

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

**LUCIANA DOS SANTOS MESQUITA DIAS**

**PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS  
EM REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA: PERSPECTIVAS BIOÉTICAS**

**BRASÍLIA – DF  
2022**

LUCIANA DOS SANTOS MESQUITA DIAS

**PERCEÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS  
EM REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA: PERSPECTIVAS BIOÉTICAS**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo

Brasília – DF

2022

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

DD541p

DIAS, LUCIANA DOS SANTOS MESQUITA  
PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE CUIDADOS  
PALIATIVOS EM REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA: PERSPECTIVAS  
BIOÉTIICAS / LUCIANA DOS SANTOS MESQUITA DIAS; orientador  
Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo. -- Brasília,  
2022.

173 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Bioética) --  
Universidade de Brasília, 2022.

1. Cuidados paliativos. 2. Reabilitação pediátrica. 3.  
Bioética. 4. Qualidade de vida. 5. Capacitação profissional.  
I. Araujo, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de, orient. II.  
Título.

LUCIANA DOS SANTOS MESQUITA DIAS

**PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS  
EM REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA: PERSPECTIVAS BIOÉTICAS**

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

Aprovada em: 21 de setembro de 2022.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo (Presidente)  
Universidade de Brasília – UnB

---

Prof. Dr. Sebastião Benício da Costa Neto (Membro)  
Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC Goiás e  
Universidade Federal de Goiás – UFG

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Marianna Assunção Figueiredo Holanda (Membro)  
Universidade de Brasília – UnB

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria da Glória Lima (Suplente)  
Universidade de Brasília – UnB

Dedico este trabalho às crianças e aos adolescentes, bem como seus familiares, que encaram, no cotidiano, os desafios impostos por doenças crônicas, incapacitantes e até ameaçadoras da vida com firmeza e determinação. Aos meus colegas, profissionais de saúde, que dividiram comigo suas experiências e expectativas frente ao processo de reabilitação de uma criança portadora de enfermidade fora de possibilidades de cura, buscando melhor qualidade de assistência e, conseqüentemente, melhoria na qualidade de vida para os pequenos e suas famílias. Dedico este trabalho a esses guerreiros da saúde, que vislumbram para essas crianças, no futuro, um mundo mais justo, inclusivo, que preze pela formação de um indivíduo-cidadão e que também possa contribuir para o bem da coletividade.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, em primeiro lugar, pela dádiva da vida e por me iluminar com amor, paz e sabedoria.

À minha família, meu querido esposo, Pablo, e meus filhos, Nicolas e Lorenzo, pelo amor incondicional, pela paciência nas minhas ausências frequentes às programações familiares, por me incentivarem e por acreditarem em mim sempre.

Em especial, aos meus avós, Sr. Mesquita e D. Helena, pelo apoio fiel, direcionamento de vida, apontando o caminho da justiça e do caráter, e por acreditarem e valorizarem a educação como a melhor forma de evoluir pessoal e profissionalmente.

Pelo amor e pelo encorajamento, à minha mãe, Lúcia, e às minhas queridíssimas irmãs, Helena, Karina e Karol. Ao meu querido cunhado, Frank, pelo incentivo. A todos os meus familiares e amigos, pela compreensão e pelo carinho.

À minha orientadora, professora Tereza Cristina Araujo, pela paciência, pela generosidade, por acreditar e por apostar em mim.

Ao professor Volnei Garrafa, querido mestre de ensinamentos de vida e de bioética para a vida, a quem muito admiro como pessoa e educador, além dos vastos ensinamentos em Bioética e das ferramentas para a construção de novos paradigmas éticos. Ao Programa de Bioética, aos professores Natan Monsore de Sá, Aline Albuquerque e Monique Pyrrho, por amplos ensinamentos, paciência e motivação.

Aos professores que aceitaram compor esta banca, Sebastião Benício da Costa Neto, Marianna Assunção Figueiredo Holanda e Maria da Glória Lima, pelas valiosas reflexões e contribuições ao trabalho e pelo conhecimento proporcionado.

Às minhas amigas Nathalia França, Rafaela Vilarinho e Francisca Lucena, pelo apoio técnico, pelo incentivo e pela colaboração.

À Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, por me valorizar profissionalmente, investir no conhecimento e oportunizar a realização desse mestrado. À equipe do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Rede SARAH, em especial, à D. Maria do Carmo, ao estatístico Sandro e à professora Ingrid.

À Bárbara Braga, amiga querida e generosa, que me incentivou a entrar na Bioética, instruiu, estimulou e apoiou sempre e sempre. A toda minha família SARAH. Enfim, a todos me apoiaram integralmente.

Muito obrigada! MUITÍSSIMO obrigada. Gratidão!

Que a força do medo que tenho  
não me impeça de ver o que anseio  
que a morte de tudo em que acredito  
não me tape os ouvidos e a boca  
pois metade de mim é o que eu grito  
a outra metade é silêncio  
[...]

Que a arte me aponte uma resposta  
mesmo que ela mesma não saiba  
e que ninguém a tente complicar  
pois é preciso simplicidade pra fazê-la florescer  
pois metade de mim é plateia  
a outra metade é canção.

Que a minha loucura seja perdoada  
pois metade de mim é amor  
e a outra metade também.

(Oswaldo Montenegro)

## RESUMO

Os cuidados paliativos (CP) e a reabilitação buscam melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, proporcionando uma assistência integral e humanizada. No entanto, numerosos desafios e dilemas perpassam a atuação profissional nesses campos da saúde, notadamente no acompanhamento de crianças e jovens. Tomando por base fundamentos bioéticos, desenvolveu-se um estudo de natureza exploratória e descritiva com o objetivo de conhecer, analisar e compreender percepções de profissionais de saúde sobre contribuições dos CP aplicáveis à reabilitação pediátrica. Para tanto, empreendeu-se uma pesquisa com delineamento metodológico misto. Em uma primeira etapa, foram aplicados questionários *on-line*. O primeiro instrumento destinou-se à caracterização sociodemográfica e ocupacional da amostra. O segundo questionário apresentou enunciados sobre implicações éticas e cuidados paliativos em reabilitação pediátrica, para os quais o respondente indicaria “verdadeiro”, “falso” ou “não se aplica”. Em uma etapa subsequente, conduziu-se uma entrevista semiestruturada, em modalidade remota, pela plataforma *Google Meet*. Participaram da etapa inicial 42 profissionais de diferentes categorias que atuavam no Programa Reabilitação Pediátrica da Rede SARAHCentro, Brasília-DF. Os dados foram submetidos à análise estatística por meio de frequências absolutas e relativas para variáveis categóricas e de medidas descritivas de média e desvio-padrão para as variáveis quantitativas. Quanto aos enunciados referentes à identificação das condições elegíveis para CP, 11 (26,2%) profissionais não foram capazes de associá-las ao acompanhamento do processo de morte; e 25 (59,5%), aos tratamentos oncológicos. A maioria dos respondentes ( $n = 33$ ; 80 %) indicou como verdadeiras 80% das assertivas relativas às implicações éticas. No que concerne aos enunciados relacionados à aplicação dos CP, especificamente no serviço de reabilitação pediátrica, a maior parte da amostra ( $n = 38$ ; 90%) reconheceu como sendo verdadeiras 90% das assertivas propostas pelo instrumento. Somente 11 profissionais da etapa anterior foram entrevistados. Os relatos foram transcritos para análise pela ferramenta IRAMUTEQ, complementada por análise de conteúdo temática. Evidenciou-se que a maioria dos profissionais ( $n = 7$ ; 63,6%) tinha dúvidas quanto às condições preconizadas para implementação dos CP e, com esse enfoque, a oferecer acompanhamento ao longo da reabilitação pediátrica. Em contrapartida, os participantes ( $n = 9$ ; 81,8 %) reconheceram que os princípios dos CP e o trabalho em



equipe multiprofissional podem aprimorar a assistência e incrementar a qualidade de vida dos usuários em reabilitação. Pode-se inferir que, no serviço pesquisado, os CP norteiam a prática. Voltada para a discussão de temas relevantes à sociedade, a bioética fornece ferramentas teóricas e metodológicas que podem auxiliar na resolução de impasses éticos e morais do cotidiano. A bioética de intervenção, especificamente no contexto hospitalar, se propõe a ampliar a abrangência das ações de saúde na direção da equidade, justiça e inclusão social. Esse campo, no que compete à interseção de CP e reabilitação, possibilita subsidiar a equipe multiprofissional, os pacientes e os familiares para a manutenção dos direitos humanos fundamentais. Conclui-se, ainda, que são necessárias intervenções governamentais e institucionais visando aprimorar aspectos da formação profissional em CP. Sugere-se que futuras pesquisas adotem estudos multicêntricos, preferencialmente longitudinais, com amostra ampliada e metodologia observacional.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Reabilitação pediátrica. Bioética. Qualidade de vida. Capacitação profissional.

## ABSTRACT

Palliative care (PC) and rehabilitation seek to improve the quality of life of patients and their families, by providing integral and humanized assistance. However, numerous challenges and dilemmas permeate the professional performance in these health fields, notably in the monitoring of children and young people. Based on bioethical foundations, an exploratory and descriptive study was developed with the general objective of knowing, analyzing and understanding health professionals' perceptions about PC contributions applicable to pediatric rehabilitation. Therefore, a research with a quantitative and qualitative design was undertaken. In a first step, online questionnaires were applied. The first instrument was intended for the sociodemographic and occupational characterization of the sample. The second questionnaire presented statements about ethical implications and palliative care in pediatric rehabilitation, for which the respondent would indicate 'true', 'false' or 'not applicable'. In a subsequent step, a semi-structured interview was conducted remotely using the Google Meet platform. Participated in the initial stage, 42 professionals of different categories who worked in the Pediatric Rehabilitation Program at Rede SARAHCentro, Brasília-DF. The data were submitted to statistical analysis using absolute and relative frequencies for categorical variables and descriptive measures of mean and standard deviation for quantitative variables. As for the statements referring to the identification of conditions eligible for PC, 11 (26.2%) professionals were not able to associate them with the monitoring of the death process and 25 (59.5%) with oncological treatments. The majority of the respondents ( $n = 33$ ; 80 %) attributed as true, 80% of the statements concerning the ethical implications. Regarding the statements related to the application of PC, specifically in the pediatric rehabilitation service, most of the sample ( $n = 38$ ; 90%) recognized as true 90% of the statements proposed by the instrument. Only 11 professionals from the previous stage were interviewed. The reports were transcribed for analysis by the IRAMUTEQ tool, complemented by thematic content analysis. It was evidenced that most professionals ( $n = 7$ ; 63,6%) had doubts about the recommended conditions for the implementation of PC and, with this approach, offer follow-up throughout the pediatric rehabilitation. In contrast, the participants ( $n = 9$ ; 81,8 %) recognized that the principles of PC and multiprofessional teamwork can improve care and increase the quality of life of users in rehabilitation. It can be inferred that, in the researched service, the PCs guide the

practice. Focused on the discussion of issues that are relevant to society, bioethics provides theoretical and methodological tools that can help solve ethical and moral impasses in everyday life. Intervention bioethics, specifically in the hospital context, proposes to expand the scope of health actions towards equity, justice and social inclusion. This field, in what concerns the intersection of PC and rehabilitation, makes it possible to support the multiprofessional team, patients, and families in order to maintain fundamental human rights. It is suggested that future research adopt multicenter studies, preferably longitudinal, with a larger sample size and observational methodology.

Keywords: Palliative care. Pediatric rehabilitation. Bioethics. Quality of life. Professional training.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Nuvem de palavras da análise completa das transcrições.....	93
Figura 2 – Dendograma da análise completa das transcrições.....	94
Gráfico 1 – Distribuição dos profissionais segundo tempo (em anos) de atuação na reabilitação pediátrica .....	83
Gráfico 2 – Distribuição dos profissionais segundo participação em atividade formativa em cuidados paliativos .....	83
Quadro 1 – Condições incapacitantes comuns da infância: padrões temporais .....	41
Quadro 2 – Condições elegíveis para cuidados paliativos em crianças.....	76
Quadro 3 – Princípios dos cuidados paliativos em pediatria .....	77
Quadro 4 – Classificação hierárquica descendente das classes identificadas pelo IRAMUTEQ, de acordo com percentual calculado .....	95

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica e ocupacional da amostra .....	81
Tabela 2 – Distribuição dos profissionais segundo a opinião sobre a indicação de cuidados paliativos .....	86
Tabela 3 – Distribuição dos profissionais segundo a opinião sobre as implicações éticas que podem afetar o paciente durante um processo de reabilitação .....	88
Tabela 4 – Distribuição dos profissionais segundo a opinião sobre uma assistência de qualidade na reabilitação pediátrica .....	90

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP	Academia Americana de Pediatria
ABDH	Abordagem Baseada nos Direitos Humanos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APS	Atenção Primária à Saúde
BI	Bioética de Intervenção
BP	Bioética de Proteção
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DH	Direitos Humanos
DHP	Direitos Humanos dos Pacientes
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
Inca	Instituto Nacional do Câncer
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNH	Plano Nacional de Humanização
SPSS	<i>Statistical Package for Social Science</i>
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UnB	Universidade de Brasília
Unesco	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life Group</i>

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>16</b>
<b>2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</b> .....	<b>24</b>
2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: BREVE DELIMITAÇÃO CONCEITUAL .....	24
2.1.1 Cuidados paliativos no cenário brasileiro e seus principais desafios	30
2.1.2 Cuidados paliativos em pediatria .....	35
2.1.3 Reabilitação e cuidados paliativos em pediatria.....	39
2.2 BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS .....	43
2.2.1 Do advento da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos à bioética de intervenção.....	48
2.2.2 Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e direitos humanos dos pacientes: alguns apontamentos .....	51
2.2.3 Da ética da responsabilidade à bioética de intervenção .....	59
<b>3 OBJETIVOS</b> .....	<b>73</b>
3.1 OBJETIVO GERAL .....	73
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	73
<b>4 MÉTODO</b> .....	<b>74</b>
4.1 CONTEXTO DE COLETA DE DADOS .....	74
4.2 PARTICIPANTES.....	75
4.3 INSTRUMENTOS .....	75
4.4 COLETA DE DADOS .....	77
4.5 ANÁLISE DE DADOS .....	78
4.6 ASPECTOS ÉTICOS .....	79
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>80</b>
5.1 ANÁLISE DE DADOS QUANTITATIVOS .....	80
5.2 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS.....	92
5.3 DEFINIÇÕES DAS CLASSES .....	95
5.3.1 Reabilitação: conceitos e objetivos .....	96
5.3.2 Cuidados paliativos no contexto da reabilitação pediátrica .....	102
5.3.3 Abordagem adulto e infantil.....	107
5.3.4 Trabalho em equipe multiprofissional .....	112

5.3.5 Resolução dos impasses e conflitos da prática da reabilitação pediátrica.....	116
<b>6 LIMITAÇÕES DO ESTUDO .....</b>	<b>130</b>
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>132</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>138</b>
<b>APÊNDICE A .....</b>	<b>159</b>
<b>APÊNDICE B .....</b>	<b>160</b>
<b>APÊNDICE C .....</b>	<b>162</b>
<b>APÊNDICE D .....</b>	<b>163</b>
<b>APÊNDICE E .....</b>	<b>165</b>
<b>ANEXO A .....</b>	<b>166</b>



## 1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) são oriundos do Movimento Moderno de *Hospices*. Iniciados nos anos de 1960, foram introduzidos por Cicely Saunders, médica humanista inglesa que fundou o *St. Christopher's Hospice* em Londres e assumiu a assistência de pacientes “terminais” e o desenvolvimento acadêmico de ensino e pesquisa nos estudos sobre a morte e o morrer com dignidade (1). Na década de 1970, Saunders e Klüber-Ross expandiram o Movimento *Hospice* para os Estados Unidos (2). Tais cuidados, inovadores na época, abrangiam o escopo físico, social, emocional e espiritual do indivíduo visando “o cuidado ao ser humano e o respeito a sua integralidade” (3, p. 166).

A partir da afirmação de Pessini (4), de que o homem compreende um “todo” em meio às múltiplas dimensões, nesse sentido, apreende-se que a dor e o sofrimento repercutem também na esfera ética e nas várias interfaces dos aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais (4). Portanto, o curso do acompanhamento de uma doença grave, crônica ou incapacitante nos transporta a dimensões de intenso sofrimento físico, psíquico e espiritual, interfere nas relações familiares bem como tem relevantes implicações sociais e econômicas.

Com isso, os cuidados paliativos redirecionam a perspectiva flexneriana, que foca na cura de todas as doenças para abranger uma assistência humanizada baseada na integralidade e protagonizada pelo indivíduo acometido por sua patologia de base. E, assim, pode-se dizer que os cuidados paliativos estão voltados ao paciente e a seus familiares, diante da complexidade do processo de adoecimento do indivíduo e da reabilitação da saúde, e surgem como uma proposta alternativa ao modelo biomédico curativista vigente. Por conseguinte, tem-se que a essência dos cuidados paliativos é o ato do cuidar, que deverá ser multiprofissional, envolvendo, no seu arcabouço, a promoção do bem-estar físico, mental, social e espiritual (5).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (em inglês *World Health Organization* (WHO)), em 1982, nesse sentido, deliberou e definiu políticas para o alívio de dor e cuidados do tipo *hospice* inicialmente para pacientes portadores de câncer (6). A partir disso, o termo cuidado paliativo, já usado no Canadá, foi adotado também pela OMS em substituição ao termo “*hospice*” (2, 3). No ano 2000, a organização publicou novos documentos reconhecendo a importância dos cuidados paliativos como política

estratégica de saúde às diversas áreas médicas (6, 7). Em 2002, a OMS, em sua última publicação, revisou e definiu cuidados paliativos:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (8, p. 84).

A partir da proposta dos cuidados paliativos, no que diz respeito ao seguimento de uma doença grave incurável, crônica ou que exigirá um longo processo de reabilitação ou adaptação à atual condição de saúde do indivíduo acometido, por suposto, opta-se pela substituição do paradigma da obstinação da cura pela busca e valorização da qualidade de vida. Com isso, valorizam-se, sobretudo, o cuidado integral, individualizado e humanizado e o respeito à autonomia do paciente durante o seu processo de adoecimento, reabilitação ou adaptação à sua condição de saúde atual. Dessa forma, a assistência paliativa se inicia desde o diagnóstico de uma doença crônica, incurável ou ameaçadora da vida, ou seja, antes da instalação de sintomas desagradáveis e dolorosos ou do derradeiro processo de morte (2).

Nesse sentido, segundo Matsumoto (2), o cuidado paliativo se baseia em princípios, e não somente em protocolos. Assim, em casos de doenças ameaçadoras da vida, ele deverá ser aplicado desde o diagnóstico inicial de enfermidades incuráveis e/ou que possam comprometer a qualidade de vida do seu portador, independentemente de estar em processo de morte ou em risco de morte iminente. E, ainda, deve-se partir de uma reflexão ética, a respeito da dignidade humana, na condução de uma assistência de saúde de qualidade e digna em toda a trajetória da história natural da doença (9,10).

Cabe, nesse contexto, também, aplicar uma abordagem multiprofissional, a fim de abarcar a multiplicidade dos fatores relacionados e essenciais para garantir a qualidade dos serviços prestados por distintas categorias profissionais e diferentes tipos de instituições. Portanto, uma assistência de saúde que se propõe a acompanhar e auxiliar na reabilitação de um paciente, em especial, deve basear-se no entendimento da sua complexidade, vislumbrar inclusive a possibilidade de um convívio comunitário e considerar a pluralidade histórica e cultural dos indivíduos, tornando a situação menos angustiante e dolorosa. Dessa forma, cabe à sociedade e às instituições sociais ligadas diretamente ao assunto se pronunciarem a respeito da

dignidade humana e formularem medidas para se garantir respeito a todos os cidadãos (11).

Nessa direção, a humanização da assistência em saúde se faz necessária, compreendendo uma modalidade assistencial que tem como meta resgatar o respeito à vida. Ela envolve, inclusive, um processo reflexivo de princípios e referências bioéticas norteadoras da assistência à saúde, pressupondo, portanto, uma postura ética do profissional (12). Diante disso, o foco da assistência humanizada é substituir o paradigma do modelo assistencial biomédico-tecnicista, direcionado ao combate das doenças apenas com enfoque biofisiológico, por um modelo de assistência ampliado e humanizado, que visa alcançar maior abrangência na assistência ao processo de adoecimento e suas repercussões (13), e, por consequência, atingir maior qualidade do atendimento e promover qualidade de vida aos usuários dos serviços de saúde.

Em vista do desenvolvimento tecnológico da humanidade e sua pretensão em alcançar “a cura” para as doenças, dilemas éticos foram suscitados na área médica. Nesse sentido, discussões aprofundadas em relação às questões éticas e morais das sociedades tornam-se necessárias. A bioética surge em resposta a essa necessidade, fomentando reflexões éticas sobre o quanto é possível avançar tecnologicamente sem agredir a essência humana e, ainda, agregar princípios humanísticos às práticas de saúde e à assistência paliativa. Ao mesmo tempo que a qualidade de vida das sociedades modernas é acrescida de inúmeras melhorias, no entanto, presencia-se o surgimento de diversas situações novas, as quais passaram a requerer análise cautelosa e responsável ao se considerar a necessidade de um futuro em equilíbrio, o bem-estar da humanidade e a sobrevivência do planeta (14).

Os avanços da ciência e da tecnologia do século XX trouxeram valiosas conquistas para a humanidade. Houve ganho de qualidade de vida e de saúde e incremento da expectativa de vida dos seres humanos. Os conceitos de saúde, doença e morte, inclusive, se modificaram com o passar dos tempos, uma vez que a modernidade trouxe consigo a revolução sanitária e os conhecimentos médicos necessários para melhorar a qualidade de vida e modificar o perfil epidemiológico das doenças (15). O padrão da mortalidade da população mundial, nos últimos séculos, se caracterizou pelo declínio no número dos óbitos causados por moléstias infecto contagiosas e pela fome, enquanto, por outro lado, houve o aumento de mortes por doenças crônicas e de causas externas (16). O Brasil também seguiu essa tendência

mundial, ou seja, percebe-se o aumento das doenças crônicas e incuráveis (17) e, daí em diante, a necessidade iminente de uma nova abordagem assistencial.

Contudo, há que se refletir que não somente a tecnologia na área da saúde proporciona qualidade de assistência em saúde, o caráter humano da prática dos profissionais de saúde é essencial para alcançar a atenção integral da saúde, bem como, a partir de ações éticas e morais, é possível personalizar os cuidados a fim de transcender o modelo de assistência tradicional (18). Apesar dos avanços tecnológicos na área da saúde, a maior parte da população ainda sofre por falta de condições mínimas de vida e por moléstias de causas facilmente preveníveis e de tratamento médico conhecido. Tal fato remete à multiplicidade de fatores envolvidos no processo de adoecimento, morte ou recuperação da saúde humana e, por conseguinte, à totalidade complexa do fenômeno e à necessidade do cuidado integrado nos serviços de saúde (9).

Na década de 1980, surgiram movimentos sociais e políticos que visavam romper com a colonialidade do conhecimento da bioética desenvolvida até então pelos países do centro do sistema-mundo capitalista (19), e, por isso, passaram a incorporar definitivamente a dimensão social na análise do processo de saúde e adoecimento da população, alterando o paradigma de doença e dos cuidados de saúde até ali conhecidos (20). Surgia, dessa forma, uma bioética interessada em problemas da vida cotidiana, como a pobreza, as desigualdades, as discriminações e exclusões sociais e as vulnerabilidades, ou seja, uma bioética aplicada às questões práticas da ética e da moralidade (21).

O surgimento dos cuidados paliativos no Brasil compreende a saúde como um direito, diante de uma assistência humanizada focada no “paliar”. Dessa forma, pode-se apreender um campo mais amplo da saúde que permite a proteção da dignidade e da justiça, a partir da “justa distribuição de meios e cuidados” (17, p. 253). Dilemas relacionados a essa mudança de paradigma epistemológico também passariam a se refletir na humanização da assistência à saúde, revelando a necessidade da compreensão de novos conceitos sobre saúde, doença, morte, terminalidade da vida e de outras questões próprias dos serviços de saúde. Assim, em países como o Brasil, evidentemente, por suas proporções continentais e por ser detentor de imensas desigualdades sociais, os desafios da equipe de saúde multiprofissional iriam se revelar ainda maiores, não se olvidando que integrar a assistência prestada ao paciente no contexto de uma abordagem humanizada e de sujeição aos recursos

disponíveis nos serviços públicos constitui uma tarefa que vai além das decisões médicas.

Este trabalho se justifica pela necessidade da discussão bioética na equipe de saúde multiprofissional sobre cuidados paliativos, reabilitação e repercussões éticas e morais que impactam a prática do serviço de reabilitação pediátrica, nesse escopo. Conhecer as percepções da equipe multiprofissional a respeito de cuidados paliativos e seus princípios é fundamental para incrementar e aprimorar a qualidade da assistência prestada ao paciente e à família. Além disso, isso dá à equipe de saúde maior satisfação pessoal e profissional por garantir um trabalho de excelência prestado e baseado em respeito aos indivíduos e aos princípios éticos voltados aos direitos do ser humano. Suscitar discussões à luz da bioética tende a ampliar, ainda mais, a segurança da equipe e a assertividade das tomadas de decisões do processo de reabilitação.

Desde 2004, atuo como enfermeira assistencial do Programa de Oncologia na unidade Brasília da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. O trabalho com pacientes oncológicos e seus familiares, assim como o ingresso no Programa de Pós-Graduação em Bioética, na Universidade de Brasília (UnB), afloraram ainda mais o interesse investigativo representado por esta pesquisa. E, a partir dessa vivência, a experiência com pacientes em cuidados paliativos, surgiu o interesse em desenvolver estudos mais aprofundados nesse tema. A motivação pelo estudo do tema cuidados paliativos e, por conseguinte, da Percepção de Profissionais de Saúde sobre Cuidados Paliativos em Reabilitação Pediátrica perpassa o desejo instigante de compartilhar afinidades, experiências profissionais e ampliar o conhecimento nesse escopo.

O trabalho em equipe multiprofissional é uma característica bem estabelecida e difundida no meio como modelo assistencial adotado por essa instituição. Dessa prática, surgiram reflexões acerca da atuação em equipe na condução de decisões para recuperar capacidades perdidas ou adaptações funcionais, mas também na construção de outras formas de lidar com as frequentes perdas enfrentadas pelas crianças e adolescentes portadoras de doenças severas e incapacitantes. Com isso, o interesse principal foi divulgar essa modalidade assistencial e os cabedais dos direitos humanos representados pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) como ferramentas efetivas para apoiar as atividades de reabilitação pediátrica, incrementando a qualidade da assistência prestada.

A Rede SARAH, no processo de reabilitação, aplica uma abordagem centrada na família, denominada Método SARAH. Segundo Braga (22), tal método

[...] integra na equipe multidisciplinar e família para que, juntos, encontrem caminhos para facilitar a aprendizagem e os processos específicos do neurodesenvolvimento da criança ou do adolescente, tomando como base motivações, capacidades e interesses individuais dentro de seu contexto familiar e sociocultural. (22, p. 1)

Dadas as características do Programa de Reabilitação dessa instituição, o interesse principal é compreender o entendimento da equipe de saúde acerca dos cuidados paliativos aplicados à prática da reabilitação pediátrica. A partir da declaração dos conteúdos verbais entre os profissionais, busca-se verificar, nas narrativas, elementos que permitam identificar preceitos dos cuidados paliativos que podem intermediar as atividades cotidianas do processo de reabilitação, com esse interesse.

O conceito de direitos humanos (DH) na assistência ao paciente refere-se à aplicação teórica e prática dos princípios gerais dos direitos humanos ao contexto da assistência ao paciente e, particularmente, aplica os princípios dos direitos universais a um contexto ou ambiente centrado nos pacientes para os fins de promoção, manutenção, monitoramento ou restauração da saúde com foco na abordagem de direitos humanos e vulnerabilidades (23). Concretamente, a abordagem dos direitos humanos no atendimento ao paciente exige um enfoque na população mais marginalizada e vulnerável, no que se refere à formulação de leis e políticas de saúde, nas diretrizes e nos treinamentos para os prestadores de cuidados de saúde e, por último, na defesa e no litígio para tratar das violações (23).

As declarações universais sobre bioética e direitos humanos, nesse sentido, trazem princípios éticos valorosos e direcionamento às tomadas de decisões éticas e morais do cotidiano; buscando, assim, principalmente, a partir do reconhecimento da vulnerabilidade do ser humano, dos princípios da dignidade humana, da autonomia e da igualdade, atingir, nos termos da dignidade e dos direitos, justiça e equidade para o indivíduo (23). Com esse enfoque, os princípios da DUBDH relacionam-se aos princípios dos cuidados paliativos, diante da complexidade do processo de adoecimento e reabilitação, e surgem no bojo dessa visão ampliada e, portanto, como uma proposta alternativa ao modelo biomédico vigente (24). Em adição, a partir dos estudos da bioética clínica, em desenvolvimento no Programa de Pós-graduação em

Bioética da UnB, o referencial teórico-normativo dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP) tem grande contribuição quando aplicado especificamente aos cuidados paliativos, uma vez que reconhece a dignidade da pessoa acometida de doença, inclusive diante da impossibilidade terapêutica visando à promoção da qualidade de vida em todo o curso da patologia de base (25).

Nessa direção, a DUBDH foi utilizada na incorporação de princípios éticos na saúde e para apoiar ainda mais as discussões bioéticas, trazendo questões como, por exemplo, autonomia, dignidade humana e pluralidades sociais e culturais, que também estão implicadas na condução das decisões de tratamento. Para tanto, a DUBDH, assim, pressupõe a Bioética de Intervenção (BI) como uma ética aplicada à realidade concreta, valorizando a religião dos saberes e o pluralismo moral na defesa dos mais fragilizados e vulneráveis (26).

Com essa finalidade, foi realizado um estudo com delineamento metodológico misto (quantitativo e qualitativo) com profissionais que integravam a equipe do Programa de Reabilitação Pediátrica da Unidade Brasília da Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação. Cabe destacar que se trata de um programa estruturado e consolidado no Programa de Pediatria do Desenvolvimento, voltado para o atendimento de crianças e adolescentes portadores de enfermidades neurológicas e ortopédicas, congênitas ou adquiridas, que necessitam de habilitação ou reabilitação. Além disso, o serviço está instituído em um hospital de reabilitação reconhecido no cenário nacional e internacional.

Espera-se que os resultados desta investigação possam contribuir para fomentar discussões acerca da complexidade do processo de reabilitação e direcionar futuras tomadas de decisão de tratamento embasadas em um maior leque de subsídios éticos e morais que garantam ainda maior respeito ao indivíduo, valorizando-o como cidadão e membro da sociedade culminando em ganho para a qualidade da assistência à saúde prestada à clientela dos programas de pediatria.

Nesse cenário, a bioética clínica é um marco teórico tradicionalmente utilizado como referencial para discussões semelhantes à proposta deste estudo. Contudo, considerando a abrangência, a complexidade da temática e o contexto intimamente relacionado com a vulnerabilidade e a preservação da dignidade, da autonomia e do direito à saúde em um país sul-americano em desenvolvimento, a bioética de intervenção (BI) foi utilizada como norteadora da discussão desta dissertação.

Com isso, apreende-se que a BI é uma ferramenta fundamental na condução de uma assistência em saúde voltada à complexidade humana com vistas ao processo social das doenças. Segundo Garrafa e Nascimento (27, p. 288), a BI se apresenta “como ferramenta de denúncia, reflexão e busca de alternativas para a solução de problemas (bio)éticos que aparecem em um contexto típico das desigualdades”.

Nesse sentido, entende-se a Bioética de Intervenção como importante referencial teórico da área nos serviços de saúde, que, sobretudo, se apoia na DUBDH atrelada ao referencial dos DHP e delinea os princípios dos Cuidados Paliativos. Esses princípios em confluência e aplicados podem proporcionar recursos valiosos aos profissionais de saúde para as deliberações morais relacionadas às tomadas de decisões acerca da condução e do planejamento terapêutico em vistas ao melhor benefício do paciente.

Então, tomando como base tais premissas, desenvolveu-se a presente dissertação norteada pelas seguintes questões gerais de estudo e pesquisa: Quais as percepções dos profissionais de saúde de uma equipe de reabilitação pediátrica sobre cuidados paliativos? Essas concepções podem orientar sua prática junto aos usuários nesses serviços? Os profissionais conhecem as indicações dos cuidados paliativos? Quais implicações éticas podem surgir ao longo do atendimento prestado às crianças e adolescentes portadores de doenças severas, crônicas ou grande incapacitados? Os princípios dos cuidados paliativos podem estar presentes e contribuir nas atividades de reabilitação em pediatria? Os profissionais da reabilitação utilizam os preceitos de cuidados paliativos nas suas atividades diárias?

O trabalho realizado foi organizado nas seguintes seções: fundamentação teórica, objetivos, método, resultados e discussão, limitações do estudo e considerações finais.



## 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

### 2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: BREVE DELIMITAÇÃO CONCEITUAL

O desenvolvimento da noção de cuidado, ao longo da história, tem sofrido influências de várias concepções, a exemplo da mitologia, religião, filosofia, psicologia e teologia, que têm implicado múltiplas orientações éticas e comportamentos morais (28). Por conseguinte, a ideia de “cuidar” tem mobilizado distintas noções, inclusive a ética do cuidado, incluindo a compreensão das éticas evolucionárias, das virtudes, do desenvolvimento, da responsabilidade e do dever (28). Diante disso, há uma multiplicidade de fatores relacionados ao ato de cuidar, assim, pode-se afirmar que não existe um conceito único de cuidado, mas um conjunto de noções de cuidado que se unem e se transformam ao longo do tempo.

Tal como afirma Boff (29, p. 34), “cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro”. O cuidado encontra a natureza humana, o homem como um ator social, sujeito e coletivo. Além disso, o “cuidado”, palavra que deriva do latim, indica a noção de “cura”. Portanto, seguindo a percepção de Boff, diferenciam-se duas vertentes do cuidar: a primeira, “a atitude de desvelo, de solicitude e atenção com o outro”; e, a segunda, “de preocupação e de inquietação, porque a pessoa que tem cuidados se sente envolvida e afetivamente ligada ao outro.” (29, p. 91-92).

Rodrigues (30), seguindo na mesma direção, em relação ao paradigma da cura, acredita que o cuidar de um paciente não é somente “curá-lo”. Assim, em um contexto aplicado à saúde, existe uma compreensão e um compromisso moral por parte de uma equipe, em uma visão mais ampliada do processo de saúde e doença. Nesse sentido, o bioeticista Daniel Callahan, filósofo americano que se dedicou ao estudo da ética biomédica, elaborou o *The Hastings Center* (1996), documento que estabeleceu metas para uma medicina mais humanizada. O autor, conforme análise das declarações contidas no referido documento, defendeu a sua principal diretriz: o “cuidar” do indivíduo, dada a sua complexidade, deve se sobrepor ao ato de “curar” a doença propriamente dita (30). Cabe, então, frente a esse novo paradigma, redirecionar o foco da doença e adotar uma assistência voltada ao indivíduo, de modo

integral e humanizado, objetivando o alívio dos sintomas e do sofrimento. Dessa forma,

[...] cuidar não é simplesmente uma manifestação de preocupação, de compromisso com a dor do outro e de conversar com os pacientes. É também, um processo de comunicação, no qual se escuta e se fala com outros profissionais, que podem dar apoio e promover o bem-estar do paciente e de seus familiares, mesmo que não sejam problemas da dimensão física, mas que normalmente acompanham as doenças. (30, p. 77).

Em adição, Martha Nussbaum (31), renomada filósofa estadunidense da contemporaneidade, traz outro aspecto para a perspectiva do cuidado, que é a racionalidade e a sociabilidade humana que se direcionam às necessidades físicas do corpo humano. Para a autora, a necessidade de “cuidado”, ou seja, de ser cuidado por alguém, é uma condição inevitável do homem pelo menos em algum momento da sua vida. Com isso, o cuidado compõe e recompõe a dignidade humana e destaca as vulnerabilidades relacionadas às questões temporais próprias da finitude humana. Nussbaum (31) busca uma reflexão focada no objeto do cuidado e no cuidador e, por fim, conclui que, para se estabelecer uma boa assistência aos necessitados de cuidados, deve-se aplicar sua abordagem das capacidades humanas nas questões da vida, da saúde e da sua integridade física.

Complementarmente, a palavra “paliativo” é derivada do latim *pallium*, cujo significado é “manta”, “capa” ou “coberta”, termo que se originou no âmbito da assistência à saúde nos *hospices*, no século IV (3). *Hospice* é uma palavra de origem francesa, traduzida no vocabulário latino como “hospital”, remetendo à hospedagem, hospitalidade com sentimento de acolhida, um significado amplo que, além do local físico, envolve o vínculo entre as pessoas (30). Nos dias de hoje, o termo “paliativo” agregou a conotação de acolhimento e proteção, envolvendo a valorização do cuidado ao ser humano com base no enfoque holístico e multidimensional, ou seja, também no âmbito social, econômico e espiritual (3).

A partir do movimento dos *hospices*, iniciou-se a prática dos cuidados direcionados aos marginalizados pela sociedade da época, estrangeiros e pessoas doentes, como uma forma de praticar a caridade (30). Mais recentemente, surgiu a construção filosófica dos cuidados paliativos, desde Cicely Saunders, em 1967, com a fundação *Saint Christopher's Hospice* de Londres, conhecido centro de referência mundial no ensino, pesquisa e assistência em cuidados paliativos. Nesse primeiro momento, os cuidados paliativos estavam relacionados a pacientes que se

encontravam em estágio de terminalidade da vida e na busca pela “boa morte”.

Outra referência marcante para o cuidado de pessoas com doenças avançadas e em situação de morte iminente, à época, foi a psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross (3). Juntas, Saunders e Kübler-Ross, em seus estudos sobre a morte e o morrer, desenvolveram um trabalho reconhecido e valorizado pela área médica até os dias de hoje, aplicando aos cuidados de fim de vida um olhar individualizado e atencioso na assistência aos pacientes em estágio final de doença e diante da expectativa de morte iminente.

A partir de 1979, após a Associação Internacional de Estudo da Dor definir a dor como sendo “uma experiência emocional e sensorial desagradável”. Saunders estabeleceu o conceito de “Dor Total”, ainda mais abrangente: além da dor física, mental e social, o conceito incluiu o aspecto espiritual (1). Dessa forma, o conceito de Saunders de “Dor Total” abarca todas essas dimensões com a mesma intensidade de importância considerando o ser humano no contexto da sua complexidade.

A Dor Total encerra um processo excruciante de dor que extrapola a dimensão física e alcança a dor sublimada refletida em todas as dimensões do indivíduo, tal como descreveu Saunders (dimensões físicas, psicossociais e espirituais). Em relação a essas dimensões, Mendes (32) acrescenta que o sofrimento crônico proporciona prejuízos de cunho físico, emocional, psicológico, espiritual e social de pacientes e suas famílias.

Segundo Pessini (1), existe uma diferença importante entre dor e sofrimento. Para ele, a dor encontra-se no âmbito físico, associada a uma resposta da percepção de um estímulo doloroso. Já o sofrimento “é uma questão pessoal” e “ligado aos valores” do indivíduo (1). Tais termos, em certas circunstâncias, parecem ter o mesmo significado e, por vezes, até se confundem. Mas eles são bastante distintos, porque a dor não conduz ao sofrimento obrigatoriamente, mas, em relação à doença crônica, a impotência se tornar mais intolerável que a própria dor (1). Há, eminentemente, a necessidade de se perceber a vulnerabilidade do paciente e tornar-se sensível e empático para garantir os seus direitos.

Assim, seguindo esse raciocínio, acredita-se que “o sofrimento é mais global que a dor e, essencialmente, é sinônimo de qualidade de vida diminuída.” (1, p. 6). Nessa circunstância, existe a possibilidade de que a condução da terapêutica esteja focada mais no aspecto físico, ou seja, na dor física. Conseqüentemente, em pacientes portadores de doenças crônicas ou mesmo em fase final de vida,

principalmente, há uma “tendência dos tratamentos se concentrarem somente nos sintomas físicos, como se apenas estes fossem a única fonte de angústia para o paciente.” (1, p. 6).

Portanto, os cuidados paliativos propõem a rehumanização da assistência como um todo até o acompanhamento do processo da morte. Antes relacionados à assistência direta do processo da morte, os cuidados paliativos hoje têm abrangido os cuidados em saúde na sua complexidade a partir do diagnóstico de uma doença grave ou incurável e que possa culminar na morte do indivíduo (5). Sob essa perspectiva, os cuidados destinados a esses pacientes visam encarar de forma mais natural o processo de vida e morte a fim de alcançar uma maior qualidade de vida (enquanto se tem vida) e a dignidade na morte (quando ela for irremediável).

Logo, os cuidados paliativos se dedicam ao acompanhamento do processo de adoecimento desde o diagnóstico inicial, passando pela avaliação das perdas funcionais ao longo do seguimento da cronicidade da doença, até quando não mais existe a expectativa da cura ou mesmo até a morte derradeira. Nesse sentido, valoriza-se o cuidado do paciente a partir do controle dos seus sintomas e do alívio do sofrimento, considerando-se os aspectos psicossociais e espirituais do fenômeno para ganho de qualidade de vida.

A OMS, em 2002, elegeu um conceito ampliado de “cuidados paliativos” que é largamente difundido (32). Tal conceito evidencia que o objetivo primordial dos cuidados paliativos é melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares frente a doenças que ameaçam a vida. Para tanto, apoia-se na prevenção, no alívio do sofrimento pela detecção precoce e no tratamento da dor e de problemas físicos, psicossociais e espirituais (32).

O conceito da OMS ainda se sustenta nas seguintes premissas básicas: aliviar a dor e sintomas aflitivos; afirmar a vida e a morte como processos naturais; respeitar o tempo da morte sem aceleração ou adiamento; integrar aspectos psicoespirituais no cuidado; apoiar a vida ativa o quanto possível; apoiar a família durante a doença e o luto; aplicar uma abordagem multiprofissional inclusive no luto; influenciar positivamente o curso da doença; iniciar os cuidados paliativos o mais precocemente possível para as diversas situações aflitivas, inclusive decorrentes do tratamento (8).

Os conceitos de cuidados paliativos, considerando-se a complexidade do processo de adoecimento até a morte, surgem como uma proposta alternativa ao modelo biomédico vigente. Propõem a substituição do paradigma da obstinação da

cura pela busca e valorização da qualidade de vida do paciente, respeitando o cuidado integral, de forma humanizada e individualizada, e, sobretudo, a autonomia do paciente durante o seu processo de morte (10). Nesse sentido, a partir da ideia de “morte digna”, amplia-se o foco dos cuidados paliativos para a qualidade de vida, o que promove uma reflexão ética a respeito da dignidade humana aplicada na condução desses cuidados pela equipe de saúde e, portanto, uma assistência em saúde de qualidade e digna. Trata-se de um assunto que demanda a responsabilidade individual e coletiva, assim, cabe às instituições sociais ligadas diretamente ao assunto se pronunciar a respeito da dignidade humana de forma a garantir respeito a todos os indivíduos (11).

Da metade do século XX em diante, surge a preocupação com a utilização da qualidade de vida enquanto indicador de saúde, uma vez que ela pode ser mensurada por diferentes instrumentos, considerando-se a complexidade exigida na avaliação (33). Nesses casos, exige-se a necessidade de se levar em conta que “a avaliação da qualidade de vida é pessoal, subjetiva e complexa” (33, p. 336). Brevemente, a qualidade de vida diz respeito às circunstâncias que interferem positivamente no desenvolvimento do indivíduo de acordo com a sua concepção (30).

A definição de qualidade de vida proposta pela OMS, em 2002, nesse aspecto, abrange a complexidade necessária, a subjetividade (da percepção do indivíduo), a multidimensionalidade (fatores envolvidos) e os aspectos positivos e negativos da vida do indivíduo (34). A OMS, com a intenção de caracterizar melhor a “qualidade de vida”, criou o *World Health Organization Quality of Life Group*, o Grupo WHOQOL (35), que descreveu o termo como “um conceito bastante amplo, que incorpora, de forma complexa, a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com aspectos significativos do meio ambiente.” (34, p. 25). O Grupo WHOQOL (36), nesse sentido, definiu qualidade de vida como a percepção pessoal de cada indivíduo da sua posição na vida considerando-se sua cultura e seus valores, suas relações e expectativas, conforme seus padrões e suas preocupações (37).

Desde o ano 2000, questões referentes à qualidade de vida e ao bem-estar têm gerado muito interesse, mesmo que não exista um consenso quanto os seus limites conceituais (38). O bem-estar é composto por fatores internos e se aproxima da medida do estado global do indivíduo, que se ajusta periodicamente em razão dos mecanismos internos e da interação com o meio externo (38). A qualidade de vida

corresponde à percepção individual e vital e se estende de forma ampla aos domínios da existência humana, tais como a natureza sociocultural (39). A avaliação da qualidade de vida, por isto, independentemente da situação de saúde ou do modo como o indivíduo se percebe e compreende essa percepção, seja de forma positiva ou negativa acerca dos vários domínios (38).

Quanto à utilização de instrumentos para avaliar a percepção sobre qualidade de vida, em estudos com pacientes oncológicos sobreviventes, amputados e não amputados, avaliados quanto a sua percepção de qualidade de vida, não se verificou diferença significativa da qualidade de vida medida entre eles, a despeito dos percalços do tratamento e das dificuldades vividas no processo de reabilitação da funcionalidade (38). Os pacientes puderam estimar que sua qualidade de vida foi satisfatória e que a percepção no domínio físico foi o determinante que menos pesou nessa avaliação (38). Em contrapartida, o pior pesar esteve representado pela perspectiva psicológica, embora tenha impactado de forma positiva para a qualidade de vida dos pacientes. Nesse sentido, eles reconheceram positivamente a “valorização da vida, significação da existência, aprofundamento dos laços afetivos e fortalecimento da espiritualidade” (38, p. 360).

A Psico-Oncologia também tem se apegado sobremaneira aos estudos sobre a qualidade de vida de modo a orientar as práticas profissionais (40). A qualidade de vida, inclusive, tem sido mencionada em alguns documentos bases, como o Consenso do Controle do Câncer de Mama (2004), o Manual de Bases Técnicas em Oncologia elaborado em 2011 e o Projeto *Advocacy* da Associação Brasileira de Portadores de Câncer (2012), ou seja, todos têm a melhoria da qualidade de vida como uma alta prioridade (41). Sob esse aspecto, a qualidade de vida tem correspondido à realidade desses pacientes e pode-se dizer que tem servido como “objeto de investigação com propósitos clínicos” (40, p. 126). Além disso, com finalidade de alcançá-la, o objetivo do tratamento oncológico deverá ser mediado por intervenções interdisciplinares ou, ainda, por meio dos cuidados paliativos (42).

Dessa forma, apreende-se que qualidade de vida e cuidados paliativos se complementam. E, ainda, os princípios dos cuidados paliativos fundamentam esse modelo assistencial baseado na busca da autonomia do paciente sob a sua perspectiva particular. Por conseguinte, concebe-se que os cuidados paliativos estão engajados em uma reflexão bioética e no processo de tomada de decisões acerca das repercussões sobre vida e morte (43).

### 2.1.1 Cuidados paliativos no cenário brasileiro e seus principais desafios

No Brasil, segundo Floriani (43), predomina uma perspectiva paternalista e uma relação assimétrica de poder no modelo de relação médico-paciente: o médico detém o papel determinante da relação. Tal modelo de relação segue na direção oposta apontada pela filosofia dos cuidados paliativos, que pressupõe uma assistência centrada no indivíduo, na valorização da sua autonomia e no respeito pela sua capacidade de tomar decisões acerca de sua saúde. Contudo, não há que se confundir uma “indicação médica” ou “orientação terapêutica” com o paternalismo (43). Os primeiros termos, concretamente, não impõem o tratamento a ser seguido, mas, sim, apontam opções possíveis de condução do tratamento ao indivíduo, que é livre para escolher (43). Nos moldes do paternalismo, há uma tendência natural de imposição de condutas a despeito da vontade do paciente.

O modelo de assistência biomédico, praticado desde o início das hospitalizações nos serviços de saúde, determina uma relação paternalista, assimétrica e submissa entre médico e paciente (44). Não obstante, por outro lado, trazendo à discussão o princípio da autonomia, o foco se amplia, o paciente adquire a característica de indivíduo titular de direitos, que tem o poder de tomada de decisão acerca da sua vida e morte. Além disso, tais discussões levam a uma “revisão ética” da relação entre as obrigações dos profissionais de saúde com os seus pacientes para o compartilhamento do poder decisório (11).

Em bioética, segundo Muñoz e Fortes (45), na relação médico-paciente há três agentes: o médico, guiado pela beneficência; o paciente, envolto pela autonomia e a sociedade, nas linhas da justiça. Nesse sentido, “a autonomia corresponde [...] ao princípio de liberdade, a beneficência ao de fraternidade e a justiça ao de igualdade.” (45, p. 57).

Segundo Muñoz e Fortes,

[...] a pessoa autônoma é aquela que tem liberdade de pensamento, é livre de coações internas ou externas para escolher alternativas que lhe são apresentadas. Para que exista uma ação autônoma (liberdade de decidir, de optar) é também necessária a existência de alternativas de ação ou que seja possível. (45, p. 57).

Respeitar a autonomia significa respeitar a dignidade humana e, ainda, aceitar que o indivíduo tem perspectivas sobre si mesmo e pontos de vistas próprios em

relação aos seus planos de vida. Dessa maneira, o respeito à autonomia da pessoa compreende a aceitação de desejos individuais, crenças e valores e, conseqüentemente, do pluralismo ético-social (45).

A autonomia do paciente no âmbito dos cuidados paliativos, sob essa perspectiva, é um dever *prima facie* (43). Isso quer dizer que o foco se transfere da doença para o paciente, e esse torna-se autônomo para tomar decisões importantes acerca de sua saúde, visto que está esclarecido e consciente de seu estado clínico e prognóstico de doença. Considera-se, desse modo, fundamental: o alívio da dor; as verbalizações dos desejos do paciente e diretivas antecipadas de vontade; a possibilidade de morrer em casa; a diminuição do sofrimento do paciente, da família e do cuidador; as resoluções de “pendências” do paciente e/ou família; e a valorização de uma boa relação do paciente e sua família com os profissionais de saúde (46).

Em relação à justiça, pode-se dizer de modo resumido que, na modernidade, ela deixa de ser tratada como uma condição natural para abarcar uma decisão moral. Assim, a justiça evoluiu de valor intrínseco para se relacionar com os termos de contrato social (47). Siqueira (47) destaca John Rawls, no campo da justiça, especificamente no seu livro *A Theory of Justice*, que trata a justiça nos termos da equidade a partir de uma ideia bem próxima da ética de Kant. Por conseguinte, o autor parte do imperativo categórico da razão kantiana para formar a ideia de uma justiça social que almeja integrar as liberdades civis e políticas com os direitos econômicos, sociais e culturais.

O autor acredita, portanto, que “todo ser humano, uma vez alcançada a idade da razão, é autônomo e tem um perfeito senso de justiça.” (47, p. 77). Na tradução de Siqueira, uma sociedade somente é justa quando todas as bases sociais, os valores sociais (liberdade, oportunidades, ingressos e riquezas) e o respeito são oportunizados com igualdade. Dessa forma, pode-se dizer que para se alcançar um senso de justiça na saúde na sociedade moderna, deve-se refletir a partir da justiça sanitária (47).

Na década de 1980, os cuidados paliativos começam a ser implementados no Brasil, uma vez que, nesse período, havia uma transição política do regime de ditadura para a democracia. No militarismo, valorizava-se uma visão hospitalocêntrica e curativa para o sistema de saúde (32). No entanto, a partir do Estado brasileiro democrático, para construção da Constituição Federal de 1988 e implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) e de seus princípios, o texto constitucional acatou as



declarações universais de bioética e direitos humanos apoiando-se nos princípios da dignidade humana e dos direitos fundamentais.

De acordo Maciel (6), a partir dessa segunda definição, por conseguinte, aumenta-se a abrangência que representa esse tipo de cuidado. Diante disso, dada as suas atuais dimensões, por assim dizer, os cuidados paliativos são aplicáveis a todas as doenças o mais precocemente possível e concebido somente por uma equipe multiprofissional. Essa visão transcende o foco da aplicação dos “cuidados ativos e totais” (focado na doença) e vai além do controle de sintomas (que sejam físicos, psicossociais e espirituais) a fim de focar no indivíduo, no seu bem-estar e na sua qualidade de vida.

Do exposto, apreende-se que o cuidado de pacientes crônicos ou terminais deve estar focado no ser humano, em aliviar a dor e o seu sofrimento nos aspectos físico, psicológico, social ou espiritual. Deve abarcar a complexidade do indivíduo, centrar-se nas características e nos desejos íntimos individuais. Além disso, é aplicável desde o início do curso da doença, valoriza-se o trabalho da equipe multiprofissional, a comunicação com o paciente, a família e os cuidadores para as tomadas de decisões terapêuticas. Exige da equipe avaliação precoce, preventiva e planejada da assistência. Além disso, sob essa perspectiva totalitária, os cuidados paliativos são integrados a todos os níveis de atenção na saúde.

Assim sendo, a OMS estabelece que a prática dos cuidados paliativos deve ser realizada por meio de serviços especializados e por equipes multiprofissionais, como nos centros de controle de dor e unidades de cuidados paliativos, por exemplo (48). Os cuidados paliativos também se inserem no bojo dos direitos fundamentais, por isso, muitos países têm utilizado a oferta desse tipo de assistência como um indicador da qualidade de saúde, tornando-o fator essencial para avaliar a organização dos recursos de saúde e o modelo de atenção aplicados (48).

Apesar dos avanços na área, o Brasil ainda não tem uma política nacional de cuidados paliativos, atualmente, existe somente a Portaria MS/GM nº 874/2013, que regulamenta os cuidados paliativos no câncer (32). Assim, pode-se dizer que os cuidados paliativos no Brasil ainda são incipientes, sendo assim, recentemente reconhecidos como primordiais nos cuidados do câncer (48).

Além disso, ao pensar nos cuidados paliativos de forma operacional, na prática dos cuidados propriamente ditos, existem duas vertentes a se considerar: os serviços de saúde e os profissionais envolvidos na assistência (48). A primeira se refere à

estrutura organizacional dos serviços de saúde que precisam ser adaptados – humanizados – para oferecer a estrutura de assistência necessária a fim de abranger a complexidade dos cuidados paliativos (48). A segunda incorpora as diretrizes específicas de práticas dos profissionais da saúde, os quais precisam ser qualificados e sensibilizados para o cuidado humanizado com o propósito de melhorar a qualidade de vida, aliviar o sofrimento, bem como proporcionar apoio aos pacientes, familiares e cuidadores (48). Em vista disso, a ampliação do alcance dos cuidados paliativos na assistência no âmbito da atenção integral à saúde representa a universalidade e equidade na saúde, logo, integra-se às diretrizes bases do SUS (48).

No Brasil, a saúde é um direito de todos os cidadãos. Além disso, a Constituição Federal também garante os demais direitos fundamentais, os quais visam proporcionar mínimas condições de saúde dos indivíduos e melhorar a qualidade de vida da população. Com esse fim, o Ministério da Saúde tem empreendido e elaborado Diretrizes Nacionais para a Atenção em Cuidados Paliativos e Controle de Dor Crônica direcionadas ao controle da dor oncológica, ou seja, ainda ligada ao câncer e ao controle de sintomas físicos. Em 2017, existiam 137 centros de atenção paliativa disseminados pelo Brasil – se considerarmos a imensa extensão territorial brasileira e as necessidades da população, trata-se de um número considerado insuficiente (32). Atualmente, o Hospital do Câncer IV (HC IV), afiliado ao Instituto Nacional do Câncer (Inca), é o maior deles e conta com 56 leitos disponíveis (32). O Inca é referência no tratamento do câncer no Brasil e “é um dos serviços mais completos do país, dedicando-se exclusivamente aos cuidados paliativos.” (32, p. 45).

No que se refere ao sistema de saúde brasileiro vigente, segundo Santos e Mattos (48), percebe-se a dificuldade de implantação de ações direcionadas para a “atenção integral das pessoas com sofrimento intenso ou em fase final da vida, bem como a ajuda necessária para manter ou alcançar uma vida com dignidade e qualidade” (48, p. 18). Em razão dessa constatação, os autores acreditam, ainda, que uma das maiores dificuldades para a implementação dos cuidados paliativos no Brasil é o despreparo dos profissionais de saúde implicados na prática e na formulação de diretrizes ação (48).

Além disso, observa-se, no mundo moderno, dada a crescente demanda também por esse tipo de serviço, a necessidade imediata de se estruturar uma rede integrada de serviços em cuidados paliativos (48). De modo regionalizado e hierarquizado, deve-se estabelecer uma linha de cuidados integrais e continuados

para os cuidados paliativos, bem como o controle da dor crônica, melhorando o acesso ao atendimento humanizado e eficiente (48). Tal como afirma Floriani, “a implementação dos cuidados paliativos no sistema de saúde brasileiro é lenta e desarticulada” (43, p. 103), devendo enfrentar dificuldades operacionais e questões éticas e culturais (43). Percebe-se, dessa maneira, que a implantação de uma política de cuidados paliativos é uma questão desafiadora.

Pode-se dizer, dessa forma, que a assistência paliativa, envolve a quebra da dicotomia curar/paliar e, ainda, do paradigma do modelo biomédico da assistência em saúde para o modelo humanizado (48). Evidencia-se, portanto, a necessidade de um grande movimento de mudança no sistema de saúde. Ao profissional, nesse ínterim, compete desenvolver recursos que ampliem sua visão, antes voltada à doença, para focar no indivíduo e tudo o que a ele se relacione. O sistema organizacional, por sua vez, e de forma complementar, deve estabelecer diretrizes e promover políticas públicas direcionadas para proporcionar a assistência necessária (48).

Entre outros desafios, Floriani (43) destacou que a qualificação de profissionais em cuidados paliativos segue prejudicada devido a existência de poucos centros de referência em cuidados paliativos e centros de formação profissional. Além disso, questiona a qualidade dos cursos de especialização e enfatiza que as academias de formação e qualificação profissional devem se preocupar com as grades curriculares de relevância, oferecendo disciplinas que tratem especificamente dos cuidados paliativos (43). Para a implantação efetiva dessa modalidade assistencial nos países em desenvolvimento, há que se superar a precariedade da formação técnica, a baixa relevância atribuída aos cuidados paliativos e a acessibilidade aos serviços de saúde e medicamentos de uso controlado (43).

A despeito de todos os avanços tecnológicos da medicina moderna dada a incurabilidade de muitas doenças, a “doença crônica, progressiva e incurável” é hoje “a principal causa de incapacidades funcionais, sofrimento e morte tardia, como é o caso do câncer, SIDA e outras enfermidades.” (32, p. 67). Nesse sentido, o grande desafio atual e para os próximos anos é gerenciar o crescimento da demanda dos pacientes elegíveis aos cuidados paliativos e o acesso às novas terapias, equipamentos e medicamentos os quais poderão gerar, por sua vez, grande impacto no sistema de saúde (48). Nesse cenário, a importância dos cuidados paliativos é ressaltada na mesma proporção em que ocorre a progressão da doença e a incurabilidade da doença se apresenta, emergindo a necessidade de uma equipe

treinada e com expertise para atuar na prevenção de sintomas ou situações de crise (6).

Em suma, há diversos pacientes altamente dependentes do cuidado paliativo, como: os grandes incapacitados, pacientes portadores de sequelas neurológicas ou portadores de dano neurológico grave e irreversível instalado de forma aguda ou originário de uma patologia de base de característica crônico-degenerativa (6). A partir disso, a proposta terapêutica dos cuidados paliativos abarca uma grande parcela de pacientes que necessitam de um acompanhamento médico contínuo. Conclui-se que, são

[...] apropriados para todos os pacientes (em qualquer idade) com doença ativa, progressiva e em evolução (oncológicos ou não), mas que também podem receber o tratamento contínuo, concomitante para a doença subjacente. Não devem ser oferecidos apenas quando todas as alternativas de tratamento curativo para a doença subjacente tiverem sido esgotadas, o que retardaria os benefícios do cuidado integrado. (9, p. 20).

### **2.1.2 Cuidados paliativos em pediatria**

A expansão tecnológica evidenciada nas últimas décadas propiciou o desenvolvimento de todas as áreas médicas, inclusive alterando o perfil epidemiológico dos pacientes e das doenças. Anos atrás, na pediatria, certas comorbidades tinham necessariamente como desfecho natural a morte imediata; apesar da severidade de muitas delas, hoje em dia a morte iminente não é esperada logo no nascimento ou nos anos iniciais da criança (49). Com isso, houve aumento da sobrevivência das crianças, mas as doenças se tornaram crônicas, incuráveis e causadoras de sequelas (49). Diante desse novo perfil de pacientes, os cuidados paliativos devem ser aplicados o mais precocemente possível, visando mitigar as prováveis complicações das doenças crônicas.

Com esse propósito, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), na ausência de uma proposta terapêutica efetiva, então, “devem e necessitam ser implementados, com o objetivo central de proporcionar melhor controle dos sintomas e melhor qualidade de vida para a criança e sua família” (49, p. 487). Para Andrade (50), nesse sentido,

[...] os Cuidados Paliativos Pediátricos são uma área médica especializada no acompanhamento de doentes em idade pediátrica com doença crônica complexa grave e prognóstico de vida limitado. Visa essencialmente a

prevenção e alívio do sofrimento, procurando responder às necessidades do binômio criança-família nas vertentes psicossocial, emocional, espiritual e física, respeitando simultaneamente desejos e preferências. Inicia-se desde o diagnóstico e prolonga-se para além da morte, melhorando a qualidade de vida do doente e da sua família. (50, p. 4).

Os cuidados paliativos na pediatria, conforme a OMS, especificamente representam o cuidado ativo e total prestado à criança nas dimensões cabíveis ao corpo, mente e espírito. Além disso, deverá abarcar suporte à família, exigindo o trabalho de uma equipe multiprofissional e que inclua no processo terapêutico e de tomada de decisão a criança, toda a família e o meio em que a criança está inserida (51).

Valadares, Mota e Oliveira (49) acreditam que deve haver a integração de ambos os modelos assistenciais visando melhorar a qualidade de vida para as crianças e familiares frente à complexidade e linha tênue que separa a assistência curativista e paliativista no caso do diagnóstico de crianças com doenças crônicas e ameaçadoras à vida. Além disso, o “controle impecável da dor e de outros sintomas é a principal estratégia na abordagem das crianças que necessitam de cuidados paliativos” (49, p. 488). Os autores, por sua vez, citam Klick e Hauer (2010) para afirmarem que, independentemente de qualquer sintoma clínico que esteja incomodando a criança, o padrão-ouro é o relato dos pais (49).

Por último, esses autores (49), a fim de garantir uma vida e morte digna, defendem, como princípios fundamentais no CPP, o reconhecimento e a intervenção eficiente sobre os sintomas desconfortáveis ao paciente e o trabalho em equipe de forma multiprofissional se relacionado efetivamente entre a equipe, a família e os pacientes de modo a discutir as questões relacionadas à condução do tratamento e decisões de final da vida (49). Nesse sentido, o CPP deve incluir crianças e adolescentes portadores de doenças limitantes de vida, ou ainda, que possam colocar a vida em risco, desde o diagnóstico ou do reconhecimento de uma doença ao longo da vida da criança até a sua morte (52).

Para a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), os cuidados paliativos em pediatria relacionam-se a ganho de qualidade de vida o quanto possível ao longo do processo da doença. É indicado desde o diagnóstico de uma doença severa, doença crônica e evolutiva mediante a possibilidade de um desfecho desfavorável ou letal (52). Assim, o objetivo do CPP é promover qualidade de vida às crianças portadoras de doenças limitantes ou ameaçadoras de vida (53). As condições limitantes de vida,

por sua vez, correspondem às situações em que foi afastada uma expectativa razoável de cura e a morte poderá ocorrer em breve ou em anos (53).

Ainda conforme a SBP, os cuidados paliativos na clínica pediátrica devem ser implementados de modo progressivo e ajustado conforme as demandas da criança e nas situações impostas pela doença (52). No planejamento da assistência, trata-se de delinear um atendimento individualizado e ajustado às expectativas do binômio família/criança e as possibilidades de evolução, complicações e limitações da patologia (52). O foco na qualidade de vida deve prevalecer, evidentemente, ao longo de toda a vida da criança concomitante com a doença de base que a acompanha. Nesse sentido, deve-se discutir com a família, a criança ou o adolescente as metas dos cuidados e os desejos para o futuro (53). Diante disso, prever o que se espera com o avançar da doença é importante pois impacta a qualidade de vida e exige adaptações e novos direcionamentos frente a nova condição (53).

A abordagem de uma equipe de CPP deve ponderar o entendimento da doença e suas implicações: os aspectos físicos, como o controle de sintomas emocionais, sociais e espirituais; as questões éticas, como os processos de decisão compartilhada em busca de consensos; a definição de objetivos médicos claros e bem definidos; o planejamento de assistência do cuidado baseada na individualidade e a assistência no final de vida e suporte ao luto familiar (52).

De modo geral, as equipes de CPP acompanham crianças por longos períodos no decorrer do seu desenvolvimento a depender da patologia de base, visto o incremento da longevidade que o cuidado paliativo proporciona. Cabe à equipe que se propõe a assumir o CPP manter sempre “uma postura dinâmica e ativa” (53, p. 72), visando a uma abordagem longitudinal e integrada no cuidado de saúde (53). Em função disso, a equipe médica, inclusive, deve ser capaz de articular a transição dos cuidados paliativos pediátricos para os cuidados paliativos em adultos (53).

Sob o CPP, Carvalho e Oliveira (54) sinterizaram:

[o] ato de cuidar, por sua natureza integral, depende de planejamento adequado. Não se trata apenas de excelência técnica, mas, sim, da prudência com que se aborda o paciente e a sua família, precavendo-os e orientando-os sobre dificuldades futuras e oferecendo elementos para prevenção e proteção frente ao sofrimento. Vale insistir que não se trata de paternalismo, mas de um diálogo constante, baseado na coerência e consenso entre a equipe, o cuidador e o paciente. Isso depende da clareza de comunicação e uma excelência na capacidade de argumentação e “escuta ativa” para poder tomar a melhor decisão naquele caso, para aquela questão. Feita a comunicação efetiva entre a equipe e o paciente-família estabelece-se

confiança e vínculo, pilares de estruturação na assistência em Cuidados Paliativos. (54, p. 591-592).

Os cuidados paliativos direcionados à pediatria objetiva a partir da assistência especializada, gerenciar e planejar cuidados avançados e favorecer as crianças e suas famílias (55). Em função disso, espera-se que os cuidados paliativos iniciados precocemente poupem as crianças de sofrimento desnecessário e desmedido promovidos pelo não planejamento de ações e intervenções (55). Focaliza-se a qualidade de vida, “pretendendo-se oferecer vida aos dias de vida e não mais dias de vida.” (53, p. 78).

O sofrimento muitas vezes pode refletir um sentimento de angústia. A percepção do sofrimento do outro e, em especial, de uma criança aflora nos envolvidos uma enorme gama de sentimentos e sensações negativas, ainda mais se a equipe de assistência puder evitar e minimizar os fatores causadores. Na proximidade da morte, o sofrimento também se potencializa em múltiplas dimensões, e as angústias vivenciadas pelos pacientes e seus familiares afetam inclusive os profissionais de saúde (56). Ao longo do processo assistencial do cuidado paliativo, os sentimentos negativos podem surgir e se dissiparem a partir de uma condução planejada e franca entre o doente, os familiares e os profissionais implicados no cuidado.

No Brasil, o CPP ainda está em fase aprimoramento e expansão, há a necessidade de discussão entre gestores da saúde, pacientes, familiares e comunidades para a formulação de políticas públicas de garantia de cuidados e qualidade de vida à criança e ao adolescente a partir do controle rígido dos sintomas (53). Dentre os desafios do CPP, segundo a SBP, pode-se dizer que há dificuldades de implementação que ocorrem nos serviços de saúde não especializado e nos serviços de assistência paliativa. Convém assinalar: a necessidade de mudança do paradigma da “cura” *versus* “cuidar”; a efetiva implementação de práticas paliativas e de cuidados de final de vida; as falhas na formação dos profissionais de saúde; as próprias barreiras pessoais quanto à assistência paliativa; e as dificuldades peculiares de sistema de saúde público (acesso aos serviços e fragmentação da assistência à saúde) (52).

### 2.1.3 Reabilitação e cuidados paliativos em pediatria

Ao contrário da medicina tradicional, o campo da reabilitação não foca a cura do paciente doente. O processo de reabilitação focaliza as incapacidades residuais do indivíduo e os cuidados são direcionados a minimizar as disfunções crônicas que muitas vezes são irreversíveis ou incuráveis (57). Assim, conceitualmente, apreende-se que “reabilitação é a prática de conceitos científicos voltada para o desenvolvimento da funcionalidade do indivíduo, visando sua inclusão social.” (58, p. 56).

O tratamento, nesse caso, recai sobre as complicações de lesões originadas por processos patológicos, doenças, acidentes e anormalidades congênitas e tem como finalidade mitigar deficiências ou sequelas residuais, a fim de restaurar habilidades e capacidades (57). Os profissionais da equipe multiprofissional devem partir da condição atual do paciente, patológica e fisiológica, considerando inclusive as características do contexto familiar, social, psicológicas e financeiras específicas do paciente para adaptá-lo funcionalmente e/ou o seu ambiente (57).

No que diz respeito ao estabelecimento de metas, pode-se dizer que se trata de uma “questão moral básica” devendo ser discutida pelos profissionais de reabilitação (57). É necessário considerar o diagnóstico médico, o prognóstico e os fatores médicos (doenças secundárias, condições clínicas, uso de equipamentos, entre outros) e os elementos não médicos, como capacidade de aprendizagem, recursos familiares e financeiros (57). Além disso, cabe refletir sobre como os pacientes irão se beneficiar dos tratamentos propostos, quais tecnologias poderão auxiliar e os possíveis custos.

Por sua vez, o profissional de saúde deve evitar se apegar a ações paternalistas ou restringir a liberdade de escolha do paciente para tomar decisões autônomas (57). Dessa forma, percebe-se, além da multiplicidade de aspectos envolvidos nas decisões de tratamento, que “atitudes paternalistas” ou “infantilizantes” prejudicam a caminhada rumo à inclusão social (58, p. 56). Convém ponderar a beneficência agindo em prol dos melhores interesses de um paciente, e na direção de preservar a autonomia e na obrigação de se respeitar as suas escolhas em relação ao que ele acredita ser o melhor para si (57). Nessas ocasiões, pode-se recorrer ao princípio da justiça para equilibrar as decisões e proporcionar, a todos, justiça nos cuidados de saúde e



igualdade no trato com as pessoas (57), vislumbrando uma política social na saúde mais justa.

No processo de reabilitação pleno e eficiente, o modelo relacional que melhor se adequa às necessidades do processo é o do tipo contratual (57). Nesse molde, exige-se uma relação de igualdade, equilibrada e mais honesta com compartilhamento de informações (57). O modelo de relação entre pacientes de reabilitação, familiares e profissionais de saúde tende a ser de longa duração e, por isso, as relações tendem a ser mais próximas e igualitárias em substituição à relação paternalista, distanciada e autoritária (57). Nesse modelo de reabilitação, é possível planejar e estimular a participação do paciente no seu próprio processo de reabilitação e torná-lo responsável por suas ações e decisões (57). Daí em diante, a equipe de saúde assume o cuidado de um indivíduo autônomo, plenamente ciente da sua condição de saúde e informado das suas possibilidades, tomando decisões conscientes e de acordo com as suas expectativas (57).

Dada a complexidade do processo de reabilitação, há que se considerar, em pacientes com perdas físicas e/ou cognitivas, necessidades globais, desejos e prioridades nas definições das metas para a reabilitação (59). Diante disso, é irremediável ao paciente transitar do papel de observador passivo para assumir um elemento ativo na equipe e, portanto, participar do planejamento, da elaboração das estratégias e da aplicação de intervenções relacionadas às múltiplas disciplinas responsáveis pelo paciente (59). Ao analisar essa competência, para assumir esse papel ativo, o paciente deve ter autonomia para refletir sobre seu tratamento.

É relevância destacar que o perfil de saúde do indivíduo em reabilitação com uma condição incapacitante compreende o resultado da interação entre as estratégias de manejos das incapacidades, das práticas gerais de saúde, da associação de fatores biológicos, sociais, ambientais e do estilo de vida (60). E, ainda, convém estabelecer estratégias de promoção da saúde e de manutenção da saúde, de modo a melhorar e proteger a capacidade funcional do paciente durante toda a vida (60). Essa atribuição deverá ser contemplada pelos cuidados paliativos com o propósito de incrementar qualidade de vida ao processo.

Segundo Borgneth (58), a reabilitação tem como objetivo primordial a inclusão social do paciente e, por isso, torna-se imperioso o trabalho de uma equipe integrada por diferentes formações na área da saúde agindo em prol de uma mesma meta. Diante disso, a autora defende uma atuação da equipe multiprofissional em modelo

interdisciplinar para o diagnóstico das funcionalidades ou das incapacidades funcionais do indivíduo como característica irremediável capaz de abraçar as diversas e abrangentes demandas do paciente no contexto o qual está inserido (58).

No que concerne à reabilitação pediátrica especificamente, vale dizer que se trata de um enorme desafio, já que combina os desafios nos cuidados de uma criança e a complexidade do processo de reabilitação em pacientes não adultos (61). Assim, exige-se o conhecimento da situação atual e das implicações de longo prazo quando a criança se tornar adulta (61).

Os distúrbios incapacitantes que podem ocorrer na infância podem ser divididos em congênitos, desde o nascimento, ou adquiridos, quando aparecem mais tardiamente e não estão relacionados ao parto ou pós-parto (61). Os congênitos podem ter causas genéticas ou sofrer influência de fator extrínseco, enquanto as adquiridas geralmente são resultantes de traumas, infecções ou outras causas (61). Em relação ao padrão temporal, ainda pode ser classificado como: estáticos, transitórios e progressivos, sendo estes últimos, distúrbios incapacitantes que repercutem simultaneamente no crescimento, desenvolvimento, progressão da doença e deterioração do estado geral da criança (61).

Diante da inexistência de informações acerca das condições incapacitantes mais incidentes no Brasil, serão citados dados americanos. Christopher e Gans (61) apontaram que, em um período de 10 anos, os três distúrbios incapacitantes da infância mais frequentes na reabilitação geral foram a paralisia cerebral, a mielodisplasia e a distrofia muscular (61). No Quadro 1, são apontadas as patologias de acordo com o seu surgimento e padrões temporais, conforme esses autores.

Quadro 1 – Condições incapacitantes comuns da infância: padrões temporais

<b>Transitórios</b>	<b>Estáticos</b>	<b>Progressivos</b>
<b>Congênitos</b>		
Lesão de plexo braquial	Paralisia cerebral Espinha bífida Retardo	Distrofia muscular Atrofia muscular espinhal Fibrose cística
<b>Adquiridos</b>		
Síndrome de Guillain-Barré	Lesão medular Traumatismo craniano Amputação traumática de membro Pólio	Artrite reumatoide juvenil Doença vascular do colágeno

Fonte: Christopher e Gans (61, p. 978).

Nos Estados Unidos, os impactos das incapacidades do desenvolvimento da criança são percebidos em relação à habilidade de sua inserção social na família e sociedade (61). Há relato de maior número de visitas médicas (1,5 vez mais) e hospitalizações (3,5 vezes mais) se comparado a uma criança não incapacitada (61). Acrescenta-se o fato de que essas crianças têm maior taxa de absenteísmo escolar (o dobro do número de dias escolares anualmente) e maior probabilidade de repetência escolar (2,5 vezes mais) em comparação com as crianças da população geral (61). Além disso, Christopher e Gans (61), referindo-se ao estudo de Boyle e Decoufle, de modo complementar, relatam que as repercussões são ainda mais avassaladoras quando as crianças são portadoras de incapacidades múltiplas ou paralisia cerebral, sofrem com convulsões, apresentam atraso no crescimento e desenvolvimento ou apresentam problemas emocionais ou comportamentais (61).

Ainda de acordo com dados americanos, a incapacidade física mais comum da infância na prática dos profissionais de reabilitação é a paralisia cerebral e abrange as grandes repercussões de cuidados de saúde (61). No Brasil, a incidência de portadores de deficiências física não é conhecida, mas, segundo o Censo 2010, quase 46 milhões de brasileiros (24% da população) se autodeclarou possuir algum grau de dificuldade em pelo menos uma das habilidades investigada (enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus), ou possuir deficiência mental/ intelectual (62).

Diante de todas essas questões relacionadas ao paciente portador de uma doença severa ou gravemente incapacitante, visto que são incuráveis do ponto de vista clínico, torna-se evidente a necessidade dos cuidados paliativos, a fim de aprimorar a qualidade de vida dessas crianças e/ou adolescentes e de seus familiares. Os cuidados paliativos podem oferecer recursos à equipe de reabilitação durante todo o acompanhamento do processo, desde o diagnóstico das patologias de base, fornecendo ferramentas para lidar com as perdas progressivas de todas as etapas do desenvolvimento, até quando for imprescindível controlar sintomas dolorosos e desagradáveis de forma a aliviar a dor e o sofrimento e a manter o conforto do paciente até o momento da sua morte irremediável.

## 2.2 BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A bioética, ou a ética da vida, tal como uma “ponte para o futuro”, é, ainda, “uma ponte entre as ciências biomédicas e as ciências humanas” (63, p.370). Trata-se de, tal como afirma Barchifontaine, “um espaço de diálogo transprofissional, transdisciplinar e transcultural na área da saúde e da vida, um grito pelo resgate da dignidade da pessoa humana, dando ênfase na qualidade de vida: proteção à vida humana e seu ambiente” (63, p. 372).

Os cuidados paliativos, em uma visão ampliada e holística, pretendem abarcar os cuidados integrais com o paciente e, com isso, assumem o caráter de atenção multiprofissional. Na concepção de Sabbag (64), portanto, esses cuidados demandam uma equipe multiprofissional e contemplam abordagens amplas no modo de ressignificar a vida, qualificar as circunstâncias da vida, aprender a viver e morrer com o mínimo de dignidade e compreender a multidimensionalidade da existência humana.

No contexto dos cuidados paliativos, a bioética compreende a necessidade de minimizar a dor e o sofrimento do doente, bem como dos envolvidos na situação, praticando uma “visão complexa e totalizante da realidade” (3, p. 172), a partir de uma perspectiva integradora. Portanto, constitui em uma “ferramenta que permite defender e legitimar, epistemológica e metodologicamente, a necessidade de incluir outras dimensões do ser humano no processo de doença, morte e cura” (3, p.172). Além disso, é possível dizer que a bioética atua no âmbito acadêmico, dado o seu caráter “multi-inter-transdisciplinar”, concreto e complexo; enquanto o cuidado paliativo age no campo prático (3).

Evidentemente, implementar na prática os princípios de atenção à humanização do cuidado envolve acolher a integralidade da assistência biopsicossocial do paciente – sobretudo o paciente oncológico (65), mas podendo se estender ao portador de doença grave ou incapacitante. A estrutura do modelo assistencial multidimensional estabelece uma relação estreita entre os cuidados paliativos e os princípios bioéticos considerados na vertente principialista defendida por Beauchamp e James Childress: a beneficência, não maleficência, a justiça e a autonomia (66). E, mais ainda, sob essa perspectiva, os profissionais acolherem o paciente como um ser humano completo, reconhecendo-o também como detentor de

direitos, merecedor de ter sua autonomia validada, dignidade, privacidade e sua autodeterminação preservada.

Na prática dos cuidados paliativos, mediante a concepção da humanização da assistência, deve-se considerar as necessidades de cada paciente em seu contexto e perceber o contexto social e a comunidade em que se encontra inserido no processo terapêutico ou paliativo, considerando-se, inclusive, os determinantes sociais da saúde associados (67). Nesse sentido, os cuidados paliativos são princípios que analisam essa tentativa de integrar na justa medida, para cada caso concreto, a ética da tolerância, a ética da responsabilidade e a ética da solidariedade, sendo que a tolerância conquistada se encontra no caminho em direção à solidariedade (17).

Entretanto, em uma sociedade desigual não só com relação à distribuição de renda, mas também ao valor diferenciado por interesses políticos, impõe-se a necessidade de se pensar de forma mais ampla em justiça social, mas uma justiça que envolva o acesso a cuidados médicos pelos indivíduos, suas necessidades como cidadão, de forma particularizada, biográfica. (54, p. 591).

Os princípios dos cuidados paliativos reafirmam a importância da vida, valorizam o processo da morte, consequência da vida, como um evento natural. Por isso, entende-se que a morte não deve ser postergada por meio de intervenções terapêuticas desproporcionais, ou ainda, antecipada de qualquer forma. A partir daí, cabe invocar elementos que agreguem qualidade de vida e minimizem os sintomas desconfortáveis e dolorosos ao paciente e seus familiares.

Já na reabilitação, o foco está no processo de restauração e desenvolvimento de capacidades ou habilidades perdidas ou ainda não adquiridas no âmbito físico, mental e social. Os programas que se propõem a trabalhar em reabilitação devem aplicar uma abordagem multiprofissional à assistência terapêutica visando garantir autonomia e dignidade ao indivíduo. Logo, há intenção de desenvolver no indivíduo tais capacidades de acordo com as suas limitações, objetivando alcançar a inclusão social e, finalmente, a cidadania.

Há, portanto, interesse de se manter o doente ativo, enquanto for possível e sem imposição de maior sofrimento de qualquer natureza. Além disso, é imprescindível que a família tenha total apoio até o processo do luto (30). Trata-se de aplicar uma assistência integral ao indivíduo vislumbrando atingir o “cuidar” de forma humanizada e alcançar qualidade de vida, enquanto há vida, e a “morte digna”, quando ela for iminente.

Atualmente, verifica-se que a maioria dos pacientes estão desassistidos nos aspectos dos seus direitos de saúde, no Brasil. A bioética pretende, sob esse aspecto, melhorar as condições de saúde da população visando alcançar de alguma forma uma “justiça social”. Outrossim, “para os cuidados paliativos atingirem a condição de direitos humanos e serem considerados como um cuidado constitucional e respeitar a dignidade da pessoa humana deverão ser fundamentados na justiça social” (32, p. 164). O que se busca, dessa forma, é o “bem social como caminho para o bem-estar individual” (54, p. 593), ou seja, o “bem viver”, a partir da “concretização da felicidade em vida e ao longo dela - é condição necessária e fundamental para que de fato se consiga o ‘bem morrer’” (54, p. 593).

No mundo globalizado, há justiça global quando há a possibilidade de alcançar uma vida boa e digna para as pessoas. Dessa forma, a justiça global é direcionada aos princípios democráticos liberais em que os povos envolvidos são atores engajados na sua sociedade (68). O conceito de *Ethic of Care*, ou Ética dos Cuidados, se refere a relações contratuais entre os desiguais, fundamentando-se no bem-estar do outro, ou, ainda, na ideia de que o cuidado com o outro é essencial para atingir uma vida boa e o bem-estar (68).

O cuidado paliativo parte do reducionismo biológico e vai em direção aos cuidados integrais, agregando valores da humanização à prática assistencial (69). Pretende-se, portanto, uma assistência humanizada abordando o paciente como um ser humano, complexo e inserido em um contexto social e cultural, considerando-o como um indivíduo titular de direitos e deveres, conforme refere Lupiáñez apud Manchola-Castillo (67).

No contexto dos pacientes elegíveis aos cuidados paliativos, a humanização fundamenta-se nos cuidados ativos totais e na qualidade de vida, acomodando-se nos princípios dos cuidados paliativos. A humanização em saúde, por sua vez, exige um processo reflexivo dos princípios e dos valores bioéticos para embasamento do cuidado ao paciente. Dessa maneira, ressaltam-se, também, as características de uma equipe multiprofissional que seja reflexiva acerca dos princípios que regem a prática profissional em sua dimensão ética (4,12).

A humanização da assistência e o surgimento dos cuidados paliativos, nesse contexto, construiu-se mediante a necessidade de uma assistência integral, contemplando o homem dentro da sua complexidade de vida e da sua realidade. Nesse sentido, conforme Pessini (4), a filosofia dos cuidados paliativos é uma

necessidade urgente para todos os envolvidos no processo de assistência ao paciente portador de doença grave ou oncológico, compreendendo “uma grande esperança para a real efetivação de um cuidado digno das pessoas que têm dor e sofrimento atroz causados por doenças.” (4, p. 66).

A humanização da saúde tem se afirmado por meio da bioética de forma complementar e recíproca, dadas as características de ambas (67). O ato de prestar cuidados aos pacientes priorizando o respeito à dignidade humana, direcionando o atendimento ao doente, e não se atentando somente à doença, visa estabelecer uma relação humana e o ato de cuidar humanizado (67). Sob essa perspectiva, a humanização considera valores humanísticos inseridos em uma cultura institucionalizada com a intenção de modificar o modo de gestão das práticas de saúde, almejando alcançar relações éticas, justas e solidárias (69).

O rol de abrangência da humanização envolve instituições de saúde, políticas de saúde, relações pessoais entre os envolvidos no processo, cuidados com os profissionais de saúde até a transformação de fortes vínculos terapêuticos entre os profissionais, pacientes e familiares (69). Portanto,

[...] a humanização pede remodelagens conceituais e práticas do ser e fazer na área da saúde no sentido da construção de uma ética de relações humanas baseada em valores que garantam não só a manutenção, mas essencialmente a dignidade da vida, eixo central das práticas em cuidados paliativos, também ancorado nas políticas de humanização. (69, p.118).

No Brasil, nos anos 2000, a humanização tornou-se política pública com o Plano Nacional de Humanização (PNH), que abarca o Projeto Humaniza SUS, criado pelo Governo Federal brasileiro, com a finalidade de desenvolver ações de disseminação da cultura do atendimento humanizado e, assim, alcançar uma melhor qualidade de assistência em saúde e gratificar o próprio profissional (65). A política de humanização representa um conjunto de valores e princípios humanistas norteadores de ações na área da saúde. Promove-se, assim, com afinco, a valorização da vida, o compromisso com a qualidade do trabalho, a valorização dos profissionais, o realce à subjetividade das pessoas, o fortalecimento do trabalho em equipe, a participação, a autonomia e a responsabilidade e a ambiência acolhedora (6).

Criticamente, Albuquerque (70) assume que o referencial da humanização dos cuidados em saúde, embora apresente alguns elementos de convergência com a bioética e com os direitos humanos dos pacientes, recai em “certa imprecisão

conceitual” quando tenta conceituar com precisão o conceito de humanização e a própria prática humanizada. E, ainda, nessa esfera, o referencial da humanização não acompanha a Política Nacional de Humanização e os direitos dos pacientes do SUS, tal como o referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP) defendido pela autora (70).

Em âmbito global, os direitos humanos defendem os mínimos da dignidade, age em prol do indivíduo e na preservação do direito à autonomia cultural (71). Complementarmente, esses direitos valorizam a dignidade humana inata, relacionada com a satisfação das necessidades humanas básicas e das liberdades fundamentais, assim assume caráter de norma não vinculante para os Estados de modo interdependente e universal (72). Em um contexto hospitalar, especialmente diante do planejamento do processo terapêutico, o indivíduo acometido de grave moléstia pode estar em situação vulnerável. A vulnerabilidade pode ocorrer por duas condições: na primeira, em situação de vulnerabilidade acrescida, por imposições da própria doença; e, na segunda, em situação de vulnerabilidade oriunda da relação estabelecida entre médico-paciente (70) em que o poder decisório do profissional possa prevalecer. No entanto, ao repousar a relação nos alicerces dos direitos humanos, a relação médico-paciente se torna simétrica (70), igualitária, harmoniosa e pode se beneficiar de traços de colaboração e cooperação mútua.

Ao consentir o princípio da autonomia, a discussão se amplia e o paciente adquire a característica de indivíduo-cidadão, titular de direitos, que tem em suas mãos o poder de tomada de decisão acerca da sua própria vida e morte (11). Além disso, tal discussão conduz a uma “revisão ética” da relação entre as obrigações dos profissionais de saúde e os seus pacientes no sentido de objetivar um compartilhamento do poder decisório (11).

As declarações universais sobre bioética e direitos humanos, nesse sentido, trazem princípios éticos valorosos e direcionamento às tomadas de decisões éticas e morais do cotidiano, buscando, principalmente, a partir do reconhecimento da vulnerabilidade do ser humano, dos princípios da dignidade humana, da autonomia e da igualdade, atingir, nos termos da dignidade e dos direitos, justiça e equidade para o indivíduo (23).

A bioética latino-americana de caráter intervencionista valoriza o papel do paciente como titular de direitos, ativo no seu tratamento, autônomo e capaz de decidir acerca da condução do seu tratamento. Essa bioética, de forma ativa, se configura



como uma importante ferramenta para fomentar as discussões de caráter multiprofissional, agregando valores éticos e morais e tornando as decisões mais justas. Ela propõe substituir o ônus da decisão unilateral da classe médica pela decisão compartilhada entre paciente e família e, ainda, em uma abordagem multiprofissional, dividir as responsabilidades entre os outros membros da equipe e a família do paciente. Com isso, é possível alcançar deliberações morais humanísticas (73), baseada no entendimento da complexidade e na humanização (74) e no referencial teórico dos direitos humanos.

Pelo exposto, depreende-se que os cuidados paliativos têm por objetivo oferecer qualidade de vida, dignidade, autonomia e atenção especial, individualizada e humanizada ao indivíduo, constituindo-se uma modalidade de atendimento complexa e baseada essencialmente na dignidade humana. Nesse contínuo, muda-se o paradigma da assistência tradicional meramente curativa para agregar, aos cuidados, princípios dos direitos humanos dos quais derivam a DUBDH (11) e os DHP (25).

Portanto, os princípios da DUBDH relacionam-se aos princípios dos cuidados paliativos, diante da complexidade do processo de adoecimento e reabilitação. Além disso, surgem no âmago dessa visão ampliada e apresentam-se como uma proposta alternativa ao modelo biomédico vigente (24). Assim, a partir dos estudos da bioética clínica, em desenvolvimento no Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB, o referencial teórico-normativo dos DHP tem trazido grande contribuição quando aplicado especificamente aos cuidados paliativos. Com isso, reconhece-se a dignidade da pessoa acometida de doença grave, inclusive diante da impossibilidade terapêutica, visando à promoção da qualidade de vida em todo o curso da patologia de base (25).

### **2.2.1 Do advento da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos à bioética de intervenção**

Com o desenvolvimento da humanidade, questões éticas emergem diariamente e consolidam a bioética a partir de reflexões morais no campo das ciências, promovendo diálogo, argumentação lógica e racional. Desse modo, na busca pela sobrevivência, na disputa com as adversidades da natureza e pelo anseio da supremacia do homem em relação à natureza, há, além do surgimento de novas

doenças, disputas do homem contra o próprio homem, lutas por territórios, guerras, torturas, experimentos em pesquisas com animais e, principalmente, reflexões acerca do que seria “certo” ou “errado”.

Inicialmente, a bioética foi conceituada como uma ciência que objetivava apontar limites aos desejos de intervenção do homem sobre a vida e a natureza, os riscos das ações humanas e os valores de referência (75). A partir de Potter (1971), com o livro “Bioética: ponte para o futuro”, a bioética vem ampliando seu enfoque para além de questões relacionadas à ética em pesquisa com seres humanos e inicia discussões abrangendo questões relacionadas aos avanços da ciência moderna e da sobrevivência humana. Propõe-se, diante dessa preocupação, a “ciência para a sobrevivência humana” (76), isso é, a ciência seria direcionada à qualidade de vida e à construção de fundamentos epistemológicos sob essa perspectiva (77).

A partir do desenvolvimento da bioética no cenário mundial, ampliam-se, sobremaneira, as discussões sobre questões relacionadas à qualidade de vida, aos direitos de finitude dos recursos planetários naturais, ao equilíbrio do ecossistema, aos alimentos transgênicos, ao racismo e a outras formas de discriminação. Houve, ainda, a incorporação de temas sociais e políticos da atualidade em uma abordagem de caráter epistêmico anti-hegemônico relacionada às disparidades sociais e econômicas entre os ricos e os pobres e entre as nações dos hemisférios Norte e Sul do planeta. Com isso, a bioética aplicada sai da esfera individual e supraestrutural para adquirir um caráter coletivo e exigir mobilização da sociedade civil (23).

Nesse cenário, os direitos humanos surgem e se transformaram em um referencial político de extrema relevância na América Latina a partir das décadas de 1970 e 1980, período em que as políticas neoliberais e a globalização evidenciam os problemas estruturais e as desigualdades sociais (78). Os mais desfavorecidos se apegaram aos seus princípios como arma política para reivindicar melhorias, construir reflexões e novas diretrizes bioéticas com temáticas sociais e políticas a fim de redefinir o papel dos Estados, inserir novas perspectivas para o indivíduo e utilizar a ética da bioética voltada aos pobres e vulneráveis. Nesse enfoque, Albuquerque e Pagani (78, p. 13) aduzem que os direitos humanos constituem uma ética universal e que essa perspectiva, em um contexto bioético, amplia a agenda de discussão para o cenário social e político, permitindo a “construção de consensos no âmbito da bioética global”.

Nesse sentido, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) é um importante marco histórico, ainda que não tenha valor jurídico, que recupera a “noção de direitos humanos” e proclama uma nova percepção de convivência humana com igualdade e solidariedade. Ao agir na saúde do indivíduo, as ações devem ser pesadas e subordinadas a preceitos éticos, visto que qualquer intervenção do profissional sobre a pessoa humana é capaz de interferir nas características fundamentais do outro, na sua vida, integridade física e saúde mental (79). Assim, direitos humanos e bioética compartilham a mesma seara e constituem uma grande conquista para a humanidade (79).

No Brasil, inspirada nos direitos humanos, nasce a Constituição Federal de 1988, prevendo direitos universais e garantias fundamentais aos cidadãos brasileiros e obrigando o Estado a arcar com a maior parcela do ônus das responsabilidades sociais (80). A carta constitucional culminou na implantação do SUS, ganho extraordinário para a cidadania do povo brasileiro e para o mundo no sentido de se firmar como exemplo de programa de saúde amplo e equitativo. Os princípios do SUS estão garantidos pela Constituição Federal e partem dos princípios ideológicos da universalidade (saúde como direito de todos), integralidade (ações voltadas à prevenção, promoção e reabilitação) e equidade (diminuição das desigualdades a partir dos princípios da igualdade e da justiça social).

A década de 1990 marcou o início das críticas ao principialismo e à pretensa universalidade de seus princípios, evidenciando a necessidade de se respeitar diferentes contextos sociais e culturais do mundo globalizado (23). A bioética principialista tem se apresentado como ferramenta nas discussões éticas no campo da pesquisa científica, protegendo os participantes de pesquisa clínica. Por outro lado, em casos que se faz necessária a avaliação da complexidade macro das situações-problemas das áreas da vida e da saúde, trata-se de uma ferramenta insuficiente. No mesmo período, a bioética brasileira, embora incipiente, exibiu uma postura anti-hegemônica e crítica ao *status quo* vigente (81). Intervencionista, tem se ligado fortemente aos movimentos sociais e se relacionado fortemente com a defesa do direito à saúde no campo da saúde pública (81).

Nessa construção epistêmica, coube destaque também a Edgar Morin (82), pensador contemporâneo, quando ele ressalta a desatenção da ciência com a subjetividade, com a humanidade em si e, principalmente, com a ética (83). Desse modo, Morin advoga em nome da tolerância, da compaixão, da mansuetude e da

misericórdia e toma a obrigação moral no sentido próprio da palavra “obrigação”, sinalizando para a responsabilidade para com o outro, sem se esperar necessariamente uma reciprocidade (83). Além disso, completa que a reciprocidade ficará, ou não, a cargo desse outro. Tais interpretações foram proposições de Lévinas e Heidegger, e, a partir desses pensamentos, emergiu o conceito de “cuidado” e a “ética do cuidado” de Leonardo Boff (83).

Em 2002, em âmbito mundial, a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) iniciou as discussões para a construção da futura DUBDH, ampliando a agenda da bioética internacional para além dos temas biomédicos e biotecnológicos, abarcando as questões de cunho sanitário, político e ambiental, bem como o direito ao acesso aos cuidados de saúde (77). Diante dessa abertura, a DUBDH se propôs a amplificar a abrangência das normativas diretivas aos Estados, para além das propostas feitas anteriormente em declarações bioéticas e de direitos humanos. Assim, sob uma perspectiva da beneficência, buscou maximizar os benefícios e minimizar os riscos e os possíveis danos, de forma a abarcar essa abordagem para o campo social e político (23).

Rita Segato (84), antropóloga contemporânea e reconhecida por seu engajamento bioético, ressaltou que a DUBDH pode direcionar a humanidade no sentido da solidariedade global, proteger internamente as nossas próprias nações e preservar as comunidades nativas na defesa de suas culturas e pluralismos históricos. Baseada nisso, a DUBDH se propõe a servir de direcionamento ético e moral para a construção de leis. Embora, também não tenha força de Lei, a DUBDH se apresenta como uma norma não vinculante, agregando valor e poder moral que servem de referência para a confecção de leis e resoluções em diferentes países para temas controversos e polêmicos (23). Assim, orienta a construção de leis fundamentais válidas à nossa sociedade que garantam efetivamente os direitos humanos à população (85).

### **2.2.2 Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e direitos humanos dos pacientes: alguns apontamentos**

As ciências modernas, incontestavelmente, trouxeram grande desenvolvimento para a humanidade, melhorando a qualidade de vida das sociedades. A tecnologia trouxe inúmeros ganhos para a humanidade, mas o que se observa, nos últimos

tempos, é uma certa pretensão em relação à soberania do homem sobre a natureza. As ciências prometem a falácia de solucionar todos os eventuais problemas da humanidade com soluções tecnológicas extraordinárias, sem se preocupar com as limitações dos recursos naturais e as consequências dessas interferências sobre a natureza. Contudo, apesar de todo o desenvolvimento tecnológico, ainda assim, as ciências modernas têm se mostrado ineficientes para garantir boa saúde, qualidade de vida e, quando chegar a hora, boa qualidade de vida na morte para as pessoas.

Em uma sociedade pluralista, questões polêmicas são esperadas e, por sua vez, geram discussões também plurais, dada a sua magnitude e complexidade. Diante disso, surgem variadas definições baseadas em concepções individuais e coletivas acerca de um certo tema, exigindo que decisões relevantes sejam ponderadas e pesadas. Sob essa perspectiva, portanto, é necessário que a sociedade discuta o que é desejável e aceitável para si previamente, de modo que o manejo da situação seja planejado, prevendo inclusive possíveis situações inesperadas no contexto (86).

Na concepção de Batista (87), diante da exigência de um raciocínio ético para as questões de saúde ou mesmo a justificativa de uma “boa morte”, os princípios de Georgetown (autonomia, justiça, beneficência e não maleficência) são insuficientes. Visto que a bioética principialista fundamenta-se em um “dedutivismo” abstrato e em um caráter pretensiosamente universal, desconsiderando claramente questões como as diversidades culturais e valores (87). Ainda convém ressaltar, na citação de Batista (87), a respeito da Declaração dos Direitos do Paciente da Associação Médica Mundial (2005), que o paciente tem direito à dignidade, isso torna-se evidente no que se refere ao reconhecimento do seu estado de saúde atual e ao respeito à privacidade, cultura e valores.

Na sociedade ocidental capitalista vivemos sob a égide do materialismo, do desenvolvimento e do progresso a partir do acúmulo de bens e riquezas, portanto, a felicidade se relaciona com o impulso da conquista e a busca interminável pelos bens materiais (88). As declarações universais de direitos humanos, nesse sentido, trazem ao capitalismo “selvagem” princípios éticos valorosos e direcionamento às tomadas de decisões éticas e morais do cotidiano (23). Reconhecem, ainda, a vulnerabilidade do ser humano, os princípios da dignidade humana, da autonomia e da igualdade, almejando atingir, nos termos da dignidade e dos direitos, justiça e equidade para o indivíduo (23).

Em resposta a essa exigência, como forma de auxiliar os profissionais de saúde e a sociedade organizada, a DUBDH (89), criada pela Unesco, propõe a proteção do indivíduo (paciente) e direcionamento às tomadas de decisões. Com essa finalidade, destaca-se o artigo 2, inciso V, de seus objetivos: “promover o diálogo multidisciplinar e pluralismo sobre questões bioéticas entre todos os interessados e na sociedade como um todo” (89, p. 4). Além disso, o inciso VI desse mesmo artigo orienta no sentido de “promover o acesso equitativo aos desenvolvimentos médicos” (89, p. 4) e se dispõe a “fomentar um diálogo multidisciplinar e pluralista sobre as questões da bioética” (89, p.4). Trata-se de fatores essenciais para a garantia dos direitos fundamentais do indivíduo na área da saúde (12).

Nos artigos 3 e 5 alinhados pela DUBDH, são ressaltados os princípios da dignidade e dos direitos humanos, que enfatizam e valorizam a liberdade, a autonomia e o bem-estar do indivíduo em primeira instância sobre o interesse exclusivo da ciência e sociedade. A DUBDH, já em seu artigo 13, propõe a “solidariedade e cooperação”. Cabe aqui enfatizar que, segundo Garrafa (77), a solidariedade determina o valor moral nas práticas relacionais internacionais. Percebe-se, assim, que a solidariedade corresponde ao altruísmo, objetivando atingir o bem da coletividade como um todo. Enquanto, a cooperação está relacionada às relações de cooperação entre os países e como forma de salvaguardar e promover a diversidade cultural (89).

Nesse sentido, ampliam-se as reflexões para a área do direito na saúde do indivíduo em qualquer fase da sua vida, baseada nos princípios da igualdade, justiça e equidade (art. 10) e, inclusive, mediante a exigência da responsabilidade social e saúde (art. 14). Com isso, espera-se fomentar a responsabilidade social em saúde, invocando o papel do Estado na função de gerir, promover e garantir políticas públicas de saúde que atendam às demandas sociais e aos direitos humanos (89).

No artigo 18, referente à aplicação dos princípios, discute-se a questão da “Tomada de Decisão e o Tratamento de Questões Bioéticas”, deliberando a respeito da necessidade do “profissionalismo, a honestidade, a integridade e a transparência na tomada de decisões” (89, p. 8), o que significa atentar-se para os possíveis conflitos de interesse e para a necessidade de compartilhamento dos conhecimentos e tecnologias. No campo dos cuidados em saúde propriamente ditos, seguindo essa mesma linha de raciocínio, todos os artigos da DUBDH merecem evidência no processo reflexivo dos profissionais de saúde que almejam alcançar uma assistência

humanizada e tratamento digno e solidário, vislumbrando uma nova postura ética entre as atividades assistenciais e processos de trabalho institucional (12).

Ao repensar um controle responsável dos avanços tecnológicos, da ciência e da ética, acredita-se que a ética deve se sobrepor aos interesses econômicos, de forma a evitar as iatrogenias desastrosas, visando garantir a sobrevivência da humanidade e do planeta (14). De modo complementar, também no sentido de solucionar conflitos existentes entre as descobertas da ciência e os interesses das grandes indústrias, recomenda-se obrigatoriamente aplicar o conceito da vulnerabilidade humana no âmbito dos interesses econômicos, sociais e políticos, ponderando a exploração da pobreza e das doenças que geram as riquezas para o sistema capitalista (14). A DUBDH, nesse sentido, propõe-se exatamente a ampliar a abrangência dessas ações na direção da equidade, justiça e inclusão social.

Em relação à vulnerabilidade, Marques, Cunha e Corradi-Perini (90) partem da premissa que o ser humano é um ser vulnerável por natureza e, a partir daí, surgem duas condições importantes. A primeira se refere à vulnerabilidade que se relaciona ao cuidado “do ser humano vulnerável por sua condição de existência e finitude humana” (90, p. 25). A segunda se refere ao estado de vulnerabilidade, em que o indivíduo em estado de passividade encontra-se em “vulnerabilidade circunstancial” (90, p. 25). Em função disso, a vulnerabilidade também se apresenta como um princípio central para a bioética global, salvaguardando os pluralismos culturais no processo de diálogo e as articulações baseadas em respeito mútuo com a finalidade de enfrentar as disparidades das vulnerabilidades do mundo.

Nesse aspecto, a vulnerabilidade social se apresenta e tem relação com a forma estruturada do cotidiano das pessoas e da sociedade na qual está inserido o indivíduo. Assim, remete ao contexto das populações desfavoráveis, à fragilidade, à desproteção, à debilidade e a diversas formas de exclusão social relacionadas ao desenvolvimento proporcionado pela globalização (76). Sob essa perspectiva, o paciente portador de doenças severas e crônicas também está inserido no contexto da vulnerabilidade, considerando-se as condições próprias desse indivíduo (saúde e doença) e a complexidade de seu tratamento ou reabilitação de saúde.

Com o objetivo de alcançar o respeito pela dignidade da vida humana e das pessoas vulneráveis ou em situação de vulnerabilidade, é imprescindível entender a vulnerabilidade em um processo reflexivo, dinâmico, constante e ávido por mudanças e buscar soluções viáveis aos conflitos (91). Invocar a DUBDH também significa

utilizá-la como ferramenta prática também para julgar, em um processo crítico permanente de configuração teórica, normativa e prática (91).

A DUBDH, então, se fundamenta na dignidade humana de caráter ontológico e representa um instrumento que visa assegurar a dignidade ao indivíduo em condições de vulnerabilidade (92), como é o caso de pacientes acometidos por doenças graves, crônicas ou incuráveis, em processo de reabilitação da saúde, submetidos a múltiplas hospitalizações, mas também aos cuidados de fim de vida (11). Nesse ínterim, no sentido da preservação da dignidade humana, exige a bioética, a DUDH e a DUBDH, as quais se intercambiam e se complementam, constituindo bases fundamentais aos direitos humanos e às constituições federais, à verificação do limite das ações humanas no que se refere ao avanço da ciência e da tecnologia (11).

Discussões baseadas em aspectos centrais da DUBDH convergem para a concepção de qualidade de vida e assistência em saúde de qualidade. Compreender a dignidade, a autonomia e a vulnerabilidade humana, no escopo político-social da esfera pública de saúde, a partir da DUBDH e da bioética aplicada à resolução de conflitos éticos e morais pode contribuir para embasar tomadas de decisões tornando-as moralmente aceitáveis do ponto de vista ético, como caso das sempre delicadas decisões acerca da condução do tratamento de um paciente em regime de cuidados paliativos (11, 23).

Dessa maneira, a partir dos princípios da DUBDH e da correlação entre os princípios dos conceitos de cuidados paliativos, busca-se alcançar a concepção de qualidade de vida e um nível de saúde também de qualidade. Outrossim, a aplicação dos princípios dos cuidados paliativos pode colaborar para a hegemonização da concepção de qualidade de vida, de dignidade humana e autonomia. Por outro lado, reforça uma postura contra paternalista na relação entre profissional e paciente, ressaltando a individualidade e a relevância das diversidades culturais e as pluralidades (11).

A DUBDH insere qualidade de vida ao contexto do paciente e à temática dos cuidados paliativos; ao conceito de saúde, ela confere uma forma de territorialização epistemológica. Seus artigos, descritos nesta seção, são bases para os princípios dos cuidados paliativos que tornam possíveis discussões de saúde éticas e morais embasadas em aspectos relacionados à dignidade humana e à autonomia, ao respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade pessoal e à igualdade, à justiça e à equidade, bem como à responsabilidade social e saúde (90).



No escopo dos cuidados em saúde, no arsenal teórico-normativo dos direitos humanos, outra vertente que merece destaque se refere à promoção e à defesa dos direitos dos pacientes (70). No processo terapêutico, o termo “paciente”, isoladamente, conduz a duas condições: a primeira se refere à vulnerabilidade humana que, de certa forma, se aproxima do termo “paciente” diante da passividade a que remete o vocábulo; a segunda se refere à necessidade da centralidade do paciente no processo à medida que ele deve ser o elemento central da relação médico-paciente (70). Além disso, existem outras especificidades da natureza do indivíduo/paciente que podem interferir positiva ou negativamente no processo, a saber, tais como questões relacionadas à idade, ao gênero, à cor, à etnia, às condições sociais, à escolaridade, às condições de saúde, à hospitalização e a outros aspectos com implicações psíquicas e financeiras (70).

Os DHP se fundamentam em argumentos normativos por meio de linguagem jurídica, impondo obrigações jurídicas vinculantes aos profissionais de saúde visando à proteção dos pacientes (70). Além disso, firmam-se em conceitos sólidos de bases jurídicas de cortes internacionais e no reconhecimento da responsabilidade primária e intransferível dos Estados no sentido de promover condições dignas de atenção à saúde e de trabalho para pacientes e profissionais de saúde (70).

A Abordagem Baseada nos Direitos Humanos (ABDH), vinculada à OMS, aplicada à saúde, contudo, abrange somente os direitos humanos no escopo dos cuidados em saúde dos pacientes. Na consolidação dos direitos humanos como referencial da bioética a partir da DUBDH (89) conduziu aos princípios bioéticos e trouxe jurisprudência à teoria dos direitos humanos (93). Consequentemente, esses princípios tornaram os referenciais bioéticos teórico-normativos dos direitos humanos uma ferramenta prática para a análise e solução de conflitos (93).

O conceito de direitos humanos na assistência ao paciente refere-se à prática dos princípios gerais dos direitos humanos ao contexto da assistência ao paciente (70). Trata-se de aplicar os princípios dos direitos universais ao contexto ou ambiente dos pacientes para os fins de promoção, manutenção, monitoramento ou restauração da saúde, com foco nos direitos humanos e nas vulnerabilidades (70). Concretamente, a abordagem dos direitos humanos no atendimento ao paciente exige um enfoque na população mais marginalizada e vulnerável, na formulação de leis e políticas de saúde, diretrizes e treinamentos para os prestadores de cuidados de saúde e, por último, na defesa e litígio para tratar das violações (21).

Além disso, os direitos humanos complementam a ética da saúde pública preocupando-se em garantir que as intervenções de saúde pública forneçam benefícios e minimizem danos, além de respeitar a dignidade e os direitos dos indivíduos o máximo possível e serem implementados serviços de saúde de forma justa (21). Por fim, trazem a responsabilidade do Estado, com o seu caráter fiscalizador, para avaliar questões sistêmicas baseadas nos princípios dos direitos humanos os quais se aplicam ao atendimento ao paciente. Além disso, determinam o direito à saúde com qualidade e garantias dos direitos civis e políticos do cidadão, como o direito do paciente de ser livre de tortura e tratamento desumano ou degradante e em relação às questões de liberdade e de segurança pessoal.

Nessa perspectiva, os direitos humanos reconhecem o direito de grupos socialmente excluídos ao acesso à saúde sem discriminação de qualquer natureza. Aos prestadores dos serviços, trata-se de se considerar os direitos de liberdade, de associação e o gozo de condições de trabalho decentes (21). Quanto à estrutura de direitos humanos inseridos no contexto assistencial da saúde, torna-se fundamental: o direito à saúde dos pacientes, a segurança do paciente, o acesso aos serviços de saúde de qualidade e o papel da bioética nas abordagens desses direitos (21).

No que diz respeito às violações dos direitos humanos, essas podem ocorrer nos mais diversos contextos do cuidado à saúde do paciente, sendo que os abusos podem se perpetuar de forma a infringirem direitos civis e políticos. Assim, em resposta aos crescentes abusos, no âmbito da saúde, surge o conceito dos direitos humanos no atendimento ao paciente com a intenção de monitorar, documentar e analisar certos comportamentos abusivos em ambientes de atendimento ao paciente, e em alguns casos, responsabilizando, em alguns casos, governos e outros envolvidos (21).

Tais desrespeitos confrontam a dignidade humana básica e colocam em risco a saúde em seu sentido mais simples. Transgressões aos direitos dos pacientes podem variar de forma generalizada – do consentimento informado, da confidencialidade, da privacidade e da não discriminação – até aos abusos mais flagrantes – formas de tortura e tratamento cruel, desumano e degradante (21). Por outro lado, os profissionais de saúde também podem enfrentar violações em condições de trabalho inseguras, nas sanções por fornecerem cuidados de saúde baseados em evidências, limites à sua liberdade de associação e negação de infrações ou mesmo em casos de reclamações contra eles (21).

Os DHP se sustentam nos princípios da dignidade humana, no cuidado centrado no paciente, na autonomia relacional e na responsabilidade dos pacientes (70). Enquanto, no bojo dos direitos humanos aplicados às práticas de saúde se ressaltam o direito à vida, o direito à privacidade, o direito a não ser submetido à tortura ou a tratamento desumano ou degradante, o direito à informação, o direito à saúde e o direito de não ser discriminado (21). De modo complementar, sobre os cuidados paliativos, os DHP reconhecem o paciente como ator principal de sua vida e condutor do seu tratamento (25). Por consequência, reafirmam a dignidade da pessoa acometida por doença grave ou acrescida de vulnerabilidade, independentemente do prognóstico terapêutico, apoiando e respeitando seus desejos e vontades, inclusive decisões sobre seu corpo e sua vida nos aspectos regidos pelas leis vigentes (94), com objetivo de alcançar qualidade de vida e de morte, se for o caso (25).

No Brasil, os direitos dos pacientes não são regidos por legislação específica, o que se apresenta são recomendações e orientações ministeriais e de natureza deontológica que regulamentam o exercício profissional dos profissionais de saúde (95). Em contrapartida, está em tramitação no Congresso Nacional a PL nº 5.559/16, projeto de lei que dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências, propõe um marco dos DHP no Brasil (23) e se apoia no modelo de cuidado centrado no paciente e se guia pela tomada de decisão compartilhada entre o paciente e a equipe multiprofissional (96).

Portanto, garantir os DHP é dar ao paciente o papel de protagonista da sua própria história de vida, garantir sua autonomia e dignidade e, conseqüentemente, aprimorar a sua qualidade de vida (25). Trata-se de uma ferramenta fundamental para a promoção da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos visto que se alicerça em preceitos ético-jurídicos firmados na prática dos profissionais de saúde (25). Em última instância, os DHP obrigam o Estado a formular políticas públicas que valorizem a formação e capacitação dos profissionais envolvidos em cuidados paliativos baseado nos DHP (25). Nessa direção, “é imperioso o investimento em profissionais capacitados e que estejam concatenados com os Direitos Humanos dos Pacientes” (25, p. 178).

Isto posto, cabe ao Estado e às instituições relacionadas valorizar a educação, a orientação e a formação de profissionais engajados em garantir tais direitos. Além disso, espera-se que essas entidades possam proporcionar condições que protejam as crianças e sejam um ambiente propício para a formação de futuros cidadãos. O

respeito aos direitos do indivíduo, aproxima-se do cuidado humanizado e exige investimentos educacionais e institucionalizados. Além disso, complementarmente, trata-se de uma decisão de crescimento pessoal, ou seja, implica o “desenvolvimento de habilidades e competências, a sua valorização mesmo como indivíduo, cidadão e profissional” (97, p. 469).

Para o início dos cuidados paliativos baseado nos DHP, uma vez estabelecidos, deverão ser instaurados conforme a demanda do paciente, independentemente do tipo ou estágio da doença, condições econômicas, orientação sexual, idade, raça, opinião de terceiros, cultura, religião, localização ou qualquer situação que cause prejuízo ou impeça o paciente de usufruir de seus direitos (98). Também no cenário prático da vida não é suficiente apenas conhecer ou somente se referir aos direitos, ao clamar por eles: “é preciso atuar, praticando-os.” (97, p. 468).

### **2.2.3 Da ética da responsabilidade à bioética de intervenção**

Com os avanços alcançados pela ciência moderna do século XX, mudanças aconteceram na maneira de agir do homem e, conseqüentemente, determinaram a necessidade de uma nova ética. Há, dessa forma, uma mudança de paradigmas e de comportamento humano em substituição de antigos imperativos éticos e morais. Nesse contexto, surge o imperativo kantiano, em que o homem é um ser conduzido por sua própria razão e pela consciência do seu dever; posteriormente, seguindo essa linha de raciocínio, com as preocupações acerca da ação do homem sobre a natureza, aparece o princípio da responsabilidade de Hans Jonas.

O antropocentrismo, ao longo da trajetória da humanidade, se firmou na Modernidade a partir dos pensamentos de Kant (99). Para Fischer (99), Kant alicerça a base para a construção da trajetória lógica que culminou na concepção de responsabilidade, sob a perspectiva da ética atual. Para Kant, o homem é um ser da natureza, mas se diferencia por sua racionalidade, ser imbuído de dignidade e, portanto, digno de respeito moral (99).

Nesse sentido, a filosofia de Kant é embasada na razão e na noção do dever racional e no seu imperativo categórico, ou seja, nas leis morais, no agir moralmente e no universalizável (100). Logo, ao imperativo categórico cabe estabelecer as ações que são permitidas, obrigatórias ou proibidas (100). Diante disso, segundo Reinhold (101, p. 30), a felicidade kantiana repousa na “consciência do dever cumprido, a

tranquilidade da boa consciência, não é a felicidade a qualquer preço”. Complementarmente, “a ética do dever de Kant confia no homem, na sua razão e na sua liberdade, que não significa liberdade de alguma coisa, mas liberdade para tomar decisões éticas” (101, p. 30).

O trato com a vida humana, dado o seu valor ético intrínseco, demanda o trato de questões que vão além da sobrevivência do corpo físico: trata-se de enaltecer a vida com dignidade por meio da exigência ética de respeito à vida (79). Portanto, é possível atribuir questões éticas às relações humanas (102). Nesse contexto, a ética desempenha a função de discutir os valores que contemplam e, conseqüentemente, geram padrões de comportamentos esperados em grupo de indivíduos. Partindo da ideia de que a diferença entre o homem e a natureza é a aplicação dos “valores”, e, por essa razão, a ética também é constituída por um domínio de juízos de valor (103), de modo que, na prática, a ética conduz a condutas sociais adequadas para um convívio harmônico e respeitoso entre as pessoas.

Surge, nesse cenário, a ética prática, que se preocupa com a ação humana propriamente dita e suas características, na busca do consenso de certo e errado (104). Portanto, do nascimento das éticas aplicadas nasceu a ética relacionada à saúde, ou, ainda, a ética nas práticas de saúde, aliando conhecimento, ciência e valores (103). A partir disso, a ética na saúde lida com o estudo abrangente de tudo que se relaciona à vida e seus aspectos correlatos com tamanha abrangência que não impõe fronteiras ao seu campo de atuação (105).

Compreende-se, diante disso, que a bioética integraliza e completa a ética prática relacionando os problemas da vida, também em sentido amplo, e da saúde, se caracterizando como um ramo da ética aplicada. A bioética, diante disso, corresponde uma ferramenta de reflexão transdisciplinar que direciona sua atenção aos enormes avanços tecnológicos, das ciências biomédicas, do cuidado com a saúde dos indivíduos e com as repercussões da ação humana sobre toda a vida na terra (104).

Frente aos últimos acontecimentos neste século, convém refletir acerca dos limites das ciências enquanto uma questão de sobrevivência. Na percepção de Garrafa (106, p. 5), os limites de toda ação humana recaem sobre a liberdade e, por sua vez, a “liberdade tem suas barreiras na responsabilidade, nas leis e nas considerações sociais.” O autor, ao se reportar a Hans Jonas, alerta que a liberdade da ciência deve ser preservada tal como um “direito”, mas, por outro lado, deve se sujeitar a um controle ético e considerar na discussão sempre aspectos da

responsabilidade individual e coletiva. Há que se valorizar, nesse sentido, a pluralidade, a tolerância, a participação popular, bem como os princípios da equidade e da justiça (106).

Considerando a responsabilidade do agir humano, Jonas amplia o conceito kantiano de ética agregando-lhe o agir com responsabilidade e compromisso com a humanidade e com as gerações futuras (107). Na ética prática, o legado de Jonas é reconhecer a totalidade da vida como um bem e um valor em si mesmo, a reflexão sobre temas da bioética, a dignidade humana e a ética da responsabilidade, promovendo uma mudança de paradigmas na forma de cada um fazer sua própria ética.

Conforme Garrafa, Amorim e Garcia (83), a bioética praticada no Brasil fundamenta-se no utilitarismo. Segundo esses autores, Jeremy Bentham e John Stuart Mill, nos séculos XVII e XVIII, foram os primeiros filósofos a sugerir uma ética de caráter utilitarista e consequencialista, direcionada a maximizar os benefícios e minimizar danos, elementos que serviram de base teórica para a construção da bioética de intervenção (83). De modo complementar na fundação dessa bioética, a filosofia não consequencialista de Kant também é citada em um dos seus “imperativos categóricos”, em se tratando da defesa dos pacientes e dos usuários de serviços de saúde (83).

Dessa maneira, convém ressaltar o respeito ao pluralismo moral, que se torna uma base conceitual e incorpora legitimidade às tomadas de decisão frente aos conflitos éticos “em detrimento de posturas jurídico-legalistas ou decisões ancoradas em absolutos morais e religiosos” (77, p. 742). Surge, por conseguinte, a bioética de intervenção, brasileira, crítica e engajada no campo político-social, influenciada por teóricos envolvidos em ampliar o escopo das discussões éticas para além dos temas relacionados com as pesquisas clínicas com seres humanos. Assim, na área da saúde, a BI reconhece a importância do SUS e tem atuado criticamente em sua defesa, denunciando

ações que buscam implantar no país um sistema fragmentado e destinado ao lucro, desconhecendo que os problemas de saúde pública mais graves para a população brasileira caracterizam-se por conflitos éticos de natureza persistente (desigualdade no acesso aos serviços de saúde) e não de natureza emergente (assimilação de novas tecnologias médicas a esses serviços) (81, p. 436).

A BI, de acordo com Arpini (108), possibilita a transformação da *práxis* social por meio de ações coletivas, práticas, aplicadas e comprometidas com o elemento público e social. Na concepção dessa autora, o modelo capitalista de consumo de bens pode causar desequilíbrios ambientais e sociais, portanto, defende a mudança do modelo de consumo, hábitos e valores. Nesse sentido, a BI pode lançar mão de conceitos, tais como o “bem viver”, inserido no contexto anticolonialista, para fundamentar e apoiar decisões conflituosas nessa seara (108).

A BI, nas deliberações morais, parte dos quatro princípios da bioética principialista: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, que parte da moralidade comum aos seres humanos e da universalidade. E, a partir de um enfoque ampliado, uma visão macro, constrói suas bases epistemológicas agregando conceitos mais elaborados, como alteridade, responsabilidade, solidariedade, proteção, precaução, prudência, tolerância, igualdade, equidade, entre outros (21). A BI promove o diálogo, a argumentação, a racionalização, a coerência e os consensos como ferramentas práticas para alcançar o empoderamento, a libertação e a emancipação dos oprimidos e dos vulneráveis (83).

Cabe dizer que, no caso de conflitos envolvendo pacientes portadores de doenças severas, na perspectiva de uma assistência de saúde justa e uma morte digna, são necessárias discussões éticas, entendimentos, consensos, resoluções e projetos de leis que visem a qualidade na assistência. Frente a isso, nas decisões delicadas de vida e morte, uma visão limitada dos aspectos ligados a doença e a uma postura utilitarista exclusivamente são insuficientes para solucionar impasses éticos. Nesses casos, a BI se vale de sua característica utilitarista e engajamento político-social para analisar os aspectos político-sociais, a alocação e a distribuição dos recursos escassos na saúde. Ela objetiva, primordialmente, atingir a emancipação e o empoderamento dos usuários dos serviços de saúde e, conseqüentemente, colaborar com o delineamento do processo de tomadas de decisões eticamente aceitáveis (87).

Finalmente, segundo Monteiro, compreende-se a

Bioética fundada na alteridade e na solidariedade, cuja interseção com a Saúde Pública possa privilegiar o princípio do respeito pela dignidade humana e o princípio da garantia de acesso universal aos cuidados de saúde, devendo a saúde ser considerada como um direito humano fundamental, cujo valor intrínseco deve ser socialmente protegido. (109, p. 108)

Sobre isso, Martha Nussbaum (31) aborda a saúde como um direito à saúde, em respeito a simples dignidade humana, remete ao bom cuidado encorajando laços emocionais, mitigando medos e ansiedades, promovendo o raciocínio prático, a autonomia para escolhas e afiliações sociais e políticas e, ainda, o autorrespeito, tornando os cidadãos dignos e imbuídos de direitos (31). Assim, chama à responsabilidade do Estado, que deve proporcionar estrutura e condições para garantir as liberdades individuais de todos e, conseqüentemente, a inclusão social dos grupos vulneráveis (31), bem como enfatizar o papel da sociedade em acolher esses indivíduos como parte integrante do seu corpo social, eliminando qualquer tipo de segregação e marginalização (110).

Vale também enfatizar, segundo Ribeiro (111), que a justiça social propõe a igualdade na distribuição de bens na sociedade, inclusive no que concerne à saúde exigindo uma estrutura estatutária para avaliar a distribuição e as políticas públicas para mitigar as desigualdades. A saúde, diante da perspectiva da complexidade, é vista como a capacidade de reagir a fatores que alteram o equilíbrio vital, reorganizando a subjetividade e a interação com o contexto socioambiental, e agregando elementos complexos tais como os biológicos, psicológicos e simbólicos (112). Há, portanto, a eliminação do reducionismo na interpretação do conceito de saúde e de doença e um apego à subjetividade complexa e sociocultural, ou seja, a ética complexa.

Diante dessa característica, a BI, frente a saúde brasileira atual considera relevantes a gratuidade e o acesso aos serviços de saúde, os determinantes sociais da saúde e os fatores relacionados às experiências de vidas dos indivíduos, bem como as suas condições sociais, culturais e econômicas. Delineia-se, portanto, as relações de desigualdades sociais e desigualdades na saúde (113), nesse aspecto, a bioética nacional se apega aos artigos 193 e 194 da Constituição Federal de 1988 e à Lei n. 8.080/90 a fim de garantir à coletividade o direito à saúde e condições de alcançar o bem-estar físico, mental e social (114, 115).

Com esse objetivo, conforme De Mario (113), todos os princípios do SUS almejam atingir a equidade e a justiça social por intermédio da universalização, que estende o direito a saúde a todos; da igualdade – todos terão igual acesso aos serviços; da integralidade, com a pretensão de que todos os serviços de saúde devem ser integralmente garantidos; e, finalmente, da gratuidade dos serviços.



A visão de coletividade com a adoção de políticas públicas que favoreçam uma maior parcela dos cidadãos, em prol do maior benefício do coletivo, remete à noção de corporeidade. A totalidade, portanto, é representada pela corporeidade coletiva que se compõe da noção de corporalidade individual somática e psíquica das pessoas (20). Dessa forma, as interfaces da bioética e da saúde coletiva fundamentam a construção de uma sociedade que defende “a dignidade humana (individual e coletiva), qualidade de vida, justiça social e a garantia dos direitos humanos e sociais.” (116, p. 24).

A saúde coletiva, originária dos movimentos sociais e da redemocratização política na América Latina na década de 1980, culminou com a democratização da saúde, do Estado e da sociedade e alcançou melhoria na qualidade de vida e na saúde da população (116). De modo suplementar, a bioética brasileira compactua com os princípios do SUS e, no âmbito político, almeja alcançar a justiça social e a solidariedade com o mesmo propósito de incrementar a qualidade de vida da população e construir um país melhor para todos.

Frente à escassez de recursos para a saúde, problema comum a muitos países do mundo, atualmente, Garrafa, Oselka e Diniz (117) propõem como prioridade o direito à vida e o direito à saúde. Especificamente, em relação ao SUS, cabe na discussão a questão das responsabilidades baseada na ética da responsabilidade de Hans Jonas – a ética da responsabilidade individual e pública. Os autores apontam a responsabilidade do cidadão usuário do serviço de saúde, do membro da comunidade, do servidor público, do burocrata ou político e do papel do Estado como gestor e financiador do sistema (117). Cabe destacar a alocação e o controle de recursos financeiros, onde devem prevalecer as prioridades, respeitando o conceito de equidade e buscando soluções morais e a priorização dos recursos públicos (117).

Diante disso, a ética aplicada à prática da saúde pública busca soluções viáveis para alcançar um equilíbrio entre as prioridades, os custos e os benefícios sob a ótica da equidade e da moralidade (118). Convém ressaltar que, em relação às questões sanitárias e sociais, a bioética brasileira também se reafirmou com a homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (89), especificamente no artigo 14, que aborda os componentes sanitários e sociais, trazendo a questão da “responsabilidade social e saúde” com a promoção da saúde, com o desenvolvimento social da população no escopo da responsabilidade dos Estados e reforça a diretriz de que a saúde é um direito fundamental do ser humano.

O papel da bioética brasileira e intervencionista, assim, é tratar de questões de natureza persistentes, as quais perduram entre as mais diversas épocas das sociedades, principalmente, no que concerne a abordagem das desigualdades de acesso aos serviços de saúde (81) e no provimento de saúde à sociedade (116). Trata-se de um papel de militância política, por assim dizer, visto que suas produções científicas são enfáticas em apontar elementos éticos de natureza sociopolítica e relacionados à coletividade (81), inspirados em solidariedade social como base universal para a questão da saúde (119).

Assim, conforme cita Garrafa (120), o objetivo da bioética é a compreensão da realidade, a partir da unidade do conhecimento, para o exercício das “disciplinaridades”, do autorrespeito e da liberdade. Diante da totalidade concreta, sua função essencial é compreender a realidade (múltipla, heterogênea e contraditória) das sociedades, as contradições e as deformidades estruturais (120).

A bioética representa, conforme citou Manchola-Castillo (67), “uma ponte entre as ciências humanas e naturais” na função de religar saberes fragmentados (67, p. 67). Uma bioética laica e de caráter multi-inter-transdisciplinar, que interfere na humanização da assistência, visualiza o doente como um todo e não simplesmente como uma “doença” e envolve todos os que estão diretamente ou indiretamente no contexto do paciente (profissionais de saúde, pacientes, família, comunidade e sociedade).

É pertinente destacar que o referencial teórico da bioética de intervenção utiliza como referencial teórico e prático os “Quatro Pês”, prevenção, proteção, precaução e prudência, para auxiliar nos impasses éticos e morais que se apresentam no cotidiano (83). Na atenção ao paciente em cuidados paliativos, quando se lida com as concepções de qualidade de vida ou de morte, pensa-se quase que imediatamente nos recursos hospitalares disponíveis ou nas medidas para se prolonguem a vida do paciente. Nesse sentido, focando nos cuidados paliativos e na reabilitação pediátrica, qual deverá ser o grau de investimento na reabilitação e integração social dessas crianças? Quais os impasses éticos são suscitados ao longo do acompanhamento destas crianças e adolescentes? Como pesar os benefícios e os minimizar os malefícios?

Compreender a aplicação da BI e de seus quatro princípios, anteriormente mencionados, pode contribuir para que, nas práticas assistenciais de saúde, prevaleça uma assistência que gere benefício ao paciente e, por outro lado, não

imponha sofrimento desnecessário nem ao paciente, nem à família e, inclusive, minimize possíveis malefícios. A BI pode favorecer definições de conduta terapêuticas ponderadas e responsáveis, assim como tomadas de decisões em saúde que respeitem a individualidade e a autonomia do paciente tornando-se mais assertivas e eticamente aceitáveis.

Nesse sentido, a BI entende que a doença tem origem nas causas sociais, dessa forma, há que se considerar o meio em que o indivíduo está inserido (121). Deve-se ponderar fatores históricos e culturais na vida social e nas relações entre os indivíduos com o ambiente, ou seja, os aspectos macrossociais dos conflitos persistentes da humanidade (121). Conseqüentemente, segue uma noção de “corporeidade”, ou seja, o corpo físico do indivíduo compreendido na sua totalidade somática e nos aspectos físicos e psíquicos e que ainda está sujeito ao corpo social (contexto social), que, por sua vez, também está inserido em um ambiente (121).

A BI amplia a visão holística além dos quatro princípios da bioética principialista e, portanto, na dissolução de conflitos éticos e problemas persistentes e do cotidiano relacionados a condições sanitárias, sociais e ambientais, promovendo discussões éticas em saúde mais amplas e proporcionando também a construção de sistemas sanitários mais acessíveis (121). Os referenciais teóricos da bioética da intervenção estão expressos na DUBDH (121), dessa forma, percebe-se a BI como comprometida com as discussões éticas no campo da saúde em prol das populações mais vulneráveis, valorizando as pluralidades das sociedades e utilizando os critérios de equidade, justiça e inclusão social (121).

Nesse sentido, dada a distinção entre os cidadãos na sociedade, de acordo com a proposta de Schramm (122), cabe pensar em uma bioética de proteção. A Bioética de Proteção (BP) (ou Ética de Proteção), dedica-se à parcela mais pobre da população, que se encontra desprotegida, desamparada e menos assistida pelo Estado e pela sociedade (122). Com isso, cabe dizer que, “diante da doença ou de outras formas de incapacidade, explica, o indivíduo deixa de ser vulnerável e se converte em um indivíduo ‘vulnerado’, necessitando de intervenções para sua proteção” (109, p. 72). Para Schramm (122), vulneráveis e vulnerados se diferem da seguinte maneira: o primeiro termo, relaciona todos os indivíduos que na qualidade de seres humanos, são mortais e suscetíveis a situações de vulnerabilidade no decorrer do seu desenvolvimento; o segundo termo se refere a toda a população desfavorecida em vários aspectos sociais, econômicos e, inclusive, existenciais.

A BP, atendo-se a isso, assume duas frentes, uma *stricto sensu* e a outra *lato sensu*: na primeira, atua em prol dos pacientes morais, ou vulnerados, os quais são incapazes, ou ainda, sem o auxílio da família, de grupos sociais ou do Estado se mostram desprotegidos (122); na segunda frente, atua junto a espécies animais e ecossistema ameaçados ou sujeitos a risco ou danos (122). Nesse ínterim, a BP lida com os modos de relações humanas, os direitos humanos e, concomitantemente, os direitos dos animais e a proteção ambiental (122).

A BP aborda o homem e o planeta dadas as condições de vulnerabilidade diante das condições impostas no mundo globalizado (123). Por conseguinte, cabe ao homem atuar ativamente, de forma direta, na defesa do ambiente ou passivamente, de forma indireta, nas alterações negativas ao ambiente. Contudo, a BP se atém às populações de vulnerados e de suscetíveis incapazes de tomar decisões sozinhos, reconhecendo como vulneráveis todos os seres vivos que podem ser competentes ou não nesse quesito. Além disso, para Schramm (122), a proteção, de modo paternalista e autoritário, não é válida. O autor considera que “a proteção é em princípio ofertada, não imposta aos destinatários.” (122, p. 1536).

Schramm (122) resgata o conceito de um Estado mínimo de direitos e da medicina social do século XIX, frente ao papel do Estado moderno, priorizando o “bem comum” em detrimento da esfera individual. O autor afirma que, frente aos conflitos de interesses individuais e coletivos, prevalece o direito coletivo, e, ainda, que é legítimo limitar inclusive “a autonomia pessoal frente às exigências do bem comum, quando isso for necessário e não havendo outros meios (como no caso de epidemias e pandemias)” (122, p. 1537).

Diante disso, conclui-se que a proteção da saúde pública confere soberania aos direitos sociais coletivos – soberania – em função do benefício da coletividade, frente à autonomia individual baseada em juízo ético e de bom senso de que a bioética da saúde pública deve promover proteção dos sujeitos e das populações de suscetíveis e vulneráveis (122). Conseqüentemente, metodologicamente falando, a bioética de proteção tende a partir de problemas de saúde distintos e a associar um diálogo multiprofissional com a preocupação na qualidade de vida dos seres humanos nos mais diversos contextos (122).

Sobressai, nesse cenário, a questão da solidariedade, que compreende o coletivo, tal como um único corpo, de modo que o sistema de proteção deve abarcar o todo na obtenção do bem comum para a coletividade, ou seja, na solidariedade está

implícita a igualdade (124). O princípio da solidariedade, embora essencial, aplicado a políticas públicas, por si só é insuficiente para resgatar problemas de saúde complexos visto que ninguém pode ser obrigado a ser solidário com os outros de qualquer forma. Por outro lado, a solidariedade auxilia na construção de valores éticos no campo da saúde pública (124).

A bioética de intervenção assume uma postura solidária, utilitarista e consequencialista vislumbrando privilegiar o maior número de indivíduos pelo maior espaço de tempo possível e alcançar as melhores consequências para a coletividade (83). Destaca-se a relação entre a ética da proteção e a ética da responsabilidade de Jonas, uma vez que o gatilho da desigualdade dispara a proteção, que, por sua vez, ativa o princípio da responsabilidade (83).

A BI, dessa forma, ainda nega a uma moralidade comum a todos os seres humanos e a soberania dos quatro princípios pretensamente universais da bioética principialista (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça) para a deliberação moral e tomada de decisões (21). A BI, em seu escopo, agrega novos conceitos como alteridade, responsabilidade, solidariedade, proteção, precaução, prudência, tolerância, igualdade, equidade, entre outros, que claramente estão relacionados na DUBDH (89). Portanto, comporta-se como ferramenta para o empoderamento, a libertação e a emancipação dos oprimidos e vulneráveis, incluindo novos referenciais no campo prático em vista do diálogo racional, argumentativo, coerente e de consensos (83).

A BI e BP tratam objetivos parecidos e invocam o senso de responsabilidade para a defesa dos vulneráveis, e, por isso, compartilham sinergia e complementaridade entre si (121). Por outro lado, diferenciam-se na abrangência, atuação e intervenção: a BI reivindica autoridade teórica e moral da bioética em um contexto macro (121), atuando ideologicamente no processo de empoderamento dos vulnerados, enquanto a BP age no âmbito mais micro (124).

Na perspectiva da BI e da BP, o grande objetivo é educar seguindo a mesma linha de empoderamento dos vulnerados, promover a iluminação moral a partir da concepção de justiça social invocando a responsabilidade individual na busca da equidade (125). A educação seria uma liberdade, tal como um mecanismo de inclusão social, econômica e política, e, por conseguinte, uma forma de “superar a fome, a pobreza, as ameaças de destruição do meio ambiente e outras formas de iniquidades,

exigir-se-á da sociedade uma postura de cumplicidade fortalecedora da idéia de liberdade.” (125, p. 739).

O empoderamento é uma arma importantíssima para a retomada da cidadania, uma vez que, a partir de uma conscientização autônoma e da mobilização social, agrega, além da tomada de consciência, a aquisição de recursos materiais, intelectuais e ideológicos para atingir a “institucionalização, propagação e geração de sistemas de conhecimento e informação sustentáveis” (126, p. 4). Essa configuração social direcionada a construir a cidadania e a redefinir a comunidade beneficia os indivíduos que compõem a sociedade (126).

No entendimento de Monteiro (109), a BI incorpora o princípio de proteção e entende que as iniquidades sociais são desnecessárias e evitáveis e, por isso, almeja, buscar a justiça social assumindo uma proposta inclusiva e igualitária por meio das políticas públicas de saúde. Para tal meta, aposta na ação responsável e efetiva do Estado para garantir a universalidade do acesso aos cuidados de saúde a fim de privilegiar, especialmente, os sujeitos vulnerados.

A BI reafirma a saúde como um direito sob a forma de valor humano, utilizando-se desse aspecto como prerrogativa para se conquistar uma vida com qualidade e dignidade. Trata-se, portanto, do direito social associado aos direitos humanos fundamentais (109). Assim, a BI, nas políticas públicas de saúde, defende um Estado intervencionista e que garanta a universalidade, a integralidade e a gratuidade da assistência à saúde como um direito humano fundamental e um dever do Estado, agregando os bens e serviços sanitários aos direitos sociais. Em suma, a BP e a BI defendem o conceito ampliado de saúde considerando-o essencial para o completo exercício da cidadania e da saúde como qualidade de vida (109).

Os chamados “Quatro Pês” (4Ps) também se configuram como uma ferramenta teórica e metodológica de sustentação para BI, e se aplicam no exercício de práticas éticas públicas, aduzindo prudência, precaução, proteção e prevenção (83). Tais referenciais relacionados à DUBDH se constituem em ferramentas potentes para direcionar tomadas de decisão em saúde mais controversas ou eticamente discutíveis (83). Diante disso,

Se, por um lado, a prudência e a precaução são categorias disponíveis de serem usadas diante do desconhecimento dos novos insumos sanitários, a proteção e a prevenção são referências utilizadas para evitar possíveis danos e iatrogenias advindos do uso desses produtos, uma vez que a população

que eventualmente necessita deles é também vulnerável e suscetível aos possíveis riscos associados. (83, p. 130)

De forma concisa, os 4Ps (prudência, precaução, proteção e prevenção), no escopo da saúde, podem ser ressaltados. A prudência se relaciona com os cuidados, que se fazem necessários frente aos avanços tecnológicos, para evitar possíveis iatrogenias. A precaução surge nas situações em que se desconhece todos os possíveis riscos envolvidos. A proteção lida com a vulnerabilidade e a salvaguarda dos vulneráveis. E a prevenção prevê a possibilidade de as tecnologias e outras intervenções causarem danos à saúde e, ainda, se antecipa como referencial de ações preventivas (127).

Diante disso, os 4Ps são princípios base para os profissionais de saúde e da área de vigilância sanitária para a construção de juízos sólidos e elementos epistemológicos essenciais para tomadas de decisões mais assertivas (83). Sinteticamente, Garrafa *et al.* (83) afirmaram que a prudência e a precaução colaboram para que os profissionais entendam a importância de suas decisões baseadas em conhecimentos suficientemente sólidos e as suas consequências; a proteção e a prevenção colaboram para a consolidação de conceitos como vulnerabilidade humana e suas implicações econômicas, sociais e políticas.

Na prática dos cuidados paliativos, no âmbito da saúde coletiva, por meio do exposto, a aplicação dos “Quatro Pês” também é viável. A prudência e, conseqüentemente, a precaução, relacionam-se ao conhecimento, ao uso de tecnologias novas e as controvérsias éticas relacionadas à subjetividade dos conceitos de qualidade de vida e, inclusive, dos diversos conceitos fisiológicos de morte. A proteção e a prevenção, de modo complementar, visam eliminar os danos à saúde da população doente, elegível para a assistência paliativa como tratamento. A proteção e a prevenção visam eliminar os danos à saúde da população doente oriundos de tratamentos não curativos, os quais podem configurar ações iatrogênicas e “futilidades terapêuticas”, a partir do uso medicamentos e equipamentos desnecessários, causando sofrimento desnecessário ao paciente e família e, ainda, desperdício de recursos materiais (83).

Diariamente, com o avançar dos conhecimentos na área da saúde, surgem novos medicamentos, recursos tecnológicos e procedimentos médicos que muitas vezes têm resultados controversos, visto o propósito aos quais se destinam. Além disso, há os aspectos subjetivos do processo de tomada de decisões de tratamentos

médicos, inclusive aspectos éticos e morais. Dessa forma, verifica-se a necessidade de reforçar o poder-dever do Estado de interferir no cuidado ético para com essa população fragilizada (127).

Agregar novas práticas de saúde ou o uso de novos recursos tecnológicos exige estudos a respeito dos seus impactos, incluindo a racionalização e operacionalização desses recursos. Os “Quatro Pês” da bioética de intervenção, no campo da saúde e, especificamente, na Vigilância Sanitária visam garantir a segurança dos recursos disponíveis, e ainda, na prática apresenta-se como

uma base epistemológica adequada de argumentação que deve preceder à concessão de permissões e aplicação de penalidades, conferidas pelo poder de polícia a essa função do Estado sobre a Saúde Pública. (127, p. 187).

Recomenda-se que profissionais de saúde, seus conselhos de classes, sistemas de saúde e academias se mantenham atualizados em relação aos permanentes avanços técnico-científicos, às recomendações das autoridades sanitárias e, na prática, trabalhem sempre com comprovação científica, de modo a não ceder a pressões de qualquer natureza, para que possam promover a saúde e o bem-estar de seus pacientes (127). Por essas razões, acredita-se que a bioética “pode oferecer subsídios teóricos e aplicados para o exercício profissional dos organismos e técnicos que trabalham com atividades de regulação” (83, p. 136).

Portanto, há que se perceber o mundo, de um modo amplo, de forma crítica considerando a complexidade do ambiente. É necessário considerar, além do próprio conhecimento técnico, os padrões de produção e consumo, bem como os mecanismos de poder, ou dominação, e a geração de riquezas, uma vez que tudo está interligado, principalmente com a globalização (128). Dessa forma, Machado e Garrafa ressaltam

[...] É fundamental adotar um olhar de responsabilidade e proteção em relação aos avanços tecnológicos e às mudanças enfrentadas no mundo não somente no escopo imediatista de proteger a saúde das pessoas no momento presente, mas, especialmente, no sentido da preservação futura da própria vida planetária. (128, p. 268).

Em uma sociedade responsável e consciente, a precaução se sobressai com vistas à proteção das gerações futuras frente aos riscos iminentes das práticas humanas. Por fim, é conveniente estabelecer novos paradigmas e repensar novos modos de vida, o uso racional e sustentável dos recursos naturais, a degradação do



meio ambiente e o impacto das ações do homem sobre a biodiversidade. Nesse sentido, trata-se de aplicar a gestão de riscos e a concepção de desenvolvimento sustentável (128).

### 3 OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GERAL

Descrever, analisar e compreender as percepções dos profissionais de saúde de uma equipe de reabilitação pediátrica sobre as contribuições dos cuidados paliativos, a fim de subsidiar a atuação profissional junto à criança portadora de patologia crônica e seus familiares à luz do referencial da bioética de intervenção e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever as percepções dos profissionais sobre as indicações de cuidados paliativos no cuidado à criança.
- Conhecer as percepções dos profissionais sobre as implicações éticas e de direitos humanos, relacionadas na DUBDH, que norteiam a prática na reabilitação pediátrica.
- Identificar os conhecimentos sobre os princípios dos cuidados paliativos, que orientam a prática em reabilitação pediátrica.
- Analisar as percepções dos profissionais de saúde sobre as contribuições dos cuidados paliativos aplicáveis à reabilitação pediátrica, discutindo as ações que possam subsidiar o cuidado junto às crianças e seus familiares.

## 4 MÉTODO

Tendo em vista os pressupostos apresentados anteriormente, empreendeu-se uma pesquisa empírica de caráter exploratório e descritivo. Para tanto, optou-se por um delineamento metodológico misto: quantitativo e qualitativo (129).

### 4.1 CONTEXTO DE COLETA DE DADOS

Conforme já mencionado, o número de serviços de cuidados paliativos, bem como centros de reabilitação em pediatria, ainda é restrito no Brasil, tendo em vista as necessidades desse tipo de atendimento e as dimensões territoriais do país. Diante desse cenário e das limitações impostas pela pandemia da covid-19, o Hospital da Rede SARAH, centro de referência renomado e reconhecido na área da reabilitação, nessas circunstâncias, foi escolhido como campo para a pesquisa.

A Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação (Rede SARAH) é uma instituição que tem por meta garantir “atendimento público de alta qualidade, com tecnologia de ponta e humanismo, alcançando todos os níveis da população” (130, p. 1). Desde 1991, de acordo com a Lei nº 8.246/91, essa rede é mantida pela Associação das Pioneiras Sociais (130). Ela compreende atualmente nove unidades, que juntas respondem a mais de 19 milhões de procedimentos por ano (130). Dentre os seus objetivos constam:

Prestar assistência médica e de reabilitação, de excelência e gratuita, nas áreas neurológica e ortopédica; desenvolver programas de formação e qualificação para estudantes e profissionais de outras instituições e manter programas de educação continuada para profissionais; exercer ação educacional na sociedade visando prevenir a ocorrência das principais doenças atendidas na Rede SARAH; desenvolver pesquisa científica. (130, *on-line*)

Em Brasília, estão localizadas as unidades do SARAH Centro e o Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação, no SARAH Lago Norte, especializadas em reabilitação e direcionadas ao campo da pesquisa científica em cooperação internacional (130). Os pacientes pediátricos da Rede SARAH contam com atendimento ambulatorial e intra-hospitalar e são atendidos segundo os seguintes critérios: bebês com fatores de risco para lesão cerebral, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, paralisia cerebral, microcefalia, mielomeningocele e disrafismo oculto, sequelas de lesão encefálica e lesão medular adquirida (130).

## 4.2 PARTICIPANTES

A investigação foi realizada em hospital da Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação (Rede SARAHA), no Programa de Pediatria do Desenvolvimento, unidade SARAHA Centro, que se encontra situado no Setor Hospitalar Sul na cidade de Brasília-DF. Foi escolhida a modalidade intra-hospitalar do programa que conta com uma enfermaria (unidade de internação), composta por 53 leitos, onde são atendidas crianças desde a mais tenra idade até adolescentes de 17 anos para os casos clínicos-cirúrgicos e de reabilitação.

A equipe multiprofissional compreendia 55 profissionais assistenciais, dentre eles: três médicos pediatras; cinco fisioterapeutas; 25 enfermeiros; 15 técnicos de enfermagem; um auxiliar de enfermagem; um psicólogo; um pedagogo; um assistente social; um educador físico; um fonoaudiólogo e um nutricionista.

O critério de inclusão para os participantes da pesquisa foi atuar na unidade de internação do Programa de Reabilitação Pediátrica, Rede SARAHA Centro (Brasília-DF), no momento da coleta de dados. Ter acesso ao *e-mail* institucional, aceitar participar da pesquisa e concordar com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos os profissionais que se encontravam afastados da atividade laboral, de férias e/ou em gozo de licença médica ou maternidade, durante o período estabelecido para a coleta de dados, e os profissionais que se recusaram a participar.

## 4.3 INSTRUMENTOS

Considerando a natureza mista da abordagem metodológica, foram elaborados dois questionários para a etapa inicial da coleta de dados. O primeiro instrumento, denominado Questionário de Caracterização Sociodemográfica e Ocupacional (Apêndice A), fornecia opções tipo múltipla-escolha e teve o propósito de reunir informações sobre o perfil da amostra, como por exemplo: formação profissional, função na equipe, tempo de atuação no programa de reabilitação pediátrica e participação em treinamento acerca de cuidados paliativos.

O segundo instrumento, intitulado Questionário de Percepções sobre Conceitos de Bioética e Cuidados Paliativos em Reabilitação Pediátrica (Apêndice B), foi composto por enunciados para os quais o respondente deveria indicar verdadeiro (V),

falso (F) ou “não se aplica” (NA). Convém explicitar que a questão 1 teve como substrato os princípios da DUBDH (89), expressos em seus artigos, adaptados em itens que podem se relacionar com demandas de serviços de saúde. Com isso, os itens listados foram: autonomia, dignidade, consentimento, vulnerabilidade, privacidade, confidencialidade, igualdade, justiça, equidade, discriminação e estigmatização, desrespeito à diversidade cultural e ao pluralismo e acesso aos serviços de saúde envolvidos na prática diária em pediatria. Dessa maneira, investigou-se a conformidade das respostas com os princípios expressos na declaração. Isso posto, todos os itens eram verdadeiros (V) e se aplicavam às práticas em saúde.

A questão 2 foi proposta a partir da definição ampliada de cuidados paliativos pediátricos e das condições elegíveis para cuidados paliativos em crianças, estabelecidas pela SBP (52), com base em pesquisas de Cipolotti (2014). No Quadro 2, estão reproduzidos esses parâmetros. Dessa forma, as quatro afirmações propostas na referida questão devem ser reconhecidas como verdadeiras (V) pelo participante da pesquisa.

Quadro 2 – Condições elegíveis para cuidados paliativos em crianças

1. Condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar	Câncer avançado, progressivo ou de mau prognóstico Cardiopatias congênitas ou adquiridas complexas Anormalidades complexas e graves das vias aéreas Falência de órgãos com potencial indicação para transplante
2. Condições que requerem tratamento complexo e prolongado	HIV/AIDS Fibrose cística Anemia falciforme Malformações graves do trato digestivo (ex.: gastrosquise) Epidermólise bolhosa grave Imunodeficiências congênitas graves Insuficiência renal crônica Insuficiência respiratória crônica ou grave Doenças neuromusculares Transplante de órgãos sólidos ou de medula óssea
3. Condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico	Doenças metabólicas progressivas Algumas anormalidades cromossômicas como trissomias do 13 e do 18 Formas graves de osteogênese imperfeita
4. Condições incapacitantes graves e não progressivas	Paralisia cerebral grave Prematuridade extrema Sequelas neurológicas graves de infecções Anoxia grave Trauma grave de sistema nervoso central Malformações cérebro-espinhais graves

Fonte: Sociedade Brasileira de Pediatria (52).

A questão 3 abordou os princípios norteadores para a prática dos CPP. A SBP, a partir dos estudos de Himelstein (2002), delineou tais princípios, veiculando-os em uma tabela reproduzida a seguir (Quadro 3). Outrossim, as afirmações propostas a partir dessa referência são verdadeiras (V).

Quadro 3 – Princípios dos cuidados paliativos em pediatria

1. Os cuidados devem ser dirigidos à criança ou adolescente, orientados para a família e baseados na parceria.	7. Podem ser coordenados em qualquer local (hospital, <i>hospice</i> , domicílio etc.).
2. Devem ser dirigidos para o alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida.	8. Devem ser consistentes com crenças e valores da criança ou adolescente e de seus familiares.
3. São elegíveis todas as crianças ou adolescentes que sofram de doenças crônicas, terminais ou que ameacem a sobrevida.	9. A abordagem por grupo multidisciplinar é encorajada.
	10. A participação dos pacientes e dos familiares nas tomadas de decisão é obrigatória.
4. Devem ser adequados à criança e/ou à sua família de forma integrada	11. A assistência ao paciente e à sua família deve estar disponível durante todo o tempo necessário.
5. Ter uma proposta terapêutica curativa não se contrapõe à introdução de cuidados paliativos.	12. Determinações expressas de “não ressuscitar” não são necessárias.
6. Os cuidados paliativos não se destinam a abreviar a etapa final de vida.	13. Não se faz necessário que a expectativa de sobrevida seja breve.

Fonte: Adaptado de Sociedade Brasileira de Pediatria (52).

Com intento de desenvolver uma pesquisa de abordagem metodológica mista, também foi construído um Roteiro de Entrevista Semiestruturada (Apêndice C), contendo perguntas sobre a percepção da equipe em relação ao entendimento sobre reabilitação, importância do trabalho em equipe, cuidados paliativos aplicados à reabilitação pediátrica e resolução de possíveis impasses no planejamento da assistência.

#### 4.4 COLETA DE DADOS

A primeira comunicação entre participante e pesquisadora ocorreu via *e-mail* institucional, com o intuito de divulgar e informar sobre objetivos e procedimentos da investigação. Após manifestar seu interesse em participar, o profissional contatado recebeu, em seu *e-mail* pessoal, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ver Apêndice D), bem como o *link* para acesso aos questionários e às orientações para preenchimento.

Assim, inicialmente, o participante deveria responder aos dois questionários.

Para tanto, empregou-se o *Google Forms*, configurado de modo a: recolher o consentimento obrigatório; manter o nome do profissional em sigilo; não permitir cópia do documento e receber todas as respostas enviadas sem possibilidade de alterações posteriores.

Para condução da entrevista, adotou-se a plataforma *Google Meet*. O encontro virtual entre participante e pesquisadora responsável foi efetivado de acordo com a conveniência do entrevistado. A pedido de um participante, sua entrevista foi realizada presencialmente em uma sala de reuniões do serviço.

Por meio do Termo de Autorização de Gravação de Voz (Apêndice E), obteve-se, previamente, o consentimento de cada participante para gravação em áudio e transcrição de seus relatos. Os registros das entrevistas foram feitos com o celular particular da pesquisadora em forma de gravação de áudio, garantindo-se qualidade dos arquivos digitais captados e sigilo das informações. Posteriormente, os relatos obtidos foram transcritos na íntegra pela própria pesquisadora.

#### 4.5 ANÁLISE DE DADOS

Os dados extraídos pelos questionários foram armazenados em uma planilha Excel, *Microsoft Office 2007*. Análises estatísticas do tipo descritiva simples foram realizadas com a ferramenta IBM *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)*, versão 21.0, a qual possibilitou construir tabelas e gráficos, bem como efetuar medidas de resumo necessárias para caracterização dos grupos de estudo (131, 132).

Para análise dos relatos, utilizou-se a versão 0.7 alpha 2 do *software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et Questionnaires)*. É interessante salientar que o IRAMUTEQ é uma ferramenta de processamento de dados, a qual viabiliza análises qualitativas do tipo estatísticas textuais clássicas, classificação hierárquica descendente, análises de similitudes, nuvem de palavras e pesquisa de especificidades de grupos (133). Sendo assim, esse recurso auxiliou na análise do material reunido durante as entrevistas, tendo sido complementado e aprofundado pela análise de conteúdo temática, efetivada de acordo com Bardin (134).

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Em atendimento à Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (135), o projeto de pesquisa foi submetido e autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Associação das Pioneiras Sociais-DF/ Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação (Anexo A).



## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, serão relatados e discutidos, os resultados referentes à análise quantitativa da investigação: caracterização sociodemográfica e ocupacional dos participantes e respostas extraídas mediante a aplicação do questionário de percepções sobre conceitos de bioética e cuidados paliativos em reabilitação pediátrica (Apêndice A). Mais adiante, os relatos obtidos com as entrevistas também serão apresentados e analisados.

### 5.1 ANÁLISE DE DADOS QUANTITATIVOS

A amostra foi composta por 42 profissionais da reabilitação pediátrica, sendo 33 (78,6%) médicos e equipe de enfermagem e nove (21,4%) das demais especialidades (fisioterapeutas, psicólogo, pedagogo, assistente social, educador físico, fonoaudiólogo e nutricionista), sendo que nessas especialidades existe pelo menos um representante por categoria profissional, exceto pelo número de fisioterapeutas que correspondem a cinco. Esta amostra representa 76,36% do total dos profissionais da equipe multiprofissional do serviço de referência.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica e ocupacional da amostra

		Profissionais	
		<i>n</i>	Percentual (%)
Gênero	Masculino	1	2,4%
	Feminino	41	97,6%
Idade	Média = 39,9 anos Desvio-padrão = 6,6 anos		
Estado civil	Solteiro	6	14,3%
	Casado (união estável)	31	73,8%
	Separado ou divorciado	5	11,9%
Possui filhos	Não	7	16,7%
	Sim	35	83,3%
Crença religiosa	Católico	15	35,7%
	Espírita	9	21,4%
	Evangélico	14	33,3%
	Não possui	4	9,5%
Escolaridade	Nível Técnico	3	7,1%
	Graduação em curso	1	2,4%
	Superior	10	23,8%
	Pós-Graduação	20	47,6%
	Mestrado	8	19,0%
Tempo de trabalho na reabilitação pediátrica (em anos)	Menos de 5 anos	4	9,5%
	De 05 a 10 anos	17	40,5%
	De 11 a 15 anos	8	19,0%
	De 16 a 20 anos	10	23,8%
	Mais de 20 anos	3	7,1%
Participou de curso de capacitação em cuidados paliativos	Não	25	59,5%
	Sim	17	40,5%
<b>Total</b>		<b>42</b>	<b>100,0%</b>

Fonte: Elaborado pela autora.

A amostra foi constituída predominantemente por pessoas do sexo feminino ( $n = 41$ ; 97,6%); com média de 39,9 anos de idade ( $DP = 6,6$ ), casados ou em união estável ( $n = 31$ ; 73,8%) e têm filhos ( $n = 35$ ; 83,3%). Em relação ao gênero, há predominância dos profissionais que se declararam mulheres na amostra. Os dados da *Intrahealth International* de 2017 mostraram que em 123 países as mulheres representavam 67% dos cargos em serviços de saúde e social (136). Dados nacionais, de acordo com estudo no ano de 2010, a participação feminina aproximava-se de 70% do total de profissionais da saúde, sendo que as mulheres representam 62% dos profissionais das categorias de nível superior e 74% das categorias de níveis médio e elementar (137).

Especificamente no que se refere à relação de gênero e reabilitação pediátrica, nenhuma pesquisa de tamanho amostral expressivo foi encontrada na literatura. Contudo, Menezes e Heilborn (138) afirmaram que, no Brasil, há predomínio de profissionais do gênero feminino nas atividades de assistência paliativa em saúde. E

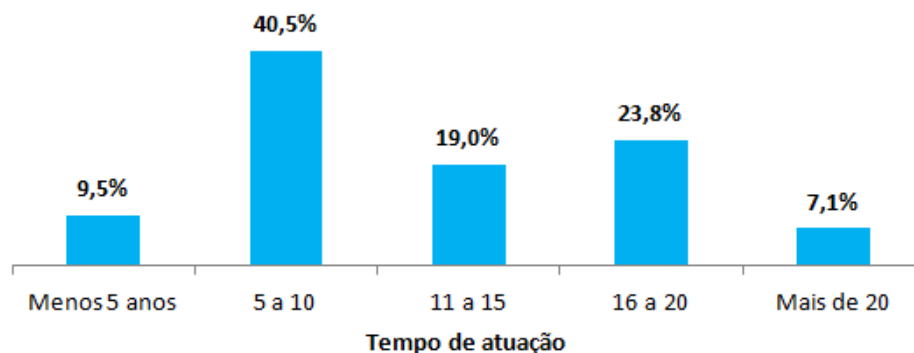
ainda, em uma pesquisa qualitativa com profissionais de saúde das diversas áreas de formação em um hospital federal que oferece cuidados paliativos oncológicos, observou-se que a maioria dos profissionais de saúde eram do sexo feminino, sem formação em cuidados paliativos e em fase de amadurecimento profissional e construção de valores pessoais. O trabalho em CP exigiu o desenvolvendo competências de organização do trabalho, atuação em equipe e a relação com pacientes e familiares (138).

No que se refere à declaração sobre crença religiosa, a maioria dos participantes se declarou como católico, evangélico e espírita ( $n = 38$ ; 90,5%), e quatro (9,5%) participantes referiram não ter vinculação religiosa. Sob essa perspectiva, Menezes e Heilborn (138) acreditam que o movimento dos CP na sua conformação e legitimidade ressalta um caráter feminino e religioso. A partir da aquisição dos aspectos da “totalidade bio-psico-social-espiritual” do paciente na assistência, houve a incorporação do referencial da espiritualidade ao campo de conhecimento biomédico (138).

Quanto à formação profissional da equipe de assistência do serviço de referência, havia três (7,1%) profissionais de nível técnico e 10 (23,8%) com formação de nível superior completo. No que se refere à pós-graduação, 20 (47,6%) dos participantes indicaram possuir pós-graduação *lato sensu* e oito (19%) *stricto sensu* ( $n = 8$ ; 19%). O resultado da amostra coincidiu com as características sociodemográficas de uma equipe multiprofissional atuante em área hospitalar, conforme pesquisa desenvolvida em um hospital filantrópico de porte IV (139).

Quanto à experiência profissional, de modo geral, os participantes atuavam em reabilitação pediátrica há mais de cinco anos. Esse dado é interessante, visto que, no acompanhamento da criança e jovens com doenças crônicas ou incapacitantes, o processo de reabilitação se dá em longo prazo e, sob esse aspecto, muitas vezes configura uma relação mais próxima entre o paciente e o profissional. Grande parte ( $n = 17$ ; 40,5%) dos profissionais atuava entre cinco e 10 anos em reabilitação pediátrica, sendo que 18 profissionais (42,8%) atuavam nessa área por um período entre 11 e 20 anos, conforme Gráfico 1.

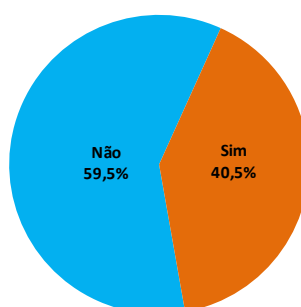
Gráfico 1 – Distribuição dos profissionais segundo tempo (em anos) de atuação na reabilitação pediátrica



Fonte: Elaborado pela autora.

Ainda no bloco de informações, a última questão do questionário sociodemográfico e ocupacional foi incluída para introduzir o tema dos cuidados paliativos. Sob a forma de pergunta fechada com as opções de resposta de “sim” ou “não”, os participantes responderam se tinham ou não participado, em algum momento da sua formação ou carreira profissional, de algum tipo de capacitação em cuidados paliativos. Em relação esse questionamento, a maioria ( $n = 25$ ; 59,5%) informou nunca ter tido a oportunidade de participar de alguma atividade formativa com essa temática (Gráfico 2). Tal resultado confirma uma realidade nacional, de acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (140), em virtude de uma lacuna na formação de profissionais de saúde em relação aos cuidados paliativos, indicando a necessidade de treinamentos nessa área (40, 45).

Gráfico 2 – Distribuição dos profissionais segundo participação em atividade formativa em cuidados paliativos



Fonte: Elaborado pela autora.

Corroborando outros autores, a capacitação em cuidados paliativos pode contribuir no atendimento (141). Tendo em vista o processo de saúde-doença, fenômeno complexo além do caráter biológico, resgata-se a integralidade do escopo (142). Na transformação da realidade, reconhece-se a educação como um processo dinâmico e contínuo de construção do conhecimento que conduz ao pensamento crítico e reflexivo e ao desenvolvimento de um compromisso pessoal e profissional (143). No cenário brasileiro, a partir da implementação do SUS assumiu-se um compromisso ético-político com a saúde da população brasileira e, assim, experiências nesse sentido suscitaram reflexões acerca da formação dos profissionais de saúde (144).

A educação na saúde como campo para a produção de conhecimento é essencialmente “inter/transdisciplinar” e fundamental para a compreensão da natureza do trabalho em saúde e peculiaridades (144). Sobretudo, a educação de profissionais de saúde cresce em importância na produção de conceitos e nas práticas assistenciais baseadas nos princípios do SUS. Compreende-se, dessa forma, que para a construção de saberes e práticas sociais exige-se o engajamento dos profissionais envolvidos de modo multiprofissional, promovendo uma interface entre a saúde e a educação para a sustentação do compromisso ético-político (144).

A movimentação do setor da saúde vinculado ao setor educacional corresponde a uma articulação intelectual visando “romper definitivamente com o paradigma biologista e medicalizante, hospitalocêntrico e procedimento-centrado, atendendo aos novos desafios da contemporaneidade na produção de conhecimentos e na produção das profissões” (142, p. 1404). Segundo Ceccim e Feuerwerker (142, p. 1409), rever as “teorias biologicistas da educação na saúde” e propor uma “teoria da integralidade na educação dos profissionais da saúde” significa atribuir “multiprofissionalidade” à equipe de saúde e alteridade com os usuários. A integralidade traz consigo uma visão ampliada da saúde, a articulação entre os saberes e compreende o trabalho interdisciplinar e multiprofissional formando profissionais de qualidade e aptos a lidarem com situações de saúde complexas (142).

A educação em cuidados paliativos, nesse sentido, deve ser iniciada juntamente com o período de aquisição do conhecimento técnico e específico na busca de assistência de qualidade e o alívio do sofrimento físico, social, familiar, emocional e espiritual dos pacientes e esse conhecimento deve ser adquirido por meio

da educação permanente e continuada (143). A formação do profissional em assistência paliativa deve abranger habilidades de comunicação, o trabalho em equipe, a competência na condução das situações limítrofes, técnicas de suporte, de enfrentamento dessas situações tanto para pacientes, familiares e profissionais (145).

Além disso, a ANCP recorreu à Academia Americana de Pediatria (AAP) para assentar os princípios dos cuidados integrais em cuidados paliativos pediátricos. Foram propostos na ocasião cinco princípios: o respeito à dignidade dos pacientes e seus familiares, acesso a serviços competentes e sensíveis, suporte para os cuidadores, melhoria dos suportes profissionais e sociais para os cuidados paliativos pediátricos e investimento no desenvolvimento de estudos e pesquisa na área. Quanto à abrangência das intervenções, foram ressaltados três aspectos: físicos (sintomas físicos), psicossociais (frente à complexidade exigida) e preocupações espirituais (146).

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), em consonância com essas entidades, adaptou em diretrizes as condições elegíveis para se implementar os cuidados paliativos em pediatria. Adicionalmente, a instituição agregou questões éticas às tomadas de decisão compartilhada, ao planejamento avançado dos cuidados e à assistência no encaminhamento da morte e no suporte ao luto familiar (52). Dessa forma, segundo essa perspectiva e abordagem ética, essas diretrizes se alinharam com os objetivos deste estudo.

Os achados sobre a não realização de treinamentos em cuidados paliativos parece refletir nas questões relativas à indicação dos pacientes em condições elegíveis aos CP, no caso, segundo a indicação da SBP. Esperava-se o reconhecimento por parte de todos os profissionais do direcionamento dos CP aos grupos de pacientes indicados na pergunta.

Os resultados da Tabela 2 mostraram um maior distanciamento da expectativa inicial de indicação de cuidados paliativos aos pacientes pediátricos para o quesito pacientes com “diagnóstico de câncer” e em “avançado processo de morte”, com 59,5% e 26,2%, respectivamente, de profissionais que consideraram a afirmação falsa. No entanto, as assertivas com maiores consonância entre as indicações dos CP e seu reconhecimento pelos profissionais foram para as assertivas “diagnósticos de doenças severas, curáveis ou não, em processo de reabilitação até o momento da morte e acompanhamento do luto” (83,3%) e “diagnóstico de doenças severas, curáveis ou não em fase avançada de doença” (71,4%) dos profissionais.

Portanto, apesar dos profissionais não reconhecerem completamente as condições elegíveis aos CP, a maioria apontou que os CP acompanham o paciente desde o diagnóstico de doenças incuráveis até o processo do luto. A partir disso, as respostas dos profissionais sugerem que, para a equipe adquirir maior clareza sobre a indicação dos CP na reabilitação pediátrica, é necessária a realização de treinamentos e cursos acerca do tema.

Tabela 2 – Distribuição dos profissionais segundo a opinião sobre a indicação de cuidados paliativos

		Profissionais	
		<i>n</i>	Percentual (%)
Em avançado processo de morte	Falso (F)	11	26,2%
	Verdadeiro (V)	31	73,8%
Com diagnóstico de câncer	Falso (F)	25	59,5%
	Verdadeiro (V)	15	35,7%
	Não se aplica (NA)	2	4,8%
Com o diagnóstico de doenças severas, curáveis ou não, em fase avançada de doença	Falso (F)	12	28,6%
	Verdadeiro (V)	30	71,4%
Desde o diagnóstico de doenças severas, curáveis ou não, em processo de reabilitação até o momento da morte e acompanhamento do luto	Falso (F)	7	16,7%
	Verdadeiro (V)	35	83,3%
Outros	Falso (F)	3	7,1%
	Verdadeiro (V)	19	45,2%
	Não se aplica (NA)	20	47,6%
<b>Total</b>		<b>42</b>	<b>100,0%</b>

Fonte: Elaborado pela autora.

Um conjunto de questões sobre implicações éticas, alinhadas às premissas da DUBDH, foi apresentado aos profissionais entrevistados. A expectativa era a obtenção da indicação da veracidade das assertivas por todos os profissionais entrevistados. A análise dos resultados da Tabela 3 aponta para um descolamento entre as premissas da declaração e sua identificação por parte dos profissionais do serviço de referência. A assertiva que apresentou o maior não reconhecimento da sua veracidade foi o “desrespeito pela vulnerabilidade humana e integralidade individual” indicado como falso por 11 (26,2%) dos profissionais.

Foram consideradas relevantes, com maior destaque, a autonomia, por 37 (88,1%) dos profissionais; a dignidade, por 33 (78,6%); e a vulnerabilidade, por 30 (71,4%). Os demais itens apresentaram importantes índices de concordância. Em relação a esse quesito, estudos mais aprofundados são necessários para maiores

esclarecimentos. A orientação dos profissionais para o maior alinhamento e o fortalecimento de saberes para o incremento da autonomia da população confluí para o artigo 5 da DUBDH (89), que discorre sobre autonomia e responsabilidade individual características altamente desejadas para a proteção dos direitos dos pacientes e a garantia de serviços de saúde com qualidade.

Os dados obtidos neste estudo denotaram que os profissionais reconheceram o cerne das implicações éticas elencadas pela DUBDH e o referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP). No escopo da saúde e, principalmente, em razão da maior prevalência das doenças crônico-degenerativas, eles corroboram a necessidade de implementação de ações em saúde que almejem a melhoria da qualidade de vida dos indivíduos. Sob esse aspecto, os artigos da DUBDH confluem para a valorização da autonomia, da dignidade humana e do reconhecimento da vulnerabilidade. Complementarmente, o referencial DHP igualmente reconhece a dignidade da pessoa, mas também a centralidade e o protagonismo do paciente na condução das decisões de sua saúde, concorrendo para melhorar a qualidade de vida e, portanto, refletir os princípios dos cuidados paliativos (70).

Sob essa perspectiva, ressaltam-se os objetivos da DUBDH que defendem uma estrutura universal de princípios e procedimentos para a orientação de Estados, instituições e empresas públicas e privadas e ações individuais com o intuito de promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos e as liberdades fundamentais (89). Com isso, a DUBDH salienta o papel da bioética na promoção do “diálogo multidisciplinar e pluralístico sobre questões bioéticas entre todos os interessados e na sociedade como um todo” (89, p. 4). Esse aspecto é muito relevante para o aprimoramento do conhecimento dos profissionais sobre os cuidados paliativos em reabilitação pediátrica.



Tabela 3 – Distribuição dos profissionais segundo a opinião sobre as implicações éticas que podem afetar o paciente durante um processo de reabilitação

		Profissionais	
		<i>n</i>	Percentual (%)
Perda da autonomia	Falso (F)	3	7,1%
	Verdadeiro (V)	37	88,1%
	Não se aplica (NA)	2	4,8%
Perda da dignidade	Falso (F)	7	16,7%
	Verdadeiro (V)	33	78,6%
	Não se aplica (NA)	2	4,8%
Submissão do paciente a procedimentos sem consentimento	Falso (F)	8	19,0%
	Verdadeiro (V)	32	76,2%
	Não se aplica	2	4,8%
Desrespeito pela vulnerabilidade humana e integralidade individual	Falso (F)	11	26,2%
	Verdadeiro (V)	30	71,4%
	Não se aplica (NA)	1	2,4%
Perda da privacidade e confidencialidade de informações sigilosas	Falso (F)	10	23,8%
	Verdadeiro (V)	31	73,8%
	Não se aplica	1	2,4%
Prejuízo dos princípios da igualdade, justiça e equidade quanto cidadãos e usuários de serviços de saúde pública	Falso (F)	6	14,3%
	Verdadeiro (V)	35	83,3%
	Não se aplica (NA)	1	2,4%
Risco de sofrerem discriminação e estigmatização	Falso (F)	4	9,5%
	Verdadeiro (V)	37	88,1%
	Não se aplica (NA)	1	2,4%
Desrespeito à sua diversidade cultural e pluralismo	Falso (F)	7	16,7%
	Verdadeiro (V)	33	78,6%
	Não se aplica (NA)	2	4,8%
Dificuldade de acesso aos serviços de saúde de qualidade, medicamentos e tecnologias em saúde	Falso (F)	1	2,4%
	Verdadeiro (V)	40	95,2%
	Não se aplica (NA)	1	2,4%
Outros	Falso (F)	4	9,5%
	Verdadeiro (V)	17	40,5%
	Não se aplica (NA)	21	50,0%
<b>Total</b>		<b>42</b>	<b>100,0%</b>

Fonte: Elaborado pela autora.

Um conjunto de questões sobre os norteadores de CP na prática pediátrica apresentou a identificação de sua veracidade por parte dos profissionais (Tabela 4). Os dados constataram unanimidade dos profissionais com relação aos itens que abordaram o respeito às crenças e aos valores das crianças e de seus cuidadores, a importância da realização do trabalho em equipe multiprofissional, a participação dos pacientes e de seus familiares no processo de tomada de decisão e no quesito “desenvolver potencialidades funcionais para fazer com que a criança viva da melhor forma possível em cada fase do seu desenvolvimento na vigência da patologia de base”.

No quesito de “desenvolver potencialidades funcionais”, ou seja, fazer com que a criança viva da melhor forma possível em cada fase do seu desenvolvimento na

vigência da patologia de base pode-se notar um alinhamento da equipe no objetivo de habilitar e capacitar suas crianças para enfrentar as limitações impostas por suas patologias com foco no processo de reabilitação. Portanto, a autonomia, a dignidade e a vulnerabilidade do paciente poderiam estar ameaçadas na prática e a melhor forma de amenizar seria manter uma relação profissional, paciente e família baseada na honestidade e no compartilhamento de informações e interesses.

O maior percentual de discordância entre profissionais se dispôs entre as sentenças a seguir, que foram consideradas falsas: “visam aliviar sintomas desconfortáveis e insuportáveis”, três (7,1%); “abrangem os objetivos dos cuidados paliativos, os quais não se destinam a abreviar a etapa final de vida”, cinco (11,9%) e; “abarcam crianças ou adolescentes portadores de doenças crônicas ou que enfrentam condições que ameaçam a vida”, seis (7,1%). Esses dados parecem concordar com a dificuldade apresentada pelos profissionais para reconhecerem os cuidados paliativos na reabilitação pediátrica.

Quanto ao atendimento à criança ou ao adolescente e à sua família de modo individualizado e direcionado, 41 (97,6%) profissionais acreditaram que ele é necessário para alcançar qualidade de vida e 38 (90,5%) para minimizar sintomas desconfortáveis e desagradáveis (Tabela 4). Esses resultados apontam que, para a maioria dos profissionais entrevistados, os cuidados paliativos devem ser entendidos como resultado da individualização do cuidado em respeito à dignidade de cada indivíduo, de modo que se permita a pluralidade de opiniões e expressões de toda ordem, incluindo o posicionamento das particularidades dos pacientes e familiares.

Tabela 4 – Distribuição dos profissionais segundo a opinião sobre uma assistência de qualidade na reabilitação pediátrica

		Profissionais	
		<i>n</i>	Percentual (%)
Os cuidados devem ser dirigidos à criança ou ao adolescente e seus familiares cuidadores, com o intuito de alcançar uma parceria ao longo do processo	Falso (F)	1	2,4%
	Verdadeiro (V)	41	97,6%
Visam aliviar sintomas desconfortáveis e insuportáveis	Falso (F)	3	7,1%
	Verdadeiro (V)	38	90,5%
	Não se aplica (NA)	1	2,4%
Objetivam melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família	Falso (F)	1	2,4%
	Verdadeiro (V)	41	97,6%
Abarcam crianças ou adolescentes portadores de doenças crônicas ou que enfrentam condições que ameaçam a vida	Falso (F)	6	14,3%
	Verdadeiro (V)	36	85,7%
São direcionados tanto às crianças ou ao adolescente, como seus familiares cuidadores, tendo em vista a atenção integral em saúde	Falso (F)	2	4,8%
	Verdadeiro (V)	40	95,2%
Abrangem os objetivos dos cuidados paliativos, os quais não se destinam a abreviar a etapa final de vida	Falso (F)	5	11,9%
	Verdadeiro (V)	37	88,1%
Respeitam crenças e valores da criança e de seus familiares cuidadores	Verdadeiro (V)	42	100,0%
Envolvem o trabalho em equipe multiprofissional	Verdadeiro (V)	42	100,0%
Requerem a participação dos pacientes e de seus familiares cuidadores no processo de tomada de decisão	Verdadeiro (V)	42	100,0%
Desenvolver potencialidades funcionais, ou seja, fazer com que a criança viva da melhor forma possível em cada fase do seu desenvolvimento na vigência da patologia de base	Verdadeiro (V)	42	100,0%
Outros	Falso (F)	3	7,1%
	Verdadeiro (V)	18	42,9%
	Não se aplica (NA)	21	50,0%
<b>Total</b>		<b>42</b>	<b>100,0%</b>

Fonte: Elaborado pela autora.

Assim, pode-se notar um alinhamento da equipe de profissionais no objetivo de habilitar e capacitar suas crianças para enfrentar as limitações impostas por suas patologias, com foco no processo de reabilitação. Novamente, os profissionais acreditaram que a autonomia, a dignidade e a vulnerabilidade do paciente podem estar ameaçadas na prática caso não haja o engajamento da criança, jovens ou seus familiares. Portanto, as crianças ou adolescentes portadores de doenças crônicas, ou que enfrentam condições que ameaçam a vida, devem estar inseridos no processo terapêutico e colaborar nas tomadas de decisões.

Neste tópico, a maioria dos participantes indicaram as assertivas mencionadas como verdadeiras, o que parece conferir à prática deles os princípios dos cuidados

paliativos. Diante da análise das respostas, ao assentirem com esses itens listados, manifestaram concordar com os princípios norteadores para a prática dos cuidados paliativos pediátricos contemplados pela SBP, apesar da falta de habilidade de lidar com os pacientes elegíveis para esses cuidados e do desconhecimento desses princípios.

Em 2021, um estudo de revisão sistemática acerca de capacitação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos verificou que os profissionais de saúde que receberam formação específica nessa área aprimoraram suas competências na abordagem ao doente e sua família com necessidades paliativas. Nomeadamente, avaliaram que houve ganho em termos de conhecimento da filosofia desses cuidados, na confiança dos profissionais para lidar com situações do cotidiano, nas tomadas de decisão compartilhadas e no planejamento da assistência com esse enfoque (147). Ainda com base nesse estudo, no que compreende os programas de intervenção, concluiu-se que atividades de simulação de situações práticas foram de grande relevância, eficácia e viabilidade para a aquisição de novas competências, contribuindo com a qualidade dos cuidados. Tal estudo ainda ressaltou que o treinamento prático, seguido de análises reflexivas em grupo, poderia favorecer o trabalho em equipe e a assistência dirigida aos pacientes e seus familiares com demandas paliativas (147).

O trabalho evidenciou a necessidade de atividades de educação contínua, elaboradas de acordo com a sua realidade e propondo mudanças nas práticas assistenciais, bem como a exigência de ampla divulgação do conhecimento e da educação dos profissionais de saúde (148). Adicionalmente, dada a complexidade das situações envolvidas no processo, as atividades práticas dos cuidados paliativos são um campo vasto para a criação de saberes individuais e coletivos a compartilhar (149).

Estudo similar mostrou que, apesar dos profissionais reconhecerem a importância dos cuidados paliativos, o entendimento é frágil, correlacionado apenas aos pacientes mais próximos da terminalidade de vida e com enfoque no cuidado físico (150). Em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) oncológica, foram observadas dificuldades por parte dos profissionais em eleger os pacientes candidatos aos CP, prognosticar, compartilhar o processo de tomada de decisão de fim de vida e planejar os cuidados de forma integral, persistindo, ainda, a insegurança quanto às repercussões éticas e legais (150).

As principais dificuldades identificadas nos estudos, portanto, foram o déficit na formação do profissional, as limitações no processo de comunicação entre equipes e familiares e os grandes impasses em relação às condutas terapêuticas (143). Especificamente, em estudo realizado com médicos especialistas em cuidados paliativos, na Austrália, inclusive, a prática de serviços de reabilitação também não é bem definida, com falta de consenso e divergências entre os membros da equipe. Assim, embora os profissionais reconheçam que os CP fazem parte dos cuidados holísticos, a maioria tem dificuldade de estabelecer objetivos e protocolos de atendimentos em reabilitação paliativa (151).

Nesse sentido, para a introdução dos cuidados paliativos em pediatria, Camatta (152, p. 173) indicou a necessidade do estabelecimento de premissas básicas, de forma a permitir a fluidez do processo, inclusive podendo transformar sentimentos como “culpa e pesar em alívio e compaixão”. Assim, Camatta reconhece que os dilemas e conflitos éticos são provenientes do desalinhamento de um modelo assistencial. Com isso, há de se resgatar novamente os limites terapêuticos e o gerenciamento de bases práticas sólidas, a fim de se firmar nos alicerces que sustentam o cuidado humano, a bioética e a palição (150).

## 5.2 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Foram realizadas 11 entrevistas, sendo 10 participantes do sexo feminino e 1 do sexo masculino. A amostra representou 26% da equipe multiprofissional e foi composta por cinco representantes da equipe de enfermagem, sendo um profissional de nível técnico e um profissional de cada especialidade de saúde, exceto a pedagogia e a fisioterapia. Do grupo total de participantes, sete (63,6%) dos participantes afirmaram ter participado de curso de capacitação em CP.

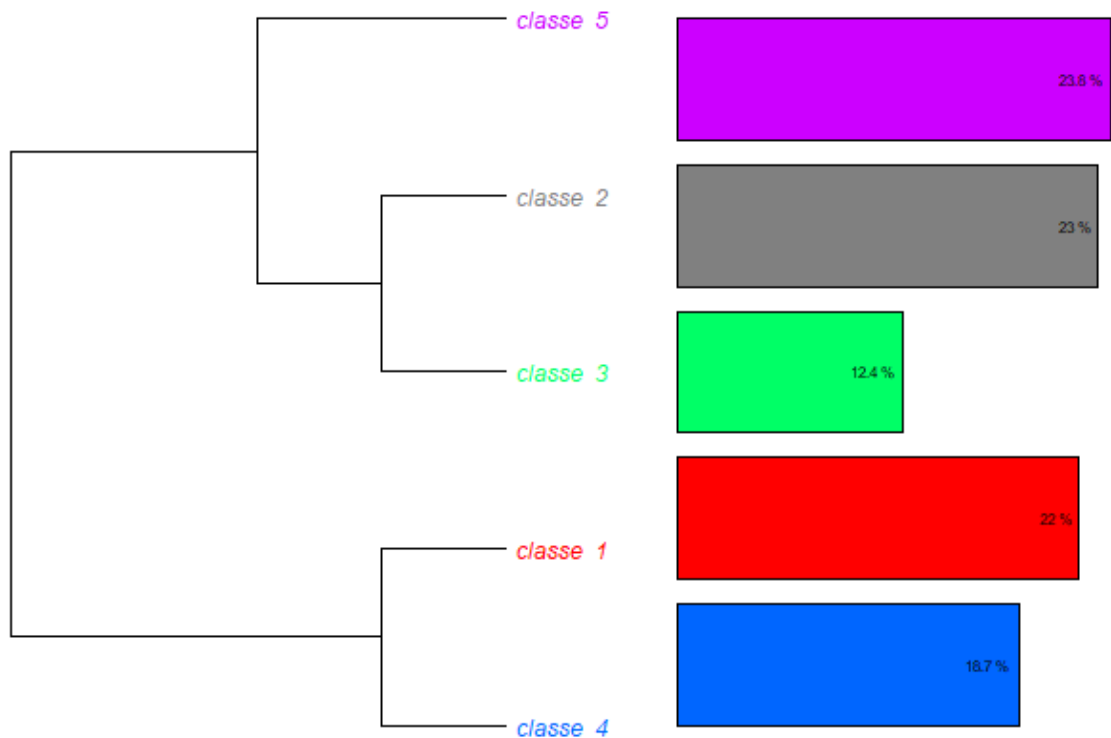
As identidades dos profissionais participantes foram mantidas incógnitas, substituindo-se no texto ou nas citações pela identificação fictícia do entrevistado pelo elemento “E”, seguido do número, enumerados de acordo com sequência em que foram abordados. As captações de novas entrevistas foram finalizadas devido à dificuldade de recrutar participantes dentro do período previsto para o cumprimento da etapa.

Todos os participantes cumpriram os critérios de inclusão, exercendo suas funções na referida Unidade de Reabilitação e obrigatoriamente ter respondido os



foram identificadas cinco classes distintas, as quais foram divididas por temas. A Figura 2 apresenta o dendograma contendo as cinco classes definidas e organizadas por cores e de acordo com a frequência das palavras mais prevalentes e os temas correspondentes.

Figura 2 – Dendograma da análise completa das transcrições



Fonte: Elaborada pela autora.

O Quadro 4 apresenta informações adicionais aos resultados do dendograma, no qual estão contempladas também a classificação hierárquica das cinco classes resultantes da análise das entrevistas, organizadas por cores e com o detalhamento dos léxicos de maior relevância e indicação dos temas abordados pelos profissionais.

Quadro 4 – Classificação hierárquica descendente das classes identificadas pelo IRAMUTEQ, de acordo com percentual calculado

Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	Classe 5
Criança: 33% Família: 25% Reabilitação: 14% Potencialidade: 8% Vida: 8% Cerebral: 8% Pensar: 6% Qualidade: 6%	Cuidado: 37% Paliativo: 35% Criança: 27% Família: 21% Vida: 21% Paciente: 19% Morte: 10% Capacitação: 6% Qualidade: 6 Trabalhar: 6% Conforto: 5% Oncologia: 5%	Criança: 41% Adulto: 26% Diferente: 19% Vida: 14% Reabilitação: 12% Expectativa: 9% Família: 8% Pensar: 6% Emocional: 5%	Criança: 33% Qualidade: 11% Educação: 10% Reabilitação: 10% Saúde: 10% Trabalhar: 6%	Criança: 16% Falar: 16% Paciente: 12% Mãe: 10% Família: 7% Autonomia: 6% Dignidade: 6% Paliativo: 6%
<b>22%</b>	<b>23%</b>	<b>12,4%</b>	<b>18,7</b>	<b>23,8%</b>
<b>Tema 1:</b> reabilitação: conceitos e objetivos	<b>Tema 2:</b> cuidados paliativos no contexto da reabilitação pediátrica	<b>Tema 3:</b> abordagem adulto e infantil	<b>Tema 4:</b> o trabalho em equipe multiprofissional	<b>Tema 5:</b> resolução dos impasses e conflitos da prática da reabilitação pediátrica

Fonte: Elaborado pela autora.

### 5.3 DEFINIÇÕES DAS CLASSES

Seguem os resultados das entrevistas dos profissionais que atuavam no Programa de Reabilitação Pediátrica da unidade de referência, no período informado para a coleta de dados.

Após a transcrição dos dados, a análise obedeceu à técnica de análise de conteúdo temático de Laurence Bardin, que exige a organização das informações por temas, categorias e subcategorias, permitindo uma análise eficiente e clara na interpretação dos dados. Assim, a partir da análise dos relatos dos profissionais, emergiram os temas apresentados a seguir.

A classe 1 refere-se ao primeiro tema: “reabilitação: conceitos e objetivos”, ou seja, reuniu o entendimento dos entrevistados no que tange à definição e ao conhecimento deles sobre o processo de reabilitação e seus objetivos.

A classe 2 contempla o segundo tema: “cuidados paliativos no contexto da reabilitação pediátrica”, explorando a percepção do profissional sobre a importância dos cuidados paliativos e aplicabilidade dos seus conceitos à prática da reabilitação pediátrica. Por conseguinte, agregou os cuidados paliativos de forma abrangente que se inicia desde o diagnóstico de uma doença grave ou incapacitante, no



acompanhamento das inúmeras perdas ao longo do desenvolvimento da criança portadora de doença severa ou crônica até a morte, se irremediável.

A classe 3 trata do terceiro tema: “abordagem adulto e infantil”, ou seja, reuniu o conhecimento do profissional em relação às diferentes abordagens no processo de reabilitação adulto e pediátrico e com enfoque nos cuidados paliativos.

A classe 4 focaliza o quarto tema: “o trabalho em equipe multiprofissional”, em outras palavras, aglomerou as características que a equipe multiprofissional acredita ser necessário para desenvolver um trabalho em equipe eficiente e com qualidade.

A classe 5 aponta para o quinto tema: “resolução dos impasses e conflitos da prática da reabilitação pediátrica”, associou como a equipe e os profissionais de saúde podem conduzir o processo de tomadas de decisões para alcançar uma assistência de qualidade e garanta a autonomia a dignidade dos pacientes. Nesse aspecto, os profissionais acreditaram que muitos problemas podem ser minimizados a partir de uma comunicação eficiente, aberta e clara entre as partes envolvidas e focada no contexto complexo do paciente. Além disso, mediante reflexões éticas, discussão dos objetivos dos tratamentos e das expectativas, a partir do enfoque bioético, é possível alcançar soluções ponderadas e um incremento da qualidade da assistência em saúde.

### **5.3.1 Reabilitação: conceitos e objetivos**

Dentro do espectro da compreensão dos entrevistados acerca dos conceitos e objetivos da reabilitação, os profissionais do programa de reabilitação pediátrica têm a criança e sua família em primeiro plano no processo de reabilitação. Afirmaram acreditar que desenvolver as potencialidades das crianças ao longo do acompanhamento pode melhorar a qualidade de vida de seus pacientes, em confluência argumentativa teórica com as diretrizes nacionais e internacionais.

A abrangência e a complexidade do processo são retratadas em termos como “qualidade de vida”, “independência”, “autonomia”, “expectativas”, “enfrentamento”, “ensinar”, “habilitar”, “individualizado”, “limitações”, entre outros, corroborando a noção de que, teoricamente, os participantes dispõem de um bom entendimento sobre o tema e esse aspecto.

A maioria dos profissionais apresentou uma percepção que envolve a complexidade do processo de reabilitação pediátrica. Quanto ao conceito de

reabilitação, apontaram que objetiva desenvolver as potencialidades do paciente em um contexto em que se identificam múltiplas dimensões (físicas, psicológicas, sociais, culturais e religiosidade), que englobam a assistência humanizada e centrada no paciente. Na percepção de um dos participantes, sobre a reabilitação foi relatado:

[...] reabilitar é proporcionar para aquela criança e para aquela família uma maior independência dentro daquilo que ela é capaz. Você proporcionará, de alguma forma, que seja, minimamente, uma certa qualidade de vida. (E1)

Tal aspecto suscita uma discussão de grande relevância mediante o paradigma da medicina com enfoque curativista. O paradigma flexneriano do século XX conduziu à lógica mecanicista e biologicista que consolidou o modelo biomédico da área da saúde (153). Atualmente, o conceito de saúde se ampliou e perpassou o entendimento do bem-estar, físico, mental e social ou simplesmente da ausência da doença para explorar os aspectos sociais, culturas e morais e religiosos do contexto que o indivíduo está inserido. Sob a configuração de um novo paradigma nas dimensões dos cuidados, no escopo da reabilitação, um dos entrevistados dispôs:

[...] atende a família como um todo. Então, todos os aspectos que envolvem a criança e a sua família, são contemplados pela equipe de reabilitação, tanto aspectos culturais quanto financeiros, a organização da família e a própria criança. Começa sempre com o ensino do que é a patologia em si, a família precisa ter o máximo de informações sobre a situação da criança, a situação de saúde e os agravos que podem ter ou não. (E2)

A partir desse entendimento, tem-se que, de acordo com o paradigma biopsicossocial, em uma compreensão relacional, os fatores determinantes para as funções e a saúde são contemplados nas dimensões biológica, pessoal ou psicológica e social (154). A partir desse direcionamento, soma-se o respeito à cultura, à pluralidade e aos desejos particulares do indivíduo, sendo possível recuperar habilidades perdidas e desenvolver outras, abarcar diversas outras dimensões da complexidade do processo.

[...] é habilitar, é aprender a fazer as coisas, desenvolver as suas potencialidades. [...] desenvolver suas potencialidades, dentro das suas limitações. (E9)

Como já exposto nesta dissertação, a reabilitação se relaciona com a funcionalidade do indivíduo, proporcionando qualidade de vida com dignidade, integralidade e independência, constituindo-se como um direito em saúde (155). A

maioria dos participantes apresentou o entendimento de que se faz necessário considerar as individualidades e peculiares de seus pacientes, o contexto em que em estão inserido e evidenciaram a importância de considerar suas opiniões e vontades. Outros dois participantes afirmaram sobre isso:

[...] é proporcionar a eles (paciente x família) e para o contexto familiar qualidade de vida, independência, dentro do que for possível, e a autonomia. (E2)

Daí, você vai começar a trabalhar direitos, potencialidades e o que você pode estar intervindo para dar o máximo de autonomia para aquele paciente. (E2)

O processo de reabilitação exige estratégias e ações elaboradas e desenvolvidas por intermédio do trabalho coletivo e colaborativo da equipe multiprofissional e interdisciplinar e centradas no sujeito. Nessa construção, o foco do cuidado se direciona às expectativas e disponibilidades do paciente com vistas a alcançar autonomia e qualidade de vida. Portanto, a reabilitação deve ser arranjada por uma equipe multidisciplinar em que os envolvidos dispõem de autonomia equivalente e visam a um objetivo comum (156).

Tal ponto de vista faz emergir um modelo de assistência planejado de modo a colocar o paciente no foco do cuidado e estimular a participação do paciente no seu próprio processo de reabilitação e a responsabilidade por suas ações e decisões (157). A participação do paciente e da família é essencial para o processo, tornando-se prerrogativa para a mudanças do “modelo biomédico para o modelo paradigmático biopsicossocial” (157, p. 30). Um dos entrevistados se aproximou do cuidado centrado no paciente, e outro evidenciou a importância de considerar os aspectos particulares da família:

[...] a gente precisa entender o momento família dentro e fora do hospital [...] respeitar o paciente e o que ele deseja naquele momento e chegar o mais próximo da vida real da mãe e do paciente. A gente tenta chegar a um consenso do que será o melhor para a criança. (E3)

[...] Então, a família sabendo de todas as informações, o máximo de qualidade de informação, levando em consideração todos os aspectos intrínsecos da família. (E2)

A criança também é respeitada e tem suas opiniões levadas em consideração, de acordo com a sua fase do desenvolvimento e dos objetivos familiares. Tais aspectos estiveram em evidência com a seguinte entrevista:

[...] daquilo que é possível, dentro das limitações tanto da criança quanto da própria família, questões sociais, resgatar aquilo que ela tem de potencialidade, para fortalecer e fornecer uma boa qualidade de vida e inserir essa criança. [...] inseri-las (as crianças) na sociedade desde pequenas. (E8)

Menezes e Barbosa trabalharam o termo “menor maduro” para classificar a criança que adquirir certo nível de maturidade para tomar decisões. Nesse aspecto, na pediatria, a autonomia se divide na “maturidade e capacidade cognitiva, vinculadas às ideias de competência e discernimento” (158, p. 2659). Permite-se a expressão e o desejo da criança em meio a um diálogo. Assim, participar das decisões sobre a condução do seu tratamento depende da capacidade cognitiva e maturidade emocional (158). No que tange aos adolescentes, sua independência relaciona-se aos elementos ligados à sua rotina, às percepções de suas limitações físicas e à construção da sua autonomia. O adolescente relaciona suas limitações corporais com a necessidade de independência para a progressiva construção e conquista da sua autonomia, com isso há se entender cada fase do desenvolvimento (155).

A reabilitação envolve um processo educativo, assistencial e multiprofissional, de modo compartilhado (paciente, cuidador familiar e profissional) para o desenvolvimento das capacidades ainda não exploradas e a prevenção do agravamento das incapacidades e do aparecimento de novas complicações (159). Portanto, “a reabilitação maximiza a capacidade das pessoas de viverem, trabalharem e aprenderem até o máximo de seu potencial” (160, p. 1). Quanto à educação em saúde de modo compartilhado, um dos entrevistados respondeu:

[...] eu acredito muito na educação e saúde. Se a gente não conquistar aquela família, de alguma forma, e criar um vínculo para que isso seja feito progressivamente a gente não vai conseguir. É preciso respeitar, inclusive o “não aceito”. A gente precisa ter muita cautela para não afugentar a família e não conseguir trabalhar. (E1)

Os entrevistados parecem lidar com a autonomia do paciente no âmbito dos cuidados paliativos, sob essa perspectiva, tal como um dever *prima facie* que se diferencia da prática paternalista do modelo biomédico atual, como acreditam Floriani e Schramm (43) ser o necessário para esse tipo de cuidado. Desse modo, o foco se transfere da doença para o paciente, sendo ele autônomo para tomar decisões importantes acerca de sua saúde, visto que estaria esclarecido e consciente de seu estado clínico, prognóstico de doença e etapas do processo de reabilitação.

Pode-se observar que a autonomia esteve muito relacionada aos aspectos físicos, apontando um resquício do modelo ligado ao corpo físico, ou seja, à capacidade funcional. Assim, relatos que tratam de potencialidades remetem a esse entendimento por parte da equipe. Um dos entrevistados respondeu a respeito da autonomia:

[...] Quando a gente fala em autonomia e dignidade eu penso: na criança, eu acho que a família tem o poder de decisão pela criança. A mãe, enquanto adulto, tem que tomar essa decisão. [...] para o adulto, é tentar mostrar um pouco para ele (o paciente) que aquilo que ele fazia antes, ele consegue fazer hoje, de uma forma diferente. (E7)

Em 2019, em um estudo sobre qualidade de vida em pacientes amputados, a qualidade de vida correspondeu ao equilíbrio entre os diversos domínios da vida do indivíduo, estando sujeita a valores, crenças, expectativas e circunstâncias da vida. Especificamente, nesta pesquisa, os bons resultados da reabilitação reportaram a qualidade de vida e a capacidade funcional. O sucesso do programa de reabilitação se direciona à reabilitação psicossocial, à reintegração social e laboral e à qualidade de vida (161). Nesse sentido, a equipe, nesta fala, parece compreender o seu papel social na reabilitação:

[...] Assim, desenvolver as potencialidades que ela tenha, visando sempre a qualidade de vida e a inserção na sociedade com um todo. (E8)

Percebe-se, assim, que, na construção do conceito de qualidade de vida, são essenciais os aspectos da multidimensionalidade e da subjetividade, ela baseia-se, portanto, em uma percepção individual de valores e de crenças que são mutáveis e dinâmicas. Ainda, deve-se considerar o impacto de uma doença grave e progressiva que atinge os elementos objetivos (como comportamento e ambiente) e subjetivos (bem-estar psicológico e percepções) que compõem a percepção de qualidade de vida e, por sua vez, limitam a mobilidade e a autonomia (161).

Dessa forma, a qualidade de vida não sofre influências somente do momento atual, mas é influenciada também por eventos e situações dolorosas vivenciadas (161). Já na reabilitação, “a qualidade de vida é um conceito central nos programas de reabilitação, já que a incapacidade apresentada pode afetar diferentes domínios, como físico, cognitivo, linguagem” (157, p. 73).

Os profissionais da saúde, reconhecendo as condições de vulnerabilidade do paciente, portanto, devem atentar-se para as condições que podem afetar a capacidade de tomar decisões de forma autônoma e desmotivar o curso do tratamento. Tem-se que a autonomia é uma “capacidade socialmente construída”, consiste em viabilizar a autodeterminação do indivíduo e compreende “liberdade de escolhas e de ação”, controle da sua vida e independência (155). Um exemplo disso surgiu na seguinte entrevista, na concepção de vulnerabilidade humana:

[...] Eu acho que a criança talvez seja mais vulnerável. Mas, se um adulto ficar na condição de total dependência ele também pode se tornar vulnerável. (E7)

Seguindo essa linha, nesses casos em que o paciente tem a autonomia comprometida, em decorrência de limitações impostas pela sua patologia de base, como forma de resguardá-lo, a equipe de saúde deve se reportar à sua família e ponderar as suas convicções anteriores ao evento desencadeador (155).

A autonomia relacional se origina a partir de todas as circunstâncias em que a dignidade e a autonomia se mostram comprometidas, em que estão presentes importantes determinantes sociais, culturais, econômicos e jurídicos. Assim, surge e se revela irremediável na defesa da dignidade (162). Portanto, o respeito às decisões autônomas assegura a dignidade da pessoa humana e o respeito ao pluralismo moral, preservando o direito à autodeterminação. Tais aspectos são fundamentais às discussões referentes à autonomia e à dignidade, também no âmbito dos cuidados paliativos (162).

Outras características devem ser observadas quando se faz referência aos pacientes que vivenciam experiências de muitas perdas ou de grande sofrimento, como o que acontece nos pacientes eleitos para a implementação dos cuidados paliativos: a sensação dos sintomas mal controlados, a perda de autonomia e dependência dos outros, as alterações na imagem corporal, a perda de papéis e estatuto social, a diminuição das relações interpessoais, os sentimentos de abandono, as mudanças nas expectativas e dos planos futuros e a perda da dignidade e do sentido da vida (163).

Neste estudo, os profissionais reconheceram a dificuldade de manejar alguns sintomas apresentados pelos pacientes elegíveis aos cuidados paliativos, uma fala representou essa situação:

[...] A gente chegava a se frustrar também não dava mais certo, ela (a paciente) nunca ficava bem, tomava vários antibióticos e não melhorava. (E6)

Reconhecer e refletir sobre os recursos pessoais e psicossociais dos pacientes é um fator essencial, assim como o papel potencial da reabilitação psicossocial na saúde mental em cuidados paliativos (163). A reabilitação psicossocial pode desempenhar um papel central na saúde mental e no bem-estar dos pacientes em cuidados paliativos, contribuindo para a minimização de sintomas, apoiando nas atividades de vida diária, na melhora da qualidade de vida e na preparação para a morte (163). Essa abordagem pode ampliar a assistência e apoiar esse paciente, possibilitando atingir o empoderamento, a autodeterminação e a recuperação (163). Dois entrevistados destacaram esse aspecto:

[...] As decorrências clínicas da paciente traziam muito sofrimento para a paciente e família. Conseguimos achar caminhos mais acolhedores para essa família e mais assertivos. Foi um crescimento para a equipe e para a família. Foi muito suado. (E6)

[...] A família tinha uma grande demanda para que fosse feito algo pela criança, porque ela (a criança) só ficava dormindo. No seguimento, a própria família foi vendo que “aquilo”, não seria vida para ela. (E8)

Em resumo, com os dados que originaram esse tema, tem-se que: há bom entendimento dos participantes sobre a reabilitação. Existe entre os profissionais de saúde a percepção do cuidado visto de uma forma ampla e inserido dentro de um contexto complexo. Também se evidencia a importância da família no processo. Tem destaque a busca pela qualidade de vida, o incremento da autonomia, a preocupação com a dignidade e o desenvolvimento de potencialidades para a retomada de suas atividades rotineiras da vida, inclusive visando à reinserção social.

### **5.3.2 Cuidados paliativos no contexto da reabilitação pediátrica**

Os profissionais da equipe multiprofissional, ao tentarem delinear, em suas narrativas, as especificidades dos cuidados paliativos aplicados na reabilitação pediátrica, em um primeiro momento, apontaram que elas estariam ligadas à assistência aos pacientes em processo avançado de morte. Ou seja, a oferta dos cuidados paliativos estaria direcionada aos pacientes em fase final de vida, o que, de certa forma, seria esperado. Conforme já discutido ao longo desta dissertação, esses

cuidados inicialmente foram direcionados aos pacientes portadores de câncer, em especial aos doentes em avançado processo de morte.

Na abordagem sobre a presença dos cuidados paliativos na rotina do serviço de reabilitação, o entrevistado trouxe o seguinte relato:

[...] Já tivemos! Tivemos, que eu posso contar nos dedos. O paliativo em duas crianças, na verdade três. [...] Uma em estado neurológico muito grave e [...], e evoluiu para óbito. [...] outra com muitas deformidades... e evoluiu para as complicações. [...] Ali a gente viu os cuidados paliativos claro numa paciente de reabilitação. (E8)

Entretanto, em um segundo momento, no decorrer da entrevista, em relação à criança portadora de doenças incapacitantes ou ameaçadoras da vida e à família e, de acordo com a complexidade do cuidado, a partir dos princípios dos cuidados paliativos, notou-se que é possível prestar uma assistência integral. Considerou-se, assim, o controle dos sintomas físicos, emocionais, psicológicos e familiares, buscando qualidade de vida, respeito pela sua autonomia e dignidade.

Os entrevistados indicaram a noção de que os sujeitos participantes relacionam a criança e a família com o cuidado paliativo. Além disso, o surgimento da palavra “capacitação” parece sugerir que eles anseiam por algum tipo de capacitação com relação ao tema. Ainda, a maioria dos profissionais reconheceu a abordagem dos cuidados paliativos, desde o diagnóstico de doenças severas, durante todo o curso da doença até o acompanhamento terapêutico das complicações mais graves, buscando melhorar a qualidade de vida dos seus pacientes. Quanto a isso, um dos entrevista confirmou, quando perguntado a respeito dos cuidados paliativos na reabilitação:

[...] Com certeza, os cuidados paliativos estão presentes. Às vezes as pessoas têm a visão de que só entra (indicado) quando o paciente está morrendo, mas eu acho que é a partir do momento do diagnóstico. [...] em outro, uma família idealiza uma criança e daí ela não recebe a criança idealizada, então, é como se aquela criança tivesse morrido a partir daquele momento. Veio outra criança que eles não esperavam, a partir de uma notícia assim dita como “ruim”, o paliativo ele entra nesse momento. (E11)

E, embora a maioria não reconheça ou não tenha clareza absoluta das indicações, quando se direciona à prática, eles se reportam à qualidade de vida e ao conforto do paciente. Por consequência, esses profissionais consideram os cuidados paliativos aplicáveis à reabilitação.



[...] Eu penso nos cuidados paliativos muito no sentido de: diante desses cenários que não necessariamente são ligados à morte. [...] É uma coisa assim a longo prazo, mas que não se tem um tratamento que vai curar aquilo, pelo menos não hoje. Então, eu penso que a abordagem no sentido de proporcionar, como eu disse, qualidade de vida e conforto para esse paciente, ela (qualidade de vida) entra em qualquer estágio. (E1)

Como já exposto, os princípios dos cuidados paliativos se fundamentam no conceito de saúde de cunho físico, psicossocial e espiritual e na promoção da qualidade de vida de pacientes e seus familiares que se inicie desde o diagnóstico, o tratamento e a terapêutica. Um participante relata:

[...] Você vai promover o cuidado, o tempo todo você está diminuindo a dor daquele paciente e promove a qualidade que ele precisa. Então é essencial, você promover o conforto, você dá autonomia para aquela criança, você também diminui a dor daquela criança, então está inserida nesse contexto total da criança e família. (E3)

Os cuidados paliativos, dada a complexidade assistencial a qual se prestam, exigem a atuação de uma equipe multiprofissional, “vão além da defesa de uma boa morte” e consideram os conceitos de vulnerabilidade e proteção intrínsecos à sua filosofia (162, p. 271). Nesse sentido, a bioética acrescenta ao escopo dos cuidados paliativos os princípios de dignidade e autonomia (162).

[...] princípios dos cuidados paliativos como a dignidade da pessoa, o “não sofrimento” daquela pessoa, o tratamento de uma forma com o que a pessoa se sentisse o mais confortável, o conforto da pessoa, a desmedicalização. (E4)

Conforme já referenciado, a dignidade é um valor intrínseco ao ser humano e garante os princípios: respeito à pessoa; não instrumentalização; e vedação de tratamento humilhante, desumano ou degradante (70). Desse modo, não é possível dissociar a dignidade humana do direito à vida, visto que esses valores garantem efetividade aos direitos fundamentais (162).

Sob a perspectiva da bioética de intervenção, a autonomia, limitando-se à esfera individual, simplesmente, não é suficiente para atender às múltiplas demandas desses pacientes, visto que eles (seres complexos) ainda se encontram inseridos em um contexto social e estão sujeitos à interferência do campo socioeconômico (26). Portanto, o indivíduo que se encontra vulnerável ou em situação de vulnerabilidade pode ter a sua autonomia prejudicada, inclusive para tomar decisões sobre si mesmo.

Em relação à pessoa vulnerável, compreende-se a autonomia e a solidariedade como princípios complementares que promovem o senso de responsabilidade (162). Desse modo, a bioética tem mostrado que a autonomia reporta à capacidade da pessoa humana para deliberar com base em suas crenças, suas normas, suas convicções e seus valores morais (162).

Compreender que o respeito aos direitos do indivíduo equivale ao cuidado humanizado requer investimentos de âmbito educacional, institucional e de serviços de saúde, mas também exige um processo individual e pessoal, ou seja, como cidadão e profissional (97).

[...] cuidados paliativos servem inclusive para mim, para a organização do meu viver, mudou o meu conceito em relação à terminalidade da vida. [...] desde o momento do diagnóstico, quando você atende aquela família e vai informar do diagnóstico e prognóstico. (E2)

O profissional de cuidados paliativos deveria compreender que o paciente tem história anterior, valores e crenças e, em função dessa diversidade, estabelecer uma “relação baseada na escuta, no conhecimento, no respeito e na valorização do outro em toda a sua complexidade” (162, p. 272).

[...] Que seja um caminho pensando em equipe, um caminho maior no pensamento e não só pensando no diagnóstico em si. Mas, pensando em todas as nuances da vida daquela pessoa. E isso é muito claro pra gente hoje. A gente cresceu muito nessa visão, mas eu acho importante isso (os cuidados paliativos) na nossa prática. (E6)

Nos cuidados paliativos pediátricos, o objetivo central é manter a qualidade de vida das crianças e suas famílias. Recomenda-se que a equipe que presta assistência longitudinalmente tenha essa percepção, promova de modo proativo as intervenções necessárias e, no desenrolar do acompanhamento, a longo prazo, possa monitorar os seus resultados (164). Nesse aspecto, caso haja o interesse de avaliar a qualidade de vida desses personagens, deve-se ter atenção às escalas tradicionais estatisticamente validadas que se detêm exclusivamente aos elementos físicos e, por isso, não são capazes de abarcar o verdadeiro impacto da doença (164).

O profissional de saúde que deseja atuar frente aos cuidados paliativos deveria, dessa maneira, agregar um enfoque humanístico na assistência no sentido de ampliar seu espectro de ação sob paciente e família, controlando sintomas, minimizando o sofrimento e promovendo qualidade de vida. Reconhece, portanto, o seu paciente

como um ser humano complexo e autônomo capaz de tomar decisões sobre si próprio e na condução de seu tratamento. Dessa forma, a equipe de saúde tem o foco da sua assistência voltado ao paciente e centrado nas suas necessidades, no respeito ao indivíduo, na autonomia, na dignidade humana e nos princípios dos cuidados paliativos.

[...] Os cuidados paliativos, a gente entende que estão indicados a qualquer condição que não tenha cura. [...] desde o diagnóstico, a gente já entra em um cuidado paliativo. Cuidar daquele ser humano a vida inteira para que ele tenha um bem-estar. [...] tenha uma vida plena e para que ele tenha a sensação de pertencimento. (E7)

Essa narrativa suscita reflexões sobre questões de dignidade. A dignidade é um dos alicerces do Estado democrático de direito e encontra-se preconizada pelos instrumentos internacionais que norteiam as discussões bioéticas, representada na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos e na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotadas pela Unesco, e na Convenção de Oviedo, no âmbito do Conselho da Europa (165).

A autonomia e a dignidade, no contexto dos cuidados paliativos, ganham proeminência no que concerne ao paciente refletir sobre seus objetivos de vida e tomar decisões importantes na condução do seu tratamento. Além disso, sua capacidade de tomar decisões pode sofrer influência da dor, do sofrimento e do medo do desconhecido. Nesse quesito, de forma complementar, aponta-se que a bioética pode contribuir com a “libertação” aplicada aos cuidados paliativos, ou seja, aplicar o respeito à individualidade e à história do paciente em prol do melhor interesse do paciente (162).

Segundo Lima e Manchola-Castilho (162), a libertação proposta pela bioética de intervenção, considerando as ideias de Paulo Freire, direcionada à filosofia dos cuidados paliativos, pode conduzir a aspectos ligados à qualidade de vida, autonomia e dignidade na morte, se for o caso. Assim, entre os princípios dos cuidados paliativos, da integralidade da assistência, do controle de sintomas físicos, emocionais, psicológicos e familiares e da busca pela qualidade de vida, ressalta-se o respeito pela sua autonomia e dignidade (162).

Por conseguinte, uma bioética pautada pela libertação pode atender aos dilemas práticos suscitados no escopo assistencial dos cuidados paliativos, o que, por

sua vez, recaí na obrigação do Estado de promover políticas públicas e ações intersetoriais que atendam a essa necessidade. A libertação também se relaciona à necessidade de uma formação profissional igualmente libertadora na construção dos saberes. Enfatiza-se que a construção do pensamento crítico, por meio do ideário libertador, é capaz de identificar limitações e enfrentar temores íntimos inclusive do desconhecido (162).

É notório, portanto, que os cuidados paliativos, ao julgar pelas narrativas dos profissionais, podem auxiliar, complementar e direcionar os cuidados aos pacientes portadores de grandes incapacidades. Nos primeiros atendimentos, são repassados aos pais os diagnósticos das doenças, a evolução esperada, as possibilidades de sequelas, a incurabilidade das doenças de base ou o prognóstico desfavorável. Em outros, com o curso natural da patologia, são abordados aspectos como a cronicidade e a progressão de sintomas desagradáveis, a dor, o sofrimento até a gravidade clínica e o desfecho da morte.

Sob esse escopo, sugere que pode haver benefícios no caso do alinhamento mais estreito entre os cuidados paliativos e a reabilitação. Para que essa aproximação, contudo, se torne eficiente, deve-se reconhecer que a reabilitação e os cuidados paliativos são segmentos especializados e agentes potenciais de mudança. Embora se configurem no campo da saúde de forma distinta, têm importantes pontos de convergência os quais ainda estão sendo estabelecidos. No entanto, evidenciou-se que combinar as abordagens de reabilitação e cuidados paliativos parece fazer sentido *prima facie* para pacientes e usuários do serviço, assim como para os profissionais envolvidos em trajetórias de doenças e vulnerabilidades que ameaçam a vida (166).

### **5.3.3 Abordagem adulto e infantil**

As impressões desses profissionais acerca das peculiaridades direcionadas às práticas da reabilitação e dos cuidados paliativos adultos *versus* infantil transpareceram a noção de que os participantes observaram que existe diferença na abordagem de crianças e adultos. Destacaram-se, especialmente, o papel da família no processo e as expectativas da díade (paciente e família) com relação às metas propostas.

Abordar questões de saúde com a população pediátrica por si só já se trata de

um grande desafio. Uma avaliação adequada da criança exige o conhecimento dos estágios do desenvolvimento de cada idade, do nível cognitivo, das experiências prévias e da história familiar, uma vez que todos esses elementos influenciam na percepção do infante, em especial dolorosa (167). Sobre isso, um dos entrevistados afirmou:

[...] Só que para a reabilitação da criança, para família é muito complexo, quando nasce com problema. Há uma expectativa enorme. [...] a expectativa dos pais inicialmente é sempre: se o meu filho vai andar ou não. [...] você está cuidando tanto da criança como da família. [...] tem que potencializar a família. (E5).

Além disso, a assistência voltada para as crianças compreende também uma maior sensibilização da equipe sob os aspectos peculiares próprios à pediatria. Grande parte dos profissionais, nesse sentido, referiram que existe a necessidade premente de ajustar: o foco do olhar do profissional, os cuidados direcionados ao paciente nas fases de seu desenvolvimento e as condições de saúde ao momento que se encontra da evolução da doença. Há de se considerar também que a reabilitação é uma “demanda da sociedade” e, por isso se constrói e se modifica para se adaptar da melhor maneira possível (157). Alguns elementos adicionais foram apresentados na entrevista:

[...] ter a oportunidade de ver aquela criança crescer, então todos os estágios da vida dentro daquela situação de saúde específica. [...] acompanhar todos os estágios do desenvolvimento infantil vendo os agravos e as melhoras. (E2).

Além disso, os relatos das entrevistas evidenciaram que os profissionais reconheceram a multiplicidade de fatores envolvidos nos cuidados das crianças em reabilitação e os aspectos de integralidade, individualidade, controle de sintomas físicos, emocionais, psicológicos, familiares e de qualidade de vida ao seu cotidiano. Este relato deixou isso claro:

[...] Às vezes o paciente tem uma limitação física, mas os impeditivos da restrição de participação (atuação) estão dentro do emocional, da capacidade de resiliência, de se reinventar e de se reabilitar. Mas, no caso, a criança ela não tem muito isso. (E9).

Então, foram identificadas diferenças na ênfase dos profissionais entre adultos e crianças, no que se referia a “desenvolver potencialidades”, de acordo com as

possibilidades e as expectativas, no sentido de agregar a criança à sociedade. Um dos entrevistados completou:

[...] a criança, na grande maioria, às vezes alheia as pressões psicológicas e sociais dos adultos, ela se desenvolve e acredita que pode estar se desenvolvendo. (E9).

Outro entrevistado trouxe em seu relato a família como um grande diferencial entre o acompanhamento pediátrico e dos adultos.

[...] questão de adaptar às expectativas, mas o cuidado (principal) continua sendo dos pais, essa é a diferença primordial. (E10).

Dessa maneira, a reabilitação corresponde à aprendizagem de habilidades cognitivas e ao planejamento de estratégias de tratamento para minimizar ou compensar as funções afetadas (168). Assim, em especial a reabilitação cognitiva pediátrica, diferentemente da reabilitação adulta, visa à habilitação de capacidades que ainda não foram desenvolvidas, por isso o termo “(re)habilitar”, que se contrapõe à recuperação de funções afetadas de modo tardio nos adultos por lesões adquiridas, por exemplo (168).

No aspecto prático da relação profissional-paciente, a família deve ser incluída no plano terapêutico tornando-se imprescindível para o sucesso do planejamento terapêutico (157). Por conseguinte, a abordagem centrada na família é altamente recomendada no contexto de reabilitação pediátrica (157). O protagonismo do familiar durante o programa de reabilitação garante maior adesão ao tratamento, mas, mais do que isso, se configura no empoderamento da família (22). Além disso, constrói laços e fortalece vínculos (157).

[...] na reabilitação pediátrica, a gente insere também tanta criança, mas principalmente o familiar, para ele todo dia, de acordo com o desenvolvimento da criança. E, ela (a criança) começar a receber os cuidados (orientação) para tornar a criança independente, da maneira com que ela puder. (E3)

A participação e a adesão ao tratamento e à reabilitação pela criança e sua família são essenciais e, por outro lado, possibilitam a vivência de situações, em ambiente controlado, em ambiente hospitalar, que servirão de guia no cotidiano da criança (157). Nesse sentido, programas de reabilitação pediátrica devem igualmente abranger as diferentes etapas do desenvolvimento infantil, bem como informações

acerca do cotidiano da família, e a promoção das relações sociais inclusive não institucionalizadas (157). Nessas entrevistas, foi possível identificar a intenção do profissional de chamar a atenção da família para o processo:

[...] É mostrar para aquela família que aquela criança mesmo que ela não faça as coisas iguais as outras crianças, ela vai fazer de uma forma diferente, mas que ela consegue fazer. Então, eu acho que é diferente, mas tudo se baseia no potencial, seja do adulto, seja da criança. E a gente tenta estimular aquilo ao máximo do que ela consegue fazer. (E7)

[...] a pediatria se embasa nos cuidadores e na família mais ainda. [...] a criança muitas vezes não tem essa maturidade para tomar decisões, então é uma fase da vida muito protetora. (E6).

Em 2019, um estudo em reabilitação pediátrica ponderou a relação entre o suporte social e o estresse dos cuidadores os quais se dedicavam às crianças portadoras de paralisia cerebral (169). Esse trabalho constatou que, quanto menor foi o suporte social que o cuidador recebeu, maior foi o nível de estresse observado, em uma correlação inversamente proporcional (169). Tal fato se deu em razão dos grandes comprometimentos e em função das diversas repercussões na saúde desse tipo de paciente e no contexto familiar no qual está inserido (169).

Essa visão da saúde englobou aspectos que foram além da saúde física incluindo as ligações sociais, educativas oportunidades, recreação e espiritualidade. Considerou-se a reformulação dos cuidados tradicionais para atingir a qualidade de vida e bem-estar dos pacientes e seus familiares para si próprios. Com essa finalidade, há de se buscar sistemas de cuidados em saúde que valorizem a qualidade de vida e o bem-estar. E isso, conseqüentemente, requerer mudança tanto nos sistemas em nível individual como nas relações que exibem parcerias no nível institucional e com prestadores de serviços (170).

Em adição, de modo complementar, essa mesma investigação considerou fundamental o acompanhamento de uma equipe multiprofissional especializada em reabilitação pediátrica, baseado em atualizações científicas, promovendo o cuidado integral e contínuo (169). Dadas essas características, recomendou-se que a equipe multiprofissional de reabilitação planeje intervenções individualizadas também em prol do fortalecimento da rede de apoio social à criança e sua família (169).

Quanto aos cuidados de crianças com doenças crônicas, a assistência se torna ainda mais complexa, envolta em sentimentos e emoções variadas, e exige adequada capacitação técnico-científica, além de preparo adicional para enfrentar situações

extremas, como as de perdas e problemas referente à falta de recursos e estrutura (171). Em função disso, convém citar que muitas intervenções em adultos são diferentes em crianças, não somente pelos aspectos físicos, mas também por outras implicações do universo infantil como referenciado anteriormente.

A dor física costuma se configurar como um sintoma muito frequente para pacientes portadores de patologias crônicas. Para o adulto, o controle da dor já se configura como um aspecto bastante complexo de manejar, visto que a dor se trata de uma experiência individual e subjetiva. Portanto, a dor sofre influências de interpretações individuais e decorrentes de experiências próprias. Assim, em crianças, a dor tem que ser bem avaliada, de modo bem mais abrangente nos diferentes espectros aos quais os sintomas podem estar associados (atividades de lazer, brincadeiras, amizades, ida à escola), inclusive avaliada sobre o entendimento e o enfrentamento dos seus pais diante da situação (167).

Ademais, o profissional de saúde tende a ser mais restritos à sua área de atuação profissional, o que implica, muitas vezes, deixar de lado outros aspectos relacionados à criança (97). Pode-se mencionar, inclusive, o que concerne aos direitos da criança hospitalizada, que deve “ser tratada de forma digna, ter conhecimento do seu tratamento, minimizar o quanto possível procedimentos dolorosos” (97, p. 467). O despreparo do profissional, muitas vezes inserido no modelo assistencial biomédico, não visualiza a criança como ser humano completo e visto em sua integralidade, logo, prejudicando o acesso da criança ao pleno exercício dos seus direitos (97).

Outro aspecto a ser discutido repousa sobre as diferenças entre o cuidado paliativo adulto e pediátrico. Nos cuidados paliativos pediátricos, as intervenções voltadas à integralidade da assistência incluem a atenção direcionada ao desenvolvimento físico e psíquico da criança, às suas demandas sociais e espirituais e à imprevisibilidade de suas respostas físicas e emocionais diante das terapêuticas, mais ainda no que compete ao processo do morrer e ao óbito propriamente dito (158).

Além disso, o profissional e sua personalidade impactam a condução dos cuidados. Nesse sentido, a equipe enfrenta frequentemente incertezas que geram reflexões acerca dos objetivos da assistência. Exige-se, portanto, o aprendizado constante do profissional e a construção de canal de comunicação aberto com a criança e seus familiares, visando a uma tomada de decisão compartilhada. Nesse cenário, é possível que se considere a possibilidade de participação da criança no seu processo terapêutico (158).



No ideário dos cuidados paliativos pediátricos, o paradoxo da morte de crianças, na sociedade ocidental, se configura no valor social atribuído a essa faixa etária. Ou seja, “crianças não devem morrer antes dos pais”, ou ainda, “crianças não podem morrer”. Então, há de se trabalhar essa ideia, superando-a para construir a ideia de “boa morte” para o infante, de maneira socialmente mais aceitável (158).

Outra diferença marcante entre a assistência paliativa dirigida a adultos e crianças envolve a condução de uma “boa morte”. Para os adultos, tem-se a ideia do “resgate das pendências” sendo aceitável pelos personagens que estão envolvidos nos cuidados. Já na pediatria, isso não é possível, não se configuram “pendências”, visto que crianças não tem “assuntos mal resolvidos” a tratar, contudo estimula-se a expressão de seus desejos e vontades. Logo, cabe à equipe e aos pais, se possível, viabilizar a sua concretização (158).

Em suma, as entrevistas dos profissionais permitiram identificar o reconhecimento da importância da assistência pautada na família; a ênfase no processo terapêutico compartilhado; a atuação integral, resultante da complexidade que a assistência desses pacientes exige; a responsabilização na resolução de problemas e na consideração da opinião das crianças no seu próprio processo; e a orientação para a execução dos cuidados.

#### **5.3.4 Trabalho em equipe multiprofissional**

Frente às perdas e às enormes limitações impostas por uma doença severa, considera-se que todo o percurso da reabilitação representa um grande desafio, inclusive se configura em uma ameaça para a autonomia do indivíduo. Dessa forma, a equipe multiprofissional deve considerar uma articulação com o paciente nos aspectos históricos, sociais, políticos, familiares e ambientais nos quais ele se encontra inserido, vislumbrando uma assistência integral, individualizada e com vistas ao coletivo (155). A narrativa deste profissional confirmou a relevância dos elementos multidimensionais e a importância do trabalho em equipe para poder abarcar esses aspectos, assim:

[...] o olhar ampliado é fundamental, [...] para além das questões de saúde, a gente precisa ir para as questões de violência, questões financeiras, emocionais também. [...] E o trabalho em equipe é importante porque a gente aprende a olhar o olhar do outro. (E9)

A equipe multiprofissional, na relação paciente-profissional, com esse enfoque centralizador no paciente e na sua família, se diferencia de outros grupos conforme composição, funções e tarefas. O trabalho em equipe, sob essa exigência, intenciona garantir uma atenção integral que possibilite desenvolver a autonomia e a qualidade de vida do paciente (172). Sob isso, um dos entrevistados afirmou:

[...] Às vezes, é uma outra experiência, de um outro profissional que a gente consegue juntar e proporcionar a melhor assistência possível. (E1).

Por conseguinte, o trabalho em equipe alcança discussões mais amplas, produtivas e eficientes. Em relação a isso, um dos entrevistados reconheceu:

[...] existe uma interface, nessas colocações do paciente e da família, que a gente pode dividir com o grupo informações que são importantes para o trabalho do outro. [...] a discussão fica muito mais rica. As informações que cada um recebeu. (E2).

Nesse escopo, os entrevistados, em suas falas, foram enfáticos ao abordar o trabalho em equipe não somente assumindo agregar a competência de cada profissional especialista, mas também incorporando o trabalho feito em conjunto. Assim, reforçam a concepção de que o trabalho em equipe também pode diluir entre o grupo a carga emocional que as decisões delicadas provocam amenizando possíveis desgastes (173), nesse sentido, se conciliando com a literatura. Assim,

[...] trabalhar juntos é investir no tempo para a pausa de uma reflexão, para trocar informações, impressões e sentimentos, para escutarem-se uns aos outros, aceitando que o outro o toque com a sua experiência, revendo e reajustando suas próprias convicções e tendo sempre em vista que o paciente e sua família serão os maiores beneficiados. (173, p. 601).

No relato de um dos entrevistados, foram fortemente percebidas estas questões:

[...] O trabalho da equipe é essencial porque a gente não consegue fazer reabilitação sem um trabalho interdisciplinar e interprofissional, porque a reabilitação requer esse olhar interprofissional. Quando lidamos com a reabilitação de uma pessoa nós temos que olhar para a pessoa de forma ampla, por isso que precisa ter todos esses olhares das várias profissões e das várias disciplinas. Por isso é necessária a equipe. Não só um trabalho em equipe, mas que seja um trabalho interprofissional. Que seja um trabalho que gere conhecimentos entre as equipes em prol daquela pessoa; e não só entre a equipe, mas entre equipe, paciente e família. Seja uma troca. (E4).

O modelo de relação entre pacientes de reabilitação, familiares e os profissionais de saúde tende a ser de longa duração e, por isso, as relações tendem a ser mais igualitárias em substituição à relação paternalista, exigindo uma relação igualitária, equilibrada e mais honesta com compartilhamento de informações (57).

No que se refere à vulnerabilidade do paciente, deve ocorrer a proteção do indivíduo sob a forma de um princípio ofertado, não devendo, sob qualquer pretexto, ser imposta aos vulnerados, tal como afirma Schramm (122), na Bioética de Proteção. Um participante acrescentou que, sob a lente da vulnerabilidade, todas as condições do paciente deveriam ser avaliadas, visando inclusive identificar sua vulnerabilidade com a intenção de intervir, se fosse o caso:

[...] ter a possibilidade de estar em procedimentos juntos em equipe [...] então, fazer uma avaliação a gente tem como estar junto, nesse momento. [...] É indispensável que as equipes falem e se comuniquem e tenham uma postura que saiba o que está acontecendo, no tratamento, na escola e nos ambientes que essa criança frequenta. (E10).

Segundo Borgneth (58, p. 57), “a reabilitação só pode ser feita pela ação integrada de profissionais de diferentes formações que tenham em comum o fato de atuarem na área de saúde e terem como meta final a inclusão social do paciente.” Portanto, a autora defende a equipe multiprofissional atuando em modelo interdisciplinar para o diagnóstico das funcionalidades ou das incapacidades funcionais do indivíduo como característica irremediável capaz de abraçar a necessidade da mais abrangente avaliação do paciente e do contexto o qual está inserido (58). Sob essa perspectiva, um participante afirmou:

[...] O trabalho em equipe é fundamental. É quase impossível sem a equipe. Pensando na reabilitação dos pacientes que a gente atende. São várias nuances, pensar que cada um tem que contribuir e claro dentro da sua especialidade, com a sua formação de uma forma complementar, mas assim se a gente olhar de uma forma individualizada. (E6).

Admite-se a integralidade da assistência, assim, tal como afirma Costa Uchôa (174, p. 396), “o trabalho em equipe representa a possibilidade de integralidade no cuidado no nível de reabilitação infantil”. Segundo Queiroz e Araújo (172), há diversas configurações do trabalho em equipe, dentre elas citam: a pluridisciplinar, a multidisciplinar, a interdisciplinar e a transdisciplinar. No entanto, neste estudo, de acordo com a complexidade epistemológica e metodológica desse tema, considerou-se a equipe interprofissional de caráter multidisciplinar direcionada à reabilitação que

se propõe a “identificar e promover os recursos do paciente para sua reinserção social.” (172, p. 178). A partir da abordagem multiprofissional, quanto ao acompanhamento a longo prazo, um dos entrevistados completou:

[...] a criança está inserida em vários meios, então não dá para ela ser cuidada e que o tratamento seja baseado só numa área, né? Trabalho não só de multiprofissional, mas interdisciplinar. É para a vida inteira, ela sempre vai precisar disso. (E8).

Os profissionais e instituições de saúde devem ter versatilidade, estar preparados para redefinir suas práticas assistenciais, conforme as demandas, e adotar novas perspectivas em reabilitação. Convém ponderar a aquisição de novas tecnologias, a demanda do paciente ou dos serviços de saúde em vistas à qualidade dos serviços, a satisfação e o bem-estar dos pacientes (175). Em uma das entrevistas, comentou-se sobre a eficiência e qualidade de serviço:

[...] em um dia você consegue resolver muita coisa e todo mundo acaba ganhando e a gente (profissionais) aprende. [...] Eu acho que todo mundo ganha mais quando é feito, eu acho que em vários aspectos. Eu acho que o aspecto até econômico, tanto para o paciente quanto para o serviço. Imagina que cada um ocupa uma sala e ninguém conversa entre si, o paciente também acaba gastando muito de transporte, tempo, por ter que ir até três vezes naqueles profissionais e às vezes as informações se perdem. (11).

Visando à integração da equipe, de forma articulada, coerente e eficiente, é fundamental que sejam claras as funções, atribuições e limitações dos membros da equipe, inclusive reconhecendo as possibilidades e incapacidades de decisões (171). Assim,

deve-se incentivar o desenvolvimento do relacionamento da equipe por meio da valorização do diálogo construtivo, da honestidade, da amizade e do respeito mútuo, bem como impulsionar a motivação do grupo para a construção de uma equipe articulada, harmoniosa, humana e comprometida com a assistência de qualidade. (171, p. 73-74).

Cada profissional, de acordo com sua área de formação, seus valores e sua experiência pessoal, atua dentro da equipe multiprofissional, opinando e dando seu parecer técnico, e diante do processo de deliberação moral e tomada de decisão (56, 176). À equipe de saúde multidisciplinar, portanto, cabe a deliberação moral sobre a condução do tratamento, a reabilitação ou as medidas paliativas de conforto, se for o caso, mas, principalmente, a reflexão sobre a situação de saúde atual do paciente e os valores morais relacionados buscando superar os conflitos éticos envolvidos para

uma tomada de decisão mais assertiva, prudente e responsável (56). Dessa forma, afirma-se que “a participação de uma equipe multiprofissional com suas especificidades e particularidades no cuidado com a criança e sua família são imprescindíveis” (171, p. 74).

[...] A atuação em equipe é fundamental. [...] onde o profissional troca com o outro. Todo o conhecimento, toda a tranquilidade que eu tenho em trabalhar, é porque aquela criança passou por diversos profissionais. [...] O trabalho em equipe é sentar e conversar sobre as diversas categorias, trocar, expressar, cada um falar sobre a sua opinião sobre aquela criança. O trabalho em equipe, por si só, precisa estar junto. (E7).

Pode-se observar que os entrevistados acolheram a abordagem multiprofissional e suas vantagens no escopo da reabilitação, coincidindo com a literatura acerca desse tema. Os profissionais entrevistados reconheceram a importância do trabalho em equipe e as inúmeras vantagens no planejamento da assistência para garantir os melhores resultados.

Além disso, convém destacar que uma atuação da equipe de forma multiprofissional possibilita estimular a corresponsabilização e o protagonismo dos pacientes no seu processo de reabilitação, sob esse aspecto, reportando aos direitos humanos dos pacientes; e, ainda, contribuir para que os pacientes se sintam acolhidos, aumentando a adesão dos mesmos ao processo de reabilitação, tornando-os protagonistas do próprio cuidado (177).

### **5.3.5 Resolução dos impasses e conflitos da prática da reabilitação pediátrica**

Verifica-se que há o reconhecimento da complexidade do homem no contexto do processo de reabilitação com perspectiva para a construção do conhecimento da união de homem-natureza, sujeito e objeto, sujeito e sua subjetividade (178). No que concerne à resolução de conflitos ou dissolução de impasses frente às condutas terapêuticas dos entrevistados da equipe multiprofissional, houve uma confluência argumentativa para a percepção do paciente vulnerável diante de sua situação de saúde e das implicações determinadas pela sua patologia de base. Quanto a isso, um dos entrevistados afirmou:

[...] Nosso paciente é um paciente vulnerável. E essas questões éticas e morais elas saltam aos olhos da sociedade e dos pais. E, muitas vezes são ignoradas pelas pessoas, pela sociedade, pelo corpo clínico, pelos

profissionais da saúde. Essa questão de vulnerabilidade, desse olhar do direito da pessoa, do adolescente e da criança que muitas vezes são vistos por pessoas que têm os seus responsáveis. Então, não são vistos como pessoas que têm vontades e os seus desejos. O paciente não é visto holisticamente, de uma forma completa. (E4).

No programa de reabilitação, é fundamental a abordagem personalizada que detém a centralidade do paciente como referência e a tomada de decisão compartilhada. (155). Um dos participantes propôs que seria relevante haver um equilíbrio para a tomada de decisão, ou seja, entendeu-se que esse “equilíbrio” se referiu ao processo da tomada de decisão compartilhada a partir da centralidade da família na pediatria.

[...] O médico propor, e a família aceitar. Se houver um desequilíbrio nessa balança, o processo não vai dar certo de alguma forma. A família é a principal responsável por tudo da criança, seja (relacionado) à dignidade, à vulnerabilidade [...]. A criança por si só não responde por si, então, a família responde. (E7).

Esse ponto de vista fez emergir a discussão de que, para o desenvolvimento de uma relação dialógico-reflexiva entre profissional e paciente, no contexto da reabilitação, participa o constructo da educação em saúde. Tal elemento é imprescindível no entendimento do processo saúde-doença do indivíduo, para que ele reflita sobre sua situação atual de saúde e possa se tornar “sujeito de transformação de sua própria vida” (155, p. 45). Em uma das entrevistas, um participante trouxe à discussão a participação do paciente adolescente no processo e a possibilidade, inclusive, de não adesão ao tratamento. Embora não detenha totalmente o poder decisório sobre a condução do seu tratamento, esse paciente tem discernimento e capacidade de participar do processo decisório, com já foi discutido no decorrer desta dissertação. Assim:

O adolescente também precisa ter voz e participar de algumas decisões. Pode ser que a família acabe sendo mais incisiva, mas acho que é importante ouvir pelo menos o lado dele. Se ele fica sem voz, às vezes ele vai até entristecendo, são coisas que eu percebo, por que não participa do processo. E, quando ele participa, fica mais ativo. A gente inclui, e ele fica mais participativo. Sai daquela passividade. (E11).

Nesse sentido, um dos entrevistados apresentou esse raciocínio a partir da condução do processo de comunicação para atribuir um diagnóstico preciso das condições de saúde do paciente e repercussões para a elaboração do planejamento

terapêutico mais adequado, considerando a criança como participante ativo, e, dado esse diagnóstico clínico e do cenário global, aplicar a educação no processo de recuperação da saúde. Dessa maneira,

É importante a escuta. Inclusive eu acho que até a criança tem que ser mais ouvida, a criança e adolescente. [...] Eu acho que é interessante escutar a criança como sujeito também, o adolescente; se não tiver riscos. [...] É importante as questões éticas, a gente trabalhar com as emocionais, assim, como que a gente vai passar por isso, como que a gente vai lidar com as diferentes culturas, diferentes níveis educacionais e de compreensão. (E9).

Em 2006, foi desenvolvida uma pesquisa sobre o “Enfrentamento” na reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores (179). As autoras estudaram seis díades (paciente-familiar) acompanhadas pelo Programa de reabilitação para portadores de lesão medular da Rede SARAH de Hospitais, na Unidade de Brasília. Dadas as multiplicidades de variáveis envolvidas no processo, evidenciou-se a utilização de mais de uma modalidade de enfrentamento. Esse estudo identificou que estratégias comportamentais e cognitivas foram utilizadas conjuntamente pelas díades para o enfrentamento das situações estressantes apresentadas como parte de um conjunto de modalidade para promoção da adaptação em um “processo contínuo e diversificado” (179, p. 44).

Ainda conforme esse estudo, alguns quesitos envolvidos foram considerados no âmbito dessa adaptação, como a rede de apoio, o programa de reabilitação, a equipe de reabilitação e a comunicação. A rede de apoio ampliada aprimorou as condições de bem-estar físico e emocional. No programa de reabilitação, a participação familiar se firmou como fundamental, a despeito do grau de comprometimento do paciente (179). A respeito das limitações da rede de apoio a essas famílias, um dos entrevistados completou:

[...] essas famílias que têm essas crianças com mais dificuldades. O que elas passam... porque para ir de ônibus... os ônibus não podem ir pegar elas. E o ônibus, às vezes, não tem uma rampa. Daí vai a mãe com a criança no colo. [...] Essas famílias devem passar por muito mais constrangimentos e dificuldades. Assim, nós profissionais de saúde, podemos auxiliar. Prestar uma assistência de saúde melhor, se a gente pensar nos direitos humanos das pessoas e das crianças e dos pacientes. (E5)

Complementarmente, promover hábitos de vida saudáveis e a disseminação de conhecimentos promove o incremento da qualidade de vida (179). As informações repassadas com clareza são fundamentais para que o paciente compreenda sua

situação de saúde e possa reorganizar sua vida dali em diante. Nesse sentido, é imprescindível o treinamento contínuo em habilidades de comunicação, sendo responsabilidade de toda a equipe (179). Quanto a isso, um participante expressou:

[...] A primeira coisa que eles esperam é o esclarecimento. Esclarecimento de tudo. Saber o que é a paralisia cerebral, por exemplo. Saber com o que eles estão lidando porque tudo que é esclarecido para os pais nesse primeiro momento é muito importante. Dessa forma que eles vão ter mais facilidade para lidar com as questões da criança e do seu desenvolvimento ao longo da vida. Muitas famílias buscam muitos tratamentos para as crianças, ou tem altos desejos, ou buscam muitos tratamentos (alternativos), às vezes, até sem necessidade por falta de esclarecimento e conhecimento do que a pessoa tem ou filho tem realmente. E, nesse momento, é muito importante a família ter assim um acompanhamento especializado porque a criança, ela tem um desenvolvimento muito individual. (E4).

Em 2016, uma pesquisa acerca de reabilitação pediátrica com familiares de crianças portadores de paralisia cerebral, que objetivava mensurar o suporte social, o estresse e a resiliência parental, identificou uma correlação do tipo inversamente proporcional em que, “quanto menor o suporte social, maior o nível de estresse” (157, p. 7). Evidenciou-se, também, que a deficiência simplesmente não é um evento estressor, apesar de ser um fator de risco. Com isso, inicialmente, foram relacionados ao estresse os aspectos biológicos, logo seguidos dos impactos psicológicos (157).

Com enfoque nos cuidados paliativos, a partir dos direitos humanos e dos princípios da DUBDH, atinge-se uma assistência de qualidade (11). Os profissionais, na sua totalidade, reconheceram que os princípios dos cuidados paliativos podem contribuir para a qualidade do serviço em reabilitação pediátrica. Neste relato, o profissional deixou isso bem evidente:

[...] os princípios (dos cuidados paliativos), são constantes na prática, alguns a gente tenta evitar, outros fortalecer, para que essa criança tenha melhor qualidade de assistência, e melhora na sua condição e qualidade de vida. (E8)

Entretanto, quanto à clareza das condições preconizadas para a implementação dos cuidados paliativos, há o registro, por parte dessa equipe, de que a maioria dos profissionais ( $n = 7$ ; 63,6%) tiveram dúvidas quanto a esse tipo de assistência ao longo do acompanhamento na reabilitação pediátrica. Tais incertezas foram expressas pelos participantes quanto a vincular os cuidados paliativos exclusivamente aos pacientes no curso de complicações de saúde graves em



decorrência da patologia de base ou na condução do tratamento mediante a evolução clínica da doença para o franco processo de morte.

Isso evidenciou-se nestas narrativas, quando os profissionais atribuíram os cuidados paliativos relacionados aos cuidados de fim de vida e para os casos de pacientes em condições de saúde mais “graves”:

Os cuidados paliativos no paciente que está em reabilitação podem garantir ao paciente (em processo de morte), poder usufruir dos cuidados paliativos no seu fim de vida ou para ter dignidade na morte. (E4).

[...] Já tivemos (pacientes em cuidados paliativos). Eu conto nos dedos. Tivemos no paliativo, duas crianças, na verdade, três crianças. Nós tivemos uma criança [...] ela ficou bem grave e evoluiu para óbito (no próprio serviço). (E8).

Quanto à condução do acompanhamento e planejamento da assistência paliativa e pouca vivência em cuidados paliativos, um dos entrevistados ressaltou:

[...] A gente olha alguns quesitos de cuidados paliativos que a gente já fez no passado e hoje a gente faz melhor [...] temos muito que crescer nesse aprendizado. [...] A minha sensação é que a gente não sabe se está indo para o lado certo. Que é muito importante a dignidade, respeito pelo ser humano, a questão disciplinar (não há dúvidas). O processo tem que ter essa base, a gente precisa ter essa rota de trabalhar baseado em ética, baseada em bom senso em equipe, em dignidade e humanidade. Tudo isso é muito importante. (E6)

Em contrapartida, os participantes ( $n = 9$ ; 81,8 %) reconheceram que os princípios dos CP e o trabalho em equipe multiprofissional podem aprimorar a assistência e incrementar a qualidade de vida dos usuários em reabilitação. Nesta narrativa, percebeu-se, de forma implícita, o vínculo do profissional com a família, conquistado aos longos dos anos da assistência prestada, e o foco voltado à qualidade de vida da paciente e sua família:

[...] Eu vou citar um exemplo, uma “menina”, que faleceu com a gente com 28 anos de idade, mas foi uma vida de pediatria. Ela foi admitida bebê. A gente conheceu a família e acompanhou ela desde pequenininha, ela tinha paralisia cerebral bilateral espástica, completamente dependente dos aspectos de vida diária. Esperamos ela falecer aqui com todo mundo da equipe e a mãe. Porque foi um vínculo de uma vida formada aqui no SARAH. E esse processo de morte dela foi bem tranquilo (trouxe qualidade de vida). (E6).

Assim, como forma de auxiliar os profissionais de saúde e a sociedade organizada, pode-se recorrer à DUBDH, que, dirigida aos Estados, oferece orientação

para decisões práticas de indivíduos e sociedade (89). Essa declaração, ainda, legitima ações regulatórias de caráter preventivo e interventivo quando pertinentes e/ou necessárias (84, 180). Com isso, frente à complexidade e tênue linha que separa a assistência curativista e paliativista, no caso do diagnóstico de crianças com doenças crônicas e ameaçadoras à vida, deve haver a integração de ambos os modelos assistenciais visando melhorar qualidade de vida para as crianças e familiares (49).

Nesse sentido, no âmbito das tomadas de decisões, nos moldes da DUBDH, a dignidade e a autonomia deverão estar plenamente estabelecidas, garantidas pelo compartilhamento de informações acerca da real situação de doença do paciente, livre de preconceitos e paternalismos. Assim, visto o caráter complexo e, muitas vezes, polêmico do tema, faz-se necessária a implementação de discussões plurais com comissões bioéticas multidisciplinares e pluralistas, apoiadas pelas declarações bioéticas e de direitos humanos, em especial, a DUBDH, objetivando certo consenso acerca das questões de saúde que se apresentam de modo a expressar os interesses da sociedade.

Sob esse aspecto, um dos entrevistados citou:

[...] A gente precisa estimular mais que as pessoas tenham uma reflexão a mais. Avaliar o outro, se colocar no lugar do outro, é fundamental. [...] em questão de cuidados paliativos (na reabilitação), não apenas nas crianças “terminais”, porque estas crianças podem durar até 30 anos. [...] o cuidado paliativo é um cuidado de vida toda, a gente não sabe quanto eles têm de vida. Então, ampliar essa ideia de cuidados paliativos. (E5).

Cabe ressaltar, também, que a capacidade de agir de forma autônoma requer entendimento das circunstâncias envolvidas e retrata valores, desejos e emoções que atuam no indivíduo de forma independente e autêntica, determinando uma “soberania de vontade” e liberdade de ação (181). Na tomada de decisões, endossa-se o uso de diretivas antecipadas de vontade e a importância de uma comunicação clara e compreensível com os substitutos. Sob a autonomia e o papel do profissional, ressalta-se neste relato:

[...] ela (a criança) está totalmente vulnerável com o que o outro vai fazer por ela. Então, o nosso papel acho que enquanto reabilitador é sempre pensar assim: o quanto a pessoa pode ter autonomia e independência. A autonomia é diferente da independência, eu posso decidir o que eu quero fazer mesmo precisando que alguém me ajude a fazer aquilo. Isso nos traz na mente questões de direitos humanos inclusive. Então, o profissional de saúde tem que ter ideia de alguns princípios de direitos humanos para trabalhar qualidade da assistência. (E10).

Destaca-se o valor de incorporar um sistema de atenção à saúde de aprendizagem e educação continuada em serviço para promover a inovação terapêutica e o planejamento terapêutico justo e equilibrado (182). Apesar desses sistemas de atendimento não serem amplamente disponíveis e serem, às vezes, pouco acessíveis, apoiam-se no alto padrão da diretriz para reabilitação desses pacientes nesses moldes (182).

Contudo, pode-se perceber que profissionais reconheceram a relevância dos cuidados paliativos na reabilitação e aplicaram seus princípios na prática diária de tomar decisões mais assertivas, possibilitando a melhoria da qualidade do serviço. Para tanto, muitas narrativas indicaram a comunicação como uma ferramenta essencial e auxiliar no processo de tomada de decisões. A esse respeito, a literatura também é enfática ao afirmar da importância da comunicação em saúde:

Quando desempenhada com alta qualidade, a comunicação possibilita o estabelecimento de um desejado vínculo de confiança entre familiares e equipe; fluidez no compartilhamento de informações, expectativas e condutas; e, não menos importante, processos de morte e luto não complicados. (52, p. 113).

Em pacientes gravemente comprometidos, uma população mais vulnerável e negligenciada, faz-se necessária uma atenção especial. Tão logo esse paciente recupere sua competência legal para direcionar seus cuidados, sua voz precisa ser incorporada às decisões sobre seu futuro (182). Nesse aspecto, a sociedade deve fornecer a infraestrutura e os recursos necessários para oferecer atendimento de qualidade (182).

Em conversas difíceis, adicionalmente, torna-se fundamental que os profissionais demonstrem empatia, ou melhor, uma empatia associada à satisfação e à confiança entre o profissional e o paciente e sua família (183). Portanto, para esse fim, cabe aos profissionais identificarem as emoções de pacientes, de familiares e a própria, na intenção de ajustar o processo de comunicação de acordo com a capacidade cognitiva e emocional de pacientes e familiares (183).

No caso da comunicação de um “mau prognóstico”, deve-se sempre formar uma equipe acolhedora, treinada e com certo consenso a respeito das incertezas prognósticas. Além disso, havendo tempo hábil, convém esperar, refletir e pesar os prós e contras. Tal atitude representa o respeito aos limites emocionais dos familiares, devendo retomar a conversa somente quando estiverem seguros e “emocionalmente mais preparados” (183).

Por conseguinte, técnicas de comunicação associadas à capacidade de atuar com “empatia e compaixão” podem, diante de impasses decisórios, atingir consensos entre profissionais e familiares para o estabelecimento de condutas. Assim, dessa maneira, na abordagem humanista da relação médico-paciente-família, sobretudo em situações conflituosas, pode-se, inclusive, evitar uma intervenção jurídica e a judicialização de decisões médicas, portanto, prevenindo desgastes desnecessários, maior sofrimento a todas as partes envolvidas e estremecimento das relações entre médico-paciente-família (184).

Sob esse aspecto, merece destaque a tomada de decisão de forma compartilhada médico-paciente-família. A ideia central é prever um plano de cuidados centrado totalmente no paciente, os profissionais devem identificar valores, bem como outros fatores associados ao paciente e à família que agem com facilitadores e dificultadores, e fazer recomendações com base neles. Por assim dizer, em caso de divergências, uma equipe habilidosa e empática pode resolver os impasses, alcançando o alinhamento de opiniões da família e equipe (183).

Complementarmente, a assistência paliativa, objetivando mitigar o sofrimento dos pacientes, principalmente frente à morte,

pressupõe não só maior equidade e universalização dos cuidados paliativos como direitos humanos, mas também o desenvolvimento de um modo de cuidar singularizado, embasado em reflexões éticas capazes de elevar a consciência ético-moral daqueles que atuam na assistência em fim de vida. (56, p. 584).

Portanto, defende-se uma reflexão ética baseada no diálogo para tomada de decisão prudente e razoável que requer a explicitação e a consideração dos valores das pessoas envolvidas no processo. Outrossim, deve-se desenvolver a “comunicação mais colaborativa, contextual e responsável, que gera relações menos polarizadas e hierarquizadas.” (56, p. 584).

Ainda seguindo o raciocínio, as reflexões éticas para a tomada de decisões cruciais na condução da terapêutica, na prática, resultam em deliberações morais entre os envolvidos (56).

Sendo assim, a deliberação moral consiste no método de condução do problema a uma solução, buscando superar o conflito ético com prudência e responsabilidade, e considerando a tomada de decisão como parte desse processo. Trata-se de um método dinâmico, que precisa, antes de tudo, levar em conta o contexto sociocultural e histórico da pessoa em estágio avançado da doença e sem possibilidade de cura, o que implica, também, o

conhecimento do contexto familiar como condição para se identificar os conflitos éticos e os valores em questão. (56, p. 585).

Dessa forma, o processo de tomada de decisões referente a decisões difíceis, ou mesmo cuidado de fim de vida em pediatria, deve sempre privilegiar o compartilhamento de responsabilidades (profissionais e pais) e, se possível, contar com participação da criança em vistas do princípio do melhor interesse, prevenindo, no futuro, a judicialização de questões médicas. A tomada de decisões difíceis em pediatria deve se pautar na busca do direito a viver com dignidade, mas, sobretudo, de mantê-la o máximo possível, objetivando o desfecho (184). Assim,

[...] um bom processo de tomada de decisão depende de habilidades de comunicação empática, de informações prognósticas adequadas, da inclusão de valores do paciente e família, da identificação do grau de envolvimento desejado e/ou suportado pela família e deliberação ao longo de um prazo de tempo que seja confortável para a família. (187, p. 164).

A tomada de decisão, no contexto do trabalho em equipe, compreende um processo complexo dada a quantidade e a diversidade de informações que devem ser ponderadas, processadas e até negociadas com fim de averiguar possibilidades de ações e decidir pela melhor delas em uma situação específica (172). A respeito do trabalho em equipe, Queiroz e Araújo (172), em pesquisa desenvolvida em equipe de reabilitação, listam como as maiores dificuldades do processo: as próprias características pessoais de seus membros, outros aspectos da interação interpessoal e as limitações da estruturação do programa de atendimento. Em contrapartida, entre os facilitadores do processo para uma boa tomada de decisão em equipe consta a percepção do apoio multiprofissional entre os membros do grupo, bem como a composição multiprofissional do grupo, os padrões de comunicação eficiente e a interação entre profissionais nas deliberações morais (172).

De modo sintético, na área da saúde, as tomadas de decisões eticamente mais assertivas devem ponderar problema, alternativas, possibilidades, envolvidos, implicações relacionadas, consequências a curto e longo prazo, valores e princípios éticos implicados e, por último, se as alternativas possíveis se encontram baseadas em firmes valores e princípios éticos. Para tanto, o planejamento de uma tomada de decisão em saúde é deveras complexo, bem como a sua implementação (185). Exige-se a “participação, ativa, responsável e integrada” de todos os envolvidos no do processo de tomada de decisão; assim, é possível alcançar metas relacionadas ao

bem-estar e à qualidade de vida (185, p. 12).

Nesse cenário, a bioética atua apoiando a discussão ética e possibilitando “padronizar os conceitos e reflexões para o diálogo entre as diferentes especialidades.” (186, p. 537). Ainda,

Estabelece o ponto de referência necessário para interação e colaboração entre as diversas áreas, compartilhando linguagem, abordagens, materiais e estratégias, do ponto de vista ético, e aplicação de referenciais teóricos e práticos relacionados à complexidade da interdisciplinaridade. (186, p. 537).

Portanto, em diversas instituições de saúde, cabe à bioética participar das deliberações morais e trabalhar as dimensões da beneficência e da não maleficência dentro da responsabilidade profissional (187), mas também ampliar as reflexões para uma perspectiva ampliada do processo, incluindo na discussão os princípios da DUBDH. Nesse sentido, a bioética nos faz aprofundar, ainda mais, as reflexões éticas, uma vez que a discussão sobre as decisões de saúde não está completamente estabelecida e traz a cada um de nós, indivíduos humanos e membros da equipe de saúde, um próprio conceito de qualidade de vida, a acareação com a nossa própria fragilidade humana e a terminalidade da vida, se for cabível no âmago da discussão.

Os cuidados paliativos aparecem como uma resposta à situação “indigna” que se configura nos hospitais que trabalham centrados na “obstinação” da cura e no investimento incessante em tecnologias. De forma abrangente, relacionam-se à assistência em saúde que objetiva garantir os direitos do indivíduo, a acessibilidade aos serviços, a justiça na distribuição de recursos em saúde e, especificamente, a reabilitação, direcionada à inclusão social do indivíduo e à cidadania.

Portanto, os princípios da DUBDH convergem com os dos cuidados paliativos e da reabilitação pediátrica, com base nos fundamentos da dignidade humana, de caráter ontológico, e representam um instrumento que visa assegurar a dignidade humana ao indivíduo em condições de vulnerabilidade. Esse instrumento lida, por assim dizer, com a vulnerabilidade, como é no caso de pacientes acometidos de doenças graves, crônicas-incuráveis, em processo de reabilitação da saúde, submetidos a múltiplas hospitalizações, mas também nos cuidados de fim de vida (11).

A DUBDH, em especial no artigo 14, Responsabilidade social e saúde, convoca os profissionais de saúde a aplicar, na sua prática em reabilitação, o cuidado no sentido de eliminar a marginalização e a exclusão dos indivíduos (89). Com este estudo, foi possível identificar, em termos de responsabilidade social e profissional, que os

princípios da DUBDH são reconhecidos pelos profissionais, principalmente relacionados à perda da autonomia, da dignidade e ao desrespeito da vulnerabilidade.

Finalmente, permite-se discutir questões relacionadas à saúde e à reabilitação de condições físicas ou cognitivas perdidas e suas implicações podendo acrescentar qualidade de vida, gerar alguma inserção social e, ainda, poupar os doentes de uma “agonia insensata e prolongada” para alcançar, quando chegar a hora, um fim digno e respeitoso (188, p. 36).

Os resultados apresentados nesta pesquisa são convergentes com a literatura. A amostra estudada foi constituída predominantemente por pessoas do sexo feminino, em torno de 39,9 anos de idade, com vinculação religiosa e escolaridade em nível de pós-graduação *lato sensu*; atuando entre cinco e 10 anos no serviço e sem qualquer capacitação em cuidados paliativos.

Em suma, os resultados obtidos apontaram que, quanto aos enunciados referentes à identificação das condições elegíveis para CP, 11 (26,2%) profissionais não foram capazes de associá-las ao acompanhamento do processo de morte; e 25 (59,5%), aos tratamentos oncológicos. A maioria dos respondentes ( $n = 33$ ; 80%) indicou como verdadeiras 80% das assertivas relativas às implicações éticas. No que concerne aos enunciados relacionados à aplicação dos CP, especificamente no serviço de reabilitação pediátrica, a maior parte da amostra ( $n = 38$ ; 90%) reconheceu como sendo verdadeiras 90% das assertivas propostas pelo instrumento.

A partir da análise dos resultados qualitativos, tornou-se evidente que a maioria dos profissionais ( $n = 7$ ; 63,6%) tinha dúvidas quanto às condições preconizadas para implementação dos CP e, com esse enfoque, para oferecer acompanhamento ao longo da reabilitação pediátrica. Em contrapartida, os participantes ( $n = 9$ ; 81,8%) reconheceram que os princípios dos CP e o trabalho em equipe multiprofissional podem aprimorar a assistência e incrementar a qualidade de vida dos usuários em reabilitação. Desse modo, pode-se inferir que, no serviço pesquisado, os cuidados paliativos norteiam a prática.

Neste estudo, pode-se apreender que os profissionais entrevistados têm um razoável entendimento sobre o tema. Uma parte dos participantes delinearam dúvidas quanto às indicações dos cuidados paliativos e, assim, demonstraram não associar esses cuidados aos pacientes em avançado processo de morte e aos pacientes com diagnóstico de câncer. Em contrapartida, a maioria dos entrevistados que tiveram melhor entendimento da assistência paliativa puderam identificar que esses cuidados

são aplicáveis desde o diagnóstico de doenças severas, curáveis ou não, em processo de reabilitação até o momento da morte do paciente, caso esse seja o desfecho.

Os resultados das questões denominadas de implicações éticas apresentaram um grupo de assertivas alinhadas às premissas da DUBDH e, portanto, à bioética. Quanto a isso, os entrevistados consideraram relevantes, com maior destaque, a autonomia, a dignidade e a vulnerabilidade em confluência com a filosofia dos cuidados paliativos. Portanto, esse conjunto de questões apontou que a maioria dos profissionais têm percepções éticas em sua prática assistencial que se alinham com as propostas dos cuidados paliativos em reabilitação.

Quanto à análise da opinião acerca do seu dia a dia na reabilitação, os profissionais foram capazes de identificar em sua prática os cuidados paliativos, apesar de estarem implícitos os preceitos dos cuidados paliativos nas assertivas e a despeito de acreditarem ou não que a assistência paliativa estava implicada nas intervenções cotidianas dirigidas à população pediátrica em reabilitação.

Além disso, apesar da baixa representatividade de amostra, foi possível identificar, nas falas, que os entrevistados deram grande importância aos aspectos do cuidado integral, visto de uma forma ampla e inserido dentro de um contexto complexo. Valorizaram importância da família, o processo terapêutico compartilhado com a responsabilização na resolução de problemas, a opinião dos pacientes no seu próprio processo e as orientações para a execução dos cuidados. Adicionalmente, os profissionais reconheceram a importância do trabalho em equipe em uma abordagem multiprofissional e as vantagens do planejamento da assistência para garantir os melhores resultados. Portanto, os entrevistados evidenciaram ter como meta de sua assistência a busca pela qualidade de vida, o incremento da autonomia e a preocupação com a dignidade e o desenvolvimento de potencialidades para a retomada de atividades rotineiras da vida, inclusive visando à reinserção social.

Em consonância com a literatura, os cuidados paliativos e a reabilitação, agindo concomitantemente, compreendem uma modalidade assistencial ainda incipiente (166, 189, 190). Essas especialidades podem trabalhar em conjunto, por meio das equipes multiprofissionais, melhorando a qualidade dos cuidados, tal como esta pesquisa pretendeu apontar. De forma complementar, podem reduzir a carga dos cuidados para todos os envolvidos, valorizando os cuidados centrados no paciente e na tomada de decisões compartilhadas, culminando no incremento da eficiência dos cuidados de saúde e minimizando os custos por meio de, por exemplo, a redução do



tempo de internamento hospitalar e imprevistos de readmissões (189). Desse modo, as aptidões e competências necessárias podem ser alcançadas através de um maior reconhecimento da importância da reabilitação e dos cuidados paliativos no currículo de formação profissional (190).

Além disso, aspectos relacionados com a autonomia, a dignidade e a vulnerabilidade confluem com a filosofia dos cuidados paliativos, mas também com a bioética de intervenção, que possibilita ampliar o arsenal teórico e aprofundar o debate sobre as tomadas de decisão em saúde, visto que se propõe uma nova perspectiva epistêmica (27). Essa bioética possibilita a transformação da realidade e o embasamento teórico para as ações em saúde e, apoiada pela DUBDH, se torna uma ferramenta potente de seguimento bioético e afirmação dos direitos humanos universais. De modo complementar, as decisões protagonizadas pelo paciente e tomadas de forma compartilhada remontam ao referencial dos DHP e acompanham, de forma ainda mais próxima e específica, a vulnerabilidade do paciente em circunstâncias que envolvem a relação paciente e profissionais de saúde.

No Brasil, a Atenção Primária à Saúde (APS) compõe a Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência, possibilitando a potencialização das funcionalidades e a interação social (191). Em 2016, um estudo acerca das práticas de reabilitação na APS apontou que elas não estão vinculadas a uma equipe, correspondem às práticas de cunho clínico-assistencial em todas as regiões do país e estão focadas nas condições osteomusculares (191). Assim, as práticas de reabilitação são fragmentadas e com menor abrangência de ação se comparadas ao processo de reabilitação implementado por uma equipe multiprofissional.

A política da APS reforça a adoção de práticas da promoção e da manutenção da saúde, da prevenção de agravos, do diagnóstico, da assistência, da reabilitação, da redução de danos, da vigilância e dos cuidados paliativos, acatando os múltiplos determinantes e condicionantes em saúde (192). Essa política exige o cuidado centrado na pessoa, a abordagem familiar e a inclusão de outros profissionais, ampliando e agregando resolutividade (191). O serviço de referência no qual atuam os profissionais participantes do estudo está de acordo com o preconizado pela APS.

Além disso, a Atenção Primária à Saúde, em concordância com as diretrizes do SUS, preconiza o acesso universal e a relação da saúde com o contexto socioeconômico (193). Na perspectiva da universalidade, em prol da atenção primária à saúde integral e equânime, há consenso sobre a necessidade do fortalecimento dos

sistemas públicos universais de saúde como forma de minimizar as iniquidades, como o preconizado na Declaração de Alma-Ata (193, 194). Em tramitação no Congresso Nacional, o Projeto de Lei nº 6.032/2005 dispõe sobre a criação do Conselho Nacional de Bioética e dá providências, com o propósito de discutir projetos de lei nas áreas de interesse da biotecnociência, saúde e vida humana em geral (195).

Nesse cenário, a bioética tem estado em relevo no espaço público e nos debates acerca de políticas públicas, promovendo reflexões acerca de questões individuais e coletivas (154). A partir da DUBDH, a bioética incluiu questões sociais em sua agenda e tramitou pelo campo político, ampliando as discussões éticas em saúde, proporcionando a implementação de medidas de inclusão social e favorecendo a construção de sistemas sanitários mais acessíveis e as condições para que as sociedades humanas alcancem uma qualidade de vida mais justa (154, 196).

Além disso, há de se ponderar outro aspecto de extrema relevância nas questões relacionadas às incapacidades: a vulnerabilidade humana como uma condição ontológica universal, mas que, por outro lado, assume o risco de uma abordagem de caráter “reducionista” ou “minimalista”. Assim, a perda da autonomia reporta à vulnerabilidade; e o desrespeito à autonomia plena leva ao prejuízo à dignidade humana, podendo implicar na noção de “capacitismo” (197). O capacitismo, por sua vez, originário da concepção do eurocentrismo e ainda presente nas sociedades, julga que as pessoas portadoras de deficiências são menos capazes ou incapazes de tomar decisões, ou seja, delineia uma população mais vulnerável e passível de discriminações sociais, econômicas e política (197).

A vulnerabilidade sociológica, na defesa de grupos sociais reprimidos e socialmente mais vulneráveis, nesse sentido, pode ser uma “ferramenta política de reivindicação de direitos” (197, p. 138), mas é necessária cautela. Por isso, Holanda (197, p. 134) defende aplicar menor ênfase à vulnerabilidade e à autonomia, engrandecendo, por outro lado, termos como “potência/resistência/desobediência” e “autodeterminação” no sentido de aquisição de interdependência e na busca por emancipação e acessibilidade. Por fim, ressalta-se a bioética de intervenção como ferramenta de ética aplicada para apoiar na mitigação das desigualdades sociais (154, 197), reconhecendo e valorizando as dimensões sociais do processo saúde-doença, a diversidade e o pluralismo (198).

## 6 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Destaca-se, antes de tudo, que o próprio tema e o título do estudo, de alguma maneira, tenham intimidado os participantes, por ocasião do convite para participação. No momento da divulgação da pesquisa, muitos profissionais exibiram desconforto inicial e indagações acerca do tema. Pode-se dizer que houve um estranhamento devido à proposta de pesquisa estar sendo realizada em uma unidade especializada em reabilitação pediátrica, mas não referenciada quanto aos cuidados paliativos. Nesse sentido, coube à pesquisadora proceder esclarecimentos adicionais e enfatizar os objetivos da pesquisa, a salvaguarda de sigilo de suas identidades e a garantia de que os resultados obtidos neste estudo seriam utilizados exclusivamente para cumprir os objetivos determinados. Salvaguardados os termos do TCLE, ainda assim, foi encontrada uma certa resistência dos participantes em relação ao tema, e alguns, sob qualquer circunstância, se recusaram a participar do estudo.

Outra limitação verificada foi o tamanho da amostra na abordagem qualitativa, pois houve uma dificuldade ainda maior para se compor essa amostragem. Nesse aspecto, inferiu-se que pode ter sido decorrente da necessidade de interação com a pesquisadora, do maior risco de exposição ou constrangimento relacionado com um possível desconhecimento sobre o tema. Além disso, a divulgação e a coleta de dados se deram no contexto da pandemia da covid-19, e, em função disso, foram utilizados amplamente os meios eletrônicos nessas etapas. Tal fato implicou maior distanciamento entre pesquisadora e participante.

Por meio das entrevistas realizadas e com a utilização do programa IRAMUTEQ, percebeu-se estabilidade na formação das classes e, dessa forma, foi possível apreender a percepção dos participantes, a despeito da baixa representatividade da amostra. A partir do delineamento da pesquisa, estudo do tipo transversal, pode-se compreender e delimitar as interpretações dos participantes ao associar os instrumentos utilizados com os cuidados paliativos, com a reabilitação pediátrica e com a bioética e, por sua vez, estabelecer conexões entre a assistência paliativa e a prática da reabilitação.

Na abordagem quantitativa, a amostra constituída, em sua maior parte, por profissionais da equipe multiprofissional, foi representativa dos participantes dessa etapa. Contudo, os instrumentos não esclarecem todas as possíveis indagações que podem ser suscitadas frente à complexidade e às múltiplas dimensões abordadas

neste estudo. Entretanto, na abordagem qualitativa, a amostra constituída representa a minoria dos componentes da equipe. Quanto à baixa representatividade dos profissionais nessa abordagem, considera-se que os resultados obtidos foram considerados adequados aos objetivos propostos nesta pesquisa, visto que foi possível apreender das narrativas dos entrevistados elementos que compõem a interseção de cuidados paliativos e reabilitação. Adicionalmente, os profissionais trouxeram outros aspectos relevantes de sua prática, como a centralidade do paciente no processo de tomada de decisão, a integralidade da assistência, a preservação da dignidade e da autonomia e a promoção da qualidade de vida para incrementar a qualidade da assistência prestada. Aspectos referenciados como fundamentais pelos princípios dos cuidados paliativos e pelas diretrizes direcionadas às atividades da reabilitação pediátrica estiveram em consonância com a literatura nacional e internacional.

No entanto, são necessários estudos complementares que possam esclarecer melhor o entendimento dos respondentes em relação ao tema e possam servir como instrumental para os profissionais de saúde, a fim de uma abordagem mais adequada aos pacientes em condições elegíveis à assistência paliativa. Além disso, é essencial sensibilizar o profissional acerca da filosofia paliativista e estabelecer protocolos assistenciais que possam diluir possíveis impasses éticos nas tomadas de decisões entre equipe e pacientes e seus familiares.

Pelo exposto, recomenda-se que outras pesquisas sejam realizadas comparando outras variáveis, envolvendo pacientes e seus familiares e diferentes delineamentos metodológicos, nesse escopo, com o intuito de fortalecer a relação ainda incipiente entre os cuidados paliativos e a reabilitação pediátrica. E, assim, objetiva-se contribuir para o fomento de discussões acerca dessa perspectiva e subsidiar elementos éticos e morais ao cenário que possam garantir maior respeito ao indivíduo, incrementar qualidade da assistência à saúde prestada e permitir à equipe multiprofissional maior segurança profissional e satisfação no processo.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados paliativos e a reabilitação são campos da área de saúde com trajetórias distintas que convergem em suas finalidades, ou seja, a aquisição de qualidade de vida e o desenvolvimento da autonomia. O presente estudo teve como ponto de partida a interseção entre os cuidados paliativos e a reabilitação pediátrica, nesse escopo, frente às grandes perdas impostas às crianças portadoras de graves patologias, crônicas ou incuráveis, que vivem com limitações físicas e suas contingências biopsicossociais, bem como aos familiares que acompanham esse menor ao longo da sua vida. A partir dessa concepção, emerge a obrigação individual e coletiva de um novo olhar para a ressignificação de valores e da vida.

No enquadramento dos cuidados paliativos, dada a incurabilidade de uma doença, disseminou-se, nos meios afins, a concepção de que a sua premissa fundamental é o controle de sintomas desagradáveis ou dolorosos no âmbito físico, psicológico, emocional e social, proporcionando ao indivíduo alívio do sofrimento e da dor. Considerando a complexidade das intervenções que se fazem necessárias, nesse sentido, extrapola-se a ideia de que são cuidados dirigidos e limitados à garantia de uma morte digna. Vislumbra-se, ainda mais, o resgate da vulnerabilidade do paciente dentro de um contexto maior imposto pela doença que o acomete e de possíveis desarranjos nas relações entre profissional de saúde e paciente, de cunho social e político.

Ao agregar à assistência aspectos da integralidade do cuidado, coloca-se em relevo termos como qualidade de vida, autonomia, dignidade e necessidade de implementar ações que visem ao conforto do paciente. Tais características surgiram de forma expressiva na fala dos entrevistados, evidenciando o zelo e o respeito dos profissionais por esses quesitos. Os profissionais participantes desta pesquisa, que se encontram em atuação na reabilitação pediátrica, exibiram perceptivelmente um conhecimento teórico razoável sobre o tema e interesse em ampliar seus conhecimentos acerca dessa temática.

O entendimento de reabilitação, na maioria das vezes, esteve bastante presente nas narrativas dos participantes, relacionado à qualidade de vida e à integralidade da assistência, bem como focado no protagonismo do paciente e sua família no processo terapêutico para o desenvolvimento de habilidades ou capacidades perdidas, o quanto possível, objetivando devolvê-lo à sociedade. Os

cuidados paliativos e a reabilitação compreendem, cada um, segmento especializado da área da saúde e têm em comum a qualidade de vida. A relação entre ambos ainda está sendo construída, assim como tem se firmado o conceito de qualidade de vida. No entanto, é consenso que essas duas especialidades têm habilidades para construir novas perspectivas e grande potencial de mudanças, podendo impactar de modo positivo a vida das pessoas. Contudo, dada a incipiência desse tema, sob essa perspectiva, faz-se necessário implementar e ampliar discussões e estudos com essa finalidade.

Nessa pesquisa, quanto às percepções dos profissionais sobre os conceitos de bioética e cuidados paliativos em reabilitação pediátrica, ressaltou-se, sob os demais elementos elencados, a falta de consenso dos participantes em relação às condições preconizadas para implementação dos cuidados paliativos. Assim, no apontamento que questionava se isso era aplicável aos pacientes com diagnóstico de câncer, pouco mais da metade dos respondentes tomaram a assertiva como falsa, apesar da maioria ter acreditado que se aplica aos pacientes em avançado processo de morte. Tal fato transpareceu a dificuldade em estabelecer quais pacientes são elegíveis para ingressar nessa modalidade assistencial. E, assim, baseada nessa abordagem, no que compete à implementação e à continuidade do acompanhamento do paciente com enfoque paliativista ao longo do processo de reabilitação pediátrica, por conseguinte, apreende-se que dúvidas podem surgir.

No que concerne às implicações éticas que podem suscitar impacto em sua prática cotidiana, a grande maioria dos participantes reconheceram que a maior parte dos preceitos listados nesse quesito foram pertinentes e aplicáveis, portanto, às suas atividades e tomadas de decisões, possibilitando aprimorar a qualidade da assistência e incrementar a qualidade de vida dos usuários em reabilitação. A partir dessa noção, os entrevistados assentiram que princípios éticos estão implicados a suas atividades assistenciais e incluíram a DUBDH e os direitos humanos como elementos norteadores para a reabilitação pediátrica.

No que compete aos conhecimentos dos participantes sobre cuidados paliativos, conferiu-se que o entendimento se relaciona com o espectro da integralidade. Despontou de forma expressiva nas respostas dos profissionais, a aquiescência sobre o atendimento humanizado, individualizado e integral no qual foram exaltados elementos como a qualidade de vida, a dignidade, a autonomia, o

desenvolvimento de funcionalidades e a inserção social. Nesse quesito, houve concordância por unanimidade em quatro itens, e os demais tiveram grande anuência.

A partir desses resultados, pode-se inferir que os profissionais assentiram a maioria dos princípios dos cuidados paliativos relevantes à sua prática e ao processo de reabilitação; especificamente, uma grande parcela reconheceu os princípios dos cuidados paliativos totalmente inseridos na prática e concebe esse cuidado abrangendo a assistência em reabilitação.

As falas dos entrevistados, na maioria delas, confirmam as indagações a respeito das indicações preconizadas para implementação da assistência paliativa e seguimento desse cuidado ao longo da reabilitação pediátrica. Ainda, exaltaram os trabalhos de caráter multiprofissional com grande ênfase na qualidade de vida, nos aspectos do cuidado integral, na importância da família, no processo terapêutico compartilhado e na centralizado no paciente. Portanto, os entrevistados, em suas narrativas, reforçaram que os cuidados paliativos norteiam a prática.

De forma complementar, a despeito da especialidade dos cuidados paliativos não constar nos objetivos dessa equipe de reabilitação, foi verificado na amostra que a maioria dos profissionais da saúde em nenhum momento de sua formação ou no decorrer do seu percurso profissional tiveram a oportunidade de participar de qualquer atividade ou curso de capacitação nessa modalidade assistencial. Em razão dessa atestação, emergiu espontaneamente nas narrativas, de quase a totalidade dos entrevistados, o desejo ou a necessidade de se investir em atividades de treinamento e capacitação em cuidados paliativos, seja sob a forma de incrementar a qualidade da assistência seja pelo desejo de cada profissional de melhorar seu entendimento sobre o tema com a intenção de obter ganhos de cunho profissional ou pessoal. Conclui-se, ainda, que são necessárias mais ações de formação profissional.

Apesar de os instrumentos apontarem aspectos relevantes e revelarem bastante das percepções dos respondentes a respeito do tema abordado, dada a complexidade e, ainda, a pouca evidência da cobertura paliativista na reabilitação nos grupos de estudos afins, o que se observou nas entrevistas foi uma maior percepção dos profissionais quanto à abordagem, no sentido de despertar no profissional uma maior reflexão sobre o tema. Ao se realizar as entrevistas, obrigatoriamente após a aplicação dos questionários, instigou-se o profissional a refletir acerca das questões, o que possibilitou a elaboração de pensamento mais amadurecido. Assim, a associação desses instrumentos com as entrevistas possibilitou conhecer a opinião

de grande parte dos profissionais da equipe de reabilitação pediátrica que vivenciam e compartilham, no seu dia a dia, ganhos e perdas, alegrias e tristezas, de suas crianças e adolescentes, fomentando, também, discussões de cunho teórico-prático entre a equipe multiprofissional.

Além disso, a literatura nacional ainda dispõe de reduzidas publicações com esse enfoque, portanto, sendo ainda muito incipientes. Acredita-se que o ponto de interseção entre reabilitação e cuidados paliativos ocorre a partir do diagnóstico de uma doença incapacitante e sem perspectivas de terapêuticas de cura, que se mantêm durante todo o curso da patologia de base até o acompanhamento da fase final de vida desse paciente. Projeta-se, inclusive, que esse acompanhamento deve englobar a díade criança e família, profissionais de saúde e sociedade.

Em confluência, prevalece a noção de que, apesar de os cuidados paliativos estarem difundidos e adquirindo notoriedade, ainda se faz necessário discutir, de forma mais efetiva, entre as equipes de saúde o momento para implementá-los e as melhores condições de se fazer isso. As equipes de cuidados paliativos têm aprofundado seus estudos e ganhado robustez no escopo prático a que se propõe essa assistência, entretanto o conhecimento sobre o tema deve ser difundido entre as demais especialidades de saúde.

Nesse escopo, diante desses desafios, a bioética se apropria de conflitos e dilemas morais existentes nas relações humanas entendendo que o ser humano tem competência cognitiva e moral capaz de atuar de forma livre e ser responsabilizado pelos seus atos. Sob esse aspecto, a bioética de intervenção ganha vantagem em relação às demais bioéticas. A relevância de se abordar os profissionais de saúde a partir da lente bioética intenciona quebrar possíveis resquícios dos paradigmas do modelo biomédico flexneriano, do início do século XX, focado no protagonismo das doenças sobre o indivíduo e no modelo de relação entre o profissional e o paciente em que o primeiro detém o conhecimento a respeito das questões de saúde e, assim, o poder das decisões.

A bioética de intervenção, no campo da saúde, ao assumir uma postura crítica, almeja ampliar as discussões entre os profissionais de saúde, o paciente, a família, a comunidade e a sociedade para alcançar políticas de saúde mais justas e humanizadas visando à proteção da parcela mais vulnerável da sociedade. Em especial, no tocante à assistência paliativa, vistos os grandes desafios impostos aos pacientes com patologias graves ou incapacitantes, a bioética intervencionista tem



como meta divulgar e promover os princípios relacionados pela DUBDH, os direitos humanos e os direitos humanos dos pacientes, fortalecendo aspectos da dignidade humana e da autonomia dessa população.

Cabe ressaltar que a educação é outro ponto de extrema relevância, visto que sempre apoia questões relacionadas com o desenvolvimento humano. A educação promove desenvolvimento individual e profissional e cidadania, bem como, de modo global, vislumbra uma sociedade justa e decente (199). Além disso, é também uma forma de garantir uma política igualmente justa e obediente às recomendações dos direitos humanos. E, conforme a concepção de Andorno (200), é ainda uma ferramenta para alcançar uma sociedade justa, a dignidade humana e a identidade do indivíduo, que devem estar salvaguardadas. Representa o respeito a sua integridade, seus direitos e suas liberdades fundamentais, pretendendo atingir a melhoria da qualidade de vida das pessoas por meio do acesso aos direitos sociais e políticos.

Especificamente, este estudo exaltou os aspectos da formação profissional e educação em cuidados paliativos e convergiu para o que a totalidade de profissionais concordou ser de extrema importância: a capacitação em cuidados paliativos. A capacitação profissional tem como meta alcançar uma equipe mais bem preparada para lidar com a assistência, mais assertiva nos planejamentos terapêuticos, e impactar positivamente a trajetória de vida desses pacientes e seus familiares. Além disso, ela visa garantir à equipe multiprofissional maior segurança e tranquilidade em tomar decisões por serem compartilhadas (profissionais, pacientes, familiares e comunidade).

Reconhece-se a importância dos cuidados paliativos para a concretização de uma assistência humanizada e integral aos pacientes portadores de graves e incuráveis patologias, para a construção de um conceito de saúde em conformidade com a garantia de atendimento digno baseado nos princípios da ética do cuidado e do respeito. De forma ampla, os resultados desta pesquisa sugerem que esse tipo de cuidado, dada a sua importância, faça parte dos currículos de formação profissional e seja divulgado entre todas as especialidades de saúde.

Os profissionais de saúde precisam reconhecer as dimensões envolvidas na assistência que deve ser prestada a essa população e as suas necessidades reais para que possam fornecer-lhes o cuidado e as intervenções necessárias tanto a curto quanto a longo prazo, associadas à reabilitação. Faz-se necessário, portanto, ampliar o escopo de serviços oferecidos voltados à integralidade da assistência e promoção

da dignidade e da autonomia de seus pacientes. A educação continuada dos serviços de saúde pode favorecer as discussões, colocando o tema no plano de atualizações dos seus colaboradores e, com isso, possibilitando a divulgação e as reflexões acerca da prática diária com os pacientes elegíveis para os cuidados paliativos.

Aos profissionais de saúde envolvidos no atendimento e na reabilitação dos usuários do serviço de reabilitação infantil, é fundamental que reconheçam a necessidade de aprofundar as discussões sobre o tema. Este estudo representou uma fagulha nesse processo e pode fomentar discussões a esse respeito. Além disso, um programa de reabilitação completo, com uma visão ampliada sobre as perspectivas do paciente e que vislumbre as múltiplas opções de desfecho do processo de reabilitação, necessita estar sensibilizado e preparado para implementar ações paliativas e, inclusive, conduzir o desfecho natural – a morte. Os temas aqui discutidos podem dar suporte para incrementar as discussões nessa direção e, por fim, contribuir para aumentar a qualidade da assistência prestada às crianças e aos adolescentes atendidos nessa unidade pediátrica.

De forma a complementar os resultados obtidos nesta pesquisa e esclarecer melhor a resistência de alguns profissionais em participarem deste estudo, sugere-se a realização de estudos multicêntricos, preferencialmente longitudinais, com amostra ampliada e com a possibilidade de ser aplicada uma metodologia observacional. Esse enfoque permitirá melhor descrição desses aspectos ao longo do tempo. Ainda, devido ao grande número de fatores que podem influenciar as percepções desses indivíduos, sugere-se a utilização de uma metodologia que abarque tanto a pesquisa quantitativa como a qualitativa e inclua uma análise da natureza de sua bagagem pessoal e profissional, para se obter informações aprofundadas dos participantes acerca desses aspectos.

## REFERÊNCIAS

1. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? Rev Bioética. 1996;4(1):31-43. Disponível em: [https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/394/357](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/394/357)
2. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Castelo J, editor. Manual de cuidados paliativos/Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 1ª ed. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora; 2009. p. 14-9.
3. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. Rev Bioética. 2016;24(1):165-75. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241118>
4. Pessini L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. Rev Bioética. 2002;10(2):51-72. Disponível em: [https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/214/215](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/214/215)
5. Pessini L. Vida e Morte: uma questão de dignidade. In: Incontri D, Santos FS, editores. A Arte de Morrer. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius; 2007. p. 159-71.
6. Maciel MGS. Definições e Princípios. In: Oliveira RA, editor. Cuidado Paliativo. São Paulo: Cremesp; 2008. p. 15-32. Disponível em: [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro\\_cuidado\\_paliativo.pdf](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado_paliativo.pdf)
7. Oliveira RA, editor. Cuidado Paliativo. São Paulo: Cremesp; 2008. Disponível em: [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro\\_cuidado\\_paliativo.pdf](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado_paliativo.pdf)
8. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Geneva: WHO; 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
9. Niemeyer-Guimarães M. Cuidados Paliativos: definições e Integração com cuidados Intensivos. In: Moritz RD, editor. Cuidados Paliativos, Comunicação e Humanização em UTI. 1ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021. p. 15-23.
10. Combinato DS, Queiroz MS. Death: A psychosocial veiw. Estud Psicol. 2006;11(2):209-16. Disponível em:

- [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2006000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2006000200010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)
11. Montenegro KC. Cuidados paliativos e psicologia: a legitimação da alteridade como promoção da dignidade humana [monografia]. Brasília: Centro Universitário de Brasília – UNICEUB; 2012. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/123456789/2721/3/20706996.pdf>
  12. Oliveira FT, Henrique R. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. *Rev Bioética*. 2011;19(1):247-58. Disponível em: [https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/553/635](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/553/635)
  13. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: A theoretical and practical framework. *Health and Human Rights Journal*. 2013. Disponível em: <https://www.hhrjournal.org/2013/12/human-rights-in-patient-care-a-theoretical-and-practical-framework/>
  14. Centro de Bioética do Cremesp. Volnei Garrafa. [2022]. Disponível em: <http://bioetica.org.br/?siteAcao=Destaques&id=124>
  15. Moritz RD. Introdução e aspectos éticos, bioéticos e legais. In: Moritz RD, editor. *Cuidados paliativos, comunicação e humanização em UTI*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021. p. 3-14.
  16. Buchalla CM, Waldman EA, Laurenti R. A mortalidade por doenças infecciosas no início e no final do século XX no Município de São Paulo. *Rev Bras Epidemiol*. 2003;6(4):335-44. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2003000400008>
  17. Chaves JHB, Mendonça VLG, Pessini L, Rego G, Nunes R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Rev Dor*. 2011;12(3):250-5. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n3/v12n3a11.pdf>
  18. Specht AM, Barilli SLS. Cuidados personalizados. In: Moritz RD, editor. *Cuidados paliativos, comunicação e humanização em UTI*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021. p. 193-7.
  19. Feitosa SF, Nascimento WF. A bioética de intervenção no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo. *Rev Bioética*. 2015;23(2):277-84. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015232066>
  20. Porto D, Garrafa V. A influência da Reforma Sanitária na construção das bioéticas brasileiras. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;16(suppl 1):719-29.

- Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700002>
21. Garrafa V, Azambuja LEO. Epistemology of bioethics – Latin American focus. *Rev Bioética*. 2007;3(3):344-59. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/7948>
  22. Braga LW, Campos da Paz Jr. A. Método SARAH: Reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral. São Paulo: Editora LS; 2008.
  23. Santos IL, Garrafa V. Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco à luz da Ética de Paulo Freire. *Rev Redbioética/Unesco*. 2011;1(3):130-5. Disponível em: <https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2018/11/Santos-Garrafa.pdf>
  24. Bastos FS. Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva: uma análise a partir da bioética de intervenção [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2020.
  25. Lucena MA, Albuquerque A. Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes. *Cad Ibero-Americanos Direito Sanitário*. 2021;10(1):165-85. Disponível em: <https://doi.org/10.17566/ciads.v10i1.620>
  26. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Rev Bioética*. 2005;13(1):125-34. Disponível em: [https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/97/102](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/97/102)
  27. Flor do Nascimento W, Garrafa V. Por uma Vida não Colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. *Saúde e Sociedade*. 2011;20(2): 287-299. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000200003>.
  28. Zoboli ELCP. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2004;38(1):21-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v38n1/03.pdf>
  29. Boff L. *Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela terra*. 11ª ed. Petropolis (RJ): Vozes; 2004.
  30. Rodrigues IG. *Cuidados Paliativos: Análise de Conceito [dissertação]*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2004. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-17082004-101459/pt-br.php>
  31. Nussbaum M. *Fronteiras da Justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento*

- a espécies. 1ª ed. Castro S, editor. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2013.
32. Mendes EC. Cuidados paliativos e câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca; 2017.
  33. Wittmann-Vieira R, Goldim JR. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(3):334-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000300003>
  34. Fleck MPA. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: Fleck MPA, organizador. *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais da saúde.* Porto Alegre: Artmed; 2008. p. 18-28. Disponível em: [https://www.larpsi.com.br/media/mconnect\\_uploadfiles/c/a/cap\\_xd.pdf](https://www.larpsi.com.br/media/mconnect_uploadfiles/c/a/cap_xd.pdf)
  35. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Cien Saúde Colet [Internet].* 2000;5(1):33-8. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/3LP73qPg5xBDnG3xMHBVVNK/abstract/?lang=pt>
  36. World Health Organization. Quality of Life assessment. *Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.* *Soc Sci Med.* 1995 nov.;41(10):1403-9.
  37. World Health Organization. *Measuring Quality of Life. WHOQOL 1997;*31-4. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63482>
  38. Naves JF, Araujo TCCF. Qualidade de vida e bem-estar subjetivo de sobreviventes ao câncer ósseo: percepção de sobreviventes e familiares. *Interação Psicol.* 2015 set./dez;19(3):351-363. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1017225>
  39. Santos EAS, Araujo TCCF. Qualidade de vida de mulheres negras com câncer de mama: uma revisão de literatura. *Mudanças - Psicologia da Saúde.* 2020;28(2):43-50. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-metodista/index.php/MUD/article/view/10342/7603>
  40. Costa Neto SB, Araujo TCCF. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Temas em Psicologia (Ribeirão Preto).* 2003;9(2):125-135. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v9n2/v9n2a05.pdf>
  41. Pereira LD, Musso MAA, Calmon MV, Souza CB, Zandonade E, Costa Neto SB, Miotto MHMB, Amorim MHC. Qualidade de Vida de mulheres com Câncer

- de mama no pré-operatório, pós-operatório e em tratamento quimioterápico. *Brazilian Journal of Health Review*. 2021;4:6647-6662. Disponível em: <https://brazilianjournals.com/ojs/index.php/BJHR/article/view/27197/22635>
42. Brasil. Ministério da Saúde. Controle de Câncer de Mama. Documento de Consenso. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2004; 50(2):77-90. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2039/1257>
  43. Floriani CA. Cuidados paliativos no brasil: desafios para sua inserção no sistema de saúde. In: Santos FS, editor. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 101-6.
  44. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*. 2003;14(2):115-67. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psup/a/d9wcVh7Wm6Xxs3GMWp5ym4y/?format=pdf&lang=pt>
  45. Muñoz DR, Fortes PAC. O Princípio da autonomia e o consentimento livres e esclarecido. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à Bioética*. Brasília (DF): Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 52-70.
  46. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: Interfaces, conflitos e necessidades. *Cienc e Saude Coletiva*. 2008;13(suppl. 2):2123-32. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/PvR5qPdG4RNQNLcKPngpshH/?format=pdf&lang=pt>
  47. Siqueira JE de. O Princípio da Justiça. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à Bioética*. Brasília (DF): Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 71-80.
  48. Santos CE, Mattos LFC. Os cuidados paliativos e a medicina de família e comunidade. In: Santos FS, editor. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Editora Atheneu; 2011. p. 17-24.
  49. Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev Bioética*. 2013;21(3):486-93. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Q7SWqdcBqpDDkWLfrpstP7C/?format=pdf&lang=pt>
  50. Andrade MA. *Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio [dissertação]*. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2020. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/47018/1/MarianaAAndrade.pdf>
  51. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*.

- [Internet]. Vol. 89, Anesthesia & Analgesia. Genova: WHO; 1999. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
52. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Documento Científico. 2017, 1 fev.;1:1-9. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf)
  53. Barbosa SMM. Cuidados Paliativos Pediátricos. In: Velasco IT, Costa Ribeiro SC, editors. Cuidados paliativos na emergência. 1ª ed. Barueri (SP): Manole; 2021. p. 71-8.
  54. Carvalho RT, Oliveira RA. Bioética em Cuidados Paliativos. In: Oliveira, RA, coordenador. Cuidado Paliativo. São Paulo: Cremesp; 2008. p. 583-94. Disponível em: [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro\\_cuidado\\_paliativo.pdf](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado_paliativo.pdf)
  55. Miranda do Lago P, Henrique LA. Cuidados Paliativos em UTI pediátrica. In: Moritz RD, editor. Cuidados paliativos, comunicação e humanização em UTI. 1ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021. p. 109-15.
  56. Eich M, Verdi MIM, Martins PPS. Deliberação moral em sedação paliativa para uma equipe de cuidados paliativos oncológicos. Rev Bioética. 2015;23(3):583-92. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233095>
  57. Hass JF. Aspectos Éticos da Medicina de Reabilitação. In: Delisa JA, editor. Tratado de Medicina de Reabilitação. 1ª ed. Barueri (SP): Manole; 2002. p. 35-48.
  58. Borgneth L. Considerações sobre o processo de Reabilitação. Acta Fisiatr. 2004;11(2):55-9. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v11i2a102476>
  59. King JC, Russell NT, Heye ML, Turturro TC, Titus MND. Prescrições, Encaminhamentos, Redação de Instruções, e a Função da Equipe de Reabilitação. In: Delisa JA, editor. Tratado de Medicina de Reabilitação. Barueri (SP): Manole; 2002. p. 287-304.
  60. Bockenek WL, Mann N, Lanig IS, Dejong G, Beatty LA. Assistência Primária para Pessoas com Incapacidades. In: Delisa JA, editor. Tratado de Medicina de Reabilitação. 1ª ed. Barueri (SP): Manole; 2002. p. 951-75.



61. Christopher RP, Gans BM. Reabilitação do Paciente Pediátrico. In: Delisa JA, editor. Tratado de Medicina de Reabilitação. 1ª ed. Barueri (SP): Manole; 2002. p. 977-1000.
62. Pessoas com deficiência. IBGE Educa Jovens [Internet]. [2022]. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/20551-pessoas-com-deficiencia.html>
63. Barchifontaine CP. Bioética e reabilitação. O mundo da saúde. 2002 jul./set.;26(3):320-75.
64. Sabbag SP. Cuidados paliativos à luz da perspectiva da multidimensionalidade do ser humano e da vida: articulando saberes das áreas da educação e da saúde. International Journal of Health Management. 2020;2:1-7. Disponível em: <https://ijhmreview.org/ijhmreview/article/download/194/154>
65. Sales CA, Grossi ACM, Almeida CSL, Donini E, Silva JD, Marcon SS. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. ACTA Paulista de Enfermagem. 2012;25(5):736-42. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002012000500014>
66. Pessini L, Bertachini L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O mundo da saúde. 2005;29(4):491-509. Disponível em: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/32/03\\_Novas\\_pers.ectivas\\_cuida.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas_pers.ectivas_cuida.pdf)
67. Manchola-Castillo C. Bioética e multi-, inter-e transdisciplinaridade Bioética e multi-, inter-e transdisciplinaridade. In: Santos M, editor. Bioética e Humanização em Oncologia. 2017. p. 63-75.
68. Franklin K. Desenvolvimento das capacidades humanas: caminho para uma justiça global. Perspectiva Filosófica. 2015;42(2):90-109. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/perspectivafilosofica/article/view/230267/24497>
69. Rios IC. Humanização da assistência à saúde. In: Santos FS, editor. Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 113-8.
70. Albuquerque A. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba (PR): Juruá; 2016.
71. IGnatieFF M. Los derechos humanos como política e idolatría. Barcelona: Paidós; 2003. Disponível em: <https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/derechos-humanos->

- cndh/article/download/5646/4989
72. Garrafa V, ~~Chin PS, Wong YC, Tan K-LL, Chan LL, George E, et al.~~ O Novo conceito de Bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, editores. Bases conceituais da bioética. São Paulo: Editora Gaia; 2006. p. 1-14.
  73. Magalhães MV, Melo SCA. Morte e luto: o sofrimento do profissional da saúde. *Psicologia e Saúde em Debate*. 2015 abr.;1(1):65-77. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/268414429.pdf>
  74. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2 ed. 2002.
  75. Leone S, Privitera S, Cunha J, coordenadores. Dicionário da Bioética. São Paulo: Santuário, Editorial Perpétuo Socorro; 2001.
  76. Maia LDL. Os princípios da bioética. *Âmbito Jurídico*. 2017, 1 mar.;1-19. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/edicoes/revista-158/os-principios-da-bioetica/>
  77. Garrafa V. Bioética. In: Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI, organizadores. Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/Cebes; 2012. p. 741-57.
  78. Albuquerque ASO, Pagani L. Dignidade Humana e Direitos Humanos. Vol. 2018. Brasília (DF); 2018.
  79. Dallari DA. Bioética e Direitos Humanos. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. Iniciação à Bioética. Brasília (DF): Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 231-41.
  80. Albuquerque R, Garrafa V. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade. *Rev Bioética*. 2016;24(3):452-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243144>
  81. Garrafa V, Cunha TR, Manchola C. Acesso aos cuidados de saúde – questão central na bioética brasileira. *Cambridge Quarterly of Health Ethics*. 2018;27:431-9.
  82. Biografia - [edgarmorin.org/pt](http://edgarmorin.org/pt) [Internet]. [2022]. Disponível em: <https://emorin.com.br/biografia-2/>
  83. Garrafa V, Amorim K, Garcia T, Manchola C. Bioética e vigilância sanitária. *Revista de Direito Sanitário*. 2017;18(1):121-39. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v18i1p121-139>
  84. Segato R. O Bem Viver e as formas de felicidade. *Amambai Notícias*. 2012, 10

- jan. Disponível em: <https://www.amambainoticias.com.br/geral/o-bem-viver-e-as-formas-de-felicidade>
85. Segato RL. Antropologia e direitos humanos: alteridade e ética no movimento 1 de expansão dos direitos universais. *Mana*. 2006;12(1):207-36. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-93132006000100008>
  86. Torres WC. A Bioética e a psicologia da saúde: reflexões sobre questões de vida e morte. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. 2003;16(3):475-82. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/prc/v16n3/v16n3a06.pdf>
  87. Batista KT. Decisões éticas na terminalidade da vida: conhecimentos e condutas de médicos intensivistas de Goiás e Distrito Federal [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2010. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/7476>
  88. Rodrigues JC. Sentidos, sentimentos. *Alceu*. 2000;1(1):47-63.
  89. Unesco. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Brasília: Cátedra Unesco de Bioética – UnB, Sociedade Brasileira de Bioética (SBB); 2005.
  90. Marques LB, Cunha TR, Corradi-Perini C. Vulnerabilidade social e dignidade humana: um diálogo necessário no campo da bioética. *Revista Redbioética/Unesco*. 2016;1(13):24-34.
  91. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability: A Key Principle for Global Bioethics? *Cambridge Q Healthc Ethics*. 2016;25(2):197-208.
  92. Pyrrho M, Cornelli G, Garrafa V. Dignidad humana: reconocimiento y operacionalización del concepto. *Acta bioeth*. 2009;15(1):65-69. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2009000100008>
  93. Albuquerque A, Queiroz G, Paranhos DGAM, Santos M. Os direitos humanos dos pacientes como novo referencial da bioética clínica. *Revista Redbioética/Unesco*. 2017;8-2(16):12-22. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Aline-Albuquerque-3/publication/327633816\\_Os\\_direitos\\_humanos\\_dos\\_pacientes\\_como\\_novo\\_referencial\\_da\\_bioetica\\_clinica\\_Revista\\_Redbioetica\\_UNESCO/links/5b9ab0a4a6fdccd3cb51e891/Os-direitos-humanos-dos-pacientes-como-novo-referencial-da-bioetica-clinica-Revista-Redbioetica-UNESCO.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Aline-Albuquerque-3/publication/327633816_Os_direitos_humanos_dos_pacientes_como_novo_referencial_da_bioetica_clinica_Revista_Redbioetica_UNESCO/links/5b9ab0a4a6fdccd3cb51e891/Os-direitos-humanos-dos-pacientes-como-novo-referencial-da-bioetica-clinica-Revista-Redbioetica-UNESCO.pdf)
  94. Albuquerque A, Mamed AC, Bastos F, Carvalho K. Cuidados Paliativos e Direitos Humanos - Observatório de Direitos dos Pacientes 1. Brasília: Cátedra

- de Bioética da UnB; 2018.
95. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. [2022]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/academia-nacional-de-cuidados-paliativos>
  96. Brasil. Projeto de Lei 5.559-B de 2016. Câmara dos Deputados. 2016:1-10. Disponível em:  
[https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra;jsessionid=C0BCB30577732E76260369743F6F3911.proposicoesWebExterno2?codteor=1702440&filename=Avulso+-PL+5559/2016](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;jsessionid=C0BCB30577732E76260369743F6F3911.proposicoesWebExterno2?codteor=1702440&filename=Avulso+-PL+5559/2016)
  97. Gomes ILV, Caetano R, Jorge MSB. Conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos da criança hospitalizada: um estudo exploratório. *Cien Saúde Colet.* 2010;15(2):463-70. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000200023>
  98. Curie M. Enough for Everyone – Scottish Parliament Members’ debate on inequities in palliative care. Marie Curie briefing. 2017, 12 jan.:11-3. Disponível em:  
<https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/briefings-consultations/scotland-briefings/marie-curie-briefing-inequities-palliative-care.pdf>
  99. Fischer ML, Cunha T, Renk V, Sganzerla A, Santos JZ. Da ética ambiental à bioética ambiental: antecedentes, trajetórias e perspectivas. *História, Ciências, Saúde.* 2017;24(2):391-409. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/hcsm/a/RWy3SRjRfxx8yZXSxrtvvQC/?lang=pt&format=pdf>
  100. Faria MCB. *Direito e Ética.* São Paulo: Paulus; 2007.
  101. Reinhold HH. Ética e psicologia. In: Meira ACH, organizador. *Ética: ensaios interdisciplinares sobre teoria e práticas profissionais.* São Paulo: Editora Unifeob; 2006.
  102. Levi GC, Barros AOL. Ética clínica: a AIDS como Paradigma. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à Bioética.* Brasília (DF): Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 285-94.
  103. Silva FL. Da ética filosófica à ética em saúde. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à Bioética.* Brasília (DF): Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 9-36.

104. Kipper DJ, Clotet J. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. Iniciação à Bioética. Brasília (DF): Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 37-51.
105. Correia FA. Alguns desafios atuais da Bioética. In: Nova práxis cristã, editor. Fundamentos da Bioética. São Paulo: Paulus; 1996. p. 30-50.
106. Garrafa V. Bioética e ciência: até onde avançar sem agredir. Rev CEJ. 1999;3(7):93-99. Disponível em:  
[//revistacej.cjf.jus.br/cej/index.php/revcej/article/view/183](http://revistacej.cjf.jus.br/cej/index.php/revcej/article/view/183)
107. Ruiz CB, Maciel JC. A ética do cuidado do outro e a bioética ambiental. Revista Bioética. 2020;28(3):440-8. Disponível em:  
<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020283405>
108. Arpini AM. Para una fundamentación de la Bioética de Intervención Aportes desde la Ética de la liberación latinoamericana. Rev Redbioética/Unesco. 2016;7-1(13):12-23. Disponível em:  
[https://notablesdelaciencia.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/43831/CONI CET\\_Digital\\_AA.pdf?sequence=5&isAllowed=y](https://notablesdelaciencia.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/43831/CONI CET_Digital_AA.pdf?sequence=5&isAllowed=y)
109. Monteiro PJC. Bioética e saúde pública: justiça e equidade no acesso aos cuidados de saúde [tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2019.
110. Petrolí DP, Ribeiro TB. A teoria das capacidades de Martha Nussbaum e a sua materialização no âmbito normativo, social e biopsicossocial de pessoas com deficiência no Brasil. VI Encontro Nacional de Antropologia do Direito [ENADIR]. 2019;1-15. Disponível em:  
[http://nadir.fflch.usp.br/sites/nadir.fflch.usp.br/files/upload/paginas/A teoria das capacidades de Martha Nussbaum e a sua materialização no âmbito normativo%2C social e biopsicossociacl de pessoas com deficiencia no brasil DANIELA PETROLI.pdf](http://nadir.fflch.usp.br/sites/nadir.fflch.usp.br/files/upload/paginas/A%20teoria%20das%20capacidades%20de%20Martha%20Nussbaum%20e%20a%20sua%20materializa%C3%A7%C3%A3o%20no%20%C3%A2mbito%20normativo%2C%20social%20e%20biopsicossocia%20de%20pessoas%20com%20defici%C3%AAncia%20no%20Brasil%20DANIELA%20PETROLI.pdf)
111. Ribeiro CD. Justiça social e equidade em saúde: uma abordagem centrada nos funcionamentos. Saúde e Sociedade. 2015;24(4):1109-18. Disponível em:  
<https://doi.org/10.1590/S0104-12902015137819>
112. Junges JR, Zoboli ELCP. Bioética e saúde coletiva: convergências epistemológicas. Ciência & Saúde Coletiva. 2012;17(4):1049-60. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v17n4/v17n4a26.pdf>
113. Mario CG. Saúde e Justiça Social: uma análise do SUS a partir das teorias da justiça. Encontro Internacional Participação, Democracia e Políticas Públicas:

- aproximando agendas e agentes. 2013, 23 a 25 abr:1-25. Disponível em:  
<https://www.fclar.unesp.br/Home/Pesquisa/GruposdePesquisa/participacaodemocraciaepoliticaspUBLICAS/encontrosinternacionais/pdf-st09-trab-aceito-0026-1.pdf>
114. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília (DF): Senado Federal; 1988.
  115. Matta GC. Princípios e Diretrizes do Sistema Único de Saúde. In: Matta GC, Pontes ALM, organizadores. Políticas de saúde: organização e operacionalização do Sistema Único de Saúde. Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ; 2007. p. 61-80.
  116. Vieira JB, Verdi MIM. Interfaces entre Saúde Coletiva e Bioética a partir de um estudo da publicação de autores vinculados à pós-graduação em Saúde Coletiva no Brasil. *Interface Commun Heal Educ.* 2011;15(36):21-37. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/icse/a/mM8mPdQ9nRmQYdXCrhk3npj/?format=pdf&lang=pt>
  117. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde pública, bioética e equidade. *Rev Bioética.* 1997;5(1):27-33. Disponível em:  
[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/361/462](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/361/462)
  118. Berlinguer G. 15 anos errando pela América Latina. In: Eibenschutz C, organizador. Política de saúde: o público e o privado [online]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1996. p. 19-27. Disponível em:  
<http://books.scielo.org/id/q5srn/pdf/eibenschutz-9788575412732-02.pdf>
  119. Matsui S. Daniel Callahan: uma vida dedicada à Bioética. *Revista Brasileira de Bioética.* 2016;12:1-4. Disponível em: <https://doi.org/10.26512/rbb.v12i0.7675>
  120. Garrafa V. Multi-inter-transdisciplinaridad y totalidad concreta. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, coordenadores. Estatuto Epistemológico de la Bioética. México: UNAM/Unesco; 2005. p. 67-85.
  121. Coêlho AFVCMB, Costa AKG, Lima G. Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde. *Tempus – Actas de Saúde Coletiva;* 2013;7(4):239-53. Disponível em:  
<https://doi.org/10.18569/tempus.v7i4.1432>
  122. Schramm FR. A bioética de proteção: Uma ferramenta para a avaliação das

- práticas sanitárias? *Cienc e Saude Coletiva*. 2017;22(5):1531-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017225.04532017>
123. Brama GMR, Grisólia CK. Bio(ética) ambiental: estratégia para enfrentar a vulnerabilidade planetária. *Rev Bioética [Internet]*. 2012;20(1):41-8. Disponível em:  
[https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/714/734](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/714/734)
124. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saúde Pública*. 2001;17(4):949-56. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/csp/a/DxJCCf8XTBmbQzG6NYNdKhP/?format=pdf&lang=es>
125. Pires JR, Garrafa V. Educação: Nova fronteira da bioética. *Cienc e Saúde Coletiva*. 2011;16(suppl. 1):735-45. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/csc/a/LqTqSK5sqVrbZdrjNt6MqCK/?format=pdf&lang=pt>
126. Garrafa V, Cunha TR, Manchola-Castillo C. Ensino da ética global: uma proposta teórica a partir da Bioética de Intervenção. *Interface - Comun Saúde, Educ*. 2020;24:e190029. Disponível em:  
<https://doi.org/10.1590/Interface.190029>
127. Leite DF, Barbosa PFT, Garrafa V. Auto-hemoterapia, intervenção do estado e bioética. *Rev Assoc Med Bras*. 2008;54(2):183-8. Disponível em:  
<https://doi.org/10.1590/S0104-42302008000200026>
128. Machado ILO, Garrafa V. Proteção ao meio ambiente e às gerações futuras: desdobramentos e reflexões bioéticas. *Saúde em Debate*. 2020;44(124):263-74. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012419>
129. Creswell JW, Creswell D. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto [recurso eletrônico]. 5. ed. Porto Alegre: Penso; 2021.
130. Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação. A Rede SARAHA. [2022]. Disponível em: <https://www.sarah.br/a-rede-sarah/>
131. Bussab WO, Morettin PA. Estatística Básica. 6ª ed. São Paulo: Saraiva; 2009.
132. Morais CM. Escalas de medida, estatística descritiva e inferência estatística. Escola Superior de Educação. Bragança: Instituto Politécnico de Bragança; 2005. Disponível em: <http://www.ipb.pt/~cmmm/conteudos/estdescr.pdf>
133. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas em Psicologia*. 2013;21(2):513-8. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n2/v21n2a16.pdf>

134. Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Almedina Brasil; 2011.
135. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União. 2013, 13 jun.;12:59.
136. Intrahealth International. The Female-Dominated Health Sector Needs More Women. 2017, 7 mar. Disponível em: <https://www.intrahealth.org/vital/female-dominated-health-sector-needs-more-women>
137. Wermelinger M, Machado MH, Tavares MFL, Oliveira ES, Moysés NMN. A força de trabalho do setor de saúde no Brasil: focalizando a feminização. Revista Divulgação em Saúde para Debate. 2010;45:54-70. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/observarh/arquivos/A%20Forca%20de%20Trabalho%20do%20Setor%20de%20Saude%20no%20Brasil%20.pdf>
138. Menezes RA, Heilborn ML. A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. Revista Estudos Feministas. 2007;15(3):563-80. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ref/a/N8TZKnQS3RNtSZWm6CNpBjw/?format=pdf&lang=pt>
139. Cavalheiro KA, Alves DFB, Rodrigues CD, Pluta P et al. Perfil sociodemográfico de uma equipe de profissionais atuantes em um hospital acreditado pela ONA. UNIJUÍ. XXVII Seminário de Iniciação Científica, 21 a 24 de outubro de 2019. Disponível em: <https://publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/view/12138/10809>
140. Agência Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp-divulga-panorama-dos-cuidados-paliativos-no-brasil>
141. Iglesias SBO, Zollner ACR, Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. Resid Pediatr. 2016;6(Supl.1):46-54. Disponível em: <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediatricos/en-US>
142. Ceccim RB, Feuerwerker LCM. Mudança na graduação das profissões de saúde sob o eixo da integralidade. Cad. Saúde Pública. 2004;20(5):1400-10. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2004.v20n5/1400-1410/pt>



143. Tarcia RML, Reis ACA. Educação em saúde: cuidados paliativos. Revista Pluri Número Zero: Percursos. 2018;1(1):275-288. Disponível em: <https://doi.org/10.26843/rpv112018p275-288>
144. Feuerwerker LCM. Educação na saúde: educação dos profissionais de saúde - um campo de saber e de práticas sociais em construção. Revista Brasileira de Educação Médica. 2007;31(1):3-4. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/7fWLPffDN4wcRw4zL6SDdzG/?format=pdf&lang=pt>
145. Fonseca A, Geovanini F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. Revista Brasileira de Educação Médica. 2013;37(1):120-25. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/DJvJFwxSSZ9CDBxkvMmHYfj/?lang=pt&format=pdf>
146. Barbosa SMM. Cuidado Paliativo em Pediatria. Manual de Cuidados Paliativos. In: Castelo J, editor. Manual de cuidados paliativos/ Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 1ª ed. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora; 2009. p. 63-71.
147. Correia RMT. A importância da capacitação dos profissionais de saúde na prestação de cuidados aos doentes com necessidades paliativas: revisão sistemática da literatura. Rev Med Uruguay. 2021;7(2):218-234. Disponível em: [http://revistas.uevora.pt/index.php/saude\\_envelhecimento/article/view/502/855](http://revistas.uevora.pt/index.php/saude_envelhecimento/article/view/502/855)
148. Cezar VS, Castilho RK, Reys KZ, Rabin EG, Waterkemper R. Continuous education in palliative care: an action research proposal. Rev. pesquis. Cuid. Fundam. (Online). 2019;11(2, n. esp):324-332. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6538/pdf>
149. Costa ÁP, Poles KS, Silva AE. Formação em cuidados paliativos: Experiência de alunos de medicina e enfermagem. Comunicação Saúde Educação. 2016; 20(59):1041-52. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/icse/2016.v20n59/1041-1052/pt>
150. Santos DCL, Silva MM, Moreira MC, Zepeda KGM, Gaspar RB. Planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos na terapia intensiva oncológica. Acta Paul Enferm. 2017;30(3):295-300. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700045>
151. Runacres F, Gregory H, Ugalde A. 'The horse has bolted I suspect': A

- qualitative study of clinicians' attitudes and perceptions regarding palliative rehabilitation. *Palliat Med.* 2017;31(7):642-50. Disponível em:  
<https://doi.org/10.1177/0269216316670288>
152. Camatta MW, coordenador. *Enfermagem e suas dimensões: a gestão do cuidado e o impacto na saúde*. 28. Semana de Enfermagem; promoção e realização. Porto Alegre: HCPA, UFRGS, Escola de En.; 2017.
153. Santos, JLF, Westphal MF. Práticas emergentes de um novo paradigma de saúde: o papel da universidade. *Dossiê Saúde Pública. Estudo Avançados.* 1999;13(35):71-88. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-40141999000100007>
154. Bernardes LCG. *Bioética deficiência e políticas públicas: uma proposta de análise a partir da abordagem da capacidade [tese]*. Brasília: Universidade de Brasília; 2016. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/22355>
155. Correia IC. *Percepção de adolescentes com lesão medular sobre seu processo de autonomia e acesso à saúde: um estudo à luz dos direitos humanos dos pacientes [dissertação]*. Brasília: Universidade de Brasília; 2020. Disponível em:  
[https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/40583/1/2020\\_IsabelCristinaCorreia.pdf](https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/40583/1/2020_IsabelCristinaCorreia.pdf)
156. Campos VH, Gagliardi A, Eugênio GT, Kohnleain HT, Krug MM, Rios KR. *A importância do processo de reabilitação por equipe multiprofissional e interdisciplinar*. UNIJUÍ. XXII Jornada de Extensão, de 26 a 29 de outubro de 2021. Disponível em:  
<https://publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/view/20918/19629>
157. Silva JM. *Suporte social e reabilitação pediátrica: uma análise sobre familiares de pacientes com diagnóstico de paralisia cerebral [dissertação]*. Brasília: Universidade de Brasília; 2016. Disponível em:  
<https://repositorio.unb.br/handle/10482/21599>
158. Menezes RA, Barbosa, Patrícia de Castro. *A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: Reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças*. *Ciênc Saúde Coletiva [Internet]*. 2013;18(9):2653-62. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>
159. Souza AL, Mancussi e Faro AC. *História da reabilitação no Brasil, no mundo e*

- o papel da enfermagem neste contexto: reflexões e tendências com base na revisão de literatura. *Enfermería Global*. 2011;24:290-306. Disponível em: [http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n24/pt\\_revision4.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n24/pt_revision4.pdf)
160. Organização Mundial da Saúde. Reabilitação em sistemas de saúde. Genebra: Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2017.
161. Matos DR. Reabilitação e qualidade de vida em pessoas com amputação de membros inferiores [tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2019. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/37154>
162. Lima MA, Manchola-Castillo C. Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao “bem morrer”. *Rev. bioét.* 2021;29(2):268-78. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021292464>
163. Almada AL, Casquinha P, Cotovio V, Santos MJH, Caixeiro A. The potential role of psychosocial rehabilitation palliative care. *J R Coll Physicians Edinb.* 2018;48(4):311-7. Disponível em: <https://doi.org/10.4997/JRCPE.2018.405>
164. Weaver M, Wichman C, Darnall C, Bace S, Vail C, Macfadyen A. Proxy-Reported Quality of Life and Family Impact for Children Followed Longitudinally by a Pediatric Palliative Care Team. *J Palliat Med.* 2018;21(2):241-4. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0092>
165. Dadalto L. Morte digna para quem? O direito fundamental de escolher seu próprio fim. *Pensar.* 2019;24(3):1-11. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/rpen/article/view/9555/pdf>
166. Timm H, Thuesen J, Clark D, Payne C. Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges. *Wellcome Open Research.* 2021;6:171 Disponível em: <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.16979.1>
167. Rodrigues DB, Dias CG. Avaliação da Dor em Crianças. In: Santos FS, editor. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 589-95.
168. Santos FH. Reabilitação neuropsicológica pediátrica. *Psicologia Ciência e Profissão.* 2005;25(3):450-461. <https://www.scielo.br/j/pcp/a/qtdP9MFDWQ47nbnq8NH5Z5b/?format=pdf&lang=pt>
169. Silva JM, Araujo TCCF. Reabilitação pediátrica: Suporte social e estresse em casos de paralisia cerebral. *Psicologia: Teoria e Prática.* 2019;21(1):119-136.

170. Coleman CL, Morrison M, Perkins SK, Brosco JP, Schor EL. Health Equity for Children and Youth With Special Health Care Needs: A Vision for the Future. *Pediatrics*. 2022;149(7):e2021056150G. Disponível em: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/149/Supplement%207/e2021056150G/188218/Quality-of-Life-and-Well-Being-for-Children-and>
171. Nunes MF, Wovst LR, Costa Neto SB. Trabalho em equipe: percepção interprofissional de uma clínica pediátrica. *Revista Psicologia e Saúde*. 2014;6(2):72-84. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v6n2/v6n2a10.pdf>
172. Queiroz E, Araujo TCCF. Trabalho de equipe em reabilitação: um estudo sobre a percepção individual e grupal dos profissionais de saúde. *Paid*. 2009;19(43):177-87.
173. Simão AS, Petrilli R. Papel do psicólogo na clínica de dor e cuidados paliativos na criança. In: Santos FS, editor. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 597-601.
174. Uchôa AC, Vieira RMV, Rocha PM, Rocha NSD, Maroto RM. Trabalho em equipe no contexto da reabilitação infantil. *Physis*. 2012;22(1):385-400. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312012000100021>
175. Rodrigues MPC, Araujo TCCF. Internet como suporte à pessoa com lesão medular: Padrões de uso e reabilitação. *Paidéia*. 2012;22(53):413-421. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272253201313>
176. Brugnolli ID, Gonsaga RAT, Silva EM. Ética e cuidados paliativos: o que os médicos sabem sobre o assunto? *Rev. bioét.* 2013;21(3):477-85.
177. Carvalho SC, Neto CCB, Marques COL, Freitas CA, Mitsumori DS, Amancio EL, Ferreira MEJ, Custódio RJM, Lara VAOC, Silva PHM, Oliveira ES, Calefi MPSS, Amorim VR. Atuação da equipe multidisciplinar em um centro de reabilitação para lesões neurológicas: um relato de experiência. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2022;15(6):1-7. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/10438/6203>
178. Morin E. *Saberes Globais e saberes locais: o olhar transdisciplinar*. 1ª. ed. Rio de Janeiro: Garamond; 2010.
179. Pereira MESMP, Araujo TCCF. Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. *Psico*. 2006;37(1):37-45. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1410/>

- 1109db=psych&AN=2006-20244-005&site=ehost-live%5Cnaraujotc
180. Schlemper Junior BR. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: referência para vigilância sanitária em comunidades terapêuticas. *Rev bioét.* 2017;25(3):462-72. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422017253203>
  181. Garrafa V. Versión histórico crítica del origen de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco. *Rev Redbioética/ Unesco.* 2018;17:25-40.
  182. Fins JJ, Bernat JL. Ethical, Palliative, and Policy Considerations in Disorders of Consciousness. *Arch Phys Med Rehabil.* 2018;99(9):1927–31. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.003>
  183. Kretzer LP, Pfuetzenreiter F. Conversas Difíceis com Familiares de Pacientes Críticos: comunicando um mal prognóstico e tomando decisões compartilhadas de final de vida. In: Moritz RD, editor. *Cuidados paliativos, comunicação e humanização em UTI.* 1a. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021. p. 157-65.
  184. Dadalto LC, Affonseca A. Considerações médicas, éticas e jurídicas sobre decisões de fim de vida em pacientes pediátricos. *Rev bioét.* 2018;26(1):12-21. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422018261221>
  185. Queiroz E, Araujo TCCF. Tomada de decisão em equipe de reabilitação: questões específicas relativas à assistência e à pesquisa. *Rev. SBPH.* 2006;9:3-13. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v9n1/v9n1a02.pdf>
  186. Schwartzman UP, Martins VCS, Ferreira LS, Garrafa V. Interdisciplinaridade: referencial indispensável ao processo de ensino-aprendizagem da bioética. *Rev Bioética.* 2017;25(3):536-43. Disponível em: [https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/1476/1743](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1476/1743)
  187. Silva CF, Silva JV, Ribeiro MP. Cuidadores formais e assistência paliativa sob a ótica da bioética. *Revista Bioética.* 2019;535-41. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019273338>
  188. Pessini L, Siqueira JE. Reflexões sobre cuidados a pacientes críticos em final de vida. *Revista Bioética.* 2019;27(1):29-37. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019271283>

189. Silver JK, Raj VS, Fu JB, Wisotzky EM, Smith SR, Kirch RA. Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services. *Support Care Cancer*. 2015;23:3633-3643. Disponível em: <https://blog.summit-education.com/wp-content/uploads/Cancer-rehabilitation-and-palliative-care-critical-components.pdf>
190. Turner-Stokes L, Sykes N, Silber E. Long-term neurological conditions: Management at the interface between neurology, rehabilitation and palliative care. *Clinical Medicine*. 2008;8(2):186-191. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4953006/pdf/186.pdf>
191. Melo AA. Caracterização das práticas de reabilitação na Atenção Primária à Saúde no Brasil, entre 2016 e 2017 [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2019. Disponível em: [https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/35754/1/2019\\_AlyneAra%c3%bajodeMelo.pdf](https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/35754/1/2019_AlyneAra%c3%bajodeMelo.pdf)
192. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação no 2, de 28 de setembro de 2017. Anexo XXII. Anexo que aprova a Política Nacional de Atenção Básica [Internet]. *Diário Oficial da União*. 2017. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002\\_03\\_10\\_2017.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html)
193. Giovanella L. Atenção básica ou atenção primária à saúde? *Cad Saude Publica*. 2018;34(8):e00029818. Disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/static/arquivo/1678-4464-csp-34-08-e00029818.pdf>
194. Fundação Oswaldo Cruz, Conselho Nacional de Saúde. Atenção primária e sistemas universais de saúde: compromisso indissociável e direito humano fundamental. *Saúde em Debate*. 2018;42(Edição Especial):434-51. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v42nspe1/0103-1104-sdeb-42-spe01-0434.pdf>
195. Brasil. Congresso Nacional. Projeto de Lei n. 6.032/2005. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=302782>
196. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Revista Brasileira de Bioética*. 2005;1(2):122-32. Disponível em: <https://doi.org/10.26512/rbb.v1i2.8066>
197. Holanda MAF. Por uma ética da (In)Dignação: repensando o Humano, a

- Dignidade e o pluralismo nos movimentos de lutas por direitos/ Marianna Assunção Figueiredo Holanda. Brasília, 2015. Disponível em:  
[https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/19939/1/2015\\_MariannaAssun%  
a7%  
a3oFHolanda.pdf](https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/19939/1/2015_MariannaAssun%c3%a7%c3%a3oFHolanda.pdf)
198. Silva VXL, Holanda MAF, Pereira, BPM. Considerações Bioéticas sobre o Acolhimento por Whatsapp na Atenção Primária à Saúde em tempos de COVID-19. Rev Bras Bioética 2020;16(e2):1-19. Disponível em:  
<https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/32804/30128>
199. Nussbaum MC. Educação para o lucro, Educação para a Liberdade. Revista Redescrições – Revista on line do GT de Pragmatismo e Filosofia Norteamericana. 2009;1(1):1-27. Disponível em:  
<https://revistas.ufrj.br/index.php/Redescricoes/article/download/14390/9627>
200. Andorno R. The dual role of human dignity in bioethics. Med Health Care Philos. 2013;16(4):967-73. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11019-011-9373-5>.

**APÊNDICE A****Questionário de Caracterização Sociodemográfica e Ocupacional**

Data: \_/\_/\_

1. Idade: (em anos)
2. Estado civil:  solteiro  casado/ união estável  separado/ divorciado  outros
3. Possui filhos:  Sim  Não
4. Possui crença religiosa:  católico  evangélico  espírita  não possui  outras
5. Escolaridade:  nível técnico  superior completo  pós graduação completo  mestrado completo  doutorado completo  pós doutorado completo
6. Tempo de trabalho na pediatria:  
 menos de 5 anos  05 a 10 anos  11 a 15 anos  de 16 a 20 anos  mais de 20 anos
7. Categoria profissional:  
 médicos ou equipe de enfermagem  
 fisioterapeutas, psicólogo, nutricionista, professores e fonoaudióloga
8. Curso de capacitação em cuidados paliativos  
 sim  não



## APÊNDICE B

### PERCEPÇÕES SOBRE CONCEITOS DE BIOÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS EM REABILITAÇÃO PEDIÁTRICA

Data: \_/\_/\_

1. Sobre a Bioética (ou ética da vida), Barchifontaine (2002) considera que ela se trata de: *“um espaço de diálogo transprofissional, transdisciplinar e transcultural na área da saúde e da vida, um grito pelo resgate da dignidade da pessoa humana, dando ênfase na qualidade de vida: proteção à vida humana e seu ambiente”* (p. 372).

Considerando sua experiência em reabilitação pediátrica, **quais implicações éticas podem afetar o paciente durante um processo de reabilitação?** (Marcar VERDADEIRO (V) OU FALSO (F) ou NÃO SE APLICA (NA))

- a. ( ) Perda da autonomia;
- b. ( ) Perda da dignidade;
- c. ( ) Submissão do paciente a procedimentos sem consentimento;
- d. ( ) Desrespeito pela vulnerabilidade humana e integralidade individual;
- e. ( ) Perda da privacidade e confidencialidade de informações sigilosas ;
- f. ( ) Prejuízo dos princípios da igualdade, justiça e equidade quanto cidadãos e usuários de serviços de saúde pública;
- g. ( ) Risco de sofrerem discriminação e estigmatização;
- h. ( ) Desrespeito à sua diversidade cultural e pluralismo;
- i. ( ) Dificuldade de acesso aos serviços de saúde de qualidade, medicamentos e tecnologias em saúde;
- j. ( ) outras: \_\_\_\_\_

2. Na sua opinião, **cuidados paliativos** são direcionados a pacientes (Marcar VERDADEIRO (V) OU FALSO (F) ou NÃO SE APLICA (NA)):

- a. ( ) Em avançado processo de morte;
- b. ( ) Com diagnóstico de câncer;
- c. ( ) Com o diagnóstico de doenças severas, curáveis ou não, em fase avançada de doença;

d. ( ) Desde o diagnóstico de doenças severas, curáveis ou não, em processo de reabilitação até o momento da morte e acompanhamento do luto;

e. ( ) Outros: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. No que concerne a pacientes pediátricos, ao longo do processo de reabilitação, os cuidados devem ser ajustados e obedecer a alguns princípios, visando a uma assistência de qualidade. Em relação a esses cuidados específicos, pode-se afirmar que (Marcar VERDADEIRO (V) OU FALSO (F) ou NÃO SE APLICA (NA))

a. ( ) Os cuidados devem ser dirigidos à criança (ou adolescente) e seus familiares cuidadores, com o intuito de alcançar uma parceria ao longo do processo;

b. ( ) Visam aliviar sintomas desconfortáveis e insuportáveis;

c. ( ) Objetivam melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família;

d. ( ) Abarcam crianças ou adolescentes portadores de doenças crônicas ou que enfrentam condições que ameaçam a vida;

e. ( ) São direcionados tanto às crianças, como seus familiares cuidadores, tendo em vista a atenção integral em saúde;

f. ( ) Abrangem os objetivos dos cuidados paliativos, mas não se destinam a abreviar a etapa final de vida;

g. ( ) Respeitam crenças e valores da criança e de seus familiares cuidadores;

h. ( ) Envolvem o trabalho em equipe multiprofissional;

i. ( ) Requerem a participação dos pacientes e de seus familiares cuidadores no processo de tomada de decisão;

J. ( ) Desenvolver potencialidades funcionais, ou seja, fazer com que a criança viva da melhor forma possível em cada fase do seu desenvolvimento na vigência da patologia de base.

K ( ) Outras alternativas: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**APÊNDICE C****ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**

1. Do seu ponto de vista, o que é reabilitação?
2. Ao pensar em reabilitação na pediatria, o que você acredita ser o mais importante/essencial?
3. Tendo em vista a sua área de atuação, fale um pouco sobre a importância desse trabalho no processo de reabilitação.
4. Você acredita que o serviço de reabilitação em pediatria também desenvolve os cuidados paliativos? Como?
5. Relate uma experiência em você acompanhou o paciente com o enfoque dos cuidados paliativos.
6. Então, o trabalho em equipe é indispensável em Reabilitação Pediátrica, por quê? E em cuidados paliativos?
7. Em relação à autonomia do paciente na condução do seu tratamento. De acordo com a sua vivência, como a equipe pode favorecer que este princípio não seja ferido?
8. Como você percebe que a dignidade do paciente pode estar ameaçada no processo de reabilitação? Por exemplo: no caso de um paciente com paralisia cerebral grave com grande comprometimento motor e cognitivo. Fale sobre isso.
9. Você acredita que a vulnerabilidade do paciente e da família pode prejudicar a participação na condução do seu processo de reabilitação? Como isso pode ser minimizado?
10. Você acredita que, nós profissionais de saúde, podemos prestar uma assistência de saúde com maior qualidade se valorizarmos os princípios do Direitos Humanos aplicada à saúde? Pode dar exemplos?
11. Responder essa pesquisa trouxe alguma reflexão para o seu dia a dia ou para a sua prática assistencial?

## APÊNDICE D

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

**Título do Projeto:** Percepção de profissionais de saúde em um serviço de reabilitação pediátrica sobre cuidados paliativos: Questões Bioéticas

**Pesquisadora Responsável:** Luciana dos Santos Mesquita Dias

Prezado Sr(a),

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que estudará a percepção dos profissionais de uma equipe de reabilitação pediátrica sobre a atuação junto ao paciente portador de patologia crônica (notadamente, em cuidados paliativos) à luz do referencial da Bioética de Intervenção e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

Você foi selecionado(a) por compor a equipe de reabilitação da pediatria da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação (Unidade SARAH-Centro) e, na atribuição de suas funções, ser membro ativo do processo. A sua participação é voluntária e consiste em responder um formulário de pesquisa com questionário sociodemográfico e ocupacional e questões em relação à sua vivência e experiência com o tema. Os participantes receberão os questionários em mãos da própria pesquisadora e, após breve orientação para o preenchimento, responderão as questões impressas apresentadas e serão submetidos à entrevista norteadora. As entrevistas serão realizadas pessoalmente pelo pesquisador, de acordo com a conveniência do participante da pesquisa, com data e hora combinadas previamente. O tempo estimado para a aplicação dos instrumentos aos participantes é de cerca de uma hora. A entrevista será gravada e transcrita para melhor análise das falas. As gravações e as suas respectivas transcrições serão analisadas preservando a identidade dos participantes e não serão utilizadas para outros fins alheios à pesquisa. A reabilitação infantil será abordada sob a perspectiva do profissional de acordo com a sua vivência na assistência ao paciente pediátrico, valorizando seu entendimento em relação ao acompanhamento da criança portadora de patologias severas e seus familiares dentro do enfoque dos cuidados paliativos. As gravações e respectivas transcrições, bem como os questionários após o término do estudo serão descartados.

Os riscos possíveis ao participante podem envolver o cansaço físico ou psicológico, o constrangimento diante da pesquisadora e, em mínimo grau, algum dano psicológico, mas serão minimizados combinando o processo previamente com o participante, em local reservado, otimizando o tempo e esclarecendo possíveis dúvidas. A pesquisa não implicará nenhum gasto aos participantes e, ainda, não haverá qualquer tipo de pagamento por participar desse estudo. Ainda assim, se implicar eventuais despesas, estas serão custeadas ou ressarcidas pela pesquisadora em questão. As informações obtidas no estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação, quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. O tempo estimado

para a coleta de dados será entre 40 e 60 minutos. Além disso, você poderá se recusar a participar dessa pesquisa a qualquer momento, bastando para isso informar o pesquisador responsável, não havendo qualquer tipo de retaliação ou punição, se esta for a sua decisão. Contudo, será garantida a indenização diante de eventuais danos em decorrência de sua participação nesta pesquisa.

Os resultados dessa pesquisa servirão para reflexão e poderão contribuir para melhorar o autoconhecimento da própria equipe em relação ao seu processo de trabalho e a percepção dos profissionais acerca dos princípios éticos que podem nortear sua prática profissional. E, quanto à eficiência, em relação à assistência prestada aos pacientes sob a perspectiva dos cuidados paliativos e dos direitos humanos, poderão incrementar e aprimorar a qualidade da assistência prestada às crianças e aos seus familiares garantindo qualidade de vida. Além disso, poderá favorecer à equipe de saúde maior “satisfação pessoal e profissional” por garantir um trabalho de excelência prestado e baseado em respeito aos indivíduos e aos princípios éticos voltados aos direitos do ser humano.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o *e-mail* do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisadora responsável: Luciana dos Santos Mesquita Dias, [lucianasmdias@gmail.com](mailto:lucianasmdias@gmail.com)

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou *e-mail*: [comiteeticapesquisa@sarah.br](mailto:comiteeticapesquisa@sarah.br).

---

Nome do Participante (em letra de forma)

---

Assinatura do participante

---

Data

---

Luciana dos Santos Mesquita Dias

---

Data

Assinatura do pesquisador

## APÊNDICE E

### TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA

Autorizo a utilização do som da minha voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado “Percepção de profissionais de saúde em um serviço de reabilitação pediátrica sobre cuidados paliativos: Questões Bioéticas”, sob responsabilidade de Luciana dos Santos Mesquita Dias, mestranda vinculada ao Programa de Pós-Graduação de Bioética da Universidade de Brasília (UNB).

O som da minha voz pode ser utilizado apenas para análise da pesquisa, que será, posteriormente, transformada em transcrição – material adaptado para apresentações em conferências profissionais e/ou acadêmicas. Tenho ciência de que não haverá divulgação do som da minha voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação ao som de 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 meu som de voz.

## ANEXO A

## AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA CEP

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Percepção de profissionais de saúde em um serviço de reabilitação pediátrica sobre cuidados paliativos: Questões Bioéticas

**Pesquisador:** Luciana dos Santos Mesquita Dias

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 52210521.4.0000.0022

**Instituição Proponente:** ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.236.162

**Apresentação do Projeto:**

Estudo qualitativo e quantitativo com a equipe interprofissional do Programa de Reabilitação Pediátrica da Unidade Brasília da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação. Será realizado a partir de Instrumento de Identificação, do questionário de Percepção dos Conceitos de Bioética e Cuidados Paliativos em Reabilitação Pediátrica e da análise das entrevistas com os participantes da pesquisa.

**Objetivo da Pesquisa:****Objetivo geral**

Descrever, analisar e compreender as concepções de profissionais de uma equipe de reabilitação pediátrica sobre os conceitos de cuidados paliativos que possam nortear a atuação profissional junto ao paciente portador de patologia crônica à luz do referencial da Bioética de Intervenção e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

**Objetivos específicos**

- Descrever as percepções dos profissionais sobre os conceitos de cuidados paliativos que possam nortear a atuação profissional em reabilitação pediátrica.
- Identificar as percepções dos profissionais sobre trabalho de equipe em reabilitação pediátrica

**Endereço:** SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar

**Bairro:** SMHS

**CEP:** 70.334-900

**UF:** DF

**Município:** BRASILIA

**Telefone:** (61)3319-1494

**E-mail:** comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.236.162

em cuidados paliativos.

- Identificar os conhecimentos éticos que norteiam a tomada de decisão em reabilitação pediátrica.
- Analisar e discutir as concepções dos profissionais à luz da Bioética e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Os riscos possíveis ao participante podem envolver o cansaço físico ou psicológico, o constrangimento diante da pesquisadora e, em mínimo grau, algum dano psicológico, mas serão minimizados combinando o processo previamente com o participante, em local reservado, otimizando o tempo e esclarecendo possíveis dúvidas.

**Benefícios:**

Esta pesquisa representa a possibilidade de fomentar reflexões éticas sedimentadas em uma base ética e moral, tal como estabelecida na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, visando integrar uma fundamentação teórica com a realidade de atendimento de uma clientela de programas de assistência pediátrica. Espera-se que os resultados desta investigação possam contribuir para fomentar discussões acerca da complexidade do processo de reabilitação e direcionar futuras tomadas de decisão de tratamento embasadas em um maior leque de subsídios éticos e morais que garantam ainda maior respeito ao indivíduo (criança X família), valorizando-o como cidadão e membro da sociedade e culminando em ganho para a qualidade da assistência à saúde prestada à clientela dos programas de pediatria.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Este trabalho se justifica pela importância da discussão bioética na equipe de saúde multidisciplinar sobre cuidados paliativos, reabilitação e repercussões éticas e morais que impactam a prática do serviço de reabilitação pediátrica. O conhecimento das percepções da equipe multidisciplinar a respeito de cuidados paliativos e seus princípios é fundamental para incrementar e aprimorar a qualidade da assistência prestada ao paciente e à família; fomentar as discussões entre a equipe multidisciplinar à luz da bioética tende a ampliar, ainda mais, a segurança da equipe e a assertividade das tomadas de decisões do processo de reabilitação.

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar  
 Bairro: SMHS CEP: 70.334-900  
 UF: DF Município: BRASÍLIA  
 Telefone: (61)3319-1494 E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br



ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.236.162

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

TCLE apresentado, dentro dos preceitos éticos;  
 Cronograma de execução apresentado e atualizado;  
 Orçamento apresentado e adequado;  
 Folha de rosto anexada e adequada;  
 Projeto detalhado anexado;  
 PB\_ Informações básicas anexado;  
 Carta-resposta anexada  
 OBSERVAÇÃO:

FOLHA DE ROSTO: a assinatura no campo "instituição Proponente" será coletada ao final da análise ética, em virtude do fluxo institucional interno para análise de projetos de pesquisa. O CEP – APS orientará ao pesquisador responsável a postagem do documento assinado como notificação administrativa. Vide declaração em documento anexo ("decl1").

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

Pendências atendidas conforme as recomendações efetuadas no parecer anterior.

**ORIENTAÇÕES DO CEP – APS PARA CONDUÇÃO E ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA**

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-APS recomenda aos Pesquisadores:

1. NOTIFICAR INÍCIO DA PESQUISA por meio de notificação administrativa na Plataforma Brasil;
2. NOTIFICAR INTERRUÇÃO DO ESTUDO na Plataforma Brasil;
3. NOTIFICAR IMEDIATAMENTE EFEITO ADVERSO relacionados à pesquisa, via notificação na

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar  
 Bairro: SMHS CEP: 70.334-900  
 UF: DF Município: BRASILIA  
 Telefone: (61)3319-1404 E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.236.162

Plataforma Brasil e via documental ao CEP - APS.

4. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil;
3. Apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do projeto a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final), via Plataforma Brasil;
4. Realizar a guarda do material de pesquisa (dados, TCLE, formulário, questionário, entrevistas) por 05 anos após o término da mesma;
5. NOTIFICAR O TÉRMINO DA PESQUISA via notificação administrativa na Plataforma Brasil.

MODELO DE RELATÓRIO FINAL


A) DADOS DO PROJETO

1. CAAE:
2. Pesquisador Responsável:
3. Pesquisadores Assistentes (orientador (a): se houver
4. Título do projeto:

B) DADOS DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

1. Total de sujeitos recrutados em cada local e no total:

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar			
Bairro: SMHS		CEP: 70.334-900	
UF: DF	Município: BRASILIA		
Telefone: (61)3319-1494		E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br	

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH 

Continuação do Parecer: 5.236.162

2. Total de sujeitos incluídos no estudo em cada local e no total:
  
3. Total de sujeitos retirados/descontinuados em cada local e no total:
  
4. Principais razões de retirada/descontinuação:
  
5. Total de sujeitos que concluíram o estudo em cada local e no total:
  
6. Total de eventos sérios ocorridos em cada local e no total:
  
7. Condutas adotadas em relação aos eventos adversos graves:
  
8. Houve pedido de indenização por danos causados por este estudo por algum dos participantes?  
(Se sim, favor descrever a ocorrência, ressaltando o motivo que a impulsionou e a conduta tomada.)

C) RESULTADOS OBTIDOS

(Descreva resumidamente os resultados e os benefícios resultantes da pesquisa. Se necessário, anexar tabelas, quadros, figuras ou gráficos, para melhor entendimento dos resultados obtidos.)

D) DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar  
Bairro: SMHS CEP: 70.334-900  
UF: DF Município: BRASILIA  
Telefone: (61)3319-1494 E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.236.162

Ocorreu a divulgação dos resultados para a Instituição na qual os dados foram coletados?

- ( ) Sim. Qual a forma?  
( ) Não. Especificar o motivo:

A pesquisa gerou apresentação de trabalhos? Publicações?

- ( ) Sim. Qual a forma?  
( ) Não. Especificar o motivo:

E) Ocorreu a divulgação dos resultados para a Instituição no qual os dados foram coletados?

E) DIFICULDADES ENCONTRADAS

(Relatar as dificuldades encontradas na condução da pesquisa.)

F) SUGESTÕES

Apontar sugestões de medidas que poderiam ser adotadas no âmbito da Instituição, com vistas a dinamizar as atividades de pesquisa e as atividades do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Associação das Pioneiras Sociais.

Cidade (Estado) \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar  
Bairro: SMHS CEP: 70.334-900  
UF: DF Município: BRASILIA  
Telefone: (61)3319-1494 E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.236.162

Assinatura do Pesquisador Responsável

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	cartarespostapendencia.docx	02/02/2022 10:39:00	Maria do Carmo Feitosa dos Santos	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1835389.pdf	02/02/2022 05:48:32		Aceito
Outros	cartarespostapendencia.pdf	02/02/2022 05:47:36	Luciana dos Santos Mesquita Dias	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_modificado4.doc	02/02/2022 05:47:02	Luciana dos Santos Mesquita Dias	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_modificado4.docx	02/02/2022 05:46:38	Luciana dos Santos Mesquita Dias	Aceito
Folha de Rosto	Assinatura.pdf	29/09/2021 21:50:22	Luciana dos Santos Mesquita Dias	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar  
Bairro: SMHS CEP: 70.334-900  
UF: DF Município: BRASÍLIA  
Telefone: (01)3319-1494 E-mail: comiteeticapesquisa@sarah.br

ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS  
SOCIAIS-DF/ REDE SARAH



Continuação do Parecer: 5.236.162

BRASILIA, 10 de Fevereiro de 2022

---

**Assinado por:**  
**Valéria Baldassin**  
**(Coordenador(a))**

Endereço: SMHS Quadra 301 Bloco B nº 45 Entrada A Edifício Pioneiras Sociais - Terceiro Andar  
Bairro: SMHS CEP: 70.334-900  
UF: DF Município: BRASILIA  
Telefone: (01)3319-1494 E-mail: [comiteeticapesquisa@sarah.br](mailto:comiteeticapesquisa@sarah.br)