

FACULDADES EST

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO PROFISSIONAL EM TEOLOGIA

MARIA APARECIDA DA SILVA COSTA ARAÚJO

BIOÉTICA, CUIDADOS E CUIDADOS PALIATIVOS

BREVES CONSIDERAÇÕES FILOSÓFICAS EXISTENCIALISTAS

São Leopoldo

2020

MARIA APARECIDA DA SILVA COSTA ARAÚJO

BIOÉTICA, CUIDADOS E CUIDADOS PALIATIVOS
BREVES CONSIDERAÇÕES FILOSÓFICAS EXISTENCIALISTAS

Trabalho Final de
Mestrado Profissional
Para a obtenção do grau de
Mestra em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação
Mestrado Profissional em Teologia
Área de Concentração: Religião e
educação
Linha de Pesquisa: Ética e Gestão

Orientador: Nilton Eliseu Herbes

São Leopoldo

2020

Ficha catalográfica

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A663b Araujo, Maria Aparecida da Silva Costa
Bioética, cuidados e cuidados paliativos breves
considerações filosóficas existencialistas / Maria Aparecida
da Silva Costa Araújo ; orientador Nilton Eliseu Herbes. –
São Leopoldo : EST/PPG, 2020.
88 p. ; 31 cm

Dissertação (Mestrado) – Faculdades EST. Programa
de Pós-Graduação. Mestrado em Teologia. São Leopoldo,
2020.

1. Bioética. 2. Cuidados. 3. Existencialismo. 4.
Espiritualidade. I. Herbes, Nilton Eliseu, orientador. II. Título.

Ficha elaborada pela Biblioteca da EST

São Leopoldo

2020

MARIA APARECIDA DA SILVA COSTA ARAÚJO

BIOÉTICA, CUIDADOS E CUIDADOS PALIATIVOS

BREVES CONSIDERAÇÕES FILOSÓFICAS EXISTENCIALISTAS

Trabalho Final de
Mestrado Profissional
Para a obtenção do grau de
Mestra em Teologia
Faculdades EST
Programa de Pós-Graduação em Teologia
Área de Concentração: Religião e
Educação
Linha de Pesquisa: Ética e Gestão

Data de Aprovação: 10 de julho de 2020

Prof. Dr. Nilton Eliseu Herbes – Doutor em Teologia – Faculdades EST
(Presidente) Participação por webconferência

Prof. Dr. Rodolfo Gaede Neto - Doutor em Teologia – Faculdades EST
Participação por webconferência

Prof. Dr. Daniel Annuseck Hoepfner - Doutor em Teologia – Hospital Moinhos de
Vento
Participação por webconferência

São Leopoldo

2020

À minha família:

À minha filha, Hisadora Belisa e aos meus filhos, Leandro e Bellini. Pelo amor, respeito, apoio, confiança, por acreditarem nas minhas capacidades e por fazerem parte da minha motivação.

Às minhas irmãs de sangue e de escolha pela motivação, pelos incentivos e por acreditarem sempre em mim.

Às/aos minhas e meus queridas e queridos discentes pelas demonstrações de admiração e respeito.

E, ao meu esposo, Belini Araújo, pelo amor, carinho, paciência, apoio e esforço incondicional para que eu realizasse esse sonho.

AGRADECIMENTOS

A Deus, a Jesus Cristo pela força, pela coragem, pois foi a Ele que recorri nos momentos mais difíceis para a realização desse trabalho. Por Ele não me permitir desistir desse sonho, por retirar o medo do desconhecido e fazer-me desbravadora, permitindo-me sair do Acre, sozinha, rumo a uma terra desconhecida.

Às pessoas do estado do Rio Grande do Sul pela receptividade. À faculdade EST, que não mediu esforços para que me sentisse acolhida, amparada e confortável. As/aos funcionárias(os), sempre presentes e prestativas(os). As/aos queridas(os) professoras(es) as/aos quais não tenho palavras que possam traduzir meu encantamento, respeito e carinho que adquiri pelos senhores e pelas senhoras.

Aprendi com vocês muito mais do que educação formal/escolar e profissional, aprendi a ser uma pessoa melhor.

Ao meu querido professor e orientador Doutor Nilton Eliseu Herbes, por aceitar a orientação desta dissertação, mas agradeço, especialmente, pelo respeito ao meu espaço/tempo.

Aos membros da banca examinadora, obrigada pela gentileza de aceitar e colaborar com a realização desse trabalho.

Às amigas e aos amigos, mas especialmente à Tatiane Correa Faria Clem, Thays Mara Almeida do Carmo e Francisca Rosineide de Moura e Silva pelo apoio, incentivo e motivação. Ao meu "padrinho" Paulo Tomé, por me apresentar a faculdade, o curso e pelos incentivos.

À minha família, minha mãe, meu pai, minhas irmãs e irmãos e à minha amada filha Hisadora Belisa e aos meus queridos filhos Leandro e Bellini, simplesmente por existirem e fazerem parte da minha jornada.

Ao meu maior incentivador e motivador, meu esposo Belini Araújo, que nunca mediu esforços para que eu realizasse mais esse sonho.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que contribuíram direta e/ou indiretamente para a realização dessa dissertação.

Meu muito obrigada!

As pessoas de diferentes regiões e culturas podem trabalhar para integrar as diferenças sociológicas, históricas e filosóficas e algum dia quem sabe, gerar um conjunto respeitoso e coerente de diretrizes e valores éticos, em que as pessoas religiosas e não-religiosas, (seculares), podem igualmente partilhar.

Leo Pessini (1955 – 2020)

RESUMO

A presente pesquisa é de cunho reflexivo filosófico existencial e procurou refletir acerca da bioética, Cuidados e Cuidados Paliativos (CP) no cenário brasileiro. O objetivo principal foi realizar uma reflexão a partir de revisões bibliográficas atualizadas, procurando paralelos com o contexto atual do país em relação ao papel da bioética e suas possibilidades. Para alcançar o esperado, parte-se do princípio de que para compreender o contexto contemporâneo do tema é preciso conhecer os motivos que o fizeram chegar à atualidade da forma que se encontra. Portanto, foi necessário realizar uma revisão bibliográfica do legado do mesmo. Assim, a pesquisa dispõe de um panorama acerca do contexto do surgimento da bioética, dos cuidados e dos cuidados paliativos. E também dos desdobramentos os quais são intrínsecos ao objeto de estudo como a dor, o sofrimento, a angústia, as equipes formadas por multiprofissionais, a finitude e a importância da espiritualidade no enfrentamento de doenças que ameaçam a qualidade de vida e a continuidade da mesma. A pesquisa conduziu ao entendimento de que os cuidados e os cuidados paliativos são de extrema importância e necessários para pessoas que se encontram com limitações na qualidade de vida, em estado terminal, assim como para familiares que têm que lidar com a dor, o sofrimento, a perda e o luto por seu familiar. Assim, concluiu-se que a bioética pode contribuir de inúmeras formas para o fortalecimento dos cuidados e dos cuidados paliativos no Brasil. Pode promover ações como as que valorizam a pessoa, independentemente do tempo de vida que lhe restam, bem como a valorização dos cuidados com os familiares, que devem ser promovidos sempre que oportuno. A bioética também deve sempre lutar por políticas públicas que primem pelo ser humano ante o desenvolvimento tecnológico, econômico, religiões e/ou ideologias para que os seres humanos possam vivenciar a vida em sua plenitude. Sempre fomentar mecanismos que contribuam para a construção e o desenvolvimento de consciências particulares e públicas com o viés de que o futuro é a morte, portanto que a vida seja bela e a morte seja digna.

Palavras-chave: Bioética. Cuidados. Existencialismo. Espiritualidade.

ABSTRACT

The present research is of an existential philosophical reflective nature and sought to reflect on bioethics, Care and Palliative Care (CP) in the Brazilian scenario. The main objective was to conduct a reflection based on updated bibliographic reviews, looking for parallels with the current context of the country in relation to the role of bioethics and its possibilities. To achieve the expected, it is assumed that in order to understand the contemporary context of the theme, it is necessary to know the reasons that made it arrive at the present time as it stands. Therefore, it was necessary to carry out a bibliographic review of its legacy. Thus, the research provides an overview of the context of the emergence of bioethics, care and palliative care. And also the developments that are intrinsic to the object of study such as pain, suffering, anguish, teams formed by multiprofessionals, finitude and the importance of spirituality in coping with diseases that threaten the quality of life and its continuity. The research led to the understanding that palliative care and care are extremely important and necessary for people who are limited in their quality of life, in a terminal state, as well as for family members who have to deal with pain, suffering, the loss and mourning for one's relative. Thus, it was concluded that bioethics can contribute in many ways to the strengthening of care and palliative care in Brazil. It can promote actions such as those that value the person, regardless of the remaining time of life, as well as the appreciation of care for family members, which should be promoted whenever appropriate. Bioethics must also always strive for public policies that focus on the human being before technological, economic development, religions and / or ideologies so that human beings can experience life to its fullest. Always encourage mechanisms that contribute to the construction and development of private and public consciences with the perspective that the future is death, so that life may be beautiful, and death be dignified.

Keywords: Bioethics. Care. Existentialism. Spirituality.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 BIOÉTICA, CONTEXTO E PLURALISMO MORAL	24
2.1 Bioética e suas origens.....	24
2.2 Introdução aos principais modelos ético-morais.....	29
2.2.1 Bioética principialista – autonomia, benevolência, não-maleficência e justiça.....	32
2.2.2 Bioética Casuísta.....	34
2.2.3 Bioética Utilitarista.....	34
2.2.4 Bioética do Cuidado.....	35
2.2.5 Bioética Deontológica.....	35
2.2.6 Bioética da Libertação.....	36
2.3 Bioética nos EUA e Bioética na América Latina: dois mundos, duas realidades.....	37
2.4 Bioética e Saúde no Brasil – um cenário adoecido.....	40
3 PARÂMETROS DE CUIDADOS NOS CUIDADOS PALIATIVOS	47
3.1 Cuidados Paliativos – origens e importância.....	47
3.2 Panorama do surgimento da filosofia paliativista no mundo e no Brasil.....	49
3.3 Bioética, tecnologia e saúde.....	51
3.4 Equipe Multiprofissional - Cuidado técnico e humanizado.....	54
3.5 Espiritualidade: sentido para existência e afirmação da vida.....	58
4 REFLEXÕES ACERCA DE CUIDADOS E BIOÉTICA	62
4.1 Cuidado e Espiritualidade.....	62
4.2 Cuidado e Vulnerabilidade.....	67
4.3 Cuidado e Finitude.....	70
5 CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS	79
APÊNDICE 1 (Lista de abreviaturas)	88

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), o câncer é a principal doença responsável pelo número de óbitos de pessoas com menos de setenta anos no mundo. Vários são os fatores que contribuem para o aumento do número de mortes por essas doenças sem cura.¹

A estimativa para o Brasil, em 2020, é de 625 mil novos casos de câncer, dentre os quais 177 mil pessoas serão diagnosticadas de câncer de pele. Infelizmente, as projeções para os próximos anos seguem a mesma média matemática de 2020.²

Deve-se considerar o aumento demográfico, o aumento da expectativa de vida humana e o avanço das ciências, em especial na biomedicina. O desenvolvimento tecnológico trouxe consigo inúmeros benefícios, entre eles a prevenção e a cura para muitas doenças e a possibilidade de viver por mais tempo. Mas isso não significou, necessariamente, qualidade de vida. Muitas pessoas estão vivendo por mais tempo, contudo, nem todas com saúde plena, pois são portadoras de uma e/ou mais doenças consideradas crônicas. Muitas dessas pessoas terminam por necessitar de Cuidados diferenciados como as portadoras de diabetes, hipertensão, bronquite e cirrose.³

No Brasil, a população tem direito à saúde pública através do Sistema Único de Saúde (SUS). Nos últimos 30 anos, o Estado tem destinado verbas, contratado mais servidores e investido em estruturas hospitalares em todas as regiões do país. Entretanto, de modo geral, o Estado não tem levado em consideração o crescimento populacional, as mudanças de hábitos ao longo desse período, as relações entre privado-estatal e o congelamento dos gastos sociais a partir de 2016.⁴

Diante de tal realidade é imprescindível que pessoas de todos os setores e áreas se debruçam em busca de respostas para a melhoria da condição da saúde

¹ INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Incidência de Câncer no Brasil, para 2020-22**. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020 incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 2 abr. 2020.

² INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil), 2020.

³ MARTINS, Luciana Mendes et al. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, [S.l.], v. 4, n. 3, p. 5-18, dez. 1996. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11691996000300002>>. Acesso em: 2 maio 2020.

⁴ VIACAVA, Francisco et al. SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 23, n. 6, p. 1751-1762, jun. 2018. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018236.06022018>>. Acesso em: 1 maio 2020.

humana. A bioética é uma dessas áreas, pois a mesma tem grandes possibilidades de ajudar na construção de mecanismos de efeitos práticos na sociedade. A ética e a bioética como ramos da filosofia buscam alternativas através da pesquisa e da reflexão, colocando seus instrumentos a serviço da humanidade.

A bioética remonta ao Juramento de Hipócrates, pois nele encontram-se diversos norteadores de cuidado e preservação da vida humana. Além disso, tal juramento instituiu normas de comportamento entre médicas, médicos e pacientes. Diversas daquelas regras ainda são seguidas até a contemporaneidade e, durante mais de vinte e cinco séculos, tais preceitos hipocráticos ficaram quase que intocáveis. A bioética, como se apresenta atualmente, consolidou-se na década de 70 com as ideias futuristas do oncologista americano Van Rensselaer Potter. Esse médico utilizou o termo bioética pela primeira vez em um livro de sua autoria denominado *Bioética: ponte para o futuro*. O objetivo principal de Potter era o diálogo entre o conhecimento científico e as áreas humanistas. Sua expectativa era integrar ciências biológicas com valores morais – ética aplicada à vida.⁵

A filosofia paliativista surge na Idade Média durante as Cruzadas com as hospedarias. Esses locais abrigavam pessoas adoentadas e outras só para ter um lugar para morrer. Mas também recebiam pessoas com necessidades de outros Cuidados, como pessoas famintas, órfãs, leprosas e mulheres em trabalho de parto.⁶

O formato dos Cuidados Paliativos (CP), tal qual chegou aos dias atuais, é de responsabilidade da médica Cicely Saunders (1918 – 2005). Essa profissional dedicou sua vida à filosofia paliativista.⁷

⁵ MUÑOZ, Daniel Romero et al. Bioética: a mudança da postura ética: a mudança da postura ética. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, [S.l.], v. 70, n. 5, p. 578-579, out. 2004. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0034-72992004000500001>>. Acesso em: 2 abr. 2020.

⁶ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVOS. **História dos Cuidados Paliativos**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 26 maio 2020.

⁷ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVOS, 2020.

Os Cuidados paliativos visam:

Proteger. Esse é o significado de paliar, derivado do latim *pallium*, termo que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam. Proteger alguém é uma forma de cuidado, tendo como objetivo amenizar a dor e o sofrimento, sejam eles de origem física, psicológica, social ou espiritual. Por esse motivo, quando ouvir que você ou alguém que conhece é elegível a cuidados paliativos, não há o que temer.⁸

Diante da exposição e das considerações iniciais, a presente dissertação intitulada: Bioética, Cuidados e Cuidados Paliativos - Breves considerações filosóficas existencialistas, tem como objetivo principal refletir acerca da questão: Como a bioética pode contribuir para os Cuidados nos Cuidados Paliativos ante o aumento de tantas pessoas que necessitam de tratamentos e cuidados diferenciados?

É importante esclarecer que o termo Cuidados, no presente trabalho, é entendido como a base da existência da vida. Uma pessoa sem os devidos cuidados pode ter sua existência reduzida a poucos anos ou até mesmo nem nascer. Quando se fala de Cuidados Paliativos, referimo-nos a um conjunto de cuidados específicos...

A pesquisa, nesse sentido, se pôs a investigar sobre o papel da bioética numa perspectiva de procurar contribuir com a construção de um mundo primado pelos Cuidados, pela espiritualidade, pela solidariedade, pela compaixão e pelo humanismo.

Pesquisou-se e refletiu-se sobre temas que se entrelaçam, tais como a morte, a vida, a economia e os modelos ético-morais, uma vez que esses são entendidos como escolhas e construções humanas.

Diversas questões postas na sociedade e consideradas como normais foram objetos de questionamentos nesta pesquisa e, portanto, percebidos como necessários de reflexões e, em determinadas circunstâncias foi necessário recorrer a mecanismos de desconstruções, como por exemplo a ideia da morte como algo anormal. Também a ideia de que o exercício da espiritualidade estava necessariamente ligado a uma e/ou religiões. Também a percepção da importância da necessidade da espiritualidade

⁸ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVOS. **O que são cuidados paliativos**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 1 maio 2020.

como afirmação da vida ante as dificuldades inerentes a existência humana. Análises sobre as origens da bioética nos Estados Unidos da América e na América latina foram momentos de rupturas de certezas adquiridas anteriormente ao entender a importância do papel dos EUA no fortalecimento da bioética e a expansão da mesma, entretanto a intuição de que a bioética americana não serve para a América latina e/ou para o Brasil como originada naquele país resumiu em desconstrução total.

Mas por que estudar tais temas? Por não ser da área da saúde, ou outra similar, sinto-me na obrigação de fazer um sucinto relato das reais motivações que me conduziram a estudar, pesquisar e refletir sobre essas questões.

Compartilhando da ideia de que a pesquisadora e o pesquisador partem de incômodos, foi exatamente isso que aconteceu com a motivação da realização desse trabalho. Aos 28 anos de idade, fui diagnosticada com um nódulo no seio que precisava ser retirado imediatamente. Na época fui à loucura, em especial porque minha filha tinha três anos de idade. Apesar de todos os esforços dos entes queridos, comecei a despedir-me da minha família e da minha própria vida. Felizmente, após um longo sofrimento emocional, a biópsia acusou tumor benigno. Tal resultado devolveu-me a paz de espírito novamente. Mesmo consciente de que existiam vários tumores e que eles poderiam se manifestar a qualquer momento, ainda assim eu não quis saber, apenas agradei a Deus a dádiva de ver minha filha crescer. Algum tempo após o episódio mencionado, fiz uma especialização em Fundamentos filosóficos da bioética. Com ela pude aprender muito sobre o ocorrido. Entendi sobre as questões das dores físicas, emocionais e existenciais.

Aos 35 anos de idade, em uma consulta de rotina, fiquei sabendo que estava grávida e que havia três miomas em meu útero junto com bebê. Isso levou ao desencadeamento de algumas doenças, como diabetes gestacional (essa convive comigo até os dias atuais) e problemas de hipertensão. Sofria pelo bebê, por mim e pela minha família. Mas aos oito meses de gravidez o bebê nasceu em um parto de emergência. Agradeço a Deus pelo o bebê ter nascido com saúde. Um ano depois do mencionado parto, por complicação na minha da minha saúde, fiz um histerectomia total onde a biópsia negou qualquer hipótese de câncer.

Todos esses acontecimentos particulares moldaram a curiosidade sobre o câncer, pessoas com doenças crônicas e doentes terminais. Sempre pensava: e se

tivesse dado positivo? Como ficaria minha prole? Como seria minha morte? Eu iria sentir muita dor? Quais as orientações bioéticas para uma pessoa com câncer? Isto é, como seria tratada? Quais os meus direitos? Eu teria direitos...deveres?

Diante da experiência de incertezas e da ignorância, percebi a relevância de pesquisar sobre o assunto. Nesse sentido, compreendi que temas como vida e morte sempre foram objetos de inquietude da existência humana. Entretanto, no dia a dia, estamos vivendo uma rotina tão mecanizada que só nos damos conta da fragilidade de nossa condição quando algo semelhante acontece conosco e/ou com uma pessoa junto a nós. Assim, na ânsia de viver, esquecemos que um dia iremos morrer.

Através da pesquisa foi possível entender a questão como existencialista, pois ao longo da história muitas respostas já haviam sido dadas, mas em geral as pessoas não conseguem chegar a consensos sobre o assunto.

Compreendi que encontrar respostas que atendam às necessidades humanas sobre vida e morte não é uma questão simples e fácil, mas complexa. O avanço da tecnologia e sua aplicação na medicina fez tudo parecer mais fácil, porém ficou mais complicado, pois as possibilidades tornaram-se inúmeras. Todavia, entendi a importância da práxis bioética, em que teoria e prática precisam estar unidas em defesa da vida.

Ocorre que muitas vezes tudo depende do poder financeiro de quem necessita dos procedimentos da medicina para manter-se vivo. Por exemplo, fiz as duas cirurgias particulares, mesmo com atestado constando cirurgias de emergência. Na segunda cirurgia, estava fazendo tratamento público, mas meu corpo não conseguiu esperar e fiz particular. Seis meses depois de realizar a cirurgia, recebi uma ligação do hospital público chamando-me para fazer uma nova avaliação. Caso eu não pudesse pagar pelo tratamento, talvez não estivesse aqui relatando essa história.

O desenvolvimento tecnológico no campo da saúde avançou imensamente nas últimas décadas, não resta dúvidas quanto a isso. Mas para beneficiar a quem? Por que não se investe em saúde pública? Como a bioética poderia ajudar pessoas com necessidades de atendimento diferenciado? Comecei a fazer inúmeras perguntas sobre esses assuntos que se tornam intimamente relacionados.

Desse modo, minha pesquisa foi motivada pelo cunho pessoal, mas extensivamente, busca refletir sobre a condição das pessoas que se encontram em

estado terminal e dos que as cercam a partir do que poderia ter acontecido comigo, caso meu diagnóstico fosse positivo. Entretanto, apesar do cunho pessoal e da subjetividade, ficarei feliz se de alguma forma meu trabalho puder contribuir para a disseminação da importância da bioética e do cuidado paliativo no Brasil.

Quanto ao embasamento conceitual e metodológico, o presente trabalho é resultado de pesquisa bibliográfico-teórico-reflexiva de cunho filosófico-existencialista. O método de investigação utilizado é o da fenomenologia proposto por Edmund Husserl, pois o mesmo possibilita a apresentação dos dados da forma como os mesmos se apresentam à ou ao cientista.⁹ As bases da investigação foram livros e revistas impressos e digitais e artigos científicos, em especial os da plataforma SciELO e os da Biblioteca da Faculdades EST que ajudaram na construção do trabalho final.

A fundamentação teórica do trabalho foi embasada em autores e autoras como Leo Pessini, Christian de Paul de Barchifontaine, Leonardo Boff, Guy Durand, Volnei Garrafa, Ana Claudia Quintana Arantes, Kathryn Mannix, entre outros e outras não menos fundamentais. Também se amparou em dados disponibilizados pelas plataformas do INCA e informações da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, (ANCP), ambas as informações de domínio público.

Durante a pesquisa, entendeu-se que todo o arcabouço teórico citado, entre tantos outros pesquisados, colocando-os em prática, a bioética pode contribuir diretamente e/ou indiretamente para a construção de um mundo bioeticamente mais justo e humanista e, portanto, contribuir com a filosofia paliativista.

De forma didática, a dissertação foi dividida em três capítulos e subcapítulos, além desta introdução.

O capítulo dois é o maior entre os quatro, pois é um recorte da origem de várias questões que são base para a reflexão deste trabalho. Assim, o mesmo é uma revisão bibliográfica sobre as origens da bioética. Depois, em linha gerais, são descritas as principais correntes moral-ético-bioéticas que norteiam as escolhas e ações nos

⁹ GOMES, Daniele Moreira; SOUSA Airle Miranda. A morte sob o olhar fenomenológico: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. **Revista do Nufen**, Belém, v. 3, n. 9, p. 164-176, dez. Universidade Federal do Pará – UFPA, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S217525912017000300014. Acesso em: 19 maio 2020.

diversos setores da sociedade. É oportunizado um espaço mais amplo para a bioética principialista em função de seu pioneirismo na construção de princípios básicos, os quais, entre outras contribuições, ajudaram a nortear a pesquisa médica. Encerra-se o capítulo com uma crítica acerca da bioética nos Estados Unidos da América (EUA), na América Latina, no Brasil e sobre o cenário adoecido da saúde neste país.

O capítulo três aborda os Cuidados nos Cuidados Paliativos. Quem são as pessoas que necessitam de tais Cuidados e quem são as e as profissionais e os profissionais que cuidam daquelas? Existe algum instrumento específico de Cuidados? Mas antes, faz-se um panorama sobre os Cuidados Paliativos, suas origens no mundo, na América Latina e no Brasil. Em seguida, discorrem-se sobre as equipes multiprofissionais e sua essencialidade para os Cuidados Paliativos. Por fim, encerra-se o capítulo refletindo sobre a importância do exercício da espiritualidade para a pessoa que enfrenta situação de ameaça à vida e/ou tem que lidar com a finitude da vida.

No quarto e último capítulo, a proposta foi realizar reflexões acerca da investigação. Abordaram-se os temas de forma mais incisiva e crítica, bem como reforçaram-se e expandiram-se os temas como a Espiritualidade e o Cuidado. As pesquisas demonstram que a Espiritualidade e o Cuidado são necessários e essenciais em todos os momentos da vida, contudo em momentos de dor, angústia e sofrimento são essenciais e fundamentais.

Esse trabalho procurou refletir acerca da bioética, dos Cuidados nos Cuidados Paliativos no Brasil, suas possibilidades, importância e necessidades. Muitas aprendizagens foram adquiridas, muitos paradigmas rompidos, muitas dúvidas sanadas. Entretanto, novos questionamentos surgiram, outros se ampliaram e diversas práticas ética-morais suscitaram sentimento de impotência.

Conclui-se que a bioética pode contribuir de inúmeras formas, entre elas, promover a fomentação de que a vida deve ser a primazia de todo ser humano em qualquer idade, época e espaço sem distinção e/ou preconceito seja de qual ordem for, portanto a bioética pode colaborar para tornar tal pressuposto inegociável.

2 BIOÉTICA, CONTEXTO E PLURALISMO MORAL

Entende-se que para a construção reflexiva acerca de um determinado assunto é necessário embasamento teórico mínimo sobre o tema. Nesse sentido, torna-se indispensável o acesso ao conhecimento sobre o objeto a ser investigado, mesmo que de forma generalizada. Assim, este capítulo aborda o contexto da origem e do surgimento da bioética assim como sua consolidação em uma época composta por diversos modelos morais-éticos. Realiza-se uma breve apresentação dos principais modelos éticos que se tornaram paradigmas norteadores acerca da condução para a ética prática. Traça um recorte histórico do retrato da saúde no Brasil até os dias atuais e possibilidades postas para o exercício da bioética no referido país.

2.1 Bioética e suas origens

Questões relativas à saúde e ao bem-estar sempre foram motivos de preocupação para os povos da antiguidade até a presente data. Uma das raízes mais antigas que se tem notícia sobre a preocupação com os cuidados relacionados aos direitos humanos consta no Código de Hamurabi, conjunto de Leis que regiam a sociedade Babilônica cerca de 2.000 anos a.C.¹⁰ Leis no sentido de intervenção sobre a vida já existiam na Mesopotâmia e no Egito, também.¹¹

Mas a contribuição mais significativa para a bioética advém de Hipócrates, (460-370 a.C.). Ele é considerado o pai da medicina, pois é dele o legado do ensino e do exercício medicinal no Ocidente. Até os dias atuais estudantes de medicina ainda realizam o ritual do Juramento de Hipócrates (séc. III e IV a.C.), prometendo cumprir

¹⁰ DALLARI, Sueli Gandolfi et al. O direito à saúde. **Revista de Saúde Pública**, Xapuri, v. 22, n. 1, p. 57-63, fev. 1988. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s003489101988000100008>>. Acesso em: 3 maio 2020.

¹¹ CANTO-QUINTANILLA, Guillermo et al. Propuesta para un juramento del bioeticista. **Persona y Bioética**, [s.l.], v. 21, n. 2, p. 275-279, 1 nov. 2017. Universidad de la Sabana. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5294/pebi.2017.21.2.7>>. Acesso em: 03 maio 2020.

as principais regras estabelecidas no mesmo como a inviolação da vida, por exemplo.¹² Mas existem controvérsias como a seguinte:

(...) foi a medicina que iniciou uma reflexão sobre as implicações morais da prática de seus profissionais. O primeiro testemunho disso pode ser encontrado no *Juramento de Hipócrates* (...) que, segundo alguns autores, é de origem discutível, pois não traduz a forma como a *Escola Hipocrática* entendia e praticava a medicina. Para estes autores, é provável que o Juramento tenha sua origem nas associações neopitagóricas, sobretudo pelo fato de conservar ainda uma concepção de *medicina sacerdotal*, ou seja, o conhecimento passava do mestre aos discípulos, sendo mantida em segredo entre seus participantes.¹³

Importante destacar que o Juramento de Hipócrates contém princípios básicos que posteriormente foram incorporados às regras de orientação de conduta da bioética as quais são iguais e/ou com bastantes semelhanças. Entre tais regras incluem-se temas de grandes debates em diversos setores da sociedade contemporânea como, por exemplo, a prática da eutanásia.¹⁴

A bioética, nos parâmetros atuais, surge com o alemão Paul Max Fritz Jahr, (1895-1953). Fritz Jahr era filósofo, pastor protestante e educador. Em 1926, ele publicou um artigo intitulado *Ciência para a vida*. Em 1927, publicou na revista *Kosmos* um outro trabalho com o título de *Bioética: uma revisão do relacionamento ético dos humanos em relação aos animais e às plantas*. Inspirado na teoria do dever e da autonomia do filósofo Emanuel Kant, (1724-1804), propôs um imperativo categórico para a bioética:

Age de tal modo que consideres a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa dos outros, sempre como fim e nunca como simples meio”, para todas

¹² BENTO, Luís Antônio. **Bioética**: Desafios no debate contemporâneo. São Paulo, SP: Paulinas, 2008, p. 16-29.

¹³ MOSER, Antônio; SOARES, André Marcelo M. **Bioética**: do consenso ao bom senso. 2. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006, p.17.

¹⁴ MERINO, Sabrina et al. “The prohibition of euthanasia” and medical oaths of Hippocratic Stemma. **Acta Bioethica**, [S.l.], v. 23, n. 1, p. 171-178, jun. 2017. SciELO Agencia Nacional de Investigacion y Desarrollo (ANID). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4067/s1726-569x2017000100171>>. Acesso em: 03 maio 2020.

as formas de vida. Respeite todo ser vivo, como princípio e fim em si mesmo e trate-o, se possível, enquanto tal.¹⁵

Observa-se que após a Primeira Guerra Mundial, Fritz Jahr entendeu a necessidade de a humanidade postular novos valores éticos os quais fossem capazes de integrar as diversas formas de vidas entre si, isto é, pessoas cuidando de outras pessoas e do próprio planeta e compreendendo que o Cuidado é um dever moral. Ele colaborou para o entendimento de que as pessoas precisavam assumir suas responsabilidades acerca de seus atos. O imperativo categórico proposto por Fritz Jahr invoca solidariedade, compaixão, amor e o respeito como princípios básicos para a sobrevivência de todas as espécies existente no planeta, por toda forma de vida.¹⁶

De Fritz Jahr para a atualidade, a bioética consolidou-se e o avanço tecnológico foi um dos principais motivadores. A bioética tem garantido espaço em diversos setores sociais e sua presença é sempre solicitada em debates que possuem envolvimento direto e/ou indireto com a vida e a tecnologia, seja essa vida animal ou humana.¹⁷

Antes de abordar o surgimento da bioética, convém revisitar a etimologia dos vocábulos ética e moral e compreender as interseções conceituais entre os dois termos. A palavra ética deriva do grego *éthos* e possuía diversos significados para os gregos da antiguidade como hábitat, mas no sentido de ser algo próprio de uma espécie como o *éthos* de um cachorro que é latir, correr, brincar, entre outros. Assim, fala-se em *éthos* dos cachorros, isto é, o que é relativo à coletividade e/ou próprio de um indivíduo, por exemplo. Hoje existe uma disciplina científica chamada etologia, que estuda o comportamento dos animais em meio à natureza. Já a palavra moral deriva do latim *mores* e os romanos traduziram a *ethiké* grega para o que é relativo a costumes, moralidade. A partir disso, surge a ideia de ética e moral contemporânea, em que ética é voltada para a teoria e moral para a prática. “Em resumo, se nós

¹⁵ PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Org.). **Bioética Clínica e Pluralismo**: com ensaios originais de Fritz Jahr. São Paulo, SP: Edições Loyola, 2013, p. 13.

¹⁶ PESSINI, Leo. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 21, n. 1, p. 09-19, abr. 2013. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1983-80422013000100002>>. Acesso em: 03 maio 2020.

¹⁷ MOSER; SOARES, 2006, p. 14.

quisermos distinguir os dois termos “Moral” seria referente às normas herdadas, [...] “ética”, o trabalho de elaboração ou de ajustes necessários em face das mudanças em curso”.¹⁸

O surgimento da bioética foi necessário, pois a ética existente já não conseguia responder aos questionamentos surgidos pelas novas tecnologias na década de 60, isto é, fornecer normas de condutas norteadoras e/ou propor soluções para os problemas advindos com as novas tecnologias. Por exemplo: quem deveria utilizar as máquinas de hemodiálise por primeiro: uma criança, um idoso, quem pagasse mais? Que critérios deveriam ser utilizados? Além disso, diversos experimentos com seres humanos eram realizados nos EUA sem que houvesse critério ético que norteasse a ação do profissional de saúde e/ou da/do cientista nos anos 60.¹⁹

A população norte-americana é considerada a principal responsável pela condenação de nazistas em virtude das atrocidades cometidas nos campos de concentração contra diversos povos durante a Segunda Guerra Mundial. Entretanto, americanos e americanas não percebiam a similaridade de seus atos com aqueles cometidos nos campos de concentração por nazistas alemães. Tais comportamentos em nome da ciência causaram preocupações, especialmente em quem estava dentro do processo, como os profissionais de saúde.²⁰

É nesse contexto que, na década de 70, a bioética renasce em terras americanas com o oncologista Van Rensselaer Potter (1911-2001), que publica um artigo denominado *Bioética: ponte para o futuro*. Nesse trabalho, o médico mostra-se preocupado e assustado com o avanço tecnológico na biomedicina, sem a existência de normas capazes de fornecer orientações práticas a cientistas e profissionais da saúde de como deveriam lidar com questões relativas a experimentos de novas técnicas e experimentos com seres humanos. Por isso propõe uma nova forma de agir, isto é,

¹⁸ DROIT, Roger-Pol. **Ética – Uma primeira conversa**. São Paulo. SP: wmf/Martinsfontes, 2012, p. 13-19.

¹⁹ DURAND, Guy. **Introdução geral á bioética**: História, conceitos e instrumentos. 5. ed. São Paulo, SP: Loyola, 2014, p. 28-29.

²⁰ WESTPHAL, Euler Renato. **Para entender bioética**. São Leopoldo: Sinodal, 2006, p. 7-11.

uma aliança entre saberes científicos e ética e, assim, a bioética estabelece bases para a consolidação de uma ética para a vida.²¹

Diante do exposto, percebe-se a importância de conhecer as raízes da bioética e do contexto que possibilitou o seu surgimento. Essa é uma das formas de entender que a bioética não é gratuita, ela é fruto da reflexão “social, política e científica” a qual foi forjada em meio ao avanço científico nas ciências biológicas em prol da vida.²²

Mesmo assim, nem tudo foram benefícios. Desenvolvimentos tecnológicos na biomedicina são notáveis e responsáveis por permitir mais qualidade de vida, amenizar dores e sofrimentos, extinguir doenças. Mas até que ponto podem-se usar pessoas para alcançar tais objetivos? Os limites devem ser estabelecidos e os benefícios, os perigos, as dúvidas e os riscos não podem e não devem ser negligenciados em detrimento de avanço científico algum. O desenvolvimento tecnológico deve ser compreendido como técnica para beneficiar as pessoas. E é sabido que é inerente às pessoas a capacidade de domínio técnico. Portanto, a técnica deve servir às pessoas e não o inverso, uma vez que “O homem não pode compreender a si mesmo sem a técnica, pois dela se serve, não tanto para se adaptar ao meio, mas para adaptar o meio às suas necessidades”.²³

A bioética é o resultado das várias mudanças da economia, da moralidade, da política e, conseqüentemente, dos interesses das pessoas ao longo da história. Ela surge através de uma dialética entre a evolução das técnicas, o desenvolvimento tecnológico e a necessidade de as pessoas encontrarem a si próprias em meio a esse novo mundo, enquanto humanidade.²⁴

A bioética pode ser compreendida como macrobioética e microbioética. A primeira engloba grandes sistemas de forma generalizada como a preservação do planeta. A segunda trata de questões relativas às atividades humanas, do cotidiano das pessoas, como os códigos de ética nos ambientes de trabalho, as relações entre

²¹ DURAND, 2014, p. 19-21.

²² OLIVEIRA, Fátima. **Bioética**: Uma face da cidadania. 2. ed. São Paulo, SP: Moderna, 2004, p. 75.

²³ OLIVEIRA, 2004, p. 75.

²⁴ MOSER; SOARES, 2006, p. 18 – 29.

as instituições e as pessoas. Ela norteia os relacionamentos entre as pessoas, suas relações dentro e fora do ambiente de trabalho, por exemplo.²⁵

A bioética não é uma nova ética, mas é a mesma ética aplicada, porém com um conjunto de princípios para um objetivo que é a vida, por isso ética da vida. É o cuidado com a vida, o respeito pelas pessoas, pelos animais, pelos ecossistemas, pelo planeta. Essa abordagem vem produzindo efeitos importantes, pois a bioética está em constante processo de transformações, não se encontra acabada, coloca as pessoas como sujeito e objeto no mesmo espaço e ao mesmo tempo.²⁶

2.2 Introdução aos principais modelos ético-morais

Atualmente a bioética encontra-se em meio a um pluralismo ético-moral. Isso é o resultado somativo dos diversos modelos ético-ideológicos disseminados na(s) sociedade(s) ao longo da história humana.

A bioética é um campo interdisciplinar de estudos que aborda uma gama de diversidade de questões éticas associadas à biomedicina, às ciências da vida e, mais amplamente, à saúde pública, sem esquecer as questões ambientais nesse sentido, a bioética é um campo acadêmico amplo, no qual a ética clínica e a assessoria ética atuam. A bioética não é uma disciplina específica, mas um campo de reflexão ético em que muitas disciplinas confluem e efetivamente contribuem para um empreendimento dinâmico e colaborativo, que constitui o sujeito da bioética.²⁷

As diversas formas de pensar são naturais e transformam-se, reformulam-se e/ou adaptam-se com novas roupagens e abordagens no decorrer do tempo e do espaço territorial, porque as pessoas repensam suas ideias sobre um determinado assunto e mudam seus objetivos, sonhos, hábitos e, até perspectivas de vida. Isso

²⁵ GARCIA, Maria. **A pessoa do paciente e o princípio da dignidade humana**. Bioética: princípios fundamentais. In: AZEVEDO, Álvaro Villaça; LIGIERA, Wilson Ricardo (coord.). **Direito do paciente**. São Paulo, SP: Saraiva, 2012, p. 21-31

²⁶ GARCIA, In: AZEVEDO; LIGIERA, 2012, p. 21-31.

²⁷ PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética clínica e pluralismo com ensaios originais de Fritz Jahr**. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2013, p. 11.

obriga a moral, a ética e a bioética a ser refazerem constantemente em busca de novos mecanismos norteadores de decisões e ações.²⁸

Percebe-se que formas comportamentais de agir no século passado, consideradas moral e eticamente corretas, não necessariamente são aceitas nos dias atuais, como o movimento feminista, por exemplo. Mas isso não significa que não existam defensores de tais práticas morais. E, é assim que surge o pluralismo moral, através da gama diversa de ideias e condutas ético- morais.²⁹

Mediante tal pluralismo, algumas vezes torna-se difícil para os indivíduos fazerem a escolha mais adequada ou mais pertinente eticamente. Tal cenário conduz a questionamentos como: Isso é certo para quem? Bom para quem? Por que devo agir assim? Diante de inúmeras dúvidas e possibilidades, por inúmeras vezes, tanto as pessoas quanto as sociedades devem compreender e aceitar que são elas as responsáveis pela produção de seus mundos. Entretanto, de modo geral, não sabem como lidar com as consequências de suas produções. Isso tornar-se objeto da bioética que procura conceituar e, claro, encontrar respostas e fornecer norteador de hábitos (virtude) e de atitudes (caráter)³⁰ o mais adequado e necessário possível para a construção de um mundo mais humanizado.

No pluralismo ético-moral existente no mundo contemporâneo deve-se considerar a importância de saber ouvir, de colocar-se no lugar da outra pessoa. Às vezes, é preciso ceder, é necessário encontrar formas para alcançar consensos. Isso não significa aceitar, mas concordar e respeitar que a questão, o problema, talvez afete mais a outra pessoa do que aquele e/ou aquela que objetiva impor padrões de moralidade. Essa questão não é fácil, mas complexa, pois torna-se difícil não tentar usar como parâmetro de verdade uma teoria que se defende como única e verdadeira,

²⁸ CORREA, Francisco Javier León. Bioética entre Globalização, universalismo e diversidade cultural. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética clínica e pluralismo com ensaios originais de Fritz Jahr**. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2013, p. 17-32.

²⁹ CORREA, 2013, pg. 20.

³⁰ BECA, Juan Pablo. Bioética: Princípios, Matizes culturais Anglo-Americanos, Europeus e Latino-Americanos. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de Bioética**. 11. ed. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2014, p. 67-69.

para decidir sobre questões que só dizem respeito a outra pessoa, como as relacionadas à orientação sexual, aborto, eutanásia, por exemplo.³¹

Isso ocorre porque, em geral, as ideias, as opiniões, os gostos, as preferências por diversas vezes, serão completamente opostas. Exemplo disso é a formação do pensamento através do intelectualismo, o qual é constituído por componentes idealistas e ideológicos. Na prática, essa teoria se traduz pelo seu paradigma comportamental individual, político, religioso e social. As demais concepções ideológicas de ordem religiosa, ateia, política e apolítica seguem na mesma perspectiva, isto é, em defesa de seu ideal ético-moral subjetivo.³²

Mas é pertinente considerar que, de modo geral, decisões e escolhas ético-morais e bioéticas procuram atender aos interesses de quem tem a autoridade e/ou está no poder. Assim também ocorre em relação à forma como se age diante da política, da religião, da sociedade, das pesquisas científicas, das questões relativas à pobreza, ao feminismo, que são decididas de acordo com a corrente ético-moral e bioética introjetada por quem possui o poder decisório.³³

Portanto, estabelecer que uma única corrente ético-moral e bioética deve ser a reconhecida como universal parece um risco desnecessário a ser percorrido.³⁴

De modo geral, essas considerações foram para refletir sobre como o pluralismo ético-bioético se faz presente na atualidade e como ele é importante e necessário diante de posturas de defesa em prol da diversidade e tolerância perante a atual conjuntura social.

³¹ BENTO, 2008, p. 40-41.

³² BENTO, 2008, p. 37-39.

³³ BENTO, 2008, p. 39.

³⁴ HOTTOIS, Gilbert. A bioética entre a singularidade e a universalidade na era da globalização: uma localização particular. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética clínica e pluralismo com ensaios originais de Fritz Jahr**. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2013, p. 33-48.

2.2.1 Bioética principialista – autonomia, benevolência, não-maleficência e justiça

Resumidamente, o desenvolvimento no campo da biociência ganha impulso após a Segunda Guerra Mundial. A insignificância e o menosprezo diante da vida humana, demonstrados por parte de cientistas e médicos(as) nazistas e expostos através de experimentos com pessoas trouxeram à tona para o mundo a urgência de ressignificar a vida humana.³⁵

Posteriormente, tais experimentos nos campos de concentração e outros acontecimentos envolvendo pesquisas médicas com seres humanos nos USA fizeram com o que a Comissão Nacional para a proteção dos direitos humanos da pesquisa biomédica e comportamental (1974-1978) solicitasse um documento relatando os fatos ocorridos³⁶. O documento foi elaborado por Tom L. Beauchamp e James Childress e ficou conhecido como Relatório de Belmont. Deste, surgiram as bases da bioética conhecida como bioética principialista que surge com a incumbência de criar mecanismos para conduzir pesquisas no campo experimental com seres humanos.³⁷

A bioética contemporânea tem suas raízes fincadas na bioética principialista que foi composta por quatro princípios básicos: autonomia, benevolência, não-maleficência e justiça. Eles serviram de base para os demais modelos que vieram posteriormente, seja para incluir, reformular e/ou propor negação ao modelo americano.

O princípio da autonomia procura garantir a vontade da/do paciente e em caso de incapacidade daquela/daquele o responsável pela pessoa doente deve procurar fazer a vontade do/da seu/sua representado(a). Também pode usar consentimento de livre vontade do/da paciente para garantir a autonomia da pessoa em questão. Esse princípio procura garantir que a pessoa detenha poder sobre o domínio de sua própria vida. As profissionais e os profissionais de saúde devem sempre procurar considerar

³⁵ MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Bioética: conceitualização**. In: MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Curso de Bioética e Biodireito**. 3. ed. São Paulo, SP: Atlas, 2015, p. 03-10.

³⁶ CALLAHAN, Daniel. **Bioética**: Alguns aspectos de sua gênese e de seu desenvolvimento. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de P. **Problemas atuais de Bioética**. 11. ed. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2014. p. 27-25.

³⁷ DURAND, 2014, p. 50-52.

as crenças e os valores da pessoa doente antes de tomar qualquer decisão referente ao paciente.³⁸

O princípio da beneficência procurar evitar qualquer ação, atitude que venha a causar prejuízo ao paciente. Profissionais de saúde devem agir em prol dos interesses da saúde de seu/sua paciente, mas sempre considerando o princípio da autonomia. Usar o princípio da beneficência é sempre procurar evitar causar danos ao paciente. É sempre procurar aumentar os benefícios em detrimento dos malefícios. É colocar a pessoa no centro do cuidado, da atenção. É procurar sempre lembrar que o bem é para a/o paciente e não para outra pessoa ou para si mesma/mesmo.³⁹

O princípio da não maleficência é não causar malefício proposital ao paciente. Mesmo entendendo que o resultado de uma determinada pesquisa médica, por exemplo, resultará em benefício para tantas outras pessoas, todavia sabendo das reais consequências maléficas que causarão à pessoa doente que servirá de cobaia para a pesquisa deve-se evitar o procedimento.⁴⁰

O princípio da justiça almeja imparcialidade por parte do Estado, profissionais de saúde e qualquer outro setor que envolva a vida humana. Postula também que os benefícios sejam distribuídos de forma que não causem prejuízo ao paciente. Discriminações e preconceitos devem ser evitados por parte de profissionais da saúde e da equipe médica.⁴¹

Na sequência, serão descritos sucintamente os modelos mais relevantes e presentes na atualidade: as correntes bioéticas Casuísta, Utilitarista, Ética do Cuidado, Deontológica e Bioética da Libertação. Apesar de os demais modelos de bioética – como o modelo das virtudes (Edmund Pellegrino), do direito natural (John Finnis), liberal autonomista (Tristan Engelhardt), contratualista (Robert Veatch), antropológico personalista (E. Sgreccia) – e outras teorias existentes não serem mencionadas nessa dissertação, em momento nenhum teve-se a intenção de menosprezá-las e/ou diminuir suas importâncias no cenário pluralista e/ou outro(s).

³⁸ BECA, In: PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2014, p. 61-62.

³⁹ BECA, In: PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2014, p. 62.

⁴⁰ MALUF, 2015, p. 11.

⁴¹ MALUF, 2015, p. 11.

2.2.2 Bioética Casuísta

Outra importante corrente bioética que compõe o pluralismo ético-moral é a teoria casuísta. Esta foi criada a partir das obras de Albert R. Jonsen, Stephan Toulmin e outros. Essa teoria procura soluções dos problemas da pessoa doente em seus casos individuais. Não enfatiza o todo, a questão completa, mas cada caso é tratado de forma específica.⁴² Essa corrente permite que profissionais de saúde se aproximem da pessoa doente, pois a trata como caso único. A médica e o médico têm acesso a todas as informações pertinentes à saúde da pessoa em tratamento. Cada caso exige um aparato específico de recursos materiais, humanos e de cuidados. É necessário garantir um vínculo de confiança e de respeito pelas individualidades das/dos pacientes. A teoria casuística pode usar resultados de casos particulares como base para solucionar e/ou propor respostas para outros casos particulares objetivos, mas com problemas semelhantes. Essa abordagem da teoria casuística é exaustiva e difícil de controlar, especialmente, quando movimentam grandes grupos.⁴³

2.2.3 Bioética Utilitarista

A corrente utilitarista foi desenvolvida a partir do pensamento de Jeremy Bentham, (1748-1832). Sua proposta é de procurar maximizar a felicidade para o maior número de pessoas.⁴⁴ Defensores de tal teoria acreditam que gente, animais e/ou qualquer espécie consideradas inferiores e/ou incapacitadas podem ser descartadas. Nesse sentido, pessoas idosas, doentes incuráveis e pessoas que não podem contribuir de alguma forma com a sociedade, são exemplos de eliminação para esse sistema moral-ético, assim como as pessoas consideradas minorias. Exemplo: pessoas dependentes de tratamento com um custo elevado devem ser descartadas em favor do maior número de pessoas que podem se beneficiar com o mesmo

⁴² DURAND, 2014, p. 56.

⁴³ AQUINO, Estela M. L. et al. Aspectos éticos em estudos longitudinais: o caso do ELSA-Brasil. **Revista de Saúde Pública**, [S.l.], v. 47, n. 2, p. 19-26, jun. 2013. FAPUNIFESP (SciELO). Disponível em: <[Http://dx.doi.org/10.1590/s0034-8910.2013047003804](http://dx.doi.org/10.1590/s0034-8910.2013047003804)>. Acesso em: 03 fev. 2020.

⁴⁴ SANDEL, Michel, J. **Justiça: O que é fazer a coisa certa?** 26. ed. Rio de Janeiro, RJ: Civilização Brasileira, 2019. Heloisa Matias e Maria Alice Máximo. p. 48-49.

recurso. Essa corrente tem como base a economia, isto é, analisa o que é mais rentável, procura fazer o maior bem para a grande maioria.⁴⁵

2.2.4 Bioética do Cuidado

A ética do Cuidado configura-se como uma preocupação constante com o bem-estar humano. Essa ética torna-se prática através da atenção, da dedicação, do zelo e do respeito dispensado aos seres humanos, simplesmente por serem pessoas. Essa ética tem como princípio que o Cuidado é intrínseco ao ser humano, não existem pessoas que não necessitem de cuidados.⁴⁶ A ação, a prática da ética do Cuidado é traduzida através do afeto e da empatia com as pessoas, do saber de sua importância e de colocar-se no lugar das outras pessoas. E é também uma das regras morais mais importantes do legado de Jesus Cristo para a humanidade, a qual se encontra na Bíblia, descrita no segundo mandamento no livro de Mateus, no capítulo 22, versículo 39: “Amarás a teu próximo como a ti mesmo.”⁴⁷ Jesus, ensina que o amor é a regra mais importante, norteadora das ações humanas. Nesse sentido, a pessoa que ama tem o cuidado como primórdio em suas escolhas e ações. Quem ama dissemina o amor, a vida e a esperança. O cuidado tem como fundamento o amor ao próximo.

2.2.5 Bioética deontológica

A bioética deontológica é desenvolvida a partir da ideia de dever, (do grego *déon-déontos*: dever, obrigação). Tem origem na teoria do filósofo alemão Immanuel Kant, (1724-1804). São regras morais que servem para situação específicas, mas com tendências universais, pois o sujeito deve agir somente se sua ação puder ser universalizada. Kant não usa postulados religiosos e/ou metafísicos, mas procura respaldo na autonomia das pessoas. Assim, para agir moralmente a pessoa tem que compreender o motivo de sua ação, de sua escolha. Agindo conforme o dever a pessoa não pensa nas consequências da sua ação, mas no valor moral da mesma.

⁴⁵ WESTPHAL, 2006. p. 23–30.

⁴⁶ BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar**. 18. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012. p. 37-39.

⁴⁷ BÍBLIA SAGRADA. Mateus 22:39. In: **BÍBLIA SAGRADA**. Letra gigante. Almeida Revisada e Atualizada. São Paulo: Sociedade Bíblica do Brasil, 2017

Tal pessoa entende a importância que o seu agir moral tem e porque sua ação deve ser realizada dessa ou daquela forma. Para isso, a pessoa deve agir segundo a boa vontade, de forma autônoma, segundo a sua razão. Dessa forma, não existe um agente exterior que o influencie em suas escolhas morais. A decisão de agir conforme o dever é uma deliberação da sua própria razão pautada na liberdade. E agir conforme o dever é uma ação sem fins particulares, individuais.⁴⁸

2.2.6 Bioética da Libertação

Essa abordagem surge a partir das ideias defendidas pelo professor, educador e pensador brasileiro Paulo Freire (1921-1997) na América-Latina. Ela procura mecanismo capazes de fazer as pessoas reagirem, conscientizarem-se de sua situação de oprimidas, de suas injustiças sociais, de suas exclusões. Enseja que as pessoas entendam sua necessidade e capacidade de intervir no mundo, sua potencialidade de conquistar sua autonomia, compreender o mundo e transformá-lo.⁴⁹

Mesmo resumidamente, é possível perceber a importância das correntes éticas para o pluralismo em que o mundo se encontra, portanto os modelos ético-bioéticos não devem ser vistos e/ou postos como verdades absolutas.⁵⁰

Diante do exposto, percebe-se a importância da defesa da permanência das diversas correntes éticas para a diversidade de pensamentos e ideias que compõe o cenário mundial.

2.3 Bioética nos EUA e Bioética na América Latina: dois mundos, duas realidades

A bioética, apesar de ter sua origem em 1927 com o alemão *Fritz Jahr*, é em território americano que ela é consolidada. Em certa medida, profissionais de saúde impulsionados pela opinião pública, em virtude de determinados escândalos

⁴⁸ DURAND, 2014, p. 273-277.

⁴⁹ SANTOS, Ivone L. et al. Bioética de intervenção e pedagogia da libertação: aproximações possíveis. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 22, n. 2, p. 271-281, ago. 2014. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014222008>>. Acesso em: 11 abr. 2020.

⁵⁰ DURAND, 2014, p. 273.

envolvendo pesquisas biomédicas com seres humanos, começaram a perceber que a biociência desenvolvida no âmbito da medicina avançava rapidamente na década de 60 e, apesar da consciência dos benefícios e das possibilidades das descobertas científicas para a área da saúde, aquela categoria de profissionais começou a questionar aonde aqueles avanços e seus desdobramentos poderiam chegar sem a existência de uma orientação ética. A princípio, essa percepção foi direcionada pela necessidade de balizas para orientar pesquisas médicas que envolviam pessoas e, posteriormente, pelas necessidades de diretrizes que fornecessem parâmetros éticos para o relacionamento médico(o)-paciente. Diante de tal cenário, as ideias do oncologista americano Potter sobre bioética, na década de 70, foram aceitas.⁵¹

Mais tarde, como citado anteriormente, o Relatório Belmont (1978) apresentou os resultados solicitados pela Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental.⁵² Dele gerou-se a bioética principialista, com quatro princípios básicos: autonomia, benevolência, não-maleficência e justiça. Assim, a bioética, repaginada nos Estados Unidos, mesmo sofrendo inúmeras críticas por diversas correntes éticas, tornou-se referência teórica para práticas médicas e experimentos envolvendo seres humanos em boa parte do mundo.⁵³

Na América latina, problemas das mais diversas facetas, formas e níveis fazem parte do cotidiano das populações que residem em tais países. Mas a bioética consolidada nos Estados Unidos não consegue abarcar e nem propor soluções que surtam efeitos teóricos e/ou práticos na vida latina cotidiana a curto, médio e/ou a longo prazo, visto que a bioética de origem americana contém diretrizes voltadas para atender às necessidades da população americana.⁵⁴

Um dos componentes a ser considerado é o fator cultural entre os dois povos. Um multiculturalismo permeia praticamente todos os setores onde economia e religião se destacam. Consequentemente, as necessidades, muitas vezes, se configuram

⁵¹ CORREIA, Francisco de Assis. Alguns desafios da bioética. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Fundamentos de Bioética**. 4. ed. São Paulo, SP: Paulinas, 2009, p. 30 - 34.

⁵² BECA, In: PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2014, p. 59.

⁵³ PESSINI, Leo. Os princípios da Bioética: Breve histórico. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Fundamentos de Bioética**. 4. ed. São Paulo, SP: Paulinas, 2009, p. 51-55.

⁵⁴ PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2009, p. 17.

como opostas, visto que de um lado tem-se uma das maiores potências econômicas do mundo, os EUA, e, do outro, um território composto por países, em sua maioria, emergentes, de terceiro mundo, e/ou em desenvolvimento.⁵⁵

Nos países da Europa e da América Anglo-Saxônica a maioria das pessoas se alimentam todos os dias. Nessas localidades são disponibilizados serviços considerados essenciais para o desenvolvimento humano. Cite-se como exemplo o sistema de saúde, cujos hospitais, em geral, são equipados com recursos humanos capacitados/treinados e a tecnologia desenvolvida e aplicada é de última geração.⁵⁶

No sistema educacional anglo-saxão, a educação para as cidadãs e os cidadãos é capaz de suprir as necessidades da educação formal adequadamente. Nesse contexto, a bioética prática procura atender às necessidades individuais em detrimento das universais em seu berço, uma vez que questões como saúde, educação, moradia e alimentação, por exemplo, não se constituem como problemas maiores para a maioria da população americana, dado que, em certa medida, questões como as elencadas já foram superadas e/ou já são bastante avançadas.⁵⁷

Na América Latina, os pressupostos morais, políticos, religiosos e sociais são muitas vezes opostos àqueles que fornecem balizas aos países europeus e norte-americanos. No tocante à religião, por exemplo, a América-Latina é massivamente religiosa. E, em um múltiplo de religiões, essas se fazem presentes das mais variadas formas na vida das pessoas.⁵⁸

Quanto às questões sociais, muitas pessoas acometidas de alguma enfermidade, ao adentrarem em uma unidade de saúde, uma de suas maiores preocupações é a de que o hospital disponibilize profissionais de saúde para atendê-las a tempo de livrá-las da doença que as colocou em tal estado. Nesse mesmo viés, diversas pessoas vivem em alguma situação de vulnerabilidade. Assim, muitas não têm acesso a direitos mínimos, muitas não têm condições de consumir uma

⁵⁵ PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2009, p. 18.

⁵⁶ PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2009, p. 18.

⁵⁷ PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2009, p. 21-22.

⁵⁸ KOTTOW, Miguel. Bioética pós-secular: uma proposta para a América Latina. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 24, n. 3, p. 435-442, dez. 2016. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243142>>. Acesso em 14 mar. 2020.

alimentação minimamente composta de nutrientes necessários dos quais o corpo necessita todos os dias.⁵⁹

Ainda, deve-se considerar que um número significativo da população latina não dispõe de acesso à educação de qualidade e/ou moradias que atendam a padrões básicos para um viver digno como saneamento básico e água tratada. Inúmeras pessoas vivem à margem da pobreza, sobrevivendo nas ruas, sob pontes, viadutos, e/ou escondidas em parques sozinhas, em grupos e/ou com familiares. Essas pessoas vivem na dependência da solidariedade alheia, de quem as enxerguem. Nesse sentido, a bioética principialista e as demais correntes, tais como se apresentam, não atendem às necessidades da população latina. A bioética principialista é adequada para locais onde a miséria, a saúde, a alocação de recursos e a exclusão social, por exemplo, já foram superados ou estão a passos de encontrar resoluções.⁶⁰

A bioética elaborada no mundo desenvolvido (Estados Unidos e Europa) na maioria das vezes ignorou as questões básicas que milhões de excluídos enfrentam nesse Continente e enfocou outras que para eles são marginais ou simplesmente não existem. Por exemplo, fala-se muito de morrer com dignidade no mundo desenvolvido. Aqui somos impelidos a proclamar a dignidade humana que garanta primeiramente um viver com dignidade e não simplesmente uma sobrevivência aviltante, antes que um morrer digno. Entre nós, a morte é precoce e injusta, ceifa milhares de vidas desde a infância, enquanto no Primeiro Mundo se morre depois de se ter vivido muito e desfrutado a vida com elegância até a velhice. Um sobreviver sofrido garantiria a dignidade no adeus à vida?⁶¹

A partir dessas ideias, a alternativa para a América Latina é a de encontrar/construir e/ou reformular abordagens na perspectiva de uma bioética que seja direcionada para questões sociais, econômicas e religiosas, mas sem deixar de levar em consideração a bioética principialista e as demais correntes do pluralismo

⁵⁹ CARVALHO, Luciana Rodriguez Teixeira de et al. Geografia e geopolítica da fome: bioética na obra de Josué de Castro. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 27, n. 1, p. 143-152, mar. 2019. FAPUNIFESP (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019271297>>. Acesso em 25 mar. 2020.

⁶⁰ CARVALHO, 2020.

⁶¹ BECA, In: PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2014, p. 74.

ético-bioético, contanto que estejam dentro de uma perspectiva capaz de responder aos dilemas da América Latina.⁶²

Diante disso, percebe-se a necessidade de uma abordagem bioética que ultrapasse o princípalismo e as demais teorias desenvolvidas em território americano e territórios europeus. Isso não significa exclusão, preconceito, discriminação ou que tais teorias devam ser menosprezadas ou eliminadas, haja vista que se deve considerar a importância de suas contribuições para a formulação de um aparato bioético capaz de dar respostas para as necessidades da América Latina. Para isso, essa precisa evitar copiar modelos tais quais eles se apresentam. Precisa considerar que o mundo é constituído de complexidade, pluralismo ético e considerar que as teorias apresentadas e tantas outras existentes se complementam e necessitam de espaços de diálogos e de consenso.⁶³

2. 4 Bioética e Saúde no Brasil – um cenário adoecido

O Brasil faz parte do bloco de países que compõem o continente latino-americano. Como é de domínio público, são países que foram colônias de Portugal, Espanha e França. Portanto, as colônias forneciam e serviam de insumos para o desenvolvimento e crescimento econômico dos referidos países. Como os colonizadores não tinham interesse no progresso particular de suas colônias, logo investimentos para o Brasil e os demais países se desenvolverem não era objeto prioritário para os invasores, exceto se tivesse interesse lucrativo para eles próprios. Assim o Brasil é um país pobre, onde ampla parcela da população sobrevive em condições miseráveis, sob algum e/ou muitos tipos de vulnerabilidade. Seu índice de desenvolvimento humano fica atrás de países vizinhos como a Argentina e o Chile. Entretanto, contraditoriamente aos países da América Latina, em comparação com países considerados de primeiro mundo, o produto interno brasileiro ocupa a nona

⁶² BECA, In: PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2014, p. 59.

⁶³ PESSINI, Leo. Bioética na América Latina. Algumas questões desafiantes para o presente e o futuro. **Revista Eclesiástica Brasileira**, [S.l.], v. 69, n. 274, p. 314-328, 13 mar. 2019. Revista Eclesiástica Brasileira. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.29386/reb.v69i274.1331>>. Acesso em: 10 abr. 2020.

posição no mundo e o primeiro lugar da América Latina.⁶⁴ Então, o que justifica que tantas pessoas subsistam em condições subumanas no Brasil, especialmente em relação à saúde?

Antes da Constituição Federal de 1988, Constituição Cidadã, só quem tinha direito a atendimento de saúde eram pessoas com vínculo empregatício em alguma empresa. Era descontado do salário da pessoa trabalhadora um determinado valor referente à aposentadoria e à assistência à saúde. As primeiras modalidades datam de 1923, com as chamadas Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs). As CAPs garantiam aposentadoria para as pessoas empregadas da empresa e assistência médica para elas e familiares dependentes. Quem não tinha emprego associado a alguma empresa precisava pagar pelos serviços médicos e/ou hospitalares. Mas por que só pessoas vinculadas a empresas tinham direito à assistência à saúde? Porque era a forma de a classe dominante manter a máquina operária saudável. Com tal sistema vigente, diversos empreendimentos foram construídos no Brasil como, por exemplo, a Vale do São Francisco e a Petrobrás.⁶⁵

Em 1930, a mão de obra trabalhadora é agrupada por categorias. As CAPs são unificadas através dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs). Esses Institutos são vistos como públicos e passam a ser administrados pelo governo.⁶⁶

A classe trabalhadora não participa mais diretamente das decisões sobre como gerir seus recursos, como ocorria com as CAPs. A partir de então, as categorias que tinham maiores receitas eram mais beneficiadas com aposentarias maiores e melhores planos de saúde, como é o caso dos bancários. Agora, trabalhadoras e trabalhadores dependiam da força de organização de suas categorias e dos interesses políticos e econômicos dos poderes dominantes.⁶⁷

⁶⁴ BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; TRINDADE, Marcos Aurélio. Bioética, saúde e realidade brasileira. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 27, n. 3, p. 439-445, set. 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019273327>>. Acesso em: 14 abr. 2020.

⁶⁵ PESSINI, Leo, (org.). Saúde no Brasil: realidade e perspectiva. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de P. de. **Problemas atuais de Bioética**. 11. ed. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2014. Cap. 2, p. 181.

⁶⁶ PESSINI, 2014, P. 182.

⁶⁷ PESSINI, 2014, P. 182

Em 1970, o governo cria o Ministério da Previdência e Assistência Social, composto por vários órgãos como o Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) e o Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS).⁶⁸

Foi nessa época que o Estado começou a incentivar e financiar organizações e empreendimentos privados que quisessem trabalhar com saúde no Brasil. Além de financiar os negócios, o governo ainda garantia clientes para os empresários, pois contratava os empreendimentos financiados com recurso público para internar as pessoas doentes. Assim, a doença do povo brasileiro passa a ser vista como um negócio lucrativo.⁶⁹

Em meio a esse contexto, é organizado um movimento composto por diversas pessoas e setores da sociedade, o qual fica conhecido como Movimento pela Reforma Sanitária. Essa mobilização tinha como objetivo a universalização do sistema de saúde, isto é, que toda pessoa que necessitasse ou desejasse usar o sistema de atendimento de saúde no Brasil deveria ter seu direito garantido. Assim, com a luta da sociedade, foram instituídas as bases para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) na Constituição de 1988.⁷⁰

Entretanto, a criação do SUS não garantiu que o Estado colocasse recursos necessários e suficientes para a saúde pública e universal funcionar adequadamente.⁷¹ O Estado manteve o hábito de investir o mínimo possível em saúde pública no Brasil. Um exemplo disso é que, em 2006, o Brasil investiu R\$ 789, por pessoa, enquanto que a Argentina, por exemplo, investiu R\$ 1.629, por pessoa.⁷²

Em 2015, o Brasil investiu 3,8% do PIB em saúde.⁷³ Considerando o PIB, o Brasil é o país que menos investe nessa área, pois países com PIBs similares ao do território brasileiro investem em saúde, em média, 8% do seu produto interno bruto. Desde 2014, o Brasil investe muito mais recursos públicos no setor privado do que no SUS. Enquanto isso, o Sistema Único de Saúde pública e universal é sucateado. Mas quando se fala em equilíbrio fiscal, o Estado torna-se efetivo, haja vista que retira sua

⁶⁸ PESSINI, 2014, P. 183.

⁶⁹ PESSINI, 2014, P. 183.

⁷⁰ PESSINI, 2014, P. 183.

⁷¹ PESSINI, 2014, P. 186

⁷² PESSINI, Leo, 2014, p. 187.

⁷³ AGÊNCIA BRASIL. **Brasil gasta 3,8% do PIB em saúde pública.** Brasília. 01 de nov. de 2018. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br>>. Acesso em 15 abril 2020.

responsabilidade, seu dever de responder pela saúde pública e universal de acordo com o que consta na Constituição cidadã, pois passa para o setor privado, financiando esse com o dinheiro do povo, como já mencionado.⁷⁴

Diante disso é possível compreender que para o sistema de saúde no Brasil ter saúde são necessárias políticas públicas que primem por investimentos de recursos públicos para o SUS. Além disso, os próprios mecanismos de organização na saúde precisam se realocados de forma que a população consiga ter acesso ao atendimento à saúde. Programas e iniciativas proativas com resultados positivos já existem, como o programa Atenção Primária à Saúde.⁷⁵

Entende-se que o Brasil é um país rico economicamente, com território extenso e uma população formada a partir de diversos povos, oriundos de várias partes do mundo. A pluralidade cultural advinda dessa diversidade de grupos sociais faz com que essas pessoas tenham ideias e/ou percepções muito diferentes umas das outras muitas dessas pessoas não têm o mínimo conhecimento sobre seus deveres e muito menos sobre seus direitos. Superficialmente, esse é o escopo do povo brasileiro que, apesar do silêncio de muitas vozes,⁷⁶ tem se organizado em movimentos em prol da saúde. É importante esclarecer que saúde vai além da condição de não estar doente fisicamente. A saúde engloba uma visão integral da pessoa entre corpo, mente, sociedade e espiritualidade. Para uma pessoa ser considerada saudável nenhum destes requisitos devem ser negligenciados.⁷⁷

A entrada da bioética no Brasil endossa a luta por melhores condições de vida, dignidade, equidade pois:

⁷⁴ FIGUEIREDO, Juliana Oliveira et al. Gastos público e privado com saúde no Brasil e países selecionados. **Saúde em Debate**, [S.l.], v. 42, n. 2, p. 37-47, out. 2018. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042018s203>>. Acesso em: 15 abr. 2020.

⁷⁵ MACINKO, James; MENDONÇA, Claunara Schilling. Estratégia Saúde da Família, um forte modelo de Atenção Primária à Saúde que traz resultados. **Saúde em Debate**, [S.l.], v. 42, n. 1, p. 18-37, set. 2018. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042018s102>>. Acesso em: 15 abr. 2020.

⁷⁶ SILVA, Angélica Baptista et al. Cultura dos povos originários da floresta amazônica na gestação e no puerpério: uma revisão de escopo sob o ponto de vista da segurança alimentar e nutricional. **Saúde em Debate**, [S.l.], v. 43, n. 123, p. 1219-1239, out. 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201912319>>. Acesso em: 15 abr. 2020.

⁷⁷ PAULA, Darlei. **Espiritualidade: uma questão de saúde?** São Leopoldo: Revista Eletrônica do Núcleo de Estudos e Pesquisa do Protestantismo da Faculdades Est, v. 27, 2012. Disponível em: <http://periodicos.est.edu.br/index.php/nepp/article/viewFile/221/303>. Acesso em: 01 fev. 2020.

E nesse horizonte que se entende a ansiedade com a qual os olhares se voltam para a ética, numa dupla vertente: a da bioética e a da ética numa perspectiva de libertação. É verdade que a ética numa perspectiva de libertação perdeu em termos de visibilidade, mas certamente não perdeu em termos de atualidade. A bioética que não assume a inclusão social está destinada a torna-se uma espécie de passatempo que só interessa a intelectuais não comprometidos com a realidade social.⁷⁸

A bioética chega ao Brasil após a saída dos governos militares do poder na década de 80. Com isso e com a abertura para o sistema político democrático começaram as lutas por direitos humanos, demandando espaço para a bioética e, essa adentra o território brasileiro na década de 90. Desde então, vem desempenhando importante papel em diversas áreas e setores da sociedade para que as pessoas consigam garantir suas dignidades e viver sob a primazia da justiça, da solidariedade e promovendo diálogos para a inclusão social.⁷⁹

Assim, vários desdobramentos aconteceram para a consolidação da bioética em território brasileiro. Entre eles, seguem alguns:

- Em 1988, é criado o Código de Ética Médica, no qual diversas questões éticas foram fomentadas, como ética na pesquisa e nos transplantes.
- Em 1992, foi fundada a Sociedade Brasileira de Bioética (SBB). Essa foi responsável por diversos Congressos nacionais e internacionais.
- Em 1997, é publicado o primeiro livro sobre bioética no Brasil – Problemas atuais de Bioética.
- Em 2005, a SBB lançou a Revista Sociedade Brasileira de Bioética.
- Em 2012, foi realizado em São Paulo, Brasil, o 8º Congresso Internacional de Bioética clínica.⁸⁰

Hoje, o Brasil tem mais de seiscentos Comitês em Ética na Pesquisa cadastrados junto à Comissão Nacional de Ética na Pesquisa (CONEP).

Para intervir e atuar em terras latinas faz-se necessário uma abordagem bioética diferente da americana. Uma das possibilidades viáveis e apropriadas para a

⁷⁸ MOSER; SOARES, 2006, p. 82.

⁷⁹ MOSER; SOARES, 2006, p. 90.

⁸⁰ PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de P. de. A bioética em terras brasileira, algumas notas. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de P. de. **Problemas atuais de Bioética**. 11. ed. São Paulo, SoP: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2014, p. 17-20.

adequação da bioética à realidade brasileira é através do embasamento teórico de Paulo Freire. Sua teoria propõe a educação como caminho possível para a autonomia dos sujeitos, pois:

(...) a educação é vista como uma prática de liberdade que não advém de uma doação, mas que tem o significado sociopolítico de uma conquista, razão pela qual é preciso movimento e ação para alcançá-la. Para que tudo isso se concretize, contudo, é necessária a presença de indivíduos críticos que estejam a serviço da transformação social e que ajam em comunidade para consegui-la. No fim, esses indivíduos não apenas alcançarão a própria libertação, mas também a de seus próprios opressores, que, sem perceber, também fazem parte de um sistema que os subjuga.⁸¹

Nesse sentido, a bioética pode funcionar como instrumento de fomentação para a construção de mecanismos que possibilitem a conscientização de indivíduos no Brasil. Não somente sobre direitos, mas também sobre deveres, solidariedade, tolerância, equidade, amor ao próximo, compaixão e tantos outros valores (éticos) dos quais o país possa necessitar para que se torne mais justo. Justiça, aqui, é entendida conforme a perspectiva de Michael J. Sandel quando ele afirma que: “para alcançar uma sociedade justa, precisamos raciocinar juntos sobre o significado da vida boa e criar uma cultura pública que aceite as divergências que inevitavelmente ocorrerão”.⁸²

Desse modo, defende-se que para compreender o que é, e como a bioética pode contribuir para os Cuidados e os Cuidados Paliativos no Brasil é necessário conhecer suas origens e o contexto que a fez necessária. A partir disso, pode-se fazer críticas, refletindo sobre como pode ser sua atuação no referido país de forma que venha fortalecer os Cuidados nos Cuidados Paliativos em um momento no qual a tendência é aumentar cada vez mais o número de pessoas com alguma limitação na qualidade de vida e/ou aguarda pela finitude. Não se percebe tal possibilidade sem refletir acerca do mundo em que se habita.

⁸¹ GARrafa, Volnei et al. Ensino da ética global: uma proposta teórica a partir da bioética de intervenção. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.l.], v. 24, p. 1-15, 2020. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/interface.190029>>. Acesso em: 17 abr. 2020.

⁸² SANDEL, Michael J. **Justiça: o que é fazer a coisa certa?** Rio de Janeiro, RJ: Civilização Brasileira, 2019, p. 322.

Diante da pesquisa e da reflexão é possível compreender e defender que a bioética principialista americana, por si só, não é suficiente para responder, preencher e propor soluções para as demandas do contexto da América Latina, muito menos das necessidades e lacunas do cenário brasileiro.

3 PARÂMETROS DE CUIDADOS NOS CUIDADOS PALIATIVOS

A partir da revisão bibliográfica sobre as origens dos Cuidados Paliativos até a chegada na América Latina e no Brasil, foi possível refletir acerca da realidade da saúde neste país. Além disso foi possível entender e perceber o quão é importante o trabalho desenvolvido pelas equipes multiprofissionais responsáveis pelos Cuidados Paliativos. Por fim, reflete-se sobre a essencialidade do exercício da espiritualidade para pessoas que passam por momentos tão difíceis em suas vidas.

3.1 Cuidados Paliativos – origens e importância

Estima-se que entre os anos de 2018 e 2040 o câncer terá um aumento de 60% em decorrência do envelhecimento e de outras causas, entre as quais destaca-se o uso do tabaco. Esse é considerado um dos principais causadores de cânceres em países de renda mais elevada. Já em territórios de renda menores, as principais causas de tumores malignos são infecções que causam o câncer de estômago.⁸³

Com os inúmeros avanços científicos, inclusive na biomedicina, as taxas de mortalidade diminuíram e as pessoas passaram a viver por mais tempo. Mas esse avanço não significou a descoberta de cura para muitas enfermidades que foram surgindo e as pessoas foram cada vez mais sendo acometidas de doenças crônicas ao longo de suas vidas. Tornou-se comum pessoas idosas vivendo com alguma doença crônico-degenerativa que ameaça a vida e/ou a qualidade de vida das mesmas.⁸⁴

Contudo, não são somente pessoas idosas que são acometidas de doenças crônico-degenerativas e/ou em entram em estado terminal. Qualquer pessoa pode ser

⁸³ JEMAL, Ahmedin et al. **THE CANCER ATLAS**. 3. ed. Atlanta, Geórgia, EUA: American Cancer Society, In, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/noticias/terceira-edicao-do-livro-o-atlas-do-cancer-e-lancada-e-destaca-caracteristicas-atuais-da>>. Acesso em: 17 abr. 2020.

⁸⁴ GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. **Cuidados paliativos. Estudos Avançados**, [S.l.], v. 30, n. 88, p.155-166, dez. 2016. FAPUNIFESP (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>>. Acesso em: 15 abr. 2019.

afetada por tais enfermidades, inclusive crianças. Essas, assim como aquelas, necessitam de cuidados paliativos também.⁸⁵

No Brasil, como no mundo,⁸⁶ as principais causas de morte são decorrentes de doenças crônicas. Aponta-se que em torno de 650 mil pessoas falecem em decorrência de doenças daquela natureza por ano no país.⁸⁷

Mas, por que refletir sobre câncer e em seguida sobre doenças crônicas? O que há de diferente? Isso é necessário, pois, de modo geral, no senso comum, ao ouvir ou pronunciar o termo Cuidados Paliativos as pessoas tendem a compreender que são técnicas de cuidados especificamente para pessoas com algum tipo de câncer, isto é, uma especificidade de pessoas que estão em estado terminal.

Cuidado paliativo é uma forma de abordagem que visa a melhoria da qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças ameaçadoras à vida, através de prevenção, da identificação e do tratamento precoce dos sintomas de sofrimento físico, psíquico, espiritual e social” e que “esses cuidados devem ser prestados a todos os pacientes, em concomitância com os cuidados paliativos, sendo a intensidade individualizada de acordo com as necessidades, com os desejos dos pacientes e de seus familiares e com a evolução da própria doença.⁸⁸

Nesse sentido, identifica-se que Cuidados Paliativos são necessários para qualquer paciente que recebe diagnóstico de câncer, assim como diagnóstico de uma ou mais doenças crônicas que ameacem a vida e/ou a qualidade da mesma, a exemplo da diabetes e do Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, (HIV/AIDS). Foi observado que pacientes com doenças

⁸⁵ REIS, Thamiza L. da Rosa dos et al. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. **Aquichan**, [S.l.], v. 14, n. 4, p. 496-508, 1 jan. 2015. Universidad de la Sabana. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.4.5>>. Acesso em: 18 abr. 2020.

⁸⁶ **DOENÇAS CRÔNICAS**. Rio de Janeiro, RJ, 01 fev. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167624442006000100001&lng=pt&nrm=i&tng=pt>. Acesso em: 18 abr. 2020.

⁸⁷ GOMES; OTHERO, 2016.

⁸⁸ MORITZ, Raquel Duarte. Cuidados paliativos na UTI: definições e aspectos éticos-legais. In: MORITZ, Raquel Duarte et al. **Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva**. São Paulo, SP: Atheneu, 2012, p. 19-20.

crônicas também experimentam níveis de estresse físico, emocional e psicológico tal qual um paciente com câncer.⁸⁹

Nesse quadro *sui generis*, os Cuidados Paliativos se apresentam como uma forma inovadora de assistência. A abordagem voltada para o ser humano em sua integralidade e a necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual transformam a prática dos Cuidados Paliativos em um trabalho necessariamente de equipe, de caráter multiprofissional e interdisciplinar.⁹⁰

De acordo com a OMS, os Cuidados Paliativos têm por objetivo proporcionar ao paciente com necessidades de cuidados paliativos e a sua família um conjunto de cuidados os quais são oferecidos por uma equipe multidisciplinar.⁹¹

Etimologicamente, Cuidado deriva do latim *pallium* o qual significa manto. Assim, Cuidados Paliativos podem significar aquilo que oferece proteção, alívio para dores e sofrimentos sejam de ordem física, emocional, social e/ou espiritual para pessoas com alguma doença crônica e/ou pessoas em estado terminal. Diante disso, pessoas que passam por tais momentos não precisam ficar desassistidas; antes de tudo, precisam ser cobertas pelo Cuidado.⁹²

3.2 Panorama do surgimento da filosofia paliativista no mundo e no Brasil

De acordo com informações disponibilizadas no portal da ANCP, os cuidados paliativos tiveram origem na antiguidade, mas é somente na Idade Média, durante as Cruzadas, que são criados ambientes chamados de *hospices*, traduzidos por hospedarias. Essas casas abrigavam doentes, pessoas em estado terminal, porém acolhiam pessoas com necessidades de outros cuidados, como as famintas, pobres, órfãos, leprosos e até mulheres que estavam em trabalho de parto.⁹³

⁸⁹ CONNOR, Margaret O'; ARANHA, Sanchia (ed.). **Guia prático de cuidados paliativos em enfermagem**. 2. ed. São Paulo, SP: Andrei, 2008, p. 335 – 336.

⁹⁰ GOMES; OTHERO, 2019.

⁹¹ ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**: e um excelente motivo para se buscar um novo olhar para a vida. Rio de Janeiro: Sextante, 2019, p.41.

⁹² PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de P. **Problemas atuais de Bioética**. 11. ed. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, 2014, p. 391.

⁹³ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2020.

Os cuidados paliativos começaram a ter visibilidade e demonstrar sua importância através de trabalhos desenvolvidos por religiosos e suas respectivas ordens religiosas. Assim, cita-se como exemplo as ações desenvolvidas pelo padre francês São Vicente de Paula. Ele fundou a Ordem das Irmãs da Caridade em Paris, no século XVII. Criou várias entidades com o intuito de cuidar e amparar pessoas em estado de vulnerabilidade e finitude naquela época. Na mesma ordem religiosa, em 1902, cinco irmãs fundaram o *St. Joseph's Hospice* para receber pessoas doentes e em estado terminal que se encontravam desamparadas.⁹⁴

Mas é com Cicely Saunders (1918-2005) que os *hospices* ganham notoriedade mundial. Ela era inglesa, enfermeira, psicóloga e médica e dedicou a vida aos doentes, ao Cuidado e a usar os Cuidados Paliativos. Em 1967, Saunders funda o *St. Christopher's Hospice*. Nesse local eram oferecidos atendimentos que visavam cuidar da pessoa enferma em sua totalidade para compreender suas necessidades específicas para ajudar a controlar os sintomas das dores e seus desdobramentos. O hospital e suas diretrizes são referências para todo o mundo até os dias atuais.⁹⁵

Na América Latina, a filosofia paliativista surgiu na década de 80 com a criação da Clínica de Dor e Cuidados Paliativos oferecidos pelo Dr. Tibério Alvarez em Medellín na Colômbia. Ao mesmo tempo, na Argentina, o Dr. Roberto Wenk oferecia serviços domiciliares de Cuidados Paliativos em San Nicolás.⁹⁶

As discussões sobre Cuidados Paliativos adentraram no cenário brasileiro na década de 70, mas foi somente na década de 90 que suas bases foram solidificadas. Créditos sejam dados ao pioneirismo do Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo pela criação do curso sobre Cuidado Paliativo na Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/EPM.

Outro marco importante foi a fundação, em 2005, da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Também são relevantes, dentre as contribuições para os Cuidados Paliativos no Brasil, os diversos trabalhos desenvolvidos pelo Instituto Nacional do Câncer e pelo o Ministério da Saúde. A partir dessas iniciativas, outras

⁹⁴ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2020.

⁹⁵ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2020.

⁹⁶ PASTRANA, Tania (Usa) (org.). **Atlas de Cuidados paliativos na América Latina**. Houston, 2012. Disponível em: <<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/1/Atlas%20Portugues.pdf>>. Acesso em: 03 abr. 2020.

instituições, setores, órgãos, inúmeros serviços e pessoas passaram a desenvolver trabalhos e projetos relativos aos Cuidados Paliativos. O Conselho de Medicina, em 2009, insere em seu código de ética os Cuidados Paliativos como princípio fundamental.⁹⁷

Ainda são necessários investimentos de diversas ordens para os Cuidados Paliativos no Brasil. No entanto a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que “dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)”, publicada no Diário da União, é de suma importância e soma para o Cuidado Paliativo no Brasil.⁹⁸

3.3 Bioética, tecnologia e saúde

De acordo com a história sobre o desenvolvimento e o progresso científico, a sociedade passou por três grandes revoluções. A primeira teve início com a invenção da máquina a vapor que possibilitou a mecânica. A segunda revolução surgiu com a eletricidade, oportunizando grandes produções em massa. A terceira revolução é marcada pelo desenvolvimento da tecnologia a partir dos anos 60.⁹⁹ De lá para cá, jargões, como “o futuro é tecnológico”, tornaram-se parte do linguajar popular. Isso porque as funcionalidades do cotidiano tornaram-se mais práticas, mais modernas. A

⁹⁷ ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. (org.). **ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil**. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>>. Acesso em: 27 mar. 2020.

⁹⁸ BRASIL. Lei nº 41 de 31 de outubro de 2018. **Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)**. Diário Oficial da União, Brasília, DF. Disponível em: <http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>. Acesso em 21 maio 2020.

⁹⁹ MENELAU, Sueli et al. **Mapeamento da produção científica da Indústria 4.0 no contexto dos BRICS: reflexões e interfaces**. Cadernos Ebape.br, [S.l.], v. 17, n. 4, p.1094-1114, out. 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1679-395174878>>. Acesso em 23 mar. 2020.

vida ficou mais simplificada em virtude dos imensos e grandes benefícios alcançados através do avanço tecnológico.¹⁰⁰

Mas isso não significa que a tecnologia nos mais variados setores tenha conquistado o poder de retirar a responsabilidade das escolhas e ações das pessoas ao utilizá-la, isto é, os resultados e consequências morais-éticas oriundo do uso tecnológico não podem ser atribuídos ao avanço tecnológico e/ou à tecnologia. Seria completamente ilógico que a tecnologia passasse a gozar de autonomia, portanto liberando as pessoas de suas responsabilidades. A título de exemplo fictício: se uma pessoa ingere um remédio sem efeito comprovado para tal doença e o mesmo não reage da forma esperada, mas efeitos colaterais danosos são identificados em outros órgãos que, até então, eram considerados saudáveis, não se deve culpabilizar a tecnologia, o medicamento ingerido, mas a ou o responsável que indicou o medicamento e/ou a pessoa que resolveu testar a tecnologia em si mesma para saber se surtiria o efeito esperado e/ou defendido. Contudo, deve ser levado em conta o esclarecimento, a livre e espontânea vontade das pessoas. Não se deve, portanto, ignorar a verdade de que a tecnologia é desenvolvida e manuseada por pessoas para determinados fins ao longo da existência humana. E que, em não raras situações, tais tecnologias são usadas em sobreposição à vontade e/ou a decisão de quem dela necessita. Assim “o fundo do argumento é que nem sempre a existência de uma técnica ou alguma tecnologia obriga ao seu uso”.¹⁰¹

(...) técnica ou um conjunto de técnica mais um contexto interpretativo que “dá sentido” a sua aplicação. (...). Na medicina contemporânea continuam a ser usadas técnicas antigas. A palavra, a droga, o bisturi são elementos técnicos que conduzem ao virtuosismo da experiência quando são bem e reiteradamente utilizados. Integram-se a tecnologias complexas, a complexos de saber-fazer que em certas ocasiões são institucionalizados. Por exemplo, o hospital é moderno é um conglomerado de tecnologias. A psicanálise utiliza as técnicas da palavra em um contexto particular. Os diversos tipos de medicamentos representam formas compactas de tecnologias a serviço de finalidades específicas.¹⁰²

¹⁰⁰ IHDE, Don. **Tecnologia e o mundo da vida: do jardim à terra**. S.I: Editora UFFS, 2017. 301 p. Tradução de: Maurício Fernando Bozatski. Disponível em: <https://doi.org/10.7476/9788564905610>. Acesso em: 21 maio 2020, p. 16-18.

¹⁰¹ STEPKE, Fernando Lolas. Bioética e Medicina: aspectos de uma relação. Centro Universitário São Camilo, 2006, p. 110.

¹⁰² STEPKE, 2006, p. 99 – 100.

Refletindo-se acerca do contexto tecnológico social na contemporaneidade, percebe-se que, de modo geral, as pessoas introjetaram um modo de vida engendrado na tecnologia. O agir e o comportamento humano entrelaçam-se à tecnologia. A existência humana se faz através da tecnologia e parece só ter significado e sentido mediante os apetrechos tecnológicos.¹⁰³

Mas não se pode negar que o próprio mundo se constrói a partir da base tecnológica. Observa-se, por exemplo, que as relações pessoais e profissionais são vivenciadas através das diversas formas de redes sociais e de comunicações.¹⁰⁴

Atualmente, uma pessoa adoentada, ao ser hospitalizada e não existindo a possibilidade de acompanhante e/ou se a doença não permitir a presença de acompanhante, a mesma não precisa sentir-se e/ou ficar necessariamente sozinha, pois as ferramentas de videoconferência, entre tantas outras, se fazem presentes e a pessoa adoentada e seus familiares podem conviver em tempo real, separados(as) pelo espaço e a distância física, mas de algum modo juntos(as).

Assim, a tecnologia é favorável à humanidade. O que a torna perigosa é seu uso inadequado, pelos próprios seres humanos, em detrimento da vida humana, animal e da sustentabilidade do planeta. Quando as pessoas que manipulam a tecnologia não assumem as responsabilidades de seus atos e suas atitudes ético-morais, tendem a culpabilizar a tecnologia pelas consequências de suas escolhas e ações e /ou se colocam como neutras.¹⁰⁵

3.4 Equipe multiprofissional: Cuidado técnico e humanização

A morte faz parte da condição humana, isto é, não há como escapar de tal realidade. De crianças a idosos, todas e todos irão morrer um dia. Mesmo assim, tal fato é tratado por algumas pessoas como tabu na sociedade contemporânea. Falar

¹⁰³ IHDE, 2020, p. 17.

¹⁰⁴ XAVIER, Miriam Borges; ALMEIDA, Thalyson Abbés Namen Cruz de. **REFLEXÕES SOBRE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E BIOÉTICA**. Disponível em: <http://portal.unisepe.com.br/unifia/wp-content/uploads/sites/10001/2018/06/2reflexoes.pdf>. Acesso em: 21 maio 2020.

¹⁰⁵ PELLEGRINO, Edmundo. Progresso Tecnocientífico, Medicina e Humanização. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de Bioética**. 11. ed. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2014, p. 224.

e/ou presenciar o falecimento de alguém aparenta ser uma singularidade anormal. Mesmo profissionais de saúde apresentam algum nível de dificuldade para lidar com a questão da morte. Quando um doente morre, profissionais de saúde sentem que uma guerra foi perdida. Dar ênfase e espaço para os Cuidado Paliativos pode ser uma forma de propor novos paradigmas sobre o assunto, em virtude de suas especificidades. Além disso, configura-se como oportunidade para discutir sobre a finitude da vida a que toda pessoa chegará.¹⁰⁶

Fato é que não é fácil mesmo tratar do tema nem para pacientes, familiares, para profissionais de saúde e/ou para a sociedade. Pois, como reagir diante da incapacidade de cura para um jovem com pouco mais de vinte anos e diagnosticado com câncer nos testículos? Como reagir diante de uma jovem recém-casada, que sonha em viajar pelo mundo com o marido, que planeja ter filhas(os) em um futuro breve e, mesmo com um câncer a consumindo diariamente, a mesma não desiste de seus planos e luta até o fim? Como reagir diante de todo o desenvolvimento na biomedicina, entretanto incapaz de encontrar a cura para o câncer de fígado de um jovem pai, jovem marido? Como lidar com o sofrimento de familiares diante da perda de filha, filho, pai, mãe, esposa, marido? Não é fácil para nenhuma das partes envolvidas lidar com o fim da vida, assim como não é fácil para muitas pessoas aceitar o processo da morte como parte da vida.¹⁰⁷

A morte configura-se, muitas das vezes, como inoportuna. Até mesmo a dos fetos, que nem sempre vieram a formar-se completamente. Sua perda, mote gera dor para aquelas pessoas que seriam suas futuras famílias. A morte, nesse sentido, sempre expõe a fragilidade das pessoas que ficam e das que têm consciência que possuem uma data limite de vida. Nesse sentido, mesmo a morte de uma pessoa já de idade avançada sempre provocará dor e sofrimento para quem fica vivo. De forma alguma, falar de tais questões não podem ser traduzido como sinônimo de banalização, de desrespeito e/ou de menosprezo pelas pessoas que estão em

¹⁰⁶ SILVA, Rudval Souza da et al. Perspectiva de la familia / cuidador sobre el dolor crónico en pacientes con cuidados paliativos. **Enfermería Actual En Costa Rica**, [S.l.], n. 38, p, 1-14, 23 set. 2019. Universidad de Costa Rica. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i38.37086>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

¹⁰⁷ MANNIX, Kathryn. **Precisamos falar sobre a morte**: histórias e reflexões sobre a arte de viver e morrer. Tradução de: Simone Reisner. Rio de Janeiro, RJ: Sextante, 2019, p. 43-84.

processo de finitude, familiares e/ou da própria morte. É justamente nesse ambiente de aparentes contradições que se encontram pessoas preocupadas, não apenas com o bem-estar físico da pessoa adoentada, mas com tudo o que compõe o ser humano: corpo, mente, sociedade e espiritualidade.¹⁰⁸

Cada pessoa tem uma história. Uma história que é só dela e de seus familiares. Suas memórias, suas vidas devem ser respeitadas e dignificadas até seu último momento, sem dor, sofrimento e em paz consigo e com quem fica para viver um pouco mais. Quem fica vivencia o luto, sente dores pela perda de uma pessoa próxima e, diante da condição humana, precisa encontrar razões e sentido para continuar vivendo. Entretanto, em meio a tudo isso, o ser humano é consciente de que um dia será sua vez de morrer. Diante disso, a morte precisa ser vista com naturalidade, como um processo normal, assim como o nascer.¹⁰⁹

Diante de tal realidade, a equipe que trabalha com pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos é de extrema importância e necessária, pois na maioria das vezes a família e profissionais sem capacitação para atender tais enfermos não têm a menor ideia do que fazer para amenizar o sofrimento da pessoa doente. Mas a equipe multidisciplinar está sempre preparada para entender, amparar e cuidar de tais pessoas em um momento de tanta angústia, medo e sofrimento. O papel desempenhado por essas equipes é uma dádiva, tornando-se essencial. Isso porque a equipe multidisciplinar trata das dores e dos sofrimentos nas dimensões física, psíquica, social e espiritual das pessoas enfermas, mas de suas famílias também.¹¹⁰

O trabalho teórico-prático de tais profissionais torna-se extremamente necessário e oportuno, haja vista que infelizmente o mundo passa por um processo relativo de desumanização. E nos ambientes hospitalares não tende a ser diferente. Em inúmeros casos, a pessoa adoentada, ao adentrar nos hospitais, tende a ser confundida com objetos, um ser inanimado, um número que necessita de alguma

¹⁰⁸ SAUNDERS, Dame Cicely. Solidariedade no mundo do sofrimento: Humanizar a dor. In: PESSINI, Léo. **Bioética: um grito por dignidade de viver**. 4. ed. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Paulinas, 2009, p. 163-164.

¹⁰⁹ MANNIX, 2019.

¹¹⁰ CARDOSO, Daniela Habekost et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [S.l.], v. 22, n. 4, p. 1134-1141, dez. 2013. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072013000400032>>. Acesso em: 21 maio 2020.

especialidade de cuidado. A pessoa doente passa a ter a percepção de que não tem direitos, isto é, de que não tem mais as prerrogativas de quando era considerado uma pessoa saudável. Contudo, diante da equipe de multiprofissionais, a pessoa doente é atendida a partir de suas especificidades e necessidades, considerando-se sua totalidade através de práticas do Cuidado.¹¹¹

Infelizmente, inúmeros doentes com necessidade do conjunto de Cuidados oferecidos através dos Cuidados Paliativos não terão a oportunidade de ter atendimento adequado. Muitas dessas pessoas passarão a constar nas estatísticas hospitalares e do Estado como mais um número diagnosticado com essa ou aquela doença, isto é, sua dignidade e personalidade foi e será ignorada.¹¹²

Como já mencionado, pessoas com necessidades de Cuidados Paliativos sofrem de diversas dores e sofrimentos que afetam o corpo, a mente e o espírito. Por isso a equipe que trabalha com Cuidados Paliativos é composta por profissionais de diversas áreas de atuação. Tais equipes são de suma importância para apoiar pacientes e familiares de forma adequada. Para isso é necessário que equipe, paciente e familiares desenvolvam vínculos de confiança, empatia, ética profissional

¹¹¹ SILVA, Adriana Ferreira da et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [S.l.], v. 36, n. 2, p. 56-62, jun. 2015. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>>. Acesso em: 21 maio 2020.

¹¹² MANRIQUE, Ricardo García. As referências à dignidade na declaração. In: CASADO, María (org.). **Sobre a DIGNIDADE e os princípios**. Porto Alegre, RS: EdiPUCRS, 2013, p. 43-67. Tradução: Janaína de Azevedo Baladão.

e outros, pois é através de parâmetros pré-estabelecidos que se dá origem a uma espécie de pacto onde acolhimento, proteção, conhecimento, zelo, cuidado técnicos e científicos irão tornar-se prática efetiva para as partes envolvidas.¹¹³

As equipes profissionais são qualificadas para fornecer apoio a pessoas enfermas e suas famílias. E Mesmo quando pacientes vão a óbito, a equipe se faz presente para dar apoio durante o luto da família, respeitando sempre o tempo e o espaço de cada familiar, ente querido.¹¹⁴

Mesmo com toda a importância da equipe multidisciplinar para atuação na medicina paliativa, a formação de profissionais de saúde, infelizmente,

Atualmente, o ensino dos CP vem sendo pouco abordado no currículo da graduação dos profissionais de saúde. Para que os futuros profissionais tenham uma visão humanística acerca das necessidades dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, é necessário que haja uma modificação no currículo dos cursos de graduação, privilegiando-se conteúdo específicos sobre CP.¹¹⁵

O Brasil possui números consideráveis de pessoas que morrem de doenças crônicas e câncer todos os anos. É indispensável que o país invista em educação para o Cuidado Paliativo, pois acredita-se que é através da formação das(os) futuras(os) profissionais da saúde e investimentos em capacitações continuadas que as pessoas com necessidade de Cuidados Paliativos terão a oportunidade de viver com mais qualidade de vida, mesmo adoecidas.

A equipe multidisciplinar é responsável por gerir diversas necessidades e questões relativas a pessoa doente e a suas famílias. A equipe atua desde o diagnóstico recebido pela pessoa adoentada até o pós-morte que as famílias enfrentam com o luto. A equipe multiprofissional é responsável por proporcionar o máximo de conforto para a pessoa que necessita de Cuidados Paliativos. E mesmo diante de todo o desenvolvimento na biomedicina, a/o profissional tem que aceitar que

¹¹³ CAMPOS, Vanessa Ferreira et al. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 27, n. 4, p. 711-718, dez. 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019274354>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

¹¹⁴ ARANTES, 2019, p. 175-182.

¹¹⁵ COSTA, Álvaro Percínio et al. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.l.], v. 20, n. 59, p. 1041-1052, 3 maio 2016. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

pode apenas amenizar a dor e o sofrimento da/do paciente. Que na melhor das hipóteses o melhor que se pode fazer pela pessoa adoentada é estar ao seu lado sempre, especialmente, se a/o paciente está em processo de morte, em processo de finitude e que não há mais nada que a medicina curativa possa fazer pela mesma/mesmo.¹¹⁶

3.5 Espiritualidade: sentido para existência e afirmação da vida

Quando uma pessoa é diagnosticada com uma doença que limita sua qualidade de vida, doença crônica e/ou uma enfermidade que a coloca em estado terminal, tal pessoa precisa das mais diversas formas de ajuda, do máximo de apoio possível para enfrentar os desafios os quais são inerentes a doença. Portanto, dores e sofrimentos de ordens físicas, sociais, emocionais e espirituais são geralmente comuns a pessoa em decorrência da doença. Para agravar a situação da saúde da pessoa enferma o quadro adoentado da pessoa que necessita de Cuidados facilita a entrada de doenças oportunistas, como a depressão e o estresse, por exemplo. Com isso, além da doença em si, pacientes e familiares têm que lidar com outros fatores externos à doença, mas que se juntam a doença e, se não for dada a atenção necessária e adequada, debilitam mais rapidamente o estado de saúde da pessoa adoecida.¹¹⁷

O estresse, por exemplo, pode desencadear diversas reações negativas no organismo. O estresse pode ser de ordem orgânica, mental e psicológica. Vários são os motivos que desenvolvem e elevam o estresse em pacientes e em seus familiares. Pois, como mencionado, lidar com questões relacionadas a doença, morte, perda e luto é uma situação difícil de administrar para muitas pessoas. Todo esse emaranhado de questões afeta a pessoa doente e isso pode deixá-la mais vulnerável e susceptível a doenças de cunho oportunista. Essas doenças, normalmente se aproveitam da

¹¹⁶ OLIVEIRA, Thais Cibere Bezerra de et al. Equipe Multiprofissional de Cuidados Paliativos da Oncologia Pediátrica: Uma Revisão Sistemática. **Id On Line - Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, Brasil, v. 11, n. 35, p. 492-530, maio 2017. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

¹¹⁷ SILVA, Natália Michelato et al. Idosos em Tratamento Quimioterápico: relação entre nível de estresse, sintomas depressivos e esperança: Relação entre Nível de Estresse, Sintomas Depressivos e Esperança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, [S.l.], v. 35, p. 1-12, 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e35441>>. Acesso em: 01 maio 2020.

situação fragilizada nas mais diversas dimensões das pessoas momentâneo para atacar e deteriorar o organismo das mesmas mais rapidamente.¹¹⁸

Um das alternativas mediadas pela bioética para o enfrentamento das enfermidades que limitas a qualidade de vida e/ou colocam a pessoas em estado terminal são o Cuidados Paliativos oferecidos através da dimensão espiritual. Em geral, as pessoas doentes e seus familiares já não têm mais esperanças na medicinal curativa. Portanto, a espiritualidade se constitui como um mecanismo de Cuidado e pode conferir força e direcionamento para o enfrentamento de doenças e para afirmar a vida enquanto habitar no corpo. Considera-se que a dimensão espiritual pode promover e fomentar o bem-estar, a tranquilidade e a serenidade para pacientes e familiares enfrentarem e suportarem momentos de muito sofrimento. E como já mencionado são sofrenças de diversas ordens as quais geram tristeza, angústia e o sentimento de impotência diante de um fato que a pessoa sabe que não se tem como impedir, parar, bloquear, intervir. Por isso as pessoas que trabalham em tais setores da saúde são responsáveis pelas mais diversas tarefas onde a especialidade encontra ponto de encontro na necessidade da pessoa enferma, para isso profissionais fazem parte de uma equipe multidisciplinar para Cuidados Paliativos. Importante destacar a formação e capacitação de pessoas que trabalham em cada dimensão. Nesse sentido, as profissionais e os profissionais responsáveis pelo trabalho desenvolvido na dimensão espiritual também têm formação específica voltadas para questões transcendentais as quais, muitas vezes, fornecem sentido de afirmação da vida para pacientes que necessitam de Cuidados Paliativos.¹¹⁹

Mas afinal de contas, o que é espiritualidade e qual sua importância para essa reflexão? Em geral, quando se escuta o termo espiritualidade tende-se a relacioná-lo com religiosidade.

Muitas pessoas associam “espiritualidade” às “práticas devocionais”. Um católico *munido* de forte espiritualidade teria preferência por determinado santo e por práticas religiosas, tais como o terço e as novenas. Um evangélico, por sua vez, cultivaria práticas devotas centradas na bíblia e no louvor. Do ponto de vista institucional, uma organização católica pareceria

¹¹⁸ ROCHA, Lara Carolina Damasceno da. **Coping religioso/espiritual e câncer de mama**. 2018. 72 p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação, Faculdade EST, São Leopoldo, RS, 2018. p. 29. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/handle/BR-SIFE/922>. Acesso em: 12 fev. 2020.

¹¹⁹ FELTZ, Deolindo. **Câncer e espiritualidade**. São Leopoldo, RS: Sinodal, 218, p. 83-89.

mais espiritualizada pela quantidade de sinais externos, tais como crucifixos nas salas e estátuas de Maria em pontos estratégicos. Ou, ainda, pela periodicidade de celebrações, especialmente a missa. Ora, tal concepção de espiritualidade é insuficiente, pois está ancorada em elementos visíveis e nos hábitos, mas não contempla suficientemente a motivação da relação com o transcendente.¹²⁰

Espiritualidade é amplitude, tem cunho particular e universal ao mesmo tempo. Adaptável, é necessária, é flexível, é integradora. Observa-se que a religiosidade é robusta de artefatos, ritos, símbolos e explanam visibilidade material para a sociedade. A religião é regida por sistemas dogmáticos e tende à doutrinação. Suas regras morais são compartilhadas por um grupo de pessoas que pensam e seguem os ditames norteadores dela. Pensa-se no seguinte exemplo fictício: se de um lado existir uma pessoa afirmando que comunga de uma determinada religião, o senso comum não demora a associar que tal indivíduo vivência espiritualidade em virtude da expressão material difundida pela religiosidade. Se, por outro lado, existir alguém afirmando que não é adepto de religião, entretanto, se diz exercer uma forma de espiritualidade, em geral, tende-se a entender que tal pessoa não acredita em nada. A espiritualidade remete ao que é transcendental, ao que não é perceptível ao olho humano. Busca responder questões universais como o sentido da vida. Nesse sentido, não existe religiosidade sem espiritualidade, mas o inverso pode ocorrer.¹²¹

A espiritualidade não é religião, não tem relação com seres superiores e não está preocupada com a vida após a morte. A espiritualidade procura construir um sentido para a vida enquanto ser existente. Esse sentido tem um propósito que é o de afirmação da vida. Ela traz consigo a responsabilidade de cuidar e de zelar. Percebe-se que diante dessa concepção até ateus podem vivenciar exercícios de espiritualidade, uma vez que é reconhecida a espiritualidade antropocêntrica, a qual confirma a espiritualidade como a capacidade que cada pessoa tem de se comunicar com seu eu interior, seja ela religiosa, atea e/ou agnóstica.¹²²

¹²⁰ MURAD, Afonso. **Gestão e Espiritualidade**. São Paulo, SP: Paulinas, 2016, p. 122.

¹²¹ SILVA, Leonel et al. Religião/espiritualidade e apoio social na melhoria da qualidade de vida da pessoa com cancro avançado. **Revista de Enfermagem Referência**, [S.l.], v. n. 23, p. 111-120, 23 dez. 2019. Health Sciences Research Unit: Nursing. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12707/riv19072>>. Acesso em: 1 maio 2020.

¹²² LEO, Pessini. **Espiritualidade e a arte de cuidar**. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Paulinas, 2011, p. 101-111.

Para Lutero, a pessoa espiritual ou nova é aquela fraca, imperfeita, culpada que se refugia em Cristo, recebendo dele a força para corresponder à imagem do filho. Espelha-se em tal concepção uma sobriedade que, sem dúvida alguma, é mais “humana” do que o rigorismo legalista e perfeccionista de seus adversários.¹²³

Nessa perspectiva citada a espiritualidade torna-se necessária a existência humana, visto que sozinha poderá não ter condições de enfrentar a mais variadas adversidades que são intrínsecas a condição humana. A espiritualidade torna-se, nesse sentido, parte integrante e necessária dos Cuidados Paliativos. Mas não menos relevante em outras etapas e situações da vida, assim como da morte. O exercício espiritual para pessoas envoltos com Cuidados Paliativos é importante para ajudar pacientes e familiares a lidar melhor com situações de dores e sofrimentos que nem sempre são de ordem física, emocionais e/ou sociais, mas de ordem transcendental.

¹²³ BRAKEMEIER, Gottfried. O ser humano em busca de identidade: Contribuições para uma antropologia teológica. Disponível em: <///C:/Users/cnoci/Downloads/Brakemeier_Gottfried_Ser%20humano%20em%20busca%20ide ntidade%20(1)%20(1).pdf>. Acesso em 15 jul. 2020.

4 REFLEXÕES ACERCA DE BIOÉTICA E CUIDADOS

O presente capítulo aborda a questão do entrelaçamento entre: cuidados e espiritualidade, cuidados e dignidade humana, o fim da vida e a vida como presente de Deus. Entrelaçamento, pois entende-se que tais conceitos e práticas não existem sem a relação intrínseca entre si.

4.1 Cuidados e Espiritualidade

Leonardo Boff na obra *Saber Cuidar* relata uma fábula-mito sobre o destaque, a importância e a necessidade que o Cuidado ocupa na vida de toda pessoa. O teólogo relata o mito da seguinte forma:

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve a ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feito de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: “ Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo. Receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob cuidados enquanto viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada *homem*, isto é, feita de *húmus*, que significa fértil”.¹²⁴

A fábula-mito traz elementos subsidiários que possibilitam compreender por que os Cuidados são necessários e essenciais para as pessoas, isto é, fazem parte delas, são intrínsecos ao se fazer humano. Porquanto as pessoas se fazem, se constroem e se reconstroem através dos Cuidados.

De modo geral, os Cuidados são necessários desde sempre na vida do ser humano, haja vista que para uma pessoa ter a oportunidade de vir ao mundo é preciso

¹²⁴ BOFF, 2012, p. 51-52.

a existência de uma mulher que a carregue no útero, em geral, por nove meses, para que o feto se forme e se desenvolva de modo que possa sobreviver fora do corpo de outra pessoa. Nesses nove meses, a mulher passa por diversos processos de mudança, inclusive físicos e emocionais. Nos processos físicos, a mulher enxerga o próprio corpo mudar consideravelmente, o qual provavelmente não retornará à forma original. Os processos emocionais ocorrem, pois, a mulher sempre carregará consigo a consciência e a necessidade de amadurecimento, às vezes precoce, por ser a responsável por colocar alguém no mundo.

Com suas exceções, tais nove meses não são uma tortura e nem a posterioridade, mas em geral, um misto de dores físicas entrelaçadas com um amor transcendental e, *a priori*, inexplicável. São nove meses de puro cuidado com uma vida, cujo rosto a mulher ainda vai conhecer. Mas ela ama, protege e cuida incondicionalmente, seu espírito e seu ser se voltam para a nova pessoa.

Desnecessário comentar, mas em via de clarificar a reflexão é relevante lembrar que antes outra mulher já passou por todo aquele processo para que a mulher de agora pudesse também estar passando por esse momento de colocar outra pessoa no mundo, e assim sucessivamente. Nesse sentido, percebe-se que os Cuidados são uma necessidade e uma troca constantes, eles estão em constante movimento, passando de pessoa para pessoa, em diferentes épocas, em diferentes tempos e em todas as fases da vida das pessoas.

Quando um bebê nasce, por exemplo, caso não existam Cuidados, aquele tem menos chances de sobrevivência. Enquanto criança, necessita de uma série de Cuidados para que possa crescer e se desenvolver com saúde física, emocional e espiritual e, assim, tenha condições de formar sua identidade e encontrar sentido para a vida. Enquanto adultas, as pessoas não têm menos necessidade de Cuidados, mas Cuidados diferentes. Estes, na vida adulta, se traduzem de várias formas como no amor, no trabalho, nas relações de amizade, enfim, toda a existência das pessoas é permeada pelo Cuidado. Na velhice, muitas pessoas voltam a precisar de Cuidados similares aos que lhe foram dedicados quando eram crianças. Muitas pessoas nessa fase da vida precisam de Cuidados que vão além daqueles prestados nas fases anteriores, portanto é um Cuidado diferenciado, pois a saúde de muitas pessoas idosas encontra-se debilitada. E, nesse sentido, precisam de Cuidados os quais vão além dos Cuidados técnicos, de como aplicar uma medicação e/ou alimentá-las

adequadamente, mas consiste em haver alguém que as leve a consultas regulares de saúde, trate-as com gentileza, tenha respeito por suas ideias e defesas, faça compras mensais e as acompanhe nos passeios. Além disso, necessitam da paciência, do carinho e da atenção que é dedicada a uma criança.¹²⁵

Entende-se que os Cuidados são necessários pelo dever de uma pessoa para outra pessoa, pois quem ou o que garante que amanhã não pode ser qualquer um/a que necessite do Cuidado? Os Cuidados são intrínsecos ao humanismo e à cooperação da própria existência humana. Assim, refletindo-se sobre essas formas de comportamentos, de ações, de atitudes e de cuidados, esses são realizados de um ser humano para outra pessoa, pois até mesmo a ou o profissional de saúde que cuida de um paciente, hoje, poderá ser a ou o paciente de amanhã necessitada(o) de Cuidados. E as pessoas que têm o Cuidado como instrumento de trabalho, o humanismo e a espiritualidade as transcendem. A equipe de profissionais responsável pelos Cuidados Paliativos é exemplo de pessoas que têm o Cuidado como instrumentos de trabalho. Os Cuidados realizados por tais trabalhadores é o resultado de suas atitudes e ações cotidianas. Essas pessoas ficam com outras pessoas, muitas vezes, nos momentos mais difíceis da vida, que é o fim da vida e/ou a limitação dessa. Pacientes e familiares necessitam de Cuidados que a equipe multiprofissional oferece, portanto, a equipe deve ter o maior número possível de reforços e capacitações para que o resultado surta o efeito necessário para as pessoas envolvidas.¹²⁶

A equipe responsável por Cuidados Paliativos, como explicitado, é formada por profissionais de diversas áreas e segmentos, e entre elas e eles encontra-se a/o assistente espiritual, que se torna indispensável nos diversos estágios das doenças.¹²⁷ O trabalho desenvolvido por tais profissionais é de extrema importância, pois cada pessoa é um ser único e, muitas vezes, reage de forma totalmente oposta a outra, em uma situação similar. Assim, entende-se que uma pessoa não pode ser compreendida somente como um corpo, mas pelas diversas necessidades que cada dimensão de si apresenta e poderá apresentar, entre essas dimensões encontra-se a espiritual. O ser humano é um ser biológico, é parte do mundo e seu modelo não se repetido na

¹²⁵ BOFF, 2012, p. 37-120.

¹²⁶ ARANTES, 2019, p. 29-33.

¹²⁷ FELTZ, 2018, p. 87.

natureza. O ser humano é mente, mas não é desconectada do corpo, poderia se afirmar que é a forma que a pessoa tem de se interligar à transcendência. Assim o ser humano é um ser social, é parte da sociedade em que nasceu e sua formação ético-moral é moldada dentro do nicho social fazendo a pessoa se perceber através de outra pessoa que geralmente faz parte de seu círculo cultural. O ser humano é um ser institucional, segue regras, valores e comportamentos orientados por um conjunto de instituições, tais como a política e a religião. O ser humano é um ser ecológico, faz parte da natureza. E por fim, o ser humano é um ser espiritual, essa é a parte que faz com o que o ser humano perceba o sentido de sua existência e sua participação na criação de Deus.¹²⁸

De acordo com a filosofia prática do Cuidado em Heidegger, a pessoa doente deve receber cuidados que englobem sua totalidade. Não podendo deixar de lado e/ou menosprezar qualquer parte que componha o ser humano, seja ela qual for. Assim, o cuidado surge da relação do ser com a presença de outro ser. O Cuidado com outra pessoa significa dar sentido à existência humana, isto é, de quem cuida e de quem é cuidado. Ele, o Cuidado, proporciona significado e motivo de ser e estar vivo. A existência se faz pelo estar neste mundo através da relação com o outro.¹²⁹

Em situações de limitação da qualidade de vida e/ou que a ameaçam e/ou no tocante à finitude da vida, as pessoas envolvidas nesse processo e seus familiares têm que lidar com diversas questões que envolvem seu ser, entre eles a existência e a insistência de sentimentos de angústias, dúvidas, dores físicas, emocionais e espirituais. Além disso, permeia ainda o sentimento de impotência diante da doença, do saber e de ter que compreender que não se tem controle das funcionalidades do corpo em determinadas situações e, ainda, existe o sofrer pelos familiares sobre se os mesmos ficarão bem no caso de seu óbito.¹³⁰

Nesse sentido, a construção da instituição hospitalar responsável por receber e cuidar de pacientes com necessidades de Cuidados Paliativos precisa estar imbuída de valores éticos, embasados na humanização, como laços de amizade, carinho e

¹²⁸ FELTZ, 2018, p. 13-33.

¹²⁹ CESTARI, Virna Ribeiro Feitosa et al. The essence of care in health vulnerability: a heideggerian construction. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.l.], v. 70, n. 5, p. 1112-1116, out. 2017. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0570>>. Acesso em: 13 maio 2020.

¹³⁰ CESTARI, 2020.

confiança, os quais são imprescindíveis para acolher tais pessoas. Assim, percebe-se a importância da bioética em tal cenário, pois ela prioriza a vida em detrimento de qualquer outra coisa. “Falar de esperança, de início e fim da vida abre oportunidade para considerarmos, nestas questões, a espiritualidade e integralidade humana e suas relações com a bioética e o ser existencial”.¹³¹

Para entender a pessoa que foi acometida por uma doença que ameaça a vida da mesma e saber quais são os cuidados de que tal pessoa precisa realmente, é necessário que alguém a escute, é preciso deixar que tal pessoa fale.¹³²

O ato da escuta configura-se como encontro entre bioética e espiritualidade. São nesses momentos que as pessoas enfermas se sentem confiantes e revelam seus medos, seus segredos, seus temores e a/o assistente espiritual pode auxiliar a pessoa a encontrar sentido em sua existência. As dores que uma pessoa em estado terminal sente nem sempre são de ordem física, mas de ordem espiritual também. Tais dores, sofrimentos, sejam de qual dimensão for, se oferecidos os devidos Cuidados, tendem a ser suportadas.¹³³

Espiritualidade é a ponte entre o existencial e o transcendental, aquilo que traz sentido à vida de alguém. É tudo aquilo que apresenta relação entre o indivíduo e o que ele considera sagrado, e que se manifesta de diversas formas, por meio de práticas religiosas ou não.¹³⁴

Considera-se importante que toda pessoa tenha uma forma de exercício de espiritualidade, pois assim tem possibilidade de ajudar a construir sentido para a vida, significado para a própria existência e, ainda, de fornecer ferramentas para construção de sentidos para a vida de outras pessoas. Porém, para uma pessoa acometida por

¹³¹ ALMEIDA, Murrilo Augusto Torres. **Entre bioética e espiritualidade: cuidado humanizado de pacientes de hospitais públicos**. São Leopoldo, RS, 2019. 70 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdades EST, Programa de Pós-Graduação em Teologia, São Leopoldo, 2019. Disponível em: < http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/bitstream/BR-SIFE/1004/1/Almeida_mat_tmp649.pdf. Acesso em 13 maio 2020.

¹³² SOUZA, Raquel Pusch de; FORTE, Daniel. Especificidade da comunicação em situações críticas. In: MORITZ, Raquel Duarte. **Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva**. São Paulo, SP: Atheneu, 2012. p. 5-18

¹³³ MANCHOLA, Camilo et al. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 165-175, abr. 2016. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241118>>. Acesso em: 15 maio 2020.

¹³⁴ MANCHOLA, 2020.

doença crônica e/ou em estado terminal é de suma importância a dimensão espiritual, haja vista que se entende como um meio de encontrar paz, esperança e significado que cada pessoa tem de vida e de morte.¹³⁵

4.2 Cuidado e Vulnerabilidade

Os seres humanos são sujeitos que sempre estão envoltos em algum tipo de vulnerabilidade. Mesmo com todo o desenvolvimento tecnológico das ciências, aperfeiçoamentos das técnicas nos mais variados setores da sociedade e ampliação das dimensões que englobaram os seres humanos ao longo da história, as pessoas sempre se encontram em condições vulneráveis em algum sentido. Isso acontece porque qualquer condição em desacordo com o ser biológico humano torna-se desfavorável para o homem e a mulher. Isto é, qualquer coisa pode expor sua fragilidade e limitar sua qualidade de vida e/ou até mesmo ceifá-la.¹³⁶

Além das condições consideradas inevitáveis, ou seja, o que não está sob o poder das pessoas de dominar, administrar, mudar e/ou alterar, como, por exemplo, a pré-disposição para cânceres e doenças crônicas, ainda existem condições construídas por outros fatores. Assim, “alguns indivíduos são afetados por circunstâncias desfavoráveis, como a pobreza, a falta de educação, as dificuldades geográficas, as doenças crônicas e endêmicas, entre outras condições adversas.”¹³⁷

Vulnerabilidade é um termo de origem latina, vem da palavra *vulnus*, (*eris*), que significa ferida ou aquilo que pode ser ferido, que pode ser lesionada. Em bioética, a percepção da vulnerabilidade emerge no contexto do surgimento dos experimentos científicos no campo das ciências médicas com seres humanos.¹³⁸

¹³⁵ GARANITO, Marlene Pereira et al. A espiritualidade na prática pediátrica. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 49-53, abr. 2016. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241105>>. Acesso em: 15 maio 2020.

¹³⁶ RAULI, Patricia Maria Forte; TESCAROLO, Ricardo. Bioética, vulnerabilidade e educação. In: SANCHES, Mário Antonio; GUBERT, Ida Cristina. **Bioética e vulnerabilidade**. Curitiba, PR: Champagnat; Editora UFPR, 2012. p. 25.

¹³⁷ RAULI, Patricia Maria Forte; TESCAROLO, Ricardo. Bioética, vulnerabilidade e educação. In: SANCHES, Mário Antonio; GUBERT, Ida Cristina (org.). **Bioética e vulnerabilidade**. Curitiba: Champagnat, 2012, p. 09-29.

¹³⁸ NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentido da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Pavone, (org.). **Bioética**,

O surgimento da *vulnerabilidade* no contexto da experimentação humana (..) (e) investigação biomédica foi crescendo ao longo da primeira metade do séc. XX, recorrendo a grupos de pessoas desprotegidas e/ou institucionalizadas, como órfãos, prisioneiros, idosos e, mais tarde, judeus e outros grupos étnicos, considerados inferiores e mesmo subumanos pelos nazis, ou povos, como os chineses, que os japoneses também exploram em prol da prossecução dos seus objetivos científicos e militares.¹³⁹ .

Importante destacar que no início das pesquisas nos EUA, a população americana não se percebia como praticante de atos semelhantes aos realizados por cientistas nazistas nos laboratórios de prisioneiros alemães. Tais práticas aconteciam com o respaldo de que se estaria produzindo progresso na ciência para a humanidade.¹⁴⁰

Nesse sentido, percebe-se que no início das pesquisas biomédicas, não havia parâmetros ético-morais capazes de nortear as ações das/dos profissionais de saúde e nem das/dos cientistas ante a importância da proteção, integridade e dignidade das pessoas, visando ao respeito pelas mesmas independentemente de classe social, condição econômica, gênero, etnia e questões relativas à moralidade e à ética como caráter e honestidade das pessoas selecionadas como cobaias para testes científicos. Mas, posteriormente, com as normas da Declaração de Helsinki, profissionais de saúde e pesquisadores(as) foram orientados(as) a proteger as pessoas consideradas em estado de vulnerabilidade. “O pesquisador deve, então, tomar todas as precauções para proteger o participante da pesquisa de possíveis danos físicos, mentais e sociais”.¹⁴¹

A pessoa em estado terminal e/ou com condições de vida limitada encontra-se em vulnerabilidade. Muitas dessas pessoas podem ficar susceptíveis às

vulnerabilidade e saúde. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Ideias e Letras, 2007, p. 29.

¹³⁹ NEVES, 2007, p. 30-31.

¹⁴⁰ DINIZ, Debora et al. Declaração de Helsinki: relativismo e vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, [S.l.], v. 17, n. 3, p. 679-688, jun. 2001. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2001000300022>>. Acesso em: 17 maio 2020.

¹⁴¹ MORAIS, Talita Cavalcante Arruda de et al. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 25, n. 2, p. 311-319, ago. 2017. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017252191>>. Acesso em: 17 maio 2020.

oportunidades de melhorar sua qualidade de vida, de ficar um pouco mais com familiares, de ter um pouco mais de tempo com pessoas queridas e/ou produzir um ato altruísta. Contudo, tais pessoas têm o direito de saber sobre o processo, procedimentos, bem como de todos os efeitos colaterais, se houver. Ter conhecimento do possível malefício e benefício que seu corpo receberá ante a participação e contribuição em pesquisas. Sua decisão deve ser voluntária e jamais devem tornar-se presas de médicos(as), pesquisadores(as), governantes e/ou qualquer que seja o tipo de pesquisas que não se coadunam com princípios bioéticos de proteção, preservação e cuidado com a vida.¹⁴²

A bioética surge como reação à redutibilidade da pessoa; como protesto contra a transformação do ser humano em coisa, objeto. Como tentativa de impedir que se repitam ações que façam desaparecer da existência pessoal e histórica a dignidade que lhe é inerente como valor final.¹⁴³

Portanto, a bioética contribui para práticas de proteção, para o cuidado e o amparo das pessoas em estado de vulnerabilidade. A bioética está sempre buscando novas formas de abordagem, novos mecanismos de defesa e de orientação em prol da vida. A bioética está sempre procurando meios para reformular e reforçar o discurso de que é necessário que se entenda sobre a importância do respeito pela vida e que se aceite que não existe nada mais importante do que a pessoa humana e, simplesmente, por ser humana.¹⁴⁴

Deve-se considerar, ainda, que além da pessoa adoentada e em estado de vulnerabilidade, familiares também se encontram vulneráveis. Esses sofrem com as dores de seu ente querido, sentem-se angustiados por si mesmos, mas também pelo familiar adoecido, também sentem o sofrimento da possível perda da pessoa amada.

¹⁴² SEMPLICI, Stefano. A ética na pesquisa clínica - Comitês de bioética: uma visão geral pelo mundo. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética Clínica e Pluralismo**: com ensaios originais de Fritz Jahr. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2013, p. 269-277.

¹⁴³ MATINS, Alexandre Andrade apud Leopoldo e Silva; SEGRE; SELLI. Bioética: tensões e desafios nos limites da vida. In: MARTINS, Alexandre Andrade; MARTINI, Antonio. **Teologia e saúde**. São Paulo, SP: Paulinas, 2012, p. 159.

¹⁴⁴ COSTA, Beatriz Priscila et al. Reflexões bioéticas sobre finitude da vida, cuidados paliativos e fisioterapia. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 27, n. 3, p. 510-515, set. 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019273335>>. Acesso em: 18 maio 2020.

Assim, cuidar dos familiares e protegê-los ante a vulnerabilidade em que se encontram, ante a situação inoportuna, torna-se indispensável.¹⁴⁵

4.3 Cuidado e Finitude

Refletir, falar e escrever sobre temas relativos a situações que ameaçam a vida e a morte não é fácil. Menos fácil certamente é a profissão das pessoas que lidam e convivem com pessoas pelas quais a medicina curativa não tem mais nada a fazer. Isso porque, seja qual for a situação das(os) envolvidas(os) direta e indiretamente com tais temas, significa estar-se colocando frente a frente com uma realidade angustiante e universal para todo ser vivente que é o fim da vida.¹⁴⁶

A doença avançou para o fígado; ele alucinava e gritava de medo. (...). Ele vomita uma, duas, três vezes. Sangue e fezes se misturam no quarto. Há cheiro de morte. Ele grita. Quando me vê, estende os braços na minha direção e sorri. Volta a gritar, e seus olhos refletem o medo – o maior medo que já presenciei. (...). O cheiro é insuportável, sangue, fezes, medo, morte. (...). Preciso de morfina. Para ele, para mim, para o mundo, algo que possa sedar tamanha dor e tamanha impotência. (...). Ele suplica: “Me ajuda!” (...). A técnica de enfermagem treme e não consegue preparar a medicação. Sou eu quem prepara, aplica, espera e agradece. Não sei quem sou eu nesse dia. Entro no carro. (...). Choro. (...). Toca o telefone, é a Técnica de enfermagem: “ Dra. Ana? Acho que o Marcelo parou”. Tenho que voltar para fazer o atestado de óbito.¹⁴⁷

A morte circula ao redor da pessoa adoentada, mas essa continua com vida, vulnerável, com medo, angustiada. A pessoa em tal situação precisa mais do que nunca de Cuidado. O Cuidado nesses momentos finais torna-se necessário, essencial e humanitário. A enfermidade não tem preconceito com idade, cor, gênero e/ou nacionalidade, ela chega sem aviso prévio, instala-se no corpo como parasita, consome aos poucos o corpo em vida, definha, destroça e a morte como em um ato de misericórdia, leva a pessoa embora. Para aquelas pessoas que presenciam a

¹⁴⁵ CONNOR; ARANHA, 2008, p. 306.

¹⁴⁶ LEVISKI, Bárbara Luckow; LANGARO, Fabíola. O olhar humano sobre a vida: a consciência da finitude. **Revista da SBPH**: Revista da SBPH, Rio de Janeiro, RJ, v. 1, n. 17, p. 49-69, fev. 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582014000100004. Acesso em: 19 maio 2020.

¹⁴⁷ ARANTES, 2019, p. 31-32.

morte de outro ser humano em estado de dor e sofrimento, em geral, não é fácil esquecer a dor e o sofrimento demonstrados por quem foi a óbito. Para tais pessoas, resta a lembrança da dor, do sofrimento e da angústia sentida em empatia pela pessoa que morreu, mas a certeza de que um dia será a vez dela mesma.¹⁴⁸

Nossa incapacidade de dar àqueles que morrem a ajuda e afeição de que mais que nunca precisam, quando se despedem dos outros seres humanos, se dá exatamente porque a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte. A visão da pessoa que vivencia seu processo de morte e de morrer abala as fantasias defensivas que as pessoas constroem como uma muralha contra a ideia de sua própria morte.¹⁴⁹

Para o infortúnio humano, homens e mulheres são os únicos seres na natureza que têm consciência de que o futuro é a morte. Quer de uma forma, quer de outra, têm consciência de que irão morrer, isto é, seja criança, seja jovem ou seja idosa(o) a finitude chegará.¹⁵⁰

Apesar de tal certeza, homens e mulheres não têm ideia de quando, de onde e nem de como suas vidas irão encerrar-se. Essa certeza incerta, faz parte das aflições de inúmeras pessoas. Algumas sofrem com maior intensidade, outras são menos impactadas, mas o fato é que em dado momento da vida as pessoas irão se deparar vivenciando a morte de outra pessoa e/ou refletindo sobre o tema.¹⁵¹

Tanatologia é a ciência que estuda o processo da morte e seus desdobramentos. O luto, por exemplo, faz parte dos estudos da Tanatologia. O luto pode ainda resultar em depressão, anorexia, alcoolismo, entre outras patologias que podem surgir em algumas pessoas a partir da perda de um ente querido, podendo ocasionar a morte da/do enlutada(o) também. Entre as pessoas mais vulneráveis encontram-se as mães-órfãs, pois ao perderem suas proles, as genitoras podem

¹⁴⁸ ARANTES, 2019.

¹⁴⁹ BELLATO, Roseney; CARVALHO, Emília Campos de. O jogo existencial e a ritualização da morte. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, [S.l.], v. 13, n. 1, p. 99-104, fev. 2005. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692005000100016>>. Acesso em: 19 maio 2020.

¹⁵⁰ BELLATO; CARVALHO, 2020.

¹⁵¹ ARAÚJO, Paula Vanêssa Rodrigues de et al. A questão da morte e do morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.l.], v. 57, n. 3, p. 361-363, jun. 2004. FAPUNIFESP. (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672004000300022>>. Acesso em: 18 maio 2020.

declarar-se com dificuldades para encontrar forças e superar e/ou a conviver com tal perda, seja perda de crianças e/ou pessoas adultas. Nesse sentido, o Cuidado, mais uma vez, é de suma importância e necessário para que a/o enlutada(o) sinta-se acolhida(o), protegida(o) e possa vivenciar seu processo de luto/perda como uma passagem natural, o qual faz parte da vida.¹⁵²

Diante do exposto, torna-se necessário refletir tanto acerca de temas relacionados à saúde quanto de temas existenciais, pois muitas pessoas em algum momento da vida terão que lidar com temas relativos à finitude da vida. Considera-se que os Cuidados de ordem técnica são importantes e necessários, mas os espirituais são essenciais. Pois são esses últimos que no fim darão sentido para a existência, para a vida e a morte.

¹⁵² KOVÁCS, Maria Julia. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia (ribeirão Preto)**, [S.l.], v. 18, n. 41, p. 457-468, dez. 2008. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-863x2008000300004>>. Acesso em: 19 maio 2020.

4. CONCLUSÃO

Esta dissertação, denominada Bioética, Cuidados e Cuidado Paliativo – Breves Considerações Filosóficas Existencialistas, é o resultado do trabalho de uma reflexão existencial sobre a realidade que cerca os indivíduos que as/os incomoda, as/os desestabiliza, as/os afeta, as/os retiram de suas zonas de conforto e as/os move em direção a novas possibilidades e em busca de outras respostas possíveis.

Assim, sob a descoberta e o encantamento pela bioética, mais a confiança depositada em suas possibilidades de construir e fornecer subsídios capazes de propor novas e inovadoras reformulações e/ou de construir novos parâmetros nos campos da ética, da bioética e de valores morais, a autora embrenhou-se nessa jornada.

Isso não significa que se considere a carga de responsabilidade excessiva e exacerbada sobre a bioética, mas acredita-se que a referida ciência pode ser um meio para atingir-se o almejado, ou seja, uma sociedade que compreenda que o Cuidado, a Justiça e o Amor são bases primordiais para a sobrevivência humana.

Defende-se e acredita-se na ideia de que o Cuidado e a atitude são escolhas, portanto é preciso a existência de um leque de opções que possibilitem melhor qualidade de vida para quem depende de Cuidados Paliativos.

Mas também é necessário que as pessoas tenham acesso a informação sem manipulação, sem notícias falsas, *Fake News*. Que percebam o lado positivo e o negativo de cada situação. Entendam que enquanto dotadas e dotados de racionalidade serão sempre responsáveis pelos resultados de suas escolhas e das consequências das mesmas. Portanto, nesse sentido, a responsabilidade será sempre pessoal, particular e de mais ninguém e, assim, em qualquer circunstância, deve-se assumir a responsabilidade das consequências de seus atos. Nesse viés, o mundo é o resultado da escolha de cada pessoa no campo da ética e da moral, isto é, de cada homem e de cada mulher.¹⁵³

Com os estudos foi possível reforçar algumas ideias já concebidas, como a relação entre liberdade, responsabilidade e consequência no Existencialismo. Apesar

¹⁵³ SARTRE, Jean Paul. **O Existencialismo é um Humanismo**. Coleção Os Pensadores. São Paulo: Abril Cultural, 1912.

de tais conceitos não terem sido abordados de forma sistemática, espera-se que tenha ficado explícito que toda a pesquisa da referida dissertação tem cunho existencialista.

Mas também, o resultado final da pesquisa causou transformações e mudanças de percepções defendidas antes do início do trabalho, uma vez que através dos estudos e reflexões de várias(os) autoras(es) sobre as questões relativas ao desenvolvimento da reflexão e elaboração deste trabalho, foi inevitável não reformular algumas ideias pré-concebidas e não traçar novas rotas para alguns dos percursos escolhidos e definidos no início da pesquisa. Portanto, pode-se afirmar que o processo de construção dessa dissertação pode ser traduzido como um processo de desconstrução também.

A título de exemplo, antes de aprofundar os estudos sobre bioética, defendia-se o principlismo americano como a única bioética correta e adequada, não se havia colocado a refletir sobre as diferentes realidades morais e sociais das quais se compõe o mundo. Por isso foi necessário enxergar, além de ver, a diversidade de pensamentos, de ideias e de necessidades que constroem o mundo.

Defendia-se que a concepção da bioética consolidada nos Estados Unidos pelo oncologista Van Rensselaer Potter, em 1970, era capaz de responder e resolver os problemas dos países mais pobres como os existentes no Brasil. Foi possível entender e aceitar que são realidades, em muitos aspectos, opostas, visto que a população americana tem acesso às tecnologias curativas de última geração, os ambientes hospitalares são equipados com tecnologias de ponta e as e os profissionais de saúde têm acesso às melhores oportunidades de capacitação pessoal e profissional.

Isso não é condição inerente à pessoa americana e/ou outra nacionalidade de primeiro mundo, mas aos meios que aquelas pessoas têm a sua disposição. Não significa que sejam considerados povos diferentes e/ou algum tipo de raça superior, não é nada disso, a questão é de acesso e de oportunidade.

Quando se observa a América Latina, que é basicamente composta por países pobres e/ou em desenvolvimento, percebe-se o quão distante está daquela realidade.

No tocante ao Brasil, mesmo o seu PIB ficando entre as maiores economias do mundo, o país não consegue tornar-se uma potência de primeiro mundo. Muitos fatores contribuem para isso, entretanto a má distribuição de renda é a principal causa da mazela brasileira. Algumas poucas pessoas têm acesso à educação de qualidade,

ou seja, educação que possibilita ocupar os melhores e maiores cargos de uma empresa, resultando em melhores salários, por exemplo. Poucas pessoas têm acesso a lazer, poucas famílias passam férias nos melhores resorts do mundo e outras não têm o que comer. E a saúde, sempre oferecida de forma precária para os mais pobres, em que o mínimo de pessoas tem acesso aos melhores hospitais, profissionais e medicamentos do mundo. Essas poucas pessoas gozam de plena cidadania no Brasil, em detrimento de uma grande parcela de pessoas que morrem todos os dias nas filas de hospitais Brasil adentro, em busca de um diagnóstico para os sintomas de suas dores e do seu sofrimento. Simples direitos, que vêm sendo desrespeitados por longa data em todas as instâncias setoriais do país até a presente data.

Com esse entendimento ficou claro que a bioética principialista não serve para o Brasil da mesma forma que responde aos problemas americanos. Porque para se chegar a tal patamar, o Brasil precisa primeiro corrigir alguns *déficits* como os relativos à educação, ao acesso ao lazer, e ter o direito à saúde respeitado. Tudo e muito mais tem relação direta com a falta de equilíbrio, com a má destruição de renda no Brasil. Com isso cada membro da população brasileira poderá adquirir consciência de si como pessoa individual, mas também parte de um coletivo capaz de enxergar a si mesma como uma pessoa dotada de autonomia, que não pode sofrer mal algum, que terá suas escolhas respeitadas, que tem direito de não agir com injustiça e nem ser vítima dela.

A revisão bibliográfica oportunizou conhecer o contexto das/os doentes terminais, familiares e das/dos profissionais que lidam diretamente com tais pessoas. No embasamento teórico destacaram-se quatro autores(as) que foram fundamentais para o desenvolvimento desse trabalho: Mannix (2019), Arantes (falta um algarismo no ano, nas referências), Boff (2012) e Pessini (2013, 2019, ... falta um algarismo também). As ideias dessas autoras e autores, expostas nas obras analisadas, norteiam todo o contexto do resultado final desta dissertação. Mesmo as demais autoras e autores citados, de modo geral, vieram a corroborar com as ideias dos quatro principais.

As obras de base foram de grande importância para compreender bibliograficamente, portanto teoricamente, momentos tão complexos e difíceis para as/os envolvidas(os).

Os relatos da médica britânica Kathryn Mannix, no livro *Precisamos falar sobre a morte*, são emocionantes. Mostra o quanto uma pessoa com limitação em sua qualidade de vida e/ou em estado terminal sente-se amparada e cuidada quando se tem uma equipe preparada para fornecer apoio, atenção e um “vai ficar tudo bem”.

A leitura do livro, por se tratar de relatos reais de anos de experiência da paliativista, faz o/a pesquisador(a) sofrer com a partida das/dos adoentadas(os). Faz sofrer com as famílias, sentir suas dores e seu luto. Faz refletir sobre o conceito de morte e, logo, faz perceber que não é difícil de relacionar os relatos com a realidade atual, pois percebe-se que a morte está em todo contexto existente.

Apesar de entender que a morte é um processo natural do ser humano, assim como é o processo do nascer, não é fácil aceitar a mesma em si por si mesma. Não há como não se sentir impotente quando a mesma se aproxima.

Comovente, mas quando a morte chega não há nada que os seres humanos possam fazer para evitá-la. Isso gera um sentimento de frustração e a certeza de que a qualquer momento pode ser a vez de qualquer ente querido e/ou mesmo a sua vez.

Outra obra de suma importância para construção e elaboração desse trabalho foi a da médica brasileira Ana Claudia Quintana Arantes - *A morte é um dia que vale a pena viver*. Impossível resistir às lágrimas diante das histórias contadas pela médica em seus mais de vinte anos trabalhando com pessoas em estado terminal. Através da percepção da obra foi possível entender que as pessoas devem ser respeitadas mesmo que lhes reste um único minuto de vida. As pessoas não deixam de ser gente porque estão com limitação na qualidade de vida e/ou porque estão em estado terminal. Cabe a cada pessoa da sociedade cuidar, proteger e garantir que a pessoa adoentada tenha seus últimos momentos de vida passados com dignidade.

De modo algum, é uma tentativa de romantização da morte e/ou do seu processo, mas de procurar fazer construir mecanismo que possibilite conscientização na sociedade de que as pessoas devem ser respeitadas, de tentar fazer as pessoas entenderem que a/o adoentada(o), mesmo em tal situação, não deixou de ser humano, está vivo e passa por momento de vulnerabilidade, portanto precisa de proteção, de Cuidado nas mais diferentes dimensões.

Leonardo Boff foi fundamental para entender a importância do Cuidado. A pesquisa das ideias do teólogo possibilitou entender que sem Cuidado não existe vida e se existisse não teria sentido, pois o que faz a mesma significar-se é o Cuidado de

um/a humano(a) para o/a outro(a). O Cuidado defendido por Boff pode gerar proteção, querer bem, solidariedade, compaixão, respeito e gerar amor, que é a base para o humano se fazer humano.

Leo Pessini é o grande responsável pela curiosidade aqui presente nessa pesquisa. Considerado um dos pioneiros e maiores defensores da bioética no Brasil, suas ideias permeiam todo o contexto dos desdobramentos que tornaram esse trabalho real. Infelizmente o autor foi a óbito no início do decorrente ano. Certamente grande perda para familiares, admiradoras(es) e para o movimento em prol da bioética.

Os estudos apresentados aqui possibilitaram conhecer o trabalho desenvolvido pelas equipes formadas por profissionais de diversas áreas e suas relevantes contribuições para a bioética e as pessoas que necessitam das mesmas.

A pesquisa mostrou que a atividade desenvolvida pelas equipes multiprofissionais é essencial, mas que no Brasil é preciso investir em educação, formação e capacitação para mais profissionais e para as pessoas que atuam na área atualmente, pois são poucos as e os profissionais aptos para trabalhar com Cuidados, Cuidados Paliativos e com competência para lidar com a questão da morte.

Foi possível perceber o quão necessário é o exercício da espiritualidade na vida das pessoas. Mais importante ainda é para uma pessoa que passa por momentos de vulnerabilidade e de fragilidade, haja vista que a espiritualidade pode fornecer sentido à existência humana e pode fortalecer as pessoas diante do enfrentamento de uma doença que ameaça sua vida. Ainda, pode ajudar a encontrar significado que transcende a lógica e as explicações humanas.

A pesquisa conduziu a percepção de que espiritualidade não é uma religião nem uma doutrina, mas é muito maior do que essas. É uma forma de encontrar a paz, a esperança e a fé de que coisas boas podem acontecer. E isso não está ligada necessariamente a um ser superior, mas a uma forma de alcançar a transcendência.

Diante da pesquisa, da revisão bibliográfica, chegou-se à conclusão de que o ser humano é vulnerável por natureza, que a ameaça da morte o cerca por todos os lados física, emocional, social e espiritualmente. Mas que as pessoas possuem meios e condições possíveis para vivenciar uma vida com qualidade e digna, mesmo em momento de finitude, para isso precisam fazer escolhas que primem não apenas pelo seu bem-estar, mas de toda a sociedade.

A bioética pode contribuir de vários modos e meios para a construção de valores que enalteçam o Cuidado e fortaleçam a importância do Cuidado Paliativo. Porquanto, diante do cenário da possibilidade de tantas pessoas adquirirem doenças crônicas no Brasil, torna-se obrigatório o investimento em políticas públicas em prol da saúde, dos Cuidados e dos Cuidado Paliativos.

Desse modo, o tema aqui proposto possui relevância para a promoção das discussões, pois versam sobre o sentido da vida, da existência, mesmo que de forma generalizada e, em muitas oportunidades, de forma abreviada. Portanto, confirma-se a necessidade e mesmo vislumbra-se a possibilidade de buscar aprofundar as questões em outras pesquisas e/ou outros trabalhos.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. (org.). **ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil**. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>>. Acesso em: 27 mar. 2020.

_____. (org.). **História dos Cuidados Paliativos**. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos>>. Acesso em: 26 mar. 2020.

_____. **O que são cuidados paliativos**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 1 maio 2020.

AGÊNCIA BRASIL. **Brasil gasta 3,8% do PIB em saúde pública**. Brasília. 01 de nov. de 2018. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br>>. Acesso em 15 abril 2020.

ALMEIDA, Murrilo Augusto Torres. **Entre bioética e espiritualidade: cuidado humanizado de pacientes de hospitais públicos**. São Leopoldo, RS, 2019. 70 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdades EST, Programa de Pós-Graduação em Teologia, São Leopoldo, 2019. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/bitstream/BRSIFE/1004/1/Almeida_mat_tmp649.pdf>. Acesso em 13 maio 2020.

AQUINO, Estela M. L. et al. Aspectos éticos em estudos longitudinais: o caso do ELSA-Brasil. **Revista de Saúde Pública**, [S.l.], v. 47, n. 2, p. 19-26, jun. 2013. FAPUNIFESP (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s00348910.2013047003804>>. Acesso em: 03 fev. 2020.

ARANTES, Ana Claudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver: e um excelente motivo para se buscar um novo olhar para a vida**. Rio de Janeiro, RJ: Sextante, 201.

ARAÚJO, Paula Vanêssa Rodrigues de et al. A questão da morte e do morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.l.], v. 57, n. 3, p. 361-363, jun. 2004. FAPUNIFESP. (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672004000300022>>. Acesso em: 18 maio 2020.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Fundamentos de Bioética**. 4. ed. São Paulo, SP: Paulinas, 2009.

BARCIFICONTAINE, Christian de Paul de; TRINDADE, Marcos Aurélio. Bioética, saúde e realidade brasileira. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 27, n. 3, p. 439-445, set. 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019273327>>. Acesso em: 14 abr. 2020.

BARCIFICONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Pavone, (org.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde**. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Ideias e Letras, 2007, p. 29-45.

BELLATO, Roseney; CARVALHO, Emília Campos de. O jogo existencial e a ritualização da morte. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, [S.l.], v. 13, n. 1, p. 99-104, fev. 2005. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692005000100016>>. Acesso em: 19 maio 2020.

BENTO, Luís Antônio. **Bioética: desafios no debate contemporâneo**. São Paulo, SP: Paulinas, 2008.

BÍBLIA SAGRADA. Letra gigante. Almeida Revisada e Atualizada. São Paulo: Sociedade Bíblica do Brasil, 2017.

BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar**. 18. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

BRAKEMEIER, Gottfried. O ser humano em busca de identidade: Contribuições para uma antropologia teológica. Disponível em: <///C:/Users/cnoci/Downloads/Brakemeier_Gottfried_Ser%20humano%20em%20busca%20identidade%20(1)%20(1).pdf>. Acesso em 15 jul. 2020.

BRASIL. Lei nº 41 de 31 de outubro de 2018. **Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)**. Diário Oficial da União, Brasília, DF. Disponível em: <http://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>. Acesso em 21 maio 2020.

CANTO-QUINTANILLA, Guillermo et al. Propuesta para un juramento del bioeticista. **Persona y Bioética**, [S.l.], v. 21, n. 2, p. 275-279, 1 nov. 2017. Universidad de la Sabana. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5294/pebi.2017.21.2.7>>. Acesso em: 03 maio 2020.

CARDOSO, Daniela Habekost et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [S.l.], v. 22, n. 4, p. 1134-1141,

dez. 2013. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-07072013000400032>>. Acesso em: 21 maio 2020.

CARVALHO, Luciana Rodriguez Teixeira de et al. Geografia e geopolítica da fome: bioética na obra de Josué de Castro. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 27, n. 1, p. 143-152, mar. 2019. FAPUNIFESP (SciELO). Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1590/198380422019271297>>. Acesso em 25 mar. 2020.

CAMPOS, Vanessa Ferreira et al. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 27, n. 4, p. 711-718, dez. 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1590/198380422019274354>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

CESTARI, Virna Ribeiro Feitosa et al. The essence of care in health vulnerability: a heideggerian construction. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.l.], v. 70, n. 5, p. 1112-1116, out. 2017. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0570>>. Acesso em: 13 maio 2020.

COSTA, Álvaro Percínio et al. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.l.], v. 20, n. 59, p. 1041-1052, 3 maio 2016. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

COSTA, Beatriz Priscila et al. Reflexões bioéticas sobre finitude da vida, cuidados paliativos e fisioterapia. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 27, n. 3, p. 510-515, set. 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1590/198380422019273335>>. Acesso em: 18 maio 2020.

DALLARI, Sueli Gandolfi et al. O direito à saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 22, n. 1, p. 57-63, fev. 1988. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1590/s0034-89101988000100008>>. Acesso em: 3 maio 2020.

DINIZ, Debora et al. Declaração de Helsinki: relativismo e vulnerabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, [S.l.], v. 17, n. 3, p. 679-688, jun. 2001. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2001000300022>>. Acesso em: 17 maio 2020.

DOENÇAS CRÔNICAS. Rio de Janeiro, RJ, 01 fev. 2006. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-24442006000100001&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 18 abr. 2020.

DROIT, Roger-Pol. **Ética – Uma primeira conversa**. São Paulo. SP: wmf Martinsfontes, 2012.

DURAND, Guy. **Introdução Geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos**. São Paulo: Loyola. 2014

EMAL, Ahmedin et al. **THE CANCER ATLAS**. 3. ed. Atlanta, Geórgia, EUA: American Cancer Society, In, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/noticias/terceira-edicao-do-livro-o-atlas-do-cancer-e-lancada-e-destaca-caracteristicas-atuais-da>>. Acesso em: 17 abr. 2020.

FELTZ, Deolindo. **Câncer e espiritualidade**. São Leopoldo, RS: Sinodal, 2018.

FIGUEIREDO, Juliana Oliveira et al. Gastos público e privado com saúde no Brasil e países selecionados. **Saúde em Debate**, [S.l.], v. 42, n. 2, p. 37-47, out. 2018. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/010311042018s203>>. Acesso em: 15 abr. 2020.

GARCIA, Maria. A pessoa do paciente e o princípio da dignidade humana. Bioética: princípios fundamentais. In: AZEVEDO, Álvaro Villaça; LIGIERA, Wilson Ricardo (coord.). **Direito do paciente**. São Paulo, SP: Saraiva, 2012. Cap. 4, p. 21-31.

GARANITO, Marlene Pereira et al. A espiritualidade na prática pediátrica. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 49-53, abr. 2016. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241105>>. Acesso em: 15 maio 2020.

GARRAFA, Volnei et al. Ensino da ética global: uma proposta teórica a partir da bioética de intervenção. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.l.], v. 24, p. 1-15, 2020. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/interface.190029>>. Acesso em: 17 abr. 2020.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. **Cuidados paliativos. Estudos Avançados**, [S.l.], v. 30, n. 88, p.155-166, dez. 2016. FAPUNIFESP (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s010340142016.30880011>>. Acesso em: 15 abr. 2019.

GOMES, Daniele Moreira; SOUSA Airle Miranda. A morte sob o olhar fenomenológico: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. **Revista do Nufen**, Belém, v. 3, n. 9, p. 164-176, dez. Universidade Federal do Pará – UFPA, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S217525912017000300014. Acesso em: 19 maio 2020.

KOVÁCS, Maria Julia. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia (ribeirão Preto)**, [S.l.], v. 18, n.

41, p. 457-468, dez. 2008. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-863x2008000300004>>. Acesso em: 19 maio 2020.

KOTTOW, Miguel. Bioética pós-secular: uma proposta para a América latina. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 24, n. 3, p. 435-442, dez. 2016. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243142>>. Acesso em 14 mar. 2020.

IHDE, Don. **Tecnologia e o mundo da vida: do jardim à terra**. S.l.: Editora UFFS, 2017. 301 p. Tradução de: Maurício Fernando Bozatski. Disponível em: <https://doi.org/10.7476/9788564905610>. Acesso em: 21 maio 2020, p. 16-18.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, (Brasil). **Incidência de Câncer no Brasil, para 2020-22**. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020 incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 2 abr. 2020.

LEVISKI, Bárbara Luckow; LANGARO, Fabíola. O olhar humano sobre a vida: a consciência da finitude. **Revista da SBPH: Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, RJ, v.1, n. 17, p. 49-69, fev. 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151608582014000100004>. Acesso em: 19 maio 2020.

MACINKO, James; MENDONÇA, Claunara Schilling. Estratégia Saúde da Família, um forte modelo de Atenção Primária à Saúde que traz resultados. **Saúde em Debate**, [S.l.], v. 42, n. 1, p. 18-37, set. 2018. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042018s102>>. Acesso em: 15 abr. 2020.

MANCHOLA, Camilo et al. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 165-175, abr. 2016. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241118>>. Acesso em: 15 maio 2020.

MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Curso de Bioética e Biodireito**. 3. ed. São Paulo, SP: Atlas, 2015.

MANNIX, Kathryn. **Precisamos falar sobre a morte**: histórias e reflexões sobre a arte de viver e morrer. Rio de Janeiro, RJ: Sextante, 2019.

MANRIQUE, Ricardo García. As referências à dignidade na declaração. In: CASADO, María (org.). **Sobre a DIGNIDADE e os princípios**. Porto Alegre, RS: EdIPUCRS, 2013, p. 43-67. Tradução: Janaína de Azevedo Baladão.

MARTINS, Alexandre Andrade apud Leopoldo e Silva; SEGRE; SELLI. Bioética: tensões e desafios nos limites da vida. In: MARTINS, Alexandre Andrade; MARTINI, Antonio. **Teologia e saúde**. São Paulo, SP: Paulinas, 2012.

MARTINS, Luciana Mendes et al. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, [S.l.], v. 4, n. 3, p. 5-18, dez. 1996. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s010411691996000300002>>. Acesso em: 2 maio 2020.

MENELAU, Sueli et al. Mapeamento da produção científica da Indústria 4.0 no contexto dos BRICS: reflexões e interfaces. **Cadernos EBAPE**, BR, [S.l.], v. 17, n. 4, p.1094-1114, out. 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1679-395174878>>. Acesso em 23 mar. 2020.

MERINO, Sabrina et al. “The prohibition of euthanasia” and medical oaths of Hippocratic Stemma. **Acta Bioethica**, [S.l.], v. 23, n. 1, p. 171-178, jun. 2017. SciELO. Agencia Nacional de Investigacion y Desarrollo (ANID). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4067/s1726-569x2017000100171>>. Acesso em: 03 maio 2020.

MORAIS, Talita Cavalcante Arruda de et al. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 25, n. 2, p. 311-319, ago. 2017. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017252191>>. Acesso em: 17 maio 2020.

MORITZ, Raquel Duarte. **Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva**. São Paulo, SP: Atheneu, 2012.

MOSER, Antônio; SOARES, André Marcelo M. **Bioética: do consenso ao bom senso**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

MUÑOZ, Daniel Romero et al. Bioética: a mudança da postura ética: a mudança da postura ética. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, [S.l.], v. 70, n. 5, p. 578-579, out. 2004. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0034-72992004000500001>>. Acesso em: 2 abr. 2020

MURAD, Afonso. **Gestão e Espiritualidade**. São Paulo, SP: Paulinas, 2016.

OLIVEIRA, Fátima. **Bioética: uma face da cidadania**. 2. ed. São Paulo, SP: Moderna, 2004.

OLIVEIRA, Thais Cibere Bezerra de et al. Equipe Multiprofissional de Cuidados Paliativos da Oncologia Pediátrica: Uma Revisão Sistemática. **Id On Line - Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, Brasil, v. 11, n. 35, p. 492-530, maio 2017. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

PASTRANA, Tania (Usa) (org.). **Atlas de Cuidados paliativos na América Latina**. Houston, 2012. Disponível em: <<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2014/1/Atlas%20Portugues.pdf>>. Acesso em: 03 abr. 2020.

PAULA, Darlei. **Espiritualidade: uma questão de saúde?** São Leopoldo: Revista Eletrônica do Núcleo de Estudos e Pesquisa do Protestantismo da Faculdades Est, v. 27, 2012. Disponível em: <http://periodicos.est.edu.br/index.php/nepp/article/viewFile/221/303>. Acesso em: 01 fev. 2020

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Org.). **Bioética Clínica e Pluralismo**: com ensaios originais de Fritz Jahr. São Paulo, SP: Edições Loyola, 2013.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de Bioética**. 11. ed. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Loyola, 2014.

PESSINI, Leo. Bioética na América Latina. Algumas questões desafiantes para o presente e o futuro. **Revista Eclesiástica Brasileira**, [S.l.], v. 69, n. 274, p. 314-328, 13 mar. 2019. Revista Eclesiástica Brasileira. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.29386/reb.v69i274.1331>>. Acesso em: 10 abr. 2020.

_____. **Espiritualidade e a arte de cuidar**. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Paulinas, 201.

_____. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. **Revista Bioética**, [S.l.], v. 21, n. 1, p. 09-19, abr. 2013. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1983-80422013000100002>>. Acesso em: 03 maio 2020.

REIS, Thamiza L. da Rosa dos et al. Relações estabelecidas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doença oncológica avançada. **Aquichan**, [S.l.], v. 14, n. 4, p. 496-508, 1 jan. 2015. Universidad de la Sabana. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2014.14.4.5>>. Acesso em: 18 abr. 2020.

ROCHA, Lara Carolina Damasceno da. **Coping religioso/espiritual e câncer de mama**. 2018. 72 p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação, Faculdade EST, São Leopoldo, RS, 2018. p. 29. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/handle/BR-SIFE/922>.

SANCHES, Mário Antonio; GUBERT, Ida Cristina (org.). Bioética e vulnerabilidade. Curitiba: Champagnat, 2012.

SANDEL, Michel, J. **Justiça: O que é fazer a coisa certa?** 26. ed. Rio de Janeiro, RJ: Civilização Brasileira, 2019. Tradução: Heloisa Matias e Maria Alice Máximo.

SANTOS, Ivone L. et al. Bioética de intervenção e pedagogia da libertação: aproximações possíveis. **Revista Bioética**, [S.I.], v. 22, n. 2, p. 271-281, ago. 2014. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/198380422014222008>>. Acesso em: 11 abr. 2020.

SARTRE, Jean Paul. **O Existencialismo é um Humanismo**. Coleção Os Pensadores - Vol. 45. São Paulo: Abril Cultural, 1912.

SAUNDERS, Dame Cicely. Solidariedade no mundo do sofrimento: Humanizar a dor. In: PESSINI, Léo. **Bioética: um grito por dignidade de viver**. 4. ed. São Paulo, SP: Centro Universitário São Camilo, Paulinas, 2009, p. 163-164.

SILVA, Adriana Ferreira da et al. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [S.I.], v. 36, n. 2, p. 56-62, jun. 2015. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>>. Acesso em: 21 maio 2020.

SILVA, Angélica Baptista et al. Cultura dos povos originários da floresta amazônica na gestação e no puerpério: uma revisão de escopo sob o ponto de vista da segurança alimentar e nutricional. **Saúde em Debate**, [S.I.], v. 43, n. 123, p. 1219-1239, out. 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201912319>>. Acesso em: 15 abr. 2020.

SILVA, Leonel et al. Religião/espiritualidade e apoio social na melhoria da qualidade de vida da pessoa com cancro avançado. **Revista de Enfermagem Referência**, [S.I.], v. n. 23, p. 111-120, 23 dez. 2019. Health Sciences Research Unit: Nursing. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12707/riv19072>>. Acesso em: 1 maio 2020.

SILVA, Natália Michelato et al. Idosos em Tratamento Quimioterápico: relação entre nível de estresse, sintomas depressivos e esperança: Relação entre Nível de Estresse, Sintomas Depressivos e Esperança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, [S.I.], v. 35, p. 1-12, 2019. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e35441>>. Acesso em: 01 maio 2020.

SILVA, Rudval Souza da et al. Perspectiva de la familia / cuidador sobre el dolor crónico en pacientes con cuidados paliativos. **Enfermería Actual En Costa Rica**, [S.I.], n. 38, p. 1-14, 23 set. 2019. Universidad de Costa Rica. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i38.37086>>. Acesso em: 28 abr. 2020.

STEPKE, Fernando Lolas. **Bioética e Medicina**: aspectos de uma relação. Centro Universitário São Camilo, 2006.

VIACAVA, Francisco et al. SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.l.], v. 23, n. 6, p. 1751-1762, jun. 2018. FAPUNIFESP, (SciELO). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/141381232018236.06022018>>. Acesso em: 1 maio 2020.

WESTPHAL, Euler Renato. **Para entender bioética**. São Leopoldo: Sinodal, 2006.

XAVIER, Miriam Borges; ALMEIDA, Thalyson Abbés Namen Cruz de. **REFLEXÕES SOBRE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E BIOÉTICA**. Disponível em: <http://portal.unisepe.com.br/unifia/wpcontent/uploads/sites/10001/2018/06/2reflexoes.pdf>. Acesso em: 21 maio 2020.

APÊNDICE 1

LISTA DE ABREVEATURAS

INCA: Instituto Nacional do Câncer

SUS: Sistema Único de Saúde

CP: Cuidados Paliativos

OMS: Organização Mundial da Saúde

ANCP: Associação Nacional de Cuidados Paliativos

EUA: Estados Unidos da América

CAP: Caixas de Aposentadorias e Pensões

INSS: Instituto Nacional de Seguridade Social

INAMPS: Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social

HIV/AIDS: Vírus da Imunodeficiência Humana/Imunodeficiência Adquirida

PIB: Produto Interno Bruto

CONEP: Comissão Nacional de Ética na Pesquisa

SBB: Sociedade Brasileira de Bioética