



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**MEIRIANY ARRUDA LIMA**

**BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS: A LIBERTAÇÃO  
COMO FERRAMENTA MORAL**

**Brasília-DF  
2020**



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

MEIRIANY ARRUDA LIMA

**BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS: A LIBERTAÇÃO  
COMO FERRAMENTA MORAL**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Área de concentração: Bioética das Situações Emergentes

Orientador: Prof. Dr. Camilo Hernan Manchola Castillo

Brasília-DF

2020

Lima, Meiriany Arruda

Bioética de Intervenção e Cuidados Paliativos: a Libertação como ferramenta moral. Brasília, 2020.

Orientador Camilo Hernan Manchola Castillo

Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília/Programa de Pós-graduação em Bioética, 2020.

136f

1. Cuidados Paliativos. 2. Bioética de Intervenção. 3. Pedagogia da Libertação. 4. Autonomia. 5. Dignidade.

I. Lima, MA; Manchola, C. II. Bioética de Intervenção e Cuidados Paliativos: a Libertação como ferramenta moral.

MEIRIANY ARRUDA LIMA

BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS: A LIBERTAÇÃO COMO  
FERRAMENTA MORAL

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para obtenção do Título de Mestre em Bioética  
pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da  
Universidade de Brasília.

Aprovada em 19/02/2020

**BANCA EXAMINADORA**

Prof. Dr. Camilo Hernan MancholaCastillo (Presidente)

Universidade de Brasília

Prof. Dr. Volnei Garrafa

Universidade de Brasília

Prof. Dr. Fabiano Maluf

Secretária de Saúde do Distrito Federal

Prof. Dr. Natan Monsores de Sá - Suplente

Universidade de Brasília

*Dedico este trabalho a minha amada mãe, por quem tenho grande admiração e respeito, pois mesmo em sua partida, deste plano, teve coragem para amar, ousadia para falar sobre sua finitude, autonomia para decidir seu processo de morrer e ternura para legar-me a busca incessante da libertação através do pensamento crítico.*

*In memoriam*

## AGRADECIMENTOS

Inicialmente agradeço à Deus por me presentear com um processo de construção de vida tão exuberante e intenso.

Aos meus amores nesta vida a quem ousou chamar de filhos: Ananda, Henrique e Dawid. Quando eu estava longe de seus olhares e abraços, para além do amor, eles disponibilizaram seu tempo e carinho quando o colo estava ocupado pelos livros e a mamãe dividia-se entre os plantões e a biblioteca vocês diziam: não tem problema mamãe. Nós entendemos, você precisa estudar.

Às minhas amigas irmãs: Marinalva, Leidy Andreia, Suzie, Juliana, Ninha, Viva e Thais, que me ouviam madrugadas a fio, durante nossos plantões, falar sobre o processo que resultou neste lindo trabalho. Elas cuidavam, inclusive, do meu sono e da minha alimentação, demos boas risadas e derramamos algumas lágrimas, todas e cada uma aqui representada.

Desejo agradecer especialmente ao meu mestre e orientador Camilo Manchola sem o qual este resultado não seria possível. Gratidão pela forma carinhosa com que me recebeste e me trataste desde o nosso primeiro encontro, antes mesmo de ser sua orientanda, pela paciência ímpar que a mim foi dispensada e pela preocupação genuína, para além da academia. Com você descobri uma forma diferente de pensar, escutar e construir. Entendi que não precisamos ter medo do processo e nem das quedas, que o orientador pode também ser um amigo. Eu levarei para vida uma frase do nosso encontro oficial orientador-orientanda: *eu estou aqui para caminhar lado a lado com você, se você cair estenderei a mão para ajudá-la a levantar e seguir, juntos chegaremos ao final desta jornada.Ok!?*. Nenhuma palavra seria suficiente para expressar minha gratidão, sempre que lembro de você penso na frase: ao mestre com carinho.

Ao professor Volnei Garrafa, que através da sua compostura e coerência nos proporcionou crescimento acadêmico e intelectual. Obrigada pelas orientações, pois foi por intermédio dos saberes, pelo cuidado dispensado nos momentos de dor, pela compreensão e pelas palavras de acalento em momentos difíceis e pelos abraços no corredor da universidade que foram acalento para que eu pudesse seguir em frente. Ademais, obrigada por ter concedido a mim a oportunidade de

pertencer a este programa. Na bioética aprendi que o acesso a universidade pode ser real para pessoas comuns.

Sou e serei sempre grata por ter sido agraciada com mestres que me conduziram através desta jornada acadêmica: professor Natan Monsores com sua postura irretocável enquanto profissional, além de um ser humano incrível, obrigada por me apresentar a Bioética, por emprestar o sofá do observatório para que eu dormisse nos intervalos entre aulas quando o cansaço dos plantões vencia, por sempre estar disponível a nos ajudar e por compartilhar parte do seu brilhantismo conosco.

Aos professores que nos ombrearam durante nossa permanência no PPG-Bioética: Wanderson Flor, Aline, Dória, Miguel, Inez e Dirceu, e a equipe da secretaria. Gostaria, também, de agradecer aos membros da banca, professores Volnei Garrafa e Fabiano Maluf, que gentilmente cederam parte do seu tempo, disposição e saberes para participar da minha banca de defesa.

Não poderia deixar de agradecer aos participantes da pesquisa sem os quais não haveria dados para nossa construção. Obrigada por compartilharem partes das suas histórias, trajetórias pessoais, profissionais e por confiarem em nosso trabalho.

Agradecer ao meu pai por suas palavras de incentivo.

Por fim, quero agradecer aos que me acompanharam em parte do processo sempre torcendo por mim ou me incluindo em suas preces: Ailton, Dona Erondina, Dona Rosa e Dona Glória, meu muito obrigada.

## *A Velha Figueira*

*“No princípio de tudo habitava nela apenas sua vida.*

*Com o passar das estações cicatrizes surgiam.*

*Haviam tantas marcas em sua longínqua história do que uma vida  
inteira pudesse suportar.*

*A cada ciclo em que pudesse observar sua vitalidade se esvair uma  
nova vida ali surgia.*

*Era como se perto da morte houvesse cada vez mais vigor.*

*Como uma velha figueira poderia ter tanta vida e estar tão próxima da  
morte?*

*Foi quando pude entender que assim como a Velha Figueira voltamos  
de cada ciclo com muito mais VIDA, ainda que em uma delas signifique a  
partida.”*

*Ge Rocar*



## RESUMO

A filosofia paliativista remete a antiguidade período em que era comum o cuidar dos doentes e moribundos em monastérios e hospedarias. À época era dispensado um cuidado integral, que começava no acolhimento, passava pela proteção e promoção do alívio das dores físicas e, buscava também a cura para alma centralizando o indivíduo dentro de um cuidado humanizado. Ou seja, diferente da visão contemporânea sobre o processo morrer e sobre o cuidar, em que a prática da obstinação terapêutica é corriqueira, a morte tornou-se um desafio a ser vencido e os cuidados paliativos são tidos como prêmio de consolação quando de acordo com a medicina não há mais o que ser feito, resultado da tecnologização da vida e do cuidar. Aqui é possível observar um distanciamento da humanização permeado por fatores culturais, sociais, políticos, econômicos e educacionais. Atentos as necessidades dos excluídos e compelidos por uma construção epistemológica crítica, reflexiva e antihegemônica surgiram a pedagogia da libertação e a Bioética de Intervenção. Assim como a filosofia paliativista, ambas propõem a centralização do indivíduo de maneira humanizada. O objetivo central desta pesquisa é propor uma aproximação entre cuidados paliativos e Bioética de Intervenção que conduza ao estabelecimento da categoria libertação como uma ferramenta moral que tanto pacientes e familiares, como profissionais da saúde possam usar para lidar com as complexas situações colocadas pela expectativa da morte e do morrer. Por tratar-se de um estudo analítico, reflexivo e crítico foi utilizada a metodologia de estudo qualitativa. Foi realizada coleta de dados através de entrevistas, observação-participante e diário de campo. Os dados coletados foram analisados a partir da bioética narrativa de forma narrativa-descritiva. O resultado aponta para existência do distanciamento entre a teoria e a prática, o despreparo na prestação do cuidado humanizado, a ausência de transdisciplinaridade entre a equipe multiprofissional, bem como demonstra que a prática paternalista reforça a relação de opressor e oprimido, reiterando a vulnerabilidade dos excluídos. A conclusão desta pesquisa demonstra a necessidade de uma intervenção eficaz que conduza o indivíduo a construção do ser e do outro, resgatando o cuidado solidário, digno e autônomo, através de escolhas morais construídas a partir da categoria libertação. Tal intervenção, somente pode tornar-se factível a partir da proposta da bioética enquanto ponte entre os saberes, vez que se trata de resgatar o indivíduo para a centralidade dos cuidados humanizados e não perpetuar a relação fragmentada e dominante.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Bioética de Intervenção; Pedagogia da Libertação; Autonomia; Dignidade.

## ABSTRACT

The palliative philosophy refers to antiquity, a period when it was common to care for the sick and dying in monasteries and inns. At that time, comprehensive care was dispensed, which started with welcoming, went through the protection and promotion of physical pain relief and also sought healing for the soul, centralizing the individual within a humanized care. In other words, different from the contemporary view on the dying process and on caring, in which the practice of therapeutic obstinacy is commonplace, death has become a challenge to be overcome and palliative care is seen as a consolation prize when according to there is no more medicine to be done, the result of the technologicalization of life and care. Here it is possible to observe a distance from humanization, permeated by cultural, social, political, economic and educational factors. Attentive to the needs of the excluded and compelled by a critical, reflective and anti-hegemonic epistemological construction, emerged to the pedagogy of liberation and the bioethics of intervention. Just as the palliative philosophy both proposes the centralization of the individual in a humanized way. The main objective of this research is to propose an approximation between palliative care and Bioethics of Intervention that leads to the establishment of the liberation category as a moral tool that both patients and families, as well as health professionals, can use to deal with the complex situations posed by the expectation of death and dying. As it is an analytical, reflective, critical study, the qualitative study methodology was used. Data collection was carried out through interviews, participant observation and field diary. The collected data were analyzed from the narrative bioethics in a narrative-descriptive way. The result points to the existence of a gap between theory and practice, unpreparedness in the provision of humanized care, absence of transdisciplinarity among the multidisciplinary team, as well as demonstrating that paternalistic practice reinforces the relationship of oppressor and oppressed, reiterating the vulnerability of the excluded. The conclusion of this research demonstrates the need for an effective intervention that leads the individual to the construction of being and the other, rescuing solidary, dignified and autonomous care, through moral choices built from the category of liberation. Such an intervention can only become feasible from the proposal of bioethics as a bridge between knowledge since it is about rescuing the individual to the centrality of humanized care and not perpetuating the fragmented and dominant relationship.

**Keywords:** Palliative Care; Intervention Bioethics; Liberation Pedagogy; Autonomy; Dignity.

## LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1: Contexto histórico dos cuidados paliativos no Brasil.....	28
Quadro 1 Entrevistados.....	64
Quadro 2 Roteiro de entrevistas.....	65
Quadro 3 Respostas às perguntas do roteiro de entrevista (Quadro 2 ) .....	66
Quadro 4 Complemento de frases .....	70
Quadro 5 Respostas para o complemento de frases (quadro 4).....	70

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos  
HUB - Hospital Universitário de Brasília  
CP - Cuidados Paliativos  
BI - Bioética de Intervenção  
DUBDH - Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos  
EBSERH - Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares  
OMS - Organização Mundial de Saúde  
WHPCA - World wide Hospice Palliative Care Alliance  
MS - Ministério da Saúde  
SUS - Sistema Único de Saúde  
INCA - Instituto Nacional do Câncer  
CFM - Conselho Federal de Medicina  
CEM - Código de Ética Médica  
SBGG - Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia  
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa  
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido  
UNACON - Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia  
PL - Pedagogia da Libertação  
MEC - Ministério da Educação  
AMB - Associação Médica Brasileira  
UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura  
IAB - International Association of Bioethics

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>14</b>
<b>2 CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	<b>21</b>
2.1 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL .....	25
<b>2.1.1 Breve Contextualização Histórica dos Cuidados Paliativos no Brasil</b> .....	<b>27</b>
2.2 CUIDADOS PALIATIVOS: AUTONOMIA E DIGNIDADE .....	29
<b>2.2.1 Autonomia</b> .....	<b>29</b>
<b>2.2.2 Dignidade</b> .....	<b>34</b>
<b>3 BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E LIBERTAÇÃO</b> .....	<b>39</b>
3.1 BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO .....	39
3.2 LIBERTAÇÃO .....	43
<b>4 OBJETIVOS</b> .....	<b>47</b>
4.1 OBJETIVO GERAL .....	47
4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS .....	47
<b>5 MÉTODOS</b> .....	<b>48</b>
5.1 OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE .....	50
5.2 ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS .....	50
5.3 COMPLEMENTO DE FRASES .....	51
5.4 MOMENTOS INFORMAIS .....	51
5.5 LOCAL DA PESQUISA .....	52
5.6 SUJEITOS PARTICIPANTES .....	53
<b>6 RESULTADOS</b> .....	<b>55</b>
6.1 A NARRATIVA I: QUEM SOMOS NÓS? DIÁRIO DE CAMPO .....	55
6.2 ENTREVISTAS .....	64
<b>7 DISCUSSÃO</b> .....	<b>72</b>
<b>8 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>80</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>82</b>
<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	<b>91</b>
<b>APÊNDICE B – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DO SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA</b> .....	<b>93</b>
<b>APÊNDICE C – MANUSCRITO</b> .....	<b>94</b>
<b>ANEXO – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b> .....	<b>114</b>

## INTRODUÇÃO

*“Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar.”*

**Rubem Alves**

Ao escolher o tema proposto pensei que os motivos eram meramente profissionais, pois há 16 anos convivo com pacientes e familiares cujas vidas têm sido transformadas por doenças graves e por vezes letais. Tenho acompanhado e participado de seus conflitos morais; do adoecimento de seus corpos; do abandono familiar e social; da estigmatização, ao serem rotulados por suas comorbidades e, acompanhei o processo da desconstrução de suas identidades sociais, que foram diluídas em um processo nefasto, produzido por profissionais despreparados ao enfrentamento da boa morte como processo da vida, por protocolos esvaziados de humanidade e voltados para os interesses institucionais, pela ausência cultural da assistência compartilhada e não paternalista e pela rotineira prática da obstinação terapêutica. Estava enganada.

Após o primeiro encontro acadêmico com meu orientador, momento em que gentilmente fui conduzida a uma reflexão sobre os cuidados paliativos e a libertação, percebi uma inquietude envolver meu ser. A todo instante as lembranças da minha infância despertavam sentimentos de uma experiência pessoal que há muito evitava visitar – a morte de minha mãe. Percebi a necessidade em dar vazão às lembranças para poder seguir em frente. Quando desta visita, constatei o sofrimento intenso vivenciado não apenas por minha mãe, mas, provavelmente, por grande parte dos pacientes oncológicos ou dos pacientes que não possuíam um prognóstico terapêutico de cura.

Tal evento ocorreu em 1980; infelizmente recorro dos gritos de dor de minha mãe, das folhas de confrei<sup>1</sup> - planta conhecida há séculos, quando era utilizada para consolidar e soldar ossos fraturados e as bordas das feridas embebidas no azeite e

---

<sup>1</sup> O que é Confrei (*Symphytum officinale* L.)? [Acesso 14 set. 2019]. Disponível em: <https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/farmacia/o-que-e-confrei-symphytum-officinale-l/46131>

aquecidas-,do abandono social, familiar, da sua cabeça raspada por meu pai para que não víssemos seus cabelos negros e lindos caindo pouco a pouco, um dos efeitos das várias sessões de quimioterapia, do não conseguir mais deambular e passar dias a fio em sua rede, se agarrando a orações, que eram intercaladas entre os momentos de dor,de exaustão física e emocional, provocadas por toda uma desestrutura cultural, pois, à época, restava aos pacientes oncológicos duas alternativas: sofrer ou sofrer. As internações eram reiteradas até o momento final.

Lembro que antes de sua derradeira internação, após aproximadamente dois anos de sofrimento, minha mãe nos chamou para deitarmos ao seu lado, na rede, de um lado eu, que havia completado 5 anos, do outro lado meu irmão, que estava com 3 anos, e em frente, sentado em uma cadeira, meu pai. No começo não compreendi o porquê de estarmos no aconchego de seus braços, ela então começou a conversar sobre a morte e o morrer, disse que não mais estaria presente fisicamente em nossas vidas, mas que estaria cuidando de nós de onde ela estivesse, que deveríamos cuidar um do outro e para sermos sempre uma família, pediu que sempre nos lembrássemos de quão importante éramos para ela; falou sobre sua trajetória pessoal e demonstrou uma sobriedade indescritível.Aquele foi nosso último abraço, nossa última conversa, a última vez em que ouvia o som de sua voz e sentiria o calor de seu corpo.

No dia seguinte, como ela havia dito, a ambulância veio até nossa casa e a levou para o hospital, lugar do qual ela não saiu com vida. Não sei precisar quanto tempo passou daquele dia até sua morte, as recordações que tenho são: de ouvir uma pessoa na recepção do hospital particular dizer que meu irmão e eu não poderíamos visitar minha mãe, pois eramos crianças, e dos adultos que se revezavam para vê-la e voltavam chorando; lembro, também, de não ver meu pai desde a internação da minha mãe, de estar em uma casa diferente cada dia e de sempre receber uma resposta evasiva ao perguntar sobre a condição de minha mãe. Hoje compreendo que minha mãe em sua trajetória nos preparou para o evento morte.

Contudo, toda a dinâmica que permeou seu caminho suscitou em meu ser o como, ou, de que forma, o paciente pode permanecer dono da sua humanidade e senhor de si mesmo, frente a expectativa da morte. Aqui, rememoro a ideia de Paulo Freire, quando alerta que existe uma necessidade premente de construirmos uma

conduta que refute a desumanização através de práticas opressoras (1). Devemos sempre lembrar que frente a doenças graves e sem probabilidades de cura, o sofrimento torna-se único, não cabendo em métricas científicas ou sequer podendo ser comparado ao de outro ser humano, pois cada indivíduo tem uma maneira de experienciar a dor física e emocional (2).

Conseqüentemente, com a evolução histórica é possível observar uma transmutação do posicionamento social frente à morte, que passou de ser algo natural, esperado, coletivo, a ser um momento de solidão, vergonhoso, doloroso e não esperado(3). Com o advento dos avanços tecnológicos e científicos, a morte tornou-se um inimigo a ser derrotado a qualquer custo pela medicina contemporânea. Prova disso tem sido o uso descabido das tecnologias de suporte de vida mesmo quando um paciente está morrendo em razão de uma doença incurável, ultrapassando os limites éticos e morais (4).

Atualmente é possível observar que a medicina passou a uma prática mais científica e menos humana, adotando por vezes uma conduta altamente especializada em curar doenças, que olha o paciente de maneira fracionada, ou seja, o foco está na doença e não no paciente. Essa prática acentuou a necessidade de um novo olhar sobre o paciente, principalmente quando da sua terminalidade. Surgiu então um novo modelo conhecido como cuidados paliativos, em que a morte deixa de ser uma inimiga e a integralidade do paciente passa a ser o foco. A filosofia dos cuidados paliativos busca promover: a qualidade de vida, a boa morte, o alívio da dor e outros sintomas, o suporte psicológico e espiritual, a autonomia do paciente, a rede de apoio à família aprender a lidar com as demandas oriundas do processo de adoecimento do paciente, bem como com o luto (5).

Após o delineamento dos cuidados paliativos e frente à necessidade urgente da transição entre a teorização que preceitua os princípios norteadores dos cuidados paliativos e a dispensação da assistência paliativista em sua integralidade, é necessária uma reflexão crítica a fim de evitar um discurso teórico esvaziado e reducionista (6). Para tanto, despidos de preconceitos, vamos nos aproximar da proposta de Elisabeth Kübler-Ross, qual seja, evidenciar o paciente sem deixar de lado a sua existência humana, partindo do respeito à individualidade e ombreando sua trajetória, promovendo desta feita, uma reestruturação institucional que atenda ao melhor interesse do sujeito (7).



Para isso, faz-se necessário entender que a formação profissional deve ser permanente para que ao paciente seja facultado o conhecer e o ser, o receber e o fazer, através da liberdade de construção dos saberes(1). Construir um pensamento crítico perpassa por identificarmos nossas limitações e enfrentar nossos temores, para que o desconhecido não seja nosso adversário. Aqui falamos em reconciliar os conceitos de vida e morte, pois segundo Moller(8), aceitar a morte ainda é uma dificuldade do ser humano, especialmente em sociedades em que, com o avanço tecnológico de prolongamento da vida, há uma crescente obstinação por adiar ao máximo o fim da vida.

Para Illich (9), a ideia de que a coletividade desenha sobre a morte denota o nível de independência de seus integrantes, mensura seus hábitos, reflete o tipo de autonomia e o grau de individualidade para vivenciar suas experiências. Ainda segundo o autor, quando da tomada de decisões por médicos, a visão sobre morte adquire uma nova roupagem, propiciando uma colonização cultural(9). Aperceber-se que a proximidade com a morte ou finitude é um processo de desconstrução e sofrimento pessoal, que tem início na possibilidade de um diagnóstico desagradável que contrarie as expectativas formuladas ao longo da vida.

O caminho percorrido até a morte, seja ele breve ou prolongado, pode muitas vezes tornar-se mais árduo do que seria necessário, pois a ausência de preparo adequado dos profissionais que cuidam do paciente acometido por uma doença grave e/ou em estágio terminal ou de acesso aos cuidados paliativos prestados por uma equipe multiprofissional, culmina em uma série de equívocos, que vão desde a sedação por vezes desnecessária, até o pensamento errôneo de que os cuidados paliativos tem por fito abreviar a morte do paciente através da eutanásia(2).

Em busca de melhores resultados na assistência dispensada ao paciente, o progresso científico-tecnológico pode ser dicotômico, pois ao mesmo tempo em que representa melhora nos insumos disponibilizados e nas propostas de diagnóstico rápido e com maior assertividade, pode, em alguns casos, representar uma ameaça à dignidade da pessoa humana por desconsiderar a efetividade e vontade aplicadas ao caso concreto(10). Cabe ao profissional médico propor o tratamento e tecnologia adequada a cada caso; porém, por vezes este profissional imbuído de uma cultura de cura deixa de observar se a proposta terapêutica adotada será realmente

benéfica ao paciente, e chega a deixar de fora do processo decisório o maior interessado, ou seja, a pessoa assistida.

Proporcionar autonomia ao paciente em cuidados paliativos é dar visibilidade ao indivíduo socialmente identificado como cidadão, com lugar de fala determinado, dotado de convicções sobre seus valores culturais e determinação sobre seu corpo. O profissional implicado na prestação dos cuidados paliativos deve compreender que, para além de sua competência profissional, o paciente assistido é um ser humano imbuído de sua biografia, crenças, contratos sociais e econômicos, e a partir desta compreensão, estabelecer uma relação baseada na escuta qualificada, no conhecimento, no respeito e na valorização do outro em sua complexidade.

Assim, esse é um tema da bioética porque quando vista como ponte, ela procura estabelecer um elo de comunicação entre o científico e o tecnológico, o indivíduo e a sociedade, procurando construir uma ética responsável e aplicada. O avanço científico e tecnológico, envolvendo saúde e vida, promove na sociedade contemporânea situações por vezes inusitadas, instigando o debate sobre: os “limites” ou o “controle” relacionados ao manejo da vida, a formulação de instrumentos jurídicos compatíveis com a atual conjuntura e a reflexão sobre praticar uma ética responsável. Assim, a evolução científico-tecnológica, especialmente no caso dos cuidados paliativos, requer uma reflexão que envolva os princípios da bioética para pensar os limites que devem ser respeitados para preservar o respeito à autonomia e à autodeterminação do paciente em cuidados paliativos para evitar que haja uma violação da dignidade deste indivíduo.

Segundo Oliveira, existe por parte dos profissionais um temor em partilhar com o paciente sua condição paliativa e/ou de terminalidade, não facultando a este paciente o direito de exercer sua autonomia enquanto indivíduo(11). A partir de uma visão e conduta paternalista dos profissionais que assistem aos pacientes em cuidados paliativos, eles estariam sendo oprimidos por uma categoria vista como detentora de todo o saber necessário para decisões do que vem a ser melhor para estes indivíduos, que por sua vez acabam tendo sua capacidade ignorada.

Por entender que os pacientes em cuidados paliativos estão em situação de vulnerabilidade extrema é que vislumbramos na Bioética de Intervenção, especialmente na sua categoria libertação, uma possibilidade de preservação da dignidade do paciente em cuidados paliativos. Cabe salientar que consideramos que

a Bioética de Intervenção, dialoga de maneira importante com os cuidados paliativos porque enxerga o ser humano de forma multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar, não podendo estar atrelada a uma visão reducionista que pauta o indivíduo em proibições, regramentos normativos estáticos que desconsidera os costumes e o pluralismo moral contemporâneo. Para essa corrente bioética, o indivíduo deve ter suas decisões respeitadas, desde que não interfiram na liberdade de escolha de outros indivíduos (12).

Além disso, segundo a Bioética de Intervenção, para que seja possível o indivíduo construir uma decisão de ruptura ou lançar mão da opção que lhe possibilite manter-se fiel a sua trajetória histórica, ele precisa ser culturalmente preparado para manter uma conduta ética frente aos inúmeros desafios do cotidiano. Nesse sentido, a Bioética de Intervenção por entender a necessidade de uma adequação dos princípios que permeiam as relações, quer sejam, nos contextos de saúde, educacionais, políticos, éticos, ambientais e econômicos dos países em que o indivíduo estiver inserido, propõe a construção de uma modulação crítica e solidária, considerando as situações de vulnerabilidade (13).

Mas a Bioética de Intervenção e os cuidados paliativos também se aproximam porque ambos perpassam uma construção epistemológica própria a partir de uma reflexão crítica para uma construção prática em que o olhar está centrado na pessoa e suas particularidades culturais.

Essa aproximação entre Bioética de Intervenção e cuidados paliativos também nos leva aos seguintes questionamentos: a) como construir um novo olhar para a prática dos cuidados paliativos que respeite a dignidade dos indivíduos e reconheça sua vulnerabilidade, em meio a uma sociedade que repudia a morte? b) como fazer entender que a morte não é a expressão ou representação da falha ou incompetência da medicina? c) como demonstrar que para alguns a morte pode ser uma forma de libertação e que os cuidados paliativos são o caminho?

Tais questionamentos nos conduzem até o objetivo central deste trabalho que é o de propor uma aproximação entre cuidados paliativos e Bioética de Intervenção que leve ao estabelecimento da categoria libertação como uma ferramenta moral que tanto pacientes como profissionais da saúde possam usar para lidar com as complexas situações colocadas pela expectativa da morte e do morrer.

Para isso, inicialmente faremos uma revisão teórica dos cuidados paliativos e logo depois, da Bioética de Intervenção, especialmente da sua categoria teórica libertação. Em um segundo momento, apresentaremos os resultados de algumas entrevistas feitas a pacientes e profissionais da saúde que estão imersos em rotinas de cuidados paliativos. Depois, faremos uma análise a partir da bioética narrativa, de maneira *narrativa-descritiva* (14), dos dados coletados. Por fim, discutiremos o aporte que a Bioética de Intervenção e, especialmente, a libertação, como ferramenta moral, pode dar a reflexão na área dos cuidados paliativos.

## 2 CUIDADOS PALIATIVOS

*“Morte, você é valente, O seu poder é profundo, Quando eu cheguei neste mundo, Você já matava gente. Eu guardei na minha mente, Este seu grande rigor, Porém lhe peço um favor, Para ir ao campo santo, Não me faça sofrer tanto, Morte, me mate sem dor!”*  
**Patativa do Assaré**

A palavra “paliativo” tem sua origem no vocábulo *pallium*, que significa “manto” ou “coberta”, ou seja, tapar, cobrir, resguardar aquilo que não pode ser curado (15). O termo paliativo também vem da palavra *palliare*, significando proteger, demandando uma interpretação ampliada do cuidado não restrito à cura física, mas contemplando outros aspectos da essência humana, tais quais, os cuidados espirituais, sociais e psicológicos (16).

Oficialmente, os cuidados paliativos surgem nos anos de 1960, no Reino Unido. Seu objetivo inicial, proporcionar um ambiente seguro e confortável para a pessoa que recebe o diagnóstico de uma doença grave, sem possibilidades terapêuticas de cura. A médica, assistente social e enfermeira Cicely Saunders foi a responsável por disseminar mundialmente essa nova filosofia sobre o cuidar, baseada em dois pilares: a) eficiência no controle da dor e de outros sintomas que surgissem no estadiamento final da doença e b) ampliação do cuidado com os aspectos psicológicos, sociais e espirituais do paciente e de seus familiares (17) (18). Um dos objetivos dos cuidados paliativos é o de preservar a dignidade do paciente bem como de seus familiares, promovendo suporte para o enfrentamento dos desafios que permeiam esta nova etapa (18).

Durante sua trajetória entre a enfermagem e o serviço social Cicely Saunders conheceu e cuidou de David Tasma, um paciente judeu refugiado da Polônia e um dos sobreviventes do gueto de Varsóvia com diagnóstico de câncer em estágio avançado. Esta relação aliada à sua fé e vivências profissionais, foram decisivas para encorajar Cicely em sua jornada com os cuidados paliativos e para criação do *St. Christopher’s Hospice*, propiciando a prática de uma nova filosofia do cuidar. Quando de sua morte, David deixou para Cicely uma doação de 500 libras e a frase - “serei uma janela em seu lar” -, dezenove anos mais tarde foi inaugurado o *St. Christopher’s Hospice* (17) (19).

Em 1890, o médico Hebert Snow, em seu livro *The Palliative Treatment of Incurable Cancer* foi o pioneiro no uso do termo paliativo; entretanto, não havia uma relação com a perspectiva contemporânea da medicina paliativa (20).

Seria a psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, Elizabeth Kübler-Ross (7) quem, após seu contato com os trabalhos de Cicely Saunders, disseminou o movimento *hospice* nas Américas nos idos de 1970. Apesar de Elizabeth Kübler-Ross ter suscitado as discussões sobre a situação dos enfermos em estágio terminal, a consolidação do primeiro serviço de cuidados paliativos norte-americano ocorreu por intermédio da enfermeira Florence Wald, fundadora do *hospice* na cidade de New Haven em Connecticut entre os anos de 1974 e 1975 (19)(21). Desde então, o movimento de cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura foi adotado em vários países.

Segundo Rodrigues (21), o oncologista e pesquisador Robert Twycross contribuiu de forma significativa para o movimento *hospice* contemporâneo, através de suas pesquisas relacionadas ao uso adequado de morfina e das drogas adjuvantes, bem como, o médico e cirurgião doutor Balfour Mount, quem criou em 1974 a expressão *palliative care* e instituiu o primeiro serviço de cuidados paliativos – *Palliative Care Unit*-, no *Royal Victoria Hospital*. Até este momento os cuidados paliativos eram desenvolvidos em *hospices* ou em domicílio; daí a importância desta inovação dentro do movimento paliativista (21).

Na década compreendida entre os anos de 80 e 90, o movimento paliativista teve avanços significativos. Um deles ocorreu em 1982, quando a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniu especialistas em dor oncológica e representantes da indústria farmacêutica criando o Comitê de Câncer com o objetivo de definir políticas que assegurassem o alívio da dor e a implantação de condutas similares as oferecidas nos *hospices* (22).

A partir de então foi instituído o “Programa para alívio da dor do câncer”, um programa inovador no tratamento da dor, pois foi criada a escada analgésica, que produzia alívio e preservava a dignidade dos pacientes que outrora eram afligidos com dores incontroláveis (23). O primeiro conceito oficial instituído pela OMS em 1990 definiu cuidados paliativos como sendo:

O cuidado ativo e 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 são o mais importante.

O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias (p.11) (22)

Posteriormente, houve a necessidade do aprimoramento do conceito adotado pela OMS, resultando em sua ampliação:

Cuidados Paliativos são uma abordagem que promove a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (p.84) (24).

Também foram instituídos os princípios que devem direcionar a atuação da equipe multiprofissional de cuidados paliativos (24):

- a) Promover o alívio da dor e de outros sintomas desconfortáveis;
- b) Afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal da vida;
- c) Não antecipar nem postergar a morte;
- d) Acrescentar os aspectos psicológicos e espirituais ao cuidado do paciente;
- e) Disponibilizar um sistema de apoio que instigue o paciente a ter uma vida o mais ativa possível, até o momento de sua morte;
- f) Disponibilizar um sistema de apoio para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e no período de luto;
- g) Utilizar abordagem multiprofissional para lidar com as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo o acompanhamento no luto;
- h) Melhorar a qualidade de vida e influir positivamente no curso da doença;
- i) Iniciar precocemente o cuidado paliativo, concomitante com outras ações de prolongamento da vida, e incluir todas as investigações necessárias para apreender e reduzir as situações clínicas estressantes.

Inicialmente a definição de cuidados paliativos teve sua perspectiva de aplicabilidade direcionada exclusivamente para pacientes oncológicos, adotando ações que promovessem assistência integral aos pacientes quando dos cuidados de final de vida. A assistência ao paciente oncológico atualmente prima não apenas

pela prevenção, diagnóstico e tratamento, mas também pela prática dos cuidados paliativos (25).

Talvez essa visão inicial tenha corroborado a ideiação do senso comum em pensar/entender cuidados paliativos adstrito aos pacientes oncológicos ou em estágio de terminalidade, mitigando desta feita o significado contemporâneo do que vêm a ser cuidados paliativos. Insta salientar que a OMS prima pela oferta tão logo que possível dos cuidados paliativos a qualquer indivíduo diagnosticado com doença grave e ameaçadora da vida.

Com o advento da revisão e ampliação do conceito de cuidados paliativos, realizada pela OMS em 2002, houve a recomendação da implantação desses cuidados nos programas nacionais de saúde. Também aconteceu sua expansão para outras áreas da saúde, tais como a atenção à saúde dos idosos e a atenção básica ou primária, assim como a sua inclusão à terapêutica das doenças crônicas. Tais recomendações podem ser encontradas nos seguintes documentos publicados pela OMS: *The Solid Facts of Palliative Care e Better Care of the Elderly* (26).

A partir da admissibilidade dos cuidados paliativos como sendo um segmento essencial para o melhor cuidado com o paciente, teve início o processo de inserção nos sistemas de saúde. Entretanto, estima-se que dos 40 milhões de pacientes que têm necessidade de receber cuidados paliativos, apenas 14% recebem ou têm acesso aos cuidados paliativos. É essencial ressaltar que cerca de 80% desses pacientes se encontram em países em desenvolvimento (27).

Em 2015 o *The Economist* realizou uma pesquisa sobre qualidade de morte entre 80 países no intuito de avaliar o acesso, oferecimento e qualidade dos cuidados paliativos. Para tal, foram avaliadas as seguintes categorias: ambiente dos cuidados de saúde, recursos humanos, disponibilidade de cuidados, qualidade dos cuidados ofertados, envolvimento da comunidade. Foram considerados aspectos quantitativos e qualitativos. O Brasil ocupou a 42ª posição enquanto local com qualidade de morte (28).



## 2.1 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

No país, inicialmente os cuidados paliativos foram voltados especificamente aos pacientes oncológicos; posteriormente foram incluídos nos cuidados dispensados a outras especialidades, como cardiopatas crônicos e aos pacientes acometidos por doenças pulmonares (29). No entanto, as pesquisas evidenciam ainda hoje uma prevalência dos cuidados paliativos adstritos a oncologia (30).

Nos anos 90 foram instituídos, em caráter experimental, os primeiros serviços para o atendimento de cuidados paliativos. A partir de então, a tendência tem sido uma evolução teórica nas seguintes frentes:

- a) Conselho Federal de Medicina (CFM): quando da atualização de seu Código de Ética Médica (CEM) nos idos de 2009, fez constar cuidados paliativos como princípio fundamental; elaborou a Resolução CFM n° 1.805/06 (ortotanásia) (31); Resolução CFM n° 1.973/11 (define Medicina Paliativa como área de atuação) (32) – foi revogada pela Resolução CFM n° 2.149/16, por seu turno manteve a medicina paliativa como área de atuação (33), e a Resolução CFM n° 1.995/12 (sobre Diretivas Antecipadas de Vontade) (34). A versão anterior do CEM datada de 2009, fora atualizada através da Resolução CFM n° 2.217 de 27 de setembro de 2018 (35), posteriormente modificada pela Resolução do CFM n° 2.222/2018 (36).
- b) A partir da fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (37), foram estabelecidos parâmetros de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos;
- c) Delineamento do que vem a ser Cuidado Paliativo;
- d) Provocação do Ministério da Saúde – MS, Ministério da Educação – MEC, Conselho Federal de Medicina – CFM e Associação Médica Brasileira – AMB, acerca das questões que permeiam os Cuidados

Paliativos, desde sua regulamentação normativa, até a regularização da atividade profissional enquanto especialidade; e

- e) Publicação da Resolução nº 41 em 2018 instituindo os cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (38).

Entretanto na prática a evolução tem sido parca e incipiente por vários motivos, dentre os quais (24):

- a) Uma medicina paternalista que por vezes opta por uma prática terapêutica fútil e desmedida;
- b) Ausência de profissionais qualificados para os Cuidados Paliativos;
- c) Ausência de um regramento normativo próprio;
- d) Escassez de recursos destinados a tal suporte;
- e) Acesso restrito a diagnósticos precoces de doenças ameaçadoras da vida;
- f) Insegurança ou dificuldade de acesso a opioides para controle eficaz da dor;
- g) Inexistência de políticas públicas de saúde específicas, para os Cuidados Paliativos;
- h) Deficiência na formação acadêmica dos profissionais de saúde; e
- i) Insuficiência na quantidade existente de instituições que oferecem Cuidados Paliativos.

De acordo com o nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos nos países, a OMS avalia e categoriza os mesmos (41):

Nível 1: Nenhuma atividade detectada;

Nível 2: Em capacitação;

Nível 3a: Provisão isolada;

Nível 3b: Provisão generalizada;

Nível 4a: Integração preliminar; e

Nível 4b: Integração avançada

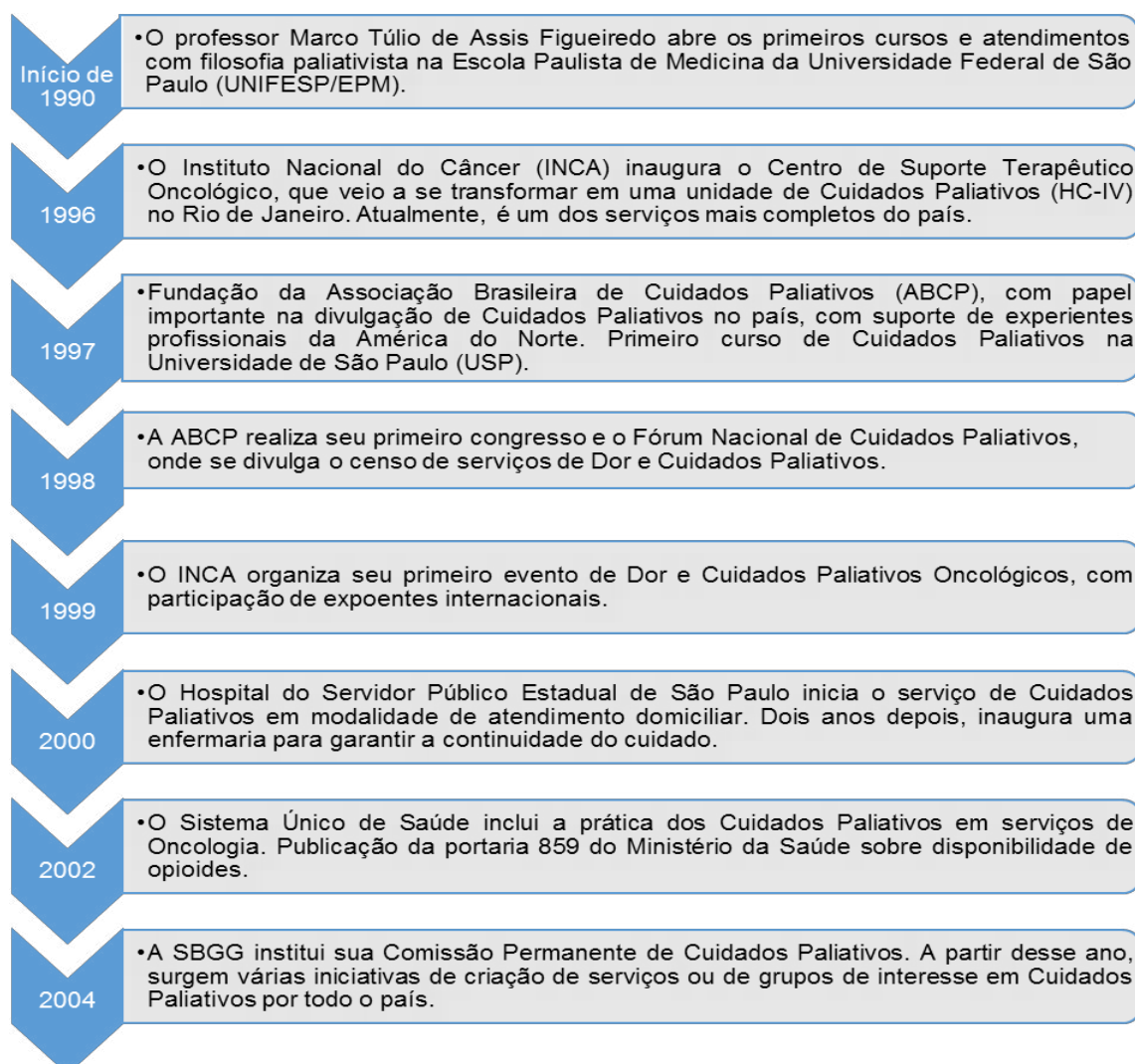
Conforme o relatório divulgado pela OMS em 2018, as ações de cuidados paliativos no Brasil restaram aquém da realidade mundial e da necessidade nacional sendo considerado um dos países com baixo nível de desenvolvimento do cuidado paliativo, classificado no Nível 3ª, necessitando burilar sua atuação no afã de promover melhores e adequados níveis de desenvolvimento voltados para o

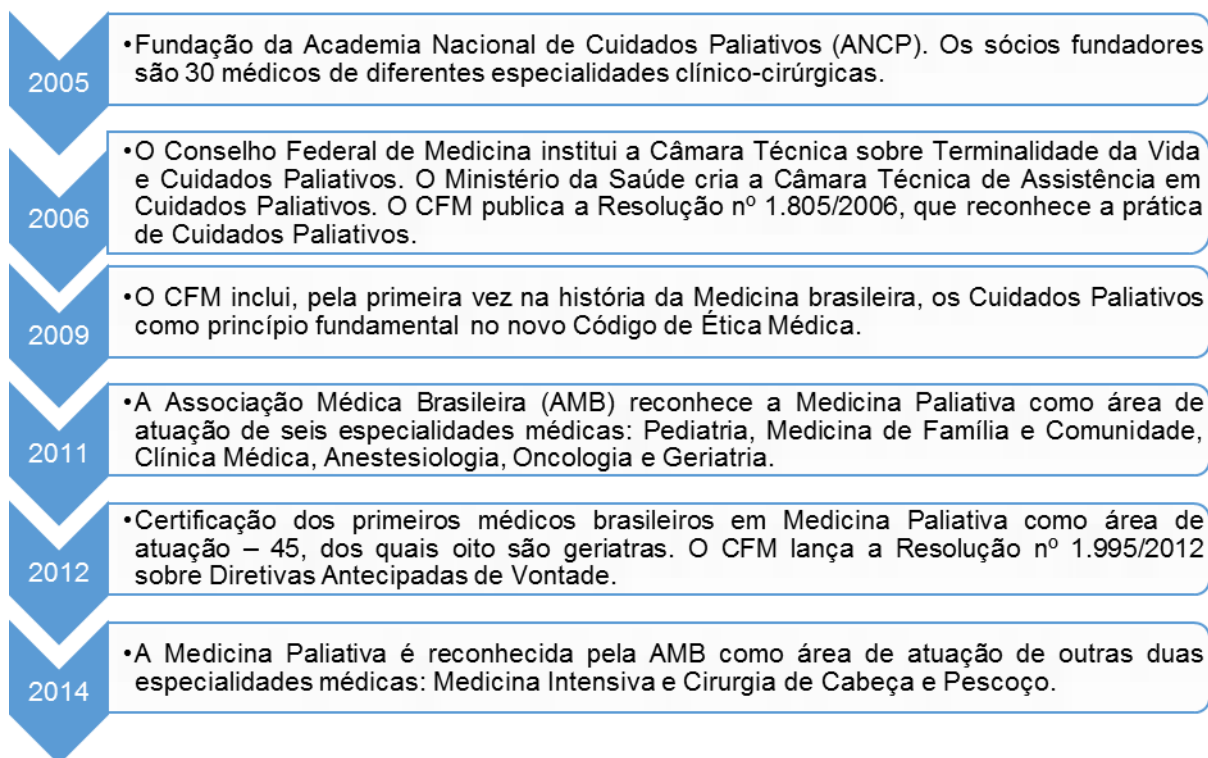
atendimento das demandas dos pacientes que necessitam de cuidados paliativos, quais sejam, o da provisão generalizada (Nível 3b) e integração avançada (Nível 4b) (39).

### 2.1.1 Breve Contextualização Histórica dos Cuidados Paliativos no Brasil

Para um delineamento temporal do desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil, tendo por fonte dados disponibilizados no site da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG)(40), elaboramos uma breve contextualização histórica dos cuidados paliativos no Brasil, demonstrada na figura 1:

**Figura 1: Contexto histórico dos cuidados paliativos no Brasil**





#### Continuação figura 1

Fonte: SBGG, 2015.

No ano de 2018 a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (41) no Brasil realizou uma pesquisa sobre os serviços de Cuidados Paliativos disponíveis no país, apontando através do mapeamento de dados a existência de 177 unidades de serviços de cuidados paliativos até agosto de 2018, sendo que 50% encontram-se concentrados na região sudeste e menos de 10% na região norte-nordeste. Identificou também que a maior parte dos serviços de cuidado paliativo esta concentrada nos hospitais e que mesmo com essa centralização os cuidados paliativos ainda são escassos e que apesar da demanda o Brasil ainda não possui uma política pública de saúde que oriente a estruturação do cuidado paliativo (41).

Após essa revisão dos cuidados paliativos, passaremos à abordagem de alguns conceitos precípuos à filosofia paliativa e necessários à implementação das ações e/ou programas voltados para os cuidados paliativos e também para a formação dos profissionais que atuam ou pretendem atuar nesta área.

## 2.2 CUIDADOS PALIATIVOS: AUTONOMIA E DIGNIDADE

*“Pesquisa para constatar, constatando, intervenho, intervindo educo e me educo. Pesquisa para conhecer o que ainda não conheço [...]”*  
**Paulo Freire**

### 2.2.1 Autonomia

Essa seção apresentará a autonomia em termos etimológicos, históricos, conceituais e éticos. **Em termos etimológicos**, a palavra autonomia deriva do grego (*autos* = próprio + *nomos* = lei) que significa aquele que dá leis para si próprio, ou que vive de acordo com regras estabelecidas por ele mesmo, sendo esta definição semelhante ao conceito de autodeterminação (42).

**Em termos históricos**, a ideia sobre autonomia nasce a partir da necessidade de uma reestruturação nas relações culturais, filosóficas, políticas e econômicas da sociedade medieval. À época o termo autonomia ainda não era utilizado com a conotação moderna, utilizava-se a ideia de livre arbítrio sendo uma escolha entre o bem e o mal, pois todas as relações estavam diretamente ligadas ao Divino.

Saber que existia o direito de escolha não era suficiente; fazia-se necessário um conceito que valorasse a ideia. Santo Agostinho em sua obra intitulada *De libero arbítrio* datada de 395 não apenas conceituou livre arbítrio, como também descreveu a diferença entre liberdade e livre arbítrio, sendo este o poder de escolha do homem entre uma conduta benéfica e/ou uma conduta maléfica, poder este que encontra-se ligado a capacidade; noutro giro a liberdade seria a prática adequada do livre arbítrio. Martinho Lutero desafiou essa ideia quando, junto a Calvino, pensou o direito de liberdade teológica implica em praticar as decisões autônomas (43). Entretanto, até este momento o livre arbítrio era atrelado a questões teológicas.

Da perspectiva moral, o conceito de autonomia implica em não limitação externa ao comportamento do indivíduo. No afã de confrontar esta ausência de limites externos à conduta humana os filósofos iluministas empreenderam esforços para demonstrar o que seria a condição humana pautada na ausência de limitações

as suas ações. Thomas Hobbes explica que apesar da semelhança fisiológica e espiritual entre os homens, em alguns momentos, alguns indivíduos encontrar-se-ão em melhores condições físicas, porém, esta diferença não pode ser utilizada para que este indivíduo desfrute de alguma benesse a mais que o outro (44).

Mas seria somente em Descartes que a visão do divino deixaria de ser central, e se concederia ao homem a independência de suas experimentações baseadas no livre arbítrio de um sujeito dotado de razão e consciência (45).

Também nesse sentido John Locke descreveu que para compreender o poder político e abstrá-lo de maneira correta, é necessário identificar se o homem encontra-se em seu estado natural, sendo este considerado um estado perfeito, pois cada um poderá agir da maneira que achar conveniente tendo por limitação apenas as leis naturais e não dependendo de outro indivíduo (46).

Delinear-se-ia, dessa maneira, o respeito à autonomia através da ênfase ao poder de escolha e do reconhecimento do indivíduo na qualidade humana, marcando desta feita a filosofia ocidental.

Para terminar essa contextualização histórica, é importante trazer os aportes de Kant e Mill. O primeiro ressaltaria que a autonomia representa uma forma de respeito à dignidade humana por tratar-se de uma autodeterminação baseada no domínio do conhecimento e da razão. Segundo Kant, a liberdade dos indivíduos pode coexistir em harmonia, desde que, haja respeito ao modo de agir peculiar a cada indivíduo sem que as escolhas pessoais sejam impostas ao outro (47).

Também Kant defendia que o respeito pela autonomia da pessoa humana conjuga-se com o princípio da dignidade da natureza humana, aceitando que o ser humano é um fim em si mesmo (47), não somente um meio de satisfação de interesses de terceiros, comerciais, industriais, ou dos próprios profissionais e serviços de saúde. Respeitar a pessoa autônoma pressupunha a aceitação do pluralismo ético-social, característico de nosso tempo.

John Stuart Mill, de outro lado, em sua obra *On Liberty* admitiria como limitador da liberdade individual, o dano, quer seja físico ou espiritual, que possa atingir o coletivo (48). Ou seja, a autonomia enquanto expressão de liberdade ficaria condicionada a respeitar o próximo.

**Em termos conceituais**, de acordo com Barroso e Martel a autonomia expressa a dignidade e decorre da liberdade, da igualdade e da autodeterminação

das pessoas. Nesse sentido, a autodeterminação individual e o direito ao respeito fazem parte do conteúdo da autonomia e da dignidade. Todos podem fazer suas escolhas envolvendo sua existência e independentemente destas escolhas, não devem ser discriminadas (49).

Segundo a definição de Pappámikail, a autonomia, ou o seu adverso, a heteronomia, refletem *(in)competências psico-sociológicas* (transitórias ou permanentes), além de mensurarem a conjuntura integral do sujeito frente aos outros, sob um enfoque único ou plural da sua existência, *independente do seu ciclo de vida* (50).

**Em termos éticos**, a autonomia é um processo de autodeterminação que envolve escolher de forma livre e responsável os rumos da própria vida; por isso, um dos princípios da bioética utilizados de maneira decisória para as pessoas em cuidados paliativos é a preservação da autonomia, que acaba tendo como um de seus efeitos a retomada da relação médico-paciente.

Tem-se tentado transacionar de uma assistência paternalista ou também conhecida como “autoritarismo beneficente” para um modelo que estabelece limites à atuação médica e onde o respeito à autonomia da pessoa humana ganhou relevância (8). Dessa forma, tradicionalmente acredita-se que a autonomia conota independência refletindo pressupostos do individualismo no pensamento moral.

Conseqüentemente, a partir do entendimento de que nenhum indivíduo deverá ser forçado a agir contrário as suas convicções morais quando tratar-se de decisões sobre si, e que o seu limitador deverá ser a liberdade do outro, o homem tem como direito a sua autodeterminação. A partir desta visão liberal, surgiu o princípio da autonomia.

É necessário dizer, porém, que apesar das abordagens teológicas e filosóficas acerca da autonomia, foi somente na década de 70, com o surgimento da bioética, que a autonomia adquiriu um papel essencial na deliberação moral, especificamente no ano de 1978, a partir do *The Belmont Report*, documento em que fora instituída como um dos três princípios (o respeito à autonomia, a beneficência e a justiça) que deviam ser considerados para a análise ética das pesquisas envolvendo seres humanos (51).

Quanto ao princípio do respeito às pessoas ou respeito à autonomia, o *The Belmont Report* assevera que: todo indivíduo deve ser reconhecido enquanto agente

autônomo e ter sua dignidade respeitada - aqui cabe salientar que dignidade humana pode e deve ser entendida como valor intrínseco ao homem dotado de capacidade para decisões autônomas independente de posituação da norma-, e os indivíduos que de alguma forma tiverem sua autonomia diminuída deverão ser protegidos (51).

Também na mesma década, um ano depois, em 1979, surgiria a reflexão sobre a autonomia na ética biomédica com Beauchamp e Childress, quem defenderiam que para ser considerado autônomo o indivíduo deveria ter capacidade reflexiva para decidir sobre seus propósitos, ter coerência diante de suas escolhas e não sucumbir a coações externas (51).

Ou seja, na década de 1970 uma palavra que inicialmente esteve voltada para alusão à autogestão ou autogoverno das cidades-estados na Grécia, ganhou status principiológico e transpôs seu alcance aos indivíduos ampliando seu conceito para contemplar o direito de liberdade, escolha individual, privacidade e liberdade de escolha(52).

Beauchamp e Childress (53), anos depois asseverariam que ser autônomo não é o mesmo que ser um agente autônomo, pois respeitar um agente autônomo é validar o direito de escolhas que podem ir desde convicções pessoais até crenças. O respeito ao princípio da autonomia implica em não intervir nas decisões tomadas pelo indivíduo, pois agir de forma contrária seria negar a igualdade entre as pessoas. Esses autores também ressaltam especialmente o componente individual da autonomia.

Porém, existem outras correntes da autonomia na bioética, como a defendida pela Bioética de Intervenção (BI) e ancorada na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO de 2005 (DUBDH) (54), que defendem não o caráter individual da autonomia, mas sua natureza social, cultural, econômica e política, uma vez que o indivíduo está inserido na sociedade (54).

A BI argumenta, especialmente, que a autonomia existe apenas em contextos sociais e, por isso, o conceito de autonomia relacional pode ser associado a ela. Assim, a diferença da compreensão dominante e individualista da autonomia, que aparece na prática clínica e na pesquisa é sustentada pela ideia de que as pessoas são, na sua forma ideal, tomadores de decisões independentes e racionais que



maximizam o ganho, a autonomia relacional argumenta que às identidades, necessidades e interesses moldam através da relação com o outro e o coletivo (55).

Além disso, a autonomia relacional tem por premissa a descentralização das decisões, envolvendo desta maneira a rede de apoio ao indivíduo/paciente. Este modelo de autonomia pode ser encontrado em vários países, dentre eles a França, pois para os franceses a autonomia deve ser vista com cautela. Para eles a autonomia vai além do indivíduo, pois eles acreditam que a prática médica centrada no indivíduo é antagônica à medicina voltada para o coletivo (56).

Precisamente um dos conceitos centrais (*habitus*) de um importante pensador francês, Pierre Bourdieu, está baseado nessa autonomia relacional. Bourdieu argumenta que o indivíduo só é autônomo a partir das suas construções sociais e individuais e isso fica claro na própria definição de *habitus* :

[...] um sistema de disposições duráveis e transponíveis que, integrando todas as experiências passadas, funciona a cada momento como uma matriz de percepções, de apreciações e de ações – e torna possível a realização de tarefas infinitamente diferenciadas, graças às transferências analógicas de esquemas [...] (p.65) (57).

Assim, o conceito de *habitus* pode ser entendido enquanto uma ponte relacional entre as construções sociais externas e as experimentações individuais. A coexistência de distintas instâncias de socialização, com projetos múltiplos e uma maior circularidade de valores e referências identitárias, configura um campo da socialização diversificado (58).

Portanto a coexistência entre autonomia e solidariedade resulta na proteção do indivíduo, não havendo oposição entre os dois princípios, mas uma complementaridade que promove o senso de responsabilidade com o vulnerável.

Com efeito, lembra Cicchelli (59),

[...] malgrado a sua inscrição histórica, o uso que os atores sociais fazem da autonomia não é reduzível a uma resposta linear à norma, mesmo se esta é frequentemente considerada como um ideal a atingir. O sentido social desta noção complexifica-se porque os indivíduos estão ocupados com o trabalho de concretização de si pela mediação de um outro significativo(p.14) (59).

Esse caráter relacional também fica claro nas palavras do bioeticista brasileiro Roland Schramm, para quem a autonomia designa “a capacidade humana em dar-se suas próprias leis e compartilhá-las com seus semelhantes”, ou a “condição de uma pessoa ou de uma coletividade, capaz de determinar por ela

mesma a lei à qual se submeter” (p.30-32) (60).

Para terminar, e dar passo ao conceito de dignidade, é importante dizer que a citada Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (54) relaciona a autonomia ao conceito de dignidade humana e a outros princípios, como pode ser visto no seu artigo 2, que descreve seus objetivos:

- (iii) promover o **respeito pela dignidade humana** e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas **liberdades fundamentais**, de forma consistente com a legislação internacional de direitos humanos;
- (v) promover o **diálogo multidisciplinar e pluralístico** sobre questões bioéticas entre todos os interessados e na sociedade como um todo (p.7) (54).

## 2.2.2 Dignidade

Essa seção apresentará a dignidade em termos conceituais, históricos e éticos. **Em termos conceituais**, a dignidade da pessoa humana pode ser definida como núcleo para os Direitos Humanos na sociedade contemporânea; no entanto, apesar de essencial existem várias definições para “dignidade humana”. Foster analisa em sua obra nove autores com posicionamentos distintos sobre o tema.

Para Mirandola (61), a dignidade humana vincula-se à autonomia individual que está diretamente ligada a capacidade do ser humano em deliberar sobre seu destino. Segundo Immanuel Kant, as pessoas não têm preço, mas dignidade, que por sua vez deita raízes na autonomia da pessoa humana, direcionando suas ações de acordo com a moralidade (47).

De acordo com Nietzsche, a dignidade humana era uma grande falácia, formulada pelos excluídos como forma de se auto enganarem (62). Ele acreditava que somente os afortunados possuíam dignidade. Já a Igreja Católica atribuía a todos os indivíduos, entretanto cada um deveria ocupar o seu lugar na estrutura social mantendo a ordem hierárquica. Este posicionamento perdurou até meados do século XX (63).

Whitman descreve que na Europa a dignidade humana, antes atribuída apenas aos nobres, com o processo de uniformização social passa a ser

reconhecida como pertencendo a todas as pessoas (64). Maria Celina Bodin de Moraes (65), ao definir a dignidade da pessoa humana, o que ela chama de “substrato material da dignidade”, diz que depende de um “sujeito moral que reconhece a existência de outros sujeitos iguais”, “dotado de autodeterminação”, participa de um grupo social no qual não pode “ser marginalizado”. A partir desse substrato, ela desdobrou a dignidade humana em quatro: igualdade, integridade psicofísica, liberdade e solidariedade (65).

Segundo Arendt, a dignidade humana ontológica baseia-se “na qualidade essencial do homem”. E mesmo que os homens perdessem os direitos humanos, ou restasse apenas um ser humano no planeta a dignidade não perderia sua validade. Pois a dignidade do homem não está ataviada ao valor atribuído ao pertencimento a determinada raça, posição social ou gênero, outrossim está ligada ao pertencimento humano como coletivo (66).

Para Andorno (67), à dignidade humana têm respaldo enquanto princípio norteador da bioética, nos seguintes instrumentos jurídicos: a Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa (1997), na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e dos Direitos Humanos (1997), na Declaração Internacional sobre os dados Genéticos Humanos (2003) e na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005) e a Convenção de Oviedo acordada no âmbito do Conselho da Europa (67).

**Em termos históricos**, a preocupação com a dignidade da pessoa humana remonta a 1793, com o advento na França da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, e desde então vem sendo objeto de Convenções e Pactos Internacionais. Nos idos de 1945, pós-segunda guerra, estava o mundo marcado por graves violações perpetradas contra o ser humano (68). Tratou-se de uma era marcada por tortura, tratamentos desumanos, busca por uma raça pura que por sua vez implicava no extermínio dos que não se enquadravam no ideal de perfeição.

A partir destas violações, a comunidade internacional buscou uma maneira de garantir que o ser humano resgatasse o direito à vida e a uma vida digna; para tanto, foi proposto aos países ratificar os tratados e convenções que asseguravam a dignidade da pessoa humana e buscavam cessar os tratamentos desumanos (69).

Assim, aos países que ratificassem estes tratados, que versavam sobre direitos humanos, não caberia mais suprimir direitos que envolvessem a dignidade

humana alegando hierarquia entre normas, pois as normas passariam a ser complementares na busca do mais benéfico e ampliativo direito do ser humano.

Em 1948, a Organização das Nações Unidas (ONU), por meio da Declaração Universal dos Direitos Humanos estabeleceu que nenhum ser humano fosse submetido à tortura ou a castigo cruel, desumano ou degradante. A Declaração também assegurava a vida, a liberdade e a segurança pessoal (68) (69).

Em 1984, a Assembleia Geral da ONU adotou a Convenção das Nações Unidas contra a tortura, penas cruéis e outros tratamentos desumanos ou degradantes, passando a vigorar em 1987 e sendo ratificada pelo Brasil em 28 de setembro de 1989 (68).

Com o advento da Constituição Federal de 1988, artigo 196 (70), surgiu o Direito à Saúde enquanto dever do Estado, e o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos pilares estruturantes da sociedade contemporânea brasileira. Junto ao Direito à Saúde, vem o Direito à vida; este por sua vez engloba em seu conceito dignidade, qualidade e segurança, sendo, portanto, um direito fundamental.

**Em termos éticos**, apesar das críticas realizadas por bioeticistas norte-americanos (71), o termo “dignidade humana” foi recepcionado internacionalmente nas normativas bioéticas.

Em alguns momentos o princípio da dignidade humana pode ser uma espada de dois gumes: pois tanto pode ser usado para valoração dos direitos, como para justificar a limitação do exercício de alguns direitos (72).

Corroborando a ideia de ambiguidade atribuída ao princípio da dignidade humana Feldman, alega que “[...]a noção de dignidade pode facilmente se tornar uma tela por trás da qual o paternalismo e o moralismo são elevados acima da liberdade” (73).

Ainda sob o prisma da bioética, Beylevild e Brownsword, construíram duas versões sobre dignidade humana: dignidade humana como empoderamento e dignidade humana como limite (74).

A dignidade humana como empoderamento fundamenta-se no entendimento surgido após as atrocidades praticadas durante a Segunda Guerra, de que a dignidade humana é o esteio de todas as liberdades humanas, garantindo de maneira irrestrita o respeito a sua própria dignidade, bem como, tornando possível

seu exercício através da capacidade individual de decidir livremente, exercendo sua autonomia individual (74).

Doutra sorte, a dignidade humana, como limite, pode ser entendida como uma resposta necessária às modificações propiciadas pelo avanço biomédico ocorridas no século XX (75). Neste sentido, a limitação atua como um moderador entre si próprio e o outro. Ela restringe à autonomia do indivíduo, impedindo que a pessoa humana se torne objeto de si mesma ou de outrem (47).

Alguns valores surgem do princípio da dignidade humana: a tolerância, a solicitude ou cuidado atencioso, a solidariedade e a responsabilidade (75). Se tomarmos para si a solidariedade como valor primordial e necessário à convivência humana, veremos que o cuidado é parte integrante da trajetória da vida, e esse movimento é dinâmico, constante e interacionista.

O conceito de dignidade humana possui uma abordagem conceitual múltipla, uma vez que não existe consenso sobre uma perspectiva única que seja capaz de abraçar todas as perspectivas presentes neste princípio. No entanto, para o recorte proposto nesta pesquisa iremos adotar a perspectiva bioética que centraliza o valor incondicional do ser humano, e especificamente sob a “perspectiva do paciente a dignidade se expressa em comandos de ordem da racionalidade e do afeto” (76).

Essas contribuições são essenciais não apenas para a discussão relativa à autonomia e à dignidade, mas especialmente para o debate associado aos cuidados paliativos. Isso porque se voltarmos o olhar para os cuidados paliativos, observaremos que a medicina paliativa é praticada, principalmente, em situações relacionadas à vida e morte, sofrimento, dor e incapacidade multidimensional (77) todas elas circunstâncias em que a dignidade e autonomia estão fortemente comprometidas por sua ausência ou diminuição, e em que uma série importante de determinantes sociais, culturais econômicos e jurídicos estão presentes, por isso a importância de se defender uma autonomia relacional intimamente ligada à dignidade.

Além disso, os aportes da bioética em termos de autonomia e dignidade são essenciais porque é necessário reconhecer que para a tomada de decisões sobre sua situação, o paciente em cuidados paliativos necessita refletir com clareza suas escolhas, objetivos de vida, interesses familiares, seu sistema de significados, seu eu interior e toda sua trajetória. Especialmente porque a dor, o medo do

desconhecido e o sofrimento podem comprometer sua capacidade intelectual para tomada de decisões concisas.

Finalmente, Andorno (67) propõe duas vertentes para “dignidade”: uma ontológica e outra ética. A dignidade ontológica é inerente à pessoa humana, faz parte do seu íntimo e da sua essência, é capaz de diferenciar a pessoa humana dos outros seres. É única, portanto, não permitindo o reducionismo humano a um código. Pode-se inferir que a pessoa humana não deixa de ter ou conquista sua dignidade, já que ela não pode ser mensurada (67).

A dignidade ética desenhada por Andorno (67), ao contrário da dignidade ontológica, encontra-se voltada para o comportamento humano, suas ações e escolhas. Sendo esse relacional, vez que está caracterizada pelo enlace de suas relações sociais e depende da dialética comportamental. Dentro do conceito de dignidade ética pode-se inferir que ela é construída individualmente através do exercício da sua liberdade (67).

Fica claro que neste processo a bioética através especialmente dos princípios abordados pode dar aos cuidados paliativos a possibilidade de restaurar essa competência e/ou auxiliar o paciente ou seu representante legal na tomada de decisões de forma a assegurar a autonomia e dignidade deste ser humano em sofrimento (4).

### 3 BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO E LIBERTAÇÃO

*“Os homens são porque estão em situação. E serão tanto mais quanto não só pensem criticamente sobre sua forma de estar, mas criticamente atuem sobre a situação em que estão.”*  
(Freire, 2005 p.118)

#### 3.1 BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

Assim como os conceitos abordados anteriormente, a bioética também não possui uma definição única podendo ser delineada sob a perspectiva do seu objeto de estudo, tipo de procedimento, seu método, finalidade, referencial teórico adotado, campo de aplicação, situação cultural, política, econômica e dos atores envolvidos (78). Por se tratar de um conceito amplo a bioética abrange questões que desdobram diretamente nas situações éticas e morais de vida e saúde, pois a bioética mescla o saber simbólico e o saber científico, voltando seu olhar para entre outros, o estudo dos avanços da ciência em função da pessoa humana, especialmente em dois momentos cruciais: nascimento e morte abarcando desta maneira o processo entre começo e fim. Com o advento do progresso científico e tecnológico imbuídos no processo de vida e morte, surgiram conflitos éticos até então provavelmente existentes entretanto não evidenciados (79).

As preocupações iniciais que ocupavam destaque na bioética eram voltadas para questões éticas engendradas, e foi a partir das evoluções tecnológicas e científicas presentes no campo da medicina, com predomínio do princípio do respeito à autonomia, e com a chamada bioética principialista defendida por Beauchamp e Childress, a partir do principialismo alicerçado em uma proposta de universalização desenvolvida no contexto norte-americano (80), que hoje existem bioéticas diversas e radicalmente diferentes das propostas iniciais fundamentalmente biomédicas e biotecnológicas.

Esse é o caso da Bioética de Intervenção (BI), uma proposta bioética nascida no hemisfério Sul, voltada preferencialmente para a defesa de questões éticas que afetam populações vulneráveis. Essa bioética não se preocupa apenas com a

violação de parâmetros éticos presentes nas pesquisas conduzidas por profissionais da saúde, que alçavam mão dos seres humanos vulneráveis quer nas unidades de saúde ou nos campos de concentração, mas com circunstâncias relativas à iniquidade, a pobreza, a falta de acesso e o meio ambiente (4).

Uma bioética inicialmente cunhada como sendo “hard”, que evidencia o corpo como paradigma da intervenção ética. Ela reconhece e abraça a dimensão social, que olha o indivíduo como sendo resultante da somatória das dimensões físicas e psíquicas, que reverberam com toda sua complexidade nas relações com o meio e com o outro (81). Objetivando uma práxis aliada a uma construção teórica descolonial a BI efetua várias críticas à bioética hegemônica, ao formato de economia capitalista imposta de maneira globalizada, a hierarquização dos saberes, da cultura, da guisa na gestão de vida, do poder exercido a partir da dominação dos corpos como exercício biopolítico que busca através de padrões coloniais inculcar de forma estrutural que os “menos desenvolvidos” necessitam permanecer sobre o domínio dos “mais desenvolvidos” (82).

Nesse sentido, essa bioética é próxima daquela inicialmente proposta por Van Renssealer Potter, para quem essa era a “ciência da sobrevivência humana”, podendo ser vista como uma disciplina sistêmica ou profunda. Segundo ele, a bioética deve ser pensada como uma ponte entre a ciência biológica e meio ambiente e a ética, portanto uma ponte para o futuro (4).

Sendo assim, a BI defende uma bioética que é uma fusão de saberes que propõe debates analíticos, que busca e absorve o conhecimento prático dos contextos sociais dos sujeitos envolvidos resultando na ideação reflexiva conduzindo de maneira racional, prudente, plausível, razoável e coerente, socialmente comprometida, politizada e territorializada (83). Propõe em seu bojo a politização das questões morais abarcadas pela bioética desde uma perspectiva voltada para a realidade de exclusão dos países do hemisfério Sul, em especial para o contexto latino-americano, através da oferta de ferramentas estruturantes que conduzam a soluções pensadas a partir da perspectiva (bio)ética da América Latina, especialmente do Brasil. Neste bojo a BI apresenta duas propostas, sendo uma no campo coletivo e público – através da priorização de políticas e tomada de decisões que contemplem o maior número de pessoas, com maior durabilidade e que propiciem resultados voltados para o coletivo sem desconsiderar circunstâncias



individuais. A outra proposta contempla o campo individual e privado, através da procura de respostas para as inconformidades identificadas, observando o contexto em que estão imbuídas, bem como as alteridades que os alicerçam (84).

Insta salientar que às propostas anteriormente descritas tem como marco inicial a equidade; a justiça social irá despontar enquanto proposições reflexivas a serem alcançadas; a libertação como ferramenta de intervenção; o empoderamento e a libertação norteando indivíduos e apontando recursos; e a emancipação como situação de proteção. Todas as categorias aqui elencadas encontram-se ancoradas sob o prisma do utilitarismo equitativo e do consequencialismo solidário e crítico (85).

Portanto, a BI surge da necessidade de criar uma epistemologia bioética que atendesse à realidade dos países em desenvolvimento, e por isso é uma bioética anti-hegemônica, crítica, política, que inclui em sua abordagem os fatores culturais, econômicos, situações persistentes e emergentes em saúde, é atenta à proteção dos vulneráveis e das questões ambientais, e resgata a centralidade no indivíduo não desmembrado de sua realidade (83).

Historicamente, a BI assenta seu lugar no cenário mundial no ano de 2002 no Sexto Congresso Mundial de Bioética da *International Association of Bioethics* – IAB, sediado em Brasília, cujo tema foi “Bioética, Poder e (In)justiça” (83). Nessa oportunidade, a BI demonstrou a insuficiência da bioética principialista para analisar a realidade dos países periféricos e sua utilidade na busca de novos enfoques conceituais e de novas categorias para contemplar as necessidades reais do cenário dos países do hemisfério sul.

A BI recebeu um novo impulso com a homologação, no ano 2005, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) da Organização das Nações Unidas para Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), pois ela expandiu consideravelmente o propósito da bioética através da inclusão de diversos princípios que resgataram o caráter inter e transdisciplinar da bioética, modificando o axioma de um saber voltado para áreas estanques da biomedicina e da biotecnologia, uma reivindicação que a BI fazia havia alguns anos (86).

O nascimento da BI também está vinculado à não conformação e à aversão às iniquidades praticadas em desfavor das pessoas em situação de vulnerabilidade, provocadas pela exclusão social, fome, condição de miserabilidade, ausência de

políticas públicas de saúde eficientes e acessíveis, desemprego, analfabetismo e educação (85).

É essencial também dizer que, embora próxima a Potter, a BI também defende uma releitura desse autor, ao refletir não apenas a respeito de uma bioética ampla, mas próxima dos direitos humanos, da cidadania, das iniquidades sociais e econômicas, da responsabilidade, do empoderamento, da emancipação e da solidariedade. Trata-se de uma visão politizada, ampliada e comprometida com a redução dos contrastes sociais, econômicos, educacionais e orgânicos da sociedade como um todo.

Dessa maneira, a BI busca alternativas a partir da reflexão crítica para questões persistentes e emergentes presentes na saúde pública, e não apenas limitada às pesquisas clínicas ou ao enaltecimento de um princípio frente a todos os outros (como é feito pela bioética principialista com a maximização da autonomia em detrimento dos outros princípios). Logo, a BI pode ser entendida enquanto instrumento político, solidário e público utilizado para romper as fronteiras que limitam as construções sanitárias, sociais e ambientais voltadas para realidade dos vulneráveis (87).

Valida a lembrança de que a BI seqüenciou uma insurgência epistêmica e política que teve início nos anos de 1960 e 1970 com a teoria da dependência (Celso Furtado e Theotônio dos Santos); a pedagogia do oprimido (Paulo Freire); a teologia da libertação (Gustavo Gutierrez e Leonardo Boff); mais tarde no ano de 1990 com a teoria da colonialidade do poder (Anibal Quijano). Esta afirmação vem em conformidade com o pensamento da antropóloga Rita Segato, ao afirmar que apesar de uma teoria em construção a BI surge como um expoente no campo do pensamento latino-americano sequenciando pensamentos teóricos cunhados a partir do contexto latino-americano, em períodos ditatoriais e de opressão massiva (85).

Finalmente, deve-se dizer que a BI tem sabido resgatar múltiplas reivindicações acadêmicas do Sul Global para constituir-se, na militância a favor dos vulneráveis e/ou oprimidos, e em contra uma política hegemônica, colonizadora e uma construção cartesiana.

Uma delas é a colonialidade, movimento teórico que defende que embora o colonialismo passou (uma vez que todos os países hoje são nações independentes no cenário internacional), a colonialidade ficou, expressa em sistemas de dominação

social, econômica e política de países centrais sobre países periféricos, categoria que também propõe a BI (85).

A outra reivindicação do Sul Global com que a BI lida é a feita por Paulo Freire, que defendia que era necessária uma nova educação que deixasse para trás a atual educação bancária, segmentada, que mantém o indivíduo longe do pensamento reflexivo, perpetuando a incapacidade de voltar-se contra a política dominante, importada acriticamente dos países do hemisfério norte para os países do hemisfério Sul. Passemos então a proposta de Paulo Freire.

### 3.2 LIBERTAÇÃO

O legado de Paulo Freire(88) pode ser definido enquanto reflexão crítica da pessoa humana sobre a política das relações sociais, sobre a dimensão cultural desta política e sobre a arte em ser educador. Um dos seus aportes mais importantes é a libertação enquanto percepção do “eu” e do “outro” relacionada com o “meio em que estou inserido” (88).

De acordo com a proposta pedagógica de Freire, também conhecida como Pedagogia da Libertação (PL), os oprimidos devem apoderar-se de maneira consciente das fronteiras estabelecidas pela realidade excludente e lutar de modo aguerrido contra as injustiças, perseguindo a autonomia e a libertação (88).

Para que essa tomada de consciência seja factível, é necessária uma ruptura com o sistema capitalista que promove a desumanização do ser e aprisiona o indivíduo através de práticas que estabelecem o dominante/opressor enquanto detentor do saber, e mitigam a construção cognoscente do dominado/oprimido.

Uma das práticas excludentes é a educação bancária ou a instrumentalização dos saberes, que de acordo com Freire não deve preterir a formação ética. Além disso, o processo educacional de aprendizado deve ser um processo criacionista construído a partir de uma reflexão crítica, que tem como objetivo final libertar o sujeito da ignorância e conseqüentemente da condição de vulnerabilidade (89).

Portanto, a PL pode ser entendida como a busca dos homens e dos povos pelo resgate da sua humanização mirando sua libertação. Entretanto, um dos

grandes desafios nessa busca é que o oprimido deve ser ativo nessa conquista e não apenas esperar para recebê-la, pois a libertação é construída e não recebida. Outro quesito é que o oprimido não passe a ocupar o lugar de opressor, pois dentro de todo opressor existe um oprimido pelo sistema que impõe sua lógica capitalista e colonizadora (p.11-2) (90).

A proposta de libertação pode ser a ferramenta teórica da PL, atestando a não aceitação de um sistema excludente, mecanicista, não dialógico, que mitiga a valoração humana e eleva a produção capitalista de enriquecimento, empobrecimento educacional, cultural e político. Buscando na institucionalização dos corpos o controle hegemônico social, impondo princípios tidos por um sistema opressor enquanto universais. Lutar para romper com as regras opressoras caberá aos oprimidos através do autoconhecimento para fazer a passagem do “lugar onde estou” para o “lugar onde devo estar”. Mas de que forma promover esta transição?

A partir do momento em que reconheço a pedagogia do oprimido como pedagogia humanista e libertadora, ou seja, que a tomada de consciência é necessária para a busca da libertação, passaremos por dois momentos: a) primeiro, o oprimido reconhece o sistema opressivo ao qual está submetido e se compromete com a práxis da libertação; b) o segundo ocorrerá quando a realidade opressora for transformada e o oprimido deixar o lugar até então ocupado por ele e passar a um processo contínuo de libertação (91).

Entretanto, a prática da libertação tornar-se-á inviável se não houver o diálogo, pois não é possível construir uma prática libertadora separando a reflexão da ação, ou menos ainda sem que haja a transdisciplinaridade dos saberes, respeitando as alteridades, reconhecendo a diferença e a complexidade presente nos vários níveis de realidade (92).

E é esse precisamente o ponto de contato entre a PL e a BI: a transdisciplinaridade presente em ambas, que propõe um modelo a partir do qual seja possível distinguir, separar, opor e relativizar os domínios científicos: mantendo-os interligados e não minimizados; aproximando os campos do conhecimento e da prática; e aprimorando por meio da educação a construção de seres humanos em constante evolução. Dentro de ambos campos do saber a educação transdisciplinar é uma forma de poder e de libertação (93). Para aprofundar ainda mais nesse conceito de libertação, é conveniente mencionar que o mesmo foi usado pela

feminista bell hooks, que reconhece suas raízes na PL e defende que: “a política de identidade nasce da luta de grupos oprimidos ou explorados para assumir uma posição a partir da qual possam criticar as estruturas dominantes, uma posição que dê objetivo e significado à luta” (p.120) (94).

Novamente constatamos a necessidade da conscientização dos “condenados da terra” através de uma práxis libertadora para exercício do dever de lutar contra o sistema opressor. Ressalta a autora o caráter coletivo dessa luta, imbuído de uma prática solidária, democrática e participativa que surge a partir do indivíduo humanizado que abandona o individualismo e adota a solidariedade como ferramenta. Além disso, hooks de forma brilhante pontua que a opressão deve ser entendida como “ausência de opção” e que deve ser reconhecida sua essência política(94).

A autora hooks também relata que não é possível alguém promover “o” programa de libertação, uma vez que ela é alcançada a partir do resultado da somatória da tomada de consciência de estar sob a égide de um sistema político opressor, aliada à formulação estratégica de resistência e esse resultado somente torna-se factível através das experiências vivenciadas pelo ser humano (94).

Vê-se, portanto, que a libertação somente poderá ser alcançada por meio de uma conduta solidária, consciente, relacional e humanizadora:

Se o que caracteriza os oprimidos é sua subordinação à consciência do amo, como afirma Hegel, a verdadeira solidariedade supõe que se combata a seu lado para transformar a realidade objetiva que fez deles *seres-para-o-outro*. O opressor não é solidário com os oprimidos senão quando deixa de olhá-los como uma categoria abstrata e os vê como pessoas injustamente tratadas, privadas de suas palavras. A verdadeira solidariedade não se encontra senão na plenitude deste ato de amor, em sua realização existencial, em sua práxis (p.69) (6).

Também deve ser dito que um fator relevante da perspectiva freiriana é o reconhecimento da capacidade do oprimido em se reconstruir, apesar das adversidades, e colocar-se enquanto sujeito em construção, delineando seus objetivos, rompendo com a “cultura do silêncio”, escrevendo sua trajetória e determinando para si sua própria identidade. Dentro desta ótica, os oprimidos são reconhecidos como sujeitos capazes de construir e exercer sua autonomia, capazes de libertarem a si e aos seus opressores das práticas opressoras (90)

Logo, dentro da perspectiva freiriana, mais do que a autonomia, o mais

importante é construir libertação, uma vez que a autonomia é resultado de um processo que vem se construindo ao longo da trajetória de vida do sujeito. Ela não é inerente a ele, pois todos os indivíduos humanos estão vinculados a cultura, a questões de ordem social, econômica e histórica. Assim, a autonomia individual está relacionada com a autonomia coletiva através de práticas libertadoras.

Para finalizar, vale a pena se perguntar: mas afinal, o que torna o sistema Paulo Freire uma teoria de pensamento sobre as relações *homem-cultura-sociedade-educação* e *ação política* de caráter pedagógico através da prática da educação tão sólidas e atuais? A resposta é: consciência, diálogo, partilha, participação e, afinal, a libertação. Assim, a proposta da Ética da Libertação é um processo educacional contínuo marcado pelo respeito, coerência, capacidade de interação e troca de saberes com o outro ausente de condutas discriminatórias.

Para resumir, no Brasil a BI e a PL surgiram enquanto respostas críticas reflexivas a um sistema norte-americano hegemônico e opressor, importados acriticamente dos países do hemisfério Norte que não atendiam a realidade e necessidades dos países periféricos (80). Nesse sentido, correlacionar às duas propostas perpassa pelo reconhecimento do caráter de sua complementaridade.

## 4 OBJETIVOS

### 4.1 OBJETIVO GERAL

Propor uma aproximação entre cuidados paliativos e Bioética de Intervenção, que conduza ao estabelecimento da categoria libertação como uma ferramenta moral que tanto pacientes e familiares como profissionais da saúde possam usar para lidar com as complexas situações colocadas pela expectativa da morte e do morrer.

### 4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- a) Fazer uma revisão, no mundo e no Brasil, dos cuidados paliativos e da bioética relativa a eles, especialmente nas suas categorias dignidade e autonomia.
- b) Descrever a Bioética de Intervenção, especialmente sua categoria libertação, dentro do contexto dos cuidados paliativos.
- c) Aferir o tipo de relação existente entre a equipe multidisciplinar e o paciente em cuidados paliativos no ambiente do Hospital Universitário de Brasília – HUB;
- d) Identificar de que forma a Bioética de Intervenção, especialmente a libertação, pode ser usada como ferramenta moral no âmbito dos cuidados paliativos.

## 5 MÉTODOS

*“A arte da pesquisa consiste muito em relacionar, em permitir o crescimento de um modelo teórico a partir dos múltiplos caminhos que em seu confronto com o empírico abre ao pesquisador”.*  
(González Rey, 2005, p.50)

Através da bioética narrativa, esta pesquisa analisou de maneira narrativa-descritiva as narrativas dos membros da equipe multiprofissional de cuidados paliativos do HUB, bem como a narrativa dos pacientes em cuidados paliativos acompanhados naquela instituição.

A escolha da análise narrativa se deu em decorrência de que, as narrações falam para os seres humanos sobre seres humanos, ajudam a construir a idéia de humanidade comum e propõe uma forma de vida concreta e real. As narrativas falam sobre algo particular e específico, os relatos nos mostram a realidade e nos exortam a compreender as nuances e nos levam a estabelecer uma relação entre o pesquisador e o sujeito objeto da pesquisa, de maneira que seja estabelecida uma identificação entre ambos para que então seja possível compreender e apreender a subjetividade dos dados apreendidos (95).

Em razão do objeto de pesquisa, das probabilidades, dos atores implicados e do local de observação, ou seja, devida a complexidade envolvida, é essencial a adoção de um referencial epistemológico e metodológico que atenda as variações presentes no contexto desta pesquisa qualitativa.

Para análise das narrativas colhidas foi necessário fugir dos referenciais metodológicos cartesianos, da análise por amostragem, ou pelo engessamento presente na universalização das metodologias tradicionais, pois nenhuma atendia a necessidade encontrada quando da aproximação com o campo de pesquisa e dos sujeitos participantes. Relacionado a isso, González Rey pondera que (96):

[...] os fundamentos epistemológicos definidos pela Epistemologia Qualitativa são os que definem o tipo de metodologia qualitativa que empregamos para o estudo da subjetividade. **A realidade estudada é responsável pelos processos de construção do conhecimento implicados nas pesquisas sobre a realidade** (p.33) (Grifo nosso).



A proposta apresentada pela epistemologia qualitativa, ao reconhecer a necessidade da adequação do método à realidade da pesquisa, respeita a pluralidade encontrada nas narrativas dos participantes, a interação entre a pesquisadora e os sujeitos participantes, a diversidade de técnicas utilizadas para coleta das entrevistas, a obtenção das informações captadas através da escuta qualificada e nos gestos ou olhares capturados durante a permanência em campo. Reconhece desta maneira que a pesquisa qualitativa não cabe em uma métrica pré-ordenada, nem pode ser despida do olhar do pesquisador-sujeito e das emoções que porventura sejam emanadas durante a coleta.

Portanto, não foi propósito dessa pesquisa apenas aplicar técnicas ou descobrir uma métrica que corroborasse a hipótese de pesquisa, pois seria no mínimo antagônico pertencer ao Programa de Pós Graduação em Bioética da Cátedra UNESCO - UnB – espaço intelectual no qual somos convidados, instigados e preparados para construção de um pensamento crítico e anti-hegemônico– e ficar inerte ante a oportunidade em romper com “metodolatria”, descrita como sendo a insipiência do pesquisador para adequação necessária na construção da pesquisa, e como a rejeição da ideia de uma produção social ser ciência (97).

Frente ao desafio de adequar o método da pesquisa sem descaracterizar a instrumentalização da produção acadêmica, que tradicionalmente é obtida através de catalogação e de classificação dos dados coletados, foi necessário recorrer não apenas a uma técnica, mas ao que pode ser nominado como uma miscelânea, doutra sorte não teríamos narrativas ou dados para construção desta pesquisa.

Portanto, considerando que esta pesquisa teve como escopo a análise da narrativa de pessoas e suas trajetórias biográficas e em sendo “o instrumento não uma via de produção de resultados finais, mas sim meios que facilitam a produção de informações dos sujeitos participantes da pesquisa” (p.42) (96), foram eleitos os seguintes instrumentos: observação participante, entrevistas semiestruturadas, complemento de frases e momentos informais.

## 5.1 OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

Ocorreu na Unidade Oncológica do Hospital Universitário de Brasília (HUB), local destinado ao atendimento ambulatorial dos pacientes em cuidados paliativos. Em alguns momentos permaneci na recepção, no térreo, local onde são realizadas a triagem e acolhimento dos pacientes em cuidados paliativos e oncológicos, bem como lugar que eles aguardam o atendimento das consultas previamente agendadas; em outros momentos nos consultórios localizados, também, no térreo e no primeiro andar do mesmo prédio, onde foi possível presenciar a interação entre profissionais, pacientes e acompanhantes.

## 5.2 ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS

Algumas entrevistas foram realizadas nos ambientes descritos anteriormente entre um atendimento e outro, e na unidade de internação da clínica médica que é localizada em outro prédio, no segundo andar, composta por 67 leitos de internação das diversas especialidades médicas atendidas naquele nosocômio, dois postos de enfermagem, sala de prescrição médica, box de emergência, secretaria, repouso da enfermagem, sala da nutrição e sala do serviço social, que é bastante movimentada.

A pedido dos entrevistados por duas ocasiões utilizamos o espaço da sala de reuniões e estudos no primeiro andar do mesmo prédio em que se localiza a unidade de internações clínicas que é onde ocorrem as reuniões da equipe multiprofissional, que atende os pacientes em cuidados paliativos para realização de entrevistas.

Os encontros foram realizados durante as atividades dos profissionais, enquanto os pacientes aguardavam atendimento ambulatorial ou durante sua internação. Utilizamos o formato semiestruturado e complemento de frases, possibilitando uma reflexão sobre a pluralidade presente nas relações pessoais e profissionais. Não foi determinado um tempo de duração, por entender que cada indivíduo tem o seu tempo cabendo ao pesquisador respeitar tais particularidades.

Os locais para realização das entrevistas foram: os consultórios médicos, a sala de atendimento da psicologia, sala de reuniões e estudos, secretaria da unidade de internação clínica, enfermaria e recepção da unidade oncológica ambulatorial.

As entrevistas foram realizadas individualmente, apenas a dos capelães foi realizada em grupo. Inicialmente foi construído um roteiro (Quadro 1) composto por dezoito questões, que em alguns momentos desdobraram para outras construções e por vezes foram suprimidas. No final era solicitado ao participante que contasse um caso que tenha marcado sua trajetória profissional.

### 5.3 COMPLEMENTO DE FRASES

O complemento de frases (Quadro 2) é um recurso elaborado pelo pesquisador, composto por frases incompletas ou palavras sobre temas relacionados à pesquisa, para que o participante possa completar com o pensamento que lhe vier à mente no instante em que ouvir. Provavelmente este tenha sido o ponto alto da entrevista; neste momento eles pareciam despir-se de seus escudos teóricos e de suas retóricas ensimesmadas, alguns oscilavam entre o riso e o movimento de ajustar-se na cadeira como se tivessem sido pegos de surpresa. Chegaram a dizer que talvez fosse à parte mais difícil da entrevista, pois não se sentiam preparados.

Para análise das respostas obtidas foi utilizada a abordagem metodológica descritivo-narrativa proposta por Domingo Moratalla e Feito Grande, por ser necessária a interpretação acurada da narrativa frente às pluralidades presentes e por permitir a percepção dos argumentos morais estabelecidos previamente (95).

### 5.4 MOMENTOS INFORMAIS

As ocasiões informais foram essenciais para esta pesquisa, sendo em alguns momentos a ponte entre a pesquisadora e o sujeito participante, permitindo a leitura

do que não era falado durante as gravações, mas expressado em conversas, condutas, olhares e gestos. Foi durante esses momentos que as relações foram sendo construídas e pouco a pouco rompendo algumas resistências iniciais dos sujeitos participantes.

Somado aos instrumentos descritos utilizei o diário de campo para registro das diversas dinâmicas que presenciei ou das quais cooperei; nele ficaram minhas observações e impressões na tentativa de capturar momentos únicos que presenciei.

A pesquisa de campo teve seu início após a pesquisadora cumprir todas as normas relacionadas à pesquisa com a participação de seres humanos no Brasil, estabelecida pela Resolução nº 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (ver parecer de aprovação ética número 3.335.964, CAAE nº 08337819.1.0000.0030) (98).

## 5.5 LOCAL DA PESQUISA

O campo de estudo e observação objeto deste trabalho foi o Hospital Universitário de Brasília-HUB, referência no atendimento a pacientes oncológicos e hospital – escola vinculado à Universidade de Brasília. O HUB tem como premissa o melhor atendimento ao paciente, portanto a pesquisa ora realizada, poderá auxiliar de maneira científica ao melhor interesse do paciente, da equipe multiprofissional, que dispensa atendimento aos diversos indivíduos que buscam os serviços prestados nesta instituição (99).

A partir da produção do conhecimento balizado em dados coletados *in loco*, somados ao arcabouço teórico e prático produzido por esta Cátedra de Bioética, tornar-se-á possível identificar o *modos operandi* posto e apresentar possíveis variáveis que possam agregar conhecimento a construções atuais e futuras, pois apesar de sua solidez institucional, o HUB não dispõe, no momento, de um protocolo implantado que atenda às pessoas em cuidados paliativos.

## 5.6 SUJEITOS PARTICIPANTES

Os pacientes classificados e encaminhados aos cuidados paliativos foram abordados no ambulatório da unidade oncológica, na unidade de internação clínica médica e convidados a participar da pesquisa em caráter voluntário.

Com os profissionais da saúde foi feito um agendamento em seus consultórios ou local por eles definido. Em alguns casos a unidade de atendimento disponibilizou um ambiente reservado e o profissional responsável autorizou o uso do local para entrevista; quando não foi possível, a entrevista foi realizada na sala de espera da unidade e na unidade de internação clínica. Alguns dos profissionais entrevistados foram meus colegas de trabalho durante minha permanência na unidade de internação clínica médica e durante o período em que estive lotada na unidade ambulatorial oncológica.

Os critérios de inclusão utilizados foram: para os pacientes, eles deveriam estar classificados como pacientes em cuidados paliativos e serem atendidos no HUB; para os profissionais, eles deveriam ser implicados diretamente no atendimento ambulatorial do paciente em cuidados paliativos, ou responsáveis pela unidade de oncologia e/ou unidades de internação ou atendimento ambulatorial direcionado a pacientes em cuidados paliativos no HUB. Os critérios de exclusão utilizados foram: pertencer a faixa etária compreendida entre zero anos e dezessete anos, onze meses e vinte nove dias).

O risco que esta pesquisa poderia oferecer seria a da exposição dos participantes envolvidos, caso suas identidades fossem reveladas. Entretanto, a pesquisadora comprometeu-se a controlar este risco omitindo a identidade dos participantes com o uso das iniciais do nome no instrumento de pesquisa. Quanto ao roteiro de entrevista, algum afeto ou emoção poderia emergir durante as respostas; caso este incômodo se fizesse presente, poderia ser minimizado com a interrupção das perguntas temporariamente, ou com a retirada do participante da pesquisa a qualquer tempo sem prejuízo algum para ele.

Finalmente, visando à integridade física e psíquica dos participantes da pesquisa, os questionários foram aplicados após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), mediante o esclarecimento em

linguagem acessível sobre os objetivos, a metodologia, a liberdade de recusar-se a participar, bem como de retirar-se do estudo sem nenhum ônus.

## 6 RESULTADOS

*“La razón consiste en una narración. Para comprender algo humano, personal o colectivo, es preciso contar una historia”.*  
**José Ortega y Gasset**

### 6.1 A NARRATIVA I: QUEM SOMOS NÓS? DIÁRIO DE CAMPO

O atendimento aos pacientes em cuidados paliativos ocorre de maneira ambulatorial e, de acordo com alguns integrantes da equipe multidisciplinar, para ser atendido o paciente deve pertencer ao quadro de atendimento oncológico do HUB. Apesar de este nosocômio possuir várias especialidades médicas, neste momento o atendimento está restrito à categoria oncológica, não havendo integração com as outras equipes, portanto ficando sob responsabilidade de cada especialidade decidir a partir de seus conhecimentos como ou quando promover a assistência aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos. Provavelmente, aqui tive meu primeiro “choque”, uma vez que claramente existem em outras unidades de atendimento pertencentes ao HUB pacientes que estão desprovidos até mesmo da categorização/classificação para cuidados paliativos.

Existe uma dinâmica na distribuição e atendimento no ambulatório de oncologia, local no qual são realizadas as consultas dos pacientes em cuidados paliativos, que apesar de relacionadas aos princípios que norteiam os cuidados paliativos não são considerados oficialmente e menos ainda por alguns membros da equipe como pertencendo aos cuidados paliativos.

Descrição dos atendimentos distribuídos durante a semana:

- Segunda-feira, manhã: acolhimento da oncologia;
- Segunda-feira, tarde: controle de dor e sintomas;
- Terça-feira, manhã: ambulatório de cuidados paliativos;
- Quarta-feira, manhã: oncogeriatría;
- Quinta-feira, manhã: reunião multidisciplinar;
- Sexta-feira, tarde: ambulatório de cuidados paliativos.

Composição da equipe multidisciplinar de cuidados paliativos:

- ✓ Um profissional da categoria médica especialista em geriatria e gerontologia;
- ✓ Um profissional da psicologia; qualificação acadêmica - doutor em psicologia oncológica;
- ✓ Um profissional da enfermagem; qualificação - mestre em oncologia;
- ✓ Um profissional do serviço social;
- ✓ Duas profissionais da nutrição, não ficam exclusivas para o atendimento dos pacientes em cuidados paliativos. Prestam assistência no ambulatório oncológico e enfermarias clínicas de internação. Uma das nutricionistas, especialista em nutrição oncológica, foi receptiva ao convite para entrevista; a outra estava em período de férias;
- ✓ Cinco capelães. Encontrei os mesmos na unidade de internação clínica médica, gentilmente e prontamente dispuseram-se a participar desta pesquisa. É importante frisar que nenhum deles tem vínculo institucional; todos atendem em caráter voluntário no HUB e seu atendimento é promovido a qualquer dos pacientes internados, desde que solicitado ou permitido pelo paciente ou seus familiares;
- ✓ Uma recepcionista. Inicialmente não constava em nossa lista de profissionais a serem entrevistados; porém, a equipe apontou-a como sendo um membro essencial da equipe. Apesar de não pertencer exclusivamente ao ambulatório de cuidados paliativos, ela faz a recepção e agendamento.

O serviço de fisioterapia não é prestado de maneira exclusiva, os pacientes são encaminhados e atendidos na agenda como todas as outras especialidades; uma das profissionais foi apontada por suas colegas como sendo a mais adequada para a entrevista.

De acordo com os relatos da equipe, existe a participação do profissional fonoaudiólogo quando é demandado. Porém, apesar de existirem demandas durante



as consultas que acompanhamos, em nenhum dos momentos que permanecemos no campo presenciamos o atendimento por esta categoria profissional; também não obtivemos sucesso na realização do contato para entrevista. Segundo informações da equipe, os fonoaudiólogos provavelmente estariam de férias.

Foi observada em uma das consultas a presença de uma residente da terapia ocupacional e em outro momento ela dialogando na enfermaria clínica médica com uma paciente em cuidados paliativos.

Além dos componentes da equipe multiprofissional, foram entrevistados: a) dois oncologistas que foram apontados pela equipe de cuidados paliativos; por incompatibilidade nas agendas só foi possível entrevistar um; b) um nefrologista que atua na unidade de transplante renal, hemodiálise ambulatorial foi entrevistado no período noturno durante o plantão; c) enfermeira rotineira da unidade de internação clínica médica, cuja entrevista justificou-se por ser a unidade onde o programa de cuidados paliativos teve início, bem como por ser a unidade de internação das diversas especialidades clínicas, inclusive dos pacientes em cuidados paliativos.

Semanalmente o que pudemos constatar junto à recepcionista e à própria médica é que são agendados entre quatro a cinco pacientes por período para atendimento de cuidados paliativos. O que inicialmente pode parecer um número baixo justifica-se pelo tempo demandado para cada atendimento (cada consulta dura em média duas horas, podendo variar para mais uma hora ou menos trinta minutos).

As entrevistas foram intercaladas com a observação de campo; chegamos a campo às 7h50 e permanecemos até às 21h. Em alguns momentos foi necessário ter a sensibilidade de observar as questões sociais implicadas no contexto de cada sujeito participante: por exemplo, almoçar com um dos profissionais para que o elo fosse estabelecido e suas dúvidas sobre confiar sua narrativa a uma pesquisadora-sujeito fossem debeladas. Em outras ocasiões os sujeitos-participantes sentiam-se à vontade para falar quando os equipamentos de gravação estavam desligados.

As dificuldades encontradas relativas aos profissionais foram disponibilidade de tempo, o que foi solucionado a contento. Quanto aos pacientes, não foi possível um número maior de participantes pelos motivos a seguir: a maior parte dos pacientes tem idade maior que 65 anos, está em estágio de terminalidade, não tem condições clínicas para entrevista ou quando aparentemente esteve disponível, o contexto social não foi favorável. Adiante discorrerei em detalhes a diversidade de

situações implicadas.

No ambulatório: todos os dias durante duas semanas estive presente participando ou observando as dinâmicas de funcionamento da unidade. Após um dos membros da equipe perguntar “os pacientes precisam ter ciência de estar em cuidados paliativos para ser sujeitos participantes da pesquisa?” Optei por iniciar as entrevistas pelos profissionais. Naquele momento pensei “como o paciente poderia estar ali e não saber o porquê?!” Respirei e tentei encontrar uma forma de não causar nenhum dano aos pacientes ou gerar desconforto para a equipe. Talvez, iniciar por observar a reunião multidisciplinar fosse a melhor alternativa, poderia entender a posição de cada um dos integrantes e apresentar de forma coletiva nossa proposta de pesquisa.

Assim o fiz, na quinta-feira de manhã agendei uma das entrevistas para antes do início da reunião marcada para as 10h. Na sequência participaria da reunião, que no início não teve caráter multidisciplinar e na qual foram nomeados os pacientes não pelo seu nome ou situação psicossocial, mas pela sua doença e lesão. Estiveram presentes médicos oncologistas, assistente social, radioterapeuta e enfermeira, mas os diálogos ficaram restritos aos médicos. A duração da reunião foi de duas horas.

Na segunda parte da reunião, foi sugerido pelos residentes que os pacientes com lesões cancerígenas deviam ser acompanhados por uma equipe multidisciplinar entretanto devia ser feita uma seleção adequada/paciente adequado/suporte adequado para o acompanhamento. Aqui surgiu a seguinte pergunta: o que é adequado? Quem ou como é definido ser o paciente adequado ou bem selecionado para pesquisas com novas medicações?

Assim, ficou evidente durante a reunião o desconforto dos médicos residentes para mencionar o termo “sofrido” e chamar o paciente nominalmente. Também ficou evidente a tensão entre os melhores tratamentos e seu custo, e a visão humanizada que pode ser dada a este assunto, quando um médico defendeu que o médico assistente não deve ficar preso ao valor econômico, mas sim ao que for melhor para seu paciente, embora seja importante dizer que foi este o único momento em que presenciei um dos profissionais presentes expressar essa visão.

Na primeira sexta-feira em que fui acompanhar as consultas dos pacientes em cuidados paliativos, o profissional responsável pelo atendimento não autorizou

minha entrada no consultório. Havia quatro pacientes agendados: uma paciente com 92 anos e cadeirante, e cujo acompanhante teve um surto psicótico enquanto aguardava atendimento; e dois pacientes extremamente debilitados sem condições de fala, de entre 70 e 80 anos de idade.

Na segunda-feira, no período da manhã participei do acolhimento realizado pela equipe multiprofissional da oncologia. Os pacientes ficaram na recepção sendo abordados por profissionais do serviço social e depois foram chamados pelos médicos oncologistas para receberem algumas orientações, dentre elas a de que aquele momento, que durou em média 15 minutos, não era uma consulta, senão uma checagem de documentação e encaminhamento para marcação. É importante dizer que mesmo diante da angústia de alguns pacientes e acompanhantes, o médico não esclareceu nenhum tipo de dúvida ou prescreveu analgesia.

Após o atendimento individualizado aconteceu uma palestra na recepção, momento em que os pacientes foram informados sobre os serviços disponíveis na oncologia e seu funcionamento, foram orientados a sempre estarem acompanhados por alguém confiável e a tomarem conhecimento dos direitos e deveres dos profissionais e dos pacientes, e responderam um questionário para checar sua situação socioeconômica.

Na terça-feira, no período da manhã, o dia designado ao atendimento dos pacientes em cuidados paliativos, foram agendados cinco pacientes mais um por encaixe: um faleceu na noite anterior ao atendimento; um estava internado em outra unidade hospitalar; um estava tentando a internação pois não estava bem, segundo informação telefônica dos familiares e três foram atendidos. Neste dia foi autorizada minha permanência dentro do consultório médico durante os atendimentos.

Antes de o primeiro paciente adentrar o consultório, o profissional médico nos convidou a acompanhá-la em suas preces, realizando um momento de reflexão espiritual. Logo após, fez questão de não apenas chamar o paciente nominalmente, mas recebê-lo na porta, observou que ele estava com frio e foi em busca de um cobertor. Quando retornou com o cobertor em suas mãos, dirigiu-se até a cadeira de rodas onde o paciente estava sentado e o cobriu (seu gesto remeteu ao “manto” ou “*pallium*” que protege).

Depois de se assegurar de que o paciente estava confortável, iniciou a avaliação dos exames, as perguntas sobre o estado geral, e após uma anamnese

críteriosa, ajudou o acompanhante a colocar o paciente sobre o leito para examiná-lo. Em todo momento procurou estabelecer contato visual com o paciente, e mesmo diante da afonia apresentada, tentou comunicar-se com ele de maneira que ele entendesse.

Eu observando e anotando, vi quando o paciente gentilmente me olhou e sorriu. “Seu D.” tem 82 anos, cinco filhos, mora no interior da Bahia, e está em estado de terminalidade. Sente dores intermitentes na coluna, não consegue ficar de pé por muito tempo, referiu gostar de frutas, carne e de trabalhar. A médica sorriu ao escutar o discurso do “Seu D.” e explicou para ele e seu acompanhante que em breve ele não mais suportaria a viagem da Bahia até Brasília e que, portanto, era o momento de pensar em buscar um suporte na cidade mais próxima.

O segundo paciente também em cadeiras de rodas, afônico, em uso de sonda nasogástrica, 85 anos, sete filhos, viúvo há um ano e quatro meses, dois acompanhantes (um filho e uma filha), estado de terminalidade, encontra-se em tratamento há 11 anos. Comunica-se através de gestos, em todo momento tenta sutilmente retirar a sonda nasogástrica e a família tenta fazer parecer que não; a médica enquanto avalia os exames observa a dinâmica.

O paciente através de gestos pede para deambular; os filhos informam que ele não consegue e a médica solicita que ele seja posicionado sobre a maca para examiná-lo. A primeira pergunta que ela fez foi: “o que eu posso fazer pelo senhor para deixá-lo confortável?” Ele gesticulou pedindo para morrer, pois estava sofrendo havia muito tempo. Ela respondeu não poder atender a este pedido.

Na sequência, perguntou se estar com a sonda era bom ou ruim; ele gesticulou com uma negativa. Ela voltou-se para os familiares e sugeriu a retirada da sonda, que havia sido introduzida contra a vontade do paciente em outro nosocômio; os familiares foram contrários e disseram que somente quando ele voltasse a aceitar alimentar-se.

Diante da resistência familiar, ficou evidente a supressão da autonomia do paciente e a busca por adiar a morte a qualquer custo. A médica contra argumentou com os filhos que não cabiam mais novas terapêuticas e que o importante para o paciente era “como viver e não quanto viver”. Explicou ainda que o único prazer que restou para ele neste momento era a alimentação, e que o tipo de alimentação não tem nenhum benefício clínico. Logo após os convidou a pensar em qual era a

vontade do paciente e no conforto dele, e pediu ainda que parassem de olhar para os protocolos institucionais e voltassem o olhar para o paciente. No entanto, a pergunta realizada pelos filhos foi “*quanto tempo de vida ele tem?*”.

Após esta pergunta a médica assistente apresentou a pirâmide dos cuidados paliativos e explicou que não podia determinar tempo de vida. Logo após providenciou dieta de prova oral para o paciente (ele tomou o suco e comeu o pão como se há meses não se alimentasse) e informou para família que na próxima consulta faria a retirada da sonda.

Uns minutos depois do término da consulta, os familiares ligaram para médica e disseram que no estacionamento do HUB o paciente tinha arrancado a sonda. A isso, ela respondeu “tudo bem, algumas coisas se resolvem naturalmente... Agora ele pode comer o que ele quiser”. Silenciosamente compartilhamos do mesmo sentimento de satisfação com o que acabara de acontecer.

O último atendimento do dia foi de uma mulher de 71 anos, deambulando com auxílio, hígida, acompanhada por seu filho, em estado terminal, residente na Bahia, com 5 filhos, dentre eles uma filha de 44 anos completamente dependente. A paciente estava acordada desde as 3h da madrugada acompanhando seu filho na entrega das verduras, pois depois do trabalho ele a traria para consulta.

O atendimento desta paciente teve início às 12h50 e encerrou às 14h56, mais de 9 horas depois que acordou. Novamente ouvi a pergunta “o que posso fazer para que a senhora fique confortável?” A resposta foi “faça parar a dor que sinto nas minhas costas para que eu possa cuidar do meu bebê de 44 anos e plantar minhas plantas”. A dose de morfina foi aumentada, mas um exame realizado no mesmo dia revelou metástase óssea, o que foi informado para paciente, inclusive ela recebeu orientações sobre o risco iminente de fraturas.

Curiosamente, a paciente entrou sorrindo e saiu sorrindo, se dispôs inclusive a ser entrevistada, mas o pesquisador-sujeito precisa saber o momento de deixar ir. Naquele momento escolhi entre dados e humanidade, entre a “metodolatria” e a epistemologia qualitativa, e fiquei com a segunda opção. Acerca deste processo González Rey, anota que(96):

O conhecimento é uma produção construtiva-interpretativa, isto é, o conhecimento não é uma soma de fatos definidos por constatações imediatas no momento empírico. Seu caráter interpretativo é gerado pela necessidade de dar sentido a expressões do sujeito estudado, cuja significação para o problema objeto de estudo é só indireta e implícita. A

interpretação é um processo em que o pesquisador integra, reconstrói e apresenta em construções interpretativas, diversos indicadores obtidos durante a pesquisa, os quais não teriam nenhum sentido se fossem tomados de forma isolada, como constatações empíricas (p.31) (96).

Seguindo nosso roteiro, na quarta-feira estive presente durante os atendimentos na oncogeriatria. O dia começou exigindo da médica que acompanhávamos um exercício de habilidades profissionais somado a um olhar centrado no paciente e a preparo físico, uma vez que o primeiro paciente, de 76 anos, em estado de terminalidade, desorientado, consciente, em uma maca, fazendo uso de um dispositivo chamado máscara de Venturi – utilizado para garantir a oxigenação do paciente, que não consegue respirar sozinho-, estava em sofrimento intenso e hemodinamicamente descompensado, razão pela qual teve que ser transferido ao pronto socorro.

Mesmo em meio à correria, pude ouvir a médica perguntar para o paciente se ele estava com dor ou com frio, e dizer para ele que iria deixá-lo confortável e perguntar se havia alguma coisa que ela pudesse fazer para melhorar a condição dele. Um detalhe que deixou a equipe presente perplexa foi a motivação da consulta: uma solicitação de parecer médico para realização de quimioterapia. Presenciei quando a médica indignada realizou contato telefônico com o médico solicitante e questionou a postura inadequada frente ao estado geral do paciente.

O segundo paciente parecia muito bem apesar do uso contínuo de um dispositivo para urinar (SVD – sonda vesical de demora), e do diagnóstico de lesão cancerígena na bexiga e rim havia dez anos.

A terceira paciente oncológica, moradora de uma pequena cidade da Bahia, com baixa escolaridade, nível de compreensão intelectual reduzido, não trouxe como queixa principal dor ou outros desconfortos físicos, mas a solidão, uma vez que tinha ficado viúva havia três meses e em decorrência do preconceito na cidade, não podia mais fazer o que mais ama na vida “dançar forró nas tardes de segunda-feira no barracão da cidade”, por não ser correto que uma viúva fosse dançar.

A paciente relatou com lágrimas nos olhos que a tristeza tinha piorado e que estava descontente com duas orientações médicas: parar de fumar e alimentar-se à noite. “Disse que de jeito nenhum comeria depois das 18h e seu cigarro de palha não largaria, porque de todo jeito iria morrer, então morreria fumando”

A médica tentou de todas as formas de movê-la dos dois posicionamentos, porém, sem sucesso. No entanto, encontrou uma maneira de fazer com que a paciente voltasse a dançar sem violentá-la culturalmente, quando pegou um receituário médico e prescreveu que a paciente deveria dançar semanalmente, e a orientou a mostrar a receita caso alguém questionasse. Nesse momento, as lágrimas sumiram daquele rosto castigado pelo tempo e pela doença.

Nossa última paciente do dia esteve extremamente aborrecida por ter esperado além do que julgava adequado. A médica e a enfermeira tentavam estabelecer um vínculo com ela, porém os esforços foram debalde. Pela primeira vez durante o período em que acompanhei os atendimentos desta profissional vi uma consulta protocolar, não por opção da profissional, mas da paciente.

Quando me aproximei do campo para coleta de dados, ainda com um pensamento apequenado sobre pesquisa qualitativa, achava que o ponto alto desta pesquisa seriam as entrevistas. Fico feliz em saber que não apenas foram elas, pois as entrevistas tornaram-se complementos deixando o destaque para aquilo que não foi gravado, mas experienciado através das múltiplas interações.

Ante a condição clínica e social dos pacientes que tivemos contato no ambulatório de cuidados paliativos, não foi possível entrevistar de forma direta nenhum dos pacientes, o que nos redirecionou para a unidade clínica de internação.

Assim, tentamos por intermédio da enfermeira supervisora, identificar os pacientes que atendessem os critérios de inclusão desta pesquisa, e o resultado foi:

- a) Quatro pacientes classificados para cuidados paliativos todos em estágio de terminalidade;
- b) Um paciente estava em isolamento de contato e respiratório;
- c) Os outros dois classificados clinicamente com rebaixado nível de consciência - seguiam em uso de “bomba de morfina” para controle da dor;
- d) Um mesmo estando debilitada fisicamente, em uso de “bomba de morfina”, acamada e com sua voz debilitada, aceitou participar da pesquisa. Realizamos sua entrevista na enfermaria onde estava internada havia aproximadamente sessenta dias.

## 6.2 ENTREVISTAS

Foram realizadas 14 entrevistas, sendo 13 de profissionais e 1 de paciente, como maneira de resguardar a identificação dos entrevistados, adotamos o uso da letra “E” acompanhado da numeração atribuída conforme a ordem de entrevistas.

O número de pacientes atendidos ou classificados aguardando atendimento ainda não foi catalogado pela instituição por este motivo não existe um cálculo amostral até o momento. Segundo a equipe responsável, existem dois profissionais realizando o levantamento de dados para consolidação futura, ainda sem previsão.

**Quadro 1** Entrevistados

<b>Sigla de Identificação</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>
E0	36 anos	F
E1	43 anos	F
E2	49 anos	M
E3	41 anos	M
E4	39 anos	F
E5	29 anos	F
E6	44 anos	F
E7	37 anos	F
E8	47 anos	F
E9	42 anos	M
E10	59 anos	M
E11	55 anos	F
E12	56 anos	M
E13	60 anos	F

**Fonte:** pesquisa da autora, 2020.



**Quadro 2** Roteiro de entrevistas

- 1 Para você o que significa cuidados paliativos?
- 2 Você conhece a definição da OMS para cuidados paliativos? Concorda? Porquê?
- 3 Recebeu algum treinamento/capacitação acadêmica ou institucional para o atendimento aos pacientes em cuidados paliativos?
- 4 Qual foi a sua motivação para trabalhar com pacientes em cuidados paliativos?
- 5 Como você sabe o momento em que o paciente deverá ser encaminhado para os cuidados paliativos?
- 6 Como você participa do momento em que é comunicado/informado ao paciente que o está encaminhando aos cuidados paliativos?
- 7 O que você informa a família? Em que momento e de que maneira?
- 8 O paciente em cuidados paliativos e/ou sua família participa na tomada de decisões terapêuticas?
- 9 Como você faz a informação para o hospital sobre a classificação do paciente em cuidados paliativos?
- 10 Existe um protocolo ou modelo institucional para o atendimento dos pacientes que necessitam de cuidados paliativos?
- 11 O paciente em cuidados paliativos deve ou não saber o seu prognóstico? Por que?
- 12 Dos pacientes atendidos e inseridos para atendimento no ambulatório de cuidados paliativos, quantos tem ciência da sua condição clínica?
- 13 Quais os requisitos um profissional de saúde deve ter para assistir pacientes em cuidados paliativos?
- 14 Você costuma conversar sobre o prognóstico com os pacientes que são encaminhados para o ambulatório de cuidados paliativos?
- 15 Quais os sentimentos despertados ao conversar com um paciente sobre cuidados paliativos?
- 16 Qual a importância da participação do paciente na tomada de decisões?
- 17 Em algum momento são apresentadas aos pacientes em cuidados paliativos as Diretivas Antecipadas de Vontade? Por quem e de que maneira?
- 18 Para você, qual o maior desafio ao trabalhar com cuidados paliativos?

**Fonte:** pesquisa da autora, 2020.

**Quadro 3** Respostas às perguntas do roteiro de entrevista (Quadro 2 )

	<b>Respostas</b>
1	<p>Para mim, cuidados paliativos é tudo aquilo que você pode fazer pra minimizar o desconforto seja ele físico, emocional, espiritual dos pacientes independente se ele esta ou não em na fase de vamos dizer assim perto na comunhão... vamos dizer assim, independente se ele esta ou não próximo do desfecho de vida dele da morte.(E1)</p> <p>O tratamento que dá condição e dignidade para o paciente ser assistido tendo melhor qualidade de vida até o evento final. Então é prover qualidade de vida o melhor estado sem sofrimento, sem gerar sofrimento. (E2)</p> <p>Assistência integral as necessidades que o paciente apresenta, em qualquer fase, no caso da assistência de saúde desse paciente seja na fase do diagnóstico e do tratamento e ao longo desse tratamento até que a doença dele se torne avançada, o cuidado paliativo é isso, é assistência ao paciente como um todo, não só voltado para doença mas para as necessidades que ele apresenta, que ele manifesta, e que ele achava determinado. (E3)</p> <p>Significa o cuidado integral, o cuidado global para a pessoa que está com uma doença crônica e que não tem possibilidade de cura. É o cuidado da pessoa em si, não só de um agravo, não só de uma, de uma doença, de uma patologia, é o cuidar da pessoa como um todo, é ver a dor integral dela que a gente sempre fala da dor universal, da dor total. (E9)</p>
2	<p>Conheço, não sei ela de cor. Concordo, eu não vou lembrar ela de cabeça, não sei se ela fala da fase pré diagnóstica,mas ela procura colocar voltada para todos os sofrimentos que o paciente apresenta, e isso é interessante porque ele tenta observar o paciente na integralidade dele. Mostra que o sofrimento ele vem antes de qualquer coisa, não vem só com a doença, ele não se liga exatamente a doença, mas também nas consequências que a doença atinge a vida do paciente como todo. Ela já foi bem melhorada, acho que a primeira versão ela tinha um pouco de restrição é a definição que a organização mundial coloca ela começa a ficar um pouco mais ampliada, a atual tem uma abrangência muito maior que a inicial.(E6)</p> <p>Acho que tem muito mais coisa que pode acrescentar naquela definição, inclusive a mais recente, (E9)</p>
3	<p>[...]não necessariamente pela instituição aqui na instituição a gente tem tentado capacitar as pessoas,(E2)</p>

	<p>Inicialmente a instituição me proporcionou uma introdução aos cuidados paliativos uma formalização de introdução aos cuidados paliativos, mas dizer que pode ser aplicado, eu acredito que não. Precisa de uma atualização.(E3)</p>
4	<p>[...]não sei eu, eu sempre gostei da área, sempre tive vontade de trabalhar com paciente oncológico e sempre tive mais o pezinho dentro dos cuidados paliativos porque, eu acho que é um momento onde a pessoa também pode se transformar.(E1)</p> <p>Foi um fluxo que aconteceu na minha vida profissional.(E8)</p>
5	<p>Um conjunto de fatores, clínicos, sociais e as vezes a solicitação do próprio paciente para que aja melhor conforto frente a condição que ele se encontra na percepção que chegou ao fim das propostas de tratamento para ele. Então as vezes o paciente solicita um apoio nesse sentido.(E4)</p> <p>Quando ele tá com... impedimentos na vida dele, seja de ordem física, ou emocional, mas como normalmente cuidados paliativos acaba que o encaminhamento é meio que pelos sintomas orgânicos mais do que pelos emocionais.(E1)</p>
6	<p>[...]nunca participei com o paciente não. A gente fica sabendo na visita.(E8)</p> <p>Então, não existe uma regra, não existe um protocolo, não existe.(E1)</p>
7	<p>Eu entendo que trabalho paliativo tem a ver não só com esse atendimento ao paciente, mas é um atendimento familiar.(E1)</p> <p>Não a gente não participa. Geralmente o médico assistente, eu não participo das consultas dos médicos assistentes nem dos residentes, a gente vê pelo prontuário.(E3)</p>
8	<p>Não, não.Talvez o modelo tradicional da medicina aqui no país, um modelo mais paternalista,. Às vezes a questão de achar que um paciente mais humilde teria menos informação, menos entendimento e isso não procede. E a dificuldade de comunicação do profissional e também existe assim no geral em qualquer lugar a “oncofobia” e a “paliativofobia”. Então os colegas eles têm medo assim do paciente da oncologia, eles não tem muita certeza assim, eles não conseguem enxergar claramente a trajetória da doença, a evolução, então eles tem dificuldade de identificar que já é uma doença avançada que o paciente tem um perfil funcional baixo. (E11)</p> <p>Eles participam, mas o que eu vejo é que ainda há um modelo muito paternalista de que a</p>

	decisão ela é meio que passado, - olha essa é a melhor decisão.(E1)
9	<p>É escrito no prontuário dele.Todo paciente hoje, tem no seu prontuário qual é o tipo de investimento e tratamento que ofertado para ele.(E1)</p> <p>Protocolo institucional não existe hoje um, o pessoal da oncologia, porque a gente faz cuidados paliativos para oncologia, eles colocam no prontuário a proposta terapêutica...eles colocam nível de investimento.(E3)</p>
10	<p>Não, não há uma formalização, não a um processo, a até uma certa dificuldade as vezes para chamar o colega da terapia paliativa, porque esse recurso no hospital é escasso.(E4)</p> <p>Não. A gente precisaria ter um protocolo de cuidados paliativos pra que toda a equipe ficasse ciente de que o paciente apresenta esses e esses sinais, então ele já é um paciente para entrar em cuidados paliativos, porque quem tá vinte e quatro horas com o paciente é a enfermagem.(E7)</p>
11	<p>Desde que ele queira sim. Isso é importante.(E8)</p> <p>Sim, deve saber. Uma vez que ele encontra-se podendo participar da tomada de decisão ele tem a possibilidade da tomada de decisão, ele é obrigado a tomar o protagonista da sua terapia a ser instituída. Ele deve ter autonomia na tomada de decisão.(E4)</p> <p>Eu acho que isso depende do paciente, porque você criar uma regra que todo mundo tem saber é você desconsiderar a subjetividade da pessoa.(E1)</p>
12	<p>A minoria, eu acho. Aí eu não sei se é uma falha de realmente de comunicação ou se o paciente não quer saber.(E11)</p> <p>Não posso te afirmar que todos saibam não, eu não consigo nem estimar.(E6)</p>
13	<p>Acho que o principal é entender que a vida tem limitação,a vida não é eterna, o sofrimento ele existe ele permeia...nossa eu tive uma aula no paliar que foi dito assim, a gente imagina como é o sofrimento do outro, mas as vezes a gente não entende.(E6)</p> <p>[...]que se cuide, porque é muito difícil no início você não se projetar na vida do paciente, que isso não é empatia,(E5)</p> <p>A formação, porque por mais que tenha em alguns livros o conceito de que não é a totalidade, mas como terapia ela é uma especialidade dentro da área médica, da área de saúde.(E6)</p>
14	<p>Não... falar para ele que o prognóstico é ruim?Não diretamente não,(E3)</p> <p>[...]é falado de prognóstico de acordo com que ele sabe e do que ele quer saber.(E1)</p>

15	<p>[...]eu troquei a pena graças a Deus há muito tempo por compaixão por que, pena quando eu digo não é nem pena de piedade de achar coitadinho, não mas é de pensar,que pena que essa pessoa está passando por isso,(E1)</p> <p>Primeiro sempre a dúvida, o questionamento do que pode ser feito além do que já está sendo feito e depois o como vai ser feito. O que, porque e o como.(E5)</p>
16	<p>É completamente importante. Como é que eu vou deixar que outras pessoas tomem a decisão sobre mim, sobre o meu corpo, sobre o que eu quero, sobre o que eu acho que é melhor pra mim? Isso tem que ser trabalhado em conjunto. Aí você pode pensar “tá,... mas os pacientes daqui muitos são semianalfabetos, não tem muito estudo pra compreender, mas a gente precisa falar, a gente precisa que eles se co-responsabilizem pelo cuidado que ele vai receber ou que ele está recebendo, Porque ele... é a saúde dele, a doença dele. Ele precisa tá junto nessas decisões, A própria decisão de “a gente vai colocar você em cuidados paliativos, o que você acha disso?”, “mas o que é cuidado paliativo?”, “o que isso vai trazer pra mim? A gente vai te dar uma... uma morfina, por exemplo, mas o que a morfina faz? A morfina dá constipação, muitos pacientes já são constipados e aí? Tem outra medicação que pode ser usada para diminuir a dor, mas que não tem o mesmo efeito da morfina? Acho que a gente ainda vivencia um modelo muito medicalizado, muito centrado na pessoa do médico, na figura do médico e o paciente o que o médico fala é lei, Ainda vivenciamos essa cultura.(E9)</p>
17	<p>[...]quando chega no momento realmente de começar a necessitar de suspensão de medidas invasivas [...]parcialmente, eu não acho que toda a equipe esteja treinada para apresentar as diretivas antecipadas de vontade não.(E1)</p> <p>[...]na clínica geral o que a gente observa é que, quando chega o profissional da área é que começa a apresentar os scores e questionários, mas a equipe assistente eu nunca vi.(E6)</p> <p>Não sei. (E0)</p>
18	<p>[...]as pessoas têm muita dificuldade em raciocinar que cuidados paliativos é uma filosofia, é uma abordagem e que ela vai ser... personalizada conforme a necessidade do paciente, respeitando os desejos, os valores, o histórico de vida daquela pessoa.(E8)</p> <p>É o desconhecimento ainda. O preconceito, porque existe... ou é tudo ou é nada.(E10)</p>

**continuação Quadro 3**

**Fonte:** pesquisa da autora, 2020.

#### Quadro 4 Complemento de frases

1.	Minha profissão significa.....
2.	Na minha trajetória foi inesquecível.....
3.	Os pacientes graves.....
4.	Dignidade é.....
5.	Quando eu morrer quero.....
6.	Um grande desafio hoje tem sido.....
7.	Morte.....
8.	Meus pacientes podem.....
9.	Vida.....
10.	Tenho medo de.....
11.	Minha maior frustração foi.....
12.	Autonomia significa.....
13.	Alcanço a libertação através.....
14.	Vulnerabilidade.....
15.	Educação, libertação e cuidados paliativos.....
16.	Obstinação terapêutica.....

Fonte: pesquisa da autora, 2020.

#### Quadro 5 Respostas para o complemento de frases (quadro 4)

1	Doação.(E9) Meu objetivo de vida.(E10)
2	Assistir o paciente em cuidado paliativo.(E9)
3	[...]são desafios fascinantes.(E2) Oportunidade de libertação, angústia, da enfermidade e da dor.(E13)
4	Você ter uma boa morte. O que é ter uma boa morte no Brasil? É não ser, não fazer medidas extremas quando o paciente já não tem mais possibilidade. É dar pra ele o conforto necessário para que ele morra com tranquilidade, com serenidade.(E9) Ter uma morte digna é ter uma morte sem atropelos, eu digo que é você respeitar a pessoa ate o fim,(E13)
5	Quero ter uma boa morte. (risos) Quero tá cercada de pessoas que me assistam de forma humana.(E9)
6	Continuar trabalhando aqui com cuidados paliativos.(E9)
7	Processo natural, da certeza que um dia vai acontecer.(E2) Morte é o começo.(E13)

	Medo que estou enfrentando.(E0)
8	Podem viver bem, meus pacientes podem ficar curados, meus pacientes podem viver bem apesar da doença.(E10)
9	Engraçado a gente falar... quando a gente fala vida parece que vida é tudo, NE?!(E10)
10	Medo de me cansar das adversidades do sistema de saúde e abandonar a missão mais rápido do que eu acho que eu deveria.(E10)  Morrer e não poder aproveitar a vida. (E0)
11	Perder alguns pacientes, isso sempre gera uma frustração, uma sensação de insucesso, o que eu deixei de fazer, o que eu poderia ter feito melhor, isso sempre gera um ponto de questionamento.(E2)  Foi eu ter participado de uma conspiração do silêncio por uma família.(E11)
12	Ela é sempre limitada.(E1)  Significa que eu posso decidir o que eu quero, mas que eu também tenho que seguir regras.(E9)  Poder de decisão. Escolha.(E13)
13	Da educação, pois é a única coisa que vai conseguir mudar o mundo hoje, o mundo que eu falo é a sociedade, o indivíduo e o tratamento ao doente.(E10)  Opinião própria. (E0)
14	Paciente vulnerável ele não pode decidir por si mesmo que nem uma que nós não pudemos atender, porque segundo nos informaram ela preferia ter assistência, mas a família não quis. Então a paciente tá vulnerável, não podia decidir.(E13)  Acho que a vida é a coisa mais vulnerável que tem.(E10)
15	Libertação, conhecimento.(E2)  Autoconhecimento é libertação.(E5)  Esse negócio da educação, sabe qual é minha preocupação? É a seguinte: tem como fazer uma mudança através da educação, como é que você vai pegar numa escola e falar sobre a morte? Ou você vai pegar uma universidade e falar sobre a morte.(E13)  Voltar a viver bem. Educação uma base.(E0)
16	Um erro.(E2)  Às vezes no objetivo de você focar no objeto, no procedimento, na cura, ou lutar contra doença ou em uma determinada situação a gente acaba desrespeitando muitas vezes a autonomia do paciente e fazendo malefício achando que tá fazendo um bem, mas a gente só sabe fazer aquilo que a gente tá treinado, treinado.(E11)  Eu já tive muitas vezes isso, quando a gente ainda acha que vai conseguir mudar o sofrimento de alguém.(E10)

Fonte: pesquisa da autora, 2020.

## 7 DISCUSSÃO

*“[...]a ciência não é só racionalidade, é subjetividade em tudo que o termo implica, é emoção, individualização, contradição, enfim, é expressão íntegra do fluxo da vida humana, que se realiza através dos sujeitos individuais, nos quais sua experiência se concretiza na forma individualizada de sua produção”.*

**González Rey, 2002**

A partir da análise da narrativa foi possível identificar a **dicotomia** existente **entre a atuação profissional** que se **pratica** e que se **gostaria de praticar**. Atualmente os profissionais atendem por demandada própria equipe:

[...]se for quando o mundo for perfeito, agente vai primeiramente e avalia o paciente antes da consulta para que a gente esteja preparado para saber que tipo de recurso esse paciente tem para as notícias que ele vai receber, o que ele está esperando desta conversa, e fica depois com o paciente para avaliar a compreensão, reação e suporte social que ele tenha. Mas o que acontece aqui é que às vezes é dada a informação, o paciente tem uma reação e a gente é chamada para uma intervenção em crise (E1).

Quanto ao conceito de cuidados paliativos, verificamos que para os profissionais é ainda **flutuante** em alguns momentos; entretanto, entendem estar presente a **integralidade do cuidado** que **promove a transformação, dignidade e qualidade de vida** para o paciente e que **não** deveria ser **praticado apenas** quando da sua **terminalidade**.

Sobre **autonomia**, o resultado foi deveras curioso, pois ao mesmo tempo em que os profissionais afirmam que o paciente deve participar ativamente das decisões terapêuticas e estar ciente sobre seu prognóstico, pois segundo os profissionais isso representa autonomia, eles declaram que a maioria dos pacientes em cuidados paliativos não tem ciência da sua condição.

O paciente ele é autônomo nas suas decisões. O paciente lúcido e orientado ele é autônomo na decisão de vida. Se ele chegar ao meu consultório e falar pra mim ‘eu não quero operar’, tudo bem ele não vai operar, perfeito o senhor não quer, o senhor não irá (E9).

### Sobre **paternalismo e capacidade**,

A gente tem uma formação muito protetora, de pouca autonomia e eles têm a característica da humildade, de falta de recurso muito grande, então assim, eles não têm acesso a todo tipo de informação, tirando o câncer de mama que tem um nível socioeconômico melhor, de melhor entendimento, o resto eles também não têm um entendimento às vezes a gente explica mais de cinco vezes e eles não entendem o que você tá falando”, “a gente tem uma formação muito paternalista, então a gente quer solucionar o problema do outro, mas a gente esquece-se de perguntar pro outro como ele se sente nessa situação (E4).



Em alguns momentos os cuidados paliativos foram tidos como ferramenta de **solidariedade**,

“Esse paciente tem uma condição social que não permite que ele faça os exames, então você tem uma forma de cuidar de uma necessidade que tá deixando ele preocupado, mais ansioso nessa fase de diagnóstico, aquilo ali também pode ser feito por uma equipe de cuidados paliativos”. (E3)

Os termos **dignidade** e **humanização** foram associados ao processo de morrer com qualidade, sem sofrimento e escolhas.

A **libertação** foi apontada pelos profissionais como algo a alcançar através da educação, e apenas os capelães remeteram o termo à proposta pedagógica de Paulo Freire e suas explicações foram medianamente detalhadas. Para a grande maioria, a libertação não teve uma importância específica.

Outro ponto mencionado por todos os profissionais foi à falta de recursos humanos e de um protocolo institucional para atuação efetiva e ampliação do atendimento aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos.

Quanto à prática da **obstinação terapêutica**, os profissionais assumiram ser algo praticado rotineiramente e que lhes causa vergonha, embora faça parte da formação profissional não conseguir entender o processo de morrer como natural.

Embora a libertação não tenha sido suficientemente citada e refletida pelos entrevistados, depois da vivência tida e das conversas desenvolvidas, acreditamos que ela é uma ferramenta moral essencial para a prática diária dos cuidados paliativos. De fato, ousamos afirmar que essa prática é desprovida de humanidade e de sensibilidade porque nem profissionais da saúde nem pacientes são conscientes do potencial libertador que a experiência da finitude da vida comporta.

Isso, porque, como o processo de morrer, o ato de libertação pode ser descrito enquanto um... Ouso dizer uma cruzada contra a moral estratificada com fito em galgar a liberdade, e nesta cruzada vencer a si mesmo representa o primeiro grande ato de libertação, a libertação interior. Ou seja, não basta dizer ao indivíduo que ele é livre para que a libertação se torne real; ela precisa ser construída para que suas raízes sejam introjetadas dentro do homem e ele deixe de temer a liberdade, assumindo as rédeas de sua co-criação existencial, abandonando os valores preconcebidos a partir da colonização do “ser” e do “saber” (p.18) (62).

Segundo Nietzsche (62) a moral heterônoma pode ser descrita como sendo determinada pelos dominadores, com intuito de validar escolhas arcaicas e

engessadas, sopesadas por conceitos que não se moldam à realidade contemporânea e que em vez de promover o “eu quero”, impõe o “tu deves” e que tem segundo o autor a função de tornar viável a vida comunitária, através das regras de convivência necessárias (62).

Porém, essas regras representam os costumes e a cultura da época, são mutáveis, eivadas de vícios, e elaboradas pelos homens para estabelecer diretrizes e limitar as relações impostas pelos “dominadores aos dominados.” O autor refuta a validade desta moral e propõe que através da libertação o homem constrói uma moral de homem livre, pois só então ocorrerá o respeito à dignidade do “outro” por amor a sua própria dignidade.

Dessa maneira, é possível nos remetermos a Kant dentro da dicotomia presente na conduta dos sujeitos-pesquisados quando relatam “*ser sua vontade diferente da sua prática*”. Isso, porque Kant resgata a moralidade enquanto plenitude e afirma que deve haver compatibilidade entre o pensar e o agir, e delibera ainda que uma ação moral deverá partir de uma motivação interna, pois se agirmos conforme o dever, estaremos tratando de ações heterônomas e não autônomas (47).

Importante pontuar que para BI as escolhas morais devem sempre estar carregadas dos princípios éticos que melhor se moldem à necessidade que a situação requer, ou seja, as escolhas devem sempre ser solidárias, responsáveis e preservar a dignidade.

Ainda sobre essa questão, deve-se dizer que para Saunders, o profissional que encontra-se inserido no contexto dos cuidados paliativos deve agir em conformidade com os princípios que promovam uma assistência integral, mas para isso esse profissional precisa deitar raízes na filosofia paliativa resgatando o cuidado como todo e modificando os ditames institucionalizados, bem como entender que o cuidar é sentir com e não como o outro (17).

Isso comunga com a perspectiva freiriana da libertação porque o discurso e a prática devem estar tão próximos que em algum momento a minha prática seja o meu discurso, não permitindo que ele seja esvaziado da realidade e a minha prática esteja adstrita apenas à militância da ideologia. Nesse sentido, a centralização da ação individual do sujeito pode ser vista como “a ferramenta necessária” para que as ações coletivas se estabeleçam (100).

Será sempre necessário lembrar que:

Hoje falamos de libertação de maneira nem sempre consequente. O discurso da libertação corre o risco de se tornar um discurso abstrato e sem sentido se não reconhecermos que a libertação não se resume ao discurso. A libertação, isto é, a emancipação do homem, se dá na prática ou não se dá (p.14) (101).

Seguindo por este caminho, o fato de o conceito do quem vem a ser cuidados paliativos para os entrevistados ser flutuante, representa a não consolidação da filosofia que norteia esse cuidado, bem como demonstra um afastamento do cuidado humanizado provocado por uma alienação entre a prática e a teoria.

Entender que o cuidado deve ser integral, reconhecer que provoca transformação, que promove dignidade resultando em qualidade de vida, não implica necessariamente em ter se apropriado de modo consciente do como construir este caminho. Para isso é necessário um encontro com a proposta bioética libertadora, que busca uma dialética dos saberes com a prática de maneira inclusiva, um dos poucos campos do saber que busca identificar os problemas provocados por uma visão fragmentada e reducionista, que exclui o indivíduo em situação de vulnerabilidade e mantém uma prática opressora (102).

Também é essencial tratar nesse momento o conceito de transdisciplinaridade defendido pela BI, pela PL e pelos CP é definido por Maturana (103) como “aquilo que está ao mesmo tempo entre as disciplinas, através das disciplinas e além de qualquer disciplina” (p.70), uma vez que representa romper com os limites até então tidos como intransponíveis presentes nos serviços de saúde e, através da homeostase dos saberes, alargar as fronteiras, permitindo novas construções que contemplem a complexidade do cuidado e resgatando o paciente enquanto razão da existência dos serviços de saúde.

Assim, a bioética de intervenção e a pedagogia da libertação comungam do reconhecimento da existência de diferentes realidades, da busca por um saber compartilhado, do respeito as alteridades e refutam a ausência do diálogo e a presença da educação bancária. Para Basarab Nicolescu, a proposta da PL e a transdisciplinaridade podem ser a ponte para um novo mundo, posto que a educação transdisciplinar é uma prática que conduz à libertação (103).

É necessário reconhecer também que apesar das condições desfavoráveis o indivíduo é capaz de construir sua história, escolhendo sua identidade, exercendo sua autonomia e decidindo sobre seu próprio corpo. No entanto, para que isso

ocorra é necessário coragem para romper com as estratificações sociais, políticas, econômicas e ideológicas que nos afastam da humanização, reivindicação central da proposta libertadora da BI e da PL.

Nesta perspectiva, a autonomia individual e coletiva se entrelaça solidariamente, pois existe uma correlação entre os indivíduos fazendo com que sejam mutuamente responsáveis entre si mantendo a individualização do ser sem, contudo, abandonar o apoio social.

Falando na importância da conexão entre autonomia e libertação é essencial tocar na autonomia relacional, pois ela surge enquanto forma combativa ao sistema opressor e requer de uma atuação consciente do sujeito. Portanto, para que exista a prática da autonomia relacional é necessário que exista uma prática libertadora em que não prevaleça apenas a vontade individual, outrossim seja desnudado o contexto cultural, político, social e econômico como defendido pela BI para que a práxis seja direcionada de maneira a atender aos excluídos sem promover novas exclusões.

Fica notório que na contramão da autonomia relacional, nos defrontamos com o paternalismo, definido por Freire como uma prática solidária assistencialista que atribui incapacidade aos excluídos, reforçando sua posição de objeto, suprimindo a possibilidade de transformação da realidade opressora em que o oprimido está inserido. Trata-se, portanto, de uma relação assimétrica entre paciente-médico que envolve interferência nas ações ou no conhecimento de uma pessoa contra a sua vontade (95).

Nesse sentido é essencial, tomando como base mais uma vez a BI, mencionar que a relação paciente-profissional de saúde é também uma relação de classe, uma vez que a atitude do profissional se modifica em função da classe social. Isso explica por que, por vezes, o profissional tende a transformar a relação terapêutica em uma relação de autoridade, não estabelecendo uma relação transparente e promovendo uma comunicação seletiva por considerar os pacientes incapazes ou inaptos a compreender sua condição. Dessa maneira, o profissional dispensa aos excluídos apenas “amabilidade”, “boa vontade”, “complacência” e instrumentaliza o paciente evitando que participe de sua própria trajetória de vida (104).

É momento de falar da relação entre CP e do avanço tecnológico presente

nos serviços de saúde ofertados. Os profissionais e a sociedade se tornaram cada vez mais dependentes da tecnologia, abandonando as práticas humanistas como a demonstração de carinho, a estima e a presença solidária. O “*cuidar*” passou a prêmio de consolação quando supostamente não há mais o que fazer (5), e isso se contrapõe aos cuidados paliativos, que resgatam o cuidado com o sujeito para o plano principal tornando secundária a doença que o acometeu e usando de maneira adequada a tecnologia disponível.

Dessa maneira, promover a dignidade de um paciente em processo de morte representa, muito além dos avanços tecnológicos: a) agenciar o controle da dor para que seu processo de morrer seja confortável; b) não abandonar o paciente; c) educar e contribuir à libertação do paciente para que o mesmo participe o quanto for possível da escrita de sua vida; c) ser o profissional uma escuta qualificada para o paciente que por vezes precisa através da palavra exteriorizar seus medos, pensamentos, sentimentos, valores e esperanças; d) deixar morrer onde queira e quem sabe como queira (105).

Voltando à libertação e de acordo com Saunders (17), o indivíduo só se sente livre como consequência do processo de construção consciente que culmina no ato da libertação. E a BI defende essa mesma circunstância ao dizer que a libertação surge da própria práxis do sujeito no contexto de vivência coletiva, pois para que o sujeito alcance a percepção do “eu” e do “outro” relacionados com o “meio em que está inserido”, precisa romper com o sistema opressor que promove a desumanização e mitiga sua emancipação perpetuando sua condição de vulnerabilidade.

Pode-se então inferir que a opressão é um problema crônico social que prima por uma estrutura de dominação associada a uma educação paternalista-dominante que vulnera ao indivíduo. Precisamente com base nessa vulneração, essas bioéticas mais recentes de ruptura, altamente politizadas e defensoras dos direitos humanos, cujo exemplo mais consolidado é a BI, propuseram o conceito de libertação freiriana para ser incluído na reflexão bioética, no intuito de defender uma reflexão não abstrata, mas crítica e comprometida que conduza à transformação social.

Assim, a libertação proposta por Freire e a Bioética de Intervenção coadunam para construção de um indivíduo que além de refletir aja, e que mesmo

em meio à sua vulnerabilidade, entenda que ele mesmo é protagonista da sua vida e da conquista dos seus interesses (105). Em outras palavras, a libertação defende a existência de um indivíduo cuja liberdade (da miséria, mas também do sofrimento e da dor) será só alcançada através de uma reflexão crítica onde o dominado deixa de ser oprimido pelo dominador, pois ele não tem medo da liberdade, quebrando a hegemonia principialista e fugindo do determinismo biológico e cultural.

Por isso defendemos que a libertação pode ser um novo marco que a bioética ofereça aos cuidados paliativos. Porque acreditamos que como afirma Elisabeth Kübler-Ross (7), importante paliativista da contemporaneidade, o paciente deve ser posto em evidência sem deixar de lado a sua existência humana, partindo do respeito à individualidade e ombreando sua trajetória, promovendo desta feita, uma reestruturação institucional que atenda ao melhor interesse do sujeito.

A libertação também revela a necessidade de defender uma formação profissional que emancipe o profissional que está se formando na área da saúde, para que ele entenda que também é sua tarefa educar e aprender com o paciente de maneira que ao último seja facultado o conhecer, o ser, o receber e o fazer, através da liberdade de construção dos saberes. Além disso, construir um pensamento crítico, no decurso de uma prática libertadora perpassa por identificarmos nossas limitações e enfrentarmos nossos temores, para que o desconhecido não seja nosso adversário. E aqui falamos em reconciliar os conceitos de vida e morte, pois segundo Moller (8), aceitar a morte ainda é uma dificuldade do ser humano, especialmente em sociedades em que, com o avanço tecnológico de prolongamento da vida, há uma crescente obstinação por adiar ao máximo o fim da vida (8).

Debater o processo morrer partindo de uma perspectiva bioética com base na libertação deve considerar todas as vertentes imbuídas no processo. Partindo desta visão, faz-se necessário abordar o questionamento suscitado por Kovács (106) acerca dos cuidados paliativos, quando questiona de forma assertiva “é possível uma boa morte?” Tal questionamento vem carregado da premissa de que uma morte digna e/ou humanizada não pode ser prolongada, nem abreviada e deve ser sem sofrimento. Entretanto, vale a pena refletir a respeito da forma em que pacientes acometidos por doenças degenerativas como a demência se enquadram no padrão ora proposto (106).

Para a autora a discussão ainda está longe de ser conclusa, e aponta para uma crítica tecida por Logue (107) aos cuidados paliativos, ao apontar uma cisão dentro da filosofia paliativa, pois apesar de dispensar cuidados que promovam qualidade de vida, os cuidados paliativos às vezes não permitem a discussão sobre o direito de morrer, uma vez que não são acessíveis ou disponibilizados a todos os pacientes e que dentro de sua proposta de controle da dor, por vezes alçam mão de tratamentos agressivos (107). Acreditamos que neste ponto uma visão bioética pautada pela libertação também possa contribuir.

Em suma, uma bioética pautada pela libertação pode ser entendida enquanto uma resposta às necessidades prementes dos dilemas práticos que os cuidados paliativos apresentam, e também à necessidade epistemológica para o desenvolvimento de um arcabouço teórico sólido e de extremas que permita de maneira segura a interação entre o paciente e os profissionais da saúde, uma vez que tem como diferencial ser um campo do conhecimento em que a reflexão antecede a ação e em que a crítica e a consideração de diversos determinantes acontecem (108).

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a construção desta narrativa tentei entender o porquê a borboleta é um símbolo de representatividade dos cuidados paliativos. E hoje consigo entender que para além dos cuidados paliativos, a metamorfose que transforma a lagarta em borboleta representa a aproximação entre os cuidados paliativos e a Bioética de Intervenção e o resultado desse processo - a borboleta-, representa a libertação.

Primeiro precisamos entender o processo metamorfose<sup>2</sup> para então passarmos a associação. O casulo é uma cobertura de seda, que serve para proteger a lagarta de seus inimigos e condições climáticas adversas durante o período de pupa, momento em que o inseto se encontra completamente desamparado. Dentro do casulo ocorre uma reciclagem grande parte do corpo da lagarta é atacado pelo mesmo tipo de suco gástrico, usado para digerir a comida ingerida na fase de lagarta, os tecidos são destruídos de dentro para fora em um processo chamado histólise. Concluso esse processo e estando a borboleta pronta, ela rompe o casulo e deve colocar-se em voo.

Assim ocorre com processo que conduz à libertação enquanto ferramenta moral. Os cuidados paliativos representam o casulo, a proteção, a parte externa composta pelas políticas públicas de saúde, pelos profissionais e instituições que promovem os cuidados paliativos.

A lagarta representa o indivíduo que está inserido em um processo de construção do morrer, que começa quando do seu nascimento e é um processo que ocorre no casulo provocando a reestruturação de dentro para fora do corpo. Esse movimento representa a Bioética de Intervenção aliada à Pedagogia da Libertação, um processo de transformação escolhido, tomado para si, através do abandono do conforto, em não decidir ou em permanecer aceitando sem questionar as escolhas que me condicionam a permanecer na condição de dominado. A borboleta representa a libertação do sujeito, que conscientemente escolheu construir uma nova etapa da sua trajetória.

Foi possível observar a partir da aproximação dos conceitos imbuídos nos cuidados paliativos, na Bioética de Intervenção e na Pedagogia da Libertação que

---

<sup>2</sup> A metamorfose da borboleta. Disponível em: <https://www.borboleta.org/2011/12/metamorfose-da-borboleta.html>



todos contemplam os excluídos, combatem a desigualdade social, são interventivas, primam pela solidariedade e têm como pedra de toque o resgate da humanização. Desta maneira, proporcionam através da junção dos saberes a libertação como uma ferramenta moral apta a lidar com as complexidades presentes nas situações que permeiam a morte e o morrer.

Enaltecer a importância da dignidade para bioética e quebrar o paradigma de uma autonomia não solidária demonstrando o quão caros são esses constructos para a prática paliativista, somente será possível quando da ampliação das categorias que fomentam e venham conferir robustez com base na epistemologia da Bioética de Intervenção, através da construção da categoria libertação transicionando do proposto por Freire para tornar-se uma ferramenta moral construída a partir do alargamento resultante da transdisciplinaridade entre os saberes.

Concluimos, portanto, que a Bioética de Intervenção é o instrumento composto por diversos princípios e a libertação enquanto categoria é a ferramenta que promove o ajuste dos princípios para operacionalização do instrumento. Deve-se dizer também que este é um trabalho inicial que não teve a pretensão de esgotar o tema proposto, mas servir como abertura para pesquisas futuras que ampliem o olhar sobre a importância de uma transformação do sujeito na promoção do cuidado humanizado com o outro, além, é claro, de enaltecer a relevância da implantação dos cuidados paliativos e não apenas as ações paliativas.

## REFERÊNCIAS

1. Freire P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra; 1996.
2. Arantes ACQ. *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra; 2016.
3. Ariès P. *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1982.
4. Drane JF, Pessini L. *Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. Loyola. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; 2005.
5. Pessini L, Bertachini L. Organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. 2. ed. São Paulo: EDUNISC; 2004.
6. Freire P. *Conscientização: teoria e prática da libertação: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire*. 3o ed. São Paulo: Centauro; 2005.
7. Kluber-Ross E. *Sobre a morte e o morrer: os que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes*. 9°.ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2008.
8. Möller LL. *Direito à morte com dignidade e autonomia: o direito à morte de pacientes terminais e os princípios da dignidade e autonomia da vontade*. Curitiba: Juruá Ed; 2007. 185 p.
9. Illich I. *A expropriação da saúde: nêmesis da medicina*. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.
10. Dallari DA. *Constituição e constituinte*. 3.ed. São Paulo: Saraiva, 1985.
11. Oliveira FT, Flávio DA, Marengo MO, Silva RHA. *Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos*. *Rev bioét (Impr.)*. 2011;(1):247-58.
12. Garrafa V. *Genoma, pesquisa com seres humanos e biotecnologia: proteção pelo direito*. In: Costa AB [et al.] (org.). *O Direito achado na rua: Introdução crítica ao direito à saúde*. Brasília: CEAD/UnB. 2008: 423-434.
13. Garrafa V, Dora P. *Intervention Bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice*. *Bioethics*. 2003;17(5-6): 399-416.
14. Manchola CH; Brazão E; Pulschen A; Santos M. *Cuidados Paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada*. *Rev. Bioética*. 2016; 24 (1): 165-75.

15. Pessini L. Distanásia: até quando prolongar a vida? São Paulo: Ed. Centro Univ. São Camilo; 2001.
16. Melo AGC, Caponero R. Cuidados paliativos: abordagem contínua e integral. In: Santos FS (Org.). Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009. 447.p.
17. Saunders C. Velai comigo: inspiração para uma vida em cuidados paliativos. Salvador: Santana Santos; 2018.
18. Cervelin AF, Kruse MHL. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. Esc. Anna Nery. Rio de Janeiro [Internet] 2014. [acesso 20 de março de 2019]; 18(1):136-142. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci>.
19. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ANCP. Manual de Cuidados Paliativos. Carvalho RT, Parsons HA. (Org.). 2ª ed. Ampliada e atualizada. Porto Alegre: Sulina; 2012. p. 23-30.
20. Costa RMP. Luta contra o cancro e oncologia em Portugal: Estruturação e normalização de uma área científica (1939-1974) Porto. Portugal: Afrontamentos; 2012. p. 456.
21. Rodrigues IG. Os significados do trabalho em equipes de cuidados paliativos oncológico domiciliar: um estudo etnográfico (tese). São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo; 2009.
22. WHO. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Geneva: WHO/OMS; 1990.
23. WHO. Violence and Injury Prevention: Key facts. [Acesso em jul 2019]; Disponível em: [https://www.who.int/violence\\_injury\\_prevention/road\\_safety\\_status/key\\_data/en/](https://www.who.int/violence_injury_prevention/road_safety_status/key_data/en/).
24. WHO. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. WHO/OMS. 2. Genebra, 2002. [acesso em jul 2019]. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.
25. Floriani CA. Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte (tese). Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, 2009.
26. WHO. Palliative care. The solidfacts. [Acesso em 30 jun 2019]. Disponível em: <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/palliative-care.-the-solid->

- facts.
27. WHO. Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. WHO. England. 2014. [Acesso/30 jun/2019]. Disponível em: [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).
  28. The Economist Intelligence Unit. The 2015 quality of death index. Ranking palliative care around the world. Ranking palliative care around the world. London: [publicação online], 2015 [acesso em 20/nov/2019]. Disponível em: <https://eiuperspectives.economist>.
  29. Palmeira HM, Scorsolini-Comin F, Peres RS. Cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa da literatura científica. Aletheia [Internet]. 2011 Dez [Acessado em 19/Mar/2020]; (35-36): 179-189. Disponível em: <http://pepsic.bvsal>.
  30. Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA. (coord.) Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008:15-32.
  31. CFM. Resolução nº 1.805, de 28 de novembro de 2006. Diário Oficial da União. Seção 1. p.169.
  32. CFM. Resolução nº 1.973, de 1º de agosto de 2011. Diário Oficial da União. Seção 1. p. 144-147.
  33. CFM. Resolução nº 2.149, de 3 de agosto de 2016. Diário Oficial da União. Seção 1. p. 99.
  34. CFM. Resolução nº 1.995, de 31 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário oficial da União. Seção 1. p.269-70.
  35. CFM. Resolução nº 2.217, de 27 de Setembro de 2018. Aprova o Código de Ética Médica. Diário Oficial da União, 1 de novembro de 2018, Seção I, p. 179.
  36. CFM. Resolução nº 2.222, de 23 de novembro de 2018. Corrige erro material do Código de Ética Médica (Resolução CFM nº 2.217/2018). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 11 dez. 2018. Seção I, p.205.
  37. ANCP. História dos cuidados paliativos (Internet). [Acesso em jan. 2018]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>.
  38. Brasil. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes

- para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Seção 1, pág. 276.
39. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados Paliativos (Internet). Estud. Av. 2016 [acesso em 20 de fev.2018]; 30(88):155-166. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-40142016000300155&script=sci\\_abstract&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-40142016000300155&script=sci_abstract&lng=pt).
  40. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. [Internet]; 2015.[Acesso em jul. 2018]. Disponível em: <https://sbgg.org.br/>.
  41. ANCP. Cuidados paliativos no Brasil cenário atual (Internet). Outubro de 2018. [Acessado em 15/jan/2020]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>.
  42. Filho ER, Prado MM, Prudente COM. O princípio da autonomia como fundamento do consentimento livre e esclarecido. Estudos Goiânia. Out/dez. 2015; 42(4):613-625.
  43. Selleti JC, Garrafa V. As raízes cristãs da autonomia. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.
  44. Douerk SS. Paul Ricoeur e Emmanuel Lévinas: um elegante desacordo. São Paulo: Ed. Loyola; 2011.
  45. Toneto MC. Sobre a caracterização do conceito de dignidade em Kant. Princípios: revista de filosofia. 2013 [acesso em maio 2018]; 20(33). Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/principios/article/view/7515>.
  46. Locke J. “Ensaio Sobre o Entendimento Humano” (1690). Tradução de Eduardo Abranches de Soveral. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, 1999.
  47. Kant I. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. Trad. Antônio Pinto de Carvalho. São Paulo: Companhia Editorial Nacional, 1964.
  48. Cardoso MS. Utilidade e Liberdade em John Stuart Mill. Enfoques [Internet]. 2005; XVII (1): 77-83. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=25917105>.
  49. Barroso LR, Martel LCV. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. Revista Panóptica. Direito, sociedade e cultura.2010 [Acesso em mar. 2019]; 5(2): 69-104. Disponível em:

- <http://www.panoptica.org/seer/index.php/op/article/v>.
50. Pappámikail L. Juventude(s), autonomia e Sociologia. *Sociologia: Revista do Departamento de Sociologia da FLUP*.2010; XX (supl.):395-410.
  51. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York, Oxford: Oxford University Press, 1979.
  52. Bortolini RW, Nunes C. A Paideia grega: aproximações teóricas sobre o ideal de formação do homem grego. *Filos. e Educ.* [Internet]. 2018 [Acesso em 5 fev. 2019]; 10(1): 21-6. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rfe/article/v>.
  53. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica*. Tradução: Pudenzi L. 3.ed. São Paulo: Loyola, 2002.
  54. UNESCO. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco*. Tradução: Tapajós A, Prado MM, Garrafa V ed. Brasília: Cátedra UNESCO de Bioética; 2005.
  55. Dove ES, Kelly SE, Lucivero F, Machirori M, Dheensa S e Prainsack B. Beyond individualism: Is there a place for relational autonomy in clinical practice and research? *ClinicalEthics*. 2017 [acesso em maio 2019]; 12(3): 150–165. Disponível em: <https://doi>.
  56. Faizang S. From solidarity to autonomy: towards a redefinition of the parameters of the notion of autonomy. *TheorMedBioeth*. 2016 [acesso em mar. 2018]; 37: 463. Disponível em: <https://europepmc.org/abstract/med/27896525>.
  57. Bourdier P. *Sociologia*. Ortiz R (organizador). São Paulo: Ática; 1983.
  58. Montagner MA. Trajetórias e biografias: notas para uma análise bourdieusiana. *Sociologias*. Porto Alegre: 2007[acesso em jun. 2018]; 17:240-264. Disponível em:[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S151745222007000100010&lng=en&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151745222007000100010&lng=en&nrm=isso).
  59. Cicchelli V. “Les jeunes adultes comme objet théorique”, *Recherches et Prévisions*. 2001[acesso em out. 2019]; 65(5):18. Disponível em: [https://www.gemass.fr/annee2001?lang=fr&debut\\_articles=10#pagination\\_articles](https://www.gemass.fr/annee2001?lang=fr&debut_articles=10#pagination_articles).
  60. Schramm FR. A autonomia difícil. *Bioética, CFM*. Brasília,1998;(6)1: 27-37.
  61. Mirandola PD. *Acerca do pensamento de Giovanni Pico Della Mirandola: a dignidade do homem*. [PDF] Disponível em: <https://netmundi.org/home/wp->

- content/uploads/2017/12/giovanni-pico-della-mirandola-discurso-sobre-a-dignidade-do-homem.pdf.
62. Nietzsche FW. A genealogia da moral. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes; 2017.
  63. Sarmiento D. Dignidade da pessoa humana.[PDF] Belo Horizonte: Editora Fórum; 2016.
  64. Whitman JQ. Harsh justice: criminal punishment and the widening divide between America and Europe.[PDF] New York: Oxford University Press;2003.
  65. Moraes MCB. O princípio da dignidade da pessoa humana. Rio de Janeiro: Renovan;2010.
  66. Arendt H, Raposo R. As origens do totalitarismo. [PDF]Lisboa: Don Quixote; 2006.
  67. Andorno R. Bioética y dignidade de la persona. [PDF] Madrid: Tecnos;1998.
  68. Brasil. Direitos Humanos: atos internacionais e normas correlatas. 4.ed. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas,2013. Descrição física : 441 p.
  69. Hunt L. A invenção dos direitos humanos: uma história. São Paulo: Companhia das Letras; 2009.
  70. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal; 1988.
  71. Annas G, Isasi R. Arbitrage, Bioethics and Cloning: the ABCS of gestating a United Nation. Case western reserve journalofinternational law;2003 Fall; 35(3):397.
  72. MCruden C. Human dignity and judicial interpretation of human rights (Internet). EJIL: 2008 [acesso em out. 2018];19(4):655-724. Disponível em; <http://www.ejil.org/pdfs/19/4/1658.pdf>.
  73. Weatherall T. Human dignity as a general principle of law. In: Jus Cogens: International Law and Social Contract. Cambridge: Cambridge University Press; 2015. p.41–66.
  74. Beylved D, Brownsword R. Human Dignity in Bioethics and Biolaw. Oxford: Oxford university Press; 2001.
  75. Bobbio N. Democracia, Direitos Humanos e Relações internacionais. [PDF] Editora: UFPB. João Pessoa, 2013. p.84.

76. Albuquerque A. Ombudsman do paciente: direitos nos cuidados em saúde. *Rev. Bioét.* 2018;26(3):326-332.
77. Guevara-López U, Altamirano-Bustamante M, Viesca-Treviño C. New frontiers in the future of palliative care: Real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice. *BMC Medical Ethics*: [PDF] 2015 [Acesso em 20 mar. 2018]; 16(11). DOI 10.1186/s1.
78. Schramm FR. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A (org.). *Bases conceituais da bioética: Enfoque latinoamericano*. São Paulo: Gaia, 2006. p.143-57.
79. Pessini L, Barchifontaine C de P. *Problemas atuais de bioética*. 8ªed. Edições Loyola: São Paulo, 2007.
80. Silva PF. Formação em bioética: proposta para uma educação em valores. *Revista Pandora Brasil*. 2011:28.
81. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da Bioética. *Revista Brasileira de Bioética*. 2005; 1( 2):122-132.
82. Nascimento WF, Martorell LB. A bioética de intervenção em contextos descoloniais. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2013; 21(3):423-31.
83. Feitosa SF, Nascimento WF. A bioética no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo. *Revista de bioética*;2015;23 (2): 277-84.
84. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: Garrafa V, Pessini L, organizadores. *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo/SBB; 2003. p. 35-44.
85. Nascimento WF, Garrafa V. Por uma vida não colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. *Saúde Sociedade*. 2011; 20(2): 287-299.
86. Garrafa V. O novo conceito de Bioética. IN: Garrafa V, Kottow M, Saada A. Organizadores. *Bases conceituais da Bioética: enfoque latino-americano*.
87. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciênc. Saúde coletiva* [Internet]. 2008 [ Acesso em Jan 2018] ; 13(Suppl2):2123-2132. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-812320](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-812320).
88. Freire P. *Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos*. São



- Paulo: Unesp;2000.
89. Freire P. Conscientização: teoria e prática da libertação: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire. 3 ed. São Paulo: Centauro, 2005.
  90. Freire P. Pedagogia do oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 48ª reimpressão; 2005.
  91. Tealdi JC (Dir). Teología de la liberación. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: UNESCO - Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia; 2008. p. 12-14.
  92. Tealdi JC (Dir). Pedagogia da libertação. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia; 2008. p. 11-12.
  93. Donnelly J. Universal human rights in theory and practice. 2nd ed. Ithaca: Cornell University Press; 2003.
  94. Beel hooks. O feminismo é para todo mundo: políticas arrebatadoras. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos;2018.
  95. Moratalla TD, Feito Grande L. Bioética narrativa. Madrid: Escolar y Mayo; 2013.
  96. Gonzaléz R. Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação. São Paulo: Thomson Learning; 2005.
  97. Silva GF. Cuidados Paliativos e subjetividade: ações educativas sobre a vida e o morrer. Tese de doutorado. Brasília; 2015.
  98. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/12. Estabelece critérios sobre pesquisa envolvendo seres humanos.[Internet] 2012.[Acesso em mar. 2018]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
  99. Brasil. Decreto nº 7.082/10. Institui o Programa Nacional de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais- REHUF dispõe sobre o financiamento compartilhado dos hospitais universitários federais entre as áreas da educação e da saúde e disciplin.
  100. Sartre Jean-Paul. O Ser e o Nada: Ensaio de ontologia fenomenológica. 20.ed. Tradução de Paulo Perdigão. Petrópolis: Vozes, 2001. p.782.
  101. Menezes RA, Barbosa PA. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças.

- Ciência & Saúde Coletiva: 2013;18(9):2653-2662.
102. Manchola-Castillo C, Garrafa V. Interfaz entre bioética y relaciones internacionales. *Salud pública Méx* . 2016; 58( 4 ): 476-482.
  103. Coll AN, Nicolescu B, Rosenberg ME, Random M, Galvani P, Paul P. Encontro Catalisador do Projeto: “A Evolução Transdisciplinar na Educação”II. Educação e transdisciplinaridade II, representação UNESCO Brasil. coordenação executiva do CETRANS. São Paulo : TRIOM, 2002. 211.p.
  104. Boltanski L. As classes sociais e o a corpo. Leblond MAL, Machado RA . Tradução: Machado RA. 3ªed. (Org.) Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.
  105. Hennemann-Krause L. Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*: 2014[acesso em 29 de maio 2019]; [S.l.] 11(2). Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view>.
  106. Kovács MJ. O caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista bioética*: [PDF] 2014;22(1):94-104.
  107. Logue BJ. When hospice fails: The limits of palliative care. *Omega, Journal of Death and Dying*, 1994; 29(4), 291-301.
  108. Steiner HJ, Alston P, Goodman R. International human rights in context: law, politics, morals: text and materials / Henry J. Steiner, Philip Alston, Ryan Goodman. 3rd ed. Oxford [UK] ; New York: Oxford University Press; 2008.

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa **“A construção da identidade e autonomia do paciente em cuidados paliativos no Hospital Universitário de Brasília – HUB”**, sob a responsabilidade da pesquisadora Meiriany Arruda Lima. Nesta pesquisa os pacientes avaliam de que forma exercem sua autonomia a partir do momento em que passam a ser classificados/categorizados como pacientes em cuidados paliativos, e como este exercício afeta seu lugar de fala, bem como, **buscar a perspectiva da equipe multidisciplinar a partir do momento em que identifica a necessidade da assistência paliativista ao paciente assistido.**

O objetivo desta pesquisa é analisar como essa relação com a **equipe multidisciplinar que assisti ao paciente em cuidados paliativos influencia no exercício da autonomia do paciente.**

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação se dará por meio de entrevistas com a pesquisadora e gravação da entrevista em áudio não sendo necessário vídeo e nem uso da imagem apenas das respostas escritas e/ou faladas, preenchimento de questionário pelo próprio participante e na impossibilidade do participante preencher poderá ser auxiliado por pessoa por ele indicada, e análise do prontuário físico e/ou eletrônico. As entrevistas ocorrerão no ambiente onde o participante sinta-se confortável, podendo ocorrer nas dependências do Hospital Universitário de Brasília - HUB, na casa do participante ou outro local previamente acordado entre as partes, poderão ser realizadas durante o período de internação no HUB, pré e pós consulta ambulatorial, ou em dias e horários definidos/combinados entre os participantes (pacientes e/ou seus responsáveis legais ou rede de apoio e **profissionais da saúde**) da pesquisa e a pesquisadora, com um tempo estimado de sessenta minutos (60 minutos) para sua realização podendo estender-se ou ser reduzido conforme disposição e/ou compreensão do entrevistado e a coleta suficiente dos dados.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são cansaço físico por tempo de deslocamento ou posição durante a entrevista, desconforto emocional por falar sobre temas que possam causar dor ou sofrimento psíquico, estes riscos podem ser minimizados através de novos agendamentos de horários, dias ou mudança de locais que não demandem deslocamento para o paciente. Quanto algum afeto ou emoção possa emergir durante as respostas, e caso este mal-estar se faça presente, poderá ser minimizado com a interrupção das perguntas temporariamente, ou com a retirada do participante da pesquisa a qualquer tempo sem prejuízo algum para o mesmo.

Se o(a) senhor(a) aceitar participar, estará contribuindo para construção de uma pesquisa que poderá colaborar para melhorar/aprimorar o atendimento dispensado aos pacientes em cuidados paliativos no âmbito do HUB.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Todas as despesas que o(a) senhor(a) (o(a) senhor(a) e seu acompanhante, quando necessário) tiver (tiverem) relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na **Universidade de Brasília pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Cátedra UNESCO – UnB** podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda da pesquisadora por um período de cinco anos, após isso serão destruídos, a pesquisadora compromete-se em omitir a identidade dos participantes com o uso das iniciais do nome no instrumento de pesquisa.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: **Meiriany Arruda Lima**, nos telefones (61) 30473562/ (61) 992931462, disponível inclusive para ligação a cobrar e disponível no endereço eletrônico: **meirianylima@outlook.com**.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail [cepfs@unb.br](mailto:cepfs@unb.br) ou [cepfsunb@gmail.com](mailto:cepfsunb@gmail.com), horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Senhor(a), todas as vias estarão rubricadas pelo pesquisador responsável.

---

Nome e assinatura do Participante da Pesquisa/Responsável legal

---

Meiriany Arruda Lima – Mestranda PPG Bioética/UnB  
Pesquisadora Responsável

Brasília, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

## APÊNDICE B – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DO SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA

Eu \_\_\_\_\_,  
autorizo a gravação e utilização do som da minha voz, na qualidade de participante da pesquisado projeto de pesquisa intitulado: **“A construção da identidade e autonomia do paciente em cuidados paliativos no Hospital Universitário de Brasília - HUB”** sob responsabilidade de Meiriany Arruda Lima, vinculado(a) ao/à Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

O som da minha voz poderá ser utilizado apenas para de gravação e posterior análise por parte da equipe de pesquisa dos dados coletados durante a entrevista.

Tenho ciência de que não haverá divulgação do som da minha voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e à pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação aos áudios e/ou gravações que contiverem o som da minha voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) senhor(a).

---

**Assinatura do (a) participante**

---

**Pesquisadora-Meiriany Arruda Lima  
Mestranda/PPG Bioética - UnB**

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

## APÊNDICE C – MANUSCRITO

### Uma visão bioética dos cuidados paliativos a partir da libertação: uma contribuição para o “*morrer bem*”

Meiriany Arruda Lima<sup>3</sup>, Camilo Hernan Manchola Castillo<sup>2</sup>

#### Resumo

Os avanços tecnológicos reforçam a importância da bioética nas construções sociais, culturais, profissionais e na garantia dos direitos fundamentais relativos à vida, mas também à morte. Este artigo apresenta uma reflexão do morrer e das contribuições que a bioética tem dado para esse assunto, através da proposição dos princípios de autonomia e dignidade para a discussão dos cuidados paliativos, e da defesa de uma nova categoria: a da libertação. O objetivo almejado é demonstrar que a libertação, somada aos princípios mencionados, pode contribuir à formação de profissionais e pacientes mais críticos, comprometidos e livres num momento de tanta vulnerabilidade e num assunto tão sensível como o morrer. Nesse sentido, esse artigo defende que a adoção da libertação pela reflexão bioética em cuidados paliativos pode contribuir à construção do processo de “morrer bem”.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Autonomia. Dignidade. Libertação.

#### Resumen

### Una visión bioética de los cuidados paliativos a partir de la liberación: una contribución para el “*morir bien*”

Los avances tecnológicos refuerzan la importancia de la bioética en las construcciones sociales, culturales y profesionales y en garantizar los derechos fundamentales relacionados con la vida, pero también con la muerte. Este artículo presenta una reflexión sobre la muerte y las contribuciones que la bioética ha hecho a este tema, al proponer los principios de autonomía y dignidad para la discusión de los cuidados paliativos y la defensa de una nueva categoría: la liberación. El objetivo es demostrar que la liberación, sumada a los principios mencionados, puede contribuir a la formación de profesionales y pacientes más críticos, comprometidos y libres en un momento de vulnerabilidad y un asunto tan sensible como la muerte. En este sentido, este artículo argumenta que la adopción de la liberación por parte de la reflexión bioética en cuidados paliativos puede contribuir a la construcción del proceso de “morir bien”.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Autonomía. Dignidad. Liberación.

- 
1. **Mestranda** Programa de Pós-Graduação em Bioética/ Cátedra UNESCO. Brasília/DF, Brasil. pbslima@hotmail.com – ORCID 0000-0003-3046-7165
  2. **Doutor** Programa de Pós-Graduação em Bioética/ Cátedra UNESCO. Brasília/DF, Brasil. camilomanchola@gmail.com – ORCID 0000-0003-4084-610X

#### Correspondência

Meiriany Lima. QnL3 conjunto i casa 17 – Taguatinga Norte/DF. CEP: 72150-309.

Declararam não haver conflito de interesse.

## **Abstract**

### **A bioethical vision to palliative care and liberation: a contribution to “dying well”**

Technological advances reinforce the importance of bioethics in social, cultural and professional constructions and in guaranteeing fundamental rights related to life, but also to death. This article presents a reflection on dying and the contributions that bioethics has made to this subject, by proposing the principles of autonomy and dignity for the discussion of palliative care, and the defense of a new category: liberation. The aim is to demonstrate that liberation, coupled with the principles, can contribute to the formation of professionals and patients more critical, committed and free in a moment of vulnerability and in a subject as sensitive as dying. In this sense, this article argues that the adoption of liberation for the bioethical reflection in palliative care can contribute to the construction of the process of "dying well".

**Keywords:** Palliative Care. Autonomy. Dignity. Liberation.

## **Introdução**

Apesar de ser a morte um evento incontestável, quanto mais avançamos científica e tecnologicamente, mais tentamos aplacar e domar esse evento. Quando a vida corpórea passa a ser algo absoluto e pôr de lado a dignidade em busca de uma subsistência a qualquer custo, saímos do campo terapêutico para o da idolatria, e por vezes, a medicina é partícipe disso, ao encampar uma luta desmedida contra a morte. Discutir o fim da vida envolve questões que estão além de meros dissabores entre profissionais e pacientes e/ou familiares; trata-se de promover um amadurecimento sobre questões físicas, espirituais, sociais e emocionais e de poder decidir de forma equânime sobre o próprio corpo e conseqüentemente, de lidar com a dor e entender que existem limites biológicos e tecnológicos.

À medida que avançamos temporalmente, as sociedades experimentam mudanças. Crenças e conceitos são redefinidos e impulsionados por um enorme e rápido progresso científico envolvendo novas tecnologias e gerando perspectivas diversas. Nesse contexto, os conceitos de saúde e doença também passaram a ser redefinidos hodiernamente sob a perspectiva de um bem-estar social que involuntariamente, por vezes, vem acompanhado do consumismo desmedido de produtos e serviços que são gerados pela indústria farmacêutica e pela “indústria médica” de serviços.

O problema reside especialmente na crença popular construída de que o médico tem poderes divinos e que poderá com os seus superpoderes levar à juventude ou à vida eterna, estabelecendo desta feita a crença de que a medicina

pode curar tudo. Com isso, gera-se um crescente entusiasmo por testes diagnósticos, produtos e medicamentos, assim como por uma intervenção sem limites, o que expõe involuntariamente grande parte da sociedade a riscos desnecessários.

Esse artigo discute as contribuições que a bioética tem dado historicamente ao campo dos cuidados paliativos, apresentando uma nova contribuição, através da proposição da libertação como categoria a ser inserida na discussão. Inicialmente o artigo resgata a morte como uma questão bioética; logo depois, apresenta os cuidados paliativos e as contribuições que a bioética tem dado tradicionalmente a essa área, para finalmente defender a adoção da libertação como nova ferramenta bioética que pode apoiar a deliberação moral relativa aos cuidados paliativos.

#### A morte: uma questão bioética

Illich, ao abordar a visão sobre morte, conclui que este tema se mostra muito caro à sociedade, por estar arraigado a mitos que permeiam o imaginário humano. A sobrevida dos pacientes com doenças graves tem sido factível em decorrência dos avanços tecnológicos; entretanto, estes instrumentos somados à ausência de comunicação entre os pares e à subtração da autonomia dos indivíduos, levam ao adiamento do processo de morrer causando sofrimento desmedido ao paciente e seus familiares. Esse autor rejeitava a ideia de que saúde pudesse ser considerada uma função, um processo ou um comportamento responsável que se limitasse a cumprir normas gerais concebidas pelos especialistas e executadas como um imperativo categórico. Em sua última década de vida, preconizou a necessidade de promover a recuperação pessoal da arte de sofrer e de morrer que ocidente perdeu ao assumir para si a suprema liberdade de morrer sem diagnóstico<sup>1</sup>.

Portanto, é possível inferir que o mesmo progresso tecnológico que viabiliza a vida, suscita questões éticas entre os profissionais de saúde e proporciona uma desigualdade de poder e do conhecimento, provocando desequilíbrio nas relações. Cada época, cada sociedade passa por um ideal sobre o processo de morte; atualmente, prima-se por um processo de longevidade, ausência de dor e sofrimento e, em caso de ser necessário pensar a morte, espera-se um processo rápido e indolor<sup>2</sup>.

Porém, em muitas ocasiões utilizar todos os recursos disponíveis à prorrogação da vida paradoxalmente produz excessivo e desnecessário sofrimento,



uma vez que se desconsidera a qualidade desta vida. Essa situação é definida na literatura como distanásia, que segundo Pessini, envolve discutir a futilidade dos tratamentos, bem como a obstinação terapêutica uma vez que nenhuma prática para adiar desnecessariamente a morte pode ou deve ser considerada como promotora de vida.<sup>3</sup> Assim, em um contexto de propagação da doença e dor dos doentes e familiares, a utilização de uma terapêutica fútil apenas adia a morte e transforma a fase final da vida em um longo e doloroso processo de morrer.

Continuando com Illich, um dos apontamentos em sua primeira crítica à medicina moderna é uma reflexão sobre o ato médico enquanto interventor de decisões que caberiam inicialmente ao indivíduo; essas decisões podem ir desde decidir sobre quem nasce e como nasce, durante o atendimento gestacional, até decidir o tipo de morte ou níveis de dor aos quais os pacientes serão submetidos - a depender de seu estado de debilidade física -, chegando por vezes a deliberar sobre o momento final do indivíduo, suprimindo a autonomia para decisões sobre seu corpo, descartando discussões sobre dor e finitude, e inserindo o indivíduo em um ambiente por vezes antagônico ao seu modo de vida.<sup>1</sup>

Georges Canguilhem<sup>4</sup> em sua obra “O Normal e o Patológico” também opina nesse sentido, quando contundentemente diz que cada um define para si o que é normal, tendo presente a singularidade da sua condição. Dessa maneira, a medicalização da vida ao propor uma normatização universal impede que o indivíduo tenha a capacidade de definir o normal para sua situação particular.

De outra forma, e voltando à primeira crítica social da saúde feita por Illich, quanto mais informado for o indivíduo, mais coerente será tomada de decisão vista esta como exercício de poder sobre seu corpo, não permitindo que sua vida fique à mercê do sistema e resgatando desta feita sua autonomia. Promover a autodeterminação e a autonomia, somente será viável através da educação, transcendendo da individualidade para o coletivo<sup>1</sup>.

Além disso, a partir das evoluções biotecnológicas e biocientíficas, surgiram muitos conflitos de interesses e conceitos, pois enquanto para alguns viver com dignidade limita-se a um prolongamento da vida ou em tentativas em adiar a morte, para outros envolve morrer com dignidade, poder escolher a que tratamentos são submetidos ou como e onde morrer. Os debates sobre capacidade questionam a capacidade dos pacientes em autodeterminar-se de forma válida. Porém, ao impedir

que um paciente fora de proposta terapêutica de cura opte ao que ou como quer ser tratado pelo profissional médico viola-se o princípio da dignidade humana, pois a este paciente será imposta a vontade de um terceiro que poderá ter como efeito a desconstrução deste indivíduo enquanto sujeito de direitos. Dessa forma, evolução científica-tecnológica requer uma reflexão crítica que envolva os princípios da bioética a partir da análise do caso concreto sobre limites que devam ser respeitados, tais como, o respeito a autonomia e a autodeterminação do paciente em cuidados paliativos, para que não haja uma violação da dignidade deste indivíduo.

A bioética procura, assim, estabelecer um elo de comunicação entre o científico-tecnológico, o indivíduo e a sociedade procurando construir uma ética responsável e solidária. O avanço científico e tecnológico envolvendo saúde, vida e biologia insere na sociedade contemporânea situações até então nunca pensadas provocando um debate sobre limites ou controle relacionados ao manejo da vida à formulação de instrumentos jurídicos compatíveis com a atual conjuntura e à reflexão sobre praticar a ética responsável.

Insta também esclarecer que a bioética entende que o ser humano deve ser pensado de forma multi/ inter/ transdisciplinar não podendo estar atrelado a uma visão reducionista que pauta o indivíduo em proibições, regramentos normativos estáticos que desconsideram os costumes e o pluralismo moral contemporâneo. Para a bioética, o indivíduo deve ter suas decisões respeitadas, desde que estas por seu turno não interfiram na liberdade de escolha de outros indivíduos.<sup>5</sup>

Fica claro então que em busca dos melhores resultados na assistência dispensada ao paciente, o progresso científico-tecnológico pode ser dicotômico, pois, ao mesmo tempo que representa melhora nos insumos disponibilizados e nas propostas de diagnóstico rápido e com assertividade maior, pode em alguns casos representar uma ameaça à dignidade da pessoa humana, por desconsiderar a efetividade e vontade aplicadas ao caso concreto.

Convém nesse ponto esclarecer que se bem cabe ao profissional médico propor o tratamento e tecnologia adequadas a cada caso, por vezes este profissional imbuído de uma cultura de cura deixa de observar se a proposta terapêutica adotada será realmente benéfica ao paciente, e chega a deixar de fora do processo decisório o maior interessado, ou seja, o paciente. Proporcionar autonomia ao paciente é dar

visibilidade ao indivíduo socialmente identificado enquanto cidadão, com lugar de fala determinado, dotado de convicções sobre seus valores culturais e determinação sobre seu corpo. Respeitar esta autonomia implica em uma convalidação social das decisões adotadas por este indivíduo.<sup>6</sup>

Nesse mesmo sentido também opinam alguns autores com Mill, Dworkin e Rawls, ao defenderem que para chegar a um processo justo é necessário transitar através da capacidade que o indivíduo tem de agir de forma livre, genuína, racional, igualitária e individual, e que para o exercício do respeito à autonomia deve ser praticada a não interferência, salvo em casos pontuais como os das crianças.<sup>7</sup>

Atualmente, a relação médico-paciente não está associada mais a uma relação paternalista e sim a uma relação autonômica, na qual o paciente decide dentro dos limites legais e éticos sobre propostas terapêuticas a serem a ele dispensadas. É sabido que a vida é um bem jurídico indisponível; porém, a vida deve ser vista em sua completude, pois morrer dignamente está relacionado ao conceito de dignidade da pessoa humana.

Mas, como garantir o respeito ao paciente sem prognóstico de cura ou acometido por uma doença grave que mude o curso natural de sua vida, preservando sua autonomia e assegurando sua dignidade? Esse questionamento inicialmente encontra resposta na proposta de Cicely Saunders, mais importante instituição dos cuidados paliativos que afirma que: *“Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo, pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte”*<sup>8</sup>.

#### Os cuidados paliativos

A palavra “paliativo” tem sua origem no vocábulo *pallium*, que significa “manto” ou “coberta”, ou seja, tapar, cobrir, resguardar aquilo que não pode ser curado<sup>3</sup>. O termo paliativo também vem da palavra *palliare*, significando proteger, demandando uma interpretação ampliada do cuidado não restrito à cura física, mas contemplando outros aspectos da essência humana, tais como: os cuidados espirituais, sociais e psicológicos.<sup>9</sup> Oficialmente, os cuidados paliativos surgem nos idos de 1960, no Reino Unido. Seu objetivo inicial era proporcionar um ambiente

seguro e confortável para a pessoa que recebe o diagnóstico de uma doença grave, sem possibilidades terapêuticas de cura.

A precursora dos cuidados paliativos foi Cicely Saunders médica, assistente social e enfermeira que disseminou mundialmente uma nova filosofia sobre o cuidar<sup>8</sup>. Essa filosofia se baseava em dois pilares, quais sejam, a eficiência no controle da dor e de outros sintomas que surgissem no estadiamento final da doença, e a ampliação do cuidado com os aspectos psicológicos, sociais e espirituais do paciente e de seus familiares. Preservar a dignidade do paciente e dar suporte para o enfrentamento dos desafios que permeiam esta nova etapa integram os cuidados que deverão ser dispensados ao paciente e sua família.<sup>10</sup>

A prática da medicina paliativa em alguns momentos deve lidar com os extremos, como a discussão entre pensar a vida desvencilhada da morte, dor, sofrimento, ausências e incertezas. Essa prática tem como objetivos: promover assistência integral ao paciente fora de proposta terapêutica de cura, promover controle efetivo da dor, proporcionar qualidade de vida física, emocional, psicológica e familiar e o respeito a autonomia e autodeterminação.<sup>11</sup> A construção dos cuidados paliativos está assentada sobre alguns pilares: o direito a autonomia, a preservação da identidade social, e a vida e morte com dignidade.<sup>12</sup>

Ao proceder à descrição teórica dos cuidados paliativos, é necessário entender que os conceitos de morte, finitude, *vulnerabilidade* e *proteção* são ontológicos ao itinerário de vida e morte. Podemos dizer que o processo entre vida e morte é permeado por situações de vulnerabilidade inerentes à finitude, cabendo ao profissional de saúde promover a proteção necessária durante a construção da aceitação da finitude humana como um processo natural, promovendo desta feita a reconciliação com o desdobramento natural até o evento morte. O profissional envolvido na prestação dos cuidados paliativos deve compreender que, para além de sua competência profissional, o paciente assistido é um ser humano imbuído de sua biografia, crenças, contratos sociais e econômicos para a partir desta compreensão, estabelecer uma relação baseada na escuta, no conhecimento, no respeito e na valorização do outro em toda sua complexidade.

Pensar na proteção do vulnerado nos conduz à conclusão de ser provavelmente “proteção” o primeiro princípio moral que direciona nossas escolhas sobre como agir ao lidar com o indivíduo, por ser ele nosso objeto de atenção.

Inicialmente o sentido conferido à palavra grega *ethos* era o de “proteção”, que por seu turno na época homérica (VIII s. a. C.) indicava abrigo contra os perigos externos. Posteriormente (V s. a.C.), sem perder o sentido inicial, ampliou sua significação indicando aceitação e incorporação dos costumes e hábitos, necessários à convivência amena e alinhada entre cidadãos, sendo portanto, um instrumento de garantia a prática dos bons costumes evitando a anarquia social. Nos idos de IV séculos a.C., *ethos* indica uma característica da personalidade, posteriormente o iluminista Immanuel Kant (séc. XVIII), ressignificou conferindo status de qualidade inerente ao agente moral, iniciando o exercício da autonomia pessoal.<sup>13</sup>

Voltando para a concepção de morte, do cuidado e da proteção, vale a pena lembrar alguns autores que refletiram a respeito. Para um dos homens mais poderosos de Roma, o estoico Sêneca (1 a.C. – 65 d.C.), *viver é aprender a morrer*; para o filósofo céptico francês Michel de Montaigne (1533 – 1592) *filosofar é aprender a conhecer o aproximar-se da morte* e para o filósofo existencialista alemão Martin Heidegger, *vivenciar o processo de viver e morrer, na condição de vulnerabilidade, faz parte da experiência humana enquanto ser-aí (Dasein)*<sup>14</sup>.

Seguindo por essa linha, nos termos de Norbert Elias, a morte é vista como uma consequência do processo civilizador: *“Como outros aspectos animais, a morte, tanto como processo quanto como imagem mnemônica, é empurrada mais e mais para os bastidores da vida social durante o impulso civilizador. Para os próprios moribundos, isso significa que eles também são empurrados para os bastidores, são isolados”*.<sup>15</sup> Assim, a morte para além de um processo inexorável à vida, também é uma construção social. Ela pode vestir-se de várias roupagens a depender da cultura, dos significados e significantes a ela atribuídos.<sup>16</sup>

*A vida na sociedade medieval era mais curta; os perigos, menos controláveis; a morte, muitas vezes mais dolorosa; o sentido da culpa e o medo da punição depois da morte, a doutrina oficial. Porém, em todos os casos, a participação dos outros na morte de um indivíduo era muito mais comum. Hoje sabemos como aliviar as dores da morte em alguns casos; angústias de culpa são mais plenamente recalcadas e talvez dominadas.*<sup>17</sup>

Para finalizar esse item, é conveniente lembrar que um conceito tratado aqui, a dignidade, é um dos alicerces do Estado Democrático de Direito, razão pela qual ter constitucionalmente garantido o direito à vida não é suficiente, uma vez que

é para tornar esse direito efetivo, é necessário refletir a respeito do significado da morte, do sofrimento, e da proteção nesse momento final, reverenciando desta sorte verdadeiramente a dignidade da pessoa humana.<sup>18</sup>

A bioética e os cuidados paliativos: uma relação historicamente pautada na autonomia e na dignidade

O aporte que a bioética tem feito à discussão relativa aos cuidados paliativos tem estado historicamente relacionado aos princípios de dignidade e autonomia. Nesse sentido, é importante esclarecer o significado desses princípios e sua aplicabilidade ao assunto dos cuidados paliativos.

Quando à dignidade, a preocupação com a dignidade da pessoa humana remonta 1793 com o advento na França da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, e desde então vem sendo objeto de Convenções e Pactos Internacionais. Nos idos de 1945, pós-segunda guerra, estava o mundo marcado por graves violações perpetradas contra o ser humano; tratou-se de uma era marcada por tortura, tratamentos desumanos, busca por uma raça pura que por sua vez implicava no extermínio dos que não se enquadravam no ideal de perfeição. A partir destas violações, a comunidade internacional buscou uma maneira de garantir que o ser humano resgatasse o Direito à vida e a uma vida digna; para tanto, foi proposto aos países ratificar os tratados e convenções que asseguravam a dignidade da pessoa humana e buscavam cessar os tratamentos desumanos.<sup>19</sup>

Assim, aos países que ratificassem estes tratados que versavam sobre direitos humanos não caberia mais suprimir direitos que envolvessem a dignidade humana alegando hierarquia entre normas, pois as normas passariam a ser complementares na busca do mais benéfico e ampliativo direito do ser humano.

Em 1948, a Organização das Nações Unidas (ONU), por meio da Declaração Universal dos Direitos Humanos estabeleceu que nenhum ser humano fosse submetido à tortura ou a castigo cruel, desumano ou degradante. A Declaração também assegurava a vida, a liberdade e a segurança pessoal.<sup>19,20</sup> Em 1984, a Assembleia Geral da ONU adotou a Convenção das Nações Unidas contra a tortura, penas cruéis e outros tratamentos desumanos ou degradantes, passando a vigorar em 1987 e sendo ratificada pelo Brasil em 28 de setembro de 1989.<sup>20</sup>

Com advento da Constituição Federal de 1988, artigo 196, surgiu o Direito à Saúde enquanto dever do Estado, e o princípio da dignidade da pessoa humana

como um dos pilares estruturantes da sociedade contemporânea brasileira. Junto ao Direito à Saúde, vem o Direito à vida; este, por sua vez, engloba em seu conceito dignidade, qualidade e segurança, sendo, portanto, um direito fundamental.<sup>19,20</sup>

Em termos bioéticos, segundo Albuquerque, é necessário reconhecer a presença reiterada da dignidade humana em instrumentos internacionais que norteiam as discussões bioéticas, tais como a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos, e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotadas pela UNESCO, e a Convenção de Oviedo acordada no âmbito do Conselho da Europa. Ainda segundo essa autora, apesar de estar presente nos documentos acima elencados, não existe consenso bioético sobre um conceito do que vem a ser dignidade humana.<sup>21</sup>

Dentro desta construção conceitual normativa, será adotada no presente texto a premissa de que a dignidade é um valor intrínseco do qual sobrevivem três princípios, quais sejam: respeito à pessoa; princípio da não instrumentalização; e princípio da vedação do tratamento humilhante, desumano ou degradante.<sup>22</sup> Portanto, não há que se dissociar dignidade humana do direito à vida, pois ambos apontam para máxima de um Estado Democrático de Direito, qual seja a efetividade dos direitos fundamentais.

Já a ideia sobre autonomia nasce a partir da necessidade de uma reestruturação nas relações culturais, filosóficas, políticas e econômicas, pois se pensarmos a sociedade na era medieval veremos uma relação de completa subordinação ao Divino, ao poder do rei, à igreja, nas relações entre senhores e vassallos e nas relações familiares. Na época, o termo autonomia ainda não era utilizado com a conotação moderna, utilizava-se a ideia de livre arbítrio enquanto escolha entre o bem e o mal, pois todas as relações estavam diretamente ligadas ao Divino.

Assim, saber que existia o direito de escolha não era suficiente, fazia-se necessário um conceito que valorasse a ideia. Então Santo Agostinho em sua obra originalmente intitulada *De libero arbítrio* datada de 395, não apenas conceituou livre arbítrio; ele também descreveu a diferença entre liberdade e livre arbítrio, sendo este o poder de escolha do homem entre uma conduta benéfica e ou uma conduta

maléfica, poder este que encontra-se ligado à capacidade, uma vez que ela enquanto liberdade seria a prática adequada do livre arbítrio.<sup>23</sup>

Por seu turno, Martinho Lutero propôs que, se existe predestinação, então, não há que se falar em livre arbítrio, logo, a liberdade humana seria apenas uma falácia. Na realidade podemos observar que a Reforma Protestante provocada por Lutero e sequenciada por Calvino foi o divisor de águas para prática da autonomia; mesmo que à época os motivos que culminaram para o movimento tenham sido outros, pensar o direito de liberdade teológica implica em praticar as decisões autônomas.<sup>23</sup>

Entretanto, até aquele momento o livre arbítrio era atrelado a questões teológicas. Somente em Descartes esta visão do Divino deixa de ser central e concede ao homem a independência de suas experimentações baseadas no livre arbítrio de um sujeito dotado de razão e consciência. Posteriormente Kant fortalecerá o respeito a autonomia através da ênfase ao poder de escolha, e a o reconhecimento do indivíduo enquanto humano, marcando desta feita a filosofia ocidental. Para Kant autonomia representa uma forma de respeito à dignidade humana.<sup>24</sup>

Em termos bioéticos, o conceito de autonomia pode ser definido por diversos prismas. Um deles, e tradicionalmente dominante, é o cunhado por Beauchamp e Childress<sup>6</sup>, através do principialismo, segundo o qual o indivíduo capacitado delibera sobre suas escolhas pessoais referentes a sua vida e corpo. Outro prisma, proposto por Garrafa e Porto através da bioética de intervenção, preconiza que não é suficiente relacionar a autonomia à esfera individual, uma vez que o contexto social deve ser observado na tomada de decisões, pois as situações de vulnerabilidade em que o indivíduo pode encontrar-se inserido afetam diretamente sua autonomia.<sup>25</sup>

Assim, a compreensão dominante e individualista da autonomia, que aparece na prática clínica e na pesquisa é sustentada pela ideia de que as pessoas são, na sua forma ideal, tomadores de decisão independentes e racionais que maximizam o ganho, e nas últimas décadas tem sido desafiada por várias direções disciplinares e intelectuais (como a bioética de intervenção) que defendem a existência de uma autonomia relacional. Os defensores da autonomia relacional argumentam que as identidades, necessidades, interesses e de fato a autonomia das pessoas são sempre moldadas por suas relações com os outros.<sup>26</sup>



Além disso, a autonomia relacional tem por premissa a descentralização das decisões, envolvendo desta maneira a rede de apoio ao indivíduo/paciente. Este modelo de autonomia pode ser encontrado na França, pois para os franceses a autonomia deve ser vista com cautela; para eles a autonomia vai além do indivíduo, pois eles acreditam que a prática médica centrada no indivíduo é antagônica à medicina voltada para o coletivo. Refletindo desta feita o conflito entre autonomia e solidariedade, enquanto a autonomia está caracterizada por um estado de empoderamento, a solidariedade está voltada para os indivíduos em estado de vulnerabilidade.<sup>27</sup>

Precisamente um dos conceitos centrais (*habitus*) de um importante pensador francês, Pierre Bourdieu, está baseado nessa autonomia relacional. Bourdieu argumenta que o indivíduo só é autônomo a partir das suas construções sociais e individuais e isso fica claro na própria definição de *habitus*:

[...] um sistema de disposições duráveis e transponíveis que, integrando todas as experiências passadas, funciona a cada momento como uma matriz de percepções, de apreciações e de ações – e torna possível a realização de tarefas infinitamente diferenciadas, graças às transferências analógicas de esquemas [...] (Bourdieu, 1983b, p. 65)<sup>28</sup>

Assim, o conceito de *habitus* pode ser entendido enquanto uma ponte relacional entre as construções sociais externas e as experimentações individuais. A coexistência de distintas instâncias de socialização, com projetos múltiplos e uma maior circularidade de valores e referências identitárias, configura um campo da socialização diversificado.<sup>29</sup>

Mas não é apenas na França, mas em outros Países do Ocidente que o conceito de autonomia relacional tem sido trabalhado, uma vez que nesses lugares, apesar do respeito à autonomia, o princípio da solidariedade encontra-se como âncora da prática autônoma. Portanto, a coexistência entre autonomia e solidariedade resulta na proteção do indivíduo, não havendo oposição entre os dois princípios, mas uma complementaridade que promove o senso de responsabilidade com o vulnerável.

Fica claro então que a bioética tem mostrado que a autonomia é uma capacidade da pessoa humana para deliberar acerca de seus desígnios e meios adequados para lograr êxito, tendo por fio condutor suas crenças, convicções, valores morais e ou normativos.

Autores trabalhados pela bioética, como Immanuel Kant, reforçam que a liberdade dos indivíduos pode coexistir em harmonia desde que haja um respeito ao modo de agir peculiar a cada indivíduo sem que as escolhas pessoais sejam impostas ao outro<sup>13</sup>. Já John Stuart Mill em sua obra *On Liberty* admite como limitador à liberdade individual o dano - quer seja físico ou espiritual-, que possa atingir o coletivo.<sup>30</sup>

Também é um aporte bioético a esse debate referente à autonomia, a afirmação de que ela se encontra ligada ao pluralismo moral, de maneira que as escolhas autônomas dos indivíduos estão sempre relacionadas com os contextos em que vivem e interagem. Outra contribuição da bioética é relativa a definir que as decisões autônomas e o respeito a elas é uma das premissas para assegurar a dignidade da pessoa humana, e que para garantir o respeito ao pluralismo moral presente nas sociedades e preservar o direito à autodeterminação dos indivíduos que têm sua capacidade mitigada, devem ser levadas em consideração questões culturais, sociais, econômicas e jurídicas.

Essas contribuições são essenciais não apenas para a discussão relativa à autonomia e à dignidade, mas especialmente para o debate associado aos cuidados paliativos. Isso, porque se voltarmos o olhar para os cuidados paliativos, observaremos que a medicina paliativa é praticada principalmente em situações relacionadas à vida e morte, sofrimento, dor e incapacidade multidimensional<sup>31</sup>, todas elas circunstâncias em que a dignidade e autonomia estão fortemente comprometidas por sua ausência ou diminuição, e em que uma série importante de determinantes sociais, culturais econômicos e jurídicos estão presentes (daí a importância de se defender uma autonomia relacional intimamente ligada à dignidade).

Além disso, os aportes da bioética em termos de autonomia e dignidade são essenciais porque é necessário reconhecer que para a tomada de decisões sobre sua situação, o paciente em cuidados paliativos necessita refletir com clareza suas escolhas, objetivos de vida, interesses familiares, seu sistema de significados, seu eu interior e toda sua trajetória. Especialmente porque a dor, o medo do desconhecido, o sofrimento podem comprometer sua capacidade intelectual para tomada de decisões concisas. Neste processo, a bioética, através especialmente dos princípios abordados, podem dar aos cuidados paliativos a possibilidade de

ajudar a restaurar essa competência e/ou auxiliar o paciente ou seu representante legal na tomada de decisões, de forma a assegurar a autonomia e dignidade desse ser humano em sofrimento.<sup>32</sup>

Finalmente, cabe salientar que ser autônomo não significa necessariamente ser reconhecido como um agente autônomo, pois para que possamos dizer que tal reconhecimento aconteceu faz-se necessário uma ação respeitosa através do reconhecimento das escolhas deste indivíduo mesmo que baseada em suas crenças e valores particulares. Para ser considerado autônomo, conforme a bioética, o indivíduo deve ter capacidade reflexiva para decidir sobre seus propósitos, ter coerência diante de suas escolhas e não sucumbir a coações externas.<sup>33</sup>

Uma nova visão bioética dos cuidados paliativos a partir da libertação

A bioética, surgida na década de 1970, como instrumento reflexivo em torno de questões morais e práticas que careciam de uma abordagem interdisciplinar tem sofrido nos últimos vinte anos enormes desenvolvimentos. Inicialmente, a bioética se preocupou exclusivamente com questões biomédicas e biotecnológicas tradicionalmente associadas a contextos de pesquisa com seres humanos em países centrais como os Estados Unidos da América, cuja expressão mais importante pode ser vista no ano de 1979 a partir do *The Belmont Report*, que instituiu três princípios: o respeito à autonomia, beneficência e justiça, conferindo uma nova perspectiva para análise ética das pesquisas envolvendo seres humanos<sup>34</sup>.

Daí que a *Encyclopedia of Bioethics*, obra publicada nos Estados Unidos em três diferentes edições, todas revistas e atualizadas sequencialmente publicadas nos anos de: 1978, 1995 e 2004, a bioética tenha sido definida como “(...) o estudo sistemático das dimensões morais – incluindo visão, decisão, conduta e normas morais-, das ciências da vida e da saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas num contexto interdisciplinar”.<sup>35</sup>

Porém, posteriormente a bioética sofreu uma importante ampliação conceitual, que pode ser claramente evidenciada nos pressupostos da bioética de intervenção previamente mencionada<sup>25</sup>. Essa ampliação basicamente incluiu determinantes sociais, econômicos, políticos e culturais à reflexão moral, e incorporou à bioética a análise de situações previamente não analisadas como

pobreza, exclusão e vulnerabilidade não apenas biológica, mas social, econômica, política e cultural.

Precisamente com base nessa vulnerabilidade, essas bioéticas mais recentes, de ruptura, altamente politizadas e defensoras dos direitos humanos, cujo exemplo mais consolidado é a bioética de intervenção, propuseram o conceito de libertação freiriano<sup>36</sup> para ser incluído na reflexão bioética, no intuito de defender uma reflexão não abstrata, mas crítica e comprometida que conduza à transformação social.

Assim, a libertação proposta por Freire<sup>36</sup> e a bioética de intervenção coadunam para construção de um indivíduo que além de refletir aja, e que mesmo em meio à sua vulnerabilidade, entenda que ele mesmo é protagonista da sua vida e da conquista dos seus interesses. Em outras palavras, a libertação defende a existência de um indivíduo cuja liberdade (da miséria, mas também do sofrimento e da dor) será só alcançada através de uma reflexão crítica onde o dominado deixa de ser oprimido pelo dominador, pois ele não tem medo da liberdade, quebrando a hegemonia principialista e fugindo do determinismo biológico e cultural.<sup>37</sup>

Por isso defendemos que a libertação pode ser um novo marco que a bioética ofereça aos cuidados paliativos. Porque acreditamos que como afirma Elisabeth Kübler-Ross<sup>38</sup>, talvez a maior paliativista de todos os tempos, o paciente deve ser posto em evidência sem deixar de lado a sua existência humana, partindo do respeito à individualidade e ombreando sua trajetória, promovendo desta feita, uma reestruturação institucional que atenda ao melhor interesse do sujeito.

A libertação também revela a necessidade de defender uma formação profissional que liberte o próprio aluno que está se formando na área da saúde, para que entenda que também é sua tarefa educar e aprender do paciente de maneira que o paciente seja facultado a conhecer, ser, receber e fazer, através da liberdade de construção dos saberes. Além disso, construir um pensamento crítico, através de uma prática libertadora perpassa por identificarmos nossas limitações e enfrentar nossos temores, para que o desconhecido nosso não seja nosso adversário. E aqui falamos em reconciliar os conceitos de vida e morte, pois segundo Moller<sup>39</sup>, aceitar a morte ainda é uma dificuldade do ser humano, especialmente em sociedades em que, com o avanço tecnológico de prolongamento da vida, há uma crescente obstinação por adiar ao máximo o fim da vida.

Debater o processo morrer partindo de uma perspectiva bioética com base na libertação deve considerar todas as vertentes imbuídas no processo. Partindo desta visão, faz-se necessário abordar o questionamento suscitado por Kovács acerca dos cuidados paliativos, quando questiona de forma assertiva: *é possível uma boa morte?* Tal questionamento vem carregado da premissa de que uma morte digna e/ou humanizada não pode ser prolongada, nem abreviada e deve ser sem sofrimento. Entretanto, vale a pena refletir a respeito da forma em que pacientes acometidos por doenças degenerativas como a demência se enquadram no padrão ora proposto<sup>40</sup>.

Para a autora a discussão ainda está longe de ser conclusiva, e aponta para uma crítica tecida por Logue aos cuidados paliativos, ao apontar uma cisão dentro da filosofia paliativa, pois apesar de dispensar cuidados que promovam qualidade de vida, os cuidados paliativos às vezes não permitem a discussão sobre o direito de morrer, uma vez que não são acessíveis ou disponibilizados a todos os pacientes e que dentro de sua proposta de controle da dor, por vezes alçam mão de tratamentos agressivos<sup>41</sup>. Acreditamos que neste ponto uma visão bioética pautada pela libertação também possa contribuir.

Para finalizar esse item, fica claro como uma bioética pautada pela libertação pode ser entendida enquanto uma resposta às necessidades prementes dos dilemas práticos que os cuidados paliativos apresentam, e também à necessidade acadêmica para o desenvolvimento de um arcabouço teórico sólido e de extremas que permita de maneira segura a interação entre o profissional e os profissionais da saúde, uma vez que tem como diferencial ser um campo do conhecimento em que a reflexão antecede a ação e em que a crítica e a consideração de diversos determinantes acontecem.<sup>42</sup>

#### Considerações finais

A produção de uma “boa morte”, teoricamente, encontra-se ancorada na qualidade de vida promovida através dos cuidados paliativos; entretanto, para alcançar seu objetivo é necessário que o paciente tenha consciência e aceitação da sua condição de terminalidade e esteja capacitado para tomada de decisões autônomas. Abandonar a pecha de que o processo morrer é algo que deva ser escondido, ou buscar maquiá-lo com eufemismos é necessário para um amadurecimento social, pois somente através do abandono do medo o indivíduo

alcançará a libertação. Nesse sentido, esse texto tem demonstrado que a libertação pode ser uma útil ferramenta que a bioética poderia oferecer para os cuidados paliativos.

Resolver conflitos, solucionar pendências, sentir-se confortável, participar das decisões terapêuticas, partilhar com a equipe que assiste o paciente terminal quando e como deverá ser seu momento final, ter a seu alcance alternativas que atendam sua necessidade, fazem parte do “morrer bem”. Entretanto, para isso ser factível, inicialmente deve ser dado a conhecer não apenas o diagnóstico, mas também o prognóstico do paciente. Daí a importância de que a bioética, além dos tradicionais princípios de dignidade e autonomia, ofereça a libertação para a reflexão na área de cuidados paliativos.

Infelizmente nem todos os pacientes estão suficientemente preparados para ter ciência ou compreender a dimensão do seu acometimento; aqui esbarramos nas questões morais e éticas que têm sido objeto de pesquisas e debates. Assim, não existe um padrão universal principiológico, pelo simples fato de não ser o indivíduo uma métrica com proporções e dimensionamentos imutáveis, e essa é uma contribuição essencial da libertação, especificamente do seu referencial crítico e comprometido.

Incluir a libertação na reflexão bioética ligada aos cuidados paliativos permitirá revelar que ao longo de sua existência o homem tem construído padrões que institucionalizam a vida e a morte, empreendendo uma busca por longevidade quase que abandonando sua condição humana. Por outro lado, que parte da sociedade contemporânea tem empreendido esforços para o resgate da “boa morte”, quer seja através do respeito à autonomia da paciente frente as decisões, quer seja alçando mão de outros dispositivos que possam promover uma “boa morte” preservando a dignidade e liberdade deste paciente. Entretanto o caminho para conciliação entre os pólos opostos somente poderá ser alcançado através da educação e reflexão crítica que são propostas pela libertação.

Finalmente, deve-se dizer que não é a pretensão deste trabalho esgotar o tema abordado, apenas demonstrar a partir das inferências textuais que a junção do conceito de cuidados paliativos e libertação dentro da ótica da bioética de intervenção pode levar à construção da “boa morte”.

## Referências

- 1 – Illich Ivan. A expropriação da saúde: nêmesis da medicina. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975
- 2 - Mendes JA, Lustosa MA, Andrade MCM. Paciente terminal, família e equipe de saúde. Rev. SBPH [Internet]. 2009;12(1):151-73.
- 3 - Pessini L; Bertanchini L. Humanização e cuidados paliativos. Edições Loyola, São Paulo, Brasil,2004. p.149-53.
- 4 - Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000 (Campo Teórico).
- 5 – Garrafa V. Genoma, pesquisa com seres humanos e biotecnologia: proteção pelo direito. In COSTA AB [et al.] (org.). O Direito achado na rua: Introdução crítica ao direito à saúde. Brasília: CEAD/unb, p.423-434, 2008.
- 6 –Beauchamp TL; ChildressJF.Princípios de ética biomédica. Tradução Luciana Pudenzi. 3.Ed. São Paulo: Loyola, 2002.
- 7 – Herring J. *Relational autonomy and family law*. SpringerBriefs in law,2014. [PDF]
- 8 – Saunders C. Velai comigo – inspiração para uma vida em cuidados paliativos. Tradução: Santos FS. Salvador, 2018.
- 9 - Melo AGC; Caponero R. Cuidados Paliativos – abordagem contínua e integral. In: Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer. Santos FS. (Org.), São Paulo: Atheneu. 2009, p. 447.
- 10 - Cervelin AF,Kruse, MHL. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 136-142, março de 2014. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452014000100136&lng=en&nrm=isoHttp://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140020](http://www.scielo.br/scielo.php?Script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100136&lng=en&nrm=isoHttp://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140020)
- 11 – Drane J; Pessini L. Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. Tradução de: More humane medicine. Traduzido por: Sobral A.; Gonçalves MS. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2005. p.53-64.
- 12 – Menezes RA; Barbosa PA. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. Ciência & Saúde Coletiva; 2013(18):9;p.2653-2662.Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a20.pdf>
- 13 - Kant I. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. Tradução e notas de Antônio Pinto de Carvalho. São Paulo: Companhia Editorial Nacional, 1964.
- 14 - Heidegger M. Ser e tempo. Petrópolis: Vozes;1989. Tradução de: Seinundzeit, 1927.
- 15 - Elias N. A solidão dos moribundos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001. p. 19.
- 16 – Rodrigues IG. Os significados do trabalho em equipes de cuidados paliativos oncológico domiciliar: um estudo etnográfico. 2009. 203 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo. São Paulo.
- 17 - Ariès P. O homem diante da morte. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1982.
- 18 - Martini SR e Sturza JM. A dignidade humana enquanto princípio de proteção e garantia dos direitos fundamentais sociais: o direito à saúde. Caderno Ibero-Americano Direito Sanitário, Brasília, 6(2):25-41, abr./jun, 2017 Disponível em <http://dx.doi.org/10.17566/ciads.v6i2.367>
- 19 – Hunt L. A invenção dos direitos humanos: uma história, 2007.

- 20 – BRASIL. Direitos Humanos. Dispositivos constitucionais pertinentes – Atos internacionais não ratificados pelo Brasil – Atos internacionais ratificados pelo Brasil – Normas correlatas – Decretos e regulamentos. 4a ed. – Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2013.
- 21 - Albuquerque A. Dignidade humana: proposta e uma abordagem bioética baseada em princípios. *Revista Direito Garantias Fundamentais*, Vitória, v. 18, n. 3, p. 111-138, set. /dez. 2017.
- 22 – Albuquerque A. Direitos humanos dos pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.
- 23 - Selletti JC; Garrafa V. As raízes cristãs da autonomia. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.
- 24 - Tonetto MC. Sobre a caracterização do conceito de dignidade em Kant. *Princípios: revista de filosofia*. 2013,20(33). Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/principios/article/view/7515>
- 25 - Garrafa V e Porto D. De uma “bioética de princípios” a uma “bioética interventiva” – crítica e socialmente comprometida, 2003. Disponível em: [https://www.fanut.ufg.br/up/128/o/BIOETICA\\_COMPROMISSO.pdf](https://www.fanut.ufg.br/up/128/o/BIOETICA_COMPROMISSO.pdf)
- 26 - Dove ES; Kelly SE; Lucivero F; Machirori M; Dheensa S & Prainsack B. (2017). Beyond individualism: Is there a place for relational autonomy in clinical practice and research? *Clinical Ethics*, 12(3), 150–165. <https://doi.org/10.1177/1477750917704156>
- 27 - Fainzang S. From solidarity to autonomy: towards a redefinition of the parameters of the notion of autonomy. *Theor Med. Bioeth* 2016 (37): 463. Disponível em: <https://europepmc.org/abstract/med/27896525>
- 28 – Bourdier P. Sociologia. Org. por Renato Ortiz. São Paulo: Ática, 1983.
- 29 - Montagner MA. Trajetórias e biografias: notas para uma análise bourdieusiana. *Sociologias*, Porto Alegre, n. 17, p. 240-264, June 2007. Available from [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S151745222007000100010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151745222007000100010&lng=en&nrm=iso)
- 30 - Prudente MG. Bioética: conceitos fundamentais. Porto Alegre: Ed. do Autor, 2000.
- 31 - Guevara-López U; Altamirano-Bustamante M; Viesca-Treviño C. New frontiers in the future of palliative care: Real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice. *BMC Medical Ethics*(2015) 16:11 DOI 10.1186/s12910-015-0003-2
- 32 - Drane J; Pessini L. Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. Tradução de: More humane medicine. Traduzido por: Sobral A.; Gonçalves MS. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 2005. p. 127-40.
- 33 - Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. New York, Oxford: Oxford University Press, 1979.
- 34 - Filho ER; Prado MM; Prudente COM. O princípio da autonomia como fundamento do consentimento livre e esclarecido. *Estudos*, Goiânia, out/dez. 2015,42(4):613-625.
- 35 - Stephen P. *Encyclopedia of Bioethics*. 3ª edição. Thomson & Gale, 2004[PDF]
- 36 – Freire P. *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005.
- 37 – Roque LB. *Cultura: um conceito antropológico*. Reimpressão: 2014. 26 ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.
- 38 - Kluber-Ross, E. *Sobre a morte e o morrer: os que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes*. 9°. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2008.

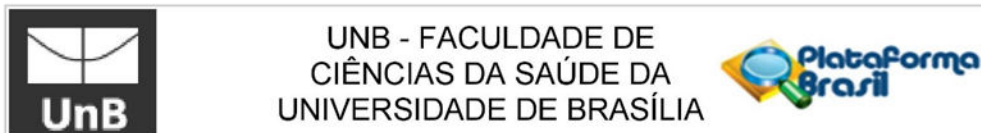


- 39 - Moller LL. Direito à morte com dignidade e autonomia. 22.ed. Curitiba: Juruá, 2007.
- 40 - Kovács MJ. Bioethics concerning life and death. *Psicologia USP*. 2003; 14(2), 115-167.
- 41 - Logue BJ. When hospice fails: The limits of palliative care. *Omega, Journal of Death and Dying*, 1994; 29(4), 291-301.
- 42 – Manchola-Castillo C.; Garrafa V. Interfaz entre bioética y relaciones internacionales. *Salud Pública de México*, [S.l.]:58(4)476-482, jul. 2016. ISSN 1606-7916. Disponible en: <http://saludpublica.mx/index.php/spm/article/view/8031>

### **Participação dos autores**

Todos os autores participaram igualmente na elaboração do trabalho.

## ANEXO – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A construção da identidade e autonomia do paciente em cuidados paliativos no Hospital Universitário de Brasília - HUB

**Pesquisador:** MEIRIANY ARRUDA LIMA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 08337819.1.0000.0030

**Instituição Proponente:** Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.335.964

#### Apresentação do Projeto:

Resumo:

"A discussão sobre o paciente em cuidados paliativos assenta lugar na linha de pesquisa que trata sobre situações emergentes em bioética e saúde pública, por tratar-se de uma construção envolta em discussões biotecnológicas, que tem um impacto direto nas decisões sobre vida e sobre o indivíduo inserido na sociedade contemporânea. Conseqüentemente, surgem questionamentos a serem esclarecidos no bojo da proposta de pesquisa ora apresentada."

Metodologia Proposta: "Abordagem qualitativa, método da observação participante e entrevista focada. a) Estudos de pesquisa: exploratório, descritivo e explicativo; b) Tipologia da pesquisa: revisão bibliográfica, documental e de campo; c) Instrumentos de coleta de dados: entrevista focada, questionário semiestruturado, conversas, análise de prontuários físicos e/ou eletrônicos; d) Análise de conteúdo proposta por Bardin e uso do software ENDNOTE; e) Amostragem/participantes abordados de maneira direta: 55 ; f) Caso necessário será utilizado aparelho eletrônico para gravar áudio durante a entrevista. Os arquivos de áudio serão armazenados pelo período de 12 meses após finalizada a pesquisa; g) Os dados coletados através das entrevistas no formato semiestruturada (na forma escrita e/ou gravada em áudio) serão coletados diretamente pela pesquisadora cadastrada de forma presencial; h) A pesquisadora responsável por este projeto é a única responsável pela análise e categorização dos dados adquiridos por meio das entrevistas e/ou prontuários físicos e/ou eletrônicos; i) A proposta de

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

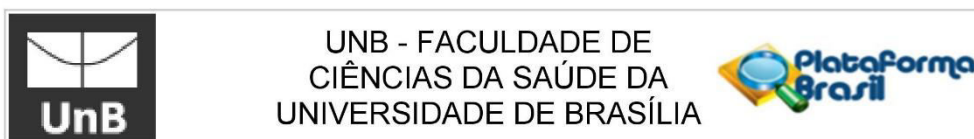
**CEP:** 70.910-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.335.964

pesquisa ora apresentada tem como campo de estudo e observação o Hospital Universitário de Brasília – HUB..”

Hipótese:

“Fragilidade no exercício da autonomia dentro da relação médico-paciente”

Critério de Inclusão:

“Estar classificado como paciente em cuidados paliativos; Ser atendido no Hospital Universitário de Brasília; Ser o profissional médico implicado diretamente no atendimento ambulatorial deste paciente; Ser o profissional responsável pela unidade de oncologia do Hospital Universitário de Brasília; Participar da equipe multiprofissional que dispensa atendimento ao paciente em cuidados paliativos.

Critérios de Exclusão:

“Não ser colaborador do Hospital Universitário de Brasília; Pertencer a faixa etária compreendida entre 0 ano e 18 anos.”

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivos:

“Analisar a construção da identidade e autonomia do paciente em cuidados paliativos no âmbito do Hospital Universitário de Brasília - HUB.”

Objetivo Secundário:

“Caracterizar o modelo de atendimento disponibilizado ao paciente em cuidados paliativos no âmbito do Hospital Universitário de Brasília – HUB; Identificar a partir da relação médico paciente o LUGAR DE FALA do paciente em cuidados paliativos; Descrever a autonomia do paciente em cuidados paliativos nas decisões das propostas terapêuticas; Descrever como ocorre a relação entre os pares envolvidos no âmbito do Hospital Universitário de Brasília – HUB.”

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

De acordo com a pesquisadora:

Riscos:

“Os riscos podem ser classificados como sendo leves e compreende caráter transitório para os participantes, pois podem ocorrer: cansaço físico e mental durante as entrevistas, bem como, desconforto emocional e psicológico por estar o tema relacionado a experiências com doença e morte.”

Benefícios:

“Elevada possibilidade de gerar conhecimento procedente da pesquisa que contribuirá para o desenvolvimento de alternativas efetivas para intervenção no futuro.”

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

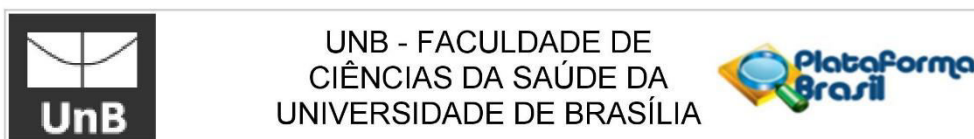
**CEP:** 70.910-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.335.964

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de projeto mestrado do Programa de Bioética da UNB, sob responsabilidade da pesquisadora Meiriany Arruda Lima com orientação do Prof. Dr. Miguel Ângelo Montagner.

O estudo visa analisar o exercício da autonomia do paciente em cuidados paliativos no âmbito do HUB. A metodologia adotada será o método de análise qualitativa e observação participante. Na abordagem qualitativa os instrumentos e técnicas utilizadas serão a Entrevista Focada com formato semiestruturado com critério de saturação para a finalização de novas coletas e a Análise Documental para coletas de dados nos prontuários. As entrevistas e as categorizações dos dados serão realizadas pesquisadora de forma presencial e diariamente. O tamanho amostral previsto será de 55 entrevistados sendo 45 pacientes oncológicos e 10 profissionais.

O cronograma para coletas de dados está previsto março/2019 e o término do estudo está previsto dezembro/2019.

O orçamento previsto de R\$ 900,00 referente material de custeio (papelaria, tradução de artigos, deslocamento e terceiros). A pesquisadora principal irá financiar o projeto.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Documentos analisados para emissão do presente parecer:

1. Informações básicas do projeto: "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1221601.pdf", postado em 11/04/2019.
2. Cronograma: "Cronograma\_plataforma\_P.docx", postado em 11/04/2019.
3. Termo de Autorização de Uso de Imagem, Som e Voz: "termo\_som\_P.docx", postado em 11/04/2019.
4. Carta resposta: "CartaRespPendencias\_CEP\_FS.doc", postado em 11/04/2019.
5. Modelo TCLE: arquivo "TCLE\_P.docx postado", em 11/04/2019.

**Recomendações:**

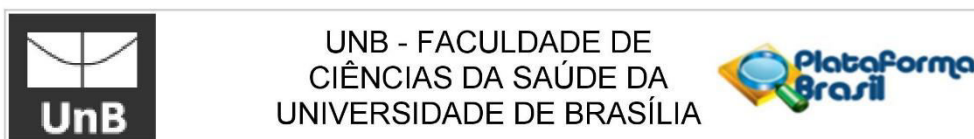
Não se aplicam.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 3.220.944:

1. Nos arquivos "Termo\_som.pdf" solicita-se retirar a palavra "imagem" pois no arquivo "TCLE\_termo.pdf" postado em 04/01/2019, consta a seguinte afirmativa "A sua participação se dará por meio de entrevistas com a pesquisadora e gravação da entrevista em áudio não sendo necessário vídeo e nem uso da imagem apenas das respostas escritas e/ou faladas...".

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.335.964

ANÁLISE/RESULTADO: “anexado novo “termo de som” sem a palavra “imagem”, as correções foram realizadas no título, bem como nos parágrafos: primeiro, segundo terceiro e quarto. Segue texto com grifos nos locais alterados.”

Passa-se a ler:

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DO SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA**

Eu, \_\_\_\_\_, autorizo a gravação e utilização do som da minha voz, na qualidade de participante da pesquisa do projeto de pesquisa intitulado: “A construção da identidade e autonomia do paciente em cuidados paliativos no Hospital Universitário de Brasília - HUB” sob responsabilidade de Meiriany Arruda Lima, vinculado(a) ao/à Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília. O som da minha voz poderá ser utilizado apenas para de gravação e posterior análise por parte da equipe de pesquisa dos dados coletados durante a entrevista. Tenho ciência de que não haverá divulgação do som da minha voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e à pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação aos áudios e/ou gravações que contiverem o som da minha voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável. Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do som de voz[...].” PENDÊNCIA ATENDIDA

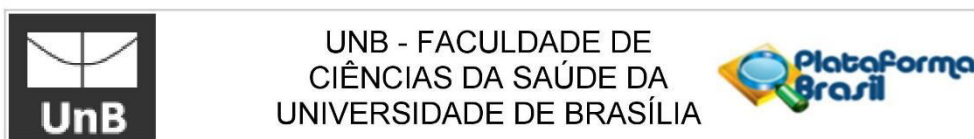
2. No arquivo “Cronograma\_plataforma.docx” e “PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1221601.pdf”, solicita-se atualização prevendo o início da fase de coleta dos dados para período posterior à aprovação pelo CEP e a inclusão da etapa de submissão ao comitê. Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável aguardar a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa (Res. CNS 466/2012, item XI.2.a).

ANÁLISE/RESPOSTA: “atualização do início da fase de coleta dos dados alterada para data posterior a aprovação pelo CEP e inclusão da etapa de submissão ao comitê. Atualização da fase de coleta de dados alterada às páginas 05 da Plataforma Brasil no item “Cronograma de execução” tendo por início 13 de maio de 2019 e data fim 13 de fevereiro de 2020 e no item 03 no quadro do arquivo “Cronograma”, segue anexo documento com alterações realizadas e às mesmas realçadas. PENDÊNCIA ATENDIDA

3. Quanto ao arquivo “TCLE\_termo.pdf” postado em 04/01/2019, solicita-se

3.1 No parágrafo 5º descrever as providências e/ou cautelas que serão adotadas para evitar ou

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.335.964

diminuir os seguintes riscos citados: o "sofrimento psíquico" e o "desconforto emocional". A resolução é clara ao afirmar que o pesquisador deve prestar assistência integral e imediata de forma gratuita (CNS N° 466 de 2012, item II.3)

ANÁLISE/RESPOSTA: "Quanto algum afeto ou emoção possa emergir durante as respostas, e caso este mal-estar se faça presente, poderá ser minimizado com a interrupção das perguntas temporariamente, ou com a retirada do participante da pesquisa a qualquer tempo sem prejuízo algum para o mesmo. Trecho acrescentado ao parágrafo 5° do TCLE. Segue texto em destaque:

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

[...] Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são cansaço físico por tempo de deslocamento ou posição durante a entrevista, desconforto emocional por falar sobre temas que possam causar dor ou sofrimento psíquico, estes riscos podem ser minimizados através de novos agendamentos de horários, dias ou mudança de locais que não demandem deslocamento para o paciente. Quanto algum afeto ou emoção possa surgir durante a entrevista, e caso este mal-estar se faça presente, poderá ser minimizado com a interrupção das perguntas temporariamente, ou com a retirada do participante da pesquisa a qualquer tempo sem prejuízo algum para o mesmo. Se o(a) senhor(a) aceitar participar, estará contribuindo para construção de uma pesquisa que poderá colaborar para melhorar/aprimorar o atendimento dispensado aos pacientes em cuidados paliativos no âmbito do HUB.[...]" PENDÊNCIA ATENDIDA

3.2 Acrescentar espaço para rubrica na página 1 de 2.

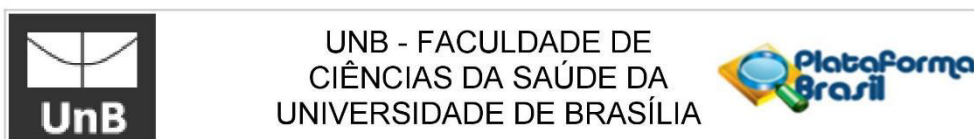
ANÁLISE/RESPOSTA: "foi acrescido espaço na página 1 de 2 para rubrica. Segue documento modificado anexo na plataforma." PENDÊNCIA ATENDIDA

3.3 Descrever os mecanismos adotados para a anonimização dos dados (CNS N° 466 de 2012, item III.2.i)

ANÁLISE/RESPOSTA: "foi acrescido o seguinte trecho "a pesquisadora compromete-se em omitir a identidade dos participantes com o uso das iniciais do nome no instrumento de pesquisa" na página 2 de 2, parágrafo 3°, do TCLE."

Passou-se a ler: Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Cátedra UNESCO – UnB podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda da pesquisadora por um período de cinco anos, após isso serão destruídos, a pesquisadora compromete-se em omitir a identidade dos participantes com o uso das iniciais do nome no

<b>Endereço:</b> Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro	
<b>Bairro:</b> Asa Norte	<b>CEP:</b> 70.910-900
<b>UF:</b> DF	<b>Município:</b> BRASILIA
<b>Telefone:</b> (61)3107-1947	<b>E-mail:</b> cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.335.964

instrumento de pesquisa. [...]” PENDÊNCIA ATENDIDA

4. No projeto da Plataforma Brasil, página 2 de 5, item "Riscos", lê-se: "Os riscos podem ser classificados como sendo leves e compreende caráter transitório para os participantes, pois podem ocorrer: cansaço físico e mental durante as entrevistas, bem como, desconforto emocional e psicológico por estar o tema relacionado a experiências com doença e morte." A priori, os riscos previsíveis aos participantes da pesquisa são subjetivos, podendo estes se sentirem lesados em sua dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual. Não cabe ao pesquisador realizar juízo de valor, até mesmo, minimizando o sofrimento psíquico dos participantes de pesquisa. Solicita-se que os termos "leve" e "caráter transitório" sejam retirados e seja feita análise detalhada dos riscos, bem como formas de minimizá-los.

ANÁLISE/RESPOSTA: "realizada a retirada dos termos "leve" e "transitório", bem como realizada avaliação de riscos e pormenorizada as formas de precaução e/ou minimização.

Passou-se a ler no campo "Riscos da página 4 de 5 no projeto da Plataforma Brasil:

Os riscos que esta pesquisa poderá oferecer serão a exposição dos participantes envolvidos caso suas identidades sejam reveladas, entretanto, a pesquisadora compromete-se em controlar este risco omitindo a identidade dos participantes com o uso das iniciais do nome no instrumento de pesquisa. Quanto ao questionário, algum afeto, emoção ou cansaço físico poderá surgir durante as respostas, e caso este mal estar se faça presente, poderá ser minimizado com a interrupção das perguntas temporariamente, ou com a retirada do participante da pesquisa a qualquer tempo sem prejuízo algum para o mesmo; as respostas serão confidenciais; os indivíduos receberão esclarecimento prévio sobre a pesquisa; a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento; leitura do TCLE, autorização legal quando sujeito for vulnerável, assistência psicológica se necessária; privacidade para responder o questionário; garantia de sigilo; participação voluntária e consideração de situação de vulnerabilidade, quando houver." PENDÊNCIA ATENDIDA

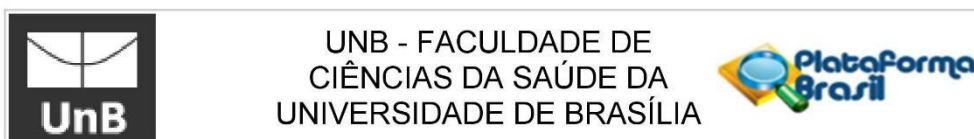
Todas as pendências foram atendidas.

Não há óbices éticos para a realização do presente protocolo de pesquisa.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.335.964

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1221601.pdf	11/04/2019 04:20:07		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_P.docx	11/04/2019 04:16:39	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Cronograma	Cronograma_plataforma_P.docx	11/04/2019 04:12:51	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	termo_som_P.docx	11/04/2019 04:11:09	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	CartaRespPendencias_CEP_FS.doc	11/04/2019 04:07:52	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_1.docx	21/02/2019 12:57:07	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Orçamento	planilha.doc	14/02/2019 16:37:26	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Cronograma	Cronograma_plataforma.docx	14/02/2019 16:34:15	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	termo_som.docx	14/02/2019 16:33:05	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	Lattes.docx	14/02/2019 16:27:44	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	carta_encaminhar.docx	14/02/2019 16:26:52	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	Lattes_orientador.docx	14/02/2019 16:25:20	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	Termo_resp.pdf	14/02/2019 16:24:34	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	Termo_Resp.doc	14/02/2019 16:23:49	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	14/02/2019 16:22:44	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	CV_pesquisadora.pdf	12/02/2019 12:48:39	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	Lattes_orientador.pdf	12/02/2019 12:48:12	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	Termo_som.pdf	12/02/2019 12:25:57	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	Carta_encaminhamento.pdf	12/02/2019 12:24:46	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Outros	Termo_ciencia.pdf	09/01/2019	MEIRIANY ARRUDA	Aceito

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

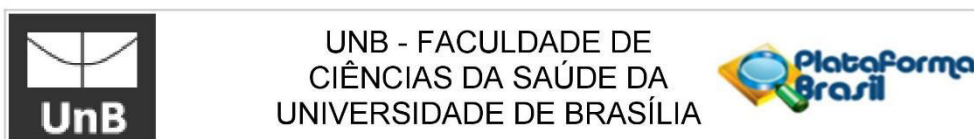
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900

**UF:** DF **Município:** BRASILIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com





Continuação do Parecer: 3.335.964

Outros	Termo_ciencia.pdf	05:41:59	LIMA	Aceito
Outros	termo_concordancia.pdf	09/01/2019 05:40:49	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_termo.pdf	04/01/2019 05:47:13	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	04/01/2019 05:16:18	MEIRIANY ARRUDA LIMA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BRASILIA, 20 de Maio de 2019

---

**Assinado por:  
Marie Togashi  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com