

As consequências de não apoiar a nova definição de cuidados paliativos (baseada em consenso) desenvolvida pela IAHP¹

Katherine Pettus

"Se queres conversar comigo, define primeiro os termos que usa."

Voltaire

"Melhor um diamante com uma falha do que um seixo perfeito."

Confúcio

Consenso

É um período² de descontentamento, na comunidade dos cuidados paliativos, com relação à nova definição da área, baseada no consenso desenvolvido pela Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (IAHPC) em colaboração com uma equipe multidisciplinar de especialistas, clínicos gerais e cuidadores de 88 países³. O objetivo do exercício, da confecção da definição, que será descrito em detalhes em um próximo artigo, foi trazer rigor e padronização para a proliferação de definições que caracterizam nosso campo que está em pleno e rápido crescimento.

O que o Dr. Eduardo Bruera chama de "*pallilalia*"⁴, ou um amontoado de boas intenções sobre a implementação insuficiente dos cuidados paliativos, é uma característica da torre de Babel da especialidade⁵. A "*pallilalia*" se alimenta de definições que se proliferam e servem como desculpa para a inação oficial e deixa pacientes sem serviços e em sofrimento evitável.

Reconhecendo a necessidade de uma atualização da definição, que seja adequada aos propósitos do século XXI, a IAHP, com o apoio de especialistas internacionais, realizou o consenso que deu origem à nova definição. O resultado foi uma adesão generalizada a certos princípios e práticas não negociáveis, alguns dos quais são identificados na definição original da OMS. Segundo Liliana de Lima, que supervisionou e implementou o processo, "a nova definição ousa descrever os cuidados paliativos como o alívio do sofrimento humano, não só ligado ao fim da vida. Este é um conceito ousado e humano. A definição da OMS de cuidados paliativos [de 2002] deixa de lado muitas pessoas. Estas são pacientes e familiares, identificados pelo Relatório da Comissão Lancet de 2018, que são acometidos de sofrimento grave e evitável relacionado à saúde."⁶

¹ N.T. Não há menção do nome do autor ou autora do texto.

² N.T. Optou-se por usar *período* para identificar a estação *inverno*, citado pelo autor do texto base.

³ IAHP. Global Consensus based palliative care definition. (2018). Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. Accessed 1/4/19. Retrieved from <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

⁴ N.T. *Pallilalia* – trata-se de um neologismo em espanhol. Sugere-se o termo "*paliativalia*" em português.

⁵ Bruera, E. The development of a palliative care culture. *J. Palliat. Care* 2004, 20, 316–319.

⁶ Knaut FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al, on behalf of the Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet

A Agenda de Desenvolvimento Sustentável de 2030, que substituiu os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, comprometeu-se a "não deixar ninguém para trás". Todos os estados membros da ONU se comprometeram a desenvolver políticas que reflitam essa ética. A inclusão da nova definição de cuidados paliativos, para o sofrimento grave relacionado à saúde e às populações-chave, amplia os critérios para a prestação de cuidados paliativos e fará com que menos pacientes sejam "deixados para trás".

Os autores da definição reconhecem as suas imperfeições. De fato, o consenso eliminou a palavra "impecável", que modificava a "avaliação e tratamento da dor". Essa mudança foi baseada no reconhecimento da expressão como um imperativo eurocêntrico, inatingível em ambientes com recursos limitados. A luz entra pelas rachaduras das imperfeições da nova definição, parafraseando Rumi⁷.

Divergência

O fato de que, algumas pessoas nos comitês diretores de determinadas organizações, reconhecendo a imperfeição da definição, tenham negado, explicitamente, endossá-la por não estarem totalmente de acordo, enquanto outros comitês executivos, de diversas organizações (global e regional) a apoiaram, mostra as tensões que caracterizam o "grão de mostarda"⁸ de nossa disciplina de cuidados paliativos, que ainda está em desenvolvimento.⁹ Como esperado, a grande diversidade de pontos de vista e o compromisso em relação ao significado de "cuidados paliativos", avivaram o plano para produzir uma definição de consenso e, subsequentemente, sua divergência.

No entanto, o processo político requer um consenso de definição básica e a participação, em uma ampla concordância, por definição, implica em renunciar a certas medidas de controle. As palavras "consenso" e "compaixão" compartilham uma ética etimológica: a primeira significa "sentir junto" e a segunda "sofrer junto". As pessoas geralmente têm que sofrer juntas para chegar a um amplo consenso. O processo, notadamente entre especialistas, requer um grau incomum de humildade e maturidade, qualidades ainda em construção em nossa disciplina. No entanto, negar-se a apoiar a nova definição caracteriza-se como um problema que acaba por transformar aquilo que é perfeito em algo imperfeito.

Commission report. Lancet 2017; published online Oct 12. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)

⁷ N.T. Não há referência no texto base.

⁸ N.T. Acredita-se que haja relação com a parábola do grão de mostarda contida em três Evangelhos da Bíblia, onde a menor semente, a de mostarda, dá vida a uma grande planta.

⁹ See WHPCA responds to new IAHPD definition of palliative care <http://www.thewhpc.org/latest-news/item/whpca-responds-to-new-iahpc-definition-of-palliative-care>. EAPC Invites Comments from Members Re Proposed New Global Consensus Definition for Palliative Care: <https://www.eapcnet.eu/publications/eapc-invites-comments-re-proposed-new-global-consensus-definition-for-palliative-care>

Uma característica dos pioneiros e líderes de cuidados paliativos é que eles tendem a não ser conformistas: visionários que se aventuraram, muitas vezes sozinhos e sem recursos, deixando para trás opções mais seguras por desprezo e isolamento profissional. Cuidar de quem não tem cura é uma vocação que, uma vez encontrada, não é facilmente abandonada. O compromisso compassivo dos defensores dos cuidados paliativos com a mortalidade não lhes permite comprometer-se com definições. Tal sistematização requer "renunciar" aos elementos do que poderia ser um forte componente de identidade.

As consequências

A sobrevivência dos cuidados paliativos como uma disciplina relevante, em nível mundial, depende da padronização das práticas básicas e da integração em políticas adequadamente financiadas. Nos últimos anos, os Estados Membros das Nações Unidas assumiram compromissos multilaterais sem precedentes para fornecer cuidados paliativos como parte da Cobertura Universal de Saúde e da Atenção Primária à Saúde. Agora eles devem começar a projetar e implementar políticas nacionais e convenções regionais que incluam cuidados paliativos para todos os pacientes que precisam deles.

O escopo dessas políticas: a quem atendem, onde e como – são determinações que devem constar na definição de cuidados paliativos, seja ela qual for, que precisa estar incluída no documento a ser aprovado no parlamento dos países. Essa mesma definição necessita determinar o nível em que os programas são financiados.

Um exemplo, do que está em jogo, em uma definição sólida, é o seguinte: o Grupo de Trabalho sobre o Envelhecimento, nas Nações Unidas em Nova Iorque, terá sua décima sessão em Abril de 2019, e solicita apresentações sobre cuidados paliativos como um direito humano dos idosos, como parte do processo para a elaboração de uma convenção internacional vinculativa. A maioria dos países relatou, em seus estudos preliminares, ao Grupo de Trabalho Aberto, no ano passado, que não existe uma definição oficial de cuidados paliativos em seus manuais de políticas governamentais.

Depois da Declaração de Astana de 2018¹⁰, que atualizou a Declaração de Alma Ata de 1978, os países terão que se comprometer, financeiramente, declarando valores, para financiar e disseminar os cuidados paliativos em todo o sistema de atenção primária à saúde. Ao fazê-lo, identificarão os limites dentro dos quais os serviços são fornecidos ou restritos, quais fornecedores que serão credenciados, quem serão os contratados, quais medicamentos estarão disponíveis de maneira racional, etc. A dissidência dá aos políticos uma desculpa para rejeitar uma boa definição, embora possa não ser perfeita. A concessão de imperfeição, para fins de desenvolvimento racional de políticas, não implica outorgar o direito de argumentar. O debate acadêmico sobre interpretação, conteúdo e processo é sempre legítimo.

¹⁰ N.T. Há uma indicação de referência no texto base, mas a referência em si não estava mencionada.

Ainda que seja essencial desenvolver habilidades clínicas de cuidado paliativo, apoiadas por pesquisas, conferências e literaturas, também é fundamental distribuí-las da forma mais equitativa possível em todo o mundo. Não fazê-lo prejudica os fundamentos éticos dos cuidados paliativos. Como esperado, o hemisfério norte está produzindo muitos desses recursos de desenvolvimento clínico, geralmente estudos escritos em inglês, enquanto que o hemisfério sul desenvolve práticas distintas que merecem maior exposição e mais tradução de seus trabalhos. A nova definição desenvolvida pelo IAHPC abarca a integração sistematizada, através de um processo baseado em consenso, incluindo as vozes que emergem do hemisfério sul, fornecendo pelo menos um sinal de legitimidade.

A definição da IAHPC está em conformidade com rigorosos padrões normativos, técnicos, acadêmicos e políticos. Deve ser amplamente apoiado, por razões pragmáticas, e então, as nuances serão amplamente discutidas na literatura. O cuidado paliativo é uma disciplina "tanto / como", não uma disciplina "ou uma ou outra". Pode haver uma definição sólida e padronizada para fins de política, mesmo provisoriamente, juntamente com um debate intelectual animado. Não é um jogo de soma zero: um não exclui o outro.

Os profissionais de cuidados paliativos estão acostumados a acompanhar os pacientes e as famílias naquilo que, para muitos, é o período mais difícil e desafiador de suas vidas. Certamente podemos nos unir como colegas durante este período difícil para os cuidados paliativos. A disciplina deve assumir seu novo papel como parte integrante da Atenção Primária à Saúde e participar da formulação de cuidados paliativos multilaterais e multissetoriais como um direito humano para os idosos (nosso ser futuro). A definição de padronização das expectativas devem ser amplamente apoiadas, logo que possível, para que os países possam começar a cumprir os compromissos assumidos em acordos internacionais.

Nossos pacientes e suas famílias estão esperando por isso, há um tempo mais que suficiente.

Katherine Pettus is the Advocacy Officer for Human Rights and Palliative Care at IAHPC. She holds a PhD in Political Theory from Columbia University, and a Masters in Health Policy and Law from the University of California San Diego. Texto original: <https://globalpalliativecare.wordpress.com/2019/01/04/the-stakes-of-not-endorsing-the-new-iahpc-consensus-based-definition-of-palliative-care/>