

Controvérsias em cuidados paliativos: uma questão de definição

David Clark

O mundo compassivo dos cuidados paliativos está atualmente passando pelo que um ativista chamou de "um inverno de descontentamento". Em um campo onde um senso de propósito compartilhado e pioneiro há muito impulsionou o desenvolvimento, uma medida de desacordo surgiu.

As principais sociedades de defesa e profissionais em cuidados paliativos estão se alinhando em lados opostos de um argumento interno. As apostas parecem altas por dentro. Mas quanto eles importam?

O debate é sobre como os cuidados paliativos devem ser definidos. É uma questão que, há algum tempo, tem surgido sob a superfície de apresentações de conferências profissionais, editoriais de periódicos e pesquisas ocasionais. Agora está recebendo uma exibição mais ampla.

O que são cuidados paliativos?

Para mim, os cuidados paliativos são um campo que se desenvolveu a partir das conquistas modernas dos hospícios das décadas de 1970 e 1980. Os cuidados paliativos capturaram a imaginação do público como uma abordagem para o cuidado de pessoas que estão morrendo e as pessoas próximas a eles, concentrando-se nos aspectos inter-relacionados do sofrimento humano que podem ocorrer na experiência da doença terminal. Sua pioneira, Dra. Cicely Saunders, cunhou o termo "dor total" para capturar essa forma combinada de sofrimento físico, pessoal, espiritual e psicológico. Seus praticantes, muitas vezes motivados religiosamente, forjaram sua nova abordagem em hospícios e outros ambientes fora do sistema de atendimento convencional e, no processo, desafiaram o sistema a mudar. Eles foram bem sucedidos.

Mas um pré-requisito para o progresso foi uma mudança de nome, para algo que sairia das associações "hospício" com caridade, religião e "casas para quem está morrendo". Algo mais amplo, que aludiu ao alívio do sofrimento e objetivos que não o cuidado. Cuidados Paliativos foram adotados como um termo mais transferível que poderia capturar a abordagem e ser entregue em uma variedade de contextos e culturas. Logo, essa ideia de melhorar o atendimento a pessoas com doenças que ameaçam a vida ganhava força em todo o mundo. Por volta de 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) incitava os decisores políticos e os prestadores de cuidados para ver os cuidados paliativos como um grande desafio global de saúde.

O endosso pela OMS foi um marco importante. Agora que "chegou", o campo de cuidados paliativos exigiu uma definição formal:

“O cuidado total ativo de pacientes cuja doença não responde ao tratamento curativo. O controle da dor, de outros sintomas e dos problemas psicológicos, sociais e espirituais é primordial. O objetivo dos cuidados paliativos é alcançar a melhor qualidade de vida para os pacientes e suas famílias.” (OMS, 1990)

Uma dúzia de anos depois, a OMS retornou à questão, reagindo à evolução no íterim. Por que os cuidados paliativos só deveriam ser acionados quando a doença não estava mais respondendo ao tratamento? Poderia ser entregue juntamente com intervenções orientadas para a cura? Pode, de fato, ter um papel preventivo, antecipando problemas que possam ocorrer e agindo para evitá-los?

Em uma segunda definição da OMS, os cuidados paliativos tornaram-se assim: "Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente aos problemas associados à doença fatal, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espiritual." (OMS 2002)

Essa definição ainda é válida hoje em dia.

Complexidade crescente

Mas, à margem dessas duas afirmações definitivas, os especialistas em cuidados paliativos começaram a trabalhar em questões mais sutis.

Havia um crescente sentimento de ambivalência em relação ao envolvimento mais direto com a morte que havia sido uma característica da abordagem dos hospices. Parte disso foi impulsionada pelo reconhecimento do campo como uma nova especialidade médica, exigindo seu próprio território clínico, habilidades, base de evidências e um grupo de pacientes compatível.

Muitos concordaram que os benefícios dos cuidados paliativos devem estar disponíveis para as pessoas no início da progressão de sua doença. A partir de 2012, alguns estudos mostraram aumento da sobrevivência entre aqueles que receberam cuidados paliativos. Havia também um forte desejo de ir além do câncer, a doença que definiu a abordagem dos pioneiros dos hospices. Surgiram áreas de especialização em cuidados paliativos adicionais - em cardiologia, medicina renal, acidente vascular cerebral, doença respiratória e condições neurológicas. O modelo médico de cuidados paliativos estava ganhando força.

Da mesma forma, os domínios dos cuidados paliativos "gerais", "especializados" e "especializados" passaram a ser caracterizados de acordo com a complexidade dos problemas encontrados e as habilidades necessárias para abordá-los. Aqueles que focaram em cuidados paliativos para idosos ('geripal') deram um passo à frente e os cuidados paliativos pediátricos ganharam a sua própria dinâmica. Os cuidados paliativos segundo cenário (hospital ou comunidade) passaram a ser diferenciados.

As circunstâncias de vida dos pacientes também foram introduzidas como características distintivas dos cuidados paliativos - para os sem-teto, para os que vivem em casas de repouso, para os migrantes ou os internos das prisões. Arranjos especiais para cuidados paliativos também podem ser necessários em relação à etnia e às políticas de identidade.

Um lobby desenvolvido explicitamente para enfatizar as dimensões sociais dos cuidados paliativos e promover a noção de "comunidades compassivas" como

uma abordagem para apoiar as pessoas afetadas por doenças potencialmente fatais e os problemas crônicos associados ao envelhecimento. A chamada de mobilização tornou-se "os cuidados paliativos são assuntos de todos". À medida que esses debates proliferavam, o campo passava energias significativas para delinear suas dimensões internas e buscava definir cada uma delas como subvariantes, necessitando de códigos específicos, diretrizes e reconhecimento.

Desnecessário dizer que muitos agrupamentos, redes e associações surgiram para fomentar esses objetivos. Na sequência de um documento da minha própria equipe sobre as limitações para a disseminação global do campo, eu até ponderei em um ponto sobre a noção de "cuidados paliativos pós-coloniais".

Retrocessos e desafios

Enquanto isso, os principais sistemas de saúde e assistência social do setor lutavam em face da crescente necessidade de fornecer cuidados paliativos (embora definidos) para todos os que poderiam se beneficiar dele. Um estudo estimou que isso pode ser tanto quanto 82% de todas as pessoas que morrem em países ricos.

No Reino Unido, há muito tempo sustentado como tendo os sistemas e infraestrutura mais avançados para a prestação de cuidados paliativos, outros problemas surgiram. Inquéritos de alto perfil revelaram algumas das deficiências nos cuidados de fim de vida em hospitais. Então, em 2013, a iniciativa emblemática dos cuidados paliativos conhecida como Liverpool Care Pathway - uma tentativa de padronizar e implementar o melhor dos cuidados paliativos no ambiente hospitalar agudo - foi sujeita a um fim indigno quando uma investigação encomendada pelo governo levou à sua retirada precipitada.

Em todo o mundo, grandes problemas ainda prevalecem. Um amplo número de pessoas nos países de baixa e média renda continua sem ter acesso a cuidados paliativos de qualquer tipo, mesmo em sua forma mais básica. Restrições complexas existem sobre a disponibilidade e prescrição de drogas para alívio da dor. Infraestruturas limitadas estão disponíveis para apoiar a educação, o treinamento e a pesquisa, e há uma escassez de políticas governamentais para auxiliar o desenvolvimento.

Passo à frente ...

Em 2014 - um quarto de século depois que a OMS definiu pela primeira vez os cuidados paliativos, seu corpo administrativo - a Assembleia Mundial da Saúde (AMS) interveio e aprovou uma resolução conclamando todos os governos a integrar cuidados paliativos em seus planos de saúde. Foi um momento de celebração.

Então, logo após a Resolução veio o Relatório da Comissão Lancet sobre Dor e Cuidados Paliativos de 2017. Ele destacou um "abismo de acesso" em relação aos cuidados paliativos disponíveis e alívio da dor e usou linguagem emotiva para fornecer uma explosão de novos dados, recomendações ambiciosas e um poderoso apelo à ação. A Comissão estimou que em 2015, 25,5 milhões de pessoas morreram com "graves sofrimentos relacionados à saúde" - o

equivalente a quase metade de todas as mortes no mundo. Além disso, outras 35,5 milhões de pessoas sofreram sérios problemas de saúde, mas não morreram.

Uma nova definição

Usando este cálculo, o número de pessoas em "necessidade" de cuidados paliativos no mundo a qualquer momento aumentou drasticamente em estimativas anteriores. Mas, ao mesmo tempo, os cuidados paliativos em si estavam sendo levados muito além de seu foco original no cuidado no fim da vida. Um ano após o relato da Comissão, um importante grupo de defesa global, a International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC), começou a criar uma nova definição de cuidados paliativos - seguindo a recomendação dos "Comissários" de que a OMS reconsidere sua definição de cuidados paliativos.

Trabalhando à distância da OMS, o método escolhido envolveu 450 de seus membros de 88 países em um "processo de consenso" para produzir isso:

“Os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores.”

Um mês após seu lançamento em 18 de dezembro de 2018, apenas 700 ativistas de cuidados paliativos em todo o mundo endossaram a nova definição.

Mais significativamente outra ONG global no espaço de cuidados paliativos, a Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance (WHPCA), recusou apoiá-la, citando preocupações sobre o foco, o processo de consenso em si e a legitimidade da definição em relação à versão existente da OMS de 2002 - que foi o utilizado em apoio à resolução da AMS. Por sua vez, a European Association for Palliative Care (EAPC), altamente influente e rica em recursos, está em cima do muro e pediu aos seus membros para darem feedback sobre a nova definição.

A Twittersphere de paliativo parece inundada com comentários sobre a classificação e arquivo, mesmo que alguns de seus principais líderes parecem relutantes em colocar seu ponto de vista sobre a nova versão.

Implicações

Isso importa?

O conceito pode ser simplesmente a noção de que pode haver até mesmo uma definição universal de algo que é tão multifacetado, de alcance global, e ainda em uma fase de rápida evolução. Da mesma forma, pode ser impossível, até mesmo indesejável, definir uma versão de cuidados paliativos do que operar em todos os contextos. Certamente a cultura, a riqueza, a pobreza, a presença ou ausência de cobertura universal de saúde, a corrupção, os níveis de prestação do sistema de saúde e uma miríade de outros fatores moldarão como os

cuidados paliativos são percebidos, entregues e definidos em qualquer situação específica?

Por outro lado, a clareza de definição parece ser de grande importância quando se defende as organizações intergovernamentais, os legisladores, os formuladores de políticas e os financiadores terceiros. Essas pessoas podem parecer duras em um campo que não pode concordar internamente sobre seus próprios parâmetros e metas. Até agora, tem sido um processo lento para obter adesão da OMS, da Nações Unidas, dos principais doadores e da comunidade global de saúde em geral. Deixar as águas turvas agora poderia ter riscos significativos.

Eu oscilo no meu próprio ponto de vista, entre essas duas posições. Mas uma preocupação subjacente que tenho é sobre a pura inteligibilidade das próprias definições. Eles não devem ser independentes e fáceis de entender?

Todas as três definições discutidas aqui são seguidas por uma lista de qualificações, ilustrações e advertências para esclarecer a declaração principal. A versão 2018 precisa mesmo de duas notas de rodapé apenas para explicar o significado de sua terminologia central. Certamente, a definição de algo tão importante não deveria exigir mais elaboração?

Minha própria definição

Então... usando meu pessoal “processo de consenso interno”, e baseado em mais de um quarto de século de imersão como sociólogo no campo dos cuidados paliativos, desenvolvi minha própria linguagem simples, sem ressalvas, sem definição de “universal” dos cuidados paliativos. Aqui está:

“A maioria das pessoas que têm uma condição com risco de vida pode se beneficiar de cuidados paliativos, independentemente de estarem ou não em tratamento ativo. Os cuidados paliativos auxiliam em problemas pessoais, sociais e médicos associados a doenças potencialmente fatais, especialmente a dor e outros sintomas angustiantes. Ela ajuda famílias e cuidadores e os apoia no luto. Utiliza abordagens qualificadas de uma equipe treinada, mas geralmente envolve amigos, familiares e a comunidade em geral. Cuidados paliativos melhoram o bem-estar e, em alguns casos, prolongam a vida”. (David Clark 18 de janeiro de 2019 -<http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/controversies-in-palliative-care-a-matter-of-definition/>)

Isso, para mim, descreve os cuidados paliativos. Estou procurando por endossos...

David Clark holds a Wellcome Trust Investigator Award and leads the Global Interventions at the End of Life research project. He is Professor of Medical Sociology at the University of Glasgow and founder of the Glasgow End of Life Studies Group.

Texto original: <http://endoflifestudies.academicblogs.co.uk/controversies-in-palliative-care-a-matter-of-definition/>

World Health Organization. (1990) Cancer Pain Relief and Palliative Care. WHO Technical Report Series 804. Geneva: WHO.

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A (2002) Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. Journal of Pain and Symptom Management, 24(2):91–96.