



Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes

Quality of life in palliative care patients from the perspective of Patients' Human Rights

Calidad de vida en pacientes en cuidados paliativos desde la perspectiva de los Derechos Humanos de los Pacientes

Monique de Alencar Lucena¹
Aline Albuquerque²

Resumo

Objetivo: analisar a aplicação do referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes, particularmente o direito à privacidade, o direito de não ser submetido à tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes, e o direito de não ser discriminado, como ferramenta para a promoção da qualidade de vida dos pacientes em palição. **Metodologia:** tratou-se de pesquisa teórica e documental, alicerçada nos trabalhos de Albuquerque, Cohen e Ezer sobre os Direitos Humanos dos Pacientes, e nos documentos referentes aos cuidados paliativos da Organização Mundial de Saúde, da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, da Associação Internacional de Cuidados Paliativos, da Aliança Mundial de Cuidados Paliativos, da Carta de Praga e do Observatório Direitos dos Pacientes da Universidade de Brasília. **Resultados:** o aumento do número de pessoas com doenças fora de possibilidade de cura provocou um remodelamento nos cuidados em saúde com foco na melhoria da qualidade de vida, surgindo a necessidade de implementar cuidados paliativos, que no Brasil ainda se apresentam incipientes para a demanda. No Brasil, há iniciativas recentes para a aplicação dos direitos humanos aos cuidados em saúde, utilizando o referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes. **Conclusão:** empregar o referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes implica prestar cuidados centrados no paciente, que se caracterizem como abrangentes e integrais, direcionados à qualidade de vida dos pacientes, indo ao encontro do objetivo dos cuidados paliativos. Assim, é possível superar o predomínio da prática mecanizada e resgatar o valor da existência humana em sua singularidade.

Palavras-chave

Qualidade de vida. Cuidados paliativos. Direitos Humanos. Direito do paciente.

Abstract

Objective: to analyze the application of the referential of the Patients' Human Rights, particularly the right to privacy, the right not to be subjected to torture and other cruel, inhuman and degrading treatment, and the right not to be discriminated against, as a tool to promote the quality of life of patients on palliation. **Methods:** this was a theoretical and documental research, based on the works of Albuquerque, Cohen and Ezer about the Patients' Human Rights, and on the documents referring to palliative care from the World Health Organization, the European Palliative Care Association, the International Palliative Care Association, the World Alliance for Palliative Care, the Prague Charter and the

¹ Mestranda, Programa de Pós-Graduação em Bioética, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil; enfermeira. <https://orcid.org/0000-0002-5840-5217>. E-mail: monique-pf@hotmail.com

² Pós-doutora em Direitos Humanos, Universidade de Essex, Colchester, Essex, Reino Unido; professora, Programa de Pós-graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-5568-0790>. E-mail: alineoliveira@hotmail.com

Observatory for Patients' Rights of the University of Brasília. **Results:** the increase in the number of people with diseases beyond the possibility of cure has provoked a remodeling in health care with a focus on improving quality of life, arising the need to implement palliative care, which in Brazil is still incipient for the demand. In Brazil, there are recent initiatives for the application of human rights to health care, using the referential of the Patients' Human Rights. **Conclusion:** to employ the referential of the Human Rights of Patients implies providing care centered on the patient, which is characterized as comprehensive and integral, directed to the quality of life of patients, meeting the objective of palliative care. Thus, it is possible to overcome the predominance of mechanized practice and rescue the value of human existence in its singularity.

Keywords

Quality of life. Palliative care. Human Rights. Patient rights.

Resumen

Objetivo: Analizar la aplicación del marco de los Derechos Humanos del Paciente, en particular el derecho a la privacidad, el derecho a no ser sometido a torturas y otros tratos crueles, inhumanos y degradantes, y el derecho a no ser discriminado, como herramienta de promoción de calidad de vida de pacientes en paliación. **Metodología:** se trata de una investigación teórica y documental, basada en el trabajo de Albuquerque, Cohen y Ezer sobre los derechos humanos de los pacientes, y en documentos relacionados con los cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos, la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos, la Carta de Praga y el Observatorio de los Derechos del Paciente de la Universidad de Brasília. **Resultados:** el aumento en el número de personas con enfermedades no curables provocó una remodelación en la atención de la salud con un enfoque en la mejora de la calidad de vida, con la necesidad de implementar cuidados paliativos, que en Brasil todavía se presentan incipiente para la demanda. En Brasil, existen iniciativas recientes para la aplicación de los derechos humanos a la atención de la salud, utilizando el marco de los Derechos Humanos del Paciente. **Conclusión:** utilizar el marco de los Derechos Humanos del Paciente implica brindar una atención centrada en el paciente, que se caracteriza por ser amplio e integral, orientada a la calidad de vida de los pacientes, cumpliendo el objetivo de los cuidados paliativos. Así, es posible superar el predominio de la práctica mecanizada y recuperar el valor de la existencia humana en su singularidad.

Palabras clave

Calidad de vida. Cuidados paliativos. Derechos Humanos. Derechos del pacientes.

Introdução

A preocupação com a relação entre qualidade de vida (QV) e saúde surgiu nos séculos XVIII e XIX, com o início da medicina social (1). A Organização Mundial da Saúde (OMS) entende a QV como a percepção que o indivíduo possui de sua posição na vida no contexto cultural, social e valorativo e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (2). A partir da metade do século XX, a QV foi utilizada como um indicador de saúde, podendo ser mensurada por diferentes instrumentos (3), levando-se em consideração a complexidade para sua avaliação (4).

Na área da saúde, o interesse pelo conceito de QV decorre, em parte, do desenvolvimento de novas tecnologias e medicamentos que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas, como os avanços terapêuticos que aumentam a sobrevida das pessoas e consequentemente provocam a mudança do perfil de morbimortalidade. Como resultante desses avanços, há o aumento da prevalência das doenças crônico-degenerativas, corroborando a necessidade de incorporação de ações de saúde que visem à melhoria da QV das pessoas, destacando-se, nessa perspectiva, a adoção de cuidados paliativos (5).

Os cuidados paliativos, mais que uma especialidade da saúde, são uma *filosofia*, um *modo de cuidar*, um *remodelamento* do estilo de vida que visa aumentar a QV de pacientes que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida (6, 7). Essa modalidade de assistência à saúde reconhece a finitude da vida, voltando-se aos cuidados e não à cura das doenças (8), e propõe que o atendimento seja realizado por uma equipe multiprofissional a fim de alcançar as várias dimensões da vida do paciente e de seus familiares (4).

A provisão dos cuidados paliativos se entrelaça com o respeito dos direitos dos pacientes, na medida em que considera que todos os indivíduos em adoecimento, independente do prognóstico, devem ter preservados sua dignidade com vistas à QV (9). No que concerne aos direitos do paciente que se encontra em cuidados paliativos, destaca-se o direito à privacidade, direito de não ser submetido à tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes, e direito de não ser discriminado (10, 11). O estudo dos cuidados paliativos, sob a perspectiva bioética adotada neste artigo, envolve examinar as prescrições ético-jurídicas que balizam tais cuidados, notadamente os Direitos Humanos dos Pacientes (DHP). Este artigo parte do pressuposto de que aplicar o referencial dos DHP aos cuidados paliativos implica reconhecer a dignidade da pessoa enferma, mesmo em situação de impossibilidade terapêutica, e promover a sua QV em todo o ciclo vital (12). Ademais, asseverar que os pacientes em palição têm direitos impulsiona evidenciar as obrigações dos Estados em provê-los e que a omissão estatal nesse campo pode ser caracterizada como violações de direitos humanos (12, 13).

Estabelecer uma cultura de cuidados, cujo foco não seja a cura das doenças, mas a melhoria da QV diante das condições de saúde crônicas ou das doenças que não respondem às terapias existentes, é uma tarefa árdua. Assim, é oportuno asseverar que a bioética, baseada no referencial dos DHP, também se ocupa das reflexões sobre o cuidado que vai

além da terapêutica curativa, possibilitando discussões acerca das necessidades do paciente em todos os aspectos da vida, incluindo a conscientização sobre a finitude da vida, podendo contribuir com melhores experiências nessa etapa da vida (14).

Os cuidados paliativos são imprescindíveis para a saúde e a dignidade humana do paciente fora de proposta terapêutica curativa, uma vez que visam à QV do ser, assentados, nessa perspectiva, como um direito essencial (15). O cerne dos cuidados paliativos se entrelaça, portanto, com o referencial dos DHP, pois reafirma a valorização de uma vida significativa, colocando o paciente em posição central e protagonista do cuidado de sua saúde com vistas à dignidade em todo o ciclo vital, uma vez que “a dignidade por si só justifica a procura da qualidade de vida” (16).

Os DHP é um referencial teórico-normativo empregado na Bioética Clínica (17), que, no Brasil, se encontra em desenvolvimento no Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB). O referencial dos DHP fundamenta-se em princípios e direitos, que se encontram previstos em normas jurídicas de caráter vinculante, alicerçando-se no cuidado centrado no paciente e no respeito à autonomia e na responsabilidade do paciente com vistas a um cuidado holístico em saúde (10, 18). Dos direitos humanos atinentes aos cuidados paliativos, podem ser destacados: direito à saúde; direito à informação; direito à privacidade; direito de não ser submetido a tratamento desumano ou degradante; direito de não ser discriminado (10, 12). Em razão do recorte metodológico deste artigo, para demonstrar a aplicação do referencial dos DHP como promoção da QV em paciente em palição, a investigação teórica envolverá apenas os três últimos direitos supracitados, na medida em que apresentam maior relevância para a prática cotidiana dos cuidados paliativos.

Este artigo objetiva analisar a aplicação do referencial teórico dos DHP como ferramenta para promoção da QV dos pacientes em palição, tendo em vista que assegura seus direitos humanos impacta diretamente em seu bem-estar no processo terapêutico, conforme será abordado neste artigo. Registra-se que aplicar o referencial teórico dos direitos humanos no campo dos cuidados paliativos é inovador, notadamente no Brasil, bem como sob a ótica internacional. Importa salientar que este estudo agrega reflexão nova e atualizada à medida em que a utilização do referencial dos direitos humanos como ferramenta da Bioética Clínica ainda se encontra em construção, sendo o primeiro artigo sobre a temática de 2013 (18).

Na primeira seção do texto, faz-se uma caracterização histórica e conceitual de QV e cuidados paliativos. Na segunda seção, apresenta-se o referencial teórico dos DHP com interface nos cuidados paliativos. Por último, pondera-se que tais direitos são fundamentais para a promoção da QV, considerando ações fundamentadas no cuidado centrado no paciente para garantir que as pessoas em palição recebam os cuidados e suporte necessários para uma vida significativa em todo o ciclo vital, incluindo o processo do morrer.

Metodologia

Sob o enfoque metodológico, trata-se de uma pesquisa teórica e documental, uma vez que o referencial dos DHP se encontra em desenvolvimento no Brasil, fundamentada em estudos desenvolvidos no campo dos direitos humanos aplicados aos cuidados em saúde e aos cuidados paliativos correlacionados com a QV.

Quanto ao marco teórico empregado, foram utilizados os estudos de Albuquerque (10), Cohen e Ezer (18) acerca do referencial dos DHP, a primeira por ser a pesquisadora pioneira na construção de aportes teóricos que sustentam a aplicação dos direitos humanos aos cuidados em saúde no Brasil e os últimos por serem os precursores na formulação de um novo ramo do Direito Internacional dos Direitos Humanos, os Direitos Humanos dos Pacientes.

No que tange à pesquisa documental, considerou-se os documentos sobre a definição de cuidados paliativos e avaliação da QV da OMS (2, 6), por ser a organização internacional com mandato de produzir parâmetros globais de saúde; os escritos sobre cuidados paliativos da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, cujo objetivo é fomentar a conscientização sobre cuidados paliativos na Europa, bem como promover educação e desenvolvimento científico acerca dos cuidados paliativos, coadunando com os propósitos da Associação Internacional de Cuidados Paliativos, da Aliança Mundial de Cuidados Paliativos; da Carta de Praga (22), que é um documento de afirmação dos cuidados paliativos como direito dos pacientes e como obrigação legal dos Estados; e do Observatório Direitos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (12), cujo objetivo central é levantar e sistematizar informações normativas, bioéticas e jurisprudenciais sobre os Direitos Humanos dos Pacientes no Brasil e em outros países, com a finalidade de disseminá-las e de promover o reconhecimento dos pacientes enquanto titulares de direitos humanos.

Qualidade de vida e cuidados paliativos

Após a Segunda Guerra Mundial, a OMS redefiniu o conceito de saúde como não mais a ausência de doença, mas um estado de completo bem-estar físico, mental e social (23). Tal definição, apesar de utópica, redirecionou os esforços em saúde, na medida em que passou a ser compreendida num contexto multidimensional, incorporando diversos aspectos da vida que condicionam e moldam o estado de saúde dos indivíduos.

O conceito de QV expandiu para além do controle de sintomas, diminuição da mortalidade ou aumento da expectativa de vida, tornando-se uma importante variável no campo da saúde (24). Na literatura, várias expressões têm sido utilizadas para defini-la, tais como: bem-estar (25); percepção de satisfação com a vida (26); grau com que as pessoas aproveitam as possibilidades de suas vidas (27); ou ainda, a distinção entre a situação real de um sujeito e o que ele deseja (28). Constata-se que as definições de QV são tão numerosas quanto os métodos para medi-la (3). A OMS, por meio do grupo *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL, sigla em inglês), conceituou, em 1998, a QV como a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, segundo o contexto cultural e de princípios no qual se vive e, ainda, em relação às suas metas, expectativas, padrões e preocupações (29).

O avanço tecnológico na área da saúde, somado a melhorias de saneamento básico, remodelamento do estilo de vida das pessoas com adoção de hábitos de vida cada vez mais saudáveis, como adesão a práticas de exercícios, mudanças de hábitos deletérios a exemplo do tabagismo, dentre outros, contribuiu para o envelhecimento gradual da população. Consequentemente, favoreceu o aumento da prevalência das doenças crônicas, ampliando o número de pacientes denominados *fora de possibilidade de cura* e, com isso, levando à preocupação com a QV (30).

Ocorre que a medicina não se encontrava apta para lidar com tais pacientes, conseqüentemente, os pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura foram negligenciados pelos serviços de saúde. Isso se deu em razão do modelo biomédico adotado, cujo foco era a cura da doença, desconsiderando outros aspectos da vida do paciente, como a sua QV, principalmente dos que encontravam-se em estágio de terminalidade da vida (31). Dos efeitos do predomínio desse modelo biomédico, despontaram questionamentos éticos acerca dos cuidados dispensados aos pacientes terminais, o que motivou o surgimento de movimentos sociais em prol da morte menos

sofrida, mais digna e com maior autonomia por parte do paciente, propiciando a ambiência necessária para o desenvolvimento dos cuidados paliativos (32).

Os cuidados paliativos baseiam-se na ideia de que a cura da doença não é mais possível, devendo os esforços em saúde serem direcionados para melhorar a QV do paciente, considerando todos os aspectos da vida, incluindo o físico, psicossocial, cultural, espiritual, entre outros, tipificando um cuidado integral (33). Os cuidados paliativos ganharam força no campo assistencial da saúde por meio do movimento do *hospice*, que emergiu em 1967, quando a enfermeira, assistente social e médica, Cicely Saunders (34), instituiu o *St. Christopher's Hospice*, em Londres, o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente em palição: desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico. Até hoje, o *St. Christopher's* é tido como um dos principais serviços de referência no mundo em cuidados paliativos (35).

O modelo de cuidados paliativos reconhece a vida mesmo diante da iminência de agravo que ameaça a existência e, encara o *estar morrendo* como um processo natural do ser humano (36), bem como enfatiza o controle da dor e dos sintomas objetivando melhorar a QV. Além disso, esse modelo visa permitir, tanto quanto possível, que os pacientes e suas famílias vivenciam cada dia de forma plena, ao lidar com o estresse causado pela doença, morte e dor da perda, utilizando-se uma abordagem multidisciplinar que ressalta as necessidades que envolvem os diversos aspectos da vida dos pacientes e seus familiares (37).

Em 1990, a OMS publicou sua primeira definição de cuidados paliativos, definindo-os como o cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não responde aos tratamentos que visam a cura. No ano de 2002, a OMS redefiniu esse conceito, ampliando a atenção para a família, além de incluir a dor e o sofrimento como aspectos relevantes do cuidado (38). Atualmente, define-se cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a QV dos pacientes e de suas famílias que enfrentam o problema associado a doenças potencialmente fatais, por meio da prevenção e alívio do sofrimento mediante a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros problemas físicos (6).

No Brasil, o tema dos cuidados paliativos é considerado recente, como aponta o levantamento sobre os serviços de cuidados paliativos disponíveis no país, realizado pela Agência Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que encontrou até agosto de 2018, 177 serviços de cuidados paliativos no país. A análise do mapeamento evidenciou que mais de 50% dos serviços de cuidados paliativos do Brasil iniciaram suas atividades na década de

2010 (39), ano que o país ocupou o 38º lugar dentre 40 países apontados em pesquisa de *ranking* de qualidade de atendimento no fim da vida, ficando o primeiro lugar com o Reino Unido, segundo *The Economist Intelligence Unit*³ (40). O Reino Unido tem se mantido em primeiro lugar em decorrência de políticas nacionais abrangentes, da ampla integração de cuidados paliativos no Serviço Nacional de Saúde, de um forte movimento de cuidados paliativos e um significativo envolvimento da comunidade no assunto. Vale salientar que o Reino Unido é um dos poucos países que possuem normas e leis sobre direitos dos pacientes, o que contribui para uma assistência de qualidade (41).

Igualmente, estudos demonstram que a probabilidade de crescimento da população brasileira entre 2000 e 2040 é de 31,5%. No ano de 2000 a estimativa mínima de necessidade de cuidados paliativos foi de 662.065 casos e que, para o ano 2040, será 1.166.279, e com isso, haverá aumento da demanda de profissionais da saúde capacitados tecnicamente, sendo oportuno a observação dos DHP em palição para um cuidado com mais qualidade (42).

Ocorre que a doença que ameaça a vida é que deve ser avaliada e tratada desde o diagnóstico e não a iminência da morte, assim, os cuidados paliativos não estão essencialmente ligados à impossibilidade de cura, mas à possibilidade ou não de terapia modificadora da doença, o que muda a concepção de que não há mais nada a se fazer pelo paciente (30). A QV torna-se, de longe, a essência basilar de qualquer cuidado em saúde, inclusive, paliativo. Nessa perspectiva, aplicar o referencial dos DHP aos cuidados paliativos é reconhecer a dignidade da pessoa, independentemente da sua condição de saúde, pois coloca o paciente em posição central e protagonista do cuidado de sua saúde, concorrendo para o incremento da sua qualidade de vida, o que vai ao encontro do cerne dos cuidados paliativos. O referencial assevera que o paciente tem direitos e enfatiza a obrigação dos Estados em provê-los, configurando-se violação de direitos humanos caso ocorra omissão estatal. (13).

O referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes e os cuidados paliativos

Estimulada pelos movimentos dos direitos civis, do feminismo e do ativismo dos consumidores, as ações em prol do reconhecimento dos direitos dos pacientes surgiram como reivindicação à participação ativa do paciente no processo terapêutico em

³ *The Economist Intelligence Unit* é uma divisão de pesquisa e análise do *The Economist Group*, uma empresa de mídia com sede em Londres, especializada em informações de negócios internacionais e assuntos mundiais (40).

contraposição ao paternalismo médico. Os direitos dos pacientes têm como objetivo enfrentar a abusiva assimetria de poder na relação médico-paciente, que se encontrava atrelada à tomada de decisão unilateral do médico, asfixiando o protagonismo do paciente nas decisões sobre sua própria saúde (10, 43).

Com base no reconhecimento dos pacientes como sujeitos de direitos, os DHP se fundamentam na visão holística do paciente e na dignidade humana inerente a todo ser humano (10), e não simplesmente nas relações contratuais de prestação de serviços de saúde aplicadas ao enredo dos Direitos dos Pacientes e ao Direito do Consumidor. Ainda que mantenham estreita relação, é necessário termos clareza quanto à distinção entre Direitos dos Pacientes e DHP. Estes, fundamentam-se na dignidade humana inerente a todo ser humano, enquanto aqueles, mantêm seus alicerces em bases consumeristas e centradas no aspecto individualista do paciente (10).

Embora em números menores que os desejados, há alguns países que contam com legislação sobre direitos dos pacientes baseada no referencial dos direitos humanos, a exemplo da Bélgica, onde o paciente não tem apenas direito, mas também a responsabilidade de cooperar com o profissional de saúde, e a partir dessa relação entre o paciente e os profissionais da saúde seja propiciada a melhora da qualidade de saúde. É também possível determinar a(s) pessoa(s) que pode(m) representar os pacientes incapazes de exercer seus próprios direitos. Os serviços são prestados respeitando a dignidade da pessoa humana e a autonomia do paciente, além de o paciente ter o direito de dar seu consentimento informado, prévio e voluntário para qualquer intervenção do profissional de saúde. Se o paciente não quiser receber a informação, o profissional de saúde deve respeitar o seu desejo, notificando nos registros de saúde (44). Reino Unido, Portugal, Holanda e Finlândia também contemplam leis de direitos dos pacientes.

No Brasil, não há legislação que garanta os direitos dos pacientes, havendo apenas recomendações ministeriais e orientações de cunho deontológico que regulamentam o exercício de alguns profissionais tais como médicos e enfermeiros (39). Há, entretanto, um Projeto de Lei em tramitação no Congresso Nacional – PL nº 5559/16 – que dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências (45). Tal lei seria o marco dos DHP no Brasil e poderia mudar o paradigma atual da saúde brasileira, enaltecendo o modelo do cuidado centrado no paciente, com foco na tomada de decisão compartilhada entre o paciente e a equipe multiprofissional, em substituição a um ambiente de paternalismo. Os DHP, enquanto referencial da Bioética Clínica no Brasil, vêm sendo desenvolvidos por pesquisadores

vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB), por meio do Observatório dos Direitos dos Pacientes (12).

O conteúdo dos DHP se alicerçam no seguintes princípios: princípio da dignidade humana; princípio do cuidado centrado no paciente; princípio da autonomia relacional; e princípio da responsabilidade dos pacientes (10, 18). No que tange aos direitos humanos aplicados aos cuidados em saúde, destacam-se: direito à vida; direito à privacidade; direito a não ser submetido à tortura ou a tratamento desumano ou degradante; direito à informação; direito à saúde e o direito de não ser discriminado (18).

Os direitos humanos aplicados aos pacientes e os cuidados paliativos têm uma aproximação inegável, porquanto ambos são amparados por documentos internacionais, como a Carta de Praga (22) e a Declaração de Montreal (46), quer seja por meio do direito aos cuidados paliativos como componente do direito à saúde (47), do direito ao alívio da dor correspondente ao direito de não ser submetido a tratamento desumano ou degradante (48), e dos direitos humanos do paciente aplicados ao contexto dos cuidados paliativos, como o direito à privacidade e o direito à informação (49). Já o Conselho da Europa na Recomendação nº 1.418, de 1999, que trata sobre a proteção dos direitos humanos dos doentes sem possibilidade de cura e em terminalidade de vida, reconhece o direito a cuidados paliativos e o controle da dor (52).

Fazer incidir o referencial dos DHP aos cuidados paliativos é reconhecer a dignidade da pessoa em adoecimento, independentemente do prognóstico terapêutico, dando-lhe voz, apoiando e respeitando sua vontade e preferências, bem como incluindo-a nas decisões sobre seu corpo e sua vida (12). Os cuidados paliativos, assim como qualquer cuidado, exige respeito à dignidade do ser humano, que configura um valor que se revela em toda pessoa apenas pelo fato de existir (48, 50, 51).

Aplicar o referencial teórico do DHP aos cuidados paliativos envolve ações fundamentadas no cuidado centrado no paciente, a fim de garantir que as pessoas em palição recebam os cuidados e apoios necessários para uma vida significativa até a sua morte (53). Implica, também, desenvolver políticas públicas com vistas à ampliação do acesso aos serviços de cuidados paliativos, considerando a necessidade de capacitação dos profissionais nessa área do conhecimento e a disponibilidade de estrutura adequada integrante à Rede de Atenção à Saúde (RAS) (22, 54).

Direitos Humanos dos Pacientes sob cuidados paliativos e a promoção da QV

Os DHP decorrem dos direitos humanos universais, sendo direitos extensivos a todas as pessoas, mais precisamente, a qualquer sujeito que se encontre na condição de paciente (18). Contudo, tais direitos nem sempre foram reconhecidos, e pode-se dizer que são avanços recentes: apenas na década de 1970, os pacientes passaram a ter sua autonomia pessoal e autodeterminação considerados. Com efeito, os pacientes ainda estão se libertando da condição constricta e submissa na relação com os profissionais e serviços de saúde e tornando-se protagonistas do seu próprio cuidado (10). Os pacientes estão buscando cada vez mais participar ativamente das decisões que dizem respeito à sua saúde, suas enfermidades, tanto durante o diagnóstico como nas escolhas terapêuticas. Assim, buscam conferir maior significado às suas vidas, principalmente, diante de doença que as ameaça, cuja terapêutica é limitada ou os mecanismos para a cura ainda são desconhecidos, apontando para a adoção dos cuidados paliativos, cujo propósito é o alcance da melhor QV possível (54).

A bioética, no encontro clínico a partir da perspectiva dos DHP, parte do pressuposto de que a relação entre os profissionais da saúde, pacientes e familiares deve ser horizontalizada, e de que os pacientes, atualmente, apresentam maior vontade de participar de decisões sobre a sua saúde (55). O paciente, mesmo em palição, deve ser visto como pessoa, com seus valores, crenças, determinantes culturais e sociais, antes de ser visto como corpo doente, ou até mesmo restrito à doença diagnosticada, sendo imprescindível o reconhecimento de tais direitos com vistas à promoção da sua QV. O acesso aos cuidados paliativos é uma obrigação legal, como é reconhecida pelas convenções das Nações Unidas, e tem sido reclamado como um direito humano por associações internacionais, baseando-se no direito ao mais alto nível possível de saúde física e mental (22).

Com vistas à aplicação do referencial dos DHP aos indivíduos em cuidados paliativos, destaca-se, especificamente, o direito à privacidade, direito de não ser submetido a tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes, e direito de não ser discriminado (12), uma vez que tais direitos, apesar de não serem os únicos que se aplicam aos pacientes em palição, são suficientes para demonstrar, na prática cotidiana do cuidado, a importância da interface entre os DHP e os cuidados paliativos aspirando à QV desses pacientes, reconhecendo-os como atores principais das suas vidas e reafirmando sua dignidade como pessoa.

O direito à privacidade abarca o direito do paciente de participar da tomada de decisão e o de conduzir a própria vida conforme suas escolhas pessoais, pela opção por cursos de ação que melhor se adequam ao seu estilo de vida (10, 13, 49). Extrai-se de tal direito que se deve facultar às pessoas em palição a participação no processo de tomada de decisão sobre sua própria saúde, assegurando-lhes apoio quando incapaz de decidir sozinha, respeitando sua vontade e preferências. Ademais, há que incentivar o engajamento da família ou outros mecanismos de suporte no processo saúde-doença, possibilitando, inclusive, a elaboração de planos antecipados de cuidados em fim de vida, com vistas à garantia do respeito à autonomia e à autodeterminação do paciente (10, 56).

Com relação à QV, o direito de participar da tomada de decisão contribui para qualificar o cuidado e tornar o paciente mais consciente sobre suas reais necessidades. A maioria dos pacientes não questionam sobre sua condição de saúde quando estão diante de um atendimento de saúde em que o profissional não possibilita ou estimula sua participação para a melhor escolha sobre sua saúde e acabam buscando outras fontes para orientação, nem sempre adequadas (57). Destaca-se a necessidade de implementar ações com base nas decisões compartilhadas, que são um processo no qual profissionais de saúde e pacientes trabalham juntos para o melhor gerenciamento da doença ou as medidas de apoio, baseados em evidências clínicas e nas preferências do paciente, sendo a base fundamental para um cuidado verdadeiramente centrado no paciente (58).

O direito de não ser submetido à tortura e outros tratamentos cruéis, desumanos e degradantes dos pacientes implica a adoção de medidas por parte do Estado visando a superação das barreiras existentes no acesso a medicamentos paliativos essenciais, principalmente opioides (12). Tais medicamentos devem ser garantidos enquanto uma das metas em cuidados paliativos é proporcionar melhor QV pelo alívio da dor, porquanto a dor se apresenta como um dos sintomas mais limitantes e degradantes que acompanham as doenças crônicas. O papel do Estado é fundamental como garantidor das leis que regulamentam a prescrição, a distribuição e o controle de tais medicamentos (10,22,49). Ainda, na esfera de tal direito, é importante se atentar para os excessos médicos nos cuidados em saúde, principalmente quanto aos cuidados em final de vida, em que as ações podem ser desvirtuadas para práticas desumanas e degradantes, tais como tratamentos forçados. Comumente, sob o argumento da beneficência ou do direito à vida, investe-se em tratamentos considerados inúteis, que não garantem a vida do paciente, mas tão somente prolongam o sofrimento, caracterizando o quadro de distanásia (59).

A conexão entre o direito ao alívio da dor e a QV é explícita, na medida em que a dor pode representar agravamento da doença, diminuição da autonomia, diminuição do bem-estar, representando um sofrimento que desafia a dignidade da pessoa. Além disso, pode prejudicar as funções cognitivas, as atividades diárias, físicas e sociais, o apetite e o sono, que é interrompido pela dor em 58% dos pacientes (36). A dor e o sofrimento ainda são percebidos mais sob o prisma da aceitação, tornando-se uma barreira para o paciente participar ativamente dos processos de tomada de decisão sobre sua saúde, distanciando-o cada vez mais da possibilidade de viver adequadamente o tempo que ainda lhe resta (60). Por último, ressalte-se o direito de não ser discriminado, considerando o conceito de discriminação pela Corte Interamericana de Direitos Humanos como sendo as diferenças arbitrárias, incompatíveis com os direitos humanos (61), que na esfera dos cuidados em saúde, permeia a dimensão da acessibilidade, visto que todos têm direito de acesso a bens e serviços de saúde sobre bases não discriminatórias (62).

O direito do paciente de não ser discriminado significa que não deve ser tratado em circunstâncias similares distintamente, devendo ter suas especificidades consideradas, notadamente quando apresentar vulnerabilidade acrescida, como pacientes idosos ou com capacidade cognitiva reduzida (10). Toda e qualquer pessoa, sem distinção, exclusão ou restrição que necessite de cuidados paliativos deve poder acessá-los sem inconvenientes ou delongas (53). O acesso aos cuidados paliativos deve basear-se na necessidade do paciente, independentemente do tipo ou estágio da doença, situação econômica, sexo, idade, raça, opinião política, cultura, religião, localização geográfica ou qualquer outro fator que possa resultar em prejuízo para o paciente ou que impossibilite o reconhecimento, a satisfação, ou o usufruto de direitos por parte dele (63).

Os profissionais de saúde podem carregar preconceitos que interferem nos cuidados em saúde dispensados a determinados pacientes (64). No âmbito dos cuidados paliativos, muitos pacientes são estigmatizados pela própria evolução da doença e/ou tratamento, sobretudo quando podem apresentar deformações ou depleção de estruturas corporais, tais como: nodulações, ulcerações, amputações, mudança de pigmentação da pele, aumento ou perda excessiva de peso, alopecia, entre outros. Algumas enfermidades podem, inclusive, ser acompanhadas de lesões colonizadas ou infectadas por microrganismos, podendo cursar com odor fétido, que além de gerar incômodo para o próprio paciente, torna-se motivo de constrangimento, levando o paciente, muitas vezes, ao isolamento.

Outra fonte comum de discriminação ocorre pela falta de conhecimento dos profissionais acerca dos direitos que cobrem o paciente em palição, como o direito a não sentir dor e ter o acesso a analgésicos potentes, incluindo opioides (65). Alguns pacientes paliativos necessitam de altas doses de fármacos para o controle da dor, necessitando, inclusive, fazer uso contínuo dessas drogas. Ocorre que, em muitos casos, ao procurar atendimento de saúde, os pacientes que sofrem dor crônica, são *tarjados* pejorativamente como *dependentes* ou *viciados* em fármacos que aliviam a dor, atitude que também serve como barreira para o acesso a esse tipo de terapia, além de agredir a imagem e a integridade da pessoa.

Tais condutas discriminatórias no processo terapêutico paliativo impacta negativamente na QV do paciente, porquanto geram processos de desvalorização dos sujeitos. Também produz iniquidades sociais, afastando tais indivíduos de seus direitos fundamentais, pois viver livre do estigma e de qualquer tipo de discriminação é um direito humano básico e um princípio bioético basilar que deve ser respeitado (66).

O Brasil, apesar de possuir um sistema de saúde público de acesso universal, apresenta distribuição de renda inadequada, assim como os determinantes sociais em saúde têm peso distinto entre os entes federados (67). Um reflexo disso é que estudos realizados entre 12 de março e 11 de junho de 2014, em Santa Catarina, demonstraram que 51,4% dos pacientes internados na UTI precisavam de atendimento paliativista, porém apenas 14,5% foram contemplados, revelando a necessidade do desenvolvimento dos cuidados paliativos nessa área hospitalar (42). É imperioso o investimento em profissionais capacitados e que estejam concatenados com os Direitos Humanos dos Pacientes.

As pessoas quando em adoecimento são dotadas de direitos, independente da fase da doença. Receber cuidados paliativos não significa que não há mais nada a fazer pela pessoa, isso simplesmente indica que o diagnóstico é de uma doença crônica grave que ameaça a vida. Reconhecer os DHP, colocando o paciente como protagonista da sua história e dando-lhe voz quanto aos cuidados da sua própria vida concorre para o incremento da sua QV.

Considerações finais

As questões bioéticas que envolvem os pacientes em cuidados paliativos são diversas, pois alcançam vários aspectos da vida, como físico, psicossocial, cultural, espiritual, econômicos, entres outros, gerando tensões que podem ser enfrentadas por meio

do emprego do referencial teórico dos DHP. Constatou-se que recorrer a tal referencial implica centrar o cuidado no paciente, tomando em conta que tal cuidado deve ser abrangente e integral, com vistas ao incremento da qualidade de vida (QV) dos pacientes. É possível superar o predomínio da prática mecanizada e resgatar o valor da existência humana em sua singularidade. Portanto, o referencial teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP) consiste em uma ferramenta útil para a promoção da QV de pacientes em cuidados paliativos, tendo em vista emanar preceitos ético-jurídicos balizadores da prática dos profissionais de saúde. Igualmente, verifica-se que aplicar tal referencial aos cuidados paliativos, como ferramenta de promoção para melhoria da QV dos pacientes paliativos, impõe aos Estados a formulação de políticas públicas que englobem sobretudo a formação e a capacitação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos baseado nos DHP.

Referências

1. Minayo MC de S, Hartz ZM de A, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet*. 2000;5(1):7–18.
2. The World Health Organization. Quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med [Internet]*. 1995;41(10):1403–9. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/027795369500112K>
3. Kimura M, Silva JV da. Índice de qualidade de vida de Ferrans e Powers. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2009;43(esp):1098–104.
4. Wittmann-Vieira R, Goldim JR. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(3):334–9.
5. Seidl EMF, Zannon CML da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saude Publica*. 2004;20(2):580–8.
6. World Health Organization. Who definition of palliative care [Internet]. 2006 [citado em 10 jul. 2019]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
7. Pimenta CA de M. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? [editorial]. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):v–viii.
8. Dantas MMF, Amazonas MCL de A. The Illness Experience: Palliative Care Given the impossibility of Healing. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2016;50(spe):47–53.
9. Annas G. *The rights of patients*. 3ª ed. Nova Iorque: New York University Press; 2004. 387 p.
10. Albuquerque A. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá; 2016. 288 p.

11. Rocha CLA. O Direito à Vida Digna. 1st ed. Belo Horizonte: Fórum; 2004. 316 p.
12. Albuquerque A, Mamed A, Bastos F, Carvalho K, Boeira L, Lima M, et al. Cuidados Paliativos e Direitos Humanos [Internet]. 2018 [citado em 05 maio 2019]. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/329999924_Cuidados_Paliativos_e_Direitos_Humanos
13. Paranhos DG de AM. Direitos Humanos dos Pacientes. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 2016 [citado em 12 maio 2019];5(2):184-91. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/297>
14. Costa RS da, Santos AGB, Yarid SD, Sena EL da S, Boery RNS de O. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. Saúde em Debate. 2016;40(108):170–7.
15. Open Society. Cuidados Paliativos como un Derecho Humano [Internet]. [citado em 15 ago. 2019]. Disponível em: <https://www.opensocietyfoundations.org/publications/palliative-care-human-right-fact-sheet>
16. Miranda J. Tomo IV - Direitos Fundamentais. In: Manual de Direito Constitucional. 5ª ed. Coimbra: Coimbra Editora; 2012. p. 169.
17. Paranhos D, Santos M, Albuquerque A. Os direitos humanos dos pacientes como novo referencial da bioética clínica. Rev Redbioética/UNESCO [Internet]. 2017 [citado em 06 abr. 2019];2(16):12–22. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Aline_Albuquerque4/publication/327633816_Os_direitos_humanos_dos_pacientes_como_novo_referencial_da_bioetica_clinica_Revista_Redbioetica_UNESCO/links/5b9ab0a4a6fdccd3cb51e891/Os-direitos-humanos-dos-pacientes-como-novo-referencial-da-bioetica-clinica-Revista-Redbioetica-UNESCO.pdf
18. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: A theoretical and practical framework. Health Hum Rights [Internet]. 2013 [citado em 05 fev. 2019];15(2):7–19. Disponível em: <https://www.hhrjournal.org/2013/12/human-rights-in-patient-care-a-theoretical-and-practical-framework/>
19. Demo P. Pesquisa e construção do conhecimento: metodologia científica no caminho de Habermas. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 1994.
20. Demo P. Metodologia do conhecimento científico. São Paulo: Atlas; 2000. 20 p.
21. Adom D, Hussein EK, Agyem JA. International Journal of Scientific Research Theoretical and Conceptual Framework. Int J Sci Res [Internet]. 2018 [citado em 24 abr. 2019];7(1):438–41. Disponível em: <https://wwwjournals.com/index.php/ijsr/article/view/6595/6536>
22. EAPC, IAHP, WPCA, HRW. Carta de Praga. Palliative Care - A Human Right [Internet]. 2013 [citado em 13 fev. 2019]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=6AmBAJNDb8A%3D&tabid=1871>

23. World Health Organization. Field Trial WHOQOL-The 100 Questions With Response Scales. Geneva; 1995 [citado em 16 abr. 2019]. Disponível em: https://www.who.int/mental_health/who_qol_field_trial_1995.pdf
24. Pereira ÉF, Teixeira CS, Santos A dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev Bras Educ Física e Esporte* [Internet]. 2012 [citado em 12 maio 2019];26(2):241–50. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-55092012000200007&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>
25. Zhan L. Quality of life: conceptual and measurement issues. *J Adv Nurs* [Internet]. 1992 jul. 1 [citado em 15 abr. 2019].;17(7):795–800. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1992.tb02000.x>
26. Ferrans C. Development of a conceptual model of quality of life. *Sch Research Theory Nurs Pract* [Internet]. 1996 [citado em 13 jun. 2019];10(3):293–303. PMID: 9009823. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9009823/>
27. Raphael D, Brown I, Renwick R, Cava M, Weir N, Heathcote K. Measuring the quality of life of older persons: a model with implications for community and public health nursing. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 1997 [citado em 22 maio 2019];34(3):231–9. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748997000102>
28. Fry PS. Guest Editorial: Aging and Quality of Life (QOL)-The Continuing Search for Quality of Life Indicators. *Int J Aging Hum Dev* [Internet]. 2000 jun. 1;50(4):245–61. Available from: <https://doi.org/10.2190/44NJ-K9YQ-H44X-H3HV>
29. World Health Organization. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med*. [Internet]. 1998 [citado em 13 jun. 2019].;28(3):551-8. doi 10.1017/s0033291798006667. PMID: 9626712.
30. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho, RT; Parsons, HA. *Manual de cuidados paliativos ANCP*. Porto Alegre: Sulina; 2012. 23-41. p.
31. Silva EP da, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2008 [citado em 09 mar. 2019];21(3):504–8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000300020&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000300020>
32. Machado M de A. Cuidados paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil [Dissertação online]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública/Fundação Oswaldo Cruz; 2009 [citado em 07 de fev. 2019]. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/2329>
33. Polastrini RTV, Yamashita CC, Kurashima A. Enfermagem e o cuidado paliativo. In: Santos FS, editor. *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 277–83.

34. Du Boulay S. Changing the face of death. The story of Cicely Saunders. 2.ed. Great Britain: Brightsea Press; 2007. 24p.
35. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. História dos Cuidados Paliativos [Internet]. [citado em 20 ago. 2019]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>
36. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. Estudos Avançados [Internet]. 2016 [citado em 17 jul. 2019];30(88):155–66. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>
37. Health and Human Rights. How is palliative care a human rights issue? [Internet]. Resource Guide. [citado em 12 jun. 2019]. Disponível em: <http://hhrguide.org/2014/03/13/how-is-palliative-care-a-human-rights-issue>
38. World Health Organization. National cancer control programs: policies and management guidelines. 2ª ed. Genebra; 2002 [citado em 13 jan. 2019]. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>
39. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil [Internet]. Vol. 2. São Paulo; 2018 [citado em 08 jan. 2019]. p. 227–49. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>
40. The Economist Intelligence Unit. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world [Internet]. London; 2010 [citado em 28 abr. 2019]. Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>
41. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index [Internet]. 2015 [citado em 28 abr. 2019]. p. 86. Disponível em: <https://eiperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>
42. Santos CE dos, Campos LS, Barros N, Serafim JA, Klug D, Cruz RP. Palliative care in Brazil: present and future. Rev. Assoc. Med. Bras. [Internet]. 2019 [citado em 05 set. 2019]; 65 (6): 796-800. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302019000600796&lng=en doi <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.65.6.796>
43. Andorno R. Bioética y dignidad de la persona. Madrid: Ternos; 1998. 176 p.
44. Bélgica. The Law of 22 August 2002 on the Rights of Patients. [Internet]. Belgian: Official Gazette. 2002 [citado em 20 jul. 2019]. Disponível em: www.patientrights.be
45. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei 5559 de 2016. Dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências. Brasília; 2016 [citado em 14 jan. 2019]. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=C0BCB30577732E76260369743F6F3911.proposicoesWebExterno2?codteor=1702440&filename=Avulso+-PL+5559/2016#:~:text=1%C2%BA%20Esta%20Lei%20disp%C3%B5e%20sobre,ou%20por%20profissionais%20de%20sa%C3%BAde

46. 3rd World Conference on Research Integrity. Montreal Statement on Research Integrity in Cross-Boundary Research Collaborations [Internet]. 2013 [citado em 12 maio 2019]. Disponível em: <http://www.researchintegrity.org/Statements/Montreal Statement English.pdf>
47. Dallari SG. O direito à saúde. Rev Saude Publica. [Internet]. 1988 [citado em 08 maio 2019];22(1):57–63. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101988000100008&lng=en. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101988000100008>
48. Oliveira AA. Interface entre bioética e direitos humanos: o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos. Rev Bioet. [Internet]. 2007 [citado em 12 jul. 2019];15(2):170–85. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/39
49. World Health Organization. Patients' Rights [Internet]. [citado em 21 jul. 2019]. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/public/patientrights/en/>
50. World Health Organization. Worldwide Palliative Care. AllianceGlobal atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2014 [citado em 16 mar. 2019]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
51. Andorno R. A Human Rights Approach to Bioethics [Internet]. 2016 [citado em 03 abr. 2019]. p. 31–41. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/308671501_A_Human_Rights_Approach_to_Bioethics
52. Council of Europe. Recommendation 1418. Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying Parliamentary Assembly [Internet]. 1999 [citado em 04 abr. 2019]. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6295139>
53. Johan Fürst C, Sauter S. Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care [Internet]. 2003 [citado em 06 abr. 2019]. Disponível em: http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendations_en.asp#vulnerable
54. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado [Internet]. 2012 [citado em 20 fev. 2019]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>
55. Agreli HF, Peduzzi M, Silva MC. Atenção centrada no paciente na prática interprofissional colaborativa. Interface Commun Heal Educ. [Internet]. 2016 [citado em 22 jun. 2019];20(59):905–16. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832016000400905&lng=en. Epub 13 de maio de 2016. <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0511>
56. Paranhos DGAM, Albuquerque A, Garrafa V. Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. Saúde e Soc. [Internet]. 2017 [citado em 16 jul. 2019];26(4):932–42. Disponível em:

- http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000400932&lng=en. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902017170187>
57. Coelho EQ, Coelho AQ, Cardoso JED. Informações médicas na internet afetam a relação médico-paciente? *Rev Bioética* [Internet]. 2013 [citado em 15 jun. 2019];21(1):142–9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000100017&lng=en. <https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000100017>
58. Coulter A, Collins A. Making shared decision-making a reality. London King's Fund. [Internet]. 2011 [citado em 07 abr. 2019]. Disponível em: https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf
59. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? Edições Loyola; 2001. 434 p.
60. Paiva FCL de, Almeida Júnior JJ de, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Rev. Bioét.* [Internet]. 2014 [citado em 10 jun. 2019];22(3):550-560. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000300019&lng=en. <https://doi.org/10.1590/1983-80422014223038>
61. Inter-American Court of Human Rights. Case of Artavia Murillo *et al.* (in vitro fertilization) v. Costa Rica. Judgment of November 28, 2012. *J Chem Inf Model* [Internet]. 2019 [citado em 03 ago. 2019];53(9):1689–99. : <https://elibrary.law.psu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1015&context=sjd>
62. Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales. Observación general n° 14, 2000. Cuestiones substantivas que se plantean em la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales [Internet]. 2000 [citado em 20 jun. 2019]. Disponível em: <http://www.un.org>
63. Marie Curie. Enough for everyone: Challenging inequities in palliative care [Internet]. 2016 [citado em 04 jul. 2019]. Disponível em: <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/challenging-inequities-in-palliative-care.pdf>
64. Buka P. Patients' Rights, Law and Ethics for Nurses. 2ª ed. London: Taylor & Francis; 2014. 198 p.
65. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 3.150, de 12 de dezembro de 2006 [Internet]. Institui a câmara técnica em controle da dor e cuidados paliativos. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*; 2006 [citado em 11 abr 2019]. Seção 1. p. 111. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizasConsolidacao/comum/13107.html>
66. Godoi AMM, Garrafa V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. *Summa Phytopathol.* 2014 [citado em 22 abr. 2019];40(1):157–66.



Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902014000100157&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902014000100012>

67. Buss PM, Pellegrini AF. A saúde e seus determinantes sociais. Physis [Internet]. 2007 [citado em 03 maio 2019];17(1):77-93. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312007000100006&lng=en. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100006>

Colaboradores

Lucena MA e Albuquerque A contribuíram com a concepção, elaboração, redação, revisão e aprovação do artigo.

Submetido em: 13/12/19
Aprovado em: 03/06/20

Como citar este artigo

Lucena MA, Albuquerque A. Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes. Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. 2021 jan./mar.;10(1):165-185.

<https://doi.org/10.17566/ciads.v10i1.620>