geral e abstrato apenas contribuiria para encerrar de forma precoce discussões que devem envolver a sociedade como um todo, repensar a formação médica, aprimorar as formas de comunicação e, principalmente, devolver o lugar central do *ser humano*, e não apenas do paciente e sua doença.

Além disso, esse tipo de reconhecimento de proteção abstrata do Direito à esperança apenas reforçaria o contexto de fuga da mortalidade, que frequentemente faz o indivíduo acreditar que suas vontades ou desejos individuais, independentemente das possibilidades fáticas, sejam reconhecidos como necessidades pelo Estado e perante o Estado.

²¹² Sadly, for some patients, a cure will prove elusive. As we continue to chase progress in cancer, let’s be sure that we don’t rob dying patients of a smaller, more subtle miracle: a death with dignity and grace, relatively free from pain and discomfort.

²¹³ Unfortunately, as our technological skills have become more powerful and the technological imperative has become more compelling, ‘prolonged misery’ has afflicted many who fall by the wayside while hoped-for miracles are pursued.

O enfrentamento da mortalidade – que vista no outro, reflete-se em nós, seus iguais – é um tema sempre difícil e geralmente indesejado até que seja inevitável – e sempre será inevitável. Por isso, ao fim de sua obra *With the end in mind*, Mannix afirma:

Lamento se você ficar triste, mas espero que você também se sinta confortado e inspirado. Eu espero que você sinta menos medo, e se sinta mais inclinado a planejar e discutir a morte. Eu escrevi este livro, porque eu espero que todos nós possamos viver melhor, assim como morrer melhor, ao manter o fim em mente. (MANNIX, 2017, p. 6)²¹⁴

A importância do tema central desta tese – a ideia de um direito à esperança no contexto jurídico da saúde – só existe, porque discutir a morte importa, porque *morrer* possivelmente merece mais atenção do que vem recebendo da Filosofia do Direito. O ser humano é finito e isso não é um mal; faz parte, ao contrário, de sua natureza de ser mortal, natureza esta que dá significado ao que é a vida. Por isso, o que esta pesquisa pretendeu demonstrar, por meio do caminho normativo escolhido, é que, dentre tantos objetos de preocupação da Filosofia e do Direito, “é hora de falar sobre morrer” (MANNIX, 2017, p. 324).²¹⁵

²¹⁴ I’m sorry if you’re made sad, but I hope that you will also feel comforted and inspired. I hope you will be less afraid, and more inclined to plan for and discuss dying. I wrote this book because I hope we can all live better, as well as die better, by keeping the end in mind.

²¹⁵ It’s time to talk about dying.

REFERÊNCIAS

- A BETTER way to care for the dying. **The Economist**, 29 abr. 2017. Disponível em: <<https://www.economist.com/international/2017/04/29/a-better-way-to-care-for-the-dying>>. Acesso em: 30 maio 2018.
- AGUIAR Junior, Ruy Rosado de. Consentimento Informado. In: GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.
- ALEXY, Robert. La Institucionalizacion de los Derechos Humanos en el Estado Constitucional Democrático. **Derechos y Libertades**: Revista del Instituto Bartolomé de Las Casas, n. 8, p. 21-41, jan.-jun. 2000.
- ALEXY, Robert. **Teoria Discursiva do Direito**. Organização, tradução e estudo introdutório de Alexandre Travessoni Gomes Trivisonno. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014.
- ALEXY, Robert. **Teoria dos Direitos Fundamentais**. Tradução de Virgílio Afonso da Silva. 5. ed. São Paulo: Malheiros, 2009.
- ALMEIDA FILHO, N. **O que é saúde?** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. Disponível em: <<https://www.cancer.org/>>. Acesso em: 12 maio 2018.
- ARANTES, Ana Claudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.
- ARAÚJO, Cynthia Pereira de. A judicialização da saúde e a necessidade de assessoramento técnico do Juiz para decidir. In: RIBEIRO, Rodrigo Araújo et al (Org.). **A Seguridade Social em Questão**: da normatividade à jurisprudência. Belo Horizonte: D'Plácido, 2016. p. 31-52.
- ARAÚJO, Cynthia Pereira. A Concessão Judicial de medicamentos para o tratamento oncológico? Uma questão de normatividade. **Revista da AGU**, n. 141, nov. 2013. Disponível em: <www.agu.gov.br/page/download/index/id/19791305>. Acesso em: 12 jul. 2018.
- ARAÚJO, Cynthia Pereira. **Nazismo e o conceito de não positivismo jurídico**. Curitiba: Juruá, 2015. 156p.
- ARAÚJO, Cynthia Pereira; LÓPEZ, Eder Maurício Pezzi; JUNQUEIRA, Silvana Regina Santos. **Judicialização da saúde**: saúde pública e outras questões. Porto Alegre: Verbo Jurídico, 2016. 364p.
- ARIÈS, Philippe. **História da morte no Ocidente**: da idade média aos nossos dias. Tradução Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.
- ASCENSÃO, José de Oliveira. (Coord.). **Estudos de Direito da Bioética**. V.4. Coimbra: Almedina, 2012.

ASCENSÃO, José de Oliveira; VIDEIRA, Mafalda de Castro Ascensão Marques. “Boas Práticas” e Ética nos Ensaios Clínicos. In: ASCENSÃO, José de Oliveira. (Coord.). **Estudos de Direito da Bioética**. Coimbra: Almedina, 2012.

ASENSI Felipe Dutra; PINHEIRO, Roseni (Coord.). **Judicialização da saúde no Brasil: dados e experiência**. Brasília: Conselho Nacional de Justiça, 2015.

ATALLAH, Alvaro Nagib; CASTRO, Aldemar Araujo. Medicina baseada em evidências: o elo entre a boa ciência e a boa prática. **Revista da Imagem**, v. 20, n. 1, p. V-IX, jan.-mar. 1998.

BACK, Anthony L. et al. Efficacy of Communication Skills Training for Giving Bad News and Discussing Transitions to Palliative Care. **Arch Intern Med**, v. 167, p. 453-460, 12 mar. 2017.

BARCLAY, Stephen; MAHER, Jane. Having the difficult conversations about the end of life. **BMJ**, v. 341, 16 set. 2010.

BARROS, Daniel Martins de. A cura do câncer e a ignorância dos juízes. **Estadão**, 20 out. 2015. Disponível em: <<http://emails.estadao.com.br/blogs/daniel-martins-de-barros/a-cura-do-cancer-e-a-ignorancia-dos-juizes/>>. Acesso em: 10 jul. 2018.

BENJAMIN, Martin; CURTIS, Joy. **Ethics in Nursing: cases, principles, and reasoning**. 4. ed. New York: Oxford University Press, 2010.

BITELO, Natália. Procurar além da Cura. **Revista Superinteressante**, 59. ed, abr. 2015. Câncer: A prevenção. A luta. A vitória. Dossiê Superinteressante.

BOBBIO, Marco. **O Doente Imaginado: Os Riscos de uma Medicina sem Limites**. Tradução de Mônica Gonçalves. São Paulo: Bamboo Editorial, 2016.

BOBBIO, Norberto. **A Era dos Direitos**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BRASIL. Audiência Pública. **Prestação da Jurisdição em Processos Relativos à Saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Justiça, 11 dez. 2017.

BRASIL. **Enunciados Aprovados I Jornada de Direito da Saúde**. São Paulo: Conselho Nacional de Justiça, 15 maio 2014. Disponível em: <http://www.cnj.jus.br/images/ENUNCIADOS_APROVADOS_NA_JORNADA_DE_DIREITO_DA_SAUDE_%20PLENRIA_15_5_14_r.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2018.

BRASIL. **Enunciados Aprovados II Jornada de Direito da Saúde**. São Paulo: Conselho Nacional de Justiça, 18 e 19 maio 2015. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/files/conteudo/destaques/arquivo/2015/05/96b5b10aec7e5954fcc1978473e4cd80.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de Atenção à Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Audiência Pública**. Convocada pelo Ministro Gilmar Mendes. 27 abr.-7 maio 2009. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=processoAudienciaPublicaSaude>>. Acesso em: 22 maio 2018.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Informativo n. 826**, de 16 a 20 de maio de 2016b. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/arquivo/informativo/documento/informativo826.htm>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Medida Cautelar na Ação Direta de Inconstitucionalidade 5.501** Distrito Federal. Relator: Ministro Marco Aurélio – Plenário. Brasília, 19 maio 2016a.

BRASIL. Tribunal Regional Federal (1. Região). Agravo de Instrumento 0073755-04.2014.4.01.0000/MG. Relator: Desembargador Souza Prudente. **Diário Eletrônico da Justiça Federal**, Brasília, 16 jan. 2015.

BRASIL. Tribunal Regional Federal (2. Região). **Processo n.º 0009605-30.2016.4.02.5104**. Relatora: Juíza Caroline Vieira Figueiredo. Volta Redonda, 25 fev. 2016c.

BRASIL. **V Jornada de Direito Civil**. Organização Ministro Ruy Rosado de Aguiar Jr. Brasília: CJF, 2012.

BREIVIK, Jarle. We Won't Cure Cancer. **The New York Times**, 27 maio 2016. Opinon. p. A21.

BUITING, Hide M. et al. Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. **BMJ**, v. 342, abr. 2011.

BUSHATSKY, Magaly et al. Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica. **Revista Bioethikos**, Centro Universitário São Camilo. v. 6, n. 4, p. 399-408, 2012.

CALLAHAN, Daniel. **The Troubled Dream of Life: In Search of a Peaceful Death**. Washington: Georgetown University Press, 2000.

CALLAHAN, Daniel. **What Kind of Life**. New York: Simon & Schuster, 1990.

CARDOSO, Juraciara Vieira. **Eutanásia, Distanásia e Ortanásia: O Tempo Certo da Morte Digna**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2010.

CARDUF, E.; KENDALL, M.; MURRAY, SA. Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients. **Eur J Cancer Care**, p. 1-8, 2017.

CARTOGRAFIA da Morte. Sincep, São Paulo, [s.d.].

CARVALHO, Carla Vasconcelos. Um Direito à Morte Digna na Bélgica: Um Consenso Dialogicamente Construído. In: GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

CHERNY, N. I. et al. The Global Opioid Policy Initiative (GOPI) project to evaluate the availability and accessibility of opioids for the management of cancer pain in Africa, Asia, Latin America and the Caribbean, and the Middle East: introduction and methodology. **Annals of Oncology**, v. 24, (Supplement 11), p. xi7-xi13, 2013.

CHRISTAKIS, Nicholas A. **Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care**. University of Chicago Press, 1999.

CHRISTAKIS, Nicholas A.; LAMONT, Elizabeth B. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. **BMJ**, v. 320, p. 469-473, 19 fev. 2000.

CHUSTECKA, Zosia. New Immunotherapy Costing \$1 Million a Year. **Medscape**, 01 jun. 2015.

COLLUCCI, Cláudia. Decisão da Justiça abre precedente para charlatanismo na medicina. **Folha de São Paulo**, 15 out. 2015. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2015/10/1694191-decisao-da-justica-abre-precedente-para-charlatanismo-na-medicina.shtml>>. Acesso em: 10 jul. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n. 1.805, de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente... **Diário Oficial da União**, Brasília, 28 nov. 2006. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2007/111_2007.htm>. Acesso em: 12 mar. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n. 2.217, de 2018. Aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1 nov. 2018.

CORNS, Jennifer. Collaboration on Suffering and Autonomy at the End of Life. **End of life studies**, University of Glasgow, 19 jun. 2018. Disponível em: <<http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/collaboration-on-suffering-and-autonomy-at-the-end-of-life/>>. Acesso em: 24 maio 2018.

COULANGES, Fustel de. **A Cidade Antiga**. São Paulo: Martin Claret, 2009.

COUTINHO, Vitor. Bioética Comum em Contextos Pluralistas. In: ASCENSÃO, José de Oliveira. (Coord.). **Estudos de Direito da Bioética**. Coimbra: Almedina, 2012.

CUIDADOS Paliativos. Instituto Nacional do Câncer José de Alencar. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/cuidados_paliativos>. Acesso em: 24 maio 2018.

DADALTO, Luciana; SAVOI, Cristiana. Distanásia: Entre o Real e o Ideal. In: GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

DANIELS, Norman. **Just Health: Meeting Health Needs Fairly**. Cambridge: Cambridge University Press, 1985.

DAVIS, Courtney et al. Availability of evidence of benefits on overall survival and quality of life of cancer drugs approved by European Medicines Agency: retrospective cohort study of drug approvals 2009-13. **BMJ**, v. 359, 18 set. 2017.

DELAMOTHE, Tony; KNAPTON, Mike; RICHARDSON, Eve. We're all going to die. Deal with it. **BMJ**, v. 341, 16 set, 2010.

DELGROSSO, **Danielle**. Fighting for Your Life in America: A Study of "Right to Try" Laws Throughout the Country **St. John's Law Review**: v. 91, n. 3, 2018.

DIMOULIS, Dimitri. **Positivismo jurídico**: introdução a uma teoria do direito e defesa do pragmatismo jurídico-político. São Paulo: Método, 2006. 302 p.

DOLINA, Janderleia Valeria; BELLATO, Roseney, ARAÚJO, Laura Filomena Santos de. Research Experience with a Person Going through the Process of Dying and Death. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 2, p. 244-245, 2014.

DOR e burocracia. **Revista Rede Câncer**, Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva, n. 25, 25 abr. 2014.

EDUCATION and Debate. An Ethical Dilemma. **BMJ**, v. 314, p. 1400-1409, 10 maio 1997.

EL DIB, Regina Paolucci. Como praticar a medicina baseada em evidência. **J Vasc Bras**, p. 1-4, 2007.

ENGELHARDT JR., H. Tristram. **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Loyola, 2008.

ESSLINGER, Ingrid. O Paciente, a Equipe de Saúde e o Cuidador: De Quem é a Vida Afinal? Um Estudo Acerca do Morrer com Dignidade. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004.

FULLER, Lon L. **The morality of law**. ed. rev. New Haven, CT & London: Yale University Press, 1969.

GADELHA, Maria Inez. O Papel dos Médicos na Judicialização da Saúde. **Revista CEJ**, Brasília, ano XVIII, n. 62, p. 65-70, jan./abr. 2014.

GAWANDE, Atul. **Mortais**: Nós, a Medicina e o que Realmente Importa no Final. Tradução de Renata Telles. Rio de Janeiro: Objetiva, 2015.

GLOBEKNER, Osmir Antonio. **A Saúde Entre o Público e o Privado**: A Questão da Equidade no Acesso Social aos Recursos Sanitários Escassos. 2009. 147f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Direito, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

GODINHO, Adriano Marteleto. Ortotanásia e Cuidados Paliativos: O Correto Exercício da Prática Médica no Fim da Vida. In: GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

GOLDIM, José Roberto. O Uso de Drogas Ainda Experimentais em Assistência: Extensão de Pesquisa, Uso Compassivo e Acesso Expansivo. In: ASCENSÃO, José de Oliveira. (Coord.). **Estudos de Direito da Bioética**. Coimbra: Almedina, 2012.

GOMES, Alexandre Travessoni. O Rigorismo da Época de Kant e a Situação Ideal do Discurso de Habermas – Um Ensaio Comparativo. In: GOMES, Alexandre Travessoni; MERLE, Jean-Christophe. **A Moral e o Direito em Kant: Ensaio Analítico**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2007.

GORDON, Elisa J.; DAUGHERTY, Christopher K. ‘Hitting You Over the Head’: Oncologists’ Disclosure of Prognosis to Advanced Cancer Patients. **Bioethics**, v. 17, n. 2, p. 142-168, 2003.

GORSK, David. As in 2014, “right-to-try” laws continue to metastasize in 2015. **Science-Based Medicine**, 18 maio 2015.

GROOPMAN, Jerome E. **The Anatomy of Hope**. How people prevail in the face of illness. New York: Random House, 2004.

HAMEL, Liz; WU, Bryan; BRODIE, Mollyann. Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: A Cross-Country Survey. **Kaiser Family Foundation**, 27 abr. 2017.

HART, Herbert L. A. **O conceito de direito**. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

HERNANDEZ, Jill Graper. **Gabriel Marcel's Ethics of Hope: Evil, God and Virtue**. London: Bloomsbury Academic, 2011.

HUBER, Machteld et al. How should we define health? **BMJ**, v. 343, p. 1-3, 2011.

HUNT, Paul; BACKMAN, Gunilla. Health Systems and the Right to the Highest Attainable Standard of Health. **Health and Human Rights Journal**, v. 10, n. 1, 2008.

INTERFARMA. **Judicialização da Saúde na Prática: Fatos e Dados da Realidade Brasileira**. São Paulo: Interfarma: set. 2016.

JADAD; Alejandro R.; O’GRADY, Laura. How should health be defined? **BMJ**, v. 337, 10 dez. 2008.

KALANITHI, Paul. **O Último Sopro de Vida**. Tradução de Cláudio Carina. Rio de Janeiro: Sextante, 2016.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. Tradução de Paulo Quintela. Lisboa: Edições 70, 2009.

KELSEN, Hans. **Teoria geral das normas**. Tradução de José Florentino Duarte. Porto Alegre: Fabris, 1986.

KOCH, Tom. **The Limits of Principles: Deciding Who Lives and What Dies.** Westport: Praeger, 1998.

KOVÁCS, Maria Júlia. Comunicação nos Programas de Cuidados Paliativos: Uma Abordagem Multidisciplinar. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004. p. 276-282.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer: O que os Doentes Terminais Têm Para Ensinar a Médicos, Enfermeiras, Religiosos e aos seus Próprios Parentes.** Tradução de Paulo Menezes. 9. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017.

LANTOS, J. D. et al. The illusion of futility in clinical practice. **Am J Med**, v. 87, n. 1, p. 81-84, jul. 1989.

LIGHT, Donald W; LEXCHIN, Joel. Why do cancer drugs get such an easy ride? Rushed approvals result in a poor deal for both patients and cancer research. **BMJ**, v. 350, 23 abr. 2015.

LOPSTON, Peter. The Antinomy of Death. In: MALPAS, Jeff; SOLOMON, Robert C. **Death and Philosophy.** Abington: Routledge, 1998.

MACKLIN, Ruth. **Double Standards in Medical Research in Developing Countries.** Cambridge: Cambridge University Press, 2004.

MACKLIN, Ruth. **Enemies of Patients.** New York: Oxford University Press, 1993.

MALPAS, Jeff; SOLOMON, Robert C. **Death and Philosophy.** Abington: Routledge, 1998.

MANNIX, Kathryn. **With the end in mind.** Londres: William Collins, 2017.

MARCEL, Gabriel. **Homo Viator: Introduction to the Metaphysic of Hope.** South Bend: St. Augustines Press, 1962.

MARTIN, Leonardo M. **A ética médica diante do paciente terminal: leitura ético-teológica da relação médico-paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica.** Aparecida: Santuário, 1993.

MCCOUGHLAN, Marie. A Necessidade de Cuidados Paliativos. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004.

MCKEOWN, Thomas. **The Role of Medicine: Dream, Mirage, or Nemesis.** New Jersey: Princeton University Press, 1979.

MENDES, Ernani Costa; VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 106, p. 881-892, jul-set. 2015.

MORITZ, Rachel Duarte; RIBEIRO, Diaulas Costa. Caso clínico abordando aspectos sobre a terminalidade. *Bioética: Revista Publicada Pelo Conselho Federal de Medicina*, v. 13, n. 2, p. 109-120, 2005.

MOTA, Joaquim César Antônio. Quando um Tratamento Torna-se Fútil. *Revista Bioética*, v. 7, n. 1, 1999.

MUKHERJEE, Siddhartha. **O imperador de todos os males**: Uma biografia do câncer. Traduzido por Berilo Vargas. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

MURAD JÚNIOR, Munir. **Avaliação de Escore Preditor de Mortalidade em Pacientes com Tumor Sólido Avançado**. 2011. 48f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

MURRAY, Scott et al. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*, v. 356, n. 878, 27 fev. 2017.

MURRAY, Scott. Palliative care is about life, not death. *BMJ talk medicine*, 3 mar. 2017.

NAGEL, Thomas. **Mortal Questions**. Cambridge: Cambridge University Press, 1979.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **NCI Dictionary of Cancer Terms**. Disponível em: <<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms>>. Acesso em: 12 ago. 2018.

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK. **Dictionary**. Disponível em: <<https://www.nccn.org/patients/resources/dictionary/default.aspx>>. Acesso em: 12 set. 2018.

NULAND, Sherwin B. **How We Die**: Reflections of Life's Final Chapter. New York: Vintage, 1994.

OLIVEIRA, José Ricardo. **Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional**: estudo sobre o morrer com dignidade. 2017. 147f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017.

PACIENTES terão acesso a medicamentos em desenvolvimento. Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 14 ago. 2013. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/resultado-de-busca?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&_101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_assetEntryId=2670223&_101_type=content&_101_groupId=219201&_101_urlTitle=pacientes-terao-acesso-a-medicamentos-em-desenvolvimento&inheritRedirect=true>. Acesso em: 12 mar. 2018.

PAIM, Jairnilson Silva. **O Que é o SUS**: e-book interativo. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2015. (Temas em saúde Collection).

PALIAITIVE Care Doctors Should be Included in Treatment Discussions: Al Rapid Responses. *BMJ*, v. 356, 2017.

PEREIRA, André Gonçalo Dias. **Direito dos Pacientes e Responsabilidade Médica**. 2012. 879f. Tese (Doutorado em Ciências Jurídico-Civilistas) – Faculdade de Direito, Universidade de Coimbra, 2012b.

PEREIRA, André Gonçalo Dias. Valor do Consentimento num Estado Terminal. In: ASCENSÃO, José de Oliveira. (Coord.). **Estudos de Direito da Bioética**. Coimbra: Almedina, 2012a.

PERIYAKOIL, Vyjeyanthi S. et al. Do Unto Others: Doctors' Personal End-of-Life Resuscitation Preferences and Their Attitudes toward Advance Directives. **Journals Plos**, 28 maio 2014.

PESSINI, Leo. A Filosofia dos Cuidados Paliativos: Uma Resposta Diante da Obstinação Terapêutica. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004.

PESSINI, Léo. **Distanásia: Até Quanto Prolongar a Vida?** São Paulo: Loyola, 2001.

PESSINI, Leo. Humanização da Dor e do Sofrimento Humanos na Área da Saúde. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004b.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004.

PIEPER, Josef. **Faith, Hope, Love**. San Francisco: Ignatius Press, 1997.

PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos. Dor oncológica: bases para avaliação e tratamento. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004.

PRASAD, Vinay. Do Cancer Drugs Improve Survival or Quality of Life? **BMJ**, v. 359, 4 out. 2017.

PY, Ligia; OLIVEIRA, Ana Cláudia. Humanizando o Adeus à Vida. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004.

RAUPRICH, Oliver. Gleichheit und Vorrangigkeit in der Gesundheitsversorgung ? Eine Prüfung der neuen Egalitarismuskritik. In: RAUPRICH, Oliver; MARCKMANN, Georg; VOLLMANN, Jochen. **Gleichheit und Gerechtigkeit in der modernen Medizin**. Paderborn: Mentis, 2005.

RAUPRICH, Oliver; MARCKMANN, Georg; VOLLMANN, Jochen. **Gleichheit und Gerechtigkeit in der modernen Medizin**. Paderborn: Mentis, 2005.

RECASÉNS SICHES, Luis. **Tratado general de filosofía del derecho**. 4. ed. México: Porrúa, 1970.

ROBINSON, Mary. **25 Questions and Answers on Health and Human Rights** Health & Human Rights Publication Series. n.1, jul. 2002.

ROCHA, Zeferino. Esperança não é esperar, é caminhar: Reflexões filosóficas sobre a esperança e suas ressonâncias na teoria e clínica psicanalíticas. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, v. 10, n. 2, p. 255-273, 2007.

SÁ, Ana Carina Mendes de. **Obstinação Terapêutica em Doentes Terminais**. 2014. 36f. Artigo de Revisão (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, 2014.

SACKEIT, David L et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. **BMJ**, v. 312, p. 71-72, 13 jan. 1996.

SARAMAGO, José. **As intermitências da morte**. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

SAUNDERS, Cicely; BAINES, Mary. **Living With Dying: The Management of Terminal Disease**. 2. ed. New York: Oxford University Press, 1989.

SCHNEIDERMAN, Lawrence J.; JECKER, Nancy S. **Wrong Medicine: Doctors, Patients, and Futile Treatment**. 2. ed. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2011.

SCHULZE, Clenio; GEBRAN NETO, João Pedro. **Direito à Saúde: Análise à luz da judicialização**, Ed. Verbo Jurídico, Porto Alegre, 2015.

SCLIAR, Moacyr. História do Conceito de Saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007.

SÊNECA. **Edificar-se para a morte**. Tradução de Renata Cazarini de Freitas. Petrópolis: Vozes, 2016.

SILVA, Carlos Henrique Debenedito. Quando o Tratamento Oncológico Pode ser Fútil? Do Ponto de Vista do Saber-Fazer Médico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 4, p. 401-410, 2008.

SILVA, Ezir George. **Fenomenologia da metafísica do ser e do ter: contribuições do pensamento filosófico de Gabriel Marcel para a educação numa perspectiva da formação humana**. 409p. 2014. Tese (doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2014.

SILVA, Marcelle Miranda da et al. Visitando hospices na Alemanha e no Reino Unido na perspectiva dos cuidados paliativos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 2, abr-jun. 2015.

SILVA, Marcelo Sarsur Lucas da. **Do direito a não sentir dor: fundamentos bioéticos e jurídicos do alívio da dor como direito fundamental**. 143f. 2014. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Direito, 2014.

SILVA, Silvio Eder Dias da et al. O Processo Morte/Morrer de Pacientes Fora de Possibilidades Atuais de Cura: Uma Revisão Integrativa. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 4, n. 2, p. 2311-2325, 2013.

SINGER, Peter A.; MARTIN, Douglas K.; KELNER, Merrijoy. Quality End-of-Life Care. Patient's Perspectives. **JAMA**, v. 281, n. 2, p. 163-168, 13 jan. 1999.

SINGER, Peter. **Rethinking Life and Death: The Collapse of Our Traditional Ethic**. New York: St. Martin's Griffin, 1996.

SMITH, Richard. The end of disease and the beginning of health. **The BMJ Opinion**, 8 jul. 2008. Disponível em: <<https://blogs.bmj.com/bmj/2008/07/08/richard-smith-the-end-of-disease-and-the-beginning-of-health/>>. Acesso em: 27 maio 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA. **Termo de Consentimento**. Disponível em: <<https://www.sboc.org.br/termo-de-consentimento>>. Acesso em: 22 abr. 2018.

SOLL, Ivan. On The Porported Insignificance of Death. In: MALPAS, Jeff; SOLOMON, Robert C. **Death and Philosophy**. Abington: Routledge, 1998.

SPINOZA, Benedictus. **Ética**. Tradução de Tomaz Tadeu. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

SUAREZ, Joana. Burocracia e desinformação impedem o controle da dor. **Jornal O Tempo**, 19 fev. 2017.

SUAREZ, Joana; CARVALHO, Fernanda. Vivendo a morte. **Jornal o Tempo**, 28 jul. 2017.

TABOADA R, Paulina. El Derecho A Morir Con Dignidad. **Acta bioeth**, Santiago, v.6, n.1, jun. 2000.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RODRIGUES, Renata de Lima. Análise do Ordenamento Jurídico Brasileiro: O Conteúdo Jurídico do Direito Fundamental à Liberdade no Processo de Morrer. In: GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

TEMEL, Jennifer S. et al. Longitudinal Perceptions of Prognosis and Goals of Therapy in Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer: Results of a Randomized Study of Early Palliative Care. **Journal of Clinical Oncology**, v. 29, n. 17, p. 2319-2326, 10 jun. 2011.

TONELLI, Mark A. The Philosophical Limits of Evidence-Based Medicine. **Academic Medicine**, v. 73, n 12, p. 1234-1240, dez. 1998.

TRATAMENTOS alternativos contra o câncer dobram chance de morte, diz estudo. **Portal UOL**, 17 ago. 2017. Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2017/08/17/tratamentos-alternativos-contr-o-cancer-dobram-chance-de-morte-diz-estudo.htm>>. Acesso em: 22 ago. 2018.

TURNING taboos into action. **The Lancet Oncology**, v. 18, n. 9, p. 1137, set. 2017.

UBEL, Peter A. Truth in the Most Optimistic Way. **American College of Physicians Online**, 19 jun. 2001. Disponível em: < <http://annals.org/aim/fullarticle/714572/truth-most-optimistic-way> >. Acesso em: 22 jun. 2018.

UNITED NATIONS. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. **Vienna Declaration and Programme of Action adopted at the World Conference on Human Rights: Health and Human Rights Publication Series**. 25 jun. 1993.

VARELLA, Drauzio. **Por um Fio**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

VARGAS, Pepe; D'ANGELO, Chico; FONTANA, Henrique. **PL 5559/2016**. Dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2087978>>. Acesso em: 27 mar. 2018.

VEATCH, Robert M. **A Theory of Medical Ethics**. New York: Basic Books, 1981.

VILHENA, Rita Rasquilho Vidal Saragoça Mendes. **Cuidados Paliativos e Obstinação Terapêutica Decisões em Fim de Vida**. 2013. 76f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2013.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. A Ortotanásia é Legal (Ou: da Resolução CFM n. 1.805/2006 Numa Visão para Juristas). **Revista Evocati**, 14 jan. 2007.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Eutanásia Passiva e Ortotanásia: Uma Distinção Necessária. In: DADALTO, Luciana. **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Prismas, 2014. 289p.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. Eutanásia. In: GODINHO, Adriano Marteleto; LEITE, George Salomão; DADALTO, Luciana. **Tratado Brasileiro sobre Direito Fundamental à Morte Digna**. São Paulo: Almedina, 2017.

WANG, Daniel Wei Liang; FERRAZ, Octavio Luiz Motta. Fosfoetanolamina – A Proteção Judicial à Medicina sem Base em Evidência. Como os juízes devem proteger o direito à saúde? **Portal Jota**, 24 jan. 2018. Disponível em: <<https://www.jota.info/opiniao-e-analise/artigos/a-protecao-judicial-a-medicina-sem-base-em-evidencia-08112015>>. Acesso em: 12 fev. 2018.

WANZER, Sidney H. et al. The Physician's Responsibility Toward Hopelessly ill Patients. **The New England Journal of Medicine**, v. 310, n. 15, p. 955-959, 29 jun. 2016.

WATERWORTH, Jayne M. **A Philosophical Analysis of Hope**. Basingstoke: Palgrave-Macmillan, 2003.

WEEKS, Jane C. et al. Patient's Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. **The New England Journal of Medicine**, v. 367, p. 1616-1625, 25 out. 2012.

WISE, Peter H. Cancer drugs, survival, and ethics. **BMJ**; v. 355, p. 1-4, 9 nov. 2016a.

WISE, Peter H. Cancer, Drugs Survival, and Ethics. **BMJ talk medicine**, v. 355, 2016b.

WISE, Peter H. Palliative care doctors should be included in treatment discussions. **BMJ**, v. 356, n. 1551, 29 mar. 2017.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. The World Health Organization, 2014.

WRIGHT, Alexi A et al. Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study Associations between palliative chemotherapy and adult cancer patients' end of life care and place of death: prospective cohort study. **BMJ**, v. 348, jan. 2014.

ANEXOS

ANEXO I - Artigo sobre pesquisa empírica realizada no Hospital das Clínicas da UFMG, no Hospital Felício Rocho e no Albertinen-Krankenhaus

ANEXO II - Entrevista com o oncologista Mathias Bertram

ANEXO III - Entrevista com o médico e pesquisador Peter Wise

ANEXO IV - Entrevista com a jornalista Joana Suarez

ANEXO V - Entrevista com a jornalista Katharina Frohne

ANEXO VI - Pesquisa sobre frequência da apresentação de termos de consentimento livre e esclarecido em ações judiciais acompanhadas por Advogados da União

ANEXO VII - Relato de visita ao Hospiz:Brücke

ANEXO I - Artigo sobre pesquisa empírica realizada no Hospital das Clínicas da UFMG, no Hospital Felício Rocho e no Albertinen-Krankenhaus

Pesquisa Empírica

O que os pacientes com câncer avançado esperam da quimioterapia paliativa? Uma pesquisa qualitativa Brasil-Alemanha

Cynthia Pereira de Araújo

Munir Murad Júnior

RESUMO

Introdução. Estudos quantitativos¹ vêm demonstrando que muitos pacientes não compreendem os efeitos que, conforme a evidência disponível, podem ser esperados da quimioterapia paliativa. No presente trabalho, verificando-se a frequência com que pacientes e seus familiares não compreendem a finalidade de um tratamento paliativo, identificaram-se algumas fontes prováveis desses equívocos. Além disso, buscou-se compreender de que forma as vidas dos pacientes são afetadas pela doença.

Objetivo Observar, a partir de uma pesquisa qualitativa, as expectativas de pacientes com câncer avançado em relação à quimioterapia paliativa, bem como suas preocupações gerais em relação aos impactos da doença em suas vidas.

Metodologia. Pacientes, familiares e profissionais de saúde de dois hospitais no Brasil e um na Alemanha foram convidados a conversar com a primeira pesquisadora e/ou preencher os questionários anexos. A coleta de dados para este estudo aconteceu de março a julho de 2018. Todos os participantes foram entrevistados, pessoalmente, geralmente por 40 minutos, mas algumas entrevistas duraram mais de uma hora, conforme disponibilidade do(a) participante. Não houve gravação das conversas. Aproximadamente metade dos entrevistados respondeu aos questionários.

A análise dos dados foi informada pela metodologia qualitativa. Todas as conversas abordaram as expectativas com os pacientes e familiares em relação aos tratamentos (quimioterapia paliativa), a reação ao diagnóstico, os impactos da doença e a importância da equipe de saúde.

Resultados. Foram entrevistados 41 pacientes brasileiros e alemães com câncer metastático no Hospital das Clínicas da UFMG e no Hospital que Felício Rocho, em Belo Horizonte, no período de

março a julho de 2018, e no Albertinen-Krankenhaus, em Hamburgo/Alemanha, em abril de 2018. Além disso, nos hospitais brasileiros, foram entrevistados 12 familiares de pacientes e, espontaneamente, 2 familiares de pacientes já falecidos participaram da pesquisa. No hospital alemão, conversou-se com 3 médicos e 4 outros profissionais, notadamente enfermeiros. Também em Hamburgo, realizou-se visita a 8 pacientes que recebiam cuidados paliativos em casa.

Conclusões. A despeito de ser determinante para as decisões terapêuticas que o paciente compreenda seu prognóstico e o propósito dos tratamentos disponíveis, muitos pacientes em quimioterapia paliativa não compreendem a sua finalidade, o que pode ser explicado por fatores de diversas ordens. A excessiva concentração em tratamentos, a despeito de seu benefício marginal e da dissonância entre a expectativa do paciente e sua potencial efetividade, especialmente no fim da vida, pode ofuscar preocupações importantes do doente. A despeito das enormes diferenças, Brasil e Alemanha tiveram resultados semelhantes.

INTRODUÇÃO

Conforme Gordon e Daugherty, as opções de tratamento para os pacientes com câncer metastático são limitadas e têm, quando muito, potencial para benefícios terapêuticos apenas marginais (GORDON; DAUGHERTY, 2003). Apesar disso, estudos vêm demonstrando que muitos pacientes não compreendem seu prognóstico, muito menos os reais benefícios das opções de tratamento disponíveis. Ao não compreender de que forma o tratamento pode afetar sua vida, esperando uma cura ou longa sobrevida, os pacientes insistem em tratamentos que, se em dado momento tiveram algum propósito, já não têm mais, e adiam conversas sobre o fim da vida sem saber que ele está cada vez mais próximo.

Conforme Buiting et al, a tendência de aumento do uso da quimioterapia no fim da vida tem sido descrita como uma escalada de agressividade no tratamento do câncer, o que, ao mesmo tempo, tem indicado pior qualidade de cuidados ao paciente (BUITING et al,

¹ Longitudinal Perceptions of Prognosis and Goals of Therapy in Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer: Results of a Randomized Study of Early Palliative Care; Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients;

2011). Essa maior agressividade não encontra contrapartida generosa ao paciente, que acredita viver um presente em função da doença, a fim de alcançar um futuro em que ela não existirá.

METODOLOGIA

A primeira pesquisadora submeteu projeto de pesquisa aos Comitês de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais e do Hospital Felício Rocho (Plataforma Brasil, Registro CAAE n.º 76655317.0.3001.5125), o qual foi devidamente aprovado.

Configuração

Este estudo qualitativo é a parte empírica da pesquisa de doutorado da primeira pesquisadora, que trata da contraposição entre direito à saúde e direito à esperança para pacientes com câncer avançado.

Recrutamento e Análise

Pacientes

No Hospital das Clínicas da UFMG, os pacientes eram encaminhados à primeira pesquisadora pelos residentes, sob supervisão do segundo pesquisador, após ou antes das consultas. No Hospital Felício Rocho, os pacientes, nos dias de quimioterapia, eram selecionados conforme estadiamento do tumor, informação que era obtida com auxílio da equipe de enfermagem. No Albertinen-Krankenhaus, os pacientes receberam o convite da própria instituição, que elaborou uma carta informando sobre a pesquisa. Além disso, alguns pacientes que recebem apenas cuidados paliativos foram visitados em casa, sob supervisão de um médico paliativista.

Nenhum dos pacientes abordados recusou-se a conversar com a pesquisadora.

Famíliares

Todos os familiares que acompanhavam pacientes nos hospitais brasileiros foram convidados a participar da pesquisa, mas alguns preferiram que apenas o paciente fosse entrevistado. Em dois casos em que os pacientes não foram abordados, apenas os familiares conversaram com a primeira pesquisadora.

Dois familiares de pacientes que morreram em razão de um câncer metastático responderam às perguntas da pesquisadora.

Médicos e enfermeiros

A primeira pesquisadora conversou com diversos médicos e residentes nos hospitais brasileiros, mas apenas na Alemanha houve entrevistas estruturadas com esses profissionais. Também na Alemanha, a primeira pesquisadora conversou com quatro profissionais que têm contato permanente com os pacientes, sendo três enfermeiras.

Entrevistas

A coleta de dados para este estudo aconteceu de março a julho de 2018. Todos os participantes conversaram com a primeira pesquisadora, pessoalmente, geralmente por 40 minutos, mas algumas entrevistas duraram mais de uma hora, conforme disponibilidade do(a) participante.

Aproximadamente metade dos entrevistados respondeu aos questionários anexos. Todas as conversas abordaram as expectativas com os pacientes e familiares em relação aos tratamentos (quimioterapia paliativa), a reação ao diagnóstico, os impactos da doença e a importância da equipe de saúde. A proximidade da morte nem sempre foi abordada.

Não houve gravação das conversas.

Análise

A análise dos dados foi informada pela metodologia qualitativa.

O material – áudios gravados pela primeira pesquisadora após cada conversa, contendo as narrativas e suas impressões, além de anotações durante e após as conversas e respostas aos questionários – foi objeto de análise pelos dois pesquisadores. Os temas abordados foram agrupados em itens diferentes. O segundo pesquisador avaliou as relações realizadas pela primeira pesquisadora no âmbito técnico. As relações improváveis consoante a literatura foram descartadas.

Características dos participantes:

HC/UFMG: 13 pacientes (5 homens e 8 mulheres) e 8 familiares.

Felício Rocho: 15 pacientes (4 homens e 11 mulheres) e 4 familiares.

Albertinen-Krankenhaus: 13 pacientes (5 homens e 8 mulheres), três médicos e 4 funcionárias, especialmente enfermeiras.

Pacientes sob cuidados paliativos visitados em casa (Hamburgo): 8

Famíliares de pacientes já falecidos: 2.

No Brasil, todos os pacientes estavam em tratamento no SUS. Na Alemanha, todos os pacientes tinham plano de saúde, consoante seu sistema de vinculação contributiva. Os pacientes brasileiros em geral eram pessoas simples, com condições eventualmente precárias, a maioria sem curso superior, ao contrário das pessoas na Alemanha.

RESULTADOS

Características dos participantes:

HC/UFMG: 13 pacientes (5 homens e 8 mulheres) e 8 familiares.

Felício Rocho: 15 pacientes (4 homens e 11 mulheres) e 4 familiares.

Albertinen-Krankenhaus: 13 pacientes (5 homens e 8 mulheres), três médicos e 4 funcionárias, especialmente enfermeiras.

Pacientes sob cuidados paliativos visitados em casa (Hamburgo): 8

Famíliares de pacientes já falecidos: 2.

No Brasil, todos os pacientes estavam em tratamento no SUS. Na Alemanha, todos os pacientes tinham plano de saúde, consoante seu sistema de vinculação contributiva. Os pacientes brasileiros em geral eram pessoas simples, com condições eventualmente precárias, a maioria sem curso superior, ao contrário das pessoas na Alemanha.

Percepções qualitativas

Foram identificados diversos elementos que permitem compreender possíveis razões pelas quais os pacientes com câncer metastático têm expectativas equivocadas sobre a quimioterapia paliativa, acreditando que o tratamento pode proporcionar cura ou vida longa.

Foram percebidos, também, aspectos da vida dos pacientes que, embora sejam motivo de grande preocupação e ansiedade, são desconsiderados no âmbito dos cuidados gerais de que necessitam, inclusive políticas públicas.

Comunicação e expectativas

Conforme Mannix, as palavras são muito poderosas. Quando falamos, supomos que nosso interlocutor interpreta nossas palavras da mesma forma que nós. Mas nem sempre isso acontece. (MANNIX. 2017, p. 305)

A maior parte dos pacientes entrevistados demonstrou expectativas nitidamente equivocadas sobre o potencial da quimioterapia paliativa sobre a doença. A maior parte dos pacientes acredita ter chance de cura (16 pacientes no Brasil e 8 pacientes na Alemanha), havendo variação em sua intensidade. 7 pacientes no Brasil e 3 pacientes na Alemanha demonstraram expectativas relativamente corretas em relação à incurabilidade de seu câncer. Os demais pacientes (7 no Brasil e 2 na Alemanha) não foram precisos em suas respostas, alegando expectativas como ausência de novas metástases.

A despeito disso, quase todos os pacientes responderam que foram detalhadamente informados sobre a doença e o tratamento.

As entrevistas/conversas demonstraram variadas possibilidades para os equívocos. Alguns pacientes deixaram claro que, embora tecnicamente correta, a comunicação do médico pode muitas vezes ser inefetiva.

Um paciente com pouco mais de vinte anos, universitário e bem consciente da sua doença definiu o tratamento paliativo da seguinte forma: “não é mais certo que eu me cure”. Isso porque, da afirmação da médica de que os estudos demonstravam “19% de chance de resposta”, ele compreendia ter “19% de chance de cura”.

Os equívocos sobre porcentagens, sobre o significado de “resposta” ao tratamento, de remissão e de resultados de exames foram frequentes. Os pacientes em geral têm grande dificuldade de compreender os efetivos benefícios que podem advir da redução de tumores ou da ausência de progressão, acreditando que se trata de uma curva ascendente de melhora.

Uma paciente jovem, extremamente otimista, afirmou: “os resultados estão surpreendendo os médicos”. A mesma paciente disse: “os médicos explicaram tudo direitinho sim, eu sou muito curiosa”.

Um paciente alemão² afirmou ter ficado muito feliz, “porque o primeiro medicamento reduziu o tumor” (ele está na terceira linha). Quando perguntado se isso fez diferença em seu estado de saúde, ele ficou pensativo e disse que não.

Uma paciente com câncer de mama metastático afirmou: “já são doze anos de tratamento, estou cansada”, com nítida expectativa de que em algum

momento o interromperá e continuará vivendo sem a doença.

Outros pacientes, especialmente mulheres com câncer de mama, embora reconheçam a incurabilidade, acreditam poder viver com longevidade, independentemente da doença, desde que se mantenham em tratamento.

A ideia geral dessas pessoas é de que “enquanto há quimioterapia, há vida”. Não se compreende a evolução natural da doença, acreditando-se em uma situação plenamente controlável com tratamento. Uma das pacientes afirmou: “Já são treze anos assim, já me acostumei”.

O filho de uma paciente que estava, visivelmente, muito debilitada – e impossibilitada de realizar novo ciclo de quimioterapia – demonstrou claramente não compreender o estágio final da doença da mãe e em diversos momentos afirmou: “porque tem paciente que é terminal, né?”, distanciando a situação da mãe dos pacientes “terminais”. Ao responder o questionário, ele afirmou que ela não se encontrava “mais tão debilitada”, como quando chegou no hospital.

Uma das importantes fontes de equívoco parece referir-se ao que realmente representa um câncer metastático. Os pacientes tendem a se concentrar no tamanho das metástases, como se isso fosse mais relevante que a sua própria existência. Alguns pacientes e o familiar de uma paciente disseram frases como: “é só uma metastasezinha”; “tem metástase, mas é muito pequena”.

A condição geral dos pacientes também parece interferir em suas expectativas. Uma paciente assintomática que houvera descoberto recentemente o diagnóstico de câncer de mama estava impaciente com a consulta médica, acreditando que estava “perdendo tempo”. Afirmou estar “atrasada para o dentista” e que “estava perdendo o trabalho para isso”.

Alguns pacientes afirmaram frases como “achei que fosse morrer da quimioterapia” ou “a quimioterapia quase me matou”.

É possível perceber que muitos médicos entendem que seus pacientes não têm uma compreensão adequada do prognóstico de sua doença e da finalidade do tratamento a que se submete. Uma forma de verificar quão equivocado é o seu entendimento é a partir dos planos futuros dos pacientes.

Um paciente alemão com câncer pancreático demonstrou compreender bem a gravidade da sua situação, especialmente em razão do tipo de tumor. Afirmou, em abril, que esperava “chegar até o natal”. Em seguida, disse: “O natal está longe, quero ver minha próxima neta nascer” (em aproximadamente um mês). Outra paciente, brasileira, afirmou: “Vou completar oitenta anos no ano que vem”. E complementou: “Se estiver viva”. E chorou.

Um paciente universitário com prognóstico sombrio e utilização de quimioterapia com base em estudo de

² Quando não se especifica, as informações são sobre pacientes brasileiros.

fase 2 explicou tudo que pretende fazer após se formar. Uma paciente de 58 anos, cujo câncer houvera se manifestado pela primeira vez há doze anos, afirmou ter certeza de que viverá até os 102. Neste ponto, merece registro que a longa vivência com a doença, especialmente depois de sucessivas recidivas, também torna mais difícil a compreensão de mudança de perspectiva, bem como a aceitação de que o tempo restante é curto.

Outra afirmação que chama a atenção, especialmente quando dita por pacientes com prognóstico muito ruim, refere-se ao “medo de ficar viciado em remédio” para dor ou ansiedade.

Quando a expectativa em relação ao tratamento não ficava clara, questionava-se o que o médico havia falado sobre a duração ou quantidade de quimioterapia. Alguns pacientes respondiam não saber. Outros, que “essas coisas é melhor a gente nem perguntar, prefiro não saber”. “Eu também não fico perguntando muito”.

Kovács (2004, p. 279) afirma que, em pesquisa realizada sobre qualidade de vida em uma unidade de cuidados paliativos brasileira, pacientes relataram “não entenderem o que está acontecendo com eles, e que seus médicos dizem, e têm receio de perguntar, pelo medo de ser considerados ignorantes, porque creem que o médico está muito ocupado para perder tempo com eles, ou que possa sentir que a sua autoridade está sendo questionada, e isto causa interferência no seu atendimento”.

Um paciente com câncer no intestino e sua esposa enfatizaram que “já era até para ter acabado, mas ele teve que ser internado e atrasou a última”. Os eventos que impedem a continuidade da quimioterapia, mesmo quando ensejam longas internações, grande dor e debilidade, em geral são vistos como intercorrências que fazem parte de um tratamento curativo, e não como o curso natural da doença sem cura.

Alguns pacientes afirmaram que já haviam “terminado o tratamento” e que, agora, estavam “fazendo apenas controle”. Um deles chegou a afirmar: “eu já estou até curado”.

Embora tenha acontecido com poucos entrevistados, um aspecto extremamente importante diz respeito à incapacidade de compreensão de questões complexas por muitos pacientes. Ao ser abordada, uma paciente disse que queria conversar, mas que precisava terminar de preencher um papel. Junto à irmã, chegou a colocar a data de nascimento como número da carteira de identidade, em razão de confusão entre dados tão distintos. Em seguida, perguntou: “você sabe qual o CEP aqui de Belo Horizonte?” (como se a cidade tivesse apenas um).

A necessidade de consentimento informado para a realização de procedimentos e tratamentos como quimioterapia, inclusive em estudos aprofundados sobre autonomia do paciente, geralmente desconsidera pessoas plenamente aptas para os atos da vida civil, mas muitas vezes analfabetas funcionais. Esclarecer o prognóstico de uma doença grave e

esperar que o paciente tome uma decisão realmente esclarecida é uma ficção em muitos casos.

O equívoco dos pacientes sobre as expectativas reais é tão grande, que ao menos dois pacientes alemães relataram que há pessoas que são incuráveis na Alemanha, mas que, se forem se tratar nos Estados Unidos, poderiam se curar.

A esposa de um paciente, ao criticar a postura de um juiz que houvera indeferido o pedido de fornecimento pelo SUS de um dos medicamentos prescritos pelo médico afirmou: “É um absurdo dizer que o remédio é caro para salvar uma vida”.

É possível sugerir que apenas 2 dos 41 pacientes demonstraram preparo para receber a notícia de interrupção definitiva da quimioterapia, mesmo quando, em muitos dos demais casos, o tratamento já houvera sido suspenso em razão de efeitos colaterais ou resultados de exames ruins, e a despeito da alteração de mais de uma linha de tratamento. A compreensão da evolução natural da doença foi notada em apenas um paciente brasileiro e um paciente alemão.

Vida normal

A fim de se verificar a qualidade de vida dos pacientes em quimioterapia paliativa, questionou-se, em geral, se o paciente reagia bem ao tratamento – se tinha náuseas, se conseguia se alimentar, se sentia fraqueza; se tinha vida normal em casa; e se tomava medicação para dor.

A maior parte dos pacientes no Brasil afirmou que teve momentos muito difíceis com a quimioterapia – não necessariamente com a quimioterapia do momento da pesquisa. Na Alemanha, quase nenhum paciente relatou dificuldades importantes com o tratamento (para o oncologista responsável pelo serviço em que se realizou a pesquisa em Hamburgo, possivelmente pelo viés de seleção).

Muitos pacientes, no entanto, afirmaram levar “vida normal”, mas, ao mesmo tempo, relataram passar a maior parte do tempo dormindo. Embora dissessem que não vivem em favor da quimioterapia, o relato de suas atividades demonstrava o contrário:

“Eu passo a maior parte do tempo dormindo, mas está tudo bem, lá pra sexta eu já estou bem” (faz quimioterapia duas segundas-feiras a cada três)

“Não fico pensando na doença, vou viver minha vida. Segunda e terça eu durmo o dia todo, porque fico muito cansada, mas na quarta já tô bem” (na sexta passa o dia no hospital fazendo quimioterapia).

De todos os pacientes, apenas duas mulheres afirmaram continuar trabalhando – uma havia acabado de descobrir o diagnóstico e a outra afirmou ter diminuído o ritmo como cabelereira em seu próprio salão.

Uma paciente alemã disse: “quero viver mais, porque a vida é boa”. Repetiu algumas vezes, chorando, que seu câncer “não é curável, infelizmente não” (nicht heilbar,

leider nicht). Ao responder o questionário, escreveu que sua expectativa com o tratamento é “esperança”. Olhou para a primeira pesquisadora e disse: esperança, né? Disse, ainda, que se ressentia muito pelo primeiro médico que a atendeu e disse que ela iria morrer. Fala ter ficado feliz ao saber que “ele não trabalha mais lá”.

A pessoa por trás da doença

Os cuidados com o paciente não se resumem aos possíveis tratamentos que aumentam a sobrevida, muito pelo contrário. Em diversas conversas, os pacientes relataram incômodos maiores por questões que não diziam respeito ao potencial do tratamento em si. Ao menos três pacientes com câncer de mama, deram mais destaque ao incômodo pela colocação de prótese do que a doença em si. Relataram ter sido pressionadas a fazer o procedimento, “porque era importante para a autoestima”, mas afirmaram nunca ter querido realizar a cirurgia de reconstrução. Externou-se grande sofrimento psicológico pelo ato, além de dor e complicações pós-operatórias. Uma das pacientes afirmou, após cinco anos da cirurgia de reconstrução: “não gosto de ter algo dentro de mim que não é meu”.

Uma paciente alemã afirmou que ninguém lhe perguntou se ela queria fazer uma mastectomia e que não sabe se teria concordado caso houvesse sido perguntada. Diz que foi muito traumático, especialmente pela difícil reação do marido.

O principal lamento de uma paciente de 79 anos foi estar “muito triste, porque o médico me mandou cortar as unhas por causa do remédio que eu tô tomando, mas eu sempre tive as unhas compridas e bonitas”.

Outra paciente afirmou que, antes, estava usando um medicamento “que não estava adiantando nada”. Perguntada sobre se o novo estava melhor e ela respondeu “é tudo uma porcaria”.

Uma paciente muito debilitada, que recebia a quimioterapia no leito, disse que queria “ajudar o estudo”, mas pediu que lhe fosse explicado melhor do que se tratava antes de assinar o TCLE. Após a conversa, ela perguntou: “do que você precisa para sua pesquisa? Eu quero te ajudar, mas eu não quero ter que fazer exame, eu vou ter que fazer exame?”. Foi explicado que a pesquisa resumia-se à entrevista, que ela não precisaria realizar nenhum exame. Então ela afirmou que terá que realizar um exame em outubro, que a está deixando muito ansiosa: “Penso nisso o tempo todo, choro, fico até agressiva. [...] Sou da roça, sabe... mas queria ajudar a minha médica”.

Grande parte da conversa com uma paciente, por mais de meia hora, fixou-se sobre seu incômodo por ter ficado mais de vinte dias internada, sendo obrigada a comer refeições com louro, que ela não tolera. Outros pacientes faziam a mesma reclamação, já que “todo prato vinha com louro”. A paciente afirmou ter chegado a parar de se alimentar

– comia apenas quando uma amiga levava alguma coisa. Ao final, disse que o médico deu alta, porque “ela precisava comer”.

Uma paciente alemã reclamou por sua filha ter tentando tirar sua carteira de motorista e afirma que “dirige muito bem”. Disse sofrer muito pela ausência de reconciliação com as filhas e pensar todo dia no “que fez de errado”.

Uma paciente afirmou que faltava muito à quimioterapia, por não ter dinheiro para pagar o transporte para o hospital. É importante registrar que muitos dos pacientes entrevistados no Brasil residem no interior do Estado e utilizam transportes das prefeituras dos municípios onde moram para ir a Belo Horizonte realizar quimioterapia. Quando precisam dormir na capital, pedem abrigo a parentes ou amigos. Um paciente informou dormir em uma casa de apoio a pacientes com câncer. Essas considerações demonstram que a efetiva viabilização de cuidados aos pacientes requer o conhecimento global da sua situação, inclusive onde moram, de que forma se deslocam, quem os ajuda em casa, quem os acompanha ao hospital.

A impossibilidade de continuar trabalhando foi destacada pela maioria dos pacientes como motivo de sofrimento. Mas alguns pacientes disseram continuar suas atividades normais em casa – limpar, cozinhar, costurar.

Um paciente em especial disse que o próprio sistema olha mais para a doença do que para a pessoa. Suas maiores preocupações referiam-se ao financiamento do seu imóvel, já que não podia mais trabalhar, e ao pagamento de contas. Ele sugeriu que o Estado deveria se preocupar, por exemplo, com a isenção de cobrança de serviços essenciais, como luz e água.

A reclamação também foi feita por uma paciente alemã, que disse que o dinheiro que recebe do Estado não a permite ter uma qualidade de vida boa, e que se importa com a vida agora, pois sabe que há cada vez menos vida.

Tratamentos experimentais

Dos pacientes que preencheram os questionários, 4 pacientes alemães e 5 brasileiros afirmaram que não se submeteriam a tratamentos experimentais; 6 pacientes alemães e 5 brasileiros responderam que se submeteriam. Um dos familiares entrevistados afirmou que a pergunta precisava ser mais específica, porque ele acredita que o paciente deve se submeter a tratamento experimental apenas se for sugerido pelo médico, dentro de uma pesquisa clínica.

Religiosidade e espiritualidade

A maior parte dos pacientes mencionou a importância da religiosidade ou algum tipo de espiritualidade no enfrentamento da doença. Notou-se, no entanto, que muitas vezes, compreende-se a fé como facilitador de tratamentos ou acesso aos médicos que invariavelmente poderiam curar a doença.

As seguintes frases foram frequentes:

“Ter acesso ao tratamento já é sinal de Deus”
 “Tenho muita alegria por poder fazer o tratamento”
 “O que eu posso fazer, eu faço, que é me tratar. O que eu não posso fazer, Deus faz”
 “Tem que ter fê em Deus e nos médicos, né?”
 “Primeiro é Deus, depois quem tem que acreditar são os médicos”

Igualdade

A consciência da nossa humanidade e, consequentemente, da mortalidade, estava presente em alguns pacientes, que haviam compreendido melhor a finalidade do tratamento paliativo.

Após uma recidiva do câncer, com metástase, uma paciente afirmou: “Da primeira vez, eu tinha certeza que não ia morrer. Mas agora já não tenho. Tanto posso me salvar, como posso morrer. Sou igual a todo mundo, não sou diferente de ninguém”.

Os familiares de outra paciente disseram ter se surpreendido quando, ao ser confrontada com a gravidade de seu quadro, respondeu: “Não vou ficar pra semente”.

Um paciente alemão disse que é muito difícil encarar os pacientes na clínica que “são iguais” a ele, mas que ele “sabe que não tem cura”. Disse, também, que todos se perguntam “por que eu?”.

A importância do sistema

Todos os entrevistados no Brasil, pacientes e familiares, elogiaram a assistência recebida no SUS. Alguns fizeram paralelos entre o que funciona (oncologia) e o que não funciona (muitos postos de saúde) no sistema.

É importante registrar que, embora aproximadamente um terço dos pacientes entrevistados no país tenha informado ter judicializado um ou mais medicamentos, nenhum deles considerou que a falta deles administrativamente no sistema era uma falha. Por outro lado, deixavam claro que, no seu entendimento, o medicamento judicializado era seu direito tanto quanto os demais, mas, naquele caso, a via de acesso era a judicial.

No Hospital das Clínicas, foi possível notar que as consultas são demoradas e os residentes têm o cuidado de conversar com o supervisor. No Hospital Felício Rocho, a equipe de enfermagem é extremamente atenciosa e ágil.

Uma paciente afirmou que “Se eu não tivesse o carinho que tenho aqui [da equipe, inclusive os médicos], nem sei se eu teria continuado [o tratamento]”.

Todos os pacientes responderam que a atenção e o cuidado da equipe de saúde são muito importantes, tanto na Alemanha quanto no Brasil.

Alguns pacientes, especialmente os que preencheram o questionário, afirmaram ser obrigação do Estado cuidar da saúde dos pacientes com câncer, em razão dos tributos pagos.

Um paciente falou: “Se tudo que a gente paga fosse utilizado, não ia faltar nada”.

Um paciente na Alemanha afirmou que o hospital é um lugar de contradições, podendo ser o lugar em que as pessoas morrem ou melhoram. Importante registrar, que conforme dois dos oncologistas alemães entrevistados, na Alemanha, o hospital não é um lugar em que as pessoas *ficam*, mas em que resolvem a questão de saúde necessária e *saem*, o que difere muito da realidade brasileira. Um deles explicou, inclusive, sobre normativos a respeito de hospitais neste sentido.

Um paciente alemão afirmou que demorou a ter diagnóstico do seu caso, porque o seu plano não cobre o *petscan*. É interessante notar que a imagem difundida no Brasil sobre sistemas de saúde em países como a Alemanha jamais permitiria supor a negativa deste tipo de exame diagnóstico.

Coragem para tratar

Em maio de 2018, a instituição de caridade inglesa para pacientes com câncer Macmillan Cancer Support divulgou uma publicação chamada “Missed Opportunities” (Oportunidades perdidas), em que demonstrou que a pressuposição de que os pacientes com câncer são lutadores em uma batalha contra a doença têm um impacto negativo sobre eles (MISSED..., 2018). Pesquisas solicitadas pela instituição demonstraram que quase dois terços dos pacientes não falam sobre o medo de morrer, por se sentirem pressionados a adotar uma postura positiva e “lutar”. Além disso, muitos pacientes se sentem culpados por eventual falta de otimismo – tantas vezes, absolutamente correta.

Conforme Mannix, não importa quanto uma vida tenha sido bem vivida e quão satisfeito o indivíduo esteja com suas conquistas, no fim da vida ele sempre é descrito como se tivesse “perdido sua batalha”, e não apenas “morrido” (MANNIX, 2017, p. 107).

Morrer em razão do câncer metastático não é uma derrota. E pior do que se considerar o óbito como uma falha médica ou tecnológica, é considerá-la uma falha do paciente, como se ele pudesse ter escolhido lutar mais.

Um paciente muito debilitado, após mais de duas linhas de tratamento judicializadas, afirmou estar muito triste e chorou muito. Ora, parecia que ele estava triste pela compreensão do fim da vida: “estou desenganado”. Ora, por reconhecer: “mas é que eu já não tô aguentando”, como se viver ou morrer fosse uma opção a depender de quanto mais ele aguentasse, quanta coragem ainda tivesse.

“Krebs schaffén mich nicht” (o câncer não vai me derrotar) e “vou morrer de outra coisa” foram frases escutadas mais de uma vez. “Ele é um guerreiro” foi dita por mais de um familiar.

Uma paciente relatou que “Quando eu tava muito mal [por causa da quimioterapia], eu cheguei a pesar quarenta e poucos quilos, ficava na cama o dia todo – eu achei que podia estar morrendo. Mas eu nunca desisti, pela minha filha”

“Quase morri com a quimioterapia” e “a

quimioterapia quase me matou”, “mas eu venci” foram frases ouvidas literalmente por outros pacientes.

Um paciente alemão afirmou que não podia parar o tratamento por sua filha de quinze anos e por sua esposa, “que tem medo de não dar conta de todas as atribuições sozinha”. Apesar disso, ele afirmou ficar triste, “porque tem pensamento positivo (positive Meinung), mas sua esposa nem tanto”.

Para a paliativista Susan Block, “cerca de dois terços dos pacientes estão dispostos a se submeter a terapias que não desejam para satisfazer a vontade de seus entes queridos” (GAWANDE, 2015, p. 177).

As enfermeiras entrevistadas na Alemanha afirmaram que é muito comum escutar dos pacientes “que não interrompem a quimioterapia, porque a família pede”. Mas disseram não presenciar o apelo familiar. Uma delas afirmou que “a decisão final precisa ser do paciente”, mas os pacientes sofrem muito por desapontar os familiares, o que às vezes causa mais sofrimento do que a dor física. O paciente dificilmente é apenas o indivíduo em suas decisões; sua relação com o tratamento normalmente envolve toda a família, que precisa ser incluída nas conversas e iniciativas sobre a doença.

Para Buiting et al, a utilização de quimioterapia mesmo nos estágios finais da doença pode ser justificada pela forma como médicos e pacientes interagem, com atitudes de ambos no sentido de “não desistir” (BUITING et al, 2011.).

Pacientes em casa em cuidados paliativos (suportivos)

Embora não fosse ideia inicial do estudo, na Alemanha, surgiu a oportunidade de visitar pacientes que recebem cuidados paliativos em casa e não fazem mais quimioterapia. Dos oito pacientes visitados, apenas um estava acamado e não tem contato com a primeira pesquisadora. Os demais estavam visivelmente bem e não tinham queixas, com exceção de uma senhora que se recuperava de uma trombose. Dois dos pacientes estavam sozinhos e afirmaram residir sem a companhia de ninguém. Os pacientes valorizam muito a visita semanal do médico, embora rápida. O paliativista responsável explica que a equipe de cuidados paliativos visita os pacientes diariamente e preenche um livro de informações. Os pacientes não precisam comprar nenhum medicamento, tudo é providenciado pela equipe. A sensação de cuidado do paciente, de que não será abandonado por não estar mais dentro do hospital sendo tratado, parece interferir positivamente na decisão de não mais se tratar.

O paliativista explica que, atualmente, atende vinte pacientes em casa, que é o número máximo que pode, mas que há outros pacientes que se beneficiariam do serviço.

Familiares de pacientes falecidos

A filha de um paciente com câncer de pulmão metastático, já falecido, afirmou que o pai sabia do diagnóstico, mas não do prognóstico reservado, que foi compartilhado apenas com a família. Embora o médico houvesse previsto uma sobrevida de seis meses, o paciente viveu mais de dois anos em quimioterapia, que, segundo o médico, “não era tão pesada”. A quimioterapia foi interrompida por um período. O paciente houvera ficado muito debilitado e fraco – apesar de conseguir viver de forma relativamente autônoma –, razão pela qual a família nunca acreditou que ele viveria muitos anos.

As filhas de outro paciente, com câncer de fígado, também falecido, explicaram que o pai não se submeteu à quimioterapia, tendo recebido “somente” cuidados suportivos, porque “a quimioterapia só traria maior sofrimento, sem resultados benéficos”. A decisão foi tomada “em comum acordo da família” e os cuidados foram prestados “com extrema dedicação”. Ainda assim, relataram que “quando se trata de um familiar querido é inimaginável não esperar a cura; apesar de tudo contra, a esperança sempre existe e é o que dá força em tão difícil momento”.

DISCUSSÃO

Enquanto há quimioterapia, há vida.

Um paciente alemão, logo no início da conversa, relatou estar chateado por estar “na terceira linha de tratamento, que é a última”. Perguntado se a linha era a última por limitações de tratamento em si ou porque seu plano não cobria outras, ele ficou pensativo e pediu que a pergunta fosse dirigida ao médico, porque ele “com certeza quer fazer a próxima se existir” (o médico confirma que é uma limitação de tratamento).

Uma paciente alemã com oitenta e sete anos já entra na sala mostrando uma ferida. Chora e diz que a ferida a impede de fazer novos ciclos de quimioterapia e que “sem a quimioterapia, eu vou morrer”. Afirma que toda pessoa tem esperança, mas que “só há chance de melhorar se fizer o tratamento”. Quando seu médico bate na porta, ela pede que ele confirme que “todo o possível está sendo feito”, pois “quer fazer tudo que houver na Medicina”.

A maior parte das pessoas parece acreditar que a quimioterapia é capaz de impedir a evolução natural da doença. Atribuem à resposta “positiva” à quimioterapia um potencial, quando não de cura, de controle absoluto do câncer, que os permitirá viver muito tempo em tratamento.

Inexiste uma percepção de curva descendente no vigor do indivíduo. A eventual suspensão de quimioterapia é vista com naturalidade, e não com desconfiança. Intercorrências típicas do avanço da doença são encaradas como intercorrências independentes.

Embora não necessariamente a compreensão equivocada dos pacientes e familiares acerca do

tratamento decorra de má comunicação médica, é improvável que o médico não perceba as expectativas falsas ao longo do tempo. Talvez, mais importante do que entender de que forma o médico obtém um consentimento não necessariamente informado e esclarecido, seja apurar como se mantém a relação duradoura; de que forma resultados de exame são informados, se são apresentados estudos e porcentagens, se o tom otimista de resultados positivos confunde o paciente. Abel alega que a receita de esperança e o otimismo por parte de organizações contemporâneas de câncer aumentam a negação da morte e depreciam as pessoas em fim de vida (ABEL, 2018, p. 114). Supor que a perspectiva correta do paciente e seus familiares acerca do tratamento não poderia mudar sua disposição de se submeter – ou continuar se submetendo – a eles é adotar uma postura paternalista e desconsiderar a importância de sua autonomia. Além disso, queixas que parecem inferiores para pacientes que acreditam em uma cura ou uma vida a longo prazo podem vir a ser os maiores problemas identificados por aqueles que compreendem suas chances reais. Os pacientes muitas vezes minimizam os efeitos negativos da quimioterapia em prol do que acreditam que é seu efeito positivo. Mas se o efeito imaginado está incorreto, como é possível saber o que lhes é mais importante?

No contexto desta pesquisa, percebe-se uma conduta determinante do médico. Mas ainda que se supere essa questão, é importante discutir até que ponto a vontade do paciente – se e quando verdadeiramente informada – pode impor condutas aos sistemas de saúde. Ao conhecer o ser humano por trás do paciente, é natural querer que aquela pessoa viva qualquer hora ou dia a mais. Algumas pessoas em especial, com carisma e talentos diferenciados, tornam isso ainda mais presente, o que lembra a importância da norma limitadora de tratamentos possíveis, especialmente diante do fato de que o oncologista é um profissional inserido em uma realidade de prognósticos ruins e pouca percepção de ganhos absolutos.

Merece registro, ainda, que ao menos três pacientes informaram não ter realizado exames diagnósticos solicitados precocemente, razão pela qual a doença só começou a ser tratada em estágio avançado. Assim, sugere-se que a comunicação com o médico tem que ser muito efetiva sobre a gravidade das doenças, especialmente se não tratadas no início.

Ao contrário do que se imaginava perceber neste estudo, a esperança equivocada do paciente e seus familiares sobre a quimioterapia paliativa não depende necessariamente do sistema de saúde ou a cultura em que o paciente esteja inserido. Pessoas no Brasil e na Alemanha³, inseridas em culturas de

cuidados diferentes e de condições sociais diversas, tendem a acreditar no potencial curativo dos tratamentos.

Isso pode significar que a melhora nas habilidades de comunicação do médico, embora seja medida urgente, especialmente no Brasil, não será suficiente para alterar o quadro de predisposição do paciente a esperar pela cura sem que haja uma mudança ampla na sociedade de maior aceitação da doença e seu curso natural.

Pontos fortes e fracos do estudo

Outros estudos demonstram aspectos correlatos a esta pesquisa – dissonância entre as expectativas dos pacientes e o potencial do tratamento paliativo⁴; uso da quimioterapia em pacientes metastáticos⁵; comunicação dos médicos sobre prognóstico desses pacientes⁶, dentre outros.

O que diferencia esta pesquisa das demais é, primeiramente, a formação da pesquisadora

Conforme a normatização alemã, “1 Atendimento Paliativo é o tratamento e/ou cuidado de doentes muitos graves, principalmente quando o objetivo de uma cura não é (mais) realizável. Em princípio, tratamento paliativo faz parte do tratamento médico, que de acordo com o § 27 parágrafo 1 pag. 1, SGB V, existe para aliviar os sintomas da doença. De acordo com o § 1 parágrafo 2 da MBO dos médicos aliviar o sofrimento e dar assistência a doentes terminais pertencem às tarefas dos médicos. No entanto, é evidente que a orientação específica e a institucionalização tardia da medicina paliativa e do apoio de cuidados e atendimento social dos doentes graves e terminais indicam o atendimento paliativo como um setor separado do sistema de saúde. Atuantes nesta área são, além de médicos, serviços paliativos e *hospices*. 2 Segurados com uma doença não curável, progressiva e avançada, com uma expectativa de vida limitada, que requerem um cuidado particularmente complexo, têm direito a cuidados paliativos especializados ambulatoriais (§ § 37b, 132d SGB v). Os requisitos destes serviços e os conteúdos são especificados em uma diretiva do G-BA (§ 37b parágrafo 3 SGB v). Este direito se aplica também a instalações de enfermagem estacionárias/a instalações de cuidados (§ 37b parágrafo 2 SGB V), que também podem ser parceiros contratuais dos seguros de saúde de acordo com o § 132d SGB V”. (1 Palliation ist die lindernde Behandlung Schwerstkranker, zumeist wenn das Ziel einer Heilung nicht (mehr) erreichbar ist. Palliation ist grundsätzlich Teil der Krankenbehandlung, die nach § 27 Abs. 1 S. 1 SGB V umfasst, Krankheitsbeschwerden zu lindern. Nach § 1 Abs. 2 MBO Ärzte gehört Leiden zu lindern und Sterbenden Beistand zu den Aufgaben der Ärztinnen und Ärzte. Gleichwohl zeigt sich, dass die spezifische Ausrichtung und späte Institutionalisierung der Palliativmedizin und der pflegerischen und sozialen Unterstützung Schwerstkranker und Sterbender die Palliation als eigenen Sektor des Gesundheitswesens ausweist. Tätig sind hier neben Ärztinnen und Ärzten insbesondere Palliativdienste und Hospize. 2 Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (§§ 37b, 132d SGB V). Die Leistungsvoraussetzungen und Inhalte werden in einer Richtlinie des G-BA konkretisiert (§ 37b Abs. 3 SGB V). Der Anspruch gilt auch in stationären Pflegeeinrichtungen (§ 37b Abs. 2 SGB V), die auch Vertragspartner der Krankenkassen nach § 132d SGB V sein können.) (IGL, Gehard; WELTI, 2007, p. 302-303).

⁴ Longitudinal Perceptions of Prognosis and Goals of Therapy in Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer: Results of a Randomized Study of Early Palliative Care; Living and dying with metastatic bowel cancer: Serial in-depth interviews with patients.

⁵ Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study.

⁶ Hitting you over the head; Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study.

³ Enquanto o Brasil ainda engatinha na cultura de cuidados paliativos, o sistema alemão é um dos melhores do mundo (Global Atlas of Palliative Care).

entrevistadora, que não é profissional de saúde, o que permite percepções diferentes sobre o mesmo assunto, inclusive pelo acesso a informações que nem sempre são compartilhadas com equipes de saúde.

Além disso, o estudo foi realizado em dois países culturalmente diferentes – Brasil e Alemanha –, na língua materna dos entrevistados e por formas diferentes de recrutamento, o que diminuiu os problemas decorrentes de vies de seleção e lhe conferiu uma diversidade importante.

Isso porque, no Hospital das Clínicas da UFMG, em regra, os médicos direcionavam os pacientes para as entrevistas, o que pode ter impedido que pessoas menos informadas fossem entrevistadas. No Hospital Felício Rocho, o único critério de seleção era a realização de quimioterapia paliativa. No Albertinen-Krankenhaus, os pacientes em geral receberam um convite por escrito da própria instituição convidando para participar da pesquisa e as enfermeiras ligaram para alguns pacientes perguntando se gostariam de ser entrevistados.

Alguns aspectos podem ser considerados como pontos positivos ou como limitações do estudo, a depender da perspectiva. Deliberadamente, as conversas não foram gravadas, por se entender que isso poderia intimidar os entrevistados, quando se queria, ao contrário, dar-lhes a maior liberdade possível para que falassem tudo o que parecesse relevante. Durante as conversas, eram anotados frases e pontos importantes. Após a sua realização, a pesquisadora narrava o conteúdo do encontro e suas impressões sobre cada participante.

Embora essa metodologia prejudique parte das afirmações literais, acredita-se que, ao não haver uma segunda chance de ouvi-las, a dedicação e atenção durante as conversas foram as maiores possíveis e todo questionamento necessário foi imediatamente realizado.

Em relação às entrevistas em alemão, a limitação pode ser considerada maior, diante da dificuldade inerente à comunicação em idioma estrangeiro. No entanto, foi questionado a cada um dos pacientes se a comunicação da pesquisadora estava sendo bem compreendida, com resposta afirmativa em todos os casos. No Brasil, os questionários auxiliares da pesquisa eram normalmente oferecidos no início de cada conversa, quando o entrevistado escolhia se o desejava preencher, e apenas quando ele parecia estar em condições de fazê-lo.

Na Alemanha, em razão do idioma, o questionário foi sugerido a todos os pacientes, não tendo sido preenchido por apenas uma paciente.

O estudo tem importantes limitações. Não se obteve informação sobre os tipos de tumor e prognóstico específico de alguns dos pacientes envolvidos no estudo. Muitos dos estudos semelhantes a este envolvem apenas populações de determinado tipo de câncer, o que é importante quando se quer verificar a intensidade da dissonância entre a expectativa do paciente com o tratamento e o seu potencial

cientificamente demonstrado, especialmente a partir da gravidade de tumores, por um lado, e pela demora da evolução de alguns, por outro.

Além disso, este estudo não comparou as expectativas dos pacientes frente às informações fornecidas pelo médico. Um paralelo nesse sentido certamente ajudaria a identificar o que pode ser melhorado para uma comunicação mais efetiva.

Agradecemos aos médicos Alexandre Ribas, Mathias Bertram e José Luiz Nogueira.

REFERÊNCIAS

- ABEL, Emily K. **Prelude to Hospice**. Florence Wald, Dying People, and their Families. New Jersey: Rutgers University Press, 2018.
- BUITING, Hide M. et al. Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. **BMJ**, v. 342, abr. 2011.
- GAWANDE, Atul. **Mortais**: Nós, a Medicina e o que Realmente Importa no Final. Tradução de Renata Telles. Rio de Janeiro: Objetiva, 2015.
- GORDON, Elisa J.; DAUGHERTY, Christopher K. ‘Hitting You Over the Head’: Oncologists’ Disclosure of Prognosis to Advanced Cancer Patients. **Bioethics**, v. 17, n. 2, p. 142-168, 2003.
- KOVÁCS, Maria Júlia. Comunicação nos Programas de Cuidados Paliativos: Uma Abordagem Multidisciplinar. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: EDUNISC-Edições Loyola, 2004. p. 276-282.
- MANNIX, Kathryn. **With the end in mind**. Londres: William Collins, 2017.
- MISSED Opportunities. Macmillan Cancer Support, 2018.

MODELO DE QUESTIONÁRIO PARA PACIENTES

Nome do Entrevistado (opcional):

Idade	Data da Entrevista:
Sexo (F ou M):	

PERGUNTAS

1. Há quanto tempo foi diagnosticado(a) com câncer?

2. O diagnóstico foi informado:

Por médicos () Por familiares () Pela equipe de cuidados paliativos ()

3. Realiza quimioterapia?

SIM () NÃO ()

4. Foi submetido(a) à cirurgia ou radioterapia?

SIM () NÃO ()

5. Qual o prognóstico dado pelos médicos?

Cura () Não cura ()

6. O diagnóstico e o tratamento foram detalhadamente esclarecidos pelos médicos?

SIM () NÃO ()

Observações:

7. Qual a sua expectativa em relação à evolução das doenças e os tratamentos/cuidados disponibilizados?

Cura () Alívio dos sintomas () Outros (): _____

8. Passa a maior parte do tempo em casa ou no hospital?

Casa () Hospital ()

9. Quem paga seu tratamento?

SUS () Plano de saúde () Pagamento particular ()

10. Sabe o custo?

SIM () NÃO ()

11. Acredita que é obrigação do Estado pagar este tratamento?

SIM () NÃO ()

Observações:

12. Acredita que é obrigação do Estado buscar a cura do câncer a qualquer custo?

SIM ()

NÃO ()

Observações:

13. Estaria disposto(a) a tentar tratamentos experimentais, sem garantia de sucesso e que poderiam piorar sua situação?

SIM ()

NÃO ()

Observações:

14. O que considera mais importante? Viver potencialmente mais tempo em quimioterapia ou viver em cuidados focados no fim da dor e com qualidade de vida, independentemente do tempo?

Viver potencialmente mais ()

Viver sem dor e com mais qualidade de vida ()

15. Quão importante é a presença da equipe de saúde (médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem e outros) durante o tratamento?

MUITO IMPORTANTE ()

IMPORTANTE ()

INDIFERENTE ()

16. Sente que eles dedicam tempo suficiente a você?

SIM ()

NÃO ()

MODELO DE QUESTIONÁRIO PARA FAMILIARES

Nome do(a) Entrevistado(a) (opcional):	
Idade:	Data da Entrevista:
PERGUNTAS	
1. Qual a relação de parentesco com o(a) paciente?	
2. Qual a doença diagnosticada?	
3. Os familiares conversaram com os médicos a respeito dos tratamentos possíveis? Foram apresentadas informações precisas sobre os prognósticos e riscos envolvidos?	
SIM (<input type="checkbox"/>) NÃO (<input type="checkbox"/>)	
Observações:	
<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	
4. Qual a sua expectativa em relação ao tratamento realizado?	
Cura (<input type="checkbox"/>) Não cura (<input type="checkbox"/>)	
5. Tem-se notado melhora dos sintomas do(a) paciente(a) após o início do tratamento?	
SIM (<input type="checkbox"/>) NÃO (<input type="checkbox"/>)	
Observações:	
<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	
6. Acredita que o Estado deve pagar este tratamento?	
SIM (<input type="checkbox"/>) NÃO (<input type="checkbox"/>)	
Observações:	
<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	
7. Acredita que é obrigação do Estado buscar a cura do câncer a qualquer custo?	
SIM (<input type="checkbox"/>) NÃO (<input type="checkbox"/>)	
Observações:	
<hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	

8. Acredita que o(a) paciente deve tentar tratamentos experimentais, sem garantia de sucesso e que poderiam piorar sua situação?

SIM ()

NÃO ()

Observações:

9. O que considera mais importante? Que o(a) paciente viva potencialmente mais tempo em quimioterapia, ou viva em cuidados que busquem o fim da dor e a maior qualidade de vida, independentemente do tempo?

Viver potencialmente mais ()

Viver sem dor e com mais qualidade de vida ()

FRAGEBOGEN FÜR PATIENT/INNEN

Name (optional):	
Alter:	Datum:
Geschlecht (W oder M):	
FRAGEN	
1. Wann wurde die Krebs-Diagnose gestellt?	
2. Wer hat darüber informiert? Ärzte () Familie () Palliativ-Behandlungsteam ()	
3. Machen Sie gerade Chemotherapie? JA () NEIN ()	
4. Wurden Sie operiert oder haben Sie eine Radiotherapie gemacht? JA () NEIN ()	
5. Was für eine Diagnose wurde Ihnen durch die Ärzte gestellt? Heilbar () Nichtheilbar ()	
6. Wurden Ihnen die Details über Ihre Erkrankung und die Therapie detailliert von den Ärzten und Ärztinnen erklärt? JA () NEIN () Kommentar: _____ _____ _____ _____ _____	
7. Welche Erwartung an die Therapie haben Sie? Heilung () Erleichterung der Symptome () Anderes (): _____	
8. Wie werden Sie behandelt? Ambulant () Stationär () Anderes (): _____	
9. Sind Sie gesetzlich oder privat versichert? Gesetzlich () Privat ()	
10. Wären Sie bereit, eine Behandlung zu bekommen, deren Wirksamkeit und Nebenwirkungen noch weiter untersucht werden müssen und daher noch unsicher sind, wenn dadurch Ihre Lebenserwartung möglicherweise erhöht werden könnte? JA () NEIN () Kommentar: _____ _____ _____ _____	
11. Was ist Ihres Erachtens wichtiger, durch eine Chemotherapie ein bisschen länger zu leben oder unabhängig von der Zeit nur mit möglichst wenig Schmerzen und dadurch mit höherer Lebensqualität? Länger leben () Mit weniger Schmerzen leben ()	

12. Wie wichtig ist die Anwesenheit der Ärzte/innen, Krankenpfleger/innen und Sozialarbeiter/innen während der Behandlung?

Sehr wichtig ()

Wichtig ()

Egal ()

13. Haben Sie das Gefühl, dass man sich genug um Sie kümmert?

JA ()

NEIN ()

ANEXO II - Entrevista com o oncologista Mathias Bertram

ENTREVISTA COM O ONCOLOGISTA MATHIAS BERTRAM, COORDENADOR DO CENTRO ONCOLÓGICO – ALBERTINENKRANKENHAUS – HAMBURGO/ALEMANHA, EM 20 DE ABRIL DE 2018

(realizada em alemão e traduzida livremente)

CYNTHIA: Você comentou sobre medicamentos que os oncologistas alemães não poderiam prescrever, sob pena de serem obrigados a pagar por eles. Existe uma lista dos medicamentos que podem ser prescritos?

BERTRAM: Em princípio, tudo que é *off label* é potencialmente arriscado. Quando está em bula, posso fazer o que eu quiser. Mas há outras condições: quando os auditores me dizem que a prescrição era indicada, mas não economicamente, eu posso ser forçado a pagar. Há uma exigência, por exemplo, sobre o uso de medicamentos genéricos (há uma quota a usar), livres de patentes, para que os custos totais não sejam tão altos. Ainda mais interessante atualmente é o caso dos biossimilares, como monoclonais, em que não há genéricos. Mas também existe uma quota para prescrever biossimilares a fim de controlar gastos. Há um órgão, o IQWiG – Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (Institute for Quality and Efficiency in Health Care), que faz avaliações de tecnologias em saúde e publica os dados, o que nos ajuda a decidir a liberação das substâncias e em que preços.¹

CYNTHIA: Nós falamos sobre a decisão judicial sobre o caso Nikolau (*Nikolausurteil*²). Por que você acha que esta decisão não criou uma “indústria” na Alemanha? Realmente, não há muitas decisões assim. Por exemplo, alguns planos negam o acesso ao *pet scan* e os pacientes não querem acesso a isso em juízo.

BERTRAM: Porque trata-se de um exame diagnóstico de “tempo crítico” – pois o tumor pode crescer –, eu não posso esperar até o Judiciário decidir, então eu trabalho com o conhecimento um pouco menor ou eu pago de forma privada e tento depois que o plano de saúde me ressarça.

CYNTHIA: Eu vi o seu site, <https://www.onkologie-partner.de/>, em que há textos sobre o funcionamento de estudos clínicos. Tenho duas perguntas sobre isto: a primeira é sobre de onde saiu a ideia de tratar sobre isso no site e a segunda é se vocês têm muitos pacientes que querem participar de estudos ou que efetivamente participam.

BERTRAM: A primeira pergunta: qual função tem um texto em um website? Ele tem várias funções. Eu escrevi este texto há muitos anos e nesta época não encontrei quase nada sobre o

¹ Igl; Welti, (2007, p. 60-61).

² Decisão da Suprema Corte alemã, de 6 de dezembro de 2005 (1 BvR 347/98), em que se determinou que a operadora de saúde ressarcisse tratamento para portador de doença rara (distrofia muscular de Duchenne), a despeito da ausência de evidência de efetividade científica, visto tratar-se de doença grave que ameaça a vida e por não haver tratamento disponível com evidência reconhecida.

tema em alemão na *internet* e resolvi colocar e pensei (e este é o motivo principal): durante a consulta pode faltar tempo de explicar de forma muito detalhada todos os fatos, então tenho como indicar o texto para maiores informações, ele está sempre disponível e assim tenho tempo para conversar sobre outras coisas com o/a paciente. Além disso, trata-se do “buscando e otimizando”: quando o Google acha um site? Quando ele é grande, se é interreferenciado, se sua credibilidade é alta, se tem bastante conteúdo – é também por isso que escrevo.

Sobre a segunda pergunta: A participação é mediana. Mas achamos muito importante que os estudos aconteçam.

CYNTHIA: Você falou que as habilidades de comunicação são uma discussão importante na oncologia na Alemanha. O que te faz dizer isso? Há muito material nesse sentido?

BERTRAM: Eu não estou em posição de fazer afirmações gerais, mas posso dizer o que eu vejo: tenho dois filhos, os dois estudam Medicina na Alemanha, os dois estão estudando o assunto com destaque em 2018 – minha filha em Hamburgo, meu filho em Munique. Então, pode-se dizer que a ideia das habilidades de comunicação chegou no estudo das universidades de Medicina – eu sei disso, eu vejo isso, estou certo. Eu acredito que as novas gerações têm esta iniciação. Mas, se eu olho para o que é a vida real, no hospital, no ambulatório, então às vezes eu não tenho tanta certeza, em razão da pressão econômica. Eu acredito que a comunicação demanda tempo, ambiente, tranquilidade, e o tempo é curto. Por isso eu tendo a acreditar que a pressão do tempo, ou seja, fatores econômicos afetam negativamente a boa comunicação – porque tempo é dinheiro.

CYNTHIA: Eu li alguns artigos que dizem que a maior parte dos pacientes recebem os cuidados paliativos muito tarde. E eu tenho esta ideia de que as coisas não são assim na Alemanha. Eu queria saber sobre a sua opinião sobre isso e, neste caso, o motivo por que você acha que isso não acontece aqui.

BERTRAM: A ideia de que os cuidados paliativos chegam muito tarde foi muito difundida nos últimos anos, especialmente por estudos nos Estados Unidos. Foi demonstrado que a chamada integração precoce de cuidado paliativo pode prolongar a sobrevivência. Eu não me aprofundi sobre o estudo, mas eu acredito que é extremamente importante perguntar do que exatamente se trata e eu acredito que isso possa ter a ver mais com a forma como a oncologia funciona nos Estados Unidos, em que se acredita que “quanto mais melhor”, em relação a medicamentos. Quando a integração com os cuidados ou suporte paliativo começam desde o início, isso pode significar que esses pacientes vivam em quimioterapia por três anos, ou até mais (mama, por exemplo). Por isso, eu acredito que essa discussão não se aplica aqui, já que nós já fazemos a integração de cuidados paliativos desde o início (“early integration”) há muito tempo.

CYNTHIA: De todos os pacientes com quem conversei na Alemanha, apenas um relatou sentir dor ou ter problemas com a quimioterapia, o que é oposto a tudo que leio e ao que normalmente escuto dos pacientes no Brasil. A que se deve isso? É uma coincidência?

BERTRAM: Antes de você vir, eu disse por e-mail, que poderia haver um viés de seleção na sua pesquisa³. Outra explicação pode ser que nós estamos tentando fazer uma ação intensiva com medicamentos para dor e quando eles funcionam você pode alcançar muita coisa.

CYNTHIA: Esta pergunta é muito importante para mim, porque eu percebo que alguns pacientes resistem a relatar a dor pelo medo de não poder mais receber a quimioterapia.

BERTRAM: Então, você quer dizer sobre pacientes que escondem o problema. Eu não sei. Eu não posso saber se eles falam sobre tudo e há vários estudos que demonstram que há questões que não são discutidas nas consultas médicas, mas que os pacientes levam para outros canais. Sempre há algum momento em que a enfermeira diz “Doutor, você não sabe, mas nós ouvimos isso do paciente...”.

O que eu posso dizer é que eu espero que a estrutura da nossa organização aqui na clínica permita que eu conheça o problema. Mas não há uma solução. Há sempre pacientes com quem a comunicação não é ótima, mas você pode pelo menos saber disso.

CYNTHIA: Os planos de saúde já pensam em financiar ou já financiam a imunoterapia?

BERTRAM: Nós precisamos definir o que se entende por imunoterapia. Se estamos falando sobre os inibidores, há, em princípio, dois tipos importantes: o ipilimumabe e o nivolumabe e, neste caso, eu apenas digo que sim, eles são financiados conforme a indicação. São drogas como outras, sujeitas às condições que falamos acima. Não é necessário fazer uma categoria especial. A questão importante é que nós de repente temos que olhar para uma grande melhora de pacientes que antes não tinham chance, isso é uma questão médica especial. E os pacientes as toleram muito bem. Mas são drogas, é preciso ver quem pode ter acesso a ela, quão boa ela é, qual o efetivo benefício dentre outras opções.

Então podemos dizer que, se a aceitação, a tolerância à terapia é boa e se tem uma efetividade alta o custo alto é justificável. Mas tudo deve ser avaliado.

Eu acredito que a substância explosiva ainda está por vir, car t cells. Terapia para uma pessoa que custa aproximadamente meio milhão de dólares. E isso é engenharia genética. Nós ainda não sabemos o que isso pode fazer, é um campo totalmente novo, imunoterapia individualizada. Todas as grandes Universidades estão pesquisando nesta área. Provavelmente serão uma nova categoria de princípio de atuação, de custos, mas também de eficiência e vai gerar grandes discussões de como seguir, mesmo em países com mais recursos para saúde como Estados Unidos ou a Alemanha.

CYNTHIA: Nós falamos sobre o conceito de “necessidade”. Em um sistema em que não há recursos suficientes, quão necessários são os novos medicamentos de quimioterapia paliativa, tais como os monoclonais, quando sabemos que muitos não terão sequer o mínimo em saúde? Eu sei que um Estado pode gastar todos os recursos com saúde se quiser e isso ainda assim ser insuficiente. Então, em termos de sistema de saúde, isso pode ser considerado “necessário”? Sei que esta pergunta é mais filosófica do que médica.

BERTRAM: isso com certeza é filosófico, e não médico.

³ Pacientes que concordam em participar da pesquisa (Seleção positiva).

Então, eu escrevi para você esses pensamentos sobre a palavra “necessário”⁴. Eu acho isso importante, porque, na Alemanha, eu frequentemente vejo quão importante é a discussão

⁴ O “necessário” em decisões de alocação não existe. (Texto de autoria do Dr. Mathias Bertram, escrito diretamente para a pesquisadora)

A justificação de que a intervenção médica é necessária para garantir que o financiamento desta medida não deve ser questionado é logicamente errada.

Por sua própria natureza, cada intervenção médica (associada ao consumo de recursos) é uma consequência de uma decisão que também poderia ter sido contra a intervenção.

A decisão de financiamento e, portanto, da intervenção confirma que o sucesso desejado é suficientemente provável e que o valor do sucesso é suficientemente elevado e que o preço está em uma relação justa com os dois outros fatores.

A intuição de que uma medida como necessária é, em regra, meramente uma reflexão do fato de que, no âmbito do sistema de financiamento, a avaliação não é controversa, e que há consenso de que, a um preço justo ocorrerá um efeito suficientemente bom com uma probabilidade suficiente.

"Se a cirurgia de uma apendicite aguda é denominada como necessária, isso significa que há uma compreensão geralmente incontroversa que o custo desta cirurgia está em uma relação tão boa com o benefício que não é necessário discutir a disposição deste recurso."

Consequentemente os sistemas que têm poucos recursos para distribuir tendem a pagar preferencialmente as medidas que têm um elevado custo benefício. Assim, o que é incorretamente chamado de "necessário" na linguagem coloquial é, de fato, uma decisão política que deve ser decidida de forma diferente em sociedades com diferentes recursos.

"A medida de alto preço de salvar uma criança que nasceu prematura pode ser considerada como apropriada em uma sociedade rica, mesmo em concorrência com financiamentos de outros objetivos, mas poderia ser vista em uma sociedade pobre como uma intervenção que não se pode tornar disponível em todo o país, porque a prematuridade é classificada como um destino e, portanto, não só os custos são relativamente elevados, mas o valor é avaliado como relativamente menor."

Segue-se/ Resulta também que as decisões justas, quando são à custa de uma comunidade, devem ser caracterizadas pela consideração da importância/significância de um resultado da intervenção em contexto com outros resultados em outras áreas do sistema que então não serão mais financiados. Estas decisões, muitas vezes apenas imanentes, são, no final, de natureza política.

"O dinheiro gasto com um remédio de câncer de custo alto com pouca melhoria em um efeito comparado a um mais barato (que [a melhoria] ocorrerá com uma probabilidade pouco elevada) não pode ser usado ao mesmo tempo para uma campanha da vacinação ou para a disponibilização de um helicóptero de salvamento".

„Das Notwendige“ bei Allokationsentscheidungen existiert nicht.

Die Begründung, eine medizinische Intervention sei notwendig, dafür, dass die Finanzierung dieser Maßnahme nicht in Frage zu stellen sei, ist logisch falsch.

Ihrer Natur nach ist ausnahmslos jede (mit Verbrauch von Ressourcen verbundene) medizinische Intervention Folge einer Entscheidung, die auch gegen die Intervention hätte ausfallen können.

Die Entscheidung für die Finanzierung und damit für die Intervention bestätigt immanent, dass der Eintritt des erwünschten Erfolgs ausreichend wahrscheinlich ist, dass der Wert des Erfolgs ausreichend hoch ist, und dass der Preis in einem gerechten Verhältnis zu den beiden anderen Größen steht.

Die Entscheidung für die Finanzierung und damit für die Intervention bestätigt immanent, dass der Eintritt des erwünschten Erfolgs ausreichend wahrscheinlich ist, dass der Wert des Erfolgs ausreichend hoch ist, und dass der Preis in einem gerechten Verhältnis zu den beiden anderen Größen steht.

Die Intuition, dass eine Maßnahme notwendig sei, reflektiert damit in der Regel lediglich, dass innerhalb des finanzierenden Systems die Bewertung nicht strittig ist, dass also Einigkeit darüber besteht, dass zu einem fairen Preis eine ausreichend gute Wirkung mit ausreichend hoher Wahrscheinlichkeit eintreten wird.

„Bezeichnet man die OP an einer akuten Blinddarmentzündung als notwendig, ist damit ein allgemein unstrittiges Verständnis gemeint, dass die Kosten für eine solche OP in einem so guten Verhältnis zum Nutzen stehen, dass man nicht darüber zu diskutieren braucht, diese Ressource verfügbar zu halten.“

Daraus folgt auch, dass Systeme, die wenig Ressourcen zu verteilen haben, in der Regel darauf drängen werden, dass die Maßnahmen bevorzugt finanziert werden, die für einen geringen Preis einen hohen Nutzen erwarten lassen. Damit ist das, was fälschlich in der Umgangssprache als „notwendig“ bezeichnet wird, in Wirklichkeit eine politische Entscheidung, die in unterschiedlich reichen Gesellschaften unterschiedlich entschieden werden muss.

„Die hochpreisige Maßnahme, ein Frühgeborenes zu retten mag in einer reichen Gesellschaft fraglos als angebracht auch in Konkurrenz zur Finanzierung anderer Ziele angesehen werden, könnte aber in einer

terminológica, sobre o que é “necessário” não existir para decisões de alocação. A implicação de dizer que algo é necessário é que você não questiona mais, você não precisa argumentar. Se eu digo que é “necessário”, então eu não preciso justificar mais. Eu acredito que isso é um processo psicológico, mas também lógico, que envolve ética, filosofia, e não Medicina. Eu acredito que nós precisamos pensar no porquê de considerar algo como necessário. Em alemão, este termo quer dizer “afaste a emergência” e neste momento devemos nos perguntar qual emergência e o que é emergência e meu argumento é: a emergência é relativa. Então o que precisa ser entendido é que o que ser atingir/alcançar é relativo às condições do sistema. Há sistemas em que algo não é necessário, outros em que é absolutamente necessário. Quando dizemos que é absolutamente necessário, não discutimos mais, porque concordamos. É o caso da cirurgia para retirada do apêndice: é barata, é efetiva, salva vidas e isso é muito claro. Nós queremos isso. Então nós dizemos que é necessário, mas por trás disso nós estamos dizendo que no nosso sistema com o nosso financiamento e nossa disponibilidade, este é um bom uso do recurso. Isso se torna um problema quando em outro sistema não tão bem financiado o limite é diferente. Há coisas sobre as quais todos dizem: “sim, claro, nós fazemos isso”, mas talvez em um momento anterior você tivesse a opção de distribuir os recursos de forma diferente e este tempo chega de formas diferentes para sistemas diferentes. Então a decisão é relativa, o que é considerado necessário é relativo. O que é muito mais uma questão/decisão política.

Sobre a quimioterapia paliativa, você pode basicamente estimar e pensar sobre o efeito que pode ser esperado pelo uso de um recurso: eu quero isso ou eu não quero isso? E, claro, há medidas paliativas extremamente efetivas em oncologia, que têm um enorme valor e cujos custos não são tão altos. Por exemplo, radioterapia na oncologia paliativa é normalmente muito custo-efetiva. Você não pode, na minha opinião, limitar a idade, dizer por exemplo que ninguém acima de setenta e cinco anos poderá ter acesso. Também acredito que você não pode limitar a linha de tratamento: se a primeira e a segunda não funcionam, não existe a terceira. Isso é complicado e você tem que aceitar a complexidade, mas já há provavelmente limites de efetividade na avaliação.

Não na oncologia paliativa, mas, no caso das medidas adjuvantes, dois por cento a mais de vida para dez anos não é custo-efetivo e então você pode dizer novamente: bem, se elas forem baratas, talvez não tenha problema, mas se forem caras, teriam que ser mais efetivas. O sistema de saúde tem limite de recursos e, na realidade, gasta-se muito dinheiro com drogas pouco efetivas. Na oncologia paliativa é preciso fazer a pergunta: eu posso financiar isso? Ou eu poderia financiar, por exemplo, uma campanha de vacinação que trabalha totalmente diferente, mas que também pode ser muito efetiva. Os medicamentos atuam de formas

armen Gesellschaft als Intervention angesehen werden, die man nicht flächendeckend verfügbar machen will, weil Frühgeburtlichkeit dort als Schicksal bewertet wird und damit dort nicht nur die Kosten relativ besonders hoch, sondern der Wert als relativ niedriger bewertet werden.“

Ferner ergibt sich, dass faire Entscheidungen, wenn sie zu Lasten einer Gemeinschaft fallen, dadurch gekennzeichnet sein müssen, dass sie die Bedeutung eines Resultates einer Intervention im Kontext zu anderen Resultaten in anderen Bereichen des Systems betrachten muss, welche dann nicht mehr finanziert werden. Diese häufig nur immanenten Entscheidungen sind letztlich politischer Natur.

„Das Geld, das für ein hochpreisiges Krebsmedikament mit geringer Verbesserung einer Wirkung im Vergleich zu einem billigeren (welche womöglich mit einer nicht hohen Wahrscheinlichkeit eintritt), ausgegeben wird, kann nicht gleichzeitig für eine Impfkampagne verwendet werden oder für die Stationierung eines Rettungshubschraubers“.

diferentes e podem ser muito efetivos e precisam ser comparados, pesados uns contra os outros, com responsabilidade de todos os envolvidos.

REFERÊNCIA

IGL, Gehard; WELTI, Felix. **Gesundheitsrecht:**
Gesundheitssozialrecht, Private Krankenversicherung, Heilberuferecht. 3. ed. Munique:
Vahlen Franz GmbH, 2017.

ANEXO III - Entrevista com o médico e pesquisador Peter Wise

ENTREVISTA COM O MÉDICO APOSENTADO E PESQUISADOR PETER WISE, EM 5 DE JUNHO DE 2018

(realizada em inglês e traduzida livremente)

CYNTHIA: Como você já sabe, um aspecto muito importante da minha pesquisa é que estudos demonstram – e eu também pude notar (na minha pesquisa empírica) – que talvez a maioria dos pacientes ou ao menos muitos pacientes que estão em quimioterapia paliativa não sabem que este tratamento não pode proporcionar o benefício que eles esperam. Eles esperam a cura, quando os tratamentos podem, quando muito, dar-lhe algumas semanas a mais de vida e muitas vezes sem qualidade de vida. Você acha que isso pode ser mudado e de que forma?

PETER WISE: Eu acho que você muda isso de duas formas diferentes. A mais importante é simplesmente conversar com os pacientes sobre o que esperar. Tem que haver um caminho pelo qual os pacientes possam ser educados, se eu puder usar esta palavra, e, para compreender, essa educação precisa ser escrita e precisa poder ser lida. Você irá escrever a informação para pacientes que então a leem – as pessoas lembram melhor das coisas quando são escritas do que quando são faladas – e depois você conversa com eles para ver se elas entenderam o que está escrito. E eu acredito que este processo de escrever e falar é necessário para cada paciente e se você faz isso, então você sabe que tem um paciente que foi informado e faz o que é chamado de escolha informada. Precisa ser uma escolha, não pode ser visto como uma coisa rotineira, não deveria ser visto, mesmo quando o paciente espera o tratamento – porque eles dizem “eu tenho câncer que se espalhou, medicamentos estão aqui para tratar o câncer que se espalhou, portanto eu tenho tratamento”. Isso inverte a lógica, não se aplica. O paciente não pode achar que *precisa* aceitar o tratamento.

Eu acredito também que isso precisa ser feito pelo médico que está tratando o paciente, não pode ser feito informalmente. Em dado momento eu pensei que talvez você pudesse ter este processo realizado por um assistente treinado, porque isso requer uma discussão calma, mas eu acredito que provavelmente não, tem que ser o próprio médico. E isso tem que ser personalizado em dada medida, porque cada paciente é diferente. Eu acredito que esse processo é necessário para ser real.

CYNTHIA: Eu notei, em razão da minha pesquisa empírica, em que converso com pacientes em quimioterapia paliativa, que muitas vezes o médico percebe que o paciente não entendeu suas chances reais com o tratamento e, ainda assim, não o esclarecem. E eu vi alguns equívocos sobre estatísticas: por exemplo, o médico diz que há 19% de chance de haver um efeito, e o paciente entende que há 19% de chance de ser curado. Você acredita que os médicos i) fecham seus olhos, apenas não querem ver que o paciente têm uma expectativa equivocada, ou ii) você acha que esses pacientes às vezes não falam para seu médico o mesmo que disseram para mim ou outros profissionais, por exemplo, ou, iii) ainda, que os médicos tentam esclarecer, mas os pacientes mesmo assim não ouvem, ou iv) que os médicos

não querem tirar as esperanças dos pacientes ou não querem que eles desistam do tratamento ao perceber o seu potencial efetivo?

PETER WISE: Acredito que há várias explicações. Pacientes que não querem aceitar o fato, o que os médicos lhes contam ou o que eles leem; então médicos que não querem necessariamente entender que o paciente está um pouco relutante; e médicos que querem tratar, por motivações erradas, eles se enxergam como uma máquina de tratar, basicamente, e então o ato de informar é apenas uma rotina. Os termos de consentimento que os pacientes assinam são um formulário padrão, não são individualizados para eles. Isso também leva à confusão, porque parece ser apenas uma formalidade. É muito rápido, muito informal.

CYNTHIA: Eu acredito que, muitas vezes, o médico apenas diz – quando realmente diz – “para você receber o tratamento, você tem que assinar aqui”.

PETER WISE: Exatamente. Estudos demonstram que é apenas uma formalidade, e não uma aprovação detalhada do paciente. Talvez as coisas tenham melhorado, o artigo que é constantemente citado nesse sentido é de 2015¹, já se passaram três anos. Você viu algo recente?

CYNTHIA: Não.

PETER WISE: O ideal é verificar se houve evolução na literatura a respeito, ou você não pode avaliar o (eventual) progresso.

CYNTHIA: O que posso dizer é que, pelo que sei e pelas conversas que tenho com estudiosos do assunto, não há ainda estudos nesse sentido. Acredito que ainda estejamos muito atrasados nisso.

PETER WISE: Acredito que o que é realmente importante é que os oncologistas sejam críticos sobre seu trabalho: estamos fazendo isso certo? Isso precisa acontecer em todos os países. É necessário verificar se os objetivos estão sendo atingidos. Isso é muito mais importante do que várias outras coisas em oncologia: que o paciente esteja completamente ciente do que está acontecendo.

Eu tinha esta ideia, que apresentei a algumas pessoas, que quando um paciente está sendo avaliado para tratamento de câncer com medicamentos, junto com o oncologista, deveria estar presente também o clínico geral, alguém que conhece o background do paciente, porque, para ser muito honesto, a maioria dos oncologistas não saberá, a não ser que realmente usem seu tempo para isso – o que não acho que farão – o background familiar, as motivações, as dificuldades que a pessoa tem com a doença, etc. da forma como o médico da família tem. Então me foi dito: Eles não virão. Eles estão muito ocupados.

Realmente, eles não concordarão com nenhum plano que signifique trabalho extra. Eles entendem que seu trabalho é “consertar” os pacientes, esperam que as outras pessoas aceitem o que dizem que é necessário. Eles estão muito ocupados para conhecer o que é, para mim, muito importante: a situação da família, a totalidade: quem está em casa, quem cuida do paciente.

¹ Zuckerman (2000).

CYNTHIA: O que você pensa sobre o uso de dados de sobrevida livre de progressão como benefício?

PETER WISE: A sobrevida livre de progressão é uma das medidas possíveis a partir de exames diagnósticos. E você realmente pode resumir assim, o que é “ótimo”, porque são números e números podem fazer estatísticas, que podem virar artigos publicados. É simples assim. [Mas] O que vem sendo demonstrado é que não há qualquer relação necessária entre essa medida e quanto ou quão confortável um paciente vive. Há apenas duas coisas importantes: a sobrevida global e a qualidade de vida.

Agora, você pode dar um passo além disso que é o fato de que, às vezes, medicamentos são aprovados com base na sobrevida livre de progressão ou algo semelhante, porque eles dizem que isso é uma verdadeira necessidade na Medicina oncológica, que esta droga parece promissora, a partir da SLP nós deveríamos usar. E o FDA² diz: “ok, aprovaremos, mas tem que haver o acompanhamento do que a SLP realmente vai proporcionar”.

Então, uma de três coisas acontece: em primeiro lugar, eles não fazem esse acompanhamento. Em segundo lugar, é possível que os resultados sejam desonestos, em razão das CRO's³. A indústria farmacêutica costumava fazer os estudos clínicos com hospitais universitários e clínicas. Eles não obtinham os resultados suficientemente rápido. Então a ideia surgiu há doze ou quinze anos, de fazer por meio de “organizações de pesquisa contratadas”, que são organizações específicas para estudos. Elas são contratadas pela indústria farmacêutica e respondem apenas a elas e elas podem fazer os estudos em um hospital universitário na Europa ou, mais provavelmente, eles fazem o estudo em outro país: na África, no Brasil, na Índia. Por que fazem nesses países? Porque muitos pacientes não podem pagar pelo medicamento e ficam muito felizes por participar do estudo. Essas organizações foram investigadas por uma equipe holandesa, que descobriu que os resultados não eram honestos e que esses estudos estavam sendo feitos “fora do radar”, ou seja, os resultados apresentados não podem ser monitorados⁴. Os casos de fraude vieram à tona, alguns sobre medicamentos oncológicos, outros sobre outros medicamentos. O que sabemos é que de tempos em tempos eles não são honestos.

A terceira razão diz respeito à demora na obtenção de medidas de sobrevida global, razão pela qual usam esses substitutos, que não deveriam ser usados como marcos definitivos sobre o poder da droga.

CYNTHIA: Quão importantes são os cuidados paliativos?

PETER WISE: Acho que é absolutamente importante. Não é sobre fornecer medicamentos ou cuidados paliativos. Infelizmente, em geral se faz uma coisa ou outra. Mas tem que haver uma parte dos cuidados de todo paciente com doença metastática. Por isso você precisa de uma estrutura, de uma organização, de modo que todo paciente tenha acesso.

² Food and Drug Administration, órgão de regulação americano.

³ “Dispensando os estudos clínicos universitários anteriores, a indústria farmacêutica agora terceiriza muitos estudos para organizações de pesquisa com contrato comercial (commercial contract research organisations – CROs), que respondem apenas perante à companhia que as contrata” (Bypassing previous university based trial procedures, pharma now outsources many trials to commercial contract research organisations (CROs), responsible only to the company that hires them (WISE, 2016a).

⁴ Van Huijstee (2011).

Você precisa ter uma equipe, pessoas treinadas para isso, inclusive pessoas que olhem para os aspectos psicológicos e sociais do paciente e sua família. Questões como sobre se o paciente está no lugar certo da casa, no espaço necessário – a luz, a visão do exterior.

Deveria ser universal e, como também disse antes, deveria envolver o clínico, desde o momento em que se decide tratar.

Acredito que os pacientes precisam compreender o que realmente significam os cuidados paliativos. Eles sentem que enquanto o paciente está no hospital fazendo tratamento, ele está sendo cuidado. Se as pessoas entenderem que a equipe de cuidados paliativos pode fazer a função de cuidado tão bem quanto o oncologista e pode fazer isso em casa, onde o paciente se sente melhor, ele está mais propenso a aceitar isso como uma opção mais desejável que tratamentos⁵.

CYNTHIA: Você tem alguma expectativa sobre a imunoterapia, você pensou sobre isso?

PETER WISE: Se eu tivesse que dizer com base em entusiasmo anterior com novas drogas, eu diria que haverá algumas doenças que ajudará, haverá outras para as quais será fútil e haverá outros cânceres em que se descobrirá que os efeitos colaterais são superiores aos benefícios. Eu mantenho o que chamo de dúvida saudável. Acredito que haverá algum avanço, mas não talvez tanto quanto estão esperando.

CYNTHIA: Provavelmente não, porque estão esperando muito...

PETER WISE: Nós voltamos à questão da esperança. Você tem que temperar sua esperança com razão.

CYNTHIA: O que você pensa sobre o direito de tentar?

PETER WISE: Em geral, isso é errado. Os pacientes não têm um direito de tentar. Eu tenho o direito de não desistir, de querer mais alguma coisa. Mas eu acredito que o paciente não tem o direito de tentar em si. O “tentar” em si é irregular, por várias razões. Número um, isso diminui o número de pacientes participando de pesquisas e eu acredito que é muito importante que mais pacientes participem dos estudos; quanto mais rápido você tem pessoas participando, mais rapidamente você tem uma resposta. Segundo, você não aprende nada com esse tentar: em primeiro lugar, você não sabe se o paciente realmente teve algum benefício, qual o sofrimento em razão dos efeitos colaterais, os resultados não são sistematizados, não acrescenta nada ao conhecimento sobre o que uma droga é ou não capaz de fazer. E leva a abuso, não do paciente, que tem um desejo natural de tentar, mas do médico, que pode levar o paciente a tentar. Por que ele faria isso? Como eu disse, três motivos: número um, inteiramente honrável, ele quer ajudar o paciente e acredita, por todo seu conhecimento, que aquele medicamento pode ajudar. Número dois, ele está fazendo isso porque sente que tem que fazer algo. O paciente diz: faça algo, doutor. Mesmo que ele não esteja convencido, ele faz isso quase como um placebo. Número três, ele faz isso por dinheiro: ele ganha isso da indústria ou ganha apenas por ser um oncologista, compra a droga mais barata e vende por valor mais alto. Por qualquer dessas três razões, é ruim. Eu não acredito que o direito de tentar deveria existir.

⁵ Wise prefere a expressão “cuidados suportivos” (WISE, 2017).

REFERÊNCIAS

VAN HUIJSTEE M, SCHIPPER I. Ethical concerns. In: Putting contract research organisations on the radar. **Social Sciences Research Network**, p. 55-72, 2011.

WISE, Peter H. Cancer drugs, survival, and ethics. **BMJ**; v. 355, p. 1-4, 9 nov. 2016a.

WISE, Peter H. Palliative care doctors should be included in treatment discussions. **BMJ**, v. 356, n. 1551, 29 mar. 2017.

ZUCKERMAN, DM. The need to improve informed consent for breast cancer patients. **J Am Med Womens Assoc**, v. 55, n. 5, p. 285-289, 2000.

ANEXO IV - Entrevista com a jornalista Joana Suarez**ENTREVISTA COM A JORNALISTA JOANA SUAREZ, RESPONSÁVEL PELA MATÉRIA *VIVENDO A MORTE*, JORNAL O TEMPO, PUBLICADA EM 28 DE JULHO DE 2017 – EM 17 DE OUTUBRO DE 2017**

CYNTHIA: Na reportagem “Vivendo a Morte”, você tratou de finitude e da importância dos cuidados no fim da vida. Convivendo tanto com pacientes jovens, quanto com pacientes mais velhos, é provável que a precocidade da morte tenha um impacto diferente sobre a visão dos doentes, especialmente aqueles que ainda esperavam viver muitos anos. De que forma isso foi ou não percebido por você?

SUAREZ: Eu acompanhei poucas pessoas mais novas. Conheci um rapaz, que era muito novo e eu cheguei a ir à casa dele quando ele teve alta. Senti que ele não aceitava o diagnóstico de “não cura”. Mas já o conheci em uma fase em que era claro que a doença não ia regredir. Os irmãos estavam obstinados em cuidar dele, mas na certeza interna e não dita de que não haveria melhora – o que a equipe de cuidados paliativos também havia deixado claro.

CYNTHIA: Você acompanhou a transição dos pacientes da expectativa de cura para a certeza da proximidade da morte? De que forma isso impactou nas decisões a respeito dos tratamentos disponíveis?

SUAREZ: Como eu fui indicada para conversar com pacientes que já haviam passado para cuidados paliativos, eu não acompanhei exatamente a transição. Mas a equipe de cuidados paliativos ia observando até que ponto os pacientes tinham consciência do diagnóstico e até que ponto conseguiam conversar sobre isso para avançar diariamente.

Em relação a Ângela, por exemplo, eu ainda acompanhei uma época em que ela fazia quimioterapia, que a médica havia indicado para o controle da dor. Mas a Ângela tinha esperança de que pudesse diminuir o tumor e pudesse, então, viver mais tempo. Por serem pessoas mais simples, eles acatavam todas as decisões dos médicos.

A equipe de cuidados paliativos deixava as coisas muito claras. Mas as filhas que não acompanhavam tão de perto ficavam na esperança de que algum tratamento fosse trazer mais resultados.

CYNTHIA: Então é possível dizer que, até o final, acreditava-se na possibilidade de cura?

SUAREZ: Acho que todos acreditavam na cura, principalmente na cura divina. Mesmo aqueles que não são religiosos, no fim da vida, aceitam todas as bênçãos.

No caso da Ângela, ela sempre teve expectativa de cura, mesmo sabendo que, para os médicos, isso não ia acontecer.

Mas ao longo dos meses era muito difícil continuar tendo esperança, porque a doença ia progredindo e ela piorava mais e mais.

As famílias acreditaram até o final, mas não racionalmente, e sim em um sentido emocional.

Para mim, se no início eu acreditei na cura, depois eu entendi que a cura seria a própria morte.

CYNTHIA: De que forma os pacientes e seus familiares receberam a informação de que os doentes passariam a receber cuidados paliativos?

SUAREZ: Segundo eles, é muito importante que a informação de transição para os cuidados paliativos seja dada pelo médico regular do paciente e que ele continue atendendo o paciente. Mas é possível notar que o médico tem muita dificuldade de conversar com o paciente a este respeito.

Depois deste encaminhamento, a equipe de cuidados paliativos vai conversando com as famílias, tentando entender seu nível de consciência sobre o diagnóstico e a proximidade da morte.

CYNTHIA: Você presenciou momentos de dor extrema dos pacientes? Nestes momentos, os pacientes falavam sobre a vontade de que seu sofrimento fosse encerrado?

SUAREZ: Tenho a sensação de que, especialmente em relação a Ângela, ela se esforçava para estar bem quando sabia que eu iria à casa dela. Mas às vezes, quando eu chegava, tinha a notícia de que ela havia sentido muita dor à noite e até ido ao hospital.

Às vezes, ela me falava que tamanha era a dor, que ela tinha medo de continuar após a morte. Não havia morfina que ajudasse, ela chorava sozinha no banheiro. As filhas se desesperavam ao ver a mãe sentindo tanta dor – “uma dor que nunca havia sentido antes” – e muitas vezes acabavam a levando para o hospital.

Muitas vezes, ela me dizia que não estava mais aguentando, que se fosse outra pessoa não seria forte como ela, que ela aguentava muito pelas filhas.

ANEXO V - Entrevista com a jornalista Katharina Frohne

ENTREVISTA COM A JORNALISTA KATHARINA FROHNE, RESPONSÁVEL PELA MATÉRIA „AM ENDE“ (NO FINAL), PUBLICADA NO JORNAL ALEMÃO WESER KURIER, EM 14 DE ABRIL DE 2018

(realizada em alemão¹ e traduzida livremente)

CYNTHIA: De onde veio a ideia de escrever sobre este tema? Pergunto, porque estudo na área de filosofia de direito e seria muito interessante entender até aonde a questão é cultural, a partir de uma comparação entre Brasil e Alemanha, ou humana.²

FROHNE: Faz dois anos que eu tive a ideia. Estudei “estudos culturais” em Berlim e escrevi a dissertação do meu mestrado sobre o que significa a expressão "morrer com dignidade". Em todas as discussões sobre temas como a eutanásia e cuidados em fim de vida, e também sobre como lidar com o número crescente de pessoas idosas, diz-se que o homem deve ter a oportunidade de morrer com dignidade. Mas essa expressão sempre significa algo diferente, por vezes até contraditório, por exemplo, o direito de acabar com a própria vida com a ajuda de um médico, ou simplesmente não intervir no curso natural das coisas. Defensores de ambas as posições se referem à dignidade humana – achei isso surpreendente. Portanto, para a tese do meu mestrado, olhei o que significa de forma concreta este direito a uma morte digna: na filosofia, na área de direito e na Medicina (especialmente nos cuidados paliativos e nos *hospices*, onde o termo dignidade desempenha um papel importante). Neste contexto falei também com o diretor de um *hospice* de Hamburgo, cujos pontos de vista e experiências me fizeram refletir por um longo tempo. Fiquei impressionada, com quanta dedicação as pessoas em um *hospice* cuidam dos doentes terminais – que eles não fazem simplesmente o seu trabalho, mas também organizam uma pizza tarde da noite, porque o/a paciente deseja muito isso. Para mim, as pessoas no *hospice* recebem o que a todas as pessoas que estão seriamente doentes e precisam urgentemente de ajuda deveriam receber: um cuidado amoroso que torna possível suportar a morte sem perder o restante do orgulho e da autoestima. Isso só acontecerá se houver pessoas que façam muitas coisas por nós, que gostem e possam fazê-las. Isso eu queria mostrar no meu relatório.³

¹ Tendo em vista que a entrevista foi realizada por e-mail, transcreveram-se, também, os originais.

² Woher ist die Idee gekommen, über dieses Thema zu schreiben (Das wäre interessant, weil ich in Rechtsphilosophie arbeite und es sehr interessant ist zu verstehen, bis wann etwas kulturell ist und ein Unterschied zwischen Brasilien und Deutschland deutlich wird und ab wann es einfach um den Menschen geht)?

³ Die Idee hatte ich schon seit zwei Jahren. Ich habe in Berlin Kulturwissenschaft studiert und meine Masterarbeit über die Frage geschrieben, was der Ausdruck "in Würde sterben" bedeuten soll. In allen Diskussionen über Themen wie Sterbehilfe, Sterbebegleitung, aber auch die Frage, wie mit der immer größeren Zahl alter Menschen umgegangen werden sollte, ist davon die Rede, dass der Mensch die Möglichkeit bekommen soll, "in Würde" zu sterben. Dabei bedeutet dieser Ausdruck aber immer etwas anderes, teilweise sogar gegensätzliches, beispielsweise das Recht darauf, das eigene Leben mit Unterstützung eines Arztes beenden zu dürfen, oder aber gerade nicht in den natürlichen Lauf der Dinge einzugreifen. Verfechter beider Positionen berufen sich auf die Würde des Menschen - das fand ich erstaunlich. Für meine Masterarbeit habe ich mir deshalb angesehen, wie der Anspruch darauf, in Würde zu sterben, konkret aussieht: in der Philosophie, im Recht und in der Medizin (insbesondere im Palliativ- und

CYNTHIA: Como foi com os/as pacientes e quantas vezes os encontrou?⁴

FROHNE: Com a Sra. Kutscher, de quem se trata na reportagem, eu passei três manhãs, um total de cerca de nove horas. Após três horas de conversa, a Sra. Kutscher ficava cansada e se sentindo mal e precisava se deitar. Foi difícil encontrar um paciente nos *hospice* que se sentisse bem o suficiente para poder conversar por tanto tempo. Muitos tomam medicamentos fortes contra a dor e dormem a maior parte do tempo. Para mim, a Sra. Kutscher foi um caso de sorte: ela tinha vontade de falar comigo e de me contar sobre ela e suas experiências no *hospice*. Isso era importante para mim, porque eu não queria sobrecarregar as pessoas em sua situação já muito difícil. As conversas eram, acima de tudo, muito abertas e interessantes. A Sra. Kutscher facilitou muito a situação para mim. Ela me disse coisas muito pessoais, mas controlou muito as suas emoções. Eu tinha a impressão de que ela já sabia por tanto tempo que ela iria morrer em breve, que ela tinha se acostumado com o pensamento – porque ela sabia que nada mais adiantava. No entanto, para mim também não foram encontros fáceis. Quando você fala sobre coisas tão pessoais – seus sonhos não realizados, seu medo da morte, seu amor pela sua irmã – naturalmente cria-se uma certa intimidade. Isso foi certamente bom para a reportagem, mas nem sempre fácil para mim. Mas eu sabia o que estava fazendo.⁵

CYNTHIA: Você tem a sensação de que os pacientes, mesmo que saibam que só alguns têm dias de vida, ainda assim têm esperança de cura ou de viver mais tempo do que o pronunciado?⁶

Na minha experiência não tem como responder isso de forma generalizada. Eu também fiz esta pergunta aos cuidadores, ao médico e ao pastor. Todo mundo disse que varia muito o quão bem as pessoas conseguem lidar com a morte muito próxima. Algumas relutam até o

Hospizwesen, wo der Würdebegriff eine große Rolle spielt). Dafür habe ich auch mit dem Leiter eines Hamburger Hospizes gesprochen, dessen Ansichten und Erfahrungen mich danach noch lange beschäftigt haben. Mich hat beeindruckt, mit wie viel Hingabe die Menschen in einem Hospiz sich um die Sterbenden kümmern - dass sie nicht nur einfach ihre Arbeit machen, sondern auch spät abends noch eine Pizza organisieren, weil der Schwerkranken sich die so sehr wünscht. Für mich wird den Menschen im Hospiz zuteil, was allen Menschen, die schwerkrank sind und dringend Hilfe benötigen, geboten werden sollte: eine liebevolle Betreuung, die es ermöglicht, den Tod zu ertragen, ohne das letzte bisschen Stolz und Selbstachtung zu verlieren. Das geht nur, wenn es Menschen gibt, die einem vieles abnehmen - und die das gerne tun und leisten können. Das wollte ich mit meinem Bericht zeigen.

⁴ Wie war es mit diesen Patienten und wie oft haben Sie sie getroffen?

⁵ Mit Frau Kutscher, um die es in der Reportage geht, habe ich drei Vormittage verbracht, insgesamt ungefähr neun Stunden. Nach dem Gespräch wurde Frau Kutscher müde und ihr wurde übel und sie musste sich hinlegen. Es war schwer, überhaupt erst mal einen Hospizbewohner zu finden, dem es noch so gut geht, dass er überhaupt in der Lage ist, sich so lange zu unterhalten. Viele nehmen ja starke Medikamente gegen die Schmerzen und schlafen die meiste Zeit. Für mich war Frau Kutscher ein Glücksfall: Sie hatte Lust, mit mir zu sprechen und mir von sich und ihren Erfahrungen im Hospiz zu erzählen. Das war mir wichtig, weil ich die Menschen in ihrer sowieso schon sehr schweren Situation nicht zusätzlich belasten wollte. Die Gespräche selbst waren dann vor allem sehr offen und interessant. Frau Kutscher hat es mir leicht gemacht. Sie hat mir zwar sehr persönliche Dinge erzählt, war aber meist sehr gefasst. Ich hatte den Eindruck, sie wusste schon so lange, dass sie bald sterben würde, dass sie sich an den Gedanken gewöhnt hatte - weil sie wusste, dass alles andere keinen Sinn hat. Trotzdem waren das auch für mich nicht leichte Treffen. Wenn man über so private Dinge spricht - ihre unerfüllten Träume, ihre Angst vor dem Tod, die Liebe zu ihrer Schwester - entsteht natürlich eine gewisse Intimität. Das war sicherlich gut für die Reportage, aber nicht immer einfach für mich. Aber ich wusste ja, worauf ich mich einlasse.

⁶ Haben Sie das Gefühl, dass die Patienten, egal ob sie wissen, dass sie nur noch Tage zu leben haben, trotzdem weiterhin noch die Hoffnung auf Heilung haben oder doch noch länger leben zu können als prophezeit?

fim e imploram por mais tentativas de tratamento, outros conseguem aceitar que as coisas não podem ser mudadas. No entanto, a abertura de todos os envolvidos também é importante. Os funcionários de um *hospice* nunca dariam aos moradores falsas esperanças para confortá-los. Eles dizem abertamente que não há nenhuma chance de cura. Que o tratamento se destina apenas a aliviar os sintomas, ele não tem mais o objetivo de curar. Para a maioria dos pacientes está claro: quando eu vou para o *hospice*, a morte está muito perto.⁷

CYNTHIA: Você acha que as pessoas na Alemanha debatem ou falam o suficiente sobre o tema "morte"?⁸

FROHNE: Eu acho que já se fala muito mais abertamente sobre a morte do que há vinte anos. Esta parece ser, pelo menos, a constatação de todas as pessoas que estão lidando com a morte diariamente. Cada vez mais pessoas, por exemplo, informam-se em *hospices* ou serviços paliativos, sobre as possibilidades de cuidados que existem caso a própria pessoa ou um parente tenha uma doença terminal. No entanto, tenho a impressão de que a própria mortalidade é algo que muitos afastam o maior tempo possível. Quando eu falei aos amigos ou aos colegas sobre minha reportagem sobre o *hospice*, muitos me perguntaram porque eu me envolvi com este tema de forma voluntária. Fiquei espantada: embora todos devam morrer algum dia, a morte é afastada o máximo que dá. E eu acredito que isso seja perigoso: uma sociedade que afasta a morte, não enxerga os problemas que ela implica e consequentemente não encontra soluções.⁹

CYNTHIA: Você presenciou momentos de dor extrema dos pacientes? Nestes momentos, os pacientes falavam sobre a vontade de que seu sofrimento fosse encerrado?¹⁰

FROHNE: Os pacientes no *hospice* são geralmente tão bem cuidados com analgésicos que eles não têm dores muito fortes. Mesmo assim, muitas pessoas certamente sentem a condição de ter que esperar pela morte e de se estar muito debilitados fisicamente extremamente difícil de suportar. A Sra. Kutscher, por exemplo, me disse que ela, ainda no hospital, ou seja, na ala

⁷ Meiner Erfahrung nach lässt sich das nicht pauschal beantworten. Ich habe diese Frage auch den Pflegern, dem Arzt und dem Seelsorger gestellt. Alle sagten, dass es sehr unterschiedlich ist, wie gut die Menschen mit dem sehr nahen Tod umgehen können. Einige hadern bis zum Schluss und bitten um weitere Therapieversuche, andere können akzeptieren, was sie sowieso nicht ändern können. Dafür ist allerdings auch die Offenheit aller Beteiligten wichtig. Die Mitarbeiter eines Hospizes würden den Bewohnern nie falsche Hoffnungen machen, um sie zu trösten. Sie sagen offen, dass es keine Chance auf Heilung gibt. Auch die Behandlung ist ja nur noch auf die Linderung von Symptomen ausgerichtet, es wird nicht mehr mit dem Ziel der Heilung therapiert. Den meisten Kranken ist allerdings klar: Wenn ich ins Hospiz komme, dann ist der Tod sehr nah.

⁸ Denken Sie, dass die Leute in Deutschland das Thema "Tod" genug diskutieren oder darüber sprechen?

⁹ Ich denke, dass schon sehr viel offener über den Tod - auch den eigenen Tod - gesprochen wird als noch vor zwanzig Jahren. Das scheint zumindest die Beobachtung aller Menschen zu sein, die tagtäglich mit dem Sterben zu tun haben. Immer mehr Menschen informieren sich beispielsweise bei Hospizen oder Palliativdiensten darüber, welche Versorgungsmöglichkeiten es eigentlich gibt, wenn man selbst oder ein Angehöriger todkrank ist. Trotzdem habe ich den Eindruck, dass die eigene Sterblichkeit etwas ist, das viele so lange so weit wie möglich wegschieben. Als ich mit Freunden oder Kollegen über meine Hospiz-Reportage gesprochen habe, haben mich viele gefragt, wieso ich mich freiwillig mit diesem Thema beschäftige. Mich hat das erstaunt: Obwohl jeder irgendwann sterben muss, wird der Tod so gut es geht verdrängt. Und ich glaube, das ist gefährlich: Eine Gesellschaft, die den Tod verdrängt, hat auch keinen Blick für die Probleme, die das Sterben mit sich bringt, und findet entsprechend auch keine Lösungen.

¹⁰ Haben Sie Momente, in denen Patienten extreme Schmerzen litten, miterlebt? Haben die Patienten in diesem Moment über ihre Bereitschaft, dieses Leiden beenden zu wollen, gesprochen?

de cuidados paliativos, pensou se deveria ir a Suíça e submeter-se à eutanásia lá. Mas então ela decidiu-se contra. Ela disse que não poderia pedir ninguém para levá-la e, no final, poder se sentir como cúmplice. Além disso ela queria dizer adeus aos seus amigos e familiares com calma. Ela foi capaz de tirar algo positivo deste tempo, mesmo tendo sofrido muito com ele. Mas voltando à pergunta: Tenho certeza de que muitas pessoas que sofrem de dor importante acabam pensando em algum momento se não seria melhor pôr fim à vida e, assim, ao sofrimento. Uma enfermeira no *hospice* me disse que ela sempre foi contra a eutanásia e nunca atenderia tais desejos, mas que agora ela consegue entender quando as pessoas em tal situação perdem qualquer vontade de viver.¹¹

¹¹ Die Patienten im Hospiz werden in der Regel so gut mit Schmerzmitteln versorgt, dass sie keine sehr starken Schmerzen haben. Trotzdem empfinden sicherlich viele den Zustand, auf den Tod warten zu müssen und körperlich sehr eingeschränkt zu sein, als schwer erträglich. Frau Kutscher beispielsweise hat mir erzählt, dass sie noch im Krankenhaus, also auf der Palliativstation, darüber nachgedacht hat, ob sie in die Schweiz fahren und dort Sterbehilfe in Anspruch nehmen sollte. Sie hat sich dann aber dagegen entschieden. Sie sagte, sie könne es niemandem zumuten, sie dorthin zu bringen und sich am Ende vielleicht wie ein Mittäter zu fühlen. Außerdem wollte sie sich in Ruhe von ihren Freunden und ihrer Familie verabschieden. Sie konnte der letzten Zeit also etwas Positives abgewinnen, so sehr sie auch unter ihr gelitten hat. Aber um noch mal auf die Frage zurückzukommen: ich bin sicher, dass viele Menschen, die starke Schmerzen haben, irgendwann darüber nachdenken, ob es nicht besser wäre, dem Leben und damit auch dem Leid ein Ende zu setzen. Eine Pflegerin im Hospiz hat mir erzählt, sie sei zwar immer gegen die Sterbehilfe gewesen und würde derartigen Wünschen niemals nachkommen, aber sie könne inzwischen verstehen, wenn Menschen in einer solchen Situation jeden Lebensmut verlieren.

ANEXO VI - Pesquisa sobre frequência da apresentação de termos de consentimento livre e esclarecido em ações judiciais acompanhadas por Advogados da União

8/24/2018

Pesquisa de doutorado

Responder a todos |
 Excluir |
 Lixo eletrônico |

Pesquisa de doutorado

Cynthia Pereira de Araujo

ter 10/07, 20:15

Lista PGUonline (Saúde)

Responder a todos |

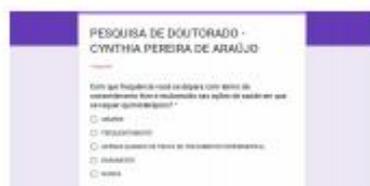
Itens Enviados

Você respondeu em 16/07/2018 00:08.

Prezados colegas, boa noite.

Estou finalizando minha pesquisa de doutorado, sobre direito à saúde ou direito à esperança de pacientes com câncer avançado, e, na impossibilidade de conseguir a informação de forma metodologicamente melhor, peço aos colegas, encarecidamente, que respondam a pesquisa abaixo, **que contém apenas uma pergunta.**

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdB1bOz0vDGwvPH5fMeH0eyFxSmC1zhtgVZxwmX4mFg!Trlrw/viewform?usp=sf_link



PESQUISA DE DOUTORADO - CYNTHIA PEREIRA DE ARAÚJO
 docs.google.com

Muito obrigada.

Abraços,

Cynthia Pereira de Araújo
 Advogada da União
 Procuradoria da União no Estado de Minas Gerais

8/24/2018

Pesquisa de doutorado

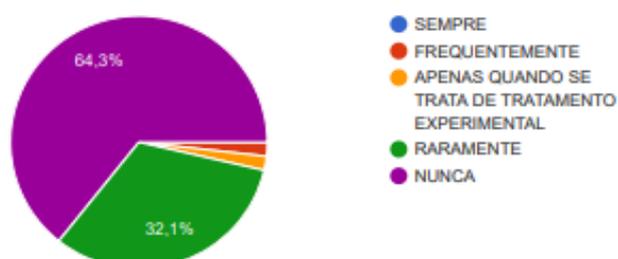
 Responder a todos |  Excluir Lixo eletrônico | 

PESQUISA DE DOUTORADO - CYNTHIA PEREIRA DE ARAÚJO

56 respostas

Com que frequência você se depara com termo de consentimento livre e esclarecido nas ações de saúde em que se requer quimioterápico?

56 respostas



Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google. Denunciar abuso - Termos de Serviço - Termos Adicionais

Google Formulários

ANEXO VII - Relato de visita ao Hospiz-Brücke

*A vida é o que acontece com você enquanto você está ocupado fazendo outros planos*¹

Tenho lido muitos livros sobre doença e morte. Leio os médicos falarem sobre a preocupação dos homens com a dignidade no momento da morte. Penso em quantas vezes já ouvi alguém dizer “ainda bem que morreu dormindo”, “ainda bem que morreu sem dor”, “foi um alívio sua morte, porque estava sofrendo muito”.

Há algum tempo, pergunto-me sobre o que seria ter dignidade nos momentos anteriores à morte. A morte certa não parece ajudar muito àqueles que têm como certo o momento da morte. Falo aqui das doenças terminais.

O movimento do hospice (em alemão, hospiz) começou na década de 1970. Ainda preciso estudar mais sobre isso, mas trata-se de um local em que se vai para morrer. Repita para entender: ir para morrer. A entrada ali é a aceitação de que o momento da morte certa chegou. Ou chegará – de um a três dias, de oito a doze, quem sabe em alguns poucos meses.

Se o lema do Ocidente do século XXI é a dignidade humana, ela precisa existir até o último sopro de vida. Certo? Inconscientemente, esta foi a afirmação que tentei confirmar na minha visita ao “Hospiz: Brücke” de Bremen/Alemanha, na última quinta-feira.

A experiência que eu vivi lá dentro está gravada apenas no que eu imagino que seja a minha alma. Não está na minha mente, porque foi sentida, através dos olhos, dos ouvidos, do nariz, das mãos. Eu vi, ouvi, cheirei, toquei. Não podendo racionalizar, deixei que apenas o coração cuidasse das impressões. Acho que deu certo. Saí de lá cheia de tristeza, mas muito mais cheia de amor.

O que me levou a esta visita foi uma tese de doutorado por fazer, uma amizade do tamanho do mundo, as circunstâncias. Faltasse uma dessas três e eu não teria vivido uma das principais experiências da minha vida. Sei que ela continuará sendo uma das principais até o último dia.

Em um dos últimos livros que li, “How we die: Reflections on Lifes’s Final Chapter” (Como morremos: Reflexões sobre o último capítulo da vida), o cirurgião Sherwin Nuland fala da dignidade da morte como a dignidade da vida vivida. Gostei da ideia para mim: se eu morresse hoje, deixaria uma vida de planos a concretizar que vejo do mesmo tamanho da vida de planos concretizados. Mas tornaria muitas mortes indignas: como dignificar a morte de uma criança de quatro, cinco anos? Como dignificar a morte de um criminoso contumaz? Como dignificar a morte de alguém muito jovem, que ainda espera o momento de a vida de verdade começar?

Muito jovem era a hóspede que chegava no dia da minha visita. *Nasceu em 1985*. Meu alemão não me permite entender tudo, então almejei ter escutado errado. Mas “apenas 31 anos” dissipou a dúvida. Eu tenho 32.

¹ *Life is what happens to you while you're busy making other plans* (John Lennon).

Ela chegou na maca, muito debilitada. O pai ao lado, um senhor, de pé, cheio de energia. E eu me identifiquei com ele, e não com ela. Mas pensava 1985. 1984. 1985. 1984.

Por que ela? Por que não eu?

Porque sim. A ideia do hospiz é de aceitação. De se despir da realidade que viria, para aguardar o fim que virá. Perguntei-me algumas vezes, enquanto auxiliava na troca de fraldas, se ainda restava fé, esperança de algo acontecer.

Minha tese é sobre (saúde e) esperança – uma esperança de se curar, de melhorar, de superar uma doença. Isso naturalmente não existe ali na aceitação. Ali há um outro elemento, que tem a força de desalimentar todas as possibilidades: a dor – física, que pede morfina, alívio em caixas, muitas caixas de diferentes nomes que ajudei a adesivar em nome de pacientes. Daquela paciente jovem, com quem eu queria conversar, mas que dormiu logo depois que chegou, por volta das 15:00 – e continuava dormindo às 20:30, quando saí com casaco na mão, anestesiada, a alguns graus negativos do outono.

“É bom que ela durma”, escuto. Dormindo ela não sente dor. O sono acelera as horas até a passagem, inevitável como a dor que sente acordada.

Fracassada a tarefa de falar com a hóspede nova, empenhei-me com outra nova hóspede na casa dos 60, 70 – a doença nunca deixa saber ao certo. Achava que ela pudesse querer conversar, quem sabe alguém para ouvir. Ela chorava, falava, chorava. A esta altura, a missão acadêmica que me levava ao hospiz tinha sido guardada no mesmo lugar da insignificância dos meus projetos perante os últimos minutos, horas ou dias daqueles que já não podem mais ter projetos. Eu queria apenas oferecer a minha humanidade a quem tinha perdido grande parte dela.

“Estou aqui neste lugar”, hospiz, ouvi enquanto saía do quarto para deixar a senhora conversar ao telefone com o amigo que pretendia visita-la. Sentei na poltrona da reflexão, lendo mensagens de carinho aos hóspedes anteriores. Todos agradeciam pela vida vivida e eu voltei a pensar na dignidade. Nenhum lamento de que foi pouco demais, cedo demais. Estes certamente estão nas páginas vazias.

Entravam e saíam parentes. A partir deles, ia conhecendo um pouco mais daqueles pacientes terminais que *aceitaram*. Esperava familiares abatidos, que saíssem daqueles quartos com lágrimas nos olhos e desesperança. “Você volta amanhã?”, escutei algumas vezes. Não, não volto. Mas estou torcendo para você voltar. Amanhã. E depois de amanhã. E depois de depois de amanhã. E no mês que vem também.

Chegaram os visitantes que haviam telefonado. Fui para outro quarto, o mais bonito de todos, embora todos fossem enormes e agradáveis. Uma paciente entre a mais nova e a mais velha, com o marido e a filha. A generosidade deles com a minha presença preenchia o quarto. Eu não sabia direito o que falar. O que se fala perto de alguém que nunca mais vai dar uma volta no parque? Que talvez assista o programa de hoje na televisão, mas provavelmente não assiste o episódio da semana que vem? O que se fala para alguém que não tem o que nós comumente chamamos de futuro?

Mas eles sabiam. Eles demonstravam interesse genuíno no meu papel ali, mesmo que ele fosse nenhum. Eu me perguntava onde estava com a cabeça para achar que minha busca por conhecimento sobre vida e morte tinha alguma relevância perto de vida e morte em si. Eu pensava em sair e entrar de novo carregando apenas afeto.

Não houve esposos, filhos ou amigos com ar de desesperança. Não houve revolta, nem raiva. Houve toda a dignidade que eu imaginei oferecer, de volta para mim.

Não sei ainda qual papel a minha visita desempenhará na minha tese; não estudei as formalidades para inseri-la, não fiz nenhuma entrevista, não perguntei cuidadosamente questões elaboradas. Talvez, oficialmente, ela não possa virar parte da minha metodologia de pesquisa. Mas a experiência estará em cada linha do que eu escrever.

A ideia do hospiz era humanizar o meu trabalho. Por ora, encontrei um significado para a dignidade que eu procurava: esvaziar a mente para preencher o coração.

Bremen/DE, 30 de novembro de 2016.

Cynthia Pereira de Araújo