



Referenciais bioéticos na interface dos cuidados paliativos: um olhar sobre a família do paciente em tempos de pandemia da COVID-19¹

Bioethical references in the interface of palliative care: looking at the patient's
family in times of the COVID-19 pandemic

Vera Lúcia Wunsch²

Waldir Souza³

Resumo: No contexto da pandemia da COVID-19, diante do avanço acirrado do coronavírus no Brasil e no mundo, inúmeras perdas humanas, pacientes em extrema vulnerabilidade, intubados e isolados, intensas jornadas de trabalho das equipes de saúde, de que forma a família do paciente foi acolhida e cuidada? A Bioética, como ética de respeito à vida e à dignidade, respalda o cuidado integral à família, em vista da dificuldade da assistência multidisciplinar de inserir os familiares no processo de cuidar e de receber suporte para lidar com a dor, perda, sofrimento e morte. O presente estudo tem como objetivo identificar referenciais éticos que se apresentam em modelos da Bioética, a fim de compor uma base de preceitos que auxiliem o suporte assistencial de cuidados à família, na pandemia e na pós-pandemia da COVID-19 e identificar como estão sendo utilizados estes referenciais bioéticos nos cuidados paliativos à família do paciente, no contexto dessa pandemia. Pelo método de revisão bibliográfica e investigação qualitativa, identificaram-se os impactos do pensamento cartesiano na área clínica e o necessário resgate da humanização nos cuidados em saúde. Da Bioética de Potter à atual abordagem da Teoria dos Referenciais de Hossne, observam-se predicados bioéticos que contribuem para a ampliação da assistência e cuidado da família. Salientam-se a Escala Axiológica de Hospitalidade e suas propriedades psicométricas de mensuração dos valores éticos relacionados ao acolhimento do paciente e da família e com o auxílio das tecnologias como novas formas de comunicação na pandemia. Conclui-se que os referenciais bioéticos identificados imprimem relevância ao cuidado humanizado e à preservação da dignidade do paciente e da família. Os referenciais bioéticos no cenário da COVID-19 tencionam possibilidades de ressignificar experiências e sentidos na elaboração da perda, no luto e na prevenção de futuras doenças, diante das premissas de responsabilidade e compromisso da equipe de saúde com a vida da família no enfrentamento da morte de seu ente querido.

Palavras-chave: Família; Bioética; Cuidados Paliativos; Assistência Humanizada; COVID-19.

¹ Recebido em 29 de setembro de 2021. Aceito em 22 de fevereiro de 2022 com base nas avaliações dos pareceristas *ad hoc*.

² Doutoranda em Teologia. Mestre em Bioética. Membro do Grupo de Pesquisa Bioética, Humanização e Cuidados em Saúde (BIOHCS) – PUCPR/CNPq, Curitiba/PR. E-mail: veraluciwunsch@gmail.com

³ Doutor em Teologia. Docente do Programa de Pós-Graduação em Bioética, do Programa de Pós-Graduação em Teologia e do Bacharelado em Teologia da PUCPR. Líder do Grupo de Pesquisa Bioética, Humanização e Cuidados em Saúde (BIOHCS) – PUCPR/CNPq, Curitiba/PR. E-mail: waldir.souza@pucpr.br; wacasouza@yahoo.com.br



Abstract: In the context of the COVID-19 pandemic, given the sharp advance of the coronavirus in Brazil and in the world, countless human losses, patients in extreme vulnerability, intubated and isolated, intense working hours of the health teams, how does the patient's family was welcomed and cared for? Bioethics, as an ethics of respect for life and dignity, supports comprehensive care for the family, in view of the difficulty of multidisciplinary assistance in inserting family members into the care process and receiving support to deal with pain, loss, suffering and death. The present study aims to identify ethical references that are presented in Bioethics models, in order to compose a basis of precepts that assist in the care for and support of the family in the pandemic and post-pandemic of COVID-19, to identify how these bioethical references are being used in palliative care to the patient's family, in the context of the pandemic. Through the method of bibliographic review and qualitative investigation, the impacts of Cartesian thinking in the clinical area and the necessary recovery of humanization in health care were identified. From Potter's Bioethics to the current approach of Hossne's Theory of References, there are bioethical predicates that contribute to the expansion of family assistance and care. The Axiological Hospitality Scale and its psychometric properties for measuring ethical values related to the welcoming of patients and their families are highlighted, and with the help of technologies as new forms of communication in the pandemic. The article concludes that the bioethical references identified give relevance to humanized care and the preservation of the dignity of the patient and the family. Bioethical references in the context of the COVID-19 pandemic aim at possibilities of re-signifying experiences and meanings in the working through of loss, mourning and in the prevention of future diseases, given the assumptions of responsibility and commitment of the health team with the family's life when facing the death of a family member.

Keywords: Family; Bioethics; Palliative Care; Humanized Assistance; COVID-19.

Introdução

O cenário de avanços tecnológicos e as acentuadas descobertas científicas nas últimas décadas ocasionaram grandes transformações no campo social e na área das ciências da vida e da saúde. Esses avanços contribuem para o prolongamento e melhoria da qualidade de vida das pessoas e da sociedade; entretanto, a influência do pensamento racionalista refuta a visão holística humana⁴. O campo da saúde se torna espaço de desenvolvimento de um pensamento empirista “neocartesiano” e meio necessário de domínio utilitarista científico e econômico, num padrão de assistência centrado na doença.⁵

A ideia da fragmentação do corpo como objeto de saber e poder somada às tradições utilitaristas de cunho científico e mercantil vêm exacerbar um dualismo já existente na

⁴ CAPRA, F. *O ponto de mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente*. Tradução Álvaro Cabral. 25. ed. São Paulo: Cultrix, 2006.

⁵ MARTINS, P. H. *Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas*. Petrópolis: Vozes, 2003, p. 308.



biomedicina: a separação entre medicina e sociedade, a divisão do saber médico em vários domínios que acarreta o distanciamento entre médico e paciente, na concepção de tratamento do doente e da doença e não de paciente ou indivíduo adoecido.⁶ Tais fatos vêm fomentando a situação crítica atual da desumanização na área da saúde.

A preconização do “corpo” no paradigma mecanicista se reflete diretamente no desempenho atual da medicina moderna e nas práticas de assistência em saúde, cooperando com uma tendência desumanizadora do cuidado do paciente e de seus familiares⁷.

Segundo Foucault⁸, o âmbito hospitalar se tornou campo de poder e domínio em que o “corpo”, mesmo vulnerabilizado pela doença, passa a ser objeto de poder e de saber, de cura ou de práticas de cura, assim retratado: o adestramento do corpo, o aprendizado do gesto, a regulação do comportamento, a normalização do prazer, a interpretação do discurso, com o objetivo de separar, comparar, distribuir, avaliar, hierarquizar; tudo isso faz com que apareça pela primeira vez na história uma figura singular, individualizada – o ser humano – como produção do poder. Mas também, e ao mesmo tempo, como objeto de saber.⁹

Nestas proposições se contextualiza o atual cenário global na pandemia da COVID-19, portador de uma generalizada crise ética e de valores em que o ser humano se situa como objeto. Tal evento impacta diretamente no âmbito das ciências da saúde, tendo em vista o modelo hipocrático, de reducionismos paternalistas e contratuais, que ignoram a condição histórica e finita do ser humano e a experiência moral dos sujeitos envolvidos¹⁰, ainda com retrocessos na forma de abordagem do cuidado.

As concepções filosóficas colaboram para a construção de consensos sobre o atual pensamento de imperativo cartesiano¹¹, considerado sob três aspectos: a visão do homem como máquina e que, portanto, poderia ser compreendido como “peças” a serem consertadas a partir das partes que o compõem; o dualismo corpo-mente, no qual há uma dicotomia entre corpo e alma como duas substâncias distintas; e o método racionalista, que contempla a razão como fonte de todo o conhecimento, sendo que o homem não consegue alcançar a verdade pura através de seus sentidos¹².

⁶ MARTINS, 2003, p. 309.

⁷ CAPRA, 2006, p. 127.

⁸ FOUCAULT, M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense, 1980.

⁹ FOUCAULT, 1980, p. 26.

¹⁰ JUNGES, J. R. *Bioética*: perspectivas e desafios. São Leopoldo, RS: Unisinos, 1999. p. 67.

¹¹ CAPRA, 2006, p. 136.

¹² CAPRA, 2006, p. 140.



Toda esta concepção mecanicista frente aos avanços do materialismo biotecnocientífico impele o ser humano a um reducionismo biológico, em que o foco são os aspectos físicos de uma doença, ignorando os fatores sociais e a subjetividade individual¹³. Nesta ótica em que a vida se torna ameaçada por diversos fatores, urge o ímpeto de novas balizas éticas como esteio de uma medicina mais humanista e de uma legitimação de práticas humanizadas na relação médico-paciente em oposição ao sujeito-objeto (médico-doença).

A Bioética, como estudo transdisciplinar das dimensões ético-morais, das ciências da vida e atenção à saúde, torna-se chave de leitura da realidade mecanicista frente ao debate da redução humana ao aspecto biológico, colocando preponderantemente no centro a “pessoa” e a valorização de sua vida, que, por excelência, é categoria fundamental da nova ciência¹⁴.

A Bioética, como criação neológica de Van Rensselaer Potter no ano de 1970, tem como proposta ser a ciência da sobrevivência e da dignidade da espécie humana, concatenando o saber biológico e os valores éticos no horizonte da proteção da vida e da saúde humana¹⁵. Conceitualmente, a Bioética, como ciência que se realiza amplamente, em relação ao “controle da população, a paz, a pobreza, a ecologia, a vida animal, o bem-estar da humanidade e a sobrevivência da espécie humana e do planeta como um todo, fatores estes que instauram a responsabilidade social sobre toda a humanidade”¹⁶.

Na contemporaneidade, pelo colapso das tendências tecnicistas, os modelos bioéticos se apresentam cada vez mais como imperativo pela vida e se torna fundamental o estudo da Bioética a fim de assegurá-la no presente e proteger as gerações futuras.

Na perspectiva dos cuidados em saúde em que o paciente se torna reduzido a uma descrição técnica, marcada por uma inversão de valores, nota-se que a profunda crise de humanismo persiste em atender os interesses utilitaristas e econômicos. Reflexos contundentes disso se expressam pela negligência no cuidado diante da vulnerabilidade humana pela doença, no vasto campo da saúde, e pela cultura do individualismo¹⁷ que priva as pessoas de sua autonomia. Porém, o ser humano somente poderá se reumanizar a partir do reconhecimento de que faz parte

¹³ QUEIROZ, M. S. O paradigma mecanicista na medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. *Revista Saúde Pública*, São Paulo, SP, v. 20. p. 309-317, 1986.

¹⁴ JUNGES, 1999, p. 19.

¹⁵ POTTER, V. R. *Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold*. São Paulo: Loyola; 2018. p. 56.

¹⁶ DURAND, Guy. *Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos*. São Paulo: São Camilo; Loyola, 2007. p. 37.

¹⁷ MARTINS, 2003, p. 178.



de uma mesma espécie e que esta relação se dá pela partilha da mesma base genética que todos os demais contêm¹⁸.

É necessário ter a consciência e a responsabilidade de cuidar da vida ao se aproximar do humano para reumanizar-se e, por meio do reconhecimento das bases e valores éticos, projetar condutas para uma civilização tecnológica que preserve e proteja a vida, sua continuidade e a dignidade humana. Todas estas são premissas para compreender que o ser humano deve retornar ao centro dos cuidados pelo resgate de uma medicina humanista¹⁹ dentro de normas de conduta voltadas para seu bem-estar e ofertadas pelos campos da Bioética em seus princípios e referências.

A família é formada por seres que cuidam e necessitam ser cuidados, e que se encontram em sua total vulnerabilidade diante do familiar com uma doença crônica, grave e progressiva, despreparada, na maioria dos casos, para o enfrentamento da finitude do outro. Portanto, fazem-se necessárias bases e orientações da equipe de saúde para que possa ser ofertada à família uma assistência integral que a ampare durante o processo de adoecimento do seu familiar, nos cuidados ao fim da vida, na elaboração do luto e no pós-luto, no momento atual da pandemia da COVID-19 e na pós-pandemia.

Para tanto, o presente estudo tem o propósito de identificar referenciais bioéticos que se apresentam em modelos da Bioética com a finalidade de extrair e compor uma base de preceitos que auxiliem no suporte clínico de cuidados à família

A revisão bibliográfica objetiva, a partir dos princípios da Bioética, detectar os referenciais bioéticos contemplados na Bioética Principlista, Bioética Personalista, Ética das Virtudes, Ética do Cuidado e na Teoria dos Referenciais. Após a seleção, eles serão associados aos parâmetros elementares do cuidado à família, num hibridismo orientativo a fim de promover e preservar a dignidade humana diante de sua vulnerabilidade.

Da Bioética Principlista à Ética das Virtudes: o essencial cuidado da vida

Nas últimas décadas, numa escala mundial crescente de desenvolvimento em diversas áreas, as ciências da saúde e da vida são beneficiadas pelas grandes transformações que aumentam a qualidade e prolongam a vida humana. Convém ressaltar que, neste contexto, efeitos adversos surgiram, conflitos e novos dilemas éticos apareceram e suscitaram novos códigos de ética e

¹⁸ SANCHES, M. A. *Brincando de Deus: Bioética e as marcas sociais da genética*. São Paulo: Ed. Ave Maria, 2007. p. 128.

¹⁹ MARTINS, 2003, p. 206.



direitos para que tais avanços possam sempre estar a serviço do paciente e não voltados tão somente para uma visão utilitarista e mecanicista.

Diante de uma globalização excludente, de uma desmedida crise de valores e da mudança de comportamentos em relação à vida na pós-modernidade, a Bioética se apresenta como um caminho possível de reflexão que converge na relação ética e no cuidado para a preservação humana²⁰. A Bioética, portanto, apresenta-se como uma ciência ética aplicada que tem como dispositivo conceitual deliberar sobre os problemas morais que surgem na práxis humana; ou seja, trata-se de uma ética voltada primordialmente à resolução de conflitos e dilemas morais que tangem as ações no âmbito das ciências da vida e da saúde²¹.

A “ética da vida”, como ciência que visa dirigir e orientar a práxis humana à proteção e preservação da existência, sustenta que a vida não deve mais ser considerada como fato biológico, mas como um evento pessoal de um ser humano singular, irrepitível e de valor intrínseco e que, por isso, goza de dignidade²².

As especificidades do modelo principialista da Ética Biomédica são assim descritas por seus quatro princípios, a saber: de (respeito a) autonomia que determina a vontade do paciente em suas escolhas; da beneficência, pelo dever moral considerar o máximo de benefício para o paciente; de justiça, no sentido de priorização da equidade, proteção dos vulneráveis e redução das desigualdades; e a estes foi acrescido o princípio da não maleficência, no sentido de se evitar danos²³.

Analicamente, os fundamentos que integram a Bioética da Teoria Principialista de Beauchamp e Childress²⁴ propiciam normas morais à prática médica como o primado do respeito à autonomia do paciente, a beneficência, não maleficência e justiça no sentido de equanimidade. Destinam-se a assegurar ao enfermo um desempenho autônomo, bem como a promoção de recursos disponíveis e seguros de uma assistência digna que contemple também a família.

Contudo, para Junges, o modelo do principialismo é desprovido de uma visão unificada da pessoa humana, de cunho antropológico e teológico, e que contemple a dimensão relacional

²⁰ JUNGES, 1999, p. 31.

²¹ KOTTOW, M. *Introducción a la bioética*. Santiago: Editorial Universitária. 1995. p. 53.

²² JUNGES, 1999, p. 111.

²³ BERTINATO, C. B.; WRZESINSKI. Interface dos princípios dos Cuidados Paliativos com os fundamentos da Bioética Clínica. In: CORRADI-PERINI, C.; ESPERANDIO, M. R. G.; SOUZA, W. *Bioética e cuidados paliativos*. Curitiba: Prisma, 2016. p. 52.

²⁴ BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2013.



do ser²⁵. A Encíclica *Evangelium Vitae*, de João Paulo II, faz referência ao ser humano chamado a uma abertura de predisposição à solidariedade e de pleno acolhimento do outro, visto que o “corpo” é realidade pessoal, sinal e lugar da relação com os outros, com Deus e com o mundo.²⁶

Há contribuição de outros modelos de teorias de Bioética e de valores, como a Ética do Cuidado e de Virtudes, que se reportam à área humanizadora da saúde e, em que pese a finitude humana, trazem a tônica de que o cuidado do ser é fundamental, pois orienta à solidariedade, compaixão, acolhimento, proteção, defesa e preservação da integridade humana diante da vulnerabilidade da vida e até o seu fim último.

Segundo Moritz²⁷, a filosofia de Cuidados Paliativos como abordagem que busca a qualidade de vida do paciente e de seus familiares “diante de uma doença que ameaça a vida, independentemente do diagnóstico, idade ou prognóstico”, possui uma parte importante denominada de cuidados no fim da vida, como assistência diante do “estado de declínio progressivo e da inexorável aproximação da morte”.

Os princípios dos Cuidados Paliativos visam atingir o mais favorável bem-estar de vida do paciente por meio do controle da dor, prevenção e alívio do sofrimento, incluindo o suporte assistencial à família. Este suporte se estabelece pela integração de uma abordagem holística, de dimensão biopsicossocial e espiritual do paciente e de seus familiares e seus aspectos relativos à doença, conforme definição conceitual de Cuidados Paliativos²⁸.

Contribui, neste aspecto, a Bioética Personalista de Sgreccia, que contempla uma antropologia que defende a dignidade humana a partir do conceito específico de pessoa, incluindo a questão da corporalidade, a análise antropológica da morte, a natureza temporária da pessoa, reconhecendo que é por meio da interpessoalidade e subjetividade do ser que se estabelecem a relação médico-paciente e as relações de cuidados dos familiares²⁹. Outrossim, as interfaces da Bioética Clínica com os Cuidados Paliativos asseguram o aporte de acompanhar o paciente e familiares no processo de morte e morrer pela formação humanística dos profissionais de saúde, arraigada pela conduta e gesto de acolhimento e cuidado responsável para com a vida de cada ser humano. E neste sentido encontra-se a mudança desafiadora da assistência em saúde

²⁵ JUNGES, 1999, p. 34.

²⁶ JOÃO PAULO II. *Carta Encíclica Evangelium Vitae*. São Paulo: Paulinas, 1995. p. 101.

²⁷ MORITZ, R. D. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. Brasília: CFM, 2011. p. 46.

²⁸ OMS. Organização Mundial de Saúde. *Definição de Cuidados Paliativos*. Genebra, 2002 Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em maio 2018.

²⁹ SGRECCIA, E. *Manual de Bioética I: Fundamento e Ética Biomédica*. São Paulo: Loyola, 2002.



do enfermo em fase final de vida: a humanização do cuidado do ser, frente aos familiares, e de toda a equipe multidisciplinar envolvida e capacitada.

O cuidado humanizado ao paciente e à família visa não somente minimizar o sofrimento físico, mas também abordar de forma plural os aspectos psicossocial e espiritual para uma melhor qualidade de vida até o momento final, preservando a dignidade, autonomia e respeito por meio de uma atenção ética e responsável e, após a morte, como suporte no processo de luto.

Santos³⁰ observa que ainda há um completo despreparo dos profissionais da área da saúde para abordar as questões do processo de morrer com o paciente e a família pela dificuldade em lidar com as necessidades existenciais e espirituais do outro, de si mesmo e de toda uma equipe multidisciplinar, e por estarem imbuídos da lógica de curar o paciente. A integração do conceito de Cuidados Paliativos requer interdisciplinaridade, formação e desenvolvimento de habilidades para que se possa atender a família do paciente diante da condição de impossibilidade de cura, em que a doença avança e a proximidade da morte se torna inevitável.

A filosofia de Cuidados Paliativos propicia à família um cuidado total e humanizado e permite que a assistência em saúde possa reconhecer seus conflitos e dilemas no propósito de “aliviar as expectativas e necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, integrando os valores culturais, religiosos, crenças e práticas”³¹.

Verifica-se no âmbito governamental que dentre os grandes obstáculos que se opõem à excelência em Cuidados Paliativos estão as políticas nacionais de assistência social e de saúde que não contemplam o amparo da família e sua integração na equipe de cuidados. A família necessita de assistência e, ao ser inserida na unidade de cuidado, pode vir a contribuir, na medida do suporte ofertado, para a qualidade e bem-estar do ente querido que se despede da vida. A família é vista no papel de cuidador do paciente, instrumentalizada para o cuidado paliativo domiciliar e, muitas vezes, alheia às ações empreendidas, que acontecem somente na relação médico-paciente.

Neste âmbito, cabe ressaltar que o novo Código de Ética Médica, em versão vigente a partir de 30 de abril de 2019, traz a manutenção dos termos de compromissos assumidos pelos médicos em relação aos Cuidados Paliativos, e inclui em suas diretrizes o respeito à autonomia do paciente e à sua dignidade, inclusive na fase da terminalidade da vida. Entretanto, mesmo

³⁰ SANTOS, F. S. *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu, 2009.

³¹ MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados Paliativos: abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. S. *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu, 2009. Cap. 18, p. 258.



contemplada em seu Capítulo V – Relação com Pacientes e Familiares, a família não possui o direito ao cuidado e não é reconhecida como unidade de Cuidados Paliativos³².

Outros obstáculos impedem a disponibilização dos Cuidados Paliativos, como a deficiência na educação dos profissionais de saúde e a insuficiente humanização do profissional para as relações interpessoais da assistência³³.

Segundo Pessini e Bertachini³⁴, o cuidado humanizado se caracteriza por reconhecer os mesmos direitos aos pacientes com doenças em processo de evolução para o final de vida, juntamente com a sua família, aos pacientes e familiares com doenças degenerativas, graves e crônicas. É digno e legítimo a família receber assistência e suporte pessoal, direito à informação por meio de uma comunicação e escuta atenta, bem como argumentar sobre as possibilidades de tratamento e recusar procedimentos, diagnósticos ou tratamentos fúteis ao paciente, quando nada possam acrescentar diante da morte iminente. Tal recusa não pode impactar ou influenciar a qualidade dos Cuidados Paliativos, pois, acima de tudo, o paciente em fase final de vida tem o direito a dignidade do morrer, de receber cuidado humanizado e medicamentoso. E, durante o processo do morrer do paciente que sua família possa ser assistida pela equipe de Cuidados Paliativos, permitindo a ela melhores meios de vivenciar esta passagem de seu ente querido.

A filosofia de Cuidados Paliativos³⁵ possui aspectos fundamentais de assistência determinados por seus princípios norteadores³⁶ a fim de que o paciente em processo de morte e morrer possa ser assistido com humanidade e atenção³⁷ junto de sua família, os quais são apresentados assim elencados:

- a) Valorizar, atingir e manter um nível ótimo de controle da dor e de outros sintomas desconfortáveis;
- b) Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
- c) Não apressar nem adiar a morte, mas também não a postergar a todo custo;
- d) Integrar os diversos aspectos físicos, sociais, psicológicos e espirituais do paciente;
- e) Oferecer um sistema de apoio para viver tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte;

³² CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA. Brasília: CFM, 2019.

³³ MELO; CAPONERO, 2009, p. 263.

³⁴ PESSINI, L.; BERTACHINI, L. *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo, 2011. p. 29-30.

³⁵ OMS, 2002.

³⁶ FIGUEIREDO, M. G. M. C. A.; JORGE, M. A. Cuidados Paliativos. In: RAMOS, D. L. P. *Bioética: pessoa e vida*. São Caetano do Sul: Difusão, 2009. p. 289.

³⁷ PESSINI; BERTACHINI, 2011, p. 187-188.



- f) Ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com o luto;
- g) Buscar o aprimoramento da qualidade de vida até o momento da morte;
- h) Os Cuidados Paliativos devem ser disponibilizados por uma equipe multiprofissional na qual ninguém é superior a ninguém em importância e mando;
- i) A orientação de que a filosofia de Cuidados Paliativos seja aplicável desde o estágio inicial da doença, concomitantemente com as terapias curativas.

Para buscar um melhor cuidado humanizado nos diversos aspectos dimensionais do ser humano integral, a comunicação é fator preponderante e se torna uma habilidade necessária. Empreender conversas com o paciente e a família favorece as orientações do tratamento e as formas de conduzir as questões e dúvidas existenciais diante do temor da morte. Nestes cuidados no final da vida do paciente, a família pode ser assistida e amparada para contribuir com as tomadas de decisão, esclarecendo percepções inapropriadas, fornecendo dados reais a respeito do prognóstico e discutindo o que conforta os familiares neste momento em suas dimensões biopsicossocial e espiritual.

A Ética das Virtudes de Pellegrino e Thomasma³⁸ refere-se a uma atenção consciente do conhecimento técnico, aliada às habilidades, e integrando elementos virtuosos como compaixão, beneficência e benevolência, honestidade, fidelidade nas promessas e coragem em certos momentos³⁹. Estes elementos da Ética das Virtudes para as ações clínicas de cuidado do paciente aprofundam uma relação de confiança, ética e respeito do médico que leva em consideração todos os valores individuais do próprio paciente.

Ela se refere a um modelo de beneficência baseado na confiança, numa Bioética de responsabilidade relacional e de encontro. Numa abordagem fenomenológica, a Ética das Virtudes se aplica a partir dos conceitos de *Epoché* e *Redução*, em que se busca interpretar a experiência suspendendo interpretações, a fim de conseguir uma espécie de essência; e estes conceitos se concatenam com o *Mundo da vida* e a *Intersubjetividade*, em que o enfoque está direcionado às atitudes naturais diante da situação e dos fatos da vida do paciente⁴⁰. Portanto, o mundo da vida do médico com o paciente e a família é a realidade do encontro, assim como de todos os demais profissionais da assistência paliativa que se aproximam dos integrantes da unidade de cuidado.

³⁸ PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. *Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde*. São Paulo: Loyola, 2018. p. 137.

³⁹ PELLEGRINO; THOMASMA. 2018, p. 63-64.

⁴⁰ ROCHA, D. M. *Cuidados paliativos e bem-estar no fim da vida: entre a autonomia e a beneficência*. Curitiba: Prismas, 2014. p. 134.



Observa-se que, no campo da ética e humanização dos cuidados em saúde, existem condutas para um cuidado responsável do paciente na terminalidade, acompanhado de virtudes como compaixão e empatia, para assim preservar a dignidade da vida, na seguinte ótica:

- a) Considerar a essência do “ser” em sua integralidade e dimensão humana;
- b) Respeito pela individualidade, crenças e valores e por sua vulnerabilidade;
- c) Respeito pela autonomia do paciente;
- d) Atenção integral voltada para o paciente e a família, como unidade de cuidado;
- e) Estabelecimento da relação de confiança, baseada na beneficência, no vínculo médico-paciente-família, coadunada com a participação da equipe multidisciplinar;
- f) Responsabilidade ética em relação ao outro (comunicação e informações sobre a doença e cuidados devem ser compartilhados).

Bioética Personalista: o ser humano como categoria fundamental e o cuidado da vida

A Bioética Personalista se apresenta dentro de um modelo que tem como fundamento o reconhecimento do ser humano em todas as suas dimensões: biopsicossocial, espiritual, moral ou social, a compreensão deste ser integrado em unidade de corpo e alma. A partir destes pressupostos, compreende que o ser humano é unitotal e dimensional, com identidade e biografia próprias, como categoria fundamental do ser. Este reconhecimento de todas as realidades do ser humano como uma pessoa faz da Bioética Personalista um contraponto ao modelo reducionista biomédico de restringir o ser humano à sua própria doença⁴¹.

A partir desta concepção se constitui a base dos quatro princípios da Bioética Personalista como “a defesa da vida física, a liberdade e responsabilidade, a totalidade ou princípio terapêutico e a sociabilidade e subsidiariedade”⁴².

O modelo personalista vem trazer luzes ao ser humano pelo reconhecimento da sua integralidade, fazendo-o perceber-se de forma mais realista e possibilitando o enfrentamento em situações-limite como doenças crônicas, evolutivas, o sofrimento e a perda de sentido. Neste aspecto, a família, ao se reconhecer nesta linha personalista, pode prover cuidados ao familiar enfermo e colaborar nas suas tomadas de decisão, evitando escolhas que possam vir a ferir a

⁴¹ RAMOS, D. L. P. *Bioética: pessoa e vida*. São Caetano do Sul, SP: Difusão, 2009. p. 54.

⁴² RAMOS, 2009. p. 67.



preservação da dignidade da vida humana em situações de doenças crônicas ou em processo de enfrentamento da morte.

Portanto, o morrer faz parte do processo de nascer e viver do desenvolvimento humano e aprender a viver também é aprender a morrer. Porém, numa avaliação ética, a medicina sempre teve como objetivo proteger e promover a vida humana e deve sempre buscar não propor procedimentos rígidos e desnecessários, pois isto distorce seu real propósito, faz perder a credibilidade e desvirtua a sua finalidade⁴³.

Segundo Ramos, os princípios personalistas devem ser levados em consideração em todas as decisões a respeito do relacionamento com o paciente, respeitando sua autonomia e levando esta proposta à família, uma vez que também integra a unidade de cuidado. Toda decisão deve se orientar pelo respeito e direito à vida como direito fundamental, primar por sua defesa ativa, promoção e proteção da vida e valorização da pessoa humana em todas as suas dimensões e reconhecimento de suas limitações⁴⁴. Portanto, os princípios personalistas têm como fundamento o ser humano e a defesa da vida, sua inviolabilidade, respeito pela sacralidade da vida, reconhecendo-o como ser único, integral e insubstituível, desde o nascimento até sua despedida da vida.

Para Ramos, o modelo da Bioética Personalista tem como princípio a defesa da vida e o reconhecimento da identidade do ser humano e sua essência, e ele destaca que “os princípios do Personalismo Ontologicamente Fundado são referências que orientam a escolha das ações intermediárias, tendo como objetivo o bem de todas as pessoas envolvidas no processo de cuidado na saúde”⁴⁵. A ideia central do pensamento personalista, de reconhecimento do valor da vida humana, tem como desdobramento o respeito pela dignidade do ser humano, desde a sua concepção até a morte natural.

O modelo personalista tem também como princípio a união indissolúvel da liberdade e da responsabilidade humana e que esta possa ser exercida em situações que requerem uma decisão diante da vida. A liberdade e a responsabilidade suscitam uma escolha pessoal de caráter intencional para o bem como essência e fundamento, com consciência e não instintivamente. Na área da saúde, na relação do paciente consigo mesmo, com sua família e com o médico, trata-se de uma escolha que define uma resposta diante da sua própria situação existencial e da existência do outro, envolvendo a dimensão social e moral, e que impede o ser humano de agir contra si

⁴³ JUNGES, 1999, p. 137.

⁴⁴ RAMOS, 2009, p. 60.

⁴⁵ RAMOS, 2009, p. 70.



mesmo, pela prática da eutanásia ou do suicídio assistido. Este processo de decisão implica abertura para com o paciente, os familiares e toda a equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos e, igualmente, para um Comitê de Ética ou Bioética.

Outro princípio do modelo personalista é o da totalidade ou terapêutico, caracterizando-se pelo reconhecimento da dignidade da vida humana com respeito por todas as suas dimensões na sua singularidade, considerando as diversas fases da vida como totalidade unificada. O princípio da totalidade orienta a ação do profissional de saúde a priorizar a preservação da vida mais do que a preservação da integridade física, considerando cada ser humano como bem integral, sendo ele embrião, criança, adulto ou idoso, enquanto enfermo, de qualquer raça ou condição intelectual.

O pensamento personalista tem ainda como princípio a unicidade da sociabilidade e de subsidiariedade que está relacionado com o reconhecimento de que o ser humano pertence a uma sociedade e o modo como o ser humano compartilha a vida, uns com os outros e o sentido que dá à vida humana. Tanto no âmbito social quanto no campo da saúde, o princípio da sociabilidade e o da subsidiariedade correspondem à valorização da existência da vida, em que todo o ser humano é alvo de cuidado e atenção. E estes implicam assumir a responsabilidade pela promoção da vida e da saúde uns dos outros, reconhecer as responsabilidades dos diversos organismos da sociedade, prevalecendo o bem comum e o respeito pelos direitos do indivíduo.

Referenciais bioéticos na perspectiva do cuidado humanizado

Os referenciais bioéticos são forte sustento ético na condução das situações que envolvem o cuidado e o valor da vida manifestados pelas virtudes, pela compaixão e pela empatia, favorecendo um novo universo de encontro, trocas e respeito mútuo, mas também podem ser referendados de outras formas.

Segundo Hossne⁴⁶, a Teoria dos Princípios Bioéticos é simbolizada pela figura do quadrado, sendo que cada lado remete a um dos quatro princípios bioéticos, dando ênfase à sua condição de “fechamento”, em que, não obstante sua importância, estes se demonstram insuficientes para atender todas as questões e problemáticas da ética biomédica, pois se baseiam em “postulados” já elaborados e assimilados.

⁴⁶ HOSSNE, W. S. Bioética: Princípios ou referenciais? *Revista Mundo da Saúde*, n. 30, p. 673-676, out.-dez. 2006.



Em uma proposta mais abrangente, a Teoria dos Referenciais de Hossne⁴⁷ se destaca pela mudança de princípios para referenciais, não como questão semântica, mas considerando-os como pontos de referência para a reflexão bioética, uma vez que englobam direitos e deveres. A Teoria dos Referenciais é apresentada no formato circular, aberto, onde os pontos de referência não estariam linearmente atrelados entre si, mas totalmente livres para interagir com as questões e temas bioéticos. Neste círculo aberto, além dos pontos de referência da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, estariam contempladas a dignidade, solidariedade, fraternidade, confidencialidade, privacidade, vulnerabilidade, responsabilidade, sobrevivência e qualidade de vida. Os referenciais, portanto, abrangem deveres, direitos, valores, compromissos e senso ético e se relacionam em plena liberdade de atuação pluralista para a reflexão sobre as questões bioéticas e de valorização da vida humana.

A relação médico-paciente implica respeitar a autonomia do paciente, satisfazendo suas necessidades sem substituir sua capacidade de decisão e ação, tendo na família o apoio necessário para suas escolhas e tomada de decisões.

Neste aspecto, a proposta da Escala Axiológica de Hospitalidade⁴⁸ é um pertinente instrumento em desenvolvimento que, em suas propriedades psicométricas, propõe-se avaliar os valores éticos relacionados à acolhida e hospitalidade com foco no paciente e na família. A Escala Axiológica de Hospitalidade⁴⁹ permite uma análise fatorial exploratória a partir dos indicadores de quatro componentes ou dimensões designadas como Responsabilidade, Respeito, Cuidados Transpessoais e Qualidade.

Estes quatro componentes da Escala Axiológica de Hospitalidade codificam parâmetros de análise condicionados a uma escala de valores⁵⁰ elencados como acolhimento; cuidado personalizado; proximidade; empatia; justiça; prudência; respeito pela vida; respeito pela autonomia; veracidade; qualidade; competência; conhecimento; altruísmo; compaixão; simplicidade e diligência.

A análise da Escala Axiológica de Hospitalidade permite, em meio aos desafios dos serviços em saúde, identificar uma escuta qualificada, proporcionar melhor cuidado humanizado, instigando a equipe multidisciplinar de cuidados à responsabilidade e ao compromisso com as

⁴⁷ HOSSNE, 2006, p. 674.

⁴⁸ GONZÁLEZ-SERNA, J. M.; FERRERAS-MENCIA, S.; ARRIBAS-MARIN, J. M. Desenvolvimento e validação da Escala Axiológica de Hospitalidade para a humanização da enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol. 25, p. e2919, 2017. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-e2919.pdf. Acesso em 14 dez. 2018.

⁴⁹ GONZÁLEZ-SERNA *et al.*, 2017, p. 2.

⁵⁰ GONZÁLEZ-SERNA *et al.*, 2017, p. 3.



necessidades do outro, estabelecidos pelo aspecto relacional de confiança com o paciente e com sua família.

O cuidado humanizado integral à família acontece quando o paciente tem uma doença grave, crônica e também quando a doença evolui no processo de morte e morrer e se estende até o luto dos familiares. Diante destes processos da doença e sua evolução, da morte e morrer do paciente e elaboração do luto é que os referenciais bioéticos contribuem na assistência dos profissionais de saúde, não somente pelo aspecto técnico, mas ético e de responsabilidade para com a unidade de cuidado paciente-família.

Referenciais bioéticos e o cuidado da família do paciente em tempos de COVID-19

Na assistência em Cuidados Paliativos ao paciente com doença crônica, grave ou em evolução, a família é integrada no binômio de cuidado, reconhecendo a necessidade de receber suporte físico, psicológico, social e espiritual. Em virtude da pandemia da COVID-19, disseminada pelo coronavírus (SARS-Cov-2) de forma acirrada no Brasil e no mundo, num cenário de inúmeras perdas humanas, pacientes em extrema vulnerabilidade, intubados e isolados, intensas jornadas de trabalho das equipes de saúde, de que forma a família do paciente pode ser acolhida e assistida em suas necessidades de cuidados?

A Bioética, como ética de respeito à vida e à dignidade, e a filosofia dos Cuidados Paliativos respaldam o cuidado integral à família, em vista da dificuldade da assistência multidisciplinar de inserir os familiares no processo de cuidar a fim de que possam receber suporte para lidar com a dor, perda, sofrimento, morte e na elaboração do luto.

A assistência humanizada paliativista à luz dos referenciais bioéticos preconiza o cuidado do paciente e da família por meio da empatia, escuta atenta e acolhimento integral em suas questões pessoais, considerando sua subjetividade e singularidade. Entretanto, no contexto da crise que a COVID-19 apresenta, rápidas mudanças foram necessárias nos sistemas de saúde, sem que se perdesse o foco do cuidado ao paciente e à família em suas necessidades integrais.

Os impactos do coronavírus na assistência e no suporte ao paciente que vivencia o isolamento, com necessidade de intubação, na UTI ou em processo avançado da doença e até da progressão para a morte, despertaram nas equipes de saúde a necessidade de aprimorar a dimensão do cuidado da família. Mediante a restrição da presença da família do paciente em tratamento pela COVID-19 no ambiente hospitalar, novas formas de acolhimento e conforto



para a família foram desenvolvidas, uma vez que ocorre o impedimento do apoio direto no cuidado ao paciente e nas tomadas de decisão.

Como forma de acolhimento da família na prática clínica das equipes de saúde, buscou-se manter um canal de comunicação para informações sobre o paciente e seu tratamento, primando por uma escuta atenta e compassiva e pelo auxílio humanizado no processo de elaboração de perdas.

Esta necessidade das equipes de saúde de se reprogramar e criar novas formas de prestação de cuidados que assegurem uma assistência digna e respeitosa à família diante do sofrimento que a doença impôs a seu ente querido trouxe à tona a importância da conexão interpessoal e humanizada. Diante de uma tecnologia que muitas vezes é criticada por afastar e dicotomizar o ser humano em relação à sua doença, pode-se perceber que, em meio à pandemia, os dispositivos tecnológicos se tornaram meio de contato da família com o paciente pela realização de vídeo-chamadas, seja por tablete ou simplesmente pelo celular da equipe multidisciplinar de saúde. Este suporte traz uma relação de proximidade entre o paciente, a família e a equipe de saúde, ao mesmo tempo que beneficia a família pelo alívio e pela segurança de receber notícias de seu ente querido⁵¹. A telemedicina também foi orientada para o caso da necessidade de suporte integral à família, como em situações de ansiedade e tratamentos terapêuticos na elaboração do luto.

Outra forma de assistência humanizada à família é a escuta remota, aconselhamento e as mensagens e músicas enviadas pela capelania hospitalar de diversas instituições de saúde do país, por meio de podcast, com palavras de esperança que proporcionam conforto espiritual e acolhimento em meio às limitações e impactos da COVID-19⁵².

Em situações de evolução rápida de sinais e sintomas da doença da COVID-19 em pacientes que necessitam ser internados, angústias e incertezas afligem a família de forma intensificada, pois essa situação engloba desde a restrição do acompanhamento, a impossibilidade de ver o paciente no momento em que está sendo internado até a falta ou pouca informação sobre o quadro clínico pós-internamento. No caso de morte do paciente, devido à impossibilidade da família de velar, se despedir e enterrar seu ente querido, a família é impactada

⁵¹ PASTORAL DA SAÚDE. *No coração da pandemia: missão e testemunho de uma mulher na capelania hospitalar*. Disponível em https://www.snpcultura.org/no_coracao_da_pandemia_missao_e_testemunho_de_uma_mulher_na_capelania_hospitalar. Acesso em 20 maio 2021.

⁵² SANTOS, Jacqueline. *Serviço remoto de escuta e aconselhamento no Hospital Universitário Lauro Wanderley*. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. Disponível em <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/hulw-ufpb/comunicacao/noticias/servico-remoto-de-escuta-e-aconselhamento-leva-alento-a-pacientes-e-familiares-do-hulw>. Acesso em 09 abr. 2021.



em todas as suas dimensões, causando sofrimento e dificuldades de elaborar o processo de luto. Este olhar sobre a família do paciente é que necessita urgentemente ser ampliado e ser reconhecido como parte integrante da unidade de cuidado a fim de que lhe seja ofertada uma assistência integral humanizada.

Portanto, a assistência paliativa na dimensão de cuidados holísticos à família contribui para mitigar os impactos gerados durante o tratamento do paciente e no enfrentamento da perda do familiar. Os valores e referenciais bioéticos apresentados na pesquisa são fonte de reflexão, estudo e fundamentos para o desenvolvimento de habilidades dos profissionais de saúde, como empatia, responsabilidade e acolhimento. A competência do profissional de saúde gera mudanças nas relações interpessoais com o paciente, provocando a assumir uma responsabilidade maior pelo cuidado da vida, inclusive da vida da família do paciente.

Considerações finais

Diante da técnica, dos progressos tecnológicos e de um modelo biomédico tecnicista e reducionista, em que a atenção está voltada para a doença, cuidar da família do paciente tornou-se relevante e parte importante de um resgate do cuidado global de pacientes internados, que se encontrem em suporte vital e na impossibilidade de tomar decisões.

A família do paciente é o ser de cuidado que abdica de aspectos de sua vida para acompanhar seu ente querido, mas tem problemas, medos e angústias, raiva e culpa. Trata-se da família vulnerável em sua essência pelos conflitos que acompanham o diagnóstico, o tratamento, processo de morrer e a morte e que se depara com aspectos financeiros, tomada de decisões que impactam seus valores morais e, por fim, está em luto antecipatório. Muitas vezes, a repercussão da terminalidade da vida é fato que deseja negar e afastar da realidade.

Diante das experiências dolorosas do paciente e da família no cenário da pandemia da COVID-19, tanto a filosofia dos Cuidados Paliativos quanto os referenciais bioéticos que se apresentam nos diversos modelos e princípios da Bioética trazem contribuições para a formação de uma base de cuidados para a família do paciente.

O cuidado humanizado à luz dos referenciais bioéticos colabora na assistência à família de uma maneira que responde à ameaça que a pandemia traz consigo ou à perda do familiar, levando em conta seus aspectos biopsicossociais e espiritual.

A equipe de saúde sob o impacto do estresse e esgotamento emocional pelas implicações da pandemia necessita ser cuidada para que seus integrantes possam garantir e ofertar a



assistência adequada ao paciente e à família. Aos profissionais de saúde cabe a responsabilidade de estabelecer uma relação de confiança com a família, um tratamento digno e respeitoso diante de sua vulnerabilidade, mediante sua capacitação e desenvolvimento no cuidado humanizado em virtude dos referenciais bioéticos.

Com maior segurança, o profissional de saúde pode acolher a família em suas crenças e valores, com respeito por seus sentimentos e sua identidade, conhecer sua biografia com uma presença empática, mesmo que de forma *on-line*, e ser compreensivo com as suas defesas e culpas diante da fragilidade que ambos, paciente e família, estão enfrentando diante da finitude.

A humanização do cuidado pode ser orientada pelo reconhecimento e dimensão relacional com o outro, com base na variedade de virtudes que compõem os referenciais bioéticos dos diferentes modelos, tais como solidariedade, empatia, compaixão, beneficência e benevolência, generosidade, honestidade, humildade, paciência, confidencialidade, coragem, gratidão, perdão, acolhimento, respeito pela autonomia e pelas questões éticas, justiça, proteção, defesa e preservação da integridade humana diante da vulnerabilidade da vida e até o seu fim último.

Estes são valores que compõem uma Bioética virtuosa capaz de instigar a responsabilidade para com o cuidado da vida e, em específico, para com o cuidado da família do paciente na fase final de vida diante da vulnerabilidade humana.

Uma cultura de hospitalidade, que pressupõe uma mudança organizacional no campo da saúde, instiga ao envolvimento, compromisso e responsabilidade coletiva dos profissionais de saúde que se veem diante dos cuidados com o paciente e sua família, pois está assentada em uma base de valores éticos que promovem o cuidado da vida e a vida com dignidade.

Todos estes aspectos condensados imprimem a possibilidade de ressignificação e promoção da vida dentro do quadro da pandemia da COVID-19, como formas de otimizar o cuidado ofertado ao paciente e sua família, uma vez que nem sempre as práticas correspondem às necessidades da família.

Os estudos apontam a importância de reconhecer e exercer estes referenciais nas práticas em saúde, pois se vive num mundo de possibilidades que já propicia sua mensuração. Porém, todo profissional de saúde como ser humano, em sua liberdade, é convidado a refletir no atual cenário da pandemia da COVID-19 e se dispor ao cuidado responsável da vida do paciente e da família. Em tempos tão difíceis há uma necessidade maior de cuidar também da família do paciente: cuidar de quem cuida.



Referências

- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2013.
- BERTINATO, C. B.; WRZESINSKI. Interface dos Princípios dos Cuidados Paliativos com os fundamentos da Bioética Clínica. *In: CORRADI-PERINI, C.; ESPERANDIO, M. R. G.; SOUZA, W. Bioética e Cuidados Paliativos*. Curitiba: Prismas. 2016. p. 52.
- CAPRA, F. *O ponto de Mutação: a ciência, a sociedade e a cultura emergente*. Tradução Álvaro Cabral. 25. ed. São Paulo: Cultrix; 2006.
- CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA. Brasília: CFM, 2019.
- DURAND, G. *Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos*. São Paulo: São Camilo; Loyola, 2007.
- FIGUEIREDO, M. G. M. C. A.; JORGE, M. A. Cuidados Paliativos. *In: RAMOS, D. L. P. Bioética: pessoa e vida*. São Caetano do Sul: Difusão, 2009. p. 287-296.
- FOUCAULT, M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense, 1980.
- GONZÁLEZ-SERNA, J. M.; FERRERAS-MENCIA, S.; ARRIBAS-MARIN, J. M. Desenvolvimento e validação da Escala Axiológica de Hospitalidade para a humanização da enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 25, p. e2919, 2017. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/pt_0104-1169-rlae-25-e2919.pdf. Acesso em 14 dez. 2018.
- HOSSNE, W. S. Bioética: Princípios ou referenciais? *Revista Mundo da Saúde*, n. 30, p. 673-676, out.-dez. 2006.
- JOÃO PAULO II. *Carta Encíclica Evangelium Vitae*. São Paulo: Paulinas, 1995.
- JUNGES, J. R. *Bioética: perspectivas e desafios*. São Leopoldo, RS: Unisinos, 1999.
- KOTTOW, M. *Introducción a la bioética*. Santiago: Editorial Universitária, 1995.
- MARTINS, P. H. *Contra a desumanização da Medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2003.
- MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados Paliativos: abordagem contínua e integral. *In: SANTOS, F. S. Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu, 2009. Cap. 18, p. 257-267.
- MORITZ, R. D. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. Brasília: CFM, 2011.
- OMS. Organização Mundial de Saúde. *Definição de Cuidados Paliativos*. Genebra, 2002 Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em maio 2017.



- PASTORAL DA SAÚDE. *No coração da pandemia: missão e testemunho de uma mulher na capelania hospitalar*. Disponível https://www.snpcultura.org/no_coracao_da_pandemia_missao_e_testemunho_de_uma_mulher_na_capelania_hospitalar. Acesso em 20 maio 2021.
- PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. *Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde*. São Paulo: Loyola, 2018.
- PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo, 2009.
- PESSINI, L.; BERTACHINI, L. *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com os desafios éticos em situações críticas e de final de vida*. São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo, 2011.
- POTTER, V. R. *Bioética global: construindo a partir do legado de Leopold*. São Paulo: Loyola, 2018.
- QUEIROZ, M. S. O paradigma mecanicista na medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. São Paulo, SP. *Revista Saúde Pública*, v. 20, p. 309-317, 1986.
- RAMOS, D. L. P. *Bioética: pessoa e vida*. São Caetano do Sul, SP: Difusão, 2009.
- ROCHA, D. M. *Cuidados Paliativos e bem-estar no fim da vida: entre a autonomia e a beneficência*. Curitiba: Prismas, 2014.
- SANCHES, M. A. *Brincando de Deus: Bioética e as marcas sociais da genética*. São Paulo: Ed. Ave Maria, 2007.
- SANTOS, F. S. *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu, 2009.
- SANTOS, Jacqueline. *Serviço remoto de escuta e aconselhamento no Hospital Universitário Lauro Wanderley*. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. Disponível <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/hulw-ufpb/comunicacao/noticias/servico-remoto-de-escuta-e-aconselhamento-leva-alento-a-pacientes-e-familiares-do-hulw>. Acesso em 09 abr. 2021.
- SGRECCIA, E. *Manual de Bioética I: Fundamento e Ética Biomédica*. São Paulo: Loyola, 2002.