



Luciana dos Santos Mesquita Dias

Rede SARAH de Hospitais e
Programa de Pós-Graduação em
Bioética/Cátedra Unesco de Bioética,
Campus Darcy Ribeiro, Universidade
de Brasília – UnB; Brasília, DF, Brasil
lucianasmdias@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-8268-7122>

Katia Torres Batista

Programa de Pós-Graduação em
Bioética/Cátedra Unesco de Bioética,
Campus Darcy Ribeiro.
Universidade de Brasília – UnB;
Brasília, DF, Brasil
katiatb@terra.com.br
<https://orcid.org/0000-0003-1300-4281>

**Tereza Cristina Cavalcanti
Ferreira de Araujo**

Programa de Pós-Graduação em
Bioética/Cátedra Unesco de Bioética,
Campus Darcy Ribeiro,
Universidade de Brasília – UnB;
Brasília, DF, Brasil
araujotc@unb.br
<https://orcid.org/0000-0002-5204-8124>

Percepção de profissionais da saúde sobre cuidados paliativos em pacientes pediátricos submetidos a processo de reabilitação

Perception of health professionals about palliative care in pediatric patients undergoing rehabilitation process

Resumo: Os cuidados paliativos (CP) e a reabilitação pediátrica (RP) têm como meta melhorar qualidade de vida e assegurar uma assistência humanizada. Com enfoque bioético, empreendeu-se um estudo quantitativo-analítico para descrever e analisar a percepção de profissionais de saúde sobre contribuições dos CP aplicáveis à RP. Em hospital de reabilitação do Distrito Federal, 42 profissionais, responderam um questionário destinado à caracterização sociodemográfica e ocupacional da amostra, e outro sobre CP, RP e implicações éticas. Analisaram-se as percepções dos participantes sobre as diretrizes dos CP estabelecidos pela Sociedade Brasileira de Pediatria e, concepções éticas, através da Bioética de Intervenção e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco. Verificou-se falta de consenso sobre condições elegíveis para CP, embora a maioria tenha indicado preocupações éticas pertinentes e percebesse os CP inseridos na prática. Conclui-se que, os princípios dos CP com ênfase bioética estão presentes e podem colaborar com a manutenção do acesso ao serviço, longitudinalidade, integralidade do cuidado e qualidade assistencial.

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

Abstract: Palliative care (PC) and pediatric rehabilitation (RP) aim to improve quality of life and ensure humanized care. With a bioethical focus, a quantitative-analytical study was undertaken to describe and analyze the perception of health professionals about the contributions of PC applicable to PR. In a rehabilitation hospital in the Federal District, 42 professionals answered a questionnaire aimed at the socio-demographic and occupational characterization of the sample, and another about CP, PR and ethical implications. Participants' perceptions of the PC guidelines established by the Brazilian Society of Pediatrics and ethical concepts were analyzed through Intervention Bioethics and the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (Unesco). There was a lack of consensus on conditions eligible for PC, although the majority indicated relevant ethical concerns and perceived PC as being implemented in practice. It is concluded that the principles of PC with a bioethical emphasis are present and can collaborate with maintaining access to the service, longitudinality, comprehensiveness of care and quality of care.

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

Introdução

Os cuidados paliativos (CP) iniciam-se no Brasil na década de 1980, concomitantemente com a homologação da Constituição Federal de 1988 e posterior implantação do Sistema Único de Saúde (SUS). Os cuidados paliativos, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (WHO, 2002), constituem uma abordagem de saúde que se propõem a melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares no enfrentamento de doenças ameaçadoras da vida, objetivando a prevenção e o alívio do sofrimento de natureza física, psicossocial e espiritual. Compreende-se a assistência ao indivíduo na dimensão física e na multiplicidade dos fatores associados ao adoecimento. Para tanto, tal conceito reconhece a complexidade das doenças graves e incapacitantes, as quais impõem sofrimento ao doente e aos familiares, muitas vezes por períodos prolongados da vida do indivíduo e que podem ter como desfecho a morte (Barbosa, 2021).

Os conceitos dos cuidados paliativos surgiram como uma proposta de mudança de paradigma assistencial nos cuidados de fim de vida e propõem a substituição do paradigma da obstinação da cura pela busca e valorização da qualidade de vida do paciente, respeitando o cuidado integral, de forma humanizada, individualizada e, sobretudo, focada na autonomia do paciente durante o seu tratamento. Com isso, uma assistência de saúde que se inicia desde o diagnóstico de uma doença severa ou incurável e que se estende até o acompanhamento dos cuidados de fim de vida deve estar baseada no entendimento da complexidade da questão e na necessidade de humanização do atendimento ao paciente e a sua família (WHO, 2002). Essa assistência deve ser individualizada e integral, considerar a pluralidade histórica e cultural no acompanhamento de todo o processo, inclusive diante da iminência da morte, a fim de tornar a situação menos angustiante e dolorosa (WHO, 2002), e, dessa forma, garantir a preservação e a promoção da dignidade humana. Nesse sentido, cabe a cada cidadão e aos profissionais de saúde, bem como às instituições sociais ligadas diretamente ao assunto, se pronunciarem acerca da dignidade humana de forma a garantir o respeito a todos os indivíduos (Montenegro, 2012).

Os cuidados de reabilitação são definidos como “um conjunto de intervenções com o propósito de melhorar o funcionamento e reduzir a deficiência originada da interação entre indivíduos com condições de saúde e seu ambiente” (WHO, 2017, p. 1). Os cuidados paliativos e de reabilitação são essenciais para a cobertura universal de saúde, assim como a promoção da boa saúde, prevenção e tratamento de doenças. Esses são campos de saúde com histórias distintas, mas com algumas convergências, os quais vem sendo

estudados e avaliados como potenciais agentes de mudanças no atendimento em saúde (Timm, Thuesen, Clark, 2021). Ao contrário da medicina tradicional, o campo da reabilitação não foca exclusivamente no paciente doente e no tratamento médico com objetivo curativo (Hass, 2002). Na reabilitação, os cuidados são direcionados às “disfunções crônicas, muitas vezes irreversíveis e raramente curáveis. A incapacidade residual pode persistir por toda a vida de um indivíduo” (Hass, 2002, p. 37). Desse modo, apreende-se que “reabilitação é a prática de conceitos científicos, voltada para o desenvolvimento da funcionalidade do indivíduo, visando sua inclusão social” (Borgneth, 2004, p. 56).

O tratamento, nesse caso, ocupa-se das complicações de lesões originadas por processos patológicos, doenças, acidentes e anormalidades congênitas com o objetivo de mitigar a deficiência ou as sequelas residuais, intencionando restaurar habilidades e capacidades (Hass, 2002). Os profissionais da equipe multiprofissional devem partir da condição patológica e da função fisiológica atual, inclusive sobre as características dos contextos familiar, social, psicológico e financeiro específicas do paciente, para readaptar funcionalmente o seu ambiente (Hass, 2002). A humanização da assistência em saúde se faz necessária como uma forma de resgatar o respeito à vida. Ela envolve um “processo reflexivo” de princípios e das referências bioéticas norteadoras da assistência à saúde, pressupondo uma “postura ética” do profissional (Oliveira, Henrique, 2011).

Apesar das divergências no que se refere à aplicação dos cuidados paliativos na prática da reabilitação pediátrica, a relação entre o cuidado paliativo e reabilitação é um conceito cada vez mais reconhecido (Runacres, Gregory, Ugalde, 2016). Contudo, esse processo está em construção com revisão de valores morais e culturais e fatores educacionais para a dissolução inclusive de dilemas éticos (Lima et al., 2020). A reabilitação em cuidado paliativo tem se firmado em elementos tais como o trabalho multiprofissional, a maximização de medidas de conforto, a minimização da dependência, o enfrentamento das limitações impostas pela doença, as incertezas, as possíveis perdas, a antecipação de deteriorações clínicas, bem como o estabelecimento de metas realísticas, adaptações, planejamento dos cuidados e educação de profissionais para garantir a melhor abordagem (Runacres, Gregory, Ugalde, 2016).

Em pediatria, os cuidados paliativos e de reabilitação são aqueles que previnem, identificam e tratam crianças que sofrem com doença crônica, progressiva e avançada, suas famílias e as equipes que as atendem. Eles são apropriados em qualquer fase da doença e oferecem mais vantagens quando oferecidos o mais precocemente possível e associados a outras terapêuticas orientadas para curar ou controlar a doença subjacente (Iglesias, Zollner, 2016).

O modelo de assistência biomédico praticado no início das hospitalizações dos serviços de saúde determina uma relação entre médico e paciente, paternalista, assimétrica e submissa (Kovács, 2003). Por outro lado, trazendo à discussão os princípios dos direitos humanos, entre eles a autonomia, se ampliam os olhares, e o paciente adquire a característica de indivíduo-cidadão, titular de direitos, que tem, em suas mãos, o poder de tomada de decisão acerca da sua própria vida e morte (Montenegro, 2012). Além disso, essa perspectiva conduz a uma “revisão ética” da relação entre as obrigações dos profissionais de saúde com os seus pacientes para o compartilhamento do poder decisório (Montenegro, 2012).

No contexto hospitalar, especificamente, a Bioética de Intervenção (BI), configura uma bioética aplicada às questões práticas da ética e da moralidade (Garrafa, Azambuja, 2007), surge em resposta a essa necessidade, leva a reflexões éticas críticas do quanto é possível avançar tecnologicamente sem agredir a essência humana e, ainda, agrega princípios humanísticos às práticas de saúde e à assistência paliativa.

Ademais, os direitos humanos defendem os mínimos da dignidade humana, em âmbito global, na defesa das pessoas, sem violar, contudo, o direito à autonomia cultural (Ignatieff, 2003), e, complementarmente, abarcam os valores da dignidade humana inatos, os quais se relacionam com a satisfação das necessidades humanas básicas e das liberdades fundamentais em caráter de norma vinculante para os Estados, de modos interdependentes e universais (Garrafa, 2006). É fundamental que os profissionais de saúde estejam capacitados para identificar as condições relacionadas ao sofrimento para os pacientes, entre eles: a perda de autonomia, a sobrecarga do cuidador, a institucionalização, a maior utilização dos recursos dos sistemas de saúde, e, sobretudo, quais as intervenções necessárias para a promoção da autonomia dos pacientes pediátricos em consonância com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH).

Na consolidação dos direitos humanos como referencial da bioética, a DUBDH (Unesco, 2005) trouxe consigo “princípios bioéticos” e “não direitos”, configurando-se como jurisprudência na teoria dos direitos humanos, bem como, referenciais bioéticos teórico-normativos dos direitos humanos e servindo de ferramenta para a análise e solução de conflitos (Albuquerque, Paranhos, Queiroz, Santos, 2018). O conceito de direitos humanos na assistência ao paciente refere-se à aplicação teórica e prática dos princípios gerais dos direitos humanos ao contexto da assistência ao paciente e, particularmente, aplica os princípios dos direitos universais a um contexto ou ambiente centrado nos pacientes para os fins de promoção, manutenção, monitoramento ou restauração da saúde com foco na abordagem de direitos humanos e vulnerabilidades.

Concretamente, a abordagem dos direitos humanos no atendimento ao paciente exige um enfoque na população mais marginalizada e vulnerável, no que se refere à formulação de leis e políticas de saúde, diretrizes e treinamentos para os prestadores de cuidados de saúde e, por conseguinte, na defesa e no litígio para tratar das violações (Cohen, Ezer, 2013). E, por fim, os direitos humanos complementam a ética da saúde pública preocupando-se em garantir que as intervenções, nesse campo, promovam benefícios e minimizem danos, respeitem a dignidade e os direitos dos indivíduos o máximo possível e, que possam, implementar serviços de saúde de forma justa (Cohen, Ezer, 2013).

A DUBDH, de forma suplementar, é promotora de reflexões éticas em saúde dada sua abrangência e visão ampliada do conceito do processo saúde-doença, trazendo à sociedade e para as discussões acadêmicas, princípios éticos claramente definidos com garantia de respeito aos direitos fundamentais do indivíduo (Oliveira, Henrique, 2011). Os princípios da DUBDH convergem com referenciais dos CP e da reabilitação pediátrica fundamentados na dignidade humana de caráter ontológico, representando um instrumento que visa assegurar a dignidade humana aos indivíduos em condições de vulnerabilidade, como são os casos de pacientes acometidos de doenças graves, situações crônico-incuráveis, em processo de reabilitação da saúde, submetidos a múltiplas hospitalizações, mas também nos cuidados de fim de vida (Montenegro, 2012).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, nesse sentido, traz princípios éticos valorosos e direcionamento às tomadas de decisões éticas e morais do cotidiano dos profissionais de saúde; buscando, assim, principalmente, a partir do reconhecimento da vulnerabilidade do ser humano, dos princípios da dignidade humana, da autonomia e da igualdade, atingir, nos termos da dignidade e dos direitos, justiça e equidade para o indivíduo (Santos, Garrafa, 2011).

Com esse enfoque, pretende-se analisar a luz da bioética a percepção de profissionais sobre cuidados paliativos em reabilitação pediátrica.

Materiais e Métodos

Trata-se de pesquisa de caráter exploratório, descritivo e transversal de abordagem quantitativa. O estudo foi realizado com os profissionais da equipe interprofissional do Programa de Reabilitação Pediátrica do Hospital de Reabilitação da Rede SARA, localizada na cidade de Brasília-DF.

Os critérios de inclusão - Atuar e estar em atividade laboral no programa de reabilitação pediátrico da Rede SARAHA no momento da coleta de dados, o que conferiu ao profissional acesso ao *e-mail* institucional; aceitar participar da pesquisa; e concordar com termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Instrumento da coleta de dados - questionário de perguntas fechadas elaboradas pelo pesquisador. No primeiro bloco, foram capturados dados que permitiram descrever e caracterizar o perfil sociodemográfico e ocupacional do grupo de profissionais da unidade de atendimento pediátrico. Os demais blocos contemplaram perguntas acerca de indicações dos cuidados paliativos e implicações bioéticas constantes na DUBDH relacionadas à assistência em saúde e norteadores para a prática dos cuidados paliativos pediátricos. A divulgação foi realizada por meio do endereço eletrônico da instituição; e a disponibilização do acesso ao instrumento, por endereço eletrônico pessoal, sendo a forma de comunicação eleita por pesquisador e participante.

Percepções dos conceitos de bioética e cuidados paliativos em reabilitação pediátrica - O questionário foi composto por três blocos de questões com respostas marcadas sob a forma de afirmações como verdadeiro (V) ou falso (F), ou, ainda, na opção “não se aplica” (NA). A primeira questão abordou as premissas expressas na DUBDH (Unesco, 2005). A segunda elencou os elementos da definição ampliada de cuidados paliativos pediátricos e das condições elegíveis para cuidados paliativos em crianças estabelecidos pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) (2017). Por fim, a terceira tratou sobre os princípios norteadores dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), adaptados para a população pediátrica pela SBP (2017). Vale destacar que todas as assertivas são verdadeiras, o que permitiu verificar quais princípios estão alinhados com o conhecimento e a prática assistencial dos profissionais.

Análise de dados - A pesquisa empreendida foi de natureza descritiva e paramétrica apoiada em uma abordagem quantitativa (Bussab, Morettin, 2009). O instrumento de coleta foi desenvolvido na ferramenta eletrônica *Google Forms*, na qual os dados foram armazenados e analisados no pacote estatístico *R Project* para a construção de tabelas, gráficos e medidas de resumo necessárias para a caracterização do grupo de estudo. Análise foi distribuída também em três blocos, referentes aos blocos de questões citados.

Avaliação ética - O estudo seguiu as diretrizes éticas para a pesquisa com seres humanos, conforme Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466/2012 (CNS, 2012) e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição.

Resultados

Foram convidados 55 participantes: três médicos pediatras, cinco fisioterapeutas; 25 enfermeiros; 16 auxiliares e técnicos de enfermagem; um psicólogo; um assistente social; um educador físico; um fonoaudiólogo; e um nutricionista. Desses, 42 participantes concordaram com a pesquisa, sendo eles profissionais da equipe interprofissional que prestava assistência hospitalar às crianças em reabilitação no período da coleta de dados.

Na avaliação sociodemográfica, observou-se que a maioria dos profissionais do serviço de referência é do sexo feminino ($n = 41$; 97,61%); tem, em média, 39,9 anos de idade (desvio-padrão = 6,6 anos); é casada ou vive em união estável ($n = 31$; 73,8%); possui filhos ($n = 35$; 83,3%); e afirma possuir vinculação religiosa (católica, evangélica ou espírita) ($n = 38$; 90,5%). Em relação à formação acadêmica, a maioria ($n = 20$; 47,6%) possui pós-graduação completa.

A amostra final contou com 33 (78,6%) profissionais médicos ou da equipe de enfermagem e nove (21,4%) das demais especialidades. Quanto à experiência em reabilitação pediátrica da equipe de assistência do serviço de referência, os profissionais contam com tempo de serviço em reabilitação pediátrica maior de 5 anos. A maioria ($n = 17$; 40,5%) atua há período entre cinco e 10 anos com reabilitação pediátrica, sendo que 18 profissionais (42,8%) atuam nessa área há período entre 11 e 20 anos.

Em relação à realização de curso de capacitação em cuidados paliativos pelos profissionais, a maioria (59,5%; $n = 25$) informou nunca ter tido a oportunidade de participar de qualquer tipo de curso relacionado ao tema.

No primeiro bloco, que se referia ao “avançado processo de morte” e ao grupo de pacientes com “diagnóstico de câncer”, aspectos nos quais se destacaram os maiores percentuais de discordância entre os profissionais, que, respectivamente, 26,2% ($n = 11$) e 59,5% ($n = 25$), consideraram a assertiva falsa, enquanto 4,8% ($n = 2$) apontaram que o item não se aplica e não haver relação com os CP. Dentre os que relacionaram o CP com a morte estão 31 (73,8%), porém, apenas 15 (35,7%) profissionais relacionaram esses cuidados com o paciente oncológico.

Ainda no seguimento das condições elegíveis para a implementação dos CP, quanto às demais assertivas, no quesito “diagnóstico de doenças severas, curáveis ou não em fase avançada de doença”, e à assertiva mais completa, no “diagnóstico de doenças severas, curáveis ou não, processo de reabilitação até o momento da morte e acompanhamento do

luto”, nessa ordem, 30 (71,4%) e 35 (83,3%) dos profissionais acreditaram serem esses critérios indicativos para os CP. Para esses mesmos itens, 12 (28,6%) e sete (16,7%), respectivamente, consideraram as assertivas “falsas”.

No segundo bloco, os resultados das questões denominadas de implicações éticas apresentaram um grupo de assertivas alinhadas às premissas da DUBDH, sendo esperadas respostas 100% alinhadas à veracidade das assertivas. Foram consideradas relevantes, com maior destaque, a autonomia, por 37 (88,1%) dos profissionais; a dignidade, por 33 (78,6%); e a vulnerabilidade, por 30 (71,4%). No mais, a assertiva que apresentou maior não reconhecimento da sua veracidade foi o “desrespeito pela vulnerabilidade humana e integralidade individual”, que indicou um maior percentual de distanciamento de identificação, sendo identificado como falso por 11 (26,2%) dos profissionais.

No terceiro bloco, houve unanimidade com relação aos itens que tratam de respeitar crenças e valores das crianças e de seus cuidadores, realizar trabalho em equipe multiprofissional, requerer a participação dos pacientes e de seus familiares no processo de tomada de decisão e desenvolver potencialidades funcionais para fazer com que a criança viva da melhor forma possível em cada fase do seu desenvolvimento na vigência da patologia de base. Quanto às questões ligadas a realizar um atendimento à criança ou adolescente e a sua família de modo individualizado e direcionado, 41 (97,6%) profissionais acreditaram que ele é necessário para alcançar qualidade de vida e 38 (90,5%) para minimizar sintomas desconfortáveis e desagradáveis.

Discussão

Há predominância de profissionais que se declararam mulheres na amostra, corroborando com dados internacionais de que em 123 países as mulheres representavam 67% dos cargos em serviços de saúde e social (Intrahealth International, 2017). Os dados nacionais ratificam a participação feminina próximo de 70% do total de profissionais da saúde e, inclusive, estão relacionadas às atividades de assistência paliativa em saúde no país (Wermelinger et al, 2010).

O trabalho em Cuidados Paliativos exige o desenvolvimento de competências de organização do trabalho, atuação em equipe e a relação com pacientes e familiares (Menezes e Heilborn, 2007). Todavia, na formação de profissionais de saúde em cuidados

paliativos existe uma lacuna, visto que o conhecimento acerca do tema ainda é pouco difundido no meio acadêmico, há carência de residências profissionalizantes, baixa oferta de cursos de especialização e oferta de programas de pós-graduação de qualidade na área (ANCP, 2022).

Além do mais, os CP na sua conformação e legitimidade ressaltam um caráter feminino e religioso. E, a partir da aquisição dos aspectos da “totalidade bio-psico-social-espiritual” do paciente na assistência, houve a incorporação do referencial da espiritualidade ao campo de conhecimento biomédico (Menezes e Heilborn, 2007).

A maioria dos participantes indicou possuir pós-graduação *lato sensu* e *stricto sensu*, resultado este que coincidiu com as características sociodemográficas de uma equipe multiprofissional atuante em área hospitalar, conforme pesquisa desenvolvida em um hospital filantrópico de porte IV (Cavalheiro et al, 2019). A experiência profissional e o tempo de serviço na instituição nos remetem ao acompanhamento longitudinal da criança e jovens com doenças crônicas ou incapacitantes, ou seja, o processo de reabilitação se dá em longo prazo e, sob esse aspecto, muitas vezes estabelece vínculos e configura uma relação paciente-profissional duradoura.

Os achados sobre a não realização de treinamentos em cuidados paliativos parecem refletir nas questões relativas à indicação dos pacientes em condições elegíveis aos CP, no caso, segundo a indicação da SBP. Esperava-se o reconhecimento por parte de todos os profissionais do direcionamento dos CP aos grupos de pacientes indicados na pergunta. Esse resultado sugere a necessidade de treinamentos nessa área, pois, a temática abordada faz parte das atividades de atendimento realizadas no serviço e a capacitação em cuidados paliativos pode contribuir na qualidade do atendimento (Iglesias e Zollner, 2016).

No primeiro bloco, o maior descompasso ocorreu no que se referia ao “avançado processo de morte” e ao grupo de pacientes com “diagnóstico de câncer” ou ao paciente oncológico, indicando que os participantes não relacionam os CP com as indicações mais conhecidas no meio hospitalar. No entanto, a maioria dos respondentes acreditou que “diagnóstico de doenças severas, curáveis ou não, processo de reabilitação até o momento da morte e acompanhamento do luto”, são critérios indicativos para os CP.

Os profissionais não reconheceram completamente as condições elegíveis aos CP, mas a maioria apontou que os CP acompanham o paciente desde o diagnóstico de doenças incuráveis até o processo do luto. A partir disso, as respostas dos profissionais

sugerem que, para a equipe adquirir maior clareza sobre a indicação dos CP na reabilitação pediátrica, se fazem necessários treinamentos e cursos acerca do tema.

Estudos similares apontaram que, apesar dos profissionais reconhecerem a importância dos cuidados paliativos, o entendimento é frágil, correlacionado apenas aos pacientes mais próximos da terminalidade de vida e com enfoque no cuidado físico (Santos et al., 2017). Em um estudo realizado em unidade de terapia intensiva (UTI) oncológica, observou-se dificuldade dos profissionais em eleger os pacientes candidatos aos CP, prognosticar, compartilhar o processo de tomada de decisão de fim de vida e planejar os cuidados de forma integral, persistindo, ainda, a insegurança quanto às repercussões éticas e legais (Santos, Silva, Moreira, Zepeda, 2017). Verificam-se, em destaque, o déficit na formação do profissional, as limitações no processo de comunicação entre as equipes e familiares e os grandes impasses em relação às condutas terapêuticas (Santos et al., 2017). Especificamente, em estudo realizado com médicos especialistas em cuidados paliativos, na Austrália, a prática de serviços de reabilitação também não é bem definida, com falta de consenso e divergências entre os membros da equipe. Assim, embora os profissionais reconheçam que os CP fazem parte dos cuidados holísticos, a maioria tem dificuldade de estabelecer objetivos e protocolos de atendimentos em reabilitação paliativa (Runacres, Gregory, Ugalde, 2016).

Nesse sentido, para a introdução dos cuidados paliativos em pediatria, Camatta (2017) indicou a necessidade do estabelecimento de premissas básicas, de forma a permitir a fluidez do processo, inclusive podendo transformar sentimentos como “culpa e pesar em alívio e compaixão” (2017, p. 173). Reconhece-se que os dilemas e conflitos éticos são provenientes de desalinhamento do modelo assistencial em cuidados paliativos que estabeleçam limites terapêuticos claros e auxiliem no gerenciamento das bases práticas e, portanto, nos alicerces que sustentam o cuidado humano, na bioética e a palição (Santos et al., 2017).

No segundo bloco, a análise dos resultados mostrou, no entanto, um descolamento entre as premissas da declaração e sua identificação por parte dos profissionais do serviço de referência. Quanto ao “desrespeito pela vulnerabilidade humana e integralidade individual”, estudos mais aprofundados são necessários para maior esclarecimento desse não reconhecimento da afirmativa. Os demais itens apresentaram relevante concordância.

No terceiro bloco, que buscou analisar se ao longo do processo de reabilitação os cuidados seguem os princípios preconizados dos CP aplicados à reabilitação pediátrica,

apontou que a equipe se mostra coesa e trabalha dentro desses princípios em busca da qualidade da assistência.

Assim, pode-se notar um alinhamento da equipe no objetivo de habilitar e capacitar suas crianças para enfrentar as limitações impostas por suas patologias com foco no processo de reabilitação. Os profissionais acreditaram que a autonomia, a dignidade e a vulnerabilidade do paciente podem estar ameaçadas na prática e que a melhor forma de amenizar esse fenômeno seria manter uma relação entre profissionais, paciente e família baseada na honestidade e no compartilhamento de informações e interesses. Com isso, é possível permitir que o paciente possa tomar posse da direção da sua vida. Em adição, a maioria dos profissionais investigados acreditou que os cuidados paliativos devem ser entendidos como resultado da individualização do cuidado, em respeito à dignidade de cada indivíduo, e seguir um modelo que permita a pluralidade de opiniões e expressões de toda ordem incluindo as particularidades dos pacientes e familiares.

A partir desses resultados, podemos inferir que os profissionais reconheceram a maioria dos princípios dos CP relevantes à sua prática e ao processo de reabilitação; mais especificamente, uma grande parcela reconheceu os princípios dos cuidados paliativos totalmente inseridos na sua prática e reconheceram a importância desse cuidado abrangendo a assistência em reabilitação pediátrica. Além de tudo, essa equipe acredita que as crianças ou adolescentes portadores de doenças crônicas ou que enfrentam condições que ameaçam a vida devem estar inseridos no processo terapêutico e colaborar nas tomadas de decisões.

Percebeu-se, com isso, que a equipe lidava com a autonomia do paciente no âmbito dos cuidados paliativos. Sob essa perspectiva, tal como um dever *prima facie* que se diferencia da prática paternalista e do modelo biomédico, como acreditam Floriani e Schramm (2008) ser necessário para esse tipo de cuidado. Desse modo, o foco se transfere da doença para o paciente, sendo ele autônomo para tomar decisões importantes acerca de sua saúde, visto que estaria esclarecido e consciente de seu estado clínico, do prognóstico de doença e das etapas do processo de reabilitação. E, com esse direcionamento, é possível trabalhar todas as dimensões da complexidade do processo, por sua vez, respeitando-se a cultura, a pluralidade, bem como os desejos e particularidades do indivíduo.

Sob esse aspecto, os entrevistados compreenderam o paciente com um “todo” e visto em suas múltiplas dimensões. A dor e o sofrimento, nesse sentido, repercutiram

também na esfera ética exibindo várias interfaces nos eixos físicos, psíquicos, sociais e espirituais, tal como afirmou Pessini (2006). Há o reconhecimento da complexidade do homem no contexto do processo de reabilitação com perspectiva para a construção do conhecimento da união de homem-natureza, sujeito e objeto, sujeito e sua subjetividade, nesse contexto, tal como descreveram Sotolongo (2005) e Morin (2010). Além disso, concebe-se que, para o desenvolvimento do processo de humanização entre as disciplinas, se deve integrar a construção do conhecimento ao contexto cultural e social e abranger a pluralidade moral imprescindível para o entendimento dessa complexidade (Garrafa, 2005).

O tratamento de uma doença grave ou crônica, por sua vez, nos transporta a dimensões do sofrimento físico, psíquico e espiritual, interfere nas relações familiares e apresenta relevantes implicações sociais e econômicas (Maciel, 2008). Além disso, o trato com crianças compreende também uma maior sensibilização da equipe devido aos aspectos peculiares da pediatria. Diante desses resultados, capturamos que os profissionais reconheceram a multiplicidade de fatores envolvidos nos cuidados das crianças em reabilitação; reconheceram a importância dos princípios dos cuidados paliativos; entretanto, não identificaram os cuidados paliativos aplicáveis à prática da reabilitação. Ainda, a grande maioria não identificou a inserção social como um elemento importante na prática assistencial.

No modelo de assistência paternalistas relações entre profissionais de saúde e pacientes são caracterizadas pela assimetria do poder de decisão. Por outro lado, no modelo de relação entre os pacientes de reabilitação, familiares e profissionais de saúde, esta costuma ser de longa duração e, por isso, as relações tendem a ser mais igualitárias, equilibradas e com compartilhamento de informações (Hass, 2002). O modelo de reabilitação é planejado de modo a estimular a participação do paciente no seu processo de tratamento e se manter corresponsável por suas ações e decisões em saúde (Hass, 2002). Tais aspectos estiveram em evidência com essa pesquisa e a equipe acreditou que a participação do paciente e da família é essencial para o processo.

Sob essa perspectiva, a bioética, portanto, aduz uma nova reflexão moral e propõe um objeto da ciência e da produção do conhecimento científico em que a moralidade, os valores e a subjetividade possam compor o conhecimento (Sotolongo, 2005). No contexto da boa morte, os cuidados paliativos aparecem como uma resposta a “morte indigna”, configurada nos hospitais que trabalham centrados na obstinação terapêutica e tecnológica, mas, de forma abrangente, esses CP se relacionam com a assistência em saúde

que garanta os direitos do indivíduo, acessibilidade aos serviços, justiça na distribuição dos recursos em saúde e, especificamente, direcionada à inclusão social do indivíduo e cidadania.

Os candidatos aos cuidados paliativos, em alguma fase da vida ou por toda ela, podem sofrer também com a discriminação e a estigmatização. Nesse sentido, a DUBDH, em especial no artigo 14, referente à “Responsabilidade Social e Saúde”, convoca os profissionais atuantes no processo de reabilitação, a reinserir estes indivíduos na sociedade, tanto quanto for possível, aplicando uma prática responsável, compartilhada entre as partes interessadas e engajada com o futuro, sendo destinada a minimizar a marginalização e exclusão dessa parcela da população (Unesco, 2005). Com esse estudo, foi possível identificar, na responsabilidade social e profissional, que os referenciais da Bioética de Intervenção e os princípios da DUBDH foram reconhecidos pelos profissionais, principalmente da perda de autonomia e dignidade e do desrespeito à vulnerabilidade. Por outro lado, poucos reconheceram a diversidade cultural, o pluralismo e a dificuldade de acesso aos serviços.

Nessa direção, cabe à bioética a função prática de identificar os grupos suscetíveis e as diferentes abordagens regionais da bioética, com as particularidades e pluralismos culturais, de modo a solucionar, de forma concreta, as situações éticas apresentadas (Cunha, Garrafa, 2016). Então, a ideia de “mínimos de justiça”, referenciada por Cunha e Garrafa, citando Cortina (2005), como forma de estabelecer a concepção de dignidade, mostra a necessidade de se encontrar o “básico” ou “mínimo” para a sobrevivência humana e, sendo assim, o “justo” (Cunha, Garrafa, 2016). Padronizar conceitos e reflexões para o diálogo e aplicar os referenciais teóricos e práticos para alcançar a complexidade da interdisciplinaridade (Schwartzman, Martins, Ferreira, Garrafa, 2017). Igualmente, com as reflexões da Bioética de Intervenção busca-se identificar as injustiças no acesso aos direitos dos indivíduos à saúde (Garrafa, Cunha, Manchola, 2018), e propor alternativas às desigualdades e iniquidades na saúde (Feitosa, Nascimento, 2015).

Dessa maneira, para alcançar uma sociedade justa, a dignidade humana e a identidade do indivíduo devem estar salvaguardadas como forma de respeito à sua integridade, direitos e liberdades fundamentais, bem como à melhoria da qualidade de vida das pessoas por meio do acesso aos direitos sociais e políticos (Andorno, 2013). Ou seja, há de sobressaltar os direitos dos seres humanos com seu valor intrínseco que, portanto, conduz à dignidade humana.

Em vista disso, os CP para atingirem a condição de direitos humanos centrados no paciente e serem considerados como um cuidado constitucional e respeito à dignidade da pessoa humana, deverão ser fundamentados na justiça social (Mendes, 2017). Os cuidados paliativos, por conseguinte, vislumbram a mudança do paradigma da assistência à saúde, passando a focar na prevenção e no planejamento dos cuidados, no contexto dos direitos humanos e nos princípios da DUBDH, neste estudo (WHO, 2002). Assim, certamente, os CP, em conjunto com a Bioética de Intervenção e a DUBDH, são um excelente caminho para atingir a melhoria na assistência. Disto posto, tanto a BI como a DUBDH são entendidas como ferramentas conceituais disponíveis para auxiliar os profissionais de saúde e a sociedade organizada. Assim, pode-se recorrer, por exemplo, à Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (Cohen, Ezer, 2013), criada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) (2005), que, dirigida aos Estados, oferece orientação para decisões práticas de indivíduos e sociedade. E, ainda, a Declaração também legitima ações regulatórias de caráter preventivo e interventivas quando pertinentes e/ou necessário (Garrafa et. al., 2017; Schlemper, 2017).

Com isso, frente à complexidade e à tênue linha que separa a assistência curativa e paliativa no caso do diagnóstico de crianças com doenças crônicas e ameaçadoras à vida, Valadares, Mota e Oliveira (2013) acreditam que deve haver a integração de ambos os modelos assistenciais visando melhorar qualidade de vida para crianças e familiares. Já com relação à reabilitação, esta “só pode ser feita pela ação integrada de profissionais de diferentes formações que tenham em comum o fato de atuarem na área de saúde e terem como meta final a inclusão social do paciente” (Borgneth, 2004, p. 57). Assim, defende-se o trabalho da equipe multiprofissional com atuação no modelo transdisciplinar para o diagnóstico das funcionalidades ou das incapacidades funcionais do indivíduo, entendendo-as como característica irremediável capaz de realizar a avaliação do paciente e do contexto no qual está inserido (Borgneth, 2004).

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

Na tomada de decisões médicas, está endossado o uso de diretivas antecipadas de vontade e a importância de uma comunicação clara e compreensível com as crianças, adolescente e seus responsáveis. Mostrou-se com a reflexão, a partir da percepção de profissionais sobre o tema, o valor de incorporar um sistema de atenção à saúde de aprendizagem para promover a inovação terapêutica e melhor conhecimento do tema. Identificou-se o alto padrão da Diretriz para reabilitação desses pacientes, todavia, observou-se que os sistemas de atendimento não estão amplamente disponíveis e nem são acessíveis (Fins, Bernat, 2018). Cabe ressaltar, também, que a equipe de saúde deve compreender e trabalhar em prol do desenvolvimento da capacidade do paciente de agir de forma autônoma. Este comportamento, por sua vez, requer entendimento das circunstâncias envolvidas e retrata valores, desejos e emoções que atuam no indivíduo de forma independente e autêntica, determinando “soberania de vontade” e liberdade de ação (Garrafa, 2018). Ou melhor, compreender que o respeito aos direitos do indivíduo equivale ao cuidado humanizado e exige investimentos de âmbito educacional, institucional e de serviços de saúde, mas também necessita de um esforço individual e pessoal como cidadão e profissional (Gomes, Caetano, Jorge, 2010).

Nos estudos de Weaver et al. (2018), os objetivos dos cuidados paliativos pediátricos são manter a qualidade de vida das crianças e suas famílias, e, por isso, os autores alertam para a necessidade de atenção ao analisar dados longitudinais sobre bem-estar físico, emocional, social e cognitivo e função familiar para crianças que recebem cuidados paliativos. Assim, para se alcançar a qualidade de vida, escalas tradicionais estatisticamente validadas que se apegam exclusivamente na carga de sintomas não são capazes de abarcar o impacto familiar da doença severa ou crônica. Desta forma, a equipe que atende uma criança em cuidados paliativos deverá ter maior sensibilidade e promover proativamente intervenções e, conforme o desenrolar do acompanhamento em longo prazo, monitorar os resultados obtidos (Weaver et al., 2018).

A reabilitação psicossocial pode desempenhar um papel na saúde mental e no bem-estar dos pacientes em cuidados paliativos, contribuindo para minimização de sintomas, apoio nas atividades de vida diária, melhora da qualidade de vida e preparação para a morte, procurando restituir e desenvolver as competências instrumentais e sociais necessárias à autonomia e qualidade de vida – numa atitude global de empoderamento, autodeterminação e recuperação (Almada et al., 2018).

Fins e Bernat (2018) admitiram que existe uma tendência na equipe que assiste o paciente em reabilitação de engajá-lo nos assuntos relacionados aos seus cuidados,

apesar de os pacientes comporem uma população mais vulnerável e, frequentemente, mais negligenciada neste aspecto. Embora esses pacientes possam não recuperar o *status* de competência legal para direcionar seus cuidados, à medida que recuperam suas competências, sua voz precisa ser novamente incorporada às decisões sobre si. Os profissionais devem direcionar a atenção desde o diagnóstico, no percurso do tratamento e na reabilitação especificamente, prevendo a qualidade de vida e possíveis complicações médicas que podem interferir negativamente no propósito da recuperação. Além do mais, os autores acreditam que a sociedade deve fornecer a infraestrutura e os recursos necessários para o atendimento de qualidade e os meios para que esses pacientes possam ser engajados socialmente, fora do ambiente controlado dos programas de reabilitação (Fins, Bernat, 2018)

Por fim, com base neste estudo, entende-se que os profissionais da equipe interprofissional pesquisada acreditaram que os princípios dos cuidados paliativos, diante da assistência à criança e família portadora de doenças incapacitantes ou ameaçadoras da vida e de acordo com a complexidade do cuidado, estão presentes na sua prática. E, embora, a maioria não reconheça ou não tenha clareza absoluta de quando estão indicados, quando direcionam o foco à assistência da criança e família, estes aplicam o conceito de qualidade de vida e cuidados paliativos. Convém também citar, que muitos desses princípios também coincidem com a filosofia da instituição estudada. Além disso, a maioria dos entrevistados reconheceu a maior parte dos referenciais teóricos e princípios relacionados na BI e DUBDH como ferramentas válidas para assistência cotidiana e de qualidade.

A perspectiva de utilização da Bioética de Intervenção e dos princípios da DUBDH possibilitam discussões que visam garantir o direito dos pacientes de receber assistência em saúde, e, ainda, respeitar à sua concepção de vida e morte digna, no exercício do respeito à pluralidade cultural e individual, reconhecendo a vulnerabilidade e autonomia (Montenegro, 2012). Adicionalmente, nos estudos de Gomes, Caetano e Jorge (2010), o profissional de saúde tende a ser mais restrito à sua área de atuação profissional, muitas vezes deixando de lado diversos aspectos e os direitos da criança hospitalizada e, inclusive, o direito de “ser tratada de forma digna, ter conhecimento do seu tratamento, minimizar o quanto possível procedimentos dolorosos” (2010, p. 467). O despreparo do profissional, muitas vezes inserido no modelo assistencial biomédico, impede a visualização da criança na sua integralidade, prejudicando o acesso da criança ao pleno exercício dos seus direitos (Gomes, Caetano, Jorge, 2010). A partir desses resultados,

os autores acreditam na necessidade de educação continuada em serviços acerca de CP, direitos humanos em saúde e conhecimentos sobre bioética para aprimorar a prática.

Considerações Finais

Os resultados deste estudo indicaram que há intersecções entre os princípios dos cuidados paliativos e de reabilitação pediátrica e, principalmente quanto aos objetivos de ambos, de melhorar a qualidade de vida, o cuidado integral e a humanização da assistência. Verificou-se falta de consenso sobre condições elegíveis para Cuidados Paliativos, embora a maioria tenha indicado preocupações éticas pertinentes e percebesse esses CP inseridos na prática. Por meio desta pesquisa, pode-se inferir que, no serviço pesquisado, os CP norteiam a prática desenvolvida.

Conclui-se, ainda, que são necessárias intervenções públicas, governamentais e institucionais, visando aprimorar aspectos da formação profissional em CP. A Bioética de Intervenção e a DUBDH, importantes ferramentas teórico-práticas disponíveis para análise e reflexão, especificamente no contexto hospitalar, se propõe a ampliar a abrangência das ações de saúde na direção da equidade, justiça e inclusão social. Esse campo, no que compete à intersecção entre os CP e a reabilitação, possibilita subsidiar a equipe multiprofissional, os pacientes e os familiares para a manutenção dos direitos humanos centrados no paciente.

Referências

1. Albuquerque A, Paranhos D, Queiroz G, Santos M. Os direitos humanos dos pacientes como novo referencial da bioética clínica. 2018. Acessível em: https://www.researchgate.net/publication/327633816_Os_direitos_humanos_dos_pacientes_como_novo_referencial_da_bioetica_clinica_Revista_Redbioetica_UNESCO
2. Almada AL, Casquinha P, Cotovio V, Dos Santos MJH, Caixeiro A. The potential role of psychosocial rehabilitation palliative care. J R Coll Physicians Edinb. 2018;48(4):311-7.
3. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. ANCP e Cuidados Paliativos. 2022. Acessível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>
4. Andorno R. The dual role of human dignity in bioethics. Accessible in: https://www.researchgatenet/publication/51883633_The_dual_role_of_human_dignity_in_bioethics.

5. Barbosa SM de M. Cuidados Paliativos Pediátricos. In: Velasco IT, Costa Ribeiro SC da, editors. Cuidados paliativos na emergência. 1a. Barueri- SP: Manole; 2021. p. 71-8.
6. Borgneth L. Considerações sobre o processo de Reabilitação. *Acta Fisiatr.* 2004;11(2):55-9.
7. Bussab WO, Morettin PA. Estatística Básica. 6ª ed., São Paulo: Saraiva, 2009.
8. Camatta MW. Enfermagem e suas dimensões: a gestão do cuidado e o impacto na saúde. 28. Semana de Enfermagem ; promoção e realização Grupo de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; coordenador: Marcio Wagner Camatta. – Porto Alegre : HCPA, UFRGS, Escola de En. 2017.
9. Cavalheiro KA, Alves DFB, Rodrigues CD, Pluta P et al. Perfil sociodemográfico de uma equipe de profissionais atuantes em um hospital acreditado pela ONA. UNI-JUÍ. XXVII Seminário de Iniciação Científica, 21 a 24 de outubro de 2019. Disponível em: <https://publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/view/12138/10809>
10. CNS. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS no466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília.* 2013;12:59.
11. Cohen J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. *Health Hum Rights.* 2013 Dec 12;15(2):7-19.
12. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability: A Key Principle for Global Bioethics? *Cambridge Q HealthcEthics.* 2016;25(2):197-208.
13. Feitosa SF, Nascimento WF do. A bioética de intervenção no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo. *Rev Bioética.* 2015;23(2):277-84.
14. Fins JJ, Bernat JL. Ethical, Palliative, and Policy Considerations in Disorders of Consciousness. *Arch Phys Med Rehabil.* 2018;99(9):1927-31.
15. Floriani CA, Schramm FR. Cuidados paliativos: Interfaces, conflitos e necessidades. *Cienc & Saúde Coletiva,* 2008;13(SUPPL.2):2123-32.
16. Garrafa V, Amorim K, Garcia T, Manchola C. Bioética e vigilância sanitária. *Rev Dir Sanit;* 2017, 18(1):121-39.
17. Garrafa V, Azambuja LEO de. Epistemologia de la bioética – enfoque latino-americano. *Revista Brasileira de Bioética;* 2007; 3(3):344-59.
18. Garrafa V. O Novo conceito de Bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A (orgs). *Bases Conceituais da Bioética.* São Paulo: Editora Gaia/Unesco; 2006. p. 1-14.
19. Garrafa V. Multi-inter-transdisciplinaridad y totalidad concreta. In: Garrafa V, Kottow

- M, Saada A. (eds.). Estatuto Epistemológico de la Bioética. Mexico: Editada UNAM/ Unesco; 2005. p. 67-85.
20. Garrafa V. Versión histórico-crítica del origen de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Rev Redbioética/ UNESCO. 2018; 9(17): 25-40.
21. Garrafa V, Cunha TR, Manchola C. Access to healthcare – a central question in Brazilian bioethics. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics; 2018, 25:431-9.
22. Gomes ILV, Caetano R, Jorge MSB. Conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos da criança hospitalizada: um estudo exploratório. Cien Saude Colet. 2010;15(2):463-70.
23. Hass JF. Aspectos Éticos da Medicina de Reabilitação. In: Delisa JA, editor. Tratado de Medicina de Reabilitação. 1a Edição. Barueri- SP: Manole; 2002, pp. 35-48.
24. Iglesias SBO, Zollner ACR CC. Cuidados paliativos pediátricos. ResidPediater. 2016;6(0 Supl.1):46-54). Acessível em: Available from: <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediatricos/en-US>
25. Ignatieff M. Los derechos humanos como política e idolatría, Barcelona, Paidós, 2003. Disponível em: <https://revistas-colaboracion.juridicas.unam.mx/index.php/derechos-humanos-cndh/article/download/5646/4989>
26. Intrahealth International. The Female-Dominated Health Sector Needs More Women. 2017, 7 mar. Disponível em: <https://www.intrahealth.org/vital/female-dominated-health-sector-needs-more-women>
27. Kovács MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicologia USP. 2003;115-67.
28. Lima SF, Lamy ZC, Da Motta VBR, Roma TM et al. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. Cad Saude Publica. 2020;36(9):1–13.
29. Maciel MGS. Definições e Princípios. In: Oliveira RA de (editor). Cuidado Paliativo. São Paulo: Cremesp Conselho Federal de Medicina; 2008. p. 15-32.
30. Mendes EC. Cuidados Paliativos e Câncer: Uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania Rio. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2017.
31. Menezes RA, Heilborn ML. A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. Revista Estudos Feministas. 2007;15(3):563-80. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ref/a/N8TZKnQS3RNtSZWm6CNpBjw/?format=pdf&lang=pt>
32. Montenegro KC. Cuidados paliativos e psicologia a legitimação da alteração como promoção da dignidade humana (Monografia). Centro Universitário de Brasília-UNICEUB, 2012. Acessível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/123456789/2721/3/20706996.pdf>

33. Morin E. Saberes Globais e saberes locais: o olhar transdisciplinar. 1. ed. Rio de Janeiro: Garamond; 2010. 76 p.
34. Oliveira FT, Henrique R. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. 2011;19(1):247-58. Acessível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/553/635
35. Pessini L. Simpósio Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. 2006;16-7. Acessível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/214/215
36. Runacres F, Gregory H, Ugalde A. 'The horse has bolted I suspect': A qualitative study of clinicians' attitudes and perceptions regarding palliative rehabilitation. Palliat Med. 2016;31(7):1-9.
37. Santos DCL, Silva MM, Moreira MC, Zepeda KGM, Gaspar RB. Planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos na terapia intensiva oncológica. 2017;30(3):295-300
38. Santos IL, Garrafa V. Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO à luz da Ética de Paulo Freire. Revista Redbioética/UNESCO; 2011, 2(3):130–135.
39. SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, 2017. Acessível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf
40. Schlemper Junior BR. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: referência para vigilância sanitária em comunidades terapêuticas TT. Revbioét. 2017;25(3):462-72. Acessível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422017000300462
41. Schwartzman UP y, Martins VCS, Ferreira LS, Garrafa V. Interdisciplinaridade: referencial indispensável ao processo de ensino-aprendizagem da bioética. Rev Bioética. 2017;25(3):536-43.
42. Sotolongo PL. El tema de la complejidad en el contexto de la bioética. In: Garrafa; Kottow; Saada, (Eds) itor. Estatuto Epistemológico de la Bioética. Mexico: Unesco. Unam; 2005. p. 93-23.
43. Timm H, Thuesen J, Clark D. Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges. Wellcome Open Res. 2021 Jul 2;6:17
44. Unesco. Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos. Cátedra UNESCO de Bioética- UnB/Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), 2005.

45. Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev Bioética*. 2013;21(3):486–93.
46. Weaver M, Wichman C, Darnall C, Bace S, Vail C, Macfadyen A. Proxy-Reported Quality of Life and Family Impact for Children Followed Longitudinally by a Pediatric Palliative Care Team. *J Palliat Med*. 2018;21(2):241-4.
47. Wermelinger M, Machado MH, Tavares MFL, Oliveira ES, Moysés NMN. A força de trabalho do setor de saúde no Brasil: focalizando a feminização. *Revista Divulgação em Saúde para Debate*. 2010;45:54-70. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/observarh/arquivos/A%20Forca%20de%20Trabalho%20do%20Setor%20de%20Saude%20no%20Brasil%20.pdf>
48. WHO. World Health Organization. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. 2 ed. 2002.
49. WHO. World Health Organization. Palliative care. 2002 .Accessible in: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
50. WHO. World Health Organization. Rehabilitation in health systems. Geneva. 2017. Accessible in: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/254506>. License: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

Recebido: 18/10/2020. Aprovado: 21/12/2020.

