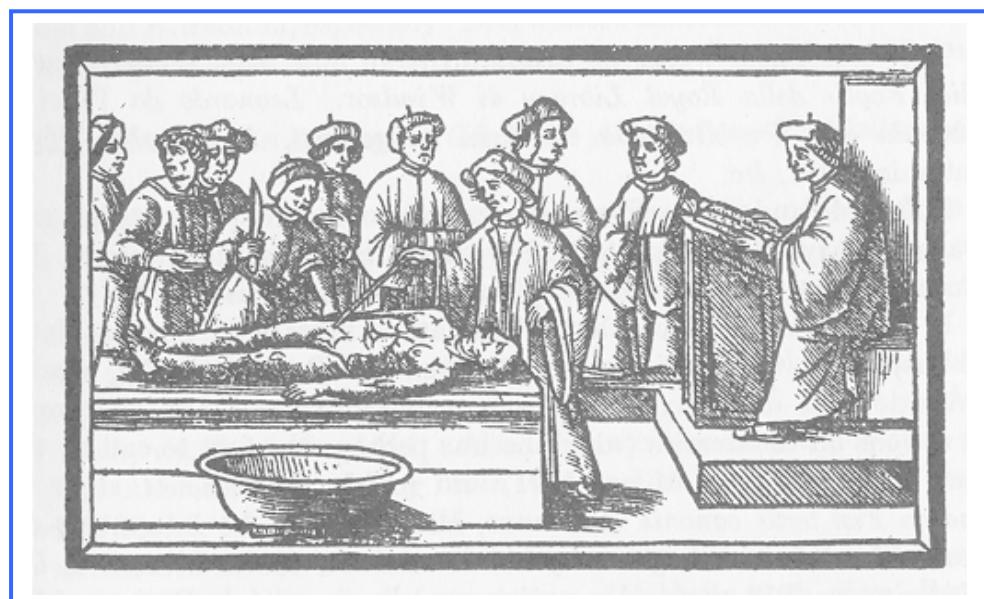


MAGALY BUSHATSKY

*Princípio da autonomia:
do conhecimento à práxis na
oncologia pediátrica*



**Recife
2005**

MAGALY BUSHATSKY

*Princípio da autonomia:
do conhecimento à práxis na
oncologia pediátrica*

Dissertação apresentada ao Colegiado do Curso de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente do Departamento Materno Infantil do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora:

Prof^a Dra. Maria Clara Albuquerque

CO-Orientador:

Prof^a Dra. Judith Hoffnagel



**RECIFE
2005**

Bushatsky, Magaly

**Princípio da autonomia : do conhecimento à
práxis na oncologia pediátrica / Magaly Bushatsky. –
Recife : O Autor, 2005.**

109 folhas.

**Dissertação (mestrado) – Universidade Federal
de Pernambuco. CCS. Mestrado em Saúde da Criança
e do Adolescente, 2005.**

Inclui bibliografia, apêndices e anexos.

- 1. Oncologia pediátrica - Bioética – Autonomia.**
- 2. Oncologia pediátrica – Profissional de Saúde –
Conhecimento e práxis. I. Título.**

**616-006:174
616.007**

**CDU (2.ed.)
CDD (22.ed.)**

**UFPE
BC2005-461**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
REITOR**

Prof. Dr. Amaro Henrique Pessoa Lins

VICE-REITOR

Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

PRÓ-REITOR DA PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Celso Pinto de Melo

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DIRETOR

Prof. Dr. José Thadeu Pinheiro

COORDENADOR DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

DEPARTAMENTO DE MATERNO INFANTIL

CHEFE

Prof. Salvio Freire

**CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

COLEGIADO

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima (Coordenadora)

Profa. Dra. Sônia Bechara Coutinho (Vice-Cordenadora)

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

Profa. Dra. Emilia Pessoa Perez

Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira

Prof. Dr. Ricardo Arraes de Alencar Ximenes

Profa. Dra. Mônica Maria Osório de Cerqueira

Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho

Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho

Profa. Dra. Maria Clara Albuquerque

Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann

Profa. Dra. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima

Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz

Profa. Dra. Luciane Soares de Lima

Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Cristiana Maria Macedo de Brito (Representante discente)

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento

Título:

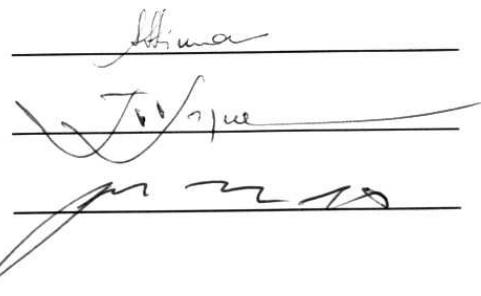
Princípio da autonomia: do conhecimento à práxis na oncologia pediátrica

Nome: Magaly Bushatsky

Tese aprovada em: 06 / 05 / 05

Membros da Banca Examinadora:

- Luciane Soares de Lima
- José Eduardo de Siqueira
- Aurélio Molina da Costa



**Recife
2005**

Dedicatória

Aos meus pais José e Flora Bushatsky, pela vida e pelos ensinamentos repassados com carinho, amizade, dedicação e amor.

Ao meu marido Lúcio Flávio, pelo entendimento nesta caminhada e, como sempre, juntos, com muito companheirismo, respeito e amor, estamos vencendo mais uma batalha.

Aos meus filhos Luciano e Erika, razões do meu viver, pela compreensão com que enfrentaram os momentos de minha ausência.

Às minhas irmãs, pela força nos momentos difíceis.

Agradecimentos

A Deus, pela fonte de luz e sabedoria.

À Dra. Clara Albuquerque, pela experiência, ensinamentos, sensibilidade, amizade e força nos momentos difíceis na condução deste estudo.

À Dra. Judith Hoffnagel, pela compreensão e carinho com que me acolheu na disciplina e especialmente pelas orientações.

Aos membros do Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente, pelo profissionalismo como conduzem esta Pós-Graduação.

Ao Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC), na pessoa de seu diretor, Dr. Ricardo Coutinho, pela anuênciaria para a realização desta Pós-Graduação.

À Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças, na pessoa de sua atual diretora, Dra. Vera Gregório, e da anterior, Dra. Nara Lacerda, pela anuênciaria para a realização desta Pós-Graduação.

À Residência de Enfermagem (HUOC) na pessoa da Dra. Hilda Carrilho, pela compreensão sobre a ausência na Preceptoria de Oncologia.

À equipe de Oncologia Pediátrica do HUOC, pela acolhida na realização deste estudo.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC), na pessoa do coordenador, Dr. Wilson Oliveira, pela minha inserção na Bioética.

Aos mestrandos da 18ª turma, pelo companheirismo; à minha amiga “poderosa” Adriana, pelos estudos em conjunto e pelos ensinamentos em fonoaudiologia.

À equipe de enfermagem do HUOC atual, na pessoa da Dra. Ana Maria Figueira, e da anterior Dra. Joseli Reis, pela compreensão e tomada de decisões na minha ausência.

A Tânia Baibich e Francis Meneghetti, pelos ensinamentos e idéias à distância.

A Sandra e José Henrique, pela confiança e fé na realização do Mestrado.

A Paula Berinson, pela criatividade e amizade.

A Cristina, pelo profissionalismo nas entrelinhas do português.

Às professoras Jael Aquino e Regina Célia, da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças, pela ajuda na pesquisa bibliográfica.

A Rose, bibliotecária da FENSG, pelo carinho e competência no atendimento das solicitações.

A Dra Lucilda Selli pelas brilhantes sugestões.

Meu “muito obrigado” a todos que, direta ou indiretamente, participaram desta construção.

"Os ganhos ou danos dependem da perspectiva e possibilidades de quem vai tecendo a história. O mundo em si não tem sentido sem o nosso olhar que lhe atribui identidade, sem o nosso pensamento que lhe confere alguma ordem".

"Que finalmente, o outro entenda que mesmo se às vezes me esforço, não sou nem devo ser, a mulher-maravilha, mas apenas uma pessoa: vulnerável e forte, incapaz e gloriosa, assustada e audaciosa – uma mulher".

Lyá Luft

Sumário

	Pág
RESUMO	10
ABSTRACT	11
1 INTRODUÇÃO	12
1.1 Justificativa	19
2 OBJETIVOS	21
3 CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO	23
3.1 BIÓTICA: história, abrangência e dinamismo	24
3.2 Súmula da ética biomédica segundo Beauchamp e Childress ..	31
3.3 Breve relato da Filosofia Kantiana	36
3.4 O princípio da autonomia	40
3.5 A prática clínica na oncologia pediátrica	47
3.6 Visão sumária da relação profissional de saúde, paciente e família	52
3.7 Linguagem, comunicação e discurso	54
4 CAPÍTULO II - PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	57
4.1 Método e tipo de estudo	58
4.2 Sujeitos da pesquisa	59
4.3 Local	59
4.4 Instrumento para a coleta de dados	60
4.5 Procedimento para a coleta de dados	61
4.6 Procedimento para a análise de dados	61
4.7 Critérios de inclusão dos sujeitos na pesquisa	64
4.8 Procedimento ético	64

5 CAPÍTULO III - RESULTADOS E DISCUSSÃO	65
5.1 Autonomia do paciente	67
5.2 A prática do profissional de saúde, paciente e família	76
5.3 Relação de poder	87
5.4 Bioética: ensino e dimensão social	91
 6 CAPÍTULO IV – CONSIDERAÇÕES FINAIS	 95
 7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	 99
 8 APÊNDICES.....	 108
 9 ANEXO.....	 113

Resumo

A autonomia pode ser entendida como a capacidade de cada pessoa atuar com conhecimento de causa e sem coação externa para fornecer espontaneamente seu consentimento. A abordagem do princípio da autonomia, na visão de Beauchamp e Childress, tem suscitado discussões e estimulado reflexões sobre os valores fundamentais da vida, do ser humano e dos profissionais de saúde no exercício da cidadania. Este trabalho objetivou: Investigar a percepção do princípio da autonomia pelos profissionais de saúde de nível superior que exercem suas atividades profissionais no serviço de oncologia pediátrica de um Hospital Universitário da cidade do Recife; identificar, na prática, a utilização deste princípio e investigar as relações de poder existentes na prática destes profissionais, enquanto equipe multidisciplinar. Foi utilizada a pesquisa do tipo exploratória e descritiva com abordagem qualitativa. A amostra constou de 13 profissionais de saúde. Os instrumentos para coleta dos dados foram a observação participante e a entrevista semi-estruturada. Para avaliar os resultados optou-se pela análise de conteúdo de Bardin. Foram encontradas quatro categorias: autonomia do paciente, prática profissional de saúde, paciente e família, relação de poder, bioética: ensino e dimensão social. A análise das entrevistas permitiu constatar uma certa deturpação no conhecimento e utilização do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com alguns profissionais ainda impregnados do sentimento de poder. A insuficiência de área física em relação à grande demanda de pacientes, agravada pelo atendimento simultâneo por diferentes profissionais, dificulta a comunicação e interação da equipe com os pacientes e familiares. Internamente, a interdisciplinaridade deveria ser melhor trabalhada pelos diferentes profissionais que integram a equipe de saúde, de tal modo que sua atuação constituísse, na prática, o reflexo dos princípios da bioética vivenciados em conjunto, objetivando oferecer, ao paciente, o melhor atendimento possível.

Abstract

In the bioethics the respect to the autonomy can be understood as each person's capacity to act with cause knowledge and without coercion it expresses to supply his/her consent spontaneously. The approach of the beginning of the autonomy, in the vision of Beauchamp and Childress, it has been raising discussions and stimulated reflections on the fundamental values of the life, of the human being and of the professionals of health in the exercise of the citizenship. This work aimed at: To investigate the perception of the beginning of the autonomy for the professionals of health of superior level that exercise their professional activities in the service of pediatric oncology of an University Hospital of the city of Recife; to identify, in practice, the use of this beginning and to Investigate the existent relationships of power in practice of these professionals, while it equips multidisciplinary, with respect to this beginning. The research of the exploratory and descriptive type was used with qualitative approach. The sample consisted of 13 professionals of health. The instruments for collection of the data were the participant observation and the semi-structured interview. For analysis of the results she opted for the analysis of content of Bardin. They were found four categories: the patient's autonomy, professional practice of health, patient and family, relationship of power, bioethics: teaching and social dimension. Finally, it is demonstrated that the bioethics constitutes a vast field for practical reflections; the interdisciplinary should be an action instrument for improvement of the relationship among professionals of health, patients and relatives.

1 - INTRODUÇÃO

1 - Introdução

O presente estudo aborda o conhecimento e a práxis que os profissionais de saúde têm do princípio da autonomia, inserido num contexto multidisciplinar e com esteio na Bioética.

Neste estudo, o princípio da autonomia foi abordado sob a perspectiva da relação entre os profissionais de saúde, os pacientes da oncologia pediátrica e suas famílias, em que cada uma das partes ocupa diferentes espaços, nos quais permeiam o sentir, o pensar e o agir. O estudo levanta algumas reflexões, na busca de contribuir para a construção de um ambiente harmônico, em que o âmago é o exercício da autonomia.

Entende-se por autonomia a possibilidade de o sujeito agir conforme suas crenças morais, seus anseios e desejos, observados em duas perspectivas diferentes: uma primeira, dinâmica, em constante processo de transformação, no confronto com as mudanças do mundo, e que exige um contínuo posicionamento, e uma outra, estática, considerando que a pessoa doente permanece passiva às decisões médicas, sentindo-se impotente no que tange às decisões a serem tomadas e ao confronto com o saber profissional. Ou seja, impossibilitada, ainda que temporariamente, do exercício da autonomia.

Nesta perspectiva, a relação entre o profissional de saúde e o paciente deve ser próxima o suficiente para que este adquira confiança no tratamento e naqueles que lhe dão atendimento, vez que, como todo ser humano, o paciente é

vulnerável e necessita de proteção, sem, contudo, perder a individualidade. Kottow (2003, p.73) define o ser vulnerável como aquele que "sofre de necessidades não atendidas, o que o torna frágil e predisposto a sofrer danos". Para Frank, citado por Campbell (2003 p.93): "um de nossos mais difíceis deveres como seres humanos consiste em escutar as vozes dos que sofrem (...) porque essas vozes com freqüência têm um tom pouco audível e trazem mensagens confusas (...)" . Portanto, pessoas vulneráveis precisam lutar para conservar um sentido de valor pessoal, visto que, como já foi afirmado, uma das necessidades humanas básicas, e que deve ser atendida, é a escuta. Como afirma Freire (2000, p.135), "(...) e ao escutá-lo, aprendo a falar com ele (...)" . Segundo este autor:

Escutar é obviamente algo que vai mais além da possibilidade auditiva de cada um. Escutar, no sentido que ora discutimos, significa disponibilizar de forma permanente a fala do outro por parte do sujeito que escuta (p.135).

Observa-se que a maioria das pessoas afetadas pela doença oncológica está envolvida pelo manto da vulnerabilidade. E, provavelmente, estas pessoas sentem-se desprotegidas, em circunstâncias indefinidas quanto à tomada de decisões. Portanto, expostas a riscos, inerentes às situações advindas desta condição, do tipo: apatia, desespero, isolamento, perda da capacidade de rir ou de começar o dia com esperança e fé no futuro. Nesse sentido, proteger pessoas vulneráveis pode ser entendido como um comportamento paternalista; uma atitude errônea, inadequada, visto que a conduta paternal, bem ou mal intencionada, impõe e silencia decisões autônomas (KOTTOW, 2003, p.75).

Macklin (2003, p.73) afirma que os indivíduos e as comunidades são vulneráveis porque carecem dos bens fundamentais para sair do estado de destituição. Essas pessoas destituídas precisam de soluções corretivas para sua situação de vida. Uma sugestão para solucionar o problema seria utilizar a força social, representada pela atuação do Estado, em parceria com movimentos sociais, de forma articulada, sem medir esforços, objetivando promover um crescimento econômico com justiça social.

Kottow (2003, p. 72) afirma que “a essência dos programas de saúde pública é precisamente evitar o dano que a predisposição aumentada pode causar”.

Neste caso, Ribeiro e Schramm (2004, p.1158) propõem a utilização do “princípio da proteção”, entendendo proteção como o resguardo ou cobertura de necessidades essenciais, ou seja, a proteção deve garantir que requerimentos moralmente legítimos sejam atendidos, de modo que toda pessoa necessitada possa estar em condições de conseguir outros bens, ou satisfazer outros interesses contidos em seus projetos de vida e que dependem da satisfação das necessidades básicas ou essenciais.

A predisposição dos destituídos para sofrer danos ou ser vítimas de ações malévolas constitui uma preocupação direta e essencial da bioética, que está por trás de muitas escolhas e decisões, no dia-a-dia de cada ser humano.

O ideal seria que a saúde pudesse ser facultada de forma honesta e equilibrada, pressupondo a existência de uma sociedade justa, de modo a oferecer um cuidado em que a razão e a emoção se complementem no respeito à autonomia do outro. Que sejam adotados “hábitos do coração”, como refere Campbell (2003, p. 91), na tentativa de encontrar soluções para os desafios representados pelas situações por que passam os doentes crônicos. Uma vez que, na assistência à saúde, o princípio da autonomia requer que o indivíduo, saudável ou doente, não se entregue inteiramente aos profissionais de saúde, não renuncie a uma parcela sempre maior de sua liberdade em troca de uma parcela menor de sua própria saúde, pois, neste momento, ele poderá estar fragilizado, negativista, emotivo, receptivo às ordens médicas e às recomendações dos profissionais de saúde.

No âmbito da saúde da minoria está incluída a oncologia pediátrica, que envolve as fases da vida que vão desde a infância até a adolescência, segundo Gracia (1998), “a primeira fase de geração e maturidade”, o que requer um “cuidado muito especial”.

Silva, Vilcanai e Stevão (1999, p. 517) afirmam que, na pediatria, os dilemas em relação às questões de saúde se tornam mais complexos; o fato de se

ter que tomar atitudes clínicas e cirúrgicas em relação a crianças e adolescentes pode originar interesses algumas vezes conflitantes entre pais, pacientes e profissionais, relativamente ao tratamento proposto, devido à forma paternalista de convivência familiar, com os pais decidindo o que é melhor para seus filhos, excluindo a opinião destes sobre o problema.

O silêncio a que as crianças e adolescentes são submetidos se torna mais grave, considerando tratar-se de uma população especialíssima que, além de enfrentar árduos tratamentos, plenos de indesejáveis efeitos colaterais agudos, convive com substancial taxa de morbidade em longo prazo, afetando sua qualidade de vida, refletindo-se em problemas de crescimento, obtenção de trabalho e constituição de família.

Na opinião de Farson (apud SILVA; VILCANAIA; STEVÃO, 1999, p.518), as crianças, como os adultos, devem ter o direito de decidir sobre os problemas que os afetam mais diretamente".

Com base nesta afirmação, William (apud SILVA; VILCANAIA; STEVÃO, 1999, p.518) apresentou, em 1985, o primeiro esboço de um documento tratando do Consentimento Informado Livre e Esclarecido através da permissão parental e do consentimento do paciente. Segundo o autor, "a experiência, a perspectiva e a autoridade das crianças devem ser encaradas mais seriamente".

Silva, Vilcanaia e Stevão (1999, p.518) afirmam que:

No universo dos direitos e deveres surgem conflitos que não são resolvidos pelo emprego de diretrizes e normas únicas. O mais importante nos casos conflitantes é tentar conciliar a melhor solução, pois, em cada situação cotidiana da atividade profissional, existem reflexões e decisões que devem ser tomadas.

Nessa população especialíssima, as diferentes etapas do desenvolvimento implicam diversas maneiras de comunicação: nos recém-nascidos e lactentes, a comunicação é não verbal; os bebês, embora não entendam as palavras, captam os significados, através de movimentos, gestos e tom de voz; nos

pré-escolares a comunicação verbal aparece sob algumas formas, mas é nos escolares que se vislumbra o diálogo. As crianças têm uma linguagem simbólica, crítica e muito pessoal (GONZALEZ; BRANCO, 2003, p.182).

Quanto à comunicação, Gilligan e Rafin (1997, apud ALBUQUERQUE, 2002, p. 14) fazem referência aos médicos, que devem ser guiados não apenas pelos princípios básicos da ética biomédica de Beauchamp e Childress (2002), como pelas virtudes fundamentais da compaixão, verdade, integridade moral e discernimento.

Neste sentido, Gilligan (apud GOLDIM, 2001) esclarece que existe uma diferença fundamental entre o raciocínio moral masculino e feminino. As mulheres, de modo geral, baseiam o seu raciocínio moral na noção de cuidado ("care"), enquanto os homens na de justiça (aspectos legalistas).

Assim, o desafio de procurar encontrar a melhor maneira de abordar o problema em linguagem inteligível, permitindo ao leigo uma decisão consciente, é considerada, por muitos, em um mundo escravo do relógio, uma perda de tempo.

Isto demonstra que a supervalorização das atitudes dos profissionais de saúde é uma realidade que dá destaque ao conhecimento técnico-científico e à tecnologia de ponta, obscurecendo o contexto humano da doença, de modo que a comunicação, que se faz escassa entre o profissional de saúde, a família e o paciente, reflete a ambivalência e a incerteza quanto a quem deve tomar as rédeas nos momentos de decisões éticas.

Vale ressaltar que, nos momentos em que a clareza e os limites dos princípios éticos se tornam tênues, o diálogo entre os profissionais de saúde e os pais ou responsáveis por menores internados na pediatria se faz ainda mais necessário, e a comunicação entre os sujeitos envolvidos deve constituir um instrumento de valor na busca de soluções para os dilemas morais em questão.

Uma das formas de manifestação do princípio da autonomia é o consentimento informado, um instrumento de respeito ao outro, num esforço para

encorajá-lo a emitir sua opinião acerca dos próprios interesses, numa relação que é o produto da interação entre profissional de saúde e paciente; contudo, existem algumas circunstâncias que limitam a obtenção deste consentimento, tais como: situação de incapacidade (em crianças e adolescentes); situações de urgência; obrigação legal de declarar doenças de notificação compulsória; vigência de risco grave e recusa do tratamento, por parte do paciente.¹

Neste caso, como bem cita Araújo (1997, p. 186), na prática cotidiana as pretensões de validade não se limitam à verdade das afirmações, mas incluem também a veracidade das expressões e a correção das regras de ação.

O Consentimento Informado, formulado em um Termo de Consentimento (Resolução CNS 196/96)(BRASIL, Ministério da Saúde, 1996) autorizando participação voluntária na pesquisa, com observância dos princípios éticos, é necessário e fundamental na comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. Trata-se de um instrumento de grande valor, que confere segurança na tomada de decisões que envolvem dilemas morais.

¹ BRASIL. Código civil. Capítulo I - da personalidade e da capacidade. Acesso: 29/9/2003: Disponível: <http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/codcivil.htm>.

1.1 Justificativa

Esta dissertação é fruto das inquietações éticas sobre o respeito ao princípio da autonomia na práxis da oncologia pediátrica, entre os profissionais de saúde, pacientes e seus familiares na rotina do atendimento ao paciente oncológico pediátrico.

Considerando que a oncologia pediátrica é um local que impõe o estreitamento de laços, de relações sociais construtivas, por abrigar crianças fragilizadas por doença debilitante, foi observado que a prática assistencial necessita imperiosamente da construção de um espaço que estreite estas relações através da coerência entre o que se fala e o que se faz.

Diante destes fatos, se pretende, nesta pesquisa, dar ênfase à importância destas relações, como uma “ponte” entre o conhecimento teórico do princípio citado, pelos profissionais de saúde de nível superior, e a prática, no que tange ao atendimento das crianças portadoras de doença oncológica, pela equipe multidisciplinar, e sua interação, em um contexto interdisciplinar, diante do doente e da doença crônica.

Em decorrência de todo este processo de elaboração ética surgiu a pergunta norteadora que deu início a esta dissertação:

Como os profissionais de saúde de nível superior percebem² o princípio da autonomia, em relação ao conhecimento e à práxis, na oncologia pediátrica?

² Percepção: segundo Mora (2001, p.555), em latim é o mesmo que tomar posse, cobrar, recolher, dando a entender uma apreensão de notas intelectuais, isto é noções. Continua o autor, citando Descartes: “há dois modos de pensar: perceber pelo entendimento e outro em determinar-se pela vontade. Assim, sentir, imaginar e inclusive conceder coisas puramente inteligíveis são apenas modos distintos de perceber; mas desejar, ter aversão, assegurar, negar, duvidar, são modos diferentes de querer”.

No intuito de orientar o presente estudo foi formulado o seguinte pressuposto:

O exercício do princípio da autonomia na prática dos profissionais de saúde está diretamente relacionado ao conhecimento dos mesmos sobre tal princípio.

2 - OBJETIVOS

2 - Objetivos

2.1 Objetivos

- Investigar a percepção do princípio da autonomia, segundo Beauchamp e Childress, pelos profissionais de saúde de nível superior que exercem suas atividades profissionais no Serviço de Oncologia Pediátrica de um Hospital Universitário da cidade do Recife.

- Identificar, na prática, o exercício do princípio da autonomia entre os profissionais de saúde de nível superior na Oncologia Pediátrica de um Hospital Universitário da cidade do Recife.

3 - CAPÍTULO I - MARCO TEÓRICO

3 – Capítulo I: Marco teórico

3.1. BIOÉTICA: história, abrangência e dinamismo

Historicamente, o termo *bioethics* foi cunhado em 1970, por Van Rensselear Potter, biólogo e oncologista americano da Universidade de Wisconsin, preocupado com problemas da biotecnologia e do equilíbrio do meio ambiente. Em seu livro “*Bioethics: bridge to the future*”, o autor explica que: “escolho ‘*bios*’ (vida), para a representação do conhecimento biológico, a ciência dos sistemas viventes, e ‘*ethics*’(ética), para representar o conhecimento dos sistemas de valores humanos”¹ (REICH, apud PESSINI; BARCHINFONTAINE, 2002, p.18).

André Hellegers, holandês, fisiologista, obstetra-fetal e demógrafo da Universidade de Georgetown – Estados Unidos, aplicou o termo à ética da medicina e das ciências biológicas; divulgou a palavra *bioethics* e dirigiu o projeto do *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, em 1971, dando uma conotação biomédica ao termo e tornando-se, assim, um renomado conferencista internacional na área (SGRECCIA, 2002 a, p.27).

Na segunda edição da *Encyclopedia of Bioethics* (1985), de acordo com *Pessini e Barchinfontaine* (2002, p.50), a bioética é definida como: “a ética das ciências da vida e do cuidado com a saúde”. Isto significa que a bioética vai além de temas éticos na medicina, para incluir assuntos da saúde pública, preocupação sobre população, genética, meio ambiente sanitário, práticas e tecnologias

¹ Neste sentido, Sgreccia (2002 a, p.24), sugere a “... constituição de uma” ‘ponte’ entre as duas culturas, a científica e a humanística moral”.

reprodutivas, em que se pode perceber uma visão pluralista e um contexto multidisciplinar.

Vários movimentos humanísticos relativos a questões raciais, de gênero e sociais, bem como projetos científicos envolvendo seres humanos: surgimento e fracasso de sistemas políticos, atrocidades cometidas durante a Segunda Guerra Mundial, desobediência civil de jovens norte-americanos no tocante ao alistamento para combate na guerra do Vietnã marcaram a bioética em seu nascimento.

Em relação à bioética como movimento, Rothman (apud PESSINI; BARCHINFONTAINE, 2002, p.21) afirma que o registro da influência da bioética (...) “é um caso convincente para transformação fundamental na substância, bem como no estilo do processo de decisão médica”; “um movimento”, segundo o autor, “surge, com freqüência, quando um novo impulso dá vida a um corpo inerte”, ou seja, uma prerrogativa reservada exclusivamente ao médico foi delegada a representantes da comunidade.

Ao término da Segunda Guerra Mundial, em 1945, foi instituído um tribunal militar americano tendo como missão “julgar e punir de modo apropriado e sem demora os grandes criminosos de guerra dos países europeus do Eixo”. As regras de julgamento constituem o que se convencionou denominar *Código de Nuremberg*. Em 1947, durante o processo de Nuremberg, o mundo tomou conhecimento das atrocidades cometidas nos campos de concentração alemães durante a Segunda Guerra Mundial, especialmente pelos médicos nazistas, que empreendiam experimentações em seres humanos.

Segundo Drane (2002), novos comportamentos e experiências não éticos de médicos nazistas, durante a Segunda Guerra Mundial, foram divulgados nos Estados Unidos: o caso das doenças crônicas (ROTHMAN, 1991, p. 54, 80, 107, 135, 150, 153), o caso de Tuskegee (JONES, 1993, p. 1-2) e o de Willow Brook School (KUHSE; SINGER, 1998, p.9)².

² Experimento não ético realizado no Willow Brook State School, em crianças debilitadas, intencionalmente infectadas com vírus da hepatite C.

Beecher, professor de anestesia da Universidade de Harvard, em artigo publicado no New England Journal of Medicine (1966), denunciou vinte e duas experiências que considerava não-éticas. Na sua opinião, isto se devia à ausência de consentimento das pessoas que eram objeto de experiência e à má avaliação dos riscos em relação aos benefícios. Outros autores também denunciaram procedimentos antiéticos (DRANE, 2002; PESSINI, BARCHINFONTAINE, 2002, p.22).

Vale salientar que, em 1969, já havia sido criado o primeiro Instituto de Estudos Bioéticos, o Hasting Center, em Nova York, seguido pelo Centro para Bioética, em Washington, em 1971, que compilaria a primeira Enciclopédia de Bioética, em 1978 (MOLINA; ALBUQUERQUE; DIAS, 2003, p.14), e a segunda edição, em 1995, enfatizando os princípios da bioética. Na primeira edição, de 1978, a bioética é definida como: “estudo sistemático da conduta humana no campo das ciências da vida e da saúde, enquanto examinada à luz dos valores e princípios morais”. Em sua segunda edição, a enciclopédia já não faz referência aos valores e princípios morais que orientam a conduta humana, e sim às metodologias éticas e a uma perspectiva de abordagem multidisciplinar, definida como: “estudo sistemático das dimensões morais - incluindo visão, decisão e normas morais no estudo das ciências da vida e do cuidado da saúde, utilizando metodologias éticas num contexto multidisciplinar” (PESSINI; BARCHINFONTAINE, 2002, p.50).

Com o intuito de expandir os horizontes da bioética na educação médica, um grupo de médicos, chefiados por Edmund Pellegrino, desenvolveu um projeto visando integrar a nova disciplina de bioética à educação médica e assegurar que ela sairia dos textos literários, informes e comissões, para fazer parte da prática clínica destes profissionais. O projeto foi executado nos primórdios dos anos 70, sendo a parte financeira subvencionada por doações da *National Endowment for the Humanities*, um instituto de valores humanos em medicina (DRANE, 1995, p.11).

Em 1974, o Congresso dos Estados Unidos criou a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, com a função de aconselhar o governo sobre problemas gerais inerentes à pesquisa científica. A Comissão elaborou o *Belmont Report*, incluindo os princípios

éticos básicos que deveriam guiar toda experiência com seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina, isto é, a beneficência, o respeito pela pessoa e a justiça (PESSINI; BARCHINFONTAINE, 2002, p.44).

Remontando às origens da reflexão bioética, vale destacar dois fatos fundamentais: o já citado relatório Belmont e a obra *Principles of biomedical ethics, de Beauchamp e Childress (2002)*. O primeiro identificou os “três princípios éticos mais globais que deveriam prover as bases sobre as quais formular, criticar e interpretar algumas regras específicas”, foi promulgado em 1978 e tornou-se a declaração principalista clássica, não somente para a ética, mas também para a bioética em geral. Os três princípios identificados foram: respeito pela pessoa humana (autonomia), beneficência e justiça.

De acordo com o relatório, estes princípios objetivam ajudar os cientistas, sujeitos de experimentação, avaliadores e cidadãos interessados a compreender os conceitos éticos inerentes à experimentação em seres humanos. As práticas clínicas assistenciais não foram incluídas no relatório (JUNGES, 2000, p.22). O segundo, por sua vez, objetivou enfocar a prática clínica e assistencial.

Embora menos desenvolvido, sobretudo, no início da bioética, o setor das políticas públicas de saúde também foi objeto de debates públicos importantes. Os problemas relativos ao acesso aos tratamentos e às listas de espera surgem periodicamente. Na Inglaterra, há mais de uma década, as pessoas com mais de 65 anos praticamente não têm acesso à hemodiálise. A epidemia da Aids, em 1981, veio suscitar muitos questionamentos, o medo gerou atitudes e gestos de discriminação em relação às pessoas infectadas, ou até mesmo às pessoas sãs, mas que faziam parte dos “grupos de risco”. Por vezes, a aceitação dos riscos deve-se à ausência ou inadequação de informações.

Ainda no tocante à bioética, Garrafa e Pessini (2003, p.14), ao comentarem as afirmativas de Potter, no livro *Bioethics: bridge to the future (1971)*, referem-se à intuição pioneira e ao cunho profético e exaltam o repensar nos tempos

atuais como uma ponte de diálogo multi³ inter⁴e transcultural⁵ entre os diferentes povos e culturas, que relaciona justiça, solidariedade e respeito diante do diferente, do diverso ou do desigual, traduzindo-se em dignidade e qualidade de vida para as pessoas e os povos mais vulneráveis.

Para Drane (apud PESSINI; BARCHINFONTAINE, 2002, p. 51-53), norte-americano, estudioso de ética clínica e preocupado com a bioética na dimensão transcultural, a bioética européia é mais teórica, com fundamentação de consistência filosófica. Já Gracia (apud PESSINI, BARCHINFONTAINE, 2002, p. 51) defende não ser possível resolver problemas de consentimento sem abordar questões de fundamentação, pois, fundamentos e procedimentos são inseparáveis, de tal forma que um pobre procedimento não está bem fundamentado e um pobre fundamento não tem, como resultado, um procedimento ágil e correto.

A bioética abrange também as questões relativas aos novos avanços biotecnológicos e se preocupa com os caminhos que podem tomar as pesquisas, principalmente em genética e suas aplicações. Talvez porque, segundo Palmer (2002, p.39), “se nosso principal dever é servir a nós mesmos, então a autopreservação deve ser prioridade, pois sem vida não haveria nenhum interesse próprio ao qual servir”.

Portanto, pode-se afirmar que a bioética nasceu de um sentimento de responsabilidade frente aos desafios de sustentar condições de vida humana digna nos processos contemporâneos, necessitando de referenciais teóricos, do pluralismo, compreendendo propostas concretas... “Cuja credibilidade deve ser buscada na força argumentativa e no testemunho de que a vida de todos está sendo encarada com amor” (ANJOS, 2001 a, p.34).

³ Os termos multi ou pluricultural indicam uma situação em que grupos culturais diferentes coexistem um ao lado do outro, sem necessariamente agir entre si.

⁴ A perspectiva intercultural propõe estratégias de relações entre sujeitos e entre grupos diferentes. Busca promover a construção de identidades sociais e o reconhecimento das diferenças culturais.

⁵ O termo transcultural faz referências a elementos culturais comuns, aos chamados “ traços universais”, aos “valores permanentes” nas diferentes culturas (FLEURI, 2004).

Ampliando esta reflexão, Garrafa (2001, p.36) afirma que:

Com poucos anos de vida, a bioética evoluiu rapidamente. Ao redor de seu conceito, foi-se construindo um paradigma original entendido ao mesmo tempo como um conjunto de elementos culturais, de conhecimentos e códigos teóricos, técnicos e metodológicos partilhados pelos membros de uma comunidade científica.

No que se refere à partilha, segundo Anjos (2001 a, p.33), a bioética também depende de uma comunidade não científica que aprofunde seus conceitos e discuta seus pontos polêmicos; desde suas questões “cotidianas” ou “persistentes” até as questões “emergentes” (GARRAFA, 2001, p.35), resgatando ou reforçando o exercício humanizado do agir ético, assim como o exercício da cidadania, incluindo a liberdade e os direitos individuais e coletivos.

Os fatos ocorridos nos diversos setores da saúde favoreceram o surgimento da bioética, suscitaram a criação de comitês de ética e de centros de reflexão da bioética, além da elaboração de leis e regulamentações diversas.

A reflexão bioética não teria chance de desenvolvimento sem um forte apoio por parte de diferentes instituições. São elencados aqui algumas que parecem mais significativas, por sua atuação direta ou indireta: Comissão Técnica Nacional de Biossegurança (CTNBio);Comissão Nacional de ética em Pesquisa (CONEP); Secretaria de Vigilância Sanitária; Conselho Federal de Medicina; Sociedade Brasileira de Bioética; Centros Universitários(ANJOS,2001 b, p.70-71)

No Brasil, em 1995, foi criada a Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), tendo como seu primeiro presidente o professor William Saad Hossne (1995-1998), seguido pelos também professores Marco Segre (1998-2001) e Volnei Garrafa (2001-2005). A SBB agrupa estudiosos na área, relacionados com diferentes campos das ciências da saúde e da vida. Conta também com várias secções regionais, responsáveis, junto com a SBB, pelas iniciativas institucionais mais significativas relacionadas à bioética no país.

Nestes últimos dez anos, a biomedicina, enquanto tendência da bioética, vem superando o paternalismo médico, considerando o paciente como sujeito e interlocutor, deixando para trás uma medicina curativa em detrimento de uma preventiva, e se direcionando cada vez mais para a qualidade de vida (ANJOS, 2001b, p. 66).

Empenhar-se para transcender e atingir uma plenitude de vida para além das fronteiras do espaço, na ajuda médica assistencial e promocional ao próximo, na solidariedade, na pesquisa para derrubar as fronteiras do egoísmo e superar as doenças com o auxílio das modernas descobertas da ciência, visando livrar os outros e a si mesmo da solidão e do desespero constituem alguns dos fundamentos da bioética (SGRECCIA, 1997 b, p.26).

A bioética está, assim, impulsionando a mudança de paradigmas, no sentido do reconhecimento da autonomia dos sujeitos no âmbito social e ambiental, construindo um contexto cultural humanitário, reivindicando a defesa dos vulneráveis. Dentro desta visão, com o objetivo de proteger os voluntários em pesquisas em seres humanos, foram criados o Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP/MS), uma instância colegiada, de natureza consultiva, deliberativa, normativa, educativa, independente, vinculada ao Conselho Nacional de Saúde, em que a composição de seus membros deve ser de caráter multi e transdisciplinar; e os Comitês locais de Ética em Pesquisa (CEP), com atribuições de revisar todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos, emitir parecer consubstanciado, por escrito, no prazo máximo de 30 (trinta) dias, dentre outras, de acordo com a resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, em 10 de outubro de 1996 (BRASIL. Ministério da Saúde, 1996).

Apesar da bioética brasileira ter florescido a partir dos anos 90, nestes poucos anos cresceu de forma significativa, se expandindo para diversas universidades, com a criação e início de realização de programas de pós-graduação *latu-sensu* e, em outras, já despontando em programas de mestrado e doutorado com áreas de concentração em bioética.

De forma compacta e sensível, Sellli (2003, p.83) descreve a bioética como um novo estudo, uma nova reflexão, que exerce seu papel no universo da ciência ao assumir esta perspectiva reflexiva, intervenciva, integrativa de interdependência, mais abrangente, sistematizada e prospectiva.

Em síntese, a bioética nasceu do sentimento de responsabilidade diante dos desafios de sustentar e melhorar as condições de vida, no presente e no futuro. Para tal, faz-se necessário um empreendimento interdisciplinar, no intuito de promover uma abordagem sistêmica que sirva de ponte rumo ao futuro.

Esta dissertação tem por desafio, na dimensão bioética, concatenar o pluralismo de interesses e percepções, com base no princípio da autonomia, segundo Beauchamp e Childress (2002).

3.2 Súmula da ética biomédica, segundo Beauchamp e Childress

A ética biomédica, desde a época de Hipócrates, experimentou uma notável continuidade até que tradições começassem a ser suplementadas, em meados do século XX, com o advento do desenvolvimento científico, tecnológico e social. Durante esse período, ocorreram mudanças nas ciências biológicas e nos cuidados com a saúde: foram desafiadas muitas das concepções prevalentes acerca dos princípios morais dos profissionais de saúde e da sociedade, quanto à satisfação das necessidades dos doentes e dos feridos.

A exemplo disto, o já citado relatório *Belmont* deu forte sustentação aos princípios da ética biomédica de Beauchamp e Childress (2002), valendo salientar que Beauchamp participou de sua elaboração e suas análises foram rapidamente usadas para estabelecer o conjunto de princípios do campo bioético, especialmente na ética clínica.

Para estes autores, conseqüentemente, a ética biomédica está ancorada em quatro princípios⁶, cuja aplicação supostamente leva à solução dos dilemas éticos na saúde: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Daí o nome *principialismo*⁷. Os princípios desempenham o papel de justificação e de referências éticas.

Na visão de Beauchamp e Childress (2002), esses princípios não têm nenhuma disposição hierárquica e são válidos *prima facie*⁸. Em caso de conflito, a situação em pauta e suas circunstâncias é que indicarão o que deve ter precedência (PESSINI; BARCHINFONTAINE, 2002, p. 44-50).

Os princípios éticos básicos, quer sejam os três incluídos no Relatório Belmont, quer os quatro de Beauchamp e Childress (2002), através da simplicidade e diretividade fornecem uma precisão de linguagem para a comunicação com o público, formado por uma equipe multiprofissional e, conseqüentemente, com o paciente, através de uma abordagem interdisciplinar de saúde, pluralista, e com a participação das ciências biológicas, da teologia e da filosofia, entre outras áreas.

Beauchamp e Childress (2002) também se referem às normas morais e fazem distinção entre a ética e a moral. Esta última sendo considerada um conjunto de normas que determinam as ações humanas como certas ou erradas, a partir de um consenso social. Assim sendo, refere-se a valores adotados por uma determinada comunidade ou instituição e abrange tanto princípios quanto regras, virtudes⁹ e direitos.

⁶ Princípios são diretrizes gerais que deixam um espaço considerável para um julgamento em casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para o desenvolvimento de regras e políticas mais detalhadas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 55).

⁷ Entretanto, historicamente, pode-se afirmar que o principialismo surgiu embrionariamente no processo de Nuremberg, que julgou as atrocidades dos nazistas em nome da ciência médica; o tribunal estabeleceu a regra do esclarecimento ao paciente e a necessidade de seu consentimento para qualquer intervenção clínica. Foi um bom começo para o principialismo (PEGORARO, 2002, p.100).

⁸ A expressão ***prima facie*** indica uma obrigação que deve ser cumprida, a menos que entre em conflito, numa ocasião particular, com uma obrigação de importância equivalente ou maior (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.50).

⁹ As virtudes são consideradas disposições ou hábitos para agir de acordo com princípios, normas ou idéias morais. Um ato virtuoso pressupõe que o agente moral aja corretamente, segundo um motivo apropriado, ou seja, além de realizar uma ação correta, ele deve agir impulsionado pelas virtudes, as quais tornam correto tanto o ato, quanto o próprio motivo do ato. Algumas virtudes escolhidas como importantes para os profissionais de saúde: discernimento, confiabilidade, compaixão, integridade (PETRY, 2004).

A ética está relacionada com um estudo mais apropriado dos diferentes sistemas morais: algumas abordagens são normativas (apresentam padrões de ações boas ou más), outras não-normativas, como as descriptivas (relatando aquilo em que as pessoas acreditam e como elas agem) e a metaética (envolve a análise da linguagem, dos conceitos e dos métodos de raciocínio na ética). A partir daí, também são definidos os princípios e regras; os princípios constituem normas gerais de ação que permitem a formulação de regras detalhadas; as regras, por sua vez, têm aplicação específica, já que seu conteúdo é mais restrito que os princípios, e referem-se a diferentes circunstâncias.

Deste modo, enfrentar dilemas e ponderar até chegar a escolhas e conclusões é uma característica habitual da condição humana, como ilustram com freqüência a literatura popular, os romances e os filmes sobre escolhas difíceis. Nessas situações, a única forma de cumprir o próprio dever é transgredir outro.

No caso de tratamentos clínicos, atualmente, em muitos tribunais, já existe jurisdição a respeito de como as decisões devem ser obtidas, tanto para os pacientes capazes como para aqueles que nunca o foram. Deste modo, todos os pacientes têm o direito¹⁰ de decidir e suas escolhas autônomas devem ser consultadas, sempre que possível, como base para a decisão.

Reflexões importantes sobre problemas de ética biomédica relacionada às profissões da saúde evoluíram por meio de códigos formais de ética.¹¹ Um código profissional representa uma declaração articulada do papel moral dos membros da profissão, e é neste ponto que os padrões profissionais se distinguem. Pode-se, então, afirmar, que: “Os profissionais são usualmente identificados por seu compromisso em proporcionar serviços importantes para seus clientes ou consumidores e por seu treinamento especializado” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 21).

¹⁰ Os direitos são requerimentos justificados que indivíduos e grupos podem fazer em relação a outros ou à sociedade. Ter um direito é estar em posição de determinar, por suas escolhas, o que os outros devem ou precisam fazer (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.89).

¹¹ Ética: é um termo genérico para várias formas de se entender e analisar a vida moral. Algumas abordagens éticas são normativas (padrões de ações boas ou más), outras, descriptivas (relatando o que as pessoas acreditam e como elas agem) e outras analisam conceitos e métodos da ética (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

As profissões da área de saúde geralmente especificam e impõem obrigações, procurando, desta forma, assegurar que as pessoas (pacientes e parentes) estabeleçam uma relação com aqueles que as exercem (profissionais), considerando-os competentes e confiáveis. Portanto, é pertinente afirmar que os problemas de ética profissional usualmente têm sua origem em conflitos de valores, às vezes no âmbito da profissão e, outras vezes, resultantes de compromissos de pessoas extra - profissão.

As situações de incerteza levam a refletir sobre o que é exigido pela moralidade e o que é correto fazer. A deliberação é, portanto, a resolução das situações de incerteza, em que os indivíduos se esforçam para desenvolver e avaliar suas crenças, a fim de chegar a uma decisão. Do ponto de vista ético, após a deliberação chega-se à justificação que, em seu sentido comum, significa fornecer motivos adequados para distinguir a relevância das razões da reivindicação, do que se está pretendendo. Portanto, ponderar só é um processo de justificação se forem apresentadas razões adequadas.

Para compreender a ponderação dos princípios morais em situações de conflito é indispensável o entendimento do termo ***prima facie***. Beauchamp e Childress (2002) citam Ross (1930), que distingue as obrigações ***prima facie*** das outras obrigações. A expressão ***prima facie*** indica algo que deve ser cumprido, a menos que entre em conflito, numa ocasião particular, com uma obrigação de importância equivalente ou maior. A obrigação efetiva do agente em uma situação é determinada pela ponderação dos respectivos pesos das obrigações ***prima facie***.

Outrossim, os atos justificados de ponderação fazem com que sejam encontradas boas razões para o julgamento de alguém. A justificação sugere que nem todas as razões são boas, e nem todas as boas razões são suficientes para uma justificação. Apesar de tudo, a justificação e o conhecimento moral não podem ser alcançados, a menos que se introduza algum critério independente de coerência, pois, quanto maior for a coerência de um relato firmemente fundado que provenha de premissas inicialmente confiáveis, tanto maior será sua credibilidade.

Além disso, devem ser aceitas várias ressalvas, na tentativa de reconstruir os conceitos e as normas morais segundo o modelo da coerência. Uma das ressalvas pode se denominar “condição da similaridade”, não permitindo que um princípio ou conceito se transforme em outro, e também não impedindo a percepção de que o julgamento ou a posição inicial estejam categoricamente errados.

A outra ressalva é a “universalidade”; essa condição implica que os princípios morais básicos, em algumas situações, são formulados em termos universais, e não em função de propriedades particulares; portanto, orientam para certas formas de comportamento. A partir de então, pode-se defender o que foi algumas vezes denominado abordagem dos quatro princípios da ética biomédica, também chamados de principalismo. O que pode ocorrer, nestas situações, é que, tanto o conjunto de princípios, como o conteúdo conferido a eles, estão baseados em tentativas de encaixar a moralidade comum, como um todo, numa estrutura coerente.

Segundo Kant (2003, p.70), o princípio da autonomia baseia-se em não escolher senão de modo que as máximas da escolha no próprio querer sejam simultaneamente incluídas como lei universal.

Além dos princípios citados anteriormente, são defendidas regras¹² que especificam os princípios e norteiam a ação, quais sejam: regras substantivas: de veracidade, sigilo, privacidade, fidelidade; várias regras referentes à distribuição e ao rationamento da assistência à saúde, à omissão de socorro, ao suicídio assistido e ao consentimento informado precisam ser formuladas como diretrizes de ação; regras de autoridade, sobre quem pode, e deve executar as ações. Nelas estão inseridas as de autoridade profissional; regras de autoridade de distribuição, dizem respeito às decisões, quem deve tomá-las na distribuição de recursos médicos escassos; regras de rationamento para a distribuição de recursos médicos escassos, como prioridade de clientela e utilidade médica, e as regras de procedimentos, que estabelecem as ações a serem seguidas, como o atendimento por ordem de chegada, fila, sorteio. Vale ressaltar que os direitos, as virtudes e as

¹² “Regras, portanto, são diretrizes reguladoras, mas não obrigatórias, da vida moral” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.67).

respostas emocionais também têm, em alguns contextos, importância moral maior que os princípios e regras.

Neste contexto abrangente reside a ética biomédica, segundo Beauchamp e Childress (2002), com concentração nas diretrizes para a ação, buscando colaborar, de forma objetiva, na análise dos dilemas éticos. Estes dilemas, quando transportados ao atendimento das crianças doentes, mais especificamente na oncologia pediátrica, tendem a levantar uma forte discussão a respeito do exercício da autonomia, foco desta dissertação.

3.3 Breve relato da Filosofia Kantiana

Immanuel Kant, considerado um dos mais influentes pensadores da tradição filosófica ocidental, nasceu em 22 de abril de 1724, na Prússia Oriental (hoje Kaliningrado - Rússia); educado em um rigoroso ambiente pietista, freqüentou, dos oito aos dezesseis anos, a escola local, onde sua inteligência excepcional e sua sede de saber logo se cansaram da interminável educação religiosa.

De acordo com Bica (1997, p.8), o livro - Crítica da razão pura (1781) – aponta para os termos em que o conceito central de toda a filosofia prática será positivamente complementado e desenvolvido nos escritos éticos de Kant: como uma causalidade bastante especial-núcleo de sentido do conceito principal da filosofia moral Kantiana: a autonomia. A liberdade positivamente compreendida é pensada como causalidade da razão pura, caracterizando a autodeterminação do sujeito da ação. É isto que começa a ser apresentado desde a fundamentação da metafísica dos costumes (1783), em que Kant (2003, p.70) afirma que: o ser humano, o “único ser racional na terra”, possui, por natureza, a capacidade de ser seu próprio legislador, e sua vontade não se submete a outra regra além da que ela própria estabelece.

Entretanto, em outra obra, “Crítica da razão prática”, escrita em 1788, Kant fala sobre a liberdade humana, a imortalidade da alma e a existência de Deus. O princípio objetivo superior do agir livre ou a suprema lei moral é então um enunciado meramente formal, ao indicar apenas a forma do exercício. Uma tal sentença não se refere ao ser, mas ao que deve ser, apresenta o caráter de mandamento, refletindo enquanto tal uma incondicionalidade, algo que é absoluto: “age somente segundo a máxima através da qual tu ao mesmo tempo possas querer que ela se torne uma lei universal” (BICA, 1997, p.8 ;KANT,2003, p.80).

Segundo Bica (1997, p.9), na chamada “formulação da autonomia” , afirmação supracitada, Kant expõe seu “imperativo categórico” afirmado que se deve agir de acordo com o novo dever e não com os novos sentimentos, ou seja, “(...) que essa regra prática seja um imperativo, quer dizer, que a vontade de todo ser racional esteja necessariamente ligada a ela como condição (...)” (KANT, 2003, p. 70).

A filosofia de Kant, no que se refere à postura do homem perante o mundo, é movida pela intenção de mostrar que a verdadeira grandeza do homem está na autodeterminação, ou seja, o ser humano, único ser racional na terra, possui, por natureza, a capacidade de ser seu próprio legislador e sua vontade não se submete a outra regra além da que ela própria estabelece.

Não se pode deixar de lembrar que Kant viveu na época do iluminismo (século XVIII), quando ganhou força a idéia de que era indispensável proceder a um exame dos interesses da razão (KANT, 2005, p. 11). Com a crítica da Razão pura, Kant submete a exame os interesses especulativos da razão.

Ao lhe indagarem o que é o iluminismo, respondeu:

É a saída do homem da sua menoridade¹³ e se explica como culpa própria se sua causa não reside em falta de entendimento, mas na

¹³ “Menoridade é a incapacidade (unvermogen) do indivíduo humano de se servir de modo autônomo, independente, de algo que a natureza mesma” colocou “no homem ou dispôs nesta espécie: de utilizar-se de sua inteligência, do entendimento” (BICA,1997, p.22).

falta de decisão e de coragem de se servir de si mesmo sem a orientação de alguém, então tenha coragem de se servir de seu próprio entendimento, eis a palavra de ordem do iluminismo¹⁴ (ANDRADE, 2000, p.2).

Esta afirmação se alicerça na emancipação do homem, ou seja, esclarecimentos não podem ser impostos, trazidos, prontos e acabados, por outrem, o processo de esclarecimento possui caráter “moral individual” (BICA, 1997, p. 23).

Portanto, é preciso buscar, na própria razão, as regras e os limites da atividade, pois ela é a fonte de proposições universais absolutamente necessárias.

No tocante à autonomia, Bica (1997, p.9) afirma ainda que esta faz com que o agente se veja como início de uma relação de causa e efeito, segundo a qual seu puro pensamento tornar-se-á mundo, fenômeno, sua vontade-determinada tão só pelo inteligível, fará emergir algo que testemunhará a possibilidade de se organizar o mundo fenomênico pelo supra-sensível: a ação concreta, aqui e agora, que se considerará boa, ética.

Na afirmação de Kant sobre o agir de acordo com um princípio que desejasse ser, ao mesmo tempo, uma lei individual, nesta afirmação aparece a idéia da liberdade que, ligada ao conceito de autonomia, serve de fundamento a todas as ações de seres racionais. Tal fato poderia justificar as ações dos profissionais de saúde nos cuidados dos pacientes da oncologia pediátrica, no exercício do dever moral, que é, pois, um querer próprio necessário seu, como membros de um mundo inteligível, que só seria pensado como dever na medida em que se considerem, simultaneamente, membros de um mundo sensível.

Neste contexto, para se descobrir o valor moral de uma ação deve-se verificar por que razão o agente a realiza; as consequências de uma ação não o

¹⁴ Manifesto de Immanuel Kant, publicado em 1784: “O iluminismo é a libertação do homem de sua tutela auto-imposta. A tutela é a incapacidade do homem de usar seu entendimento sem a direção de outros. Auto-imposta é essa tutela quando sua causa não está na falta de razão, mas na falta de resolução e coragem para usá-la sem a direção de outros. Ter coragem de usar tua própria razão-este é o lema do iluminismo (...)” (ENGELHARDT, 1998, p.28).

revelam. Por outro lado, esta lei está ligada à definição de conceito¹⁵, de vontade na relação, de vontade consigo mesmo, enquanto que essa vontade se determina só pela razão; assim, há a vontade legisladora universal, ou seja, a idéia de autonomia da vontade como princípio supremo da moralidade.¹⁶ Para Kant, citado por Palmer (2002, p.128), o que é decisivo não é o ato em si, mas o motivo por trás do ato; é ter a intenção certa que faz boa a boa vontade. Mas, que tipo de intenção é essa? A célebre resposta de Kant é que o único motivo da boa vontade é agir por amor ao dever. Em outras palavras, alguém é bom quando seu único motivo para fazer algo é ser seu dever fazê-lo, ou seja, “age de tal modo que o motivo que te levou a agir possa tornar-se lei universal” (KANT, 2004, p. 178).

No que se refere à autonomia, tema desta dissertação, Schramm (2000) a define como competência da vontade humana, dar-se a si mesmo sua própria lei. Neste sentido, Kant argumentava que um agente moral é, assim, autônomo, se for ele, e unicamente ele, a escolher sua lei moral, ou seja, se for livre. Além disso, é dever de cada pessoa tentar atingir a autonomia moral, assim como respeitar a autonomia dos outros: “age sempre de tal modo que trates a humanidade, tanto na tua pessoa como na do outro, como fim e não apenas como meio”. Isto requer, além de não usá-la como simples meio, assistí-la na consecução de seus objetivos, estimulando sua capacidade de agente autônomo.

Portanto, violar a autonomia de uma pessoa é tratá-la apenas como meio, de acordo com os interesses dos outros, sem levar em conta seus próprios objetivos, negando-lhe o direito que lhe é devido como agente autônomo, independente e racional.

Na análise da ação correta, diante do exercício da autonomia pelos profissionais de saúde de nível superior, no caso desta dissertação: do

¹⁵ “Pensar conceitualmente não é simplesmente isolar e agrupar características comuns a um certo número de objetos; é subsumir o variável no permanente, o individual no social...” (DURKHEIM, 2003, p.488).

¹⁶ O imperativo categórico é o imperativo da moralidade, e seu aspecto mais importante é a ênfase na universalização - o desejo de que “minha máxima se torne lei universal” (PALMER, 2002, p.131). “... Não cabe ao médico julgar se é melhor dizer ou não a verdade, pois dizê-la é dever do médico para com o paciente, como de um indivíduo autônomo para outro” (p.155).

conhecimento à práxis na onco-pediatria, a contribuição de Kant não poderia passar desapercebida, pois, no mundo das ações, a “razão pura”¹⁷ se faz presente ao entrelaçar a ética e a metafísica.¹⁸

3.4 O princípio da autonomia

Na assistência e pesquisa em saúde, o conceito de autonomia tem sido utilizado para examinar a tomada de decisão individual. Respeitar o sujeito como agente autônomo implica, no mínimo, acatar seu direito de ter opiniões próprias, fazer escolhas e agir de acordo com seus valores pessoais. Envolve reconhecer o direito de cada qual tomar suas decisões e capacitar pessoas para agir autonomamente, pois uma pessoa com autonomia reduzida é controlada por outros em algum aspecto, incapaz de deliberar ou agir com base em seus desejos e planos (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.137).

A capacidade para a tomada de decisão está intimamente ligada à autonomia, valendo ressaltar um aspecto que poderia ser considerado o significado fundamental acerca da decisão: a “habilidade de realizar uma tarefa de forma que a capacidade para decidir dependa da decisão particular a ser tomada, portanto é relativa” (CULVER; GERT, apud BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.152).

Zoboli (2003, p. 64), ao estudar as características de uma pessoa autônoma, enfocando especialmente a tomada de decisões, considera que estas características estão mais ligadas à escolha autônoma do que à capacidade para o autogoverno. Vale assim salientar que, mesmo não sendo autônomas, as pessoas têm capacidade para fazer escolhas autônomas.

¹⁷“A intenção de Kant de pronunciar-se apenas sobre o valor dos conhecimentos puramente racionais, como devem ser os da metafísica”. Portanto, é preciso buscar na própria razão as regras e os limites de sua atividade, a fim de saber até que ponto se pode confiar na razão (PASCAL, 1983, p.29).

¹⁸ “Saber que transcende o saber físico ou natural” (MORA, 2001, p.467).

Para exercer uma ação autônoma é necessário, apenas, um grau substancial de entendimento e liberdade de qualquer coerção, e não um entendimento pleno ou uma completa ausência de influência. Limitar a decisão dos pacientes ao ideal, ou seja, uma decisão inteiramente autônoma, priva esses atos de uma posição significativa no mundo real, do dia-a-dia, em que as ações das pessoas raramente ou nunca são completamente autônomas. As decisões importantes são, via de regra, substancialmente autônomas, mas, estão longe de ser integralmente autônomas.

Segundo Costa e Pessini, citados por Marcílio e Ramos (1999, p.296), não se cogita interpretar o princípio da autonomia sob o ponto de vista essencialmente legalista, mesmo porque isto significaria abordá-lo de uma forma reducionista, já que passaria a ser considerado somente como ingrediente das relações contratuais entre alguém que detém o saber e alguém que dele necessita.

A preocupação expressa por Kant¹⁹ é compartilhada por Hottois (1990, apud DURAND, 2003, p.176), ao afirmar que:

A idéia fundamental é a seguinte: na deliberação referente à ação, não devemos apenas debater a prudência dessa ação com o fim de saber se ela é um meio apropriado para obtenção de algum fim desejado, mas devemos também determinar se ela é intrinsecamente justa ou moralmente correta.

A autonomia, portanto, opõe-se tanto à servidão em relação a leis externas (políticas ou morais), como à submissão em relação aos próprios desejos e caprichos individuais, subjetivos; não é somente um atributo da pessoa, é um dever, uma responsabilidade.

No dia-a-dia profissional, são inúmeras as ocasiões em que o paciente não tem sua condição como pessoa reconhecida, já que não lhe é dado o direito, muitas vezes, de decidir, de optar, de consentir ou recusar um tratamento entendido

¹⁹ A autonomia é propriedade do agente racional “que só se determina em virtude de sua própria lei, que é a de se conformar ao dever ditado pela razão prática” (DURAND, 2003, p.176).

pela equipe médica e/ou de saúde como o melhor, o mais adequado. A participação do paciente ou de seus familiares e representantes, nestas decisões, deve ser entendida como um direito. Neste sentido, ser autônomo não é a mesma coisa que ser respeitado como um agente autônomo. Respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.142).

Dessa forma, o profissional de saúde de hoje não deveria ter a presunção de considerar o paciente como o faria com um enfermo de outrora, dependente de seus serviços e considerado incapaz de decidir. O princípio do respeito à autonomia deverá ser aplicado de diferentes modos, partindo do fato de se estar lidando com um adulto consciente, capaz, efetivamente, de tomar decisões ou, ao contrário, com uma criança ou um doente confuso (DURAND, 2003, p.180).

É deste ponto de vista que a autonomia constitui uma prerrogativa dos seres humanos com capacidade para pensar, sentir e emitir juízo de valor sobre o que consideram bom para eles. O olhar bioético é o que vê no paciente meu irmão, minha irmã, meu parceiro, meu filho, isto é, o que vê em cada paciente o rosto de um ser humano singular (DURAND, 2003, p.178). Levinas (1993, p. 59) considera que a manifestação do rosto é o primeiro discurso. Falar é, antes de tudo, este modo de chegar por detrás de sua forma, uma abertura na abertura.

O respeito pela dignidade da pessoa humana é reafirmado, no campo da bioética, quando se vivencia a dimensão do amor, no cuidado ao paciente menor, portador de doença crônica. Os limites impostos pela idade cronológica e pela doença se refletem na tomada de decisões, ainda que nem todas as pessoas tenham esta capacidade; porém, quando isto, eventualmente, acontece, os direitos devem ser transferidos aos responsáveis legais ou a um substituto considerado válido e o fato explicitado no processo de obtenção do consentimento²⁰ informado.

²⁰ "Para o consentimento ser uma autorização válida, ele deve ser baseado na compreensão e ser voluntário"(SEGRE;COHEN,1995, p.57).

Segundo Neves (1996, p.10), no domínio do consentimento informado, cujo contributo para a humanização dos servidores de saúde não parece questionável, a ênfase é também diferentemente colocada, ora nos direitos cada vez maiores do paciente a este consentimento e aos processos alternativos em caso de incompetência, ora nos limites que se lhe devem colocar. Este se torna indispensável, por seu caráter relacional, na medida em que promove e assegura que as relações entre pessoas estranhas permaneçam éticas.

Boff (2004) expressa a essência da ética da dignidade humana quando afirma que: “o ser humano emerge como ser ético, quando sente o outro, em sua autonomia, quando se solidariza com ele, quando desenvolve com-paixão por sua vida e sua causa”.

É válida e oportuna uma reflexão sobre a decisão tomada em conjunto. De acordo com Beauchamp e Childress (2002):

A decisão conjunta é um ideal válido na medicina, mas, ela não define nem substitui o Consentimento Informado²¹. Os elementos deste Consentimento estariam divididos nos componentes de Informação e de Consentimento, o primeiro refere-se à revelação da informação e à compreensão daquilo que é revelado; o segundo, à anuênciam voluntária do indivíduo para se submeter a um procedimento recomendado.

No que se refere à informação, Blanco e Wainer (2000) afirmam que, desde a cosmovisão da bioética, se postula que a informação repassada ao paciente deve ser fidedigna, tal como requer o dever bioético de veracidade, na qual se fundamenta o devido respeito às pessoas, em sua dignidade, proclamado no princípio da autonomia. O bem, como norma ética de fidelidade, e a confiança devem presidir toda relação médico-paciente.

²¹ Segundo Blanco e Wainer (2000), a regra bioética do consentimento informado – processo comunicacional complexo, considerando seus fins e sua devida compreensão, é que a informação deve ser comunicada numa linguagem acessível e compreensiva para o paciente, conforme sua posição sócio-cultural e demais condições pessoais e de facticidades particulares.

Ainda com relação ao assunto, Guimarães, Spink e Antunes (1997) consideram que "o respeito pela dignidade humana" é reafirmado na Bioética, ao se referir à autonomia, e se explicita no processo de obtenção do consentimento esclarecido.

Neste processo de tomada de decisão por parte dos pacientes pouca atenção se dedica ao processamento das informações, que suscita importantes questões sobre sua compreensão. A sobrecarga de informações é muitas vezes obstáculo a uma compreensão adequada e tende a produzir decisões desinformadas, o fundamental é comunicar tanto os aspectos positivos quanto os negativos da informação.

Nesse caso, afirmam Beauchamp e Childress (2002, p. 167), tanto os profissionais da área da saúde como os pacientes precisam formular e responder perguntas, e esse processo é menos uma questão de revelar informações do que de descobrir as informações relevantes e decidir como ordená-las e usá-las.

Para Freire (2000, p.66), o respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que se pode ou não conceder uns aos outros: portanto, o desvio ético não pode receber outra designação senão a de transgressão. Isto leva a refletir a respeito da coerência entre o discurso e a prática.

Segundo o mesmo autor (2000, p.118-119), "a liberdade²² sem limite é tão negada quanto a liberdade asfixiada ou castrada". "A liberdade amadurece no confronto com outras liberdades, pois, é decidindo que se aprende a decidir". Constatata-se que a autonomia, neste contexto de amadurecimento do ser, é processo, é vir a ser: ninguém, portanto, é autônomo primeiro, para depois decidir; a autonomia se alicerça e fortalece na experiência de várias, inúmeras decisões que vão sendo tomadas (FREIRE, 2000, p. 120). Sem autonomia para refletir, deliberar e decidir não há liberdade; portanto, não há responsabilidade ética e, sem autonomia, não há ética.

²² Liberdade: os gregos usaram o termo (eleuteros), que significa livre, para designar o homem não escravizado. A noção de liberdade não só inclui a possibilidade de decidir, mas também a de autodeterminação, a idéia de responsabilidade para consigo mesmo, mas também para com a comunidade (MORA, 2001, p.406-407).

O mérito de ter tematizado o assunto é de Kant, que deu à autonomia do sujeito uma importância absolutamente ímpar. O sujeito autônomo não recebe normas éticas de fora, da natureza ou da divindade; ele dá a si mesmo sua norma ética, com exigência de ser universalizável (PEGORARO, 2002, p.101).

Não obstante, Engelhardt (1998) “rebatiza” o princípio da autonomia como o princípio do consentimento, para indicar que o que está em jogo não é algum valor inerente à autonomia ou à liberdade, mas o reconhecimento de que a autoridade moral secular deriva do consentimento dos envolvidos em um empreendimento comum, ou seja, as decisões que os indivíduos têm liberdade para tomar, dentro da moralidade secular, entram em conflito com o que as pessoas enxergam dentro de moralidades particulares essenciais.

Contudo, existe o contrato que, de fato, no modelo contratualista apresentado por Robert Veatch em “*A theory of medical ethics*”, apela à consideração da importância de um triplo contrato: entre médicos e pacientes, entre médicos e a sociedade, e um contrato mais amplo acerca dos princípios orientadores da relação médico-paciente (NEVES, 1996, p.13).

Este processo de tomada de decisão deve ocorrer em um clima de troca de informações e negociação. A negociação caracteriza-se por possibilitar que todos os envolvidos tenham vantagens no processo estabelecendo uma nova forma de relação entre o médico e seu paciente, entre o médico e a sociedade e da relação médico-paciente com a sociedade (GOLDIM, 1999, p.2).

Portanto, pode-se interpretar que, com a autoridade do consentimento vem o direito de entregar-se aos cuidados de outras pessoas, de abandonar esses cuidados, de aceitar ajuda ou de recusá-la. Nesta perspectiva, o contrato de entendimento entre profissional de saúde, pacientes e familiares seria o produto final deste procedimento. Assim, a informação e a comunicação devem desempenhar papel importante no contexto das relações humanas, pois a pluralidade de informações decorrentes da interdisciplinaridade no tratamento de uma doença crônica deve favorecer a assistência à saúde.

A quantidade e o caráter da revelação de informações dependem de até onde os profissionais de saúde, pacientes e família compartilham dos objetivos da assistência à saúde em particular, e da vida, em geral; quanto mais próxima a interação, menos complexas precisarão ser as revelações.

Contudo, não se deve esquecer que a prática do consentimento livre e informado é justificada tanto pelo respeito à liberdade dos indivíduos como pelo objetivo de atender a seus melhores interesses. Esta é heterogênea, e compreende a permissão não apenas dos indivíduos que devem ser tratados, mas também dos responsáveis por aqueles incapazes de consentir por si mesmos (ENGELHARDT, 1998, p.361). Para o autor (1998, p. 348), com a autoridade do consentimento vem o direito de entregar-se aos cuidados de outras pessoas, de abandonar esses cuidados, de aceitar ajuda ou recusá-la.

Engelhardt (1998) considera que a questão mais difícil é aceitar as exigências do paciente em informar-se, não apenas para melhor cooperar com os médicos, mas para que possa decidir por si mesmo, ainda que essas decisões prejudiquem o que os médicos consideram ser a melhor ou mais eficiente abordagem terapêutica.

Junges (2000, p. 23) afirma que o princípio da autonomia tem a sua expressão no assim chamado "consentimento informado". O direito ao consentimento informado é uma forma de proteger e promover a autonomia, pois o ato do consentimento deve ser genuinamente voluntário e basear-se na revelação adequada de informações.

Por outro lado, conforme atestam Costa e Pessini citados por Marcílio e Ramos (1999, p. 295), a autonomia do sujeito deve migrar de uma educação ética à inserida em um contexto de trabalho para a melhoria da qualidade da convivência humana e do exercício profissional, contribuindo para que o conviver e o trabalho profissional sejam marcados pelo respeito, atenção sem preconceitos aos mais fracos e vulneráveis, pela justiça e pela solidariedade. Pois, como afirma Zoboli (2003, p. 78), a regra da justa oportunidade requer que cada qual receba os

benefícios necessários para amenizar ou corrigir os efeitos deletérios decorrentes dos infortúnios da loteria da vida.

Contextualizando a prática de saúde, por um lado há o confronto com os imperativos da doença crônica, por outro, profissionais de saúde com sede de adotar a melhor opção terapêutica e, permeando os dois lados, o paciente e sua família, com o direito de serem informados e de consentir ou não. Cabe a todos os envolvidos a responsabilidade pela articulação, tendo como premissa básica a busca pelo equilíbrio adequado.

Neste sentido, Beauchamp e Childress (2002, p.206) afirmam que “o valor de uma vida é principalmente (ainda que não exclusivamente) o valor que ela tem para a pessoa que a possui”. Esta afirmativa leva a considerar que é preciso pensar, decidir, refletir e questionar o fazer dos profissionais de saúde, seu papel e sua situação na sociedade, enfim, que é necessário problematizar as práticas e perguntar a si mesmo se o que existe e se faz, necessariamente, deve continuar existindo e sendo feito do mesmo modo.

A observação sobre o princípio da autonomia na percepção dos profissionais de saúde da onco-pediatria dá oportunidade a reflexões sobre as interfaces no cotidiano desta unidade de saúde.

3.5 A prática clínica na oncologia pediátrica

A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada com implicações para o desenvolvimento da própria criança e também para sua relação familiar (CASTRO, PICCININI, 2002, p.625).

A prática, de acordo com Boff (2000, p.81), é a fonte originária do aprendizado e do conhecimento humano, pois o ser humano é, por natureza constitutiva, um ser prático. O ato de conhecer, portanto, representa um caminho

privilegiado para a compreensão da realidade; o conhecimento, sozinho, não transforma a realidade; o que a transforma é a conversão do conhecimento em ação.

Entende-se por práxis exatamente esse movimento dialético entre a conversão do conhecimento em ação transformadora e a conversão da ação transformadora em conhecimento. Essa conversão não apenas muda a realidade, mas também o sujeito. Práxis, portanto, é o caminho de todos na construção da consciência humana universal. É o que se pretende ressaltar, neste trabalho, como ponto forte do caminhar diante da oncologia pediátrica.

Nas práticas²³ do tratamento agressivo, como é o de oncologia, com terapêuticas do tipo quimioterapia, radioterapia e cirurgias, muitas vezes mutiladoras, é necessário, através da pluralidade e interdisciplinaridade, informar ao paciente o que será realizado, considerando que a informação constitui a base das decisões autônomas do paciente e sua família, necessárias para consentir ou recusar as medidas ou procedimentos de saúde que lhes forem propostos.

Pela complexidade do câncer, o tratamento deve ser abrangente, merecendo atenção não só as necessidades físicas, como também as psicológicas e sociais, incluindo personalização da assistência, promoção de cuidados atraumáticos e direito à informação. Neste sentido, disponibilizar informações sobre o câncer e fornecer suporte social são atitudes que poderão, também, promover a auto-estima de crianças e adolescentes, ajudando-os a enfrentar a doença e buscar uma vida mais normal (LEMOS; LIMA; MELLO, 2004, p.486).

Ademais, também ocorre na pesquisa em que a eticidade²⁴ (SEGRE; COHEN, 1995, p.13) implica em consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes. Neste sentido, a

²³ O termo prática se refere ao uso da teoria ética e de seus métodos de análise para examinar problemas morais, práticas e políticas em várias áreas, inclusive nas profissões e nas políticas públicas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.18).

²⁴ “Muitos crêem que a eticidade, ou condição de vir a ser ético, significa apenas a competência para ouvir o que o coração diz. Esta é apenas uma característica de sensibilidade emocional, reservando-se entre ‘o que o coração diz e o que a cabeça pensa’, podendo-se percorrer o caminho entre a emoção e a razão posicionando-se na parte desse percurso que se considere mais adequada” (SEGRE; COHEN, 1995, p.13).

pesquisa envolvendo seres humanos deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade (COSTA; PESSINI, apud MARCÍLIO; RAMOS, 1999, p.300).

Neste contexto de relação profissional de saúde, paciente e família é conhecida a importância da obtenção de informações a respeito do diagnóstico, prognóstico, riscos e objetivos de práticas diagnósticas e terapêuticas, permitindo assim a livre decisão sobre os procedimentos a serem realizados no organismo do paciente.

Estas informações são importantes e, conforme Lopes, Camargo e Bianchi (2000, p.279), chamam a atenção, pelo fato de que indivíduos com história de câncer na infância apresentam 10 a 20 vezes mais chances de desenvolver um segundo câncer em relação à população normal. O tempo de aparecimento deste segundo câncer não está bem definido, mas 3 a 12% das crianças o desenvolvem nos primeiros 20 anos de vida. Esta variação difere, de acordo com a idade, tipo de tratamento proposto no primeiro câncer, diagnóstico do primeiro câncer, condições genéticas propícias para o aparecimento de outro câncer. Nos últimos anos, os pacientes com doença de Hodgkin têm sido os que mais desenvolvem um segundo tumor, seja com doenças hematológicas ou não-hematológicas.

Outrossim, o câncer altera, de várias formas, a vida da criança. Alguns efeitos estão relacionados diretamente aos aspectos psicológicos durante o curso da doença ou do tratamento, porém a etiologia destes efeitos ainda não está totalmente esclarecida (LOPES; CAMARGO; BIANCHI, 2000, p.281).

Portanto, o respeito à integridade, liberdade, confidencialidade e dignidade da pessoa humana é inalienável e faz parte do cotidiano dos que trabalham na área de saúde. O princípio de que nenhum doente seja tratado como um meio fundamenta-se no fato de que cada pessoa é um fim em si mesma (COSTA; PESSINI, apud MARCÍLIO; RAMOS, 1999, p.296).

Vale aqui uma reflexão acerca de ética e moralidade. O ser humano não nasce ético; sua estruturação ética vai ocorrendo paralelamente ao seu

desenvolvimento físico e psico-social. O ser ético reserva-se para os que tiverem a capacidade de percepção dos conflitos entre “o que o coração diz e o que a cabeça pensa”. Já a moralidade faz parte de um sistema de valores, do qual resultam normas consideradas corretas por uma determinada sociedade, como por exemplo, os dez mandamentos, o código civil, etc. (SEGRE; COHEN, 1995, p.13-15).

A formação profissional deve ser voltada para o exercício de uma ética flexível e dinâmica na decisão com o paciente e não pelo paciente, e no enfrentamento de questões polêmicas na pediatria, com autonomia. Obviamente, deve-se respeitar o código civil quanto ao que dispõe sobre a idade para regular a validade dos atos civis: Art. 5º- menores de 16 anos absolutamente incapazes Art 6º- maiores de 16 anos e menores de 18 anos - relativamente incapazes (BRASIL, 1990, Código Civil-v, Art.2º). Já o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) dispõe sobre a idade, especialmente para dar proteção às crianças (até 12 anos incompletos) e aos adolescentes (de 12 até 18 anos) (BRASIL, 1990).

Não obstante, as profissões constituem exemplos característicos de situações sociais que são alvo da deontologia. No caso dos profissionais, a ética clássica defende a existência de um código único de preceitos e obrigações que por ser tomado como algo revelado, deveria ser cumprido, sem discussão; assim, os campos profissionais têm uma dimensão ético-jurídica que usualmente é conhecida como deontológica. (ARROYO GORDO, 1997 apud ZOBOLI, 2003, p.123).

Bernard (1994, p.174) enfatiza que a pessoa²⁵ e o conhecimento estão em primeiro lugar dentre os valores honrados pelas sociedades contemporâneas e, ainda, que a pessoa humana deve ser respeitada pelo que apreende, pelo que conhece, e que o conhecimento produz o caráter único e insubstituível de cada pessoa.

Truog et al. (apud PIZZO; POPLACK, 2002), em relação ao consentimento informado das crianças, mencionam que o desafio está em preservar

²⁵ Segundo Pegoraro (2002 p.181): “Na filosofia ocidental a pessoa é o centro e o fundamento da ética, o conceito mais importante em qualquer teoria moral. O ser humano é único, pessoal e protegido por leis próprias, como os direitos universais...”. “À individualidade capaz de fazer perguntas e pensar reservamos o nome de pessoa”.

opções fiéis para sua autonomia futura. Em geral, devido ao intenso contato com a criança, as informações fornecidas pelos pais são confiáveis, porém, quando a criança já tem condições de comunicar-se, recomenda-se ouvir o que ela tem a dizer acerca do seu problema (ANDRAUS; MINAMISAYA; MUNARI, 2004, p.243).

Compreenda-se, portanto, que o enfoque que se quer dar está centrado no entendimento e na comunicação²⁶ efetiva em que se possa estruturar o processo de solicitação do consentimento. Um processo em que o respeito pela autonomia do paciente, de sua família, assim como do profissional de saúde constitua a base de um ato de comunhão. E, mais ainda, na particular situação da pediatria.

Ao colocar a família como parceira no processo de assistência à criança, ao mesmo tempo em que se reconhece que ela é também foco da assistência dos profissionais de saúde, estes devem compartilhar com ela desde a identificação dos problemas e recursos disponíveis até o plano da ação terapêutica e a avaliação, não se limitando às ações técnicas, mas também incluindo as que dizem respeito à “ponte” que se constrói com o outro, em todos os planos do sentir moral.

No relacionamento com crianças de todas as idades os componentes não verbais do processo de comunicação são os que transmitem as mensagens mais significativas.

Segundo Albuquerque (2002, p.16), a visão de “amor-amizade” é fundamental no processo de comunicação e na relação profissional de saúde-paciente, vez que o conhecimento técnico e científico de um não tem por que ser apartado do amor e distanciado da autonomia do outro, considerando que, tanto no amor quanto na autonomia, faz-se necessário respeitar e compreender o outro.

²⁶ “Na procura da comunicação em comum, o médico parte para abordagens pluralistas das quais participam tanto as ciências médicas e biológicas, a teologia, a filosofia, a antropologia, entre outras áreas. Dessa forma, a habilidade comunicativa passa a ser coadjuvante importante no tratamento do paciente” (ALBUQUERQUE, 2002, p.14).

Neste contexto, e fundamentado no ideal universal do amor, Ferreira (2002), citando o que foi proposto por Darryl Macer, da Universidade de Tsusuka, no IV Congresso Mundial de Bioética, em 1998, faz uma analogia com os quatro princípios de Beauchamp e Childress (2002), considerando-os os princípios básicos do amor :

- Autonomia – amor de si;
- Justiça -amor para com os outros;
- Não – maleficência -amor pela vida;
- Beneficência - amor pelo bem.

Em termos de infância, nada mais "precioso para promover-lhe os direitos que o amor", que é a principal força do universo.

Osler (apud GONZALEZ; BRANCO, 2003, p.124) expressa bem esta filosofia do amor, ao mencionar: "Tão importante quanto conhecer a doença que o homem tem é conhecer o homem que tem a doença", reconhecendo, nesta afirmação, a necessidade de maior sensibilidade diante do sofrimento do outro.

Exatamente com base no que foi expresso acerca do respeito à autonomia do outro foi construída esta dissertação.

3.6 Visão sumária da relação profissional de saúde, paciente e família

Buber (2001, p. xxiii,xli), no livro intitulado “EU e TU”, afirma que o diálogo, como compromisso de relação, comprehende a plenitude, e acrescenta que:

É através da palavra que o homem se introduz na existência (...), palavra proferida é uma atitude efetiva, eficaz e atualizadora (...) ela é um ato do homem, através do qual ele se faz homem e se situa no mundo com os outros.

Da palavra surge o diálogo e, assim, a relação, que é percebida pelo autor como um fato primitivo, ao afirmar que: "o homem é um ente de relação ou que a relação lhe é essencial ou fundamento de sua existência" (BUBER, 2001, p. xxxi).

Nesta articulação entre diálogo e relação há espaço para a comunicação, entendida, segundo Fenili e Santos (2001, p. 32), como chamado e resposta com fins determinados. Envolvidos nesse diálogo estão o encontro, o relacionamento, a presença, uma chamada e uma resposta.

No que se refere ao paciente como sujeito ativo na relação com seus familiares e os profissionais de saúde, é importante observar como se processa esta relação, que envolve alguns níveis e características, segundo Buber (apud FENILI; SANTOS, 2001, p.31-32): a primeira é a relação EU-TU, cujo diálogo ocorre quando um ser humano se envolve com outro, e se conscientiza da singularidade do outro; a segunda é a relação EU-ISSO, que compreende a relação sujeito-objeto; e a terceira é a relação NÓS, que permite a consciência e compreensão de comunidade e da contribuição de cada pessoa ao mundo, ao meio em que vive.

Na perspectiva da saúde, mais especificamente, na clínica, a descrição por meio da qual o paciente expõe aquilo que faz sentido na sua existência é manifestada pela linguagem verbal ou corporal reveladora dos seus sentimentos. Estes, por sua vez, muitas vezes subjetivos, são fruto de interseções das experiências individuais e coletivas. Por isso, cabe ao profissional perceber que o paciente existe, ele é individual. Como bem afirma Alves (apud COSTA, 2003, p.31): "A fala vem primeiro e o saber gramático vem **a posteriori**. O saber ocorre sempre posterior à sabedoria".

Neste percurso, a relação da equipe com o paciente e a família deve ser total. É impossível que ela se estabeleça através do olhar e da escuta a uma doença, e sim através do olhar e da escuta a um doente, membro de uma família, cidadão, constituindo verdadeiramente um ato de sabedoria: o olhar a um doente.

O êxito ou o fracasso das ações de saúde depende da forma como o profissional de saúde as integra ou desenvolve, no exercício do seu ofício, no contato com o paciente em sua totalidade. Outrossim, há o encontro do desconhecido com o desconhecimento inserido na dimensão, que é a de expectativa, na distância que separa um do outro.

Com o intuito de amenizar tal fato e propiciar quebra de fronteiras ampliou-se o olhar destes profissionais, para que todos, através da interdisciplinaridade, interagissem com o paciente, propiciando o aumento da interface profissional.

3.7 Linguagem, Comunicação, Discurso

A linguagem, segundo Castoradis, apud Habermas (2002, p. 443), abre o horizonte de sentido, no interior do qual os sujeitos interpretam estados de coisas, isto é, se deparam com coisas e homens e, nesse relacionamento, realizam experiências. Nestas trocas de experiências cotidianas, a práxis comunicativa encontra-se, por assim dizer, refletida em si mesma. No entanto, essa reflexão não é mais tarefa do sujeito do conhecimento que se refere a si objetivando-se; a reflexão é substituída pela estratificação do discurso e pelo ato inserido na ação comunicativa.

De fato, partindo de uma práxis comunicativa cotidiana das situações, das dimensões do tempo histórico, do espaço social e das experiências, pode-se descrever essa discussão argumentativa sobre pretensões de validade hipotéticas como forma de ação comunicativa. Ao participar de uma argumentação, não se pode deixar de supor o cumprimento adequado das condições de uma situação ideal de fala e, no entanto, estar consciente de que o discurso nunca está definitivamente “purificado” de motivos ocultos e de pressões sobre a ação.

MacIntyre, apud Habermas (1989, p.99), afirma que o princípio da ética do discurso evidencia como as argumentações estão inseridas nos contextos do agir

comunicativo. Para o autor, essa ligação interna entre a moral e a eticidade não limita a universalidade das pretensões morais de validez; ela subordina, porém, os discursos práticos a restrições, às quais os discursos teóricos não estão submetidos da mesma maneira. Outrossim, as questões morais jamais se colocam por si mesmas; elas surgem para obter orientações para a ação.

A teoria Habermasiana de argumentação sustenta uma posição universalista derivada da análise da estrutura racional do discurso, quer no domínio teórico, quer no prático, procurando demonstrar a lógica evolutiva subjacente às aquisições da competência comunicativa (ARAÚJO, 1997, p.183).

Desta forma, se estabelece a fronteira entre a problemática passível de discussão, a questão deontológica da condição de validação das normas e a questão axiológica do sentido da vida humana (ARAÚJO, 1997, p.179).

Empreender um discurso prático só teria sentido se um determinado grupo social, conhecendo os horizontes e perspectivas, bem como os conflitos inerentes à determinada situação, considere de sua responsabilidade a regulação consensual de uma matéria social controversa (HABERMAS, 1989, p. 126).

Ampliando para a prática diária do profissional de saúde, a práxis, segundo Castoradis, apud Habermas (2002, p.456-457), almeja promover a autonomia, da qual, ao mesmo tempo, ela própria se origina:

Existe uma relação interna entre o que é visado (desenvolvimento da autonomia) e aquilo pelo qual é visado (o exercício da autonomia)...; devendo levar em consideração a rede complexa de relações causais que percorrem seu domínio, a práxis jamais pode reduzir a escolha de sua maneira de operar a um simples cálculo-não porque fosse muito complicado, mas porque deixaria escapar, por definição, o fator decisivo: a autonomia.

Para fazer frente a isso, os processos de entendimento mútuo visam um acordo que depende do assentimento racionalmente motivado ao conteúdo de um proferimento. O acordo não pode ser imposto à outra parte, não pode ser

extorquido ao adversário por meio de manipulações. Neste momento fica evidente a importância do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Através da comunicação verbal e não-verbal se consagra idéias e comportamentos ou simplesmente informações. A “utilização comunicacional” de uma linguagem articulada é específica da nossa forma de vida sóciocultural (HABERMAS, 1990, p. 289). Esta utilização eficaz da comunicação requer o emprego de técnicas ou recursos que tornem as mensagens mais atraentes e persuasivas.

Entretanto, a individualidade do paciente pode se perder entre os diversos testes e exames e pode haver uma tendência a tratar o órgão enfermo, ao invés de a pessoa enferma. Isto se acha bem exemplificado no hábito de alguns profissionais de falar a respeito da "doença", "número do quarto", em lugar de usar os nomes dos pacientes ou outras expressões que os descrevam como pessoas integrais e individuais.

A partir daí, a práxis²⁷ opera muito mais à luz da razão comunicacional, que impõe aos participantes uma orientação para exigências de validação, tornando possível uma acumulação de saber que transforma o mundo (HABERMAS, 1990, p. 307).

O processo de comunicação que visa o entendimento mútuo está na base de toda interação, isto é, a participação de atores que se comunicam livremente e em situação de simetria.

A partir da observação de alguns aspectos relativos à interação paciente/profissional de saúde, surgiu a construção metodológica da dissertação,

²⁷ "...Práxis social é o lugar onde a razão historicamente situada, carnalmente encarnada, e confrontada com a natureza externa, efetua concretamente a mediação com o seu outro..."(HABERMAS,1990, p. 283).

com o objetivo de responder os questionamentos surgidos e colaborar para um amanhã melhor.

*4 - CAPÍTULO II -
PROCEDIMENTOS
METODOLÓGICOS*

4 – Capítulo II: Procedimentos Metodológicos

4.1 Método e tipo de estudo

O objeto do estudo foi a percepção do conhecimento e a práxis do princípio da Autonomia, expressos no conteúdo das falas dos profissionais de saúde que exercem suas funções em um serviço de oncologia pediátrica de um Hospital Universitário da cidade do Recife. Considerando que este objeto demanda uma visão que envolve, além das ciências da saúde, as ciências humanas, num esforço de interdisciplinaridade, característica da bioética, o tema foi abordado sob a forma de estudo qualitativo.

Segundo Minayo (2004, p.10), a abordagem qualitativa é entendida como aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas últimas consideradas, tanto no seu advento, quanto na sua transformação, como construções humanas significativas, que não podem ser percebidas por meio de equações, médias e estatísticas.

Para atingir os objetivos, optou-se pela realização de uma pesquisa exploratória, que permitiu ao investigador aumentar sua experiência sobre determinado problema, e descritiva, que possibilitou descrever, com exatidão, os fatos e fenômenos de determinada realidade.

Neste sentido, utilizando os conhecimentos do princípio da autonomia, investigou-se a percepção dos profissionais de saúde, na abrangência do seu dia-a-dia com o paciente, com a família e com eles mesmos: a comunicação, a coerência entre as palavras e as ações, o esclarecimento das informações, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o relacionamento entre a equipe profissional, o significado de ser um profissional de saúde na área de oncologia pediátrica, com o enfoque da bioética como um “campo de encontro” (O’NEAL, 2002, p.1).

4.2 Sujeitos da pesquisa

Os sujeitos¹ da pesquisa foram treze profissionais de saúde de nível superior, integrantes da equipe multidisciplinar, composta por: seis médicos, uma assistente social, uma psicóloga, uma fisioterapeuta, uma nutricionista e três enfermeiras. Esta equipe no momento exerce suas atividades profissionais no ambulatório do Centro de Oncologia de um Hospital Universitário da cidade do Recife, local escolhido para a coleta de dados.

4.3 Local

O estudo foi realizado no Centro de Oncologia de um Hospital Universitário da cidade do Recife, mais especificamente no Ambulatório de Oncologia Pediátrica (onco-pediatria), local de referência estritamente pública da doença em pauta, onde são atendidas e assistidas crianças portadoras de câncer, provenientes de outros hospitais e do interior do Estado, que demandam um serviço de referência na especialidade.

¹ “A amostragem qualitativa privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer” (MINAYO, 2004, p. 102).

O atendimento abrange a realização da quimioterapia ambulatorial, entrega de medicações e conta com a participação de uma organização não governamental (ONG), o Grupo de Ajuda à Criança com Câncer (GAAC).

4.4 Instrumento para a coleta de dados

As pesquisas qualitativas são caracteristicamente multimetodológicas, isto é, utilizam uma grande variedade de procedimentos e instrumentos de coleta de dados. Neste caso, foi utilizada a técnica de observação participante, para observar e registrar: fatos, comportamentos e cenários, sendo os registros feitos nos diários de campo². Com base nesta observação durante a rotina de trabalho diário surgiram as perguntas relevantes para o roteiro das entrevistas, uma vez que, através desta observação, pôde ser feita uma inserção no cotidiano das atividades destes profissionais, facilitando, assim, a compreensão do entrevistador. Em seqüência, outra técnica utilizada foi a entrevista³ semi-estruturada, também denominada focalizada, segundo Alves-Mazotti e Gewandsznajder (2001, p.169), em que o entrevistador faz perguntas específicas, mas também dá oportunidade para que o entrevistado responda em seus próprios termos. O importante é que, através de um instrumento elaborado, a partir da inserção do entrevistador no cenário, fosse possível trazer à tona conteúdos relacionados diretamente ao problema da pesquisa.

A proposta apresentada aos entrevistados referiu-se à contemplação de um tema geral: Bioética e o princípio da autonomia, através de perguntas advindas da observação participante, no intuito de contemplar os pontos principais, em um roteiro de entrevistas (Apêndice A). As perguntas eram realizadas no

² Diários de campo: cadernos em que constam todas as informações que não sejam o registro das entrevistas formais, ou seja, um instrumento que permite coletar e registrar os dados, tais como: gestos, conversas informais, expressões faciais, comportamentos, posturas, atitudes (MINAYO, 2004, p.100).

³ “Conversa a dois, por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e entrada (pelo entrevistador) em temas igualmente pertinentes, com vistas a este objetivo” (KAHN; CANNELL, apud MINAYO, 2004, p.108). A entrevista não é simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma situação de interação” (MINAYO, 2004, p. 114).

decorrer da entrevista, a partir do aparecimento dos tópicos oriundos do tema geral, sem, no entanto, seguir a ordem numérica crescente das perguntas.

A observação participante e a entrevista não são técnicas simples; nestes casos deve-se estar atento para o fato de que as informações que se buscam vêm mescladas pelo fenômeno psico-afetivo e pelas intercorrências resultantes da interação entrevistador-entrevistado, presentes na comunicação.

4.5 Procedimento para a coleta de dados

A inserção do pesquisador, que também é funcionário da instituição, como observador participante ocorreu mediante sua presença, na reunião clínica, buscando angariar a confiança e a interação com os profissionais de saúde da equipe multidisciplinar, a partir da explicação da finalidade da pesquisa e dos objetivos propostos.

As observações subseqüentes ocorreram em um ambiente da oncologia pediátrica, com três escrivaninhas e uma maca, onde os profissionais de saúde atendiam simultaneamente os pacientes, com a presença de familiares.

As treze entrevistas (E1- E13), com duração média de 40 minutos cada (aproximadamente 9 horas de gravação) foram gravadas individualmente, de acordo com a disponibilidade e preservando a privacidade de cada voluntário, em consultórios do ambulatório ou em sala privativa, dentro do próprio hospital. A transcrição foi realizada pelo entrevistador, nas semanas subseqüentes.

4.6 Procedimento para a análise dos dados

A análise do material coletado nas entrevistas foi precedida de busca informacional, na literatura especializada, a fim de definir a técnica mais adequada à

proposta teórica, sujeitos da pesquisa e formação profissional do pesquisador. Optou-se então pela técnica da análise de conteúdo.

Segundo Laville e Dionne (1999, p.214), a análise de conteúdo é um “princípio que consiste em desmontar a estrutura e os elementos desse conteúdo⁴ para esclarecer suas diferentes características e extrair sua significação”. Esta análise, conforme Franco (2003, p.14), baseia-se no pressuposto de uma concepção crítica e dinâmica da linguagem, entendida como construção real de toda a sociedade e expressão da existência humana.

Segundo Bardin (1977, p.42), esta análise diz respeito a um:

Conjunto de técnicas visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Para o processamento da análise, alguns passos foram seguidos:

O primeiro consistiu na transcrição rigorosa do material gravado, seguido de leitura cuidadosa das informações recolhidas até alcançar uma estreita familiaridade com o conteúdo da transcrição das entrevistas.

A operacionalização da análise foi feita segundo Bardin (1977, p.95):

- a. Pré-análise: sistematizar as idéias iniciais, de maneira a elaborar um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise. Composto da leitura flutuante⁵, cuja primeira atividade foi a de estabelecer contato com o material, analisar e conhecer o texto (deixando-se invadir por impressões e orientações). A escolha dos documentos também fez parte desta primeira etapa. Depois da demarcação

⁴ “A análise de conteúdo não é, contudo um método rígido, constitui, antes, um conjunto de vias possíveis, nem sempre claramente balizadas, para revelação-alguns diriam reconstrução do sentido do conteúdo” (LAVILLE; DIONNE, 1999, p.216).

⁵ Que consiste em “...estabelecer contato com os documentos a analisar e em conhecer o texto, deixando-se invadir por impressões e orientações”(BARDIN, 1977, p. 96).

do universo, procedeu-se à constituição de um **corpus**⁶, cuja escolha e seleção foram feitas de acordo com regras de exaustividade, representatividade, homogeneidade, pertinência, formular hipóteses, referenciar índices⁷ e elaborar indicadores.

b. Exploração do material:

A decomposição do texto foi realizada de acordo com critério semântico, tendo como base as isotopias (expressões com sentidos idênticos), resultando em um inventário de categorias de base.

c. A partir desse inventário das categorias de base, foram respeitados os critérios de exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade, o que resultou em sete categorias temáticas. Após tal procedimento ocorreu uma nova imersão nas entrevistas, verificando-se que os critérios poderiam ter sido seguidos com maior rigidez, no intuito de minimizar a quantidade de categorias, vez que algumas se mesclavam com outras. Foi realizado, então, um refinamento reclassificatório, que resultou em apenas quatro categorias. Para elaboração dessas categorias⁸ (categorização)⁹ foram identificadas unidades de significados. Posteriormente, as unidades similares foram agrupadas em categorias temáticas, que impõem a investigação do que cada uma delas tem em comum com as outras, o que permitiu seu agrupamento.

A partir daí surgiram inferências, que correspondem a uma interpretação do pesquisador acerca dos resultados obtidos (LAVILLE; DIONNE, 1999, p.217).

⁶ Conjunto dos documentos que serão submetidos aos procedimentos analíticos (BARDIN, 1977, p. 96).

⁷ "... menção explícita de um tema ou passagem (...), (...) índices retidos: frases interrompidas, repetição, gaguez (...)" (BARDIN, 1977, p. 100).

⁸ Rubricas ou classes, que reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns desses elementos"(BARDIN, 1977, p.117).

⁹ "Operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos" (BARDIN, 1977, p.117).

- d. Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: O analista, com base nos resultados significativos e fidedignos, pôde então propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos.

4.7 Critérios de inclusão dos sujeitos na pesquisa

Ser profissional de saúde de nível superior, funcionário da instituição, exercer atividades profissionais na oncologia pediátrica (mínimo de 5 anos) e dar o consentimento, por escrito, para participar da pesquisa.

4.8 Procedimento ético

O projeto de pesquisa foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa, para registro e apreciação. O parecer de aprovação foi emitido (Anexo A) e sua realização iniciada, conforme as normas estabelecidas pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde. Ministério da Saúde -CONEP- de acordo com a resolução 196/96(BRASIL. Ministério da Saúde, 1996).

*5 - CAPÍTULO III -
RESULTADOS E
DISCUSSÃO*

5 – Capítulo III: Resultados e Discussão

Após refinamento classificatório foram encontradas sete categorias temáticas:

- Autonomia do paciente
- Comunicação
- Prática profissional de saúde em oncologia pediátrica
- Relação profissional de saúde, paciente e família
- Consentimento informado
- Informações e decisões
- Bioética: ensino e dimensão social.

A partir das falas que forneceram subsídios para o aparecimento dos temas comunicação, relação profissional de saúde, paciente e família, consentimento informado, informações e decisões ficou evidenciada, de forma marcante, a presença de uma categoria não identificada inicialmente de forma marcante na pesquisa – relação de poder.

Portanto, as categorias temáticas foram resumidas em quatro:

- Autonomia do paciente
- Prática do profissional de saúde, paciente e família
- Relação de poder

- Bioética: ensino e dimensão social.

5.1 Autonomia do paciente

O objetivo foi verificar o nível de conhecimento dos profissionais de saúde e o que pensavam a respeito do assunto, considerando as dificuldades relativas à demanda de pacientes, espaço físico impróprio para consultas, o relacionamento com a equipe, o paciente e sua família, e, sobretudo, o impacto causado pela confirmação de uma doença crônica.

Pôde-se perceber que os profissionais consultados tinham noção do que significava a autonomia, mesmo parecendo desconhecê-la:

“Eu nem sei lhe dizer, eu nem entendo do português. Autonomia se a gente for examinar a palavra, né? É uma coisa que você pode definir você mesma, você tem, seria autonomia sobre certa coisa, então eu tenho direito, eu tenho dever de resolver em cima daquilo”(E2).

“É poder fazer alguma coisa, o que você pode tentar fazer, fazer alguma coisa que você pode se dispor” (E8).

Em outras falas, enfocou-se o profissional e não o paciente, sem fazer menção à equipe.

“... É você poder realizar algumas coisas por conta própria” (E12).

“... Tomar decisões sem precisar pedir autorização, tendo segurança dos meus atos” (E5).

Entretanto, também foi dado relevo ao profissional de saúde e, além deste, embora de forma incipiente, à equipe multiprofissional: as falas concentram o foco inicialmente nos profissionais de saúde, a equipe vem a seguir, talvez como coletivo, não como unidade:

“Este princípio é pensado através dos profissionais que trabalham na oncologia pediátrica: são eles a equipe de enfermagem, também a médica, psicólogo, fisioterapeuta, nutricionista, toda a equipe multiprofissional”(E 7).

“Eu tenho autonomia a partir do momento que outro profissional requisita meus serviços, a partir daí eu avalio o que deve ser feito, e faço da maneira que eu quiser fazer, né?”(E11)

O paciente e seus direitos também foram contemplados nas entrevistas:

“... Estimular o paciente neste direito que ele tem a opinar sobre aquilo que vai ser feito com ele, sobre receber informações a que ele tem direito dentro do processo de hospitalização, então é dar a este paciente a condição de falar (...)” (E9).

“O paciente e seus familiares são donos de suas vidas e de seus corpos”(E4)

A palavra Autonomia foi compreendida de várias maneiras, mas hoje se percebe que, no âmbito da saúde, este termo está ligado à essência da humanização, no sentido de servir de consenso mínimo sobre o qual se pode fundar uma “ética comunicativa consensual”(FARIA; MENEGUETTI, 2001), praticável por todos.

A partir dos elementos das perspectivas eu-tu e do observador, pode-se construir estruturas cada vez mais complexas, visando à compreensão descentrada do mundo dos sujeitos que agem em vista do entendimento mútuo (HABERMAS, 1989, p.200), pois “o homem livre é votado ao próximo, ninguém se pode salvar sem os outros” (LEVINAS, 1993, p.124). Aprecia-se, nesta afirmação, a ligação com Buber, em preferir o “tu” para descrever o encontro humano.

Com relação a isso, Beauchamp e Childress (2002, p.144) afirmam que:

Podemos agora considerar as exigências positivas do princípio, especialmente a obrigação positiva de tratamento respeitoso na revelação de informações e no encorajamento da decisão autônoma.

Em alguns casos, somos obrigados a aumentar as opções disponíveis para as pessoas:

“Qualquer conduta que nós possamos ter diante de um paciente, mudança de tratamento, modificação, isso é repassado para o paciente, até que ele tenha decisão e escolha diante do novo tratamento” (E3).

“A autonomia na maioria das vezes é ele pra gente, ele vem me questionar ou reclamar...”(E11)

Alguns dos profissionais entrevistados concordam com o pensamento de Beuchamp e Childress (2002), no que se refere ao tratamento respeitoso e à revelação de informações, embora deixem a desejar no quesito decisão autônoma:

“A gente diz o tipo de doença, a gravidade da doença, institui o tratamento que é executado por nossa equipe” (E12).

“Os profissionais permitem que os pacientes exerçam a autonomia através de perguntas, à medida que ele vem perguntar sobre as coisas, perguntar, questionar, mas às vezes extrapolam, fazem questionamentos...” (E10)

Em outro momento se buscou saber como estes profissionais de saúde permitiam que os pacientes exercessem a autonomia. Para Kant, a vontade autônoma é a que é para si mesma sua própria lei, a moral autônoma (ANDRADE, 2000, p.2) , o “esclarecimento é a saída do homem da menoridade de que ele próprio é culpado” (BICA, 1997, p.22). Todavia, eis o que pensam os profissionais:

“Porque a criança nem o adulto podem decidir pela vida, as crianças não têm esse poder, né? Então, fica um pouco mascarado, agora, lógico, a gente trabalha com conscientização...”(E1).

“Respeitando seus hábitos, sua classe social, seus medos e angústias e deixando que eles tomem decisões sozinhos,... Temos que convencê-los do contrário, porém com cuidado, para que não se sintam subjugados ou diminuídos...”(E4)

Aqui se observa que o sentimento da falta de vontade própria, atrelada a uma dúvida circunstancial, remete à reflexão do cotidiano, pois, quando se diz (E1) “*a gente trabalha com conscientização*”, a vontade é extinta e o termo utilizado, “conscientização”, lembra antes uma informação vertical, ou seja, o tratamento foi

determinado, e disso emerge a conscientização, podendo-se perceber que o paciente não participa ativamente das decisões.

Quando E1 fala em “mascarado”, pode-se entender com isso a falta de autonomia desta população: são crianças protegidas pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, mas que, muitas vezes, não são valorizadas enquanto seres humanos, no que tange aos aspectos sociais. Por outro lado, os responsáveis por essas crianças fazem parte de uma população com baixa escolaridade e, consequentemente, há uma exacerbada falta de entendimento, o que dificulta uma comunicação consensual para a solução do problema e uma tomada de decisão que leve em consideração o doente e a doença (HELMAN, 1994, p.128).

“O nível de educação, nível de escolaridade de nossos usuários é um nível baixo e isso é sério porque não entendem a gravidade da doença, eles não entendem, mas eles não são culpados, né? (E1)”.

“A criança não tem essa autonomia, essa é relacionada aos pais que assinam o termo de responsabilidade sobre os riscos que poderão ocorrer” (E7).

Atrás da justificativa de que o paciente não estaria preparado para receber uma notícia, especialmente frente a um diagnóstico de curso negativo, esconde-se o despreparo do próprio profissional de saúde para lidar com estas situações (ZOBOLI, 2003, p.165).

Na realidade de uma instituição hospitalar pública local, no centro de oncologia pediátrica, onde são realizados tratamentos através de protocolos com drogas quimioterápicas anti-neoplásicas, assim como a radioterapia, o fato de poder opinar ou decidir sobre tal fato foi observado em mais de uma fala dos entrevistados:

“... Essa autonomia do paciente poder opinar, infelizmente, muitas vezes, dentro do hospital isso não é possível, não é?...” (E 9).

“... Assim como a criança é pequena não vai poder decidir, mas como os pais não têm direito de dizer não, ele vai ter que aceitar o tratamento, mesmo não compreendendo totalmente...” (E 13).

“... Ele não entende, a gente explica para simplesmente discutir a questão do protocolo, porque infelizmente não tem... são ignorantes...”(E 8)

No entanto, nem sempre o “conflito” está presente. Há muitos profissionais de saúde que pregam o respeito mútuo, como bem o disse E10:

“... Eu procuro, dentro das limitações deles (pacientes) em termos de cultura, informar àquela família o tipo de patologia que ele tem, de acordo com o grau de capacidade de percepção dele, né? Sempre procurando informar toda realidade em relação ao tratamento, em relação às possibilidades de cura, certo? Procurando o que é básico na relação... respeito mútuo...” (E 10).

Esta noção de respeito mútuo é muito importante, pois busca a convergência na diversidade e faz com que se possa criar um espaço de mão dupla para a comunicação¹ e a consequente inclusão social.

Diante deste fato, deve-se ressaltar a importância do reconhecimento da liberdade e da autonomia humana, principalmente vinculada ao tratamento médico.

Vale enfatizar que este princípio da Bioética está diretamente ligado aos direitos dos pacientes. A possibilidade de exercitá-lo junto à equipe de saúde significaria um aprimoramento e uma potencialização do sentido de humanidade, numa perspectiva interdisciplinar. Muitas vezes, esta autonomia compartilhada é trocada, pelos próprios profissionais de saúde, por uma autonomia “científica, vertical”, numa via de mão única, como são os casos:

“... Se você tem dados que comprovam que aquilo não está funcionando, você tem autonomia de trocar, não é coisa sua, mas é baseada em dados científicos, então essa autonomia pode ser exercida na substituição de um tratamento para outro” (E 2).

¹ “A comunicação não é uma transmissão de informações, mas, em vez disso, é uma coordenação de comportamento...”.”Isto é comunicação - uma coordenação de comportamento, por meio de interações mútuas recorrentes, ou de acoplamento estrutural mútuo” (CAPRA, 1996, p. 226).

“... Respeitando seus hábitos, sua classe social, seus medos e angústias, deixando que eles tomem as decisões sozinhos, temos que convencê-los do contrário, porém com cuidado, para que não se sintam subjugados ou diminuídos. Aos poucos vão adquirindo confiança nos profissionais, ocasionando um perfeito par entre doente e profissional” (E4).

Na visão cartesiana, o corpo aparecia como uma máquina amiúde necessitada de ser reparada através de tratamentos particulares e intervenções impessoais. Na visão sistêmica, ao contrário, o corpo hoje é visto como um sistema complexo de partes interativas em que corpo e mente não são separáveis. É necessário que se considere o paciente como pessoa, na unidade de todas as suas dimensões.

O que se observa é que, conforme afirma Foucault (1984, p. xix), “rigorosamente falando, o poder não existe; existem, sim, práticas ou relações de poder”; na perspectiva da oncologia pediátrica, observa-se que o poder possui eficácia produtiva, uma riqueza estratégica, uma positividade. E é justamente esse aspecto que explica o fato de que o poder tem como alvo o corpo humano, não para suplicá-lo, mutilá-lo, mas para aprimorá-lo, adestrá-lo.

Em relação à autonomia, percebe-se que esta palavra é conhecida por todos, mas cada um, a partir de sua experiência, formação profissional e visão de mundo, a define de maneira distinta. Muitas vezes se correlaciona com a prática; em outras, porém, parece haver um hiato entre intenção e gesto, ou seja, é como se ela viesse despida da ação. Nas observações, constatou-se que a ausência desta comunhão poderia advir de vários fatores, tais como: utilização de protocolos de tratamento abertos (em fase experimental), não comparecimento à consulta, pelos responsáveis (às vezes só vem um membro, devido ao emprego, ao resto da família deixado para trás, falta de tempo, demanda de pacientes, falta de espaço físico adequado).

Na criança, as diferentes etapas do desenvolvimento impõem diversas maneiras de comunicação: a não-verbal, com movimentos, gestos; a verbal, com utilização de palavras simples, para inspirar confiança e estabelecer amizade, na

tentativa de vencer o medo. Estabelecer um diálogo com respeito, para informar sobre a doença, evolução e características do tratamento, assim como considerar suas opiniões para permitir uma tomada de decisão fazem parte do exercício da cidadania.

Neste contexto, o que se deve levar em conta no dia-a-dia é o ser humano, não apenas enquanto ator social, mas também enquanto pessoa, elo de ligação entre si mesma e o mundo exterior, num esforço de convivência. O simples fato de estar vivo, face a face com o outro, já estabelece uma comunicação. O paciente, enquanto ser humano, deve ser respeitado e há que se manter com ele um diálogo permanente, dando mais atenção aos processos interativos que se desenrolam na situação de doença:

“Existe esta comunicação, sim, sem dúvida; tudo que é feito é dividido, todos os passos que serão tomados no tratamento, isto deve ser comunicado, deve ser dividido com os profissionais de saúde, o paciente e a família, sem dúvida” (E2).

“Existe assim, eu acho que eles até que eles são até muito bem orientados, eles sabem os termos quando estão aplasiados o que tem que fazer até a questão de se questionar até porque pelo tempo prolongado de tratamento”. (E10)

Pode-se perceber que estas reflexões passam ao largo das relações entre o princípio bioético da autonomia e as limitações impostas pela doença: apesar de ser portador de doença oncológica, o paciente não está isento de possuir o maior bem da vida, que é a liberdade; sem ser livre, a vontade não poderia ser autônoma; apesar de que, na configuração da assistência à saúde, as decisões importantes são, via de regra, substancialmente autônomas, mas estão longe de sê-lo perfeitamente (BEAUCHAMP ; CHILDRESS,2002, p.141).

Assim, quando se pensa em relação, automaticamente se depreende que ela se estabelece entre o profissional de saúde, o paciente e a família, mediada pela doença, ou talvez pelo fato de englobar toda e qualquer forma de sofrimento do indivíduo que procura o médico. Quando se pensa em relação, especificamente a que existe entre o profissional de saúde, o paciente e sua família, vale ressaltar o

pensamento de Buber², que entende relacionamento como o encontro entre dois seres em situação dialógica. De acordo com este filósofo, o homem entra em relação com o mundo e com os outros homens através de duas palavras, “Eu e Tu”: portanto, entender o ponto de vista do outro não significa ter que concordar com ele, mas perceber que uma determinada situação pode ser vista por outro ângulo, pois a comunicação envolve diferentes formas de percepção.

“... Ele chega na unidade com muita dor, meio depressivo, ele chora, porque a mãe também chora porque não sabe a finalidade daquele tratamento para aquela criança, por isso precisa de um profissional para chamar pra conversar, dizer o que vai acontecer, o tratamento, a chance de cura, né? E isso a gente passa para os pais...” (E7).

Neste contexto, o papel do profissional de saúde é o de indicar opções, benefícios, riscos e custos, discutí-los com o paciente e ajudá-lo a escolher a alternativa que lhe é mais benéfica.

Entretanto, um dos entrevistados foi mais além, com relação ao doente, vendo-o não como a soma das partes, sempre articuladas entre si, mas “como um todo, uno e diverso”. (BOFF, apud PESSINI; BARCHINFONTAINE, 2002, p. 339). Os entrevistados mencionados enfatizaram:

“... sim, pois a conquista da criança e o convencimento dos pais são muito importantes... e que a nossa preocupação está na hospitalização, qual sentimento está atrás disto?” (E9).

“... A família direta pai, mãe e quando é uma família que tem muita gente envolvida: avós, avôs, quando eles vêm pra ficar sentam todos pra conversar, pra discutir. Entra muito a relação com a igreja, com o oculto”. (E 13)

O importante, nesta situação, é não esquecer que a sociedade, como um todo, é sã, desde que haja relações de inclusão, solidariedade. A preocupação com a falta destes elos está presente nestes desabafos:

² É patente certa afinidade entre Buber e Kant. Há íntima relação entre as idéias de Buber e o princípio Kantiano no plano da moral: não devemos tratar nosso semelhante simplesmente como meio, mas também como um fim; nos diversos tipos de relação EU-TU, o homem é considerado como fim e não como meio”(BUBER, 2001, p.xxv-xxvi).

“Comunicação não é horizontal, é a ponta de lá com a ponta de cá, deveriam estar juntas” (E11)

“Acho que cada profissional tem uma forma ímpar de atendimento...” (E4).

A ação e a interação dependem de um permanente diálogo (BOFF, 2004, p.69) com a realidade à sua volta: é necessário ter consciência de que o ser humano emerge como um ser de relações. Tal não acontece, porém, no caso do paciente institucionalizado, que deixa de:

Ser pessoa no momento do ingresso no hospital, despojado de suas roupas, documentos, valores pessoais, passa a ser ‘o paciente do leito x, do caso y, do doutor fulano de tal’, que agora será o dono do seu corpo e do seu destino (TORRES; GUEDES; TORRES, 1983, p.58).

Entretanto, como se pode observar, apesar da saúde ter seu arcabouço legal mínimo difundido desde a década de 90, suas consequências ainda não surtiram os efeitos desejados, previstos e necessários para dar conta da estruturação e do funcionamento pleno do SUS (ZOBOLI, 2003, p. 24).

Neste caso, parece pertinente ponderar que problemas de ordem ética vivenciados nas instituições públicas de saúde não podem ser tratados sem se considerar o contexto do sistema de saúde.

Toda prática requer um certo tipo de relação entre os que dela participam. A este respeito, Albuquerque (2002, p.3) enfatiza a dificuldade de comunicação como um entrave ao agir ético entre o profissional de saúde, o paciente e sua família, a autonomia muitas vezes não se fazendo valer de forma adequada através do consentimento informado.

No que se refere à comunicação entre os profissionais de saúde, a maioria dos entrevistados respondeu que ela existe, mas não entre os profissionais

das variadas profissões, e sim de cada profissional com a sua casta. É o que se pode observar nas falas abaixo:

“Não é uniforme a comunicação” (E7)

“Não existe essa interação” (E10)

“Deveria ser mais amarrada” (E 13)

“Existe comunicação truncada” (E 9)

“Existe uma barreira” (E13).

Enquanto equipe, cada profissional é um ator no cenário onde atua: este entrelaçamento de experiências se torna fundamental no convívio diário. Segundo Morin (2001, p.115), a interdisciplinaridade pode significar, pura e simplesmente, que diferentes disciplinas são colocadas em volta de uma mesma mesa, como diferentes nações se posicionam na ONU, sem fazer nada além de afirmar, cada qual, seus próprios direitos nacionais e suas próprias soberanias em relação às invasões do vizinho.

De fato, continua o autor, o que se precisa são complexos de inter-multi-trans-disciplinaridade que realizaram e desempenharam um fecundo papel na história das ciências; e agora é preciso conservar as noções-chave que estão implicadas nisso, ou seja, a cooperação; melhor, objeto comum; e melhor ainda, projeto comum. Dessa forma, será possível conhecer as partes e chegar ao todo, com o estabelecimento de uma interação entre eles.

5.2 A prática do profissional de saúde, paciente e família

Ao abordar a questão da importância de ser um profissional na área de oncologia-pediátrica, um leque de representações sociais³ surge a partir das falas de cada um dos profissionais de saúde:

“Dedicados”, “amorosos”, “responsáveis”, “cumprem um sacerdócio”, “para eles, o trabalho é gratificante”, “eles têm garra”, “são íntegros”, “executam tarefa de risco”, “são desafiadores”, “encontram satisfação no que fazem”, “realizam trabalho complexo e estressante” e “sentem-se realizados”.

Estas falas revelam a solidariedade unindo profissionais, pacientes e suas famílias:

“Procurando ser uma pessoa que tem interação, não vendo só o aspecto profissional, mas que seja humano também (...), (...) que saiba chegar perto do paciente, conversar tanto com ele como com a família...”.(E10).

“Luta constante de conhecimentos, descobertas, para que possa ser dado um melhor conforto ao paciente e aos familiares...” (E5).

O papel destes profissionais não termina com o tratamento do câncer. Sobreviventes de câncer infantil devem ser acompanhados durante a adolescência e mesmo na vida adulta, porque as alterações causadas pelo tratamento oncológico são muitas, indo desde um mais fraco desempenho escolar até sintomas psicológicos. O importante é lembrar que estes pacientes continuam se desenvolvendo, tanto física como emocionalmente, durante o período pós-terapia. O desafio para este profissional deve ser, uma vez curado o paciente, de que este se integre completamente na sociedade.

A opinião destes profissionais a respeito da coerência entre suas palavras e ações é bastante variada:

“Pessoas são comprometidas, e há coerência, mas por ser um hospital universitário, as visitas..., então eu vou lá e digo, tire todas as dúvidas, pergunte na hora da visita...” (E 1).

“Nem sempre os profissionais podem ser coerentes, em virtude das dificuldades que às vezes nos apresentam, mas de modo geral tendem a ser coerentes” (E4).

³ Jodelet (apud JAVORSKI, 1997, p.81) define representações sociais como (...) “uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a

Observa-se que, apesar da extensão das obrigações profissionais, as pessoas tratadas, por vários motivos, não podem agir de forma suficientemente autônoma. No entanto, é preciso usar do princípio da beneficência, do tipo “Proteger pessoas inaptas”.

Esta reflexão parte do princípio de que as consequências de uma ação variam de acordo com as circunstâncias em que ela é praticada, pois uma ação é considerada certa ou errada em relação às suas consequências. Diante de um cenário um tanto ou quanto tumultuado, numa sala de ambulatório com três consultórios, sem divisórias, juntos, pacientes, acompanhantes e atendentes, a atuação do profissional de saúde deve ocorrer de forma interdisciplinar, pois as ações são formuladas em ocasiões de extrema tensão, em que, com frequência, ocorrem situações que envolvem uma decisão entre a vida e a morte, apesar de que, na realidade, não obstante tantas dificuldades, as ações são praticadas de maneira viável:

“A gente faz a coisa na medida do possível, até por conta da loucura que é” (E 9).

“A gente vê uma precária estrutura física para se trabalhar, 3 médicos, 2 residentes, pacientes, atendentes e é muitas vezes impossível você chegar a discutir alguns detalhes com os pais...” (E 8)

A prática do profissional de saúde que exerce suas atividades na oncologia pediátrica é permeada pelo sofrimento psíquico, devido ao tipo de paciente e à patologia com que tem de lidar, mas, pelo que se pode perceber nas falas, todos fazem o que podem; o que falta é um encadeamento, ancorado na interdisciplinaridade.

A patologia oncológica é uma enfermidade potencialmente fatal ou, pelo menos, grave. Por isso, as relações entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares têm geralmente sido tão difíceis ao longo do tempo. Luft (2003) afirma: “(...) Muito mais do que palavras, falam em nós o gesto, a voz, o olhar, a química que exalamos”. Por vezes, na confirmação de um diagnóstico de doença maligna, pelo profissional de saúde, um paciente arguto poderá ser capaz de

perceber o que não está sendo dito, o que se esconde nas entrelinhas. Por ocasião das entrevistas, alguns pontos importantes são contemplados, fundamentais na relação entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares.

Como primeiro ponto: **descer ao nível do paciente:**

“Tem que preparar o paciente de uma forma rasteira” (E 2).

“... A gente tem ao máximo que rebaixar aquele esclarecimento...” (E3).

Isto incluiria mudança de atitudes com relação à desigualdade, pois desta maneira a informação teria maior chance de ser entendida. Por se tratar de um hospital público e a clientela ter um nível sócio-cultural baixo, essa mudança de atitude talvez permita um melhor diálogo com os profissionais de saúde no concernente à proposição terapêutica.

Como segundo ponto: **ser sincero, coerência com a realidade:**

“Dizer a verdade”, “não adianta dizer uma coisa e fazer outra” (E5);

“Deve esclarecer sempre, dependendo do nível do paciente” (E11).

Os princípios bioéticos são capazes de sustentar muitas regras morais e o fato de “dizer a verdade” é uma destas regras. Ratificando o que se afirmou, Luft (2003) continua:

Doenças fazem parte da realidade e certamente são menos danosas do que a dissimulação. O escondido debaixo do tapete é um tumor mais mortal que oculto. Todas as relações precisam ser reenquadradas aqui e ali, ainda que aos trancos e sofrimento.

Como terceiro ponto: **Informação segura e respeito:**

“Fazer com que o outro se sinta respeitado” (E 8)

“... É muito importante o esclarecimento, a orientação, o interagir” (E1).

Respeitar um agente autônomo significa, no mínimo, o reconhecimento do direito de ele ter suas próprias opiniões. Isto é fundamental para que o paciente e a família se sintam confiantes nos profissionais de saúde e, consequentemente, nas suas condutas.

Como quarto ponto: **o estigma**: informar sobre o câncer e, ao mesmo tempo, não falar a palavra:

“Passar o lado humano (...) (...) Deixando a possibilidade daquela luzinha no fim do túnel de um ato de tortura” (E10);
“Nunca falei com ninguém que tem câncer” (E11).

O fato de omitir ou negar o “câncer” é justificado pelo princípio da beneficência, ou seja, não se abster de dizer a verdade, mas contribuir para o bem-estar do paciente. Não obstante, para certas palavras (tome-se, como exemplo, o vocábulo câncer), muitas vezes é utilizado um dispositivo compensatório, denominado eufemismo; no caso da palavra citada: caroço ou tumor:

“Sabe que a palavra câncer é a menos falada ali dentro, né? É um tumor, é um caroço... tem gente que me fala a palavra câncer e diz que é a tal doença...” (E11).

No contexto das relações sociais em bioética, em decorrência de sua característica interdisciplinar, portanto, são identificadas abordagens pluralistas, para que dela participem tanto as ciências médicas e biológicas quanto a filosofia e a antropologia, entre outras áreas, oferecendo assim uma “habilidade comunicativa coadjuvante importante no tratamento do paciente” (ALBUQUERQUE, 2002, p.14).

O que aqui se destaca são aspectos do relacionamento entre os profissionais de saúde, e o que se percebe é uma falta de interação entre eles; observe-se, a seguir:

“Não há interação profissional, não existe confiança na equipe” (E5);
“Deveria ser melhor” (E1);
“Acho que deveria ter um entrosamento maior” (E10).

Mas, há quem não tenha o mesmo sentimento:

“É ótima” (E7).

Entre as opiniões adversas, também aparecem aquelas em que se percebe algum grau de interação:

“Ainda tem muitas falhas, mas o relacionamento da equipe é bom” (E2);

“É bom, mas poderia ser melhor” (E8);

“Existe um bom relacionamento por parte de alguns profissionais... porém, vivenciado por alguns um método de trabalho individualizado, autoritário, o que dificulta a ação coletiva” (E6);

“Eu, particularmente, acho muito bom” (E11);

“No normal, o relacionamento é muito bom” (E3).

Há também uma percepção de individualismo, que independe da categoria profissional e não condiz com a mutualidade de uma equipe:

“Às vezes tem alguns profissionais que eles têm medo da invasão do outro profissional no espaço deles...” (E9).

“... Ainda é vivenciado por alguns como método individualizado, autoritário...” (E6).

Na relação, importa o desenvolvimento de laços emocionais e afetivos, entre quem cuida e quem recebe cuidado, pois o cotidiano profissional tem uma relação estreita com a enfermidade e a constatação da finitude. Assim, é possível a busca de caminhos, juntos, através do labirinto da ciência.

O fato de ser deixado em paz compreende o direito de não ser impedido de procurar a união com outros que consentem com essa união. É com base em várias expressões do princípio do consentimento que toma forma a relação entre os pacientes, os médicos e outros profissionais da área da saúde (ENGELHARDT, 1998, p. 346).

No campo da saúde, confiar em quem cura deixa aquele que quer ser curado em situação delicada, pois, pode ocorrer falta de cumprimento das instruções, ou seja, muitas vezes o compromisso não é completo, os procedimentos não são realizados como deveriam.

No intuito de minimizar os maus entendimentos, procedimentos justos de negociação formarão a base para resolver as tensões entre visões concorrentes das ações apropriadas. O livre e informado consentimento é ponto central para tal procedimento (ENGELHARDT, 1998, p. 347). O autor (p.348) refere-se ao consentimento informado na categoria do princípio da autonomia, aqui também discutido como uma categoria a mais. Segundo ele, da autoridade do consentimento vem o direito de entregar-se aos cuidados de outras pessoas, de abandonar esses cuidados, de aceitar a ajuda ou de recusá-la. Acrescenta ainda que, quando procuram por um profissional da área de saúde, os pacientes estão entrando em território estranho...

Ao tentar relacionar a teoria à práxis, destacam-se três pontos fundamentais no que concerne ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): a compreensão⁴ acerca de seu real significado, a obtenção do TCLE e a falta de conhecimento⁵ sobre o tema, por parte dos profissionais de saúde.

Quanto à **compreensão** do TCLE:

“... É para deixar o médico mais confortável...” (E2);

... O Termo de Consentimento, essas coisas legais, até pra proteger o corpo inteiro do trabalho “ (E8).

“Eu acho que tinha que haver esse termo de adesão que seria uma coisa mais geral até para o médico se proteger no caso das coisas não saírem do jeito que a gente quer... ”(E 9).

As falas acima demonstram a falta de compreensão acerca do que seja, na verdade, o TCLE. Este tem como finalidade esclarecer condutas, facilitar a escolha autônoma, proteger o paciente. Mas não apenas isso: também encoraja os profissionais de saúde (em qualquer nível de graduação) na promoção de uma relação entre estes e os pacientes, objetivando uma maior doação por parte da equipe de saúde em prol dos últimos.

⁴ “Conjunto de características de um objeto, que se unificam em um conceito ou significado” (AURÉLIO, 2004, p.250).

⁵ “Conhecer, fenomenologicamente falando, “apreender”, ou seja, o ato pelo qual o sujeito apreende um objeto(...). Por isso, dizer que o sujeito apreende o objeto equivale a dizer que o representa” (MORA, 2001, p. 120-121).

Quanto à obtenção do TCLE:

“... Eu acho que deve obter, mas só que os pacientes nunca assinaram... eu não sei se eles têm capacidade...” (E8).

“Na oncologia pediátrica isso é raro... eu vivo batendo nisso, às vezes a gente informa as coisas e a pessoa não absorve...” (E9).

“... Tem protocolo agressivo que o pai ou a mãe têm que autorizar, né?... tudo é informado à família, eles não assinam nada, é só verbal...” (E1).

“Os profissionais devem obter o consentimento informado dos pacientes e familiares antes de interagir”(E 6)

No que tange à falta de **conhecimento** do que seja o TCLE:

“Apesar do baixo nível sócio cultural dos pacientes e familiares e...” (E6).

“A gente informa as coisas e a pessoa não absorve...” (E 9).

“Eles não conseguem assimilar o tratamento corretamente, porque não têm conhecimento para isso” (E 8).

Segundo Fleck (apud ENGELHARDT, 1998, p. 235), na medicina, misturam-se as preocupações a respeito de conhecer verdadeiramente e intervir eficientemente⁶. Para tal, neste contexto, é importante ter em mente dois tópicos importantes; o primeiro, o conceito de capacidade⁷, de acordo com Beauchamp e Childress (2002), que fundamentalmente significa habilidade de realizar uma tarefa. O segundo, a ação Autônoma⁸, que envolve respeito, diálogo, interação e existência de um espaço para questionamento: a assinatura do TCLE, pelo paciente, vem logo após, numa prova de voto de confiança no profissional. A capacidade para decisão, portanto, está intimamente ligada à decisão autônoma e às questões sobre a validade do consentimento.

⁶ Segundo Pereira (1995, p.562), refere-se aos efeitos alcançados em relação ao esforço despendido em termos de recursos e tempo.

⁷ “Habilidade de realizar uma tarefa” (...), (...) “ a capacidade para decidir, portanto, é relativa, e depende da decisão particular a ser tomada(...)” (...) “a capacidade, portanto, deve ser entendida como algo específico, e não como algo global(...)”(BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Segundo Bernard (1994, p. 38), o consentimento livre e esclarecido deve ser obtido, sempre que possível, quando não represente um inconveniente para o doente. Em tal caso, o médico que não o pedisse cometaria uma falta grave. Substituiria o doente que tem diante de si, decidiria no lugar dele.

Gilligan (1998), apud Zoboli (2003, p.101), afirma que falar depende de escutar e ser ouvido, constituindo um ato intensamente relacional, uma relação mútua de troca entre pessoas, mediada pela linguagem, cultura, diversidade e pluralidade. Por isso, considera a voz como uma chave para a compreensão da ordem psicológica, social e cultural. A voz é fundamental, pois, “ter uma voz é ser humano, ou seja, é ter algo a dizer, é ser pessoa...”.

A clientela da instituição de saúde abordada neste trabalho é formada, em sua maioria, por pessoas de baixo nível sócio-cultural: a maioria vem do interior do Estado, deixando filhos e marido nas cidades de origem, dedicando-se exclusivamente ao paciente, enfrentando um tratamento longo, dificuldades financeiras, além da grande distância de casa. Todos esses fatores concorrem para uma comunicação difícil e um diálogo não menos truncado, mas, talvez, isso se deva ao modo como as informações são repassadas.

A compreensão do tratamento, a troca de protocolos e o exercício da autonomia formam um conjunto que se concentra no profissional e só é realizado no internamento do paciente. Esta visão remete ao TCLE, criado como forma de inserir o paciente no contexto do tratamento. Escrito em linguagem clara e de fácil compreensão, informa e esclarece o paciente a respeito dos procedimentos a que será submetido, no sentido de que ele seja valorizado dignamente como ator principal.

Considerando que, para muitos, o Consentimento Informado é uma autorização ativa e não uma concordância passiva, o exercício deste instrumento

⁸O termo é definido como um grau substancial de entendimento e de liberdade de alguma coerção, e não um entendimento pleno ou uma ausência total de influência, porque as ações das pessoas raramente ou nunca são completamente autônomas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

deve acompanhar toda e qualquer substituição de protocolo, mas às vezes este exercício não é realizado na prática diária:

“... Todo protocolo de tratamento tem um Termo de Consentimento pra começar a tratar, deveriam colocar em prática este Termo de Consentimento, que é uma coisa que a gente tem discutido muito, mas, na prática, isto não acontece, eles só assinam no início do tratamento...” (E 8).

“... É um Termo só de consentimento para qualquer outro dos protocolos” (E 7).

O tratamento oncológico, como uma composição de vários protocolos, no exercício da Autonomia, se faz na informalidade; com características de falta de informação consistente e como um consentimento informal:

“... dentro das limitações porque... a gente pega uma clientela com nível sócio-cultural muito baixo...” (E 10).

... “A família não tem muita condição de decidir qual é o tratamento...” (E 11).

Na perspectiva de uma ética científica que combinasse a humildade, a responsabilidade e a competência, de caráter interdisciplinar e intercultural, no que se refere à instituição, poder-se-ia chegar a um Consentimento Informado consensual do tratamento oncológico. Isto seria realizado independente do tipo de protocolo, com detalhamento por escrito, linguagem simples, mas sem especificidades. Tais especificidades caberiam nos protocolos referentes às poliquimioterapias de pacientes afetados por tipos diferentes de câncer, e naqueles relativos a pesquisas multicêntricas, que apresentam Termos de Consentimento muito longos e impossíveis de serem executados em uma realidade como a do serviço em pauta, em relação a espaço físico, número de profissionais e demanda de pacientes.

Com relação ao consentimento informado, condição indispensável da relação entre os profissionais, pacientes e familiares, a maioria dos entrevistados respondeu que esta relação humana dialógica constitui um canal de comunicação, o que se pode exemplificar pelas seguintes falas:

“O que é feito é dividido todos os passos” (E 2);

“Termo de Consentimento Livre e Esclarecido existe, eles são orientados até nos termos” (E10).

Um dos pontos extremamente importantes para a tomada de decisão está na qualidade da informação⁹. De acordo com Engelhardt (1998, p.347), os processos de informar e de comunicar desempenham um papel central, não apenas porque merecem receber este valor, mas devido à falta de entendimento comum entre os indivíduos e as comunidades.

Quanto à questão: “Como são repassadas as informações aos pacientes e, em caso de não assimilação dessas informações, por parte destes, o que é feito? Seria a equipe convidada a interagir?” Os entrevistados responderam que as informações são dadas pelo profissional médico e, quando necessário, a equipe é chamada:

“Geralmente, quem informa sobre a doença e o tratamento são os médicos.”.. (E5).

“A médica diz o que é... normalmente é chamada a psicóloga para tentar explicar, né?” (E11).

“O primeiro momento é o paciente, família e o médico..., na 2a ou 3a sessão a gente pode agregar outros profissionais da equipe...” (E2).

⁹ Entenda-se aqui informação mais no sentido de troca entre quem dá a informação e quem recebe. Neste sentido, Capron (apud ENGELHARDT, 1998, p.385) afirma que: “a responsabilidade no fornecimento das informações precisa ser medida pela necessidade do paciente, e essa necessidade é qualquer informação considerada material para a tomada de uma decisão”. Assim, a abrangência das comunicações do médico deve ser medida pelas necessidades de seu paciente em saber o suficiente para permitir-lhe uma decisão inteligente(....) .

“Primeiro é a médica e dá o diagnóstico, mas na verdade a gente deveria ter outra dinâmica. Como não temos espaço físico e um déficit de pessoal muito grande, tem todos os agravantes, mas, na verdade, é para estar a equipe presente na hora do diagnóstico, por causa do impacto do diagnóstico...” (E1).

Pode-se, assim, afirmar que não há unanimidade quanto à necessidade da presença da equipe no instante exato em que o diagnóstico é dado: neste caso, prevalece a figura do médico como o centro das decisões.

A decisão sobre o tratamento também foi tema das entrevistas e a maior parte das respostas está concentrada no profissional médico:

“O médico eu acho que é a pessoa que tem que informar o paciente sobre a doença e o tratamento” (E2);
“O tratamento deve ser decidido pelo médico, para que ele possa, no momento, tomar aquela conduta e prosseguir” (E3);
“Em primeiro lugar o médico informa sobre o tratamento” (E4);
“A proposta do tratamento deve ser decidida pelo médico, com o consentimento da família” (E6);
“A equipe médica decide e explica sobre o tratamento” (E8);
“Quem decide é o médico” (E11);
“O médico decide o tratamento e o paciente tem que aceitar” (E12);
“A decisão é médica” (E13).

Alguns profissionais ampliaram o leque:

“Os pais é que têm que decidir, se bem que os pais aspas..., eu já vi mães dizerem assim: Dra., eu prefiro que morra um do que os cinco que estão em casa, eu não tenho passagem nem comida pra deixar em casa com os outros...”(E9);
“A gente faz e a família decide” (E10);
“O paciente decide e, se for de menor, os pais” (E7);
“Em primeiro lugar, é o próprio paciente, junto com a família, em seguida entra o médico e toda a equipe de saúde” (E5).

Fica aqui uma reflexão para que a equipe interdisciplinar se liberte de limites, a fim de ampliar possibilidades e, desta forma, oportunizar a valoração de seus conhecimentos teóricos e práticos, buscando o caminho da plenitude do ser.

5.3 Relação de poder

O poder, segundo Reis (2000, p.63), pode ser exercido de diversas formas, que vão da persuasão à manipulação, da ameaça de uma punição à promessa de uma recompensa. Ele aparece mais claramente quando se exige, intencionalmente ou não, uma atitude ou comportamento de outra pessoa ou grupo de pessoas. O autor cita Marx Weber, que considera o poder como a “probabilidade de impor a própria vontade dentro de uma relação social, ainda contra toda resistência e qualquer que seja o fundamento desta probabilidade”.

De acordo com Foucault (1984, p. xxi), não há relação de poder sem constituição de um campo de saber, como também, reciprocamente, todo saber constitui novas relações de poder.

No cotidiano dos hospitais, pode-se verificar o quanto o pensamento e a ação dos profissionais estão impregnados de conceitos e valores que guardam uma relação muito íntima com a concepção de soberania (FORTES; ZOBOLI, 2003, p.92).

Fazendo uma retrospectiva histórica, verificar-se-á que, entre os séculos XVIII e XX configurou-se o ordenamento do sistema médico com base no saber, que era, ao mesmo tempo, poder (XAVIER et al. 1986, apud TENÓRIO, 1996, p.14). Benatar (2003, p.26) assim se pronuncia sobre o assunto: “O poder é, de modo geral, concebido como influência sobre outros”.

Na visão dos entrevistados, isso se tem traduzido como o poder dos médicos de decidir sobre o equilíbrio entre prejuízos e benefícios a que os pacientes

podem estar sujeitos, bem como sobre quem pode viver e quem pode morrer. É o que se pode constatar na narrativa da morte de um jesuíta, o Pe. François de Dainville:

(...) Acometido de Leucemia, perfeitamente consciente de seu estado e vendo a morte aproximar-se, com coragem, lucidez e calma, colaborou com o pessoal do hospital para onde foi enviado (...) Durante um fim de semana, vendo agravar-se o mal, o médico interno mandou transportá-lo a um outro hospital, em serviço de reanimação (poder) (...) Vi então o Pe. de Dainville puxar seus braços presos e arrancar sua máscara respiratória. Disse-me, aquelas que foram, acredito, suas últimas palavras antes de entrar em coma: 'estão me privando de minha morte' (TORRES; GUEDES; TORRES, 1983, p. 18).

Por sua vez, deve-se levar em consideração que os serviços de saúde têm uma função social e, neste caso, seus representantes devem compreender os espaços e os atores sociais que fazem parte deste contexto, o que nem sempre acontece, como se pode constatar na fala abaixo, um exemplo típico do que pensa e como age o profissional de saúde que se guia pela visão do poder:

“O tratamento deve ser decidido pelo médico para que ele possa, no momento, tomar aquela conduta e prosseguir, mas, o paciente tem que dar permissão, né? Então a gente repassa, esclarece mais uma vez, é isso, a gente vai fazer isso, você consente? Mas o médico decide”. (E3)

“... Eu acho que a gente esclarece muito bem, mas eles não têm noção do geral não, devido à própria ignorância da pessoa e até dos pais dos pacientes diferenciados, mas, mesmo esses, eu acho que eles não conseguem ter noção do geral...” (E 8).

Do ponto de vista de E8, pensar é permitido, mas o paciente, ao tentar se posicionar socialmente encontra obstáculos, sente dificuldade em ser ouvido e se vê obrigado a guardar para si o que pensa e sente; o profissional de saúde, por outro lado, na construção de sua socialização, é influenciado pela ideologia dominante baseada no poder. O conflito que daí resulta entre profissional de saúde

e paciente faz com que este último se sinta um pária e, portanto, metaforicamente excluído.¹⁰

“Talvez eles sejam um pouco limitados por terem doenças graves, tá certo?” (E12).

“... Eles não entendem a gravidade da doença...” (E 1).

Atrás da justificativa de que o usuário não estaria preparado para receber uma notícia, especialmente frente a um diagnóstico de curso negativo, esconde-se o despreparo do próprio profissional de saúde para lidar com estas situações.

Esta visão é de caráter coletivo, porque social e cultural. É a expressão maior da condição de inferioridade em que vive a maioria dos pacientes, sua reificação¹¹, sua redução a um corpo biológico segmentado:

“A gente tenta o mais que possível rebaixar aquele esclarecimento, por exemplo, se for uma leucemia a gente diz que células do sangue estão malignas, é tudo tomado por aquelas células. (...)" (E 3).

Outros responderam guiados pelo poder:

“(...) a conduta é tomada a nível médico (...) “. (E8)

“A história é que é uma equipe, mas numa escada...” (E11).

Atualmente, se verifica um esforço no sentido de aproximar mais o profissional de saúde e o paciente; o profissional de saúde e a família do paciente e,

¹⁰ Pitkin (apud TORRES; GUEDES; TORRES, 1983, p.13) narra a experiência de um paciente: “depois do café da manhã, vêm as primeiras das longas, longas esperas. A de agora acontece quando estou há muito tempo, precariamente sentada à beira da cama, esperando, esperando, para começar o banho matinal. Finalmente, a enfermeira aparece com uma bacia: ‘ você pode lavar-se aqui e também escovar os dentes. Faça o melhor que puder. Voltarei para esfregar-lhe as costas. Quando acabar, toque a campainha e voltarei’. De alguma forma consegui lavar-me sem escorregar da beira da cama. Apertei a campainha e esperei, esperei, esperei que a enfermeira aparecesse...”.

¹¹ “Modelo voltado para o biológico, que é redutor, uma vez que resume homens, mulheres e crianças a corpos biológicos fragmentados em partes ou órgãos, desconhecendo que seres humanos são um todo (mente, corpo e espírito)” (TENÓRIO, 1996, p.14).

finalmente, os profissionais de saúde entre si, neste último caso tornando menor a distância entre os mais e os menos graduados, como bem diz E13:

“... Nós, que somos a ponta da pirâmide, subtende-se, é que deveríamos descer um pouquinho e pegar a base todinha, porque aí a coisa melhoraria de tudo” (E 13).

Quanto à “escada” (E11) e à “ponta da pirâmide” (E13), as respostas mostram que, apesar do desejo de subir na escada, os profissionais de saúde são, muitas vezes, freados pelo código de ética, que define as atribuições de cada profissional, e cujo objetivo, no contexto hospitalar, é a construção de um espaço interdisciplinar para aumentar a coerência entre a palavra, a escrita e a ação, tendo como ponto fundamental a felicidade que, segundo Mill (apud PALMER, 2002, p. 82-83), significa prazer e ausência de sofrimento.

5.4 Bioética: ensino e dimensão social

Em vista dos resultados apresentados, abre-se espaço para a discussão da bioética como disciplina orientadora dos momentos em que se apresenta a questão: “o que fazer?” Encontra-se inserida no contexto da ética na saúde. Entretanto, percebe-se, entre os voluntários da pesquisa, a falta de conhecimento sobre o tema e seu desejo de adquirí-lo.

A falta de conhecimento sobre o assunto é claramente perceptível na fala de alguns entrevistados:

“*Não, não conheço*” (E7);

“*Não sei se estou entendendo direito..., Tentar ajudar, dar alguma palavra amiga, certo? Acho que é por aí*” (E10);

“*Não tenho entendimento do que seja bioética*” (E11);

“*Não sei informar*” (E5).

Outros vêm a bioética não na sua totalidade, mas fragmentada:

“Sempre indivíduos envolvidos devem respeitar cada área da equipe multiprofissional e interagir em harmonia com todo o grupo visando o bem do paciente e não o seu próprio” (E4):

“É a gente tá agindo dentro dos princípios que a bioética preconiza, que diz que deve ser assim o tratamento da pessoa, tem que ser nesse sentido...”(E 9)

Outros se referiram à bioética centralizada no respeito ao indivíduo:

“Os princípios da bioética seriam então ter respeito mútuo, você, quando tem respeito, vem tudo isso atrás” (E10).

“A bioética seria ter mais respeito pelo paciente...”(E 5)

No que tange ao conhecimento da bioética, a maioria dos profissionais parece desconhecê-la. De acordo com Segre (2003, p.57), por se tratar de uma área de reflexão, discussão e interação para pessoas interessadas em estabelecer e discutir hierarquias de valores e não necessariamente uma área de ensino, esta passa desapercebida, pois a saúde ainda é um tanto quanto tecnicista.

Para que tal situação se transforme, ou seja, para que haja uma guinada nesse sentido, é necessário que os profissionais de saúde, enquanto seres sociais, estabeleçam relações humanizadas, com o intuito de desencadear argumentações e propostas visionárias relativas à interdisciplinaridade e à coerência argumentativa para a construção de normas práticas de procedimentos, ancoradas numa ética comunicativa consensual. Pois, como bem afirma Segre (2003, p.57), o que a bioética não quer ser é justamente uma teoria em que todos pensem de maneira semelhante.

No que concerne à importância do doente como sujeito nas relações, Costa e Pessini (1999, p.307) resgatam a bioética como ponto fundamental na recuperação desta situação, de sua dimensão social, bem como no processo de tomada de decisão, no que tange à autonomia, uma das maiores conquistas contemporâneas obtidas pelos doentes.

A bioética é fortemente ligada à saúde na mediação de conflitos em situações de extremos opostos, relativos à dignidade da pessoa humana, qualidade de vida, contribuindo, assim, para a construção da cidadania.

Neste contexto, o conhecimento científico da bioética multi e interdisciplinar é fundamental, como bem destaca Sá (2003, p.74), afirmando que, em caso contrário, podem ocorrer prejuízos institucionais, com graves problemas ocasionados pela dissolução dos limites interprofissionais.

No Brasil, de acordo com Segre (2003, p.58), “temos uma bioética muito voltada para o social”, em que cada pessoa tende a expressar aquilo que lhe toca o coração e, acrescenta o autor: (...) “a bioética não se ensina, se discute, se sensibiliza pessoas, pois o ser humano é algo mais que um conjunto de órgãos ou de qualquer coisa”.

Tal como todos os saberes, numa visão portuguesa, a bioética constitui um conjunto de conhecimentos que, voltados para a reflexão e a decisão ética, está em contínuo e rápido desenvolvimento (CARVALHO; OSSWALD, 2003, p.61).

A disciplina bioética, marcadamente interdisciplinar, oferece aos estudantes a possibilidade de conhecer as diferentes correntes de pensadores que se debruçam sobre o conhecimento comportamental do ser humano (SIQUEIRA; SAKAI; EISELE, 2002, p. 85).

Afinal, como afirmam Villela e Mendes (2003, p.531), a saúde é considerada uma área eminentemente interdisciplinar e a integração de disciplinas no âmbito dos cursos que preparam recursos humanos para atuar nesse campo certamente poderá levar à formação de profissionais mais comprometidos com a realidade da saúde e com sua transformação.

Na sua vasta experiência como professor, Siqueira (2003, p.34) afirma que o modelo de ensino vigente tem sua atenção voltada para conhecimentos especializados e uma estreita dependência de tecnologias sofisticadas, subestimando o domínio das habilidades fundamentais, e ainda colocando em desnível o ser humano enfermo e as circunstâncias que motivaram tal fato.

Nessa realidade distorcida o paciente (...) limitado no exercício da autonomia, já que o médico intervém sobre seu corpo, como se ele (paciente) fosse incapaz de tomar decisões. Considera-se desnecessário ouví-lo, já que os equipamentos falam por ele (SIQUEIRA, 2003, p.34).

O autor salientou bem o predomínio da formação técnica em detrimento da humanística, fato que permeia os cursos na área de saúde.

Observado indiretamente e constatado nas entrevistas, no mundo atual está ocorrendo a convergência dos meios eletrônicos com a informática, os aparelhos passando a integrar o mundo dos bytes. Atualmente, fabricantes vendem, antes de qualquer coisa, a multifuncionalidade de seus aparelhos. Remetendo o fato para a bioética e para a atual realidade, em particular, esta multifuncionalidade, na prática profissional, pode ser alcançada com a interdisciplinaridade, através do olhar, na pluralidade das direções.

Conforme esclarece Siqueira (2003, p. 8), após 3 décadas do termo bioética, cunhado por Potter:

Observamos o quanto avançou a construção “ponte para o futuro” e por outro lado, reconhecemos quão necessário é o cultivo da “cautela” requerida pelo oncologista americano na busca dos objetivos de conhecer a evolução biológica para que a “ponte” seja sólida e receba o tráfego pesado da tecnociência.

Neste sentido, segundo Hellegers (apud SIQUEIRA, 2003, p.7):” nossos problemas, na ciência serão cada vez mais éticos e menos técnicos” e, consequentemente, a situação de mando e obediência dará espaço à comunicação, pois a postura horizontal é a que tem validade no processo de humanização.

Como assinalam Chesa e Veríssimo (2001), apud Zoboli (2003, p. 150), a comunicação é indispensável para a assistência à saúde, pois, além de principal meio de veiculação do processo educativo, constitui-se recurso para estabelecer a confiança e a vinculação do paciente à equipe e ao serviço.

Ademais, Foucault (1984, p. 171), ao falar sobre genealogia, afirma que:

... como acoplamento do saber erudito e do saber das pessoas, só foi possível e só se pôde realizá-la à condição de que fosse eliminada a tirania dos discursos englobantes com suas hierarquias e com privilégios da vanguarda teórica.

Reportando para a realidade citada, a bioética está ingressando no meio profissional da área da saúde, assim como na sociedade como um todo, com o intuito de (des) construir os discursos verticais “englobantes” e corroborar com a formação de uma massa crítica, através da associação de disciplinas que interajam entre si, privilegiando cada sujeito do discurso.

*6 - CAPÍTULO IV -
CONSIDERAÇÕES
FINAIS*

6 – Capítulo IV: Considerações Finais

Os resultados obtidos a partir das entrevistas permitem as seguintes considerações:

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: A extrema deturpação na aplicação do TCLE faz com que este documento, ao invés de servir de proteção para os pacientes, se transforme em instrumento de defesa dos profissionais de saúde.
- Aspecto sócio-econômico: A grande demanda de pacientes, concentrados em área física insuficiente para o atendimento, dificulta a interação profissional de saúde, paciente e família, devido à falta de privacidade e à pressão para novos atendimentos, refletindo negativamente no exercício da autonomia.
- Interdisciplinaridade: Aspecto fundamental a ser trabalhado na instituição estudada, na perspectiva de abrir espaço às reflexões e diálogos, visando a melhoria do relacionamento profissional de saúde/paciente/família.
- Ambigüidade: Os profissionais de saúde têm uma visão ambígua em relação ao câncer; ao mesmo tempo em que o tratam e propiciam a cura do paciente, o temem, por considerá-lo uma ameaça ao seu poder de cura. Além disso, o conhecimento da vida do ser humano inclui a compreensão de que ela é finita.

- Poder: Alguns profissionais de saúde se encontram ainda imbuídos do sentimento de poder, o que dificulta a construção de um espaço em que permeie a bioética, com sua metáfora, **ponte para o futuro**, de modo a construir um alicerce para cada uma das especialidades e, com isso, desenvolver uma visão abrangente, global, no que se refere aos cuidados no âmbito da saúde.
- Redimensionamento de Pessoal/área física: Espera-se que ocorra com a inauguração de nova estrutura física, para tornar possível um melhor exercício da cidadania através de um atendimento individualizado e humanizado, sustentado por uma atuação multidisciplinar, com base em uma construção interdisciplinar.
- Bioética: Como proposta de reflexão e discussão de situações, é importante no ensino das profissões de saúde, pois, na era da democracia, o direito do cidadão decidir sobre si mesmo, sobre particularidades de sua saúde, traz à tona a reflexão sobre humanização, transparência nas relações, lealdade e confiança mútua, visto que seres humanos curam e são curados, mas, também, são passíveis de limites.
- Comunicação: Numa abordagem dialógica, a comunicação se configura como algo que se constrói, baseado na escuta do outro, respeitando sinais e crenças, situações e possibilidades e acreditando no pressuposto de que as pessoas têm o direito de escolher o caminho mais apropriado para manter e recuperar sua saúde.

Como reflexão final, é de extrema relevância assinalar que as entrevistas com os profissionais de saúde expressam, de modo bastante claro, suas dificuldades em informar, aos pacientes, as angústias em relação ao tratamento, e a pouca ou nenhuma interação no sentido de compartilhar esses sentimentos com os pacientes e seus familiares. É necessário abrir uma porta de comunicação entre o paciente, a equipe e seus familiares, para que, definitivamente, haja uma compreensão dos fatos e não só uma informação: é fundamental entender os

procedimentos a serem realizados, assim como é imprescindível preparar o paciente para enfrentá-los.

Desta forma, deve-se abrir um espaço para reflexões e diálogos, para que seja exercida uma nova prática, marcada pela humanização, pelo cuidado com o outro e pelo exercício da cidadania.

7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

7 – Referências

ALBUQUERQUE, M.C. Enfoque bioético da comunicação na relação médico-paciente nas unidades de terapia intensiva pediátrica. 2002.105 f.Tese (Doutorado)-Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Brasília, 2002.

ALVES-MAZZOTTI, A. J. ; GEWANDSZNAJDER, F. O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa. São Paulo: Pioneira, 2001.

ANDRADE, F. A.F. O livre arbítrio: enfoque filosófico, 2000. p.1-3.

Acesso em: 30/06/2004.

Disponível em: <http://users.hotlink.com.br/fico/refl0039.htm>

ANDRAUS, L.M.S.; MINASAYA, R. F.; MUNARI, D. B. Comunicação com a criança no pré-operatório. Pediatria Moderna, v. 40, n. 6, p.242-246,nov. 2004.

ANJOS, M.F. Bioética: abrangência e dinamismo. In: BARCHINFONTAINE, C. P.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: alguns desafios. São Paulo: Loyola, 2001 a. p.17-34.

ANJOS, M. F. Bioética no Brasil: algumas notas. In: BARCHINFONTAINE, C.P.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: alguns desafios. São Paulo: Loyola, 2001b. p.65-73.

ARAÚJO, L.B.L. A ética comunicativa segundo Habermas. In: HUHNE, L.M. (Org.). Ética. Rio de Janeiro: Napê/SEAF, 1997.p. 177-195.

AURÉLIO, B. H. F. Dicionário da língua portuguesa, Curitiba: Positivo, 2004.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977.

BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola, 2002.

BEECHER, H. K. Ethics and clinical research. New England Journal of Medicine, v.274, n. 24, p. 1354-1360, June 1966.

BENATAR, S.R. Bioética: poder e injustiça. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética : poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p.25-33.

BERNARD, J. Da biologia à ética. Campinas: Editorial Psy II, 1994. p.29-61.

BICA, L. A unidade entre ética, política e história na prática de Kant. In: Racionalidade moderna e subjetividade.São Paulo: Loyola, 1997. p.7-47.

BLANCO.L.G.; WAINER, G.G. Reflexiones acerca de la información que se suministra al paciente oncológico.2000
Acesso em: 30/06/2005
Disponível em: <file:///C:/Meusdocumentos/paciente%20oncologico%2bioetica.htm>

BOFF, L. A voz do arco íris. Rio de Janeiro: Sextante, 2004.

BOFF, L. Depois de 500 anos, que Brasil queremos? Petrópolis: Vozes, 2000.

BRASIL.Código civil. Capítulo I – da personalidade e da capacidade, 1990.
Acesso em: 29/9/2003
Disponível em: <http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/codcivil.htm>

BRASIL. Ministério da Justiça. Estatuto da criança e do adolescente. 1990.
Acesso em: 21/8/2005.
Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.Br/estcrad.htm-4k>.

BRASIL.Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução no 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.24p.

BUBER, M. Eu e tu. 8. ed. São Paulo: Centauro, 2001.

CAMPBELL, A.V. Pessoas vulneráveis: experiências e esperança.In: GARRAFA,V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003.p.87-93.

CAPRA, F. A teia da vida. São Paulo: Cultrix, 1996. p.226.

CARVALHO, R.S. ;OSSWALD, W. Publicações portuguesas em bioética. Bioética, v.11, n. 2, p. 61-72, 2003.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas, 2002.

Acesso em: 15/01/2004.

Disponível em: www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf-Supplementalresult.

COSTA, S.I.F.; PESSINI, L. Ética e medicina no limiar de um novo tempo: alguns desafios emergentes. In: MARCÍLIO, M.L.; RAMOS, E.L. Ética. São Paulo: 1999. p. 293-322.

COSTA, V.E.S.M. A fenomenologia como possibilidade de entendimento da relação médico - paciente. In: GONZALEZ, R.F.; BRANCO, R. A relação com o paciente: teoria, ensino e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 25-32.

DRANE, J. F. Preparacion de un programa de bioética: Consideraciones básicas para el programa regional de bioética de la OPS. Bioética, Santiago, v.3, n.1, p.7-18, 1995.

DRANE,J. F , Bioethics: how the discipline came to be in U.S., 2002.

Acesso em:23/6/2005

Disponível em: <http://www.uchile.cl/bioetica/index.html>

DURAND, G. Introdução geral à bioética .São Paulo: Loyola, 2003.

DURKHEIM, E. As formas elementares da vida religiosa. São Paulo: Martins Fontes, 2003. p.488.

ENGELHARDT, H.T. Fundamentos da bioética. São Paulo: Loyola, 1998.

FARIA, J. H.; MENEGHETTI, F. K. Ética e genética: uma reflexão sobre a práxis organizacional.Revista Ciência Empresarial, Curitiba, v.1,n.1, p.17-36, 2001.

FENILI, R.M.; SANTOS, O.M.B. Analizando a teoria humanística de Paterson e Zderad para vislumbrar a enfermagem como diálogo vivo, São Paulo, 2001,n.39.

FERREIRA, L.M. A bioética e o estatuto da criança e do adolescente, 2002.

Acesso em: 29/03/2003.

Disponível em: <http://mpsp.gov.br/justitia/c%.c3%8DVEL/Civel%2002.PDF>.

FLEURI, R.M. Desafios à educação intercultural no Brasil. In: Seminário Em Educação. Região Sul, Porto Alegre.
Acesso em: 16/11/2004
Disponível em: <http://www.Rizoma.ufsc.br/FLEURI2001bUDESC.htm>.

FORTES, P.A.C.; ZOBOLI, E.L.C.P. (Orgs). Bioética e saúde pública. São Paulo: Loyola, 2003.

FOUCAULT, M. Microfísica do poder 4. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

FRANCO, M.L.P.B. Análise de conteúdo. Brasília: Plano Editora, 2003. 72 p.

FREIRE, P. Pedagogia da autonomia.São Paulo, 2000.

GARRAFA, V. Bioética, saúde e cidadania. In: BARCHINFONTAINE, C.P.; PESSINI, L. Bioética: alguns desafios. São Paulo: Loyola, 2001. p.35-48.

GARRAFA,V. ; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: poder e injustiça.São Paulo: Loyola, 2003.522p.

GOLDIM, J. Modelos explicativos em bioética. Porto Alegre. 2001.
Acesso em: 13/9/2005
Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.Br/modcuid.htm>.

GOLDIM, J. Modelo contratualista. Porto Alegre. 1999.
Acesso em: 13/9/2005
Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/modcont.htm>.

GONZALEZ, R.F.; BRANCO, R. Como ensinar a relação médico- paciente: trabalhando com os grupos Balint. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

GRACIA, D. Los cambios en la relación médico-enfermo. In: _____, Bioética. Bogotá: Clínica Santa Fé; El Búho, 1998.

GUIMARÃES, M.C.S.; SPINK, M.J.P. ; ANTUNES M.A.M. Do respeito à compreensão das diferenças: um olhar sobre autonomia. Bioética, n.5, p.13-17, 1997.

HABERMAS, J. Consciência moral e agir comunicativo. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro 1989. 236p.

HABERMAS, J. O discurso filosófico da modernidade. São Paulo: Martins Fortes, 2002. (Coleção Tópicos), 540p.

HABERMAS, J. O discurso filosófico da modernidade. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1990.

HELMAN, C. G. Cultura, saúde e doença. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994, p.128.

JARVORSKI, M. Os significados do aleitamento materno para mães de prematuros em cuidado canguru. 1997. 177f. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 1997.

JONES, J.H.Bad blood: the tuskegee syphilis experiment. New and expanded ed. United States of America, 1993. (VER PG 24)

JONES, J. H.: The Tuskegee syphilis experiment. United States of America, 1993.

JUNGES, J.R. Ética e consentimento informado.Cadernos de Ética em Pesquisa, Brasília, n. 4, p.22-25, abr. 2000.

KANT, I. A crítica da razão pura. Rio de Janeiro: Jorge Zahar,.. 2005. 75p.

KANT, I. Crítica da razão prática. São Paulo: Martin Claret, 2004.182p.

KANT, I. Fundamentos da metafísica dos costumes e outros escritos. São Paulo: Martin Claret,2003. 139p.

KOTTOW, M. H. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Orgs.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 71-78.

KUHSE,H.;SINGER,P.A companion to bioethics. Londres: Black Companions to Philosophy, 1998.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa de ciências humanas. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

LEMOS, F. A.; LIMA, R. A.G; MELLO, D. F. Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. Revista Latino Americana de Enfermagem, v.12, n.3, p.485-493, maio-jun. 2004.

LEVINAS, E. Humanismo do outro homem, Petrópolis: Vozes, 1993.131p.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B. ; BIANCHI, A . Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. Revista da Associação Médica Brasileira, v.46, n.3, p.277-284, 2000.

LUFT, L. Perdas e ganhos. Rio de Janeiro: Record, 2003.

MACKLIN, R. Bioética, vulnerabilidade e proteção. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L.(Orgs.).Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p.59-70.

MINAYO, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MOLINA, A.; ALBUQUERQUE, M.C.; DIAS, E. Bioética e humanização: vivências e reflexões. Recife: Edupe, 2003.

MORA, J.F. Dicionário de filosofia. 4. ed. São Paulo, 2001.

MORIN, E. A cabeça bem feita: repensar a reforma, reformar o pensamento. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001. 128p.

NEVES, M.C.P. Fundamentação antropológica da bioética. Bioética, v.4, n.1, 1996. Acesso em: 27/6/2005.

Disponível em: <http://portalmedico.org.br/revista/bio1v4/fundament.html>

O'NEAL,O.Autonomy and trust in bioethics. 2002.

Acesso em: 09/2/2005.

Disponível em: <http://www.bioetica.UFRGS.br/etica.htm>.

PALMER, M. Problemas morais em medicina; curso prático. São Paulo: Loyola, 2002.

PASCAL, G. O pensamento de Kant.Petropólis: Vozes, 1983.

PEGORARO, O. A ética e bioética: da subsistência à existência. Petrópolis: Vozes, 2002.

PEREIRA, M. G. Epidemiologia, teoria e prática, Rio de Janeiro :Guanabara Koogan, 1995.

PESSINI, L.; BARCHINFONTAINE, C. P. Problemas atuais de bioética. São Paulo: Loyola, 2002.

PETRY, F. B. Princípios de ética biomédica. Ethic@ Florianópolis, v.3,n.1, p.87-92,jun.2004.

PIZZO, A.; POPLACK, D.G. Principles and practice of pediatric oncology. 4. ed. Boston: Lippincott, 2002.

REIS, A.C P.M. O poder político e seus elementos. 3. ed. Recife: UFPE, 2000.

RIBEIRO, C.D.M.; SCHRAMM, F.R. The authors reply. Cadernos de Saúde Pública, v.20, n.5, p.1157-1159, Sept./Oct. 2004.

ROTHMAN, D.J. Strangers at the bedside: a history of law and bioethics transformed medical decision-making. Washington: Library of Congress, 1991.

SÁ, L.S.M.J. A revista bioética como instrumento de educação continuada.Bioética, Brasília, v.11, n. 2, p.73-80, 2003.

SCHRAMM, F.R. Autonomia difícil. Bioética, v.6, n.1,2000.

Acesso em: 05/07/2004.

Disponível em: <http://www.cfm.org.br/revista/bio1v6/autodificil.htm>.

SEGRE, M. Ensino da bioética **latu sensu**. Bioética, Brasília, v.11, n. 2, p. 57-60, 2003.

SEGRE, M.; COHEN, C. (Orgs.). Bioética. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1995.

SELLI, L. Bioética na enfermagem. São Leopoldo: UNISINOS, 2003.

SGRECCIA, E. Manual de bioética. São Paulo: Loyola, 2002a. v.1: . Fundamentos em ética biomédica.

SGRECCIA, E. Manual de bioética São Paulo: Loyola, 2002b. v.2 . Aspectos médico-sociais.

SILVA, J.; VALCANAIA, T. ; STEVÃO, E. Pediatria em odontologia: abordagem multidisciplinar. Recife: UFPE, 1999.

SIQUEIRA, J. E. O ensino da bioética no curso médico. Bioética, Brasília, v.11, n.2, p.33-42, 2003.

SIQUEIRA, J. E.; SAKAI, M.H.; EISELE. R.L. Bioética, Brasília, v.10, n.1, 2002.

TENÓRIO, I.M. Representações sociais de mulheres (usuárias e profissionais de saúde) sobre a prevenção do câncer ginecológico. 1996.162f. Dissertação (Mestrado, Enfermagem em Saúde Pública)- Curso de Mestrado de Enfermagem em Saúde Pública, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 1996.

TORRES, W.G.G.; GUEDES, G.; TORRES, R.C. A psicologia e a morte. Rio de Janeiro: Fundação Getulio Vargas, 1983. 135p.

VILELA, E. M. ; MENDES, T. J. M. Interdisciplinaridade e saúde: estudo bibliográfico. Revista Latino Americana de Enfermagem, v.11, n.4,p.525-531,jul-ago.2003.

ZACARIOTTI,E.T.P.Relação médico-paciente na adolescência. In: GONZALEZ,.F.R; BRANCO, R. A relação com o paciente, teoria, ensino e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p.182-190.

ZOBOLI, E. L. C. P. Bioética e atenção básica: um estudo de ética descritiva com enfermeiros e médicos do Programa de Saúde da Família. 2003.253 f.Tese (Doutorado)- Departamento de Prática em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública, USP, São Paulo, 2003.

8 - APÊNDICES

8 - Apêndices

Apêndice A – Roteiro da entrevista

Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os Profissionais de Saúde

ROTEIRO DA ENTREVISTA

1. Como é conhecido e pensado o princípio da autonomia?
2. Como os profissionais de saúde permitem que os pacientes exerçam a autonomia?
3. Durante o tratamento oncológico, a autonomia é exercida na substituição de um protocolo de tratamento por outro?
4. Existe comunicação entre o profissional de saúde (nível superior), o paciente e seus familiares, no que diz respeito ao tratamento oncológico pediátrico?
5. Como os profissionais relatam esta comunicação? É realizada uniformemente?
6. O que significa ser um profissional de saúde na área de oncologia pediátrica?
7. Qual deve ser a postura do profissional no que tange ao esclarecimento do paciente?
8. Há coerência entre as palavras e as ações destes profissionais?
9. O que os pacientes entendem por Consentimento Informado (CI)? Os profissionais devem sempre obter dos pacientes o CI para realizar as condutas pertinentes ao tratamento?
10. Como é repassada a informação sobre a doença? No caso de não entendimento, o que é feito? A equipe é convidada a interagir?
11. Quem deve decidir pelo tratamento?
12. Como é o relacionamento da equipe multidisciplinar?
13. Durante o curso de graduação há o módulo ou aulas sobre bioética?
14. Como utilizar o conteúdo da bioética na arena clínica?

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nome da Pesquisa: O PRINCÍPIO BIOÉTICO DA AUTONOMIA: do conhecimento à práxis na Oncologia Pediátrica

Pesquisador responsável: Magaly Bushatsky.

Registro no Conselho Regional de Enfermagem: 41464.

A pesquisa para qual o (a) senhor (a) irá ou não dar o seu consentimento livre e esclarecido para participar fará parte da elaboração de uma dissertação de Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente, na linha de pesquisa intitulada Bioética, Ética da Vida.

Objetivos: Investigar a percepção e identificar, na prática, a utilização do Princípio da Autonomia pelos profissionais de saúde de nível superior da oncologia pediátrica.

Riscos esperados: Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve riscos. Neste caso, quer o(a) senhor (a) participe das gravações em fitas K-7 e/ou preencha o questionário, não há danos previstos.

Benefícios: o senhor (a) estará contribuindo para melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde-paciente-família: na revisão de erros, realização de questionamentos e na positivação dos atos.

O senhor (a) poderá fazer perguntas sobre a pesquisa, a qualquer momento, e retirar seu consentimento para participar, mesmo já tendo assinado o Termo de Consentimento, sem que isso acarrete prejuízo ao seu exercício profissional. Terá a garantia do anonimato e de que não recairá ônus sobre o voluntário, tampouco haverá remuneração.

Se o senhor (a) não entendeu o que está escrito, tem o direito de fazer perguntas para poder decidir, livre e esclarecidamente, se participa ou não desta pesquisa.

Eu, _____, RG nº _____, após ter recebido esclarecimentos sobre a pesquisa, CONCORDO em participar da mesma.

Recife, _____, de _____, de _____

Voluntário (a): _____

Testemunha: _____

Testemunha: _____

OBSERVAÇÃO: Telefone da pesquisadora (Magaly Bushatsky) para contato com os voluntários da pesquisa: Hospital Universitário Oswaldo Cruz: 21011476 ou (81)99736408.

9 - ANEXO



COMITÉ DE ÉTICA EM PESQUISA-CEP/HUOC

Recife, 30 de outubro de 2003

Para: Profa. Magaly Bushatsky

De: Prof. Wilson de Oliveira Jr.

Senhora Pesquisadora:

Informamos a V.Sa. que o Projeto de Pesquisa - Protocolo 10038 *O princípio da autonomia do conhecimento à práxis na Onco-Pediatria* - foi analisado e APROVADO por este Comitê.

Solicitamos seja-nos remetido Relatório Final ou Parcial (caso a pesquisa seja interrompida).

CÓMITÉ DE ÉTICA EM PESQUISA
Prof. Wilson de Oliveira Jr.
Coordenador