

LEONARDO EUSTÁQUIO SANT'ANNA DA SILVA

**A RELAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE E RESPONSÁVEIS COM OS
ADOLESCENTES PORTADORES DE CÂNCER: ACOLHIMENTO, CUIDADO E
AUTONOMIA**

BRASÍLIA

2012

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

LEONARDO EUSTÁQUIO SANT'ANNA DA SILVA

**A RELAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE E RESPONSÁVEIS OS
ADOLESCENTES PORTADORES DE CÂNCER: ACOLHIMENTO, CUIDADO E
AUTONOMIA**

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

Orientador: Prof. Dr. José Roque Junges

**BRASÍLIA
2012**

LEONARDO EUSTÁQUIO SANT'ANNA DA SILVA

**A RELAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE E RESPONSÁVEIS COM OS
ADOLESCENTES PORTADORES DE CÂNCER: ACOLHIMENTO, CUIDADO E
AUTONOMIA**

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

Aprovada em 13/07/2012

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. José Roque Junges (Presidente)
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Abrão Rapoport
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Walquíria Quida Salles Pereira Primo
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Volnei Garrafa (suplente)
Universidade de Brasília

*Dedico esta obra a Deus, pela vida, pela
saúde e pelo amor. A meus pais e irmãos.*

*À família, base do meu viver. E aos
amigos, que me ajudam a me constituir
dia a dia.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida, pela sabedoria, pela saúde e pela paz.

Aos meus pais, José Eustáquio e Sônia Cristina, aos quais devo minha vida e a razão de poder aprender, conhecer, viver e transformar meu modo de “ser”. E por todos os “puxões de orelha”, tão necessários, pois sem eles minha autonomia nunca seria alcançada.

Aos meus irmãos, Letícia Cristina e Hugo Eustáquio, que com respeito e companheirismo sempre estiveram ao meu lado.

Ao meu Orientador, Professor Doutor José Roque Jungues, que com paciência e sabedoria tornou-se responsável pelo caminho trilhado nesta dissertação.

Ao professor, Doutor Volnei Garrafa, que na condição de coordenador do programa de pós-graduação acolheu-me nessa tão renomada universidade, possibilitando-me, mesmo em tropeços da vida, não desistir desse sonho.

Aos colegas de curso, que entre risadas, críticas, carinhos e respeito, apoiaram o desenvolvimento deste trabalho.

A todos do CIMAN, especialmente à direção, pela complacência com minha parcial ausência para que eu pudesse me dedicar aos estudos.

Aos amigos, que em razão de serem muitos não listarei, para os quais não tenho palavras de agradecimento, mas muito amor, carinho e dedicação. Tenham a certeza de que pensei em cada um durante a realização deste trabalho de dissertação, e especialmente aqui, neste momento que escrevo meus agradecimentos.

Aos integrantes do Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB agradeço por toda preocupação, apoio e incentivo. Todas as observações foram válidas, e o desabafo compartilhado foi imprescindível para a conclusão deste documento.

Aos professores, os quais no desenvolver de toda minha vida acadêmica participaram da minha formação. Sem cada uma destas contribuições seria impossível chegar aqui.

Aos adolescentes por mim entrevistados, acometidos pelo câncer, muito obrigado por partilharem comigo: sentimentos, angústias, dificuldades e alegrias. Desejo que Deus, em Sua infinita bondade, carregue-os no colo durante tão penosa jornada, e que Sua vontade guie o futuro de cada um. Que Ele também apoie os que

por estes adolescentes são responsáveis, os pais e as mães, todos eles tão sofridos, mas que desabafaram, choraram, se alegraram e permitiram que pequena parcela dessa jornada de vida fosse contada nesse trabalho.

À equipe de saúde, também entrevistada, agradeço pelo tempo cedido, pelas vivências divididas, pelo profissionalismo e pelo grande empenho. Em especial à med3 e à psicóloga que se preocuparam com o caminhar deste trabalho.

À Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias, tendo em vista que sem o trabalho que desenvolvem muitas crianças e adolescentes estariam sem esperanças durante o tratamento que fazem.

A todos que participaram direta ou indiretamente desse estudo, meu profundo agradecimento.

“Você viveu sua vida? Ou foi vivido por ela? Escolheu-a, ou ela escolheu você? Amou-a ou a lamentou?”

“Não posso lhe ensinar como viver de forma diferente, pois, se o fizesse você continuaria vivendo o projeto de outrem, e não o seu próprio”.

(Quando Nietzsche chorou, de Irvin D. Yalom)

RESUMO

Este estudo tem por objetivo investigar os desafios bioéticos da relação dos profissionais da saúde e responsáveis junto a adolescentes portadores de câncer. A reflexão bioética passa, em tese, pela compreensão de três alicerces: acolhimento, cuidado e autonomia (maioridade sanitária). O método utilizado foi o qualitativo, em busca por compreender o fenômeno dessa relação em sua profundidade, não apenas ouvindo os participantes, mas organizando essas falas em diferentes categorias para serem analisadas. Foram entrevistados cinco adolescentes acometidos pelo câncer, os responsáveis por eles, e cinco integrantes da equipe de saúde, a saber: uma psicóloga, uma enfermeira e três médicas. Observou-se que a autonomia é compreendida pelos responsáveis e pela equipe de saúde, mas não é respeitada integralmente diante dos anseios elencados pelos adolescentes. Constatou-se, também, o não aceite da maioridade sanitária como possibilidade de ação, mas apenas como ponto de reflexão, especialmente quando o sujeito se encontra em cuidados paliativos. Assim, a autonomia tornou-se ponto central, passando o acolhimento a ser gerador de cuidados. Este ponto bioético foi compreendido em três questões centrais: (a) a possibilidade de o adolescente realizar escolhas ao longo do tratamento, desde escolhas simples como o que comer a escolhas mais difíceis como a recusa de ser atendido por determinados profissionais ou a vivência de alguns procedimentos; (b) o autoacompanhamento do próprio adolescente, buscando inteirar-se do que está ou não ocorrendo e de que maneira essas questões podem influenciar sua vida na formação dessa nova subjetividade; (c) a possibilidade de recusa ao tratamento, questão elencada pela equipe de saúde como impossibilidade legal, mas que poderia ser compreendida pela bioética como reflexão ética da lei vigente (Código Civil). Para tanto, a compreensão da maioridade sanitária se daria na reflexão bioética.

Palavras-chaves: Autonomia; acolhimento; cuidado; adolescentes com câncer.

ABSTRACT

This study aims to investigate the relation of the bioethical challenges of health professionals and officials from the adolescent with cancer. The bioethical reflection is, in theory, the understanding of three pillars: reception, care and autonomy (age health). The method used was qualitative, seeking to understand the phenomenon of this relationship in depth, not just listening to the participants, but organizing these words in different categories to be analyzed. We interviewed five teenagers affected by cancer, those responsible for them, and five members of the healthcare team, namely: a psychologist, a nurse and three physicians. It was observed that autonomy is understood by managers and by the health team, but is not strictly respected before the wishes listed by adolescents. It was found, also, the majority of health acceptance not as a possibility for action, but only as a point of reflection, especially when the subject is in palliative care. Thus, the range became central point, from the host to be generator care. This point was understood in bioethical three central questions: (a) the possibility that the teen to make choices throughout the treatment, since simple choices like what to eat the most difficult choices as the refusal to be satisfied by certain professional or the experience of some procedures, (b) the autoaccompanhamento the adolescents themselves, seeking to learn about what is happening or not and how these issues can influence your life in the formation of this new subjectivity, (c) the ability to refuse treatment, the question elencada health team as a legal impossibility, but that could be understood by bioethics and ethical reflection of the existing law (Civil Code). To this end, the understanding of health would occur in the majority bioethical reflection.

Keywords: Autonomy; reception; care; adolescent with cancer.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CC	–	Código Civil
CEP	–	Comitê de Ética em Pesquisas
CFM	–	Conselho Federal de Medicina
DF	–	Distrito Federal
ECA	–	Estatuto da Criança e do Adolescente
FIPE	–	Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas
IBGE	–	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	–	Instituto Nacional de Câncer
MS	–	Ministério da Saúde
OMS	–	Organização Mundial da Saúde
PNHAN	–	Política Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
SUS	–	Sistema Único de Saúde
TCLE	–	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 CAPÍTULO I	15
2.1 ACOLHIMENTO	16
2.2 CUIDADO	21
2.3 AUTONOMIA	26
2.4 MAIORIDADE SANITÁRIA	33
3 CAPÍTULO II	39
3.1 OBJETIVO GERAL	39
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	39
3.3 MATERIAIS E MÉTODOS	39
3.4 INSTRUMENTOS	41
4 CAPÍTULO III	45
4.1 RESULTADOS E DISCUSSÃO	45
4.1.1 Acolhimento na Percepção dos Adolescentes, Responsáveis e Equipe de Saúde	48
4.1.2 Cuidado na Percepção dos Adolescentes, Responsáveis e Equipe de Saúde	56
4.1.3 Autonomia e Maioridade Sanitária na Percepção dos Adolescentes, Responsáveis e Equipe de Saúde	64
5 CONCLUSÃO	77
REFERÊNCIAS	82
APÊNDICES	89
ANEXOS	97

1 INTRODUÇÃO

A adolescência é a etapa intermediária do desenvolvimento humano entre a infância e a fase adulta. Conforme consta no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069/90 (1), a definição da idade que compreende a adolescência é o período da vida entre os 12 e 18 anos, o que a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2) regula em outra faixa etária. Para essa Organização, os adolescentes estão entre os 10 e 19 anos, ampliando, ainda, a juventude, como o intervalo entre 15 e 24 anos. O Ministério da Saúde (MS) (3) segue a definição da OMS, entendendo que os beneficiários das políticas públicas voltadas para a adolescência e a juventude são aqueles cuja faixa etária está entre 10 e 24 anos de vida. Nesse sentido, analisa-se a adolescência somente pela idade cronológica.

Em termos legais, no Brasil, conforme Código Civil (CC) vigente, o adolescente é um ser em desenvolvimento, não podendo responder pelos próprios atos, e, portanto, reconhecido como absolutamente incapaz de exercer pessoalmente os atos da vida civil.

Art. 3º São absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil:

I - os menores de dezesseis anos;

II - os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos;

III - os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade.

Art. 4º São incapazes, relativamente a certos atos, ou à maneira de os exercer:

I - os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos;

II - os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido;

III - os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo;

IV - os pródigos.

Parágrafo único. A capacidade dos índios será regulada por legislação especial (4).

Para o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (5), em 2010, no Brasil, o quantitativo de adolescentes entre 10 e 14 anos era de 17.166.761 habitantes, e entre 15 e 19 anos, de 16.990.870 habitantes, representando em números relativos o total de 8 e 8,9% da população, respectivamente. No Distrito Federal (DF), a população de adolescentes entre 15 e 19 anos é de 220.745 habitantes, conforme o censo do IBGE (6), de 2010.

O termo “adolescente” vem do verbo latino *adolescere* que significa crescer, desenvolver-se. Desta forma, adolecer tem o sentido de crescer para, remetendo à ideia de desenvolvimento e de transição – momento que ainda não chegou, mas que se estabelece que esteja à frente como preparação para um mundo novo (7).

Leciona Calligaris (8), que a adolescência pode ser compreendida como a moratória entre a infância e a fase adulta e que o sujeito tem aparato biológico em formação ou pronto, para desfrutar das vantagens e das dificuldades de ser adulto, mas permanece em um quadro de proteção e de frustração. Não é difícil verificar que em outras épocas, jovens de 15 anos conduziam exércitos em batalhas ou gerenciavam os negócios dos pais. Para Calligaris (8), “se a adolescência é uma patologia, ela é então uma patologia dos desejos de rebeldia reprimidos pelos adultos”.

Observa-se, então, que assim como a infância, a adolescência é invenção recente, e que tornou-se diferenciada como fase de vida somente na segunda metade do século XX. Até então, essa idade era considerada como mão de obra adulta (9).

Ainda conforme Calligaris (8), os valores socialmente estabelecidos já foram repassados durante a infância, sendo que a autonomia é extremamente valorizada em nossa cultura. Porém, a sociedade deseja um adolescente autônomo, mas lhe recusa a independência utilizando o discurso de que, se postergar a autonomia do adolescente ele será mais bem preparado.

Os serviços médicos enfrentam problemas jurídicos diante da autonomia. Se legalmente os adolescentes não podem tomar decisões, mas também não são crianças para serem totalmente tutelados pelos pais, faz-se necessário compreender as melhores possibilidades de intervenção.

Em casos de adolescentes com câncer, a dificuldade da autonomia está no temor de que as decisões por eles tomadas possam acarretar consequências indesejadas ao longo do tratamento ou mesmo da própria vida. Se por um lado a autonomia é um direito fundamental, por outro lado as questões médicas de responsabilidade implicam precaução, a fim de evitar danos futuros. No entanto, essa precaução não pode se tornar paternalista, pois corre o risco de sufocar a autonomia e acentuar a desigualdade nas relações estabelecidas entre médico e paciente. O paternalismo tende a se acentuar nos casos em que a situação do paciente é de alto risco (10). É possível que a ação paternalista em busca de

beneficência beire ao exagero e desapodere o sujeito envolvido, retirando dele as possibilidades de discussão referentes ao próprio caso, não lhe permitindo o envolvimento necessário ao tratamento, mesmo que os pais ou as mães sejam os responsáveis pela integração desse indivíduo no meio social. Vale destacar que nos últimos tempos a importância de manter crianças e adolescentes no seio familiar vem crescendo substancialmente à medida que os problemas sociais, econômicos e políticos aumentam na sociedade, no Brasil e no mundo (11).

Esse cuidado também pode desabilitar o adolescente das tomadas de decisão e do conhecimento da própria doença. Por vezes, pais e familiares não falam abertamente a respeito da patologia, acreditando que esta seja uma ação de proteção ao ente querido. Procuram ser intermediários entre os pacientes e os médicos, julgando que na ação mediadora, a condição de pais os tornaria aptos a tomar as decisões que os filhos adolescentes não seriam capazes (12).

É interessante lembrar que adolescentes e jovens, na faixa etária entre 10 e 24 anos, representam 29% da população mundial; destes, 80% vivem em países em desenvolvimento, como o Brasil. Entre os jovens latino-americanos, 60% são brasileiros. Os jovens entre 15 e 29 anos representam 28% da população brasileira (os indivíduos de 15 a 24 anos correspondem a 20% do total da população) (13).

Somente para o ano de 2012 o Instituto Nacional de Câncer (INCA) (14) estima o surgimento de 518.510 novos casos de câncer. No Distrito Federal, a estimativa é do surgimento de 8.210 casos (15). No caso do câncer infanto-juvenil (abaixo de 19 anos), o INCA (16) projetou para 2008 o surgimento de 9.890 novos casos por ano, o que representaria entre 2% e 3% de todos os tumores malignos. Em 2005, no Brasil, a taxa de mortalidade por câncer infanto-juvenil correspondeu a 8% dos registros de óbito, sendo considerada a segunda causa de morte nessa faixa etária (17).

Entre o 0 ano e os 19 anos de idade, as neoplasias mais frequentes são as leucemias (tumores da medula óssea), os tumores de sistema nervoso central e os linfomas (tumores do sistema linfático), diferentemente dos adultos em que há predomínio das neoplasias do sistema de revestimento dos tecidos (carcinomas). Os principais tipos de câncer pediátrico incluem: a) leucemias (câncer nas células da medula óssea, sendo 43% dos casos, juntamente com linfomas); b) tumores do sistema nervoso central, 19% dos casos; c) linfomas (neoplasia no sistema linfático); d) neuroblastomas (tumor do sistema nervoso simpático, 8% dos casos); e) tumor de

Wilms (neoplasia renal com incidência de 6% dos casos); f) retinoblastomas (tumor nos olhos, 3% dos casos); g) sarcomas (neoplasias em músculos e tendões, 7% de casos); e h) osteossarcomas (neoplasias nos ossos, 5% dos casos) (17).

Dessa forma, e em face do exposto, esta dissertação analisa como a autonomia, maioridade sanitária, acolhimento e o cuidado se entrelaçam nas questões relacionadas a familiares, médicos e adolescentes com câncer. Pretende-se, nessa apresentação, fomentar uma discussão bioética pautada em pesquisa qualitativa realizada com responsáveis, equipe de saúde e adolescentes em tratamento.

Em vista disso, esse estudo, intitulado “A relação entre profissionais da saúde e responsáveis e os adolescentes portadores de câncer: acolhimento, cuidado e autonomia”, foi organizado em quatro capítulos, buscando compreender a história de alguns adolescentes, as etapas por eles vivenciadas e os vários significados de tudo que perpassa o trajeto que fazem durante o tratamento.

- Capítulo 1 – A construção do objeto de estudo: apresenta o ponto de partida das inquietações deste autor, bem como a construção do referencial teórico a respeito das questões que envolvem a relação adolescente-médico-família;
- Capítulo 2 – Trajetória metodológica: justifica a eleição do referencial teórico, desde o tipo de pesquisa, o campo de estudo, as etapas e os procedimentos para coleta dos dados, a análise dos dados e as contribuições oferecidas pela pesquisa do tema em questão;
- Capítulo 3 – Resultados e discussões: descreve os dados obtidos e discute, de acordo com os parâmetros bioéticos, as percepções levantadas pelos sujeitos entrevistados;
- Capítulo 4 – Considerações Finais: apresenta as principais fragilidades e os elementos fortalecedores utilizados na reorganização da metodologia empregada e os resultados obtidos, bem como as conclusões do estudo.

Faz-se importante destacar o olhar bioético, aquele que é capaz de estabelecer convergências para uma nova prática social, permitindo que os adolescentes, intrincados nas relações de saúde tanto com a família como com os profissionais dessa área, possam participar das decisões que lhes dizem respeito e compreender a dinâmica em que estão inseridos.

2 CAPÍTULO I

Acolher, cuidar, permitir a autonomia, relacionar-se bem, dentre outros fatores contribuem para uma humanizadora assistência em saúde, questão fundamental para o Ministério da Saúde (MS) e para a Organização Mundial da Saúde (OMS). O conceito de humanizar a assistência em saúde é complexo e deve ser explorado em diferentes vertentes. Para Deslandes (18), esse conceito exige mais estudos e considerações mais apuradas, mas frisa que o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH) resume a questão, anunciando que um projeto de humanização deve “aprimorar as relações entre profissionais, entre usuários/profissionais e entre hospital e comunidade, visando à melhoria da qualidade e à eficácia dos serviços prestados por estas instituições”.

Deslandes (18) relata que o conceito é geralmente empregado para reforçar uma assistência que dê valor à qualidade do cuidado recebido pelos usuários, tanto na questão técnica, também associada ao reconhecimento dos direitos dos pacientes e das subjetividades, como nas questões culturais. Assim, humanizar a saúde, passaria, necessariamente, pela valorização do ser humano, tanto do paciente como do profissional de saúde.

Deslandes (19), em outro artigo, reflete acerca das necessidades de uma política de humanização. Para a autora, a humanização carece de estratégias e não apenas de uma produção, mas da reprodução de modelos em que os processos de subjetivação face a face se construam no cotidiano. Para tanto, o investimento na formação dos profissionais e de gestores das unidades de saúde que sejam aliados a estes processos deve ser o ponto de partida, garantindo educação permanente aos profissionais, bem como participação nos modos de gestão.

Humanizar as ações de saúde partiria da construção de novas possibilidades que aumentassem a qualidade em uma ordem relacional pautada no reconhecimento da alteridade e do diálogo. Um diálogo comprometido com o outro, permitindo uma comunicação eficaz entre profissionais de saúde e pacientes, chegando até a possibilidade de novas práticas cuidadoras (19).

Teixeira (20) dialoga com Deslandes em seu artigo e propõe que para verificação da efetiva humanização deve-se perceber como há redes de trabalhos afetivos no ambiente hospitalar e o quanto, de fato, profissionais, gestores e

usuários estão contribuindo para a potencialização das construções coletivas das quais fazem parte. É necessário estar apto para responder se um serviço de atenção primária à saúde capacita, habilita e instrumentaliza mental e afetivamente os indivíduos que interagem neste espaço singular.

Assim, ambos caminham em confluência para afirmar que humanizar é dar garantias de que a dignidade ética das pessoas, seu sofrimento, dores e prazeres poderão ser expressos, dialogados e todos serão reconhecidos como sujeitos de direito. É compreender a autonomia como ponto fundamental, reconhecer a legitimidade simbólica de cada pessoa, e não aceitar, a princípio, a delegação das vozes do sujeito a tradutores ou intérpretes (18)(20).

Assim, constatou-se que o ambiente hospitalar precisa se desenvolver mais para haver adequação do trabalho de equipe, com vista a atender os usuários, valorizando-os na produção de saúde, sem deixar de lado a valorização do profissional envolvido, que deverão ter a sensibilidade para compreender o valor dos conceitos de acolhimento e cuidado, gerando positivamente a construção de autonomia daqueles acometidos por algum tipo de enfermidade (21). Neste sentido se insere o adolescente, um ser humano relacionável e cheio de expectativas de vida, carente por falar, ouvir, se relacionar e ser reconhecido, além de suas necessidades de afeto (8).

2.1 ACOLHIMENTO

Para o Ministério da Saúde (MS) (22), o acolhimento é uma preocupação básica da Política Nacional de Humanização (PNH), também conhecido por HumanizaSUS e expressa uma ação de aproximação, um “estar com” e um “estar perto de”, ou seja, atitude de inclusão, de escuta e de compreensão. Essa diretriz afirma que o acolhimento é atitude prática nas ações de atenção e de gestão em unidades de saúde e beneficia a construção de relações apoiadas na confiança e no compromisso entre os agentes envolvidos na área de saúde: usuários, equipe multidisciplinar e gestores.

A construção desta relação de confiança e compromisso deve ser pautada na ação protetora do Estado, garantindo o direito social do acesso da população a

serviços de saúde de qualidade. Para Schramm e Kottow (23) esta garantia é ação bioética de proteção, que permitirá, no diálogo dos agentes envolvidos, a compreensão das necessidades e das melhores possibilidades de intervenção. Assim, o acolhimento será compreendido bioeticamente como o método de escuta atenta e qualificada que permitirá a promoção de estratégias para o atendimento necessário. Reforça-se, então, a necessidade da escuta e do diálogo para fortalecer as relações, gerando a sensação de acolhimento no espaço de busca pela saúde.

O envolvimento das diferentes equipes com os usuários do serviço de saúde só pode acontecer por meio do diálogo, fundamento básico do acolhimento. Os diferentes integrantes devem formar autêntica rede de conversação, capaz de compreender o adolescente em suas necessidades (24). Os diálogos devem ser motivados nos diferentes espaços coletivos, mostrando a possibilidade de construção do vínculo e do respeito à autonomia. Não há formação de vínculo sem a possibilidade do diálogo.

O mesmo diálogo é sustentado por Márcia Gomes e Roseni Pinheiros diante das questões do acolhimento e vínculo. Elas levantam uma série de sinônimos em dicionários da língua portuguesa e dicionários filosóficos, como forma de compreender a complexidade do tema: acolher, receber, considerar, oferecer refúgio, proteção ou conforto, abrigo, agasalho, hospedar, dar crédito, dar ouvidos, aceitar, tomar em consideração, dentre outros. Essas autoras demonstram a amplitude de possibilidades que estão envolvidas no acolhimento, destacando fatores fundamentais para a relação dialógica nos diferentes espaços de saúde, e compreendendo como ação fundamental da equipe a melhor escuta diante das questões apresentadas pelos usuários (25).

É neste diálogo franco e aberto que se permite uma escuta autêntica onde o adolescente possa expressar opiniões, medos, dificuldades e tudo que deseja falar. É preciso cultivar nos profissionais algo que possa parecer complicado, o ser acolhedor (como ouvinte) sempre (22).

Desta forma, o acolhimento é um dispositivo prático colocado à disposição para interrogar e discutir processos intercessores que constroem relações nas práticas de saúde, que busque produzir responsabilidade clínica e sanitária em toda equipe, reconhecendo que não há produção sem a responsabilização de todos os envolvidos junto ao acolhimento (25). É por este dispositivo que adolescentes com câncer ou outras enfermidades poderiam manifestar suas questões particulares que,

geralmente, envolvem os dilemas característicos desta fase da vida, cercada de inseguranças e da necessidade de aceitação.

Essas inseguranças e a necessidade de aceitação muitas vezes serão trabalhadas pelo psicólogo da equipe, um profissional que realiza seus atendimentos tendo por base o diálogo. Na ação do ouvir e de falar sem preconceitos, sem discriminação e sem a procura por culpados, o que se dá no acolhimento do psicólogo, é essencial para a construção de uma relação terapêutica. O acolhimento será a base para a formação do vínculo propulsor da confiança, que voltará a retroalimentar a próprio acolhimento. Essa relação permite a cumplicidade entre o profissional de saúde e o acolhido, pois ambos procuram um mesmo fim: a saúde(26). O psicólogo deve fomentar esse diálogo e promover o acolhimento do adolescente, apoiando os demais profissionais da equipe.

A ação bioética está inserida neste modelo de acolhimento, no qual a equipe compreende e dá voz aos participantes do processo de saúde. A construção do vínculo aproxima usuários e equipe, personaliza a relação e gera compromissos solidários. Percebe-se como fundamental a ação de dar voz ao sujeito – que só pode ser ouvida depois de acolhida (25).

Percebendo o acolhimento como ação que necessita do diálogo nos diferentes ambientes de saúde, Franco *et al.*(27) descrevem a necessidade do acolhimento não só de médicos, enfermeiros ou psicólogos, mas a ação de acolher o sofrimento do outro por todos os profissionais, como por exemplo, do serviço de portaria. Esse encontro gera efeitos diante do olhar do usuário; assim, a ação receptora com olhar acolhedor é fundamental para todo o processo. É possível afirmar que o acolhimento ou sua ausência, são geradores de ruídos e estranhamentos no processo do tratamento da saúde.

Profissionais de saúde realizam o “acolhimento dialogado” como um ato de conversar que se mostre em um conjunto de ações ético-cognitivas que passa pela aceitação do outro e pela predisposição ao diálogo. Permite-se, assim, por meio da conversa, que o profissional possa sentir que ele afeta o outro, mostrando uma forma privilegiada e afetiva de se trabalhar em saúde (20). Para Alves (28), a palavra “afeto”, do latim *affetare*, quer dizer ir atrás. O “afeto” é o movimento da alma na busca do objeto de sua fome. Afetar o outro, nesse sentido, é a possibilidade de gerar a capacidade de ele ir ao encontro do objeto pretendido, que no caso se constitui na busca pela saúde. Uma procura por aquilo que se deseja, uma ação, um

movimento capaz de tirar do lugar, de desacomodar o outro para que seja capaz de compreender a si e às relações de forma diferente, tentando se movimentar e encontrar-se em si mesmo e no outro. Pela relevância que o afeto tem nas relações da vida, ele é capaz de fazer o adolescente buscar o profissional de saúde, de movimentar não somente aspectos sentimentais, mas de fazer o jovem se levantar e caminhar em busca do outro.

Em face dos problemas enfrentados pela ausência de acolhimento, e diante deste afeto, é fundamental que em um ambiente que objetiva a promoção da saúde, o acolhimento tenha sua ação primeira na porta de entrada, atividade que é gerada pela permissão do falar e do ouvir, em atitude precursora do diálogo. O processo de acolhida requer a construção de compromissos e alianças éticas entre os usuários e os profissionais, gerando um processo que estimula a responsabilização de todos. Tem-se, aí, um incentivo à construção de redes de conversação geradoras de autonomia e, ao mesmo tempo, compartilhamento (22).

Para aqueles autores, o acolhimento deve inverter a lógica da organização e do funcionamento dos serviços de saúde, ou da prática percebida pelos usuários, atendendo todos os que procuram o serviço e garantindo o atendimento universal, suscitando a função de reciprocidade e de escuta. Tem-se a necessidade de se reorganizar o processo do trabalho, deslocando o eixo central do médico para a equipe multiprofissional, a qual se entregará à escuta do usuário, gerando mais compreensão. E, por fim, observa-se a qualificação da relação entre os envolvidos, reafirmando as questões ligadas aos parâmetros humanitários, de solidariedade e de cidadania (27).

Reforça-se, assim, que é na dimensão do diálogo que surge a ideia de que um novo modelo de atendimento se concretizaria em uma prática cuja ação acolhedora é prestada pelas enfermeiras, até, por exemplo, antes dos médicos. Estas profissionais devem utilizar todo o seu arsenal tecnológico visando implementar o modelo em referência. Devem ser capazes de escutar e de apresentar soluções para os problemas de saúde levados pela população, favorecendo o fluxo dos usuários. A ação da enfermagem recebe autonomia no trabalho de saúde junto à população enquanto o médico toma a posição de retaguarda. Os ganhos são assim elencados por Franco *et al.*(27): incentivo às discussões permanentes entre a equipe de saúde na avaliação do acolhimento; mais capacitação da equipe com a própria experiência do atendimento acolhedor e o

respeito ao saber adquirido pelos diferentes profissionais; interação significativa entre os diferentes agentes pertencentes à equipe de saúde, saindo de um modelo solitário para um modelo solidário. A consolidação deste modelo só pode se dar na aceitação da multidisciplinariedade das equipes e no diálogo constante.

Nessa aceitação multidisciplinar o diálogo permite que os problemas sejam desvelados, no sentido de fala aberta, sem medos. Em pesquisa realizada com adolescentes portadores de *Human Immunodeficiency Virus* (HIV), foi enunciado por eles a necessidade do acolhimento como ação de reciprocidade, confiança e possibilidade de revelar sua condição. Esse acolhimento é requerido junto aos seus cuidadores (familiares e profissionais de saúde), para que não paire o medo da discriminação, que gera como resultado contrário, o isolamento, a tristeza, a depressão e, por vezes, a culpa e a ansiedade diante da situação existente (29).

Nesse caso, a boa conversação, o diálogo sem medo e o acolhimento são “armas” fundamentais para repudiar o preconceito dos portadores de HIV; o acolhimento clínico é necessário para apoiar a dimensão socioafetiva da vida, sem medo de revelar-se em todas as suas dimensões. Da mesma forma que o diálogo voltado para o acolhimento é necessário para adolescentes com câncer. Nos estudos de Rossari e Motta (30), relatou-se que é imprescindível que se compreenda o mundo simbólico vivido pelos adolescentes. Ouvir e perceber a linguagem corporal, sua fala “não dita”, é importante para a compreensão de suas percepções acerca da própria vida.

Percebe-se, dessa forma, que o acolhimento é, ao mesmo tempo, ação intrínseca do ser humano, no sentido de ouvir, perceber, enxergar, dar validade e, especialmente, de permitir o diálogo entre os usuários e a equipe de saúde. O ato de acolher o sofrimento do adolescente com câncer por um só profissional seria frágil diante das questões complexas de saúde e diante da realidade do SUS. A implantação de equipes multiprofissionais de saúde, que envolvam desde a portaria até o serviço de medicina mais complexo e especializado, passando, necessariamente, pelo usuário e não deixando de lado a realidade social, cultural e econômica da comunidade, o que é fundamental para uma boa prestação e para a construção de saúde. O acolhimento é, sem dúvida, essencial para a geração de perspectivas de vida futura e de promoção de saúde, seja em adolescentes com câncer ou qualquer outro enfrentamento de enfermidades diversas.

2.2 CUIDADO

Ao adoecer, as pessoas podem ter um caminho diferente do seu habitual para dar novos significados em à vida, permitindo que o sujeito se torne exatamente quem ele é. A doença pode dar oportunidades de novas compreensões de si mesmo; pode ser uma possibilidade de autoconhecimento. É possível que haja a construção de um sentido na situação vivida e em seu entendimento. Episódios de doenças, por vezes levam à reflexão e ao questionamento de demandas individuais e sociais daqueles sujeitos que estão sendo tratados. Os profissionais de saúde têm grande importância neste processo, pois podem problematizar as questões envolvidas levando os usuários do serviço de saúde a ressignificar os acontecimentos, permitindo uma nova busca de sentidos, enquanto força motivadora do ser humano (31). Os questionamentos e reflexões estão presentes no cotidiano do adolescente com câncer, o medo da doença, a possibilidade de perder a vida ou parte dela durante o seu tratamento. Ocorrem, assim, dilemas bioéticos diante da equipe de atendimento ao adolescente, provavelmente não pensados anteriormente. Uma possível saída está no diálogo franco e aberto com os profissionais de saúde, relação estabelecida no acolhimento e no cuidado.

Nesta busca pelo outro é que se dará o cuidado, que então é compreendido como interação entre dois ou mais sujeitos, visando ao alívio de um sofrimento ou buscando alcançar o bem-estar. Deste modo, o cuidado é uma prática que está inserida nas práticas de saúde como ação que pode produzir subjetividade e ressignificação na vida das pessoas acometidas pelas mais diversas enfermidades(31). O cuidado em si não está limitado à aplicação de algumas práticas de saúde, na realização de técnicas ou procedimentos operacionais, mas na possibilidade de apropriação da realidade humana nos campos do sentido afetivo-existencial(31). Cuidar é ir ao encontro de outra pessoa para acompanhá-lo até a saúde(32). É dar ao outro a compreensão de que ele não está só, uma vez que o cuidado irá durar enquanto houver necessidade.

A palavra “cuidado” faz-se presente desde a literatura na antiguidade romana, representada pela palavra “cura”, que foi traduzida como cuidado, atenção, interesse. Em 1982, Carol Gilligan, em sua obra *In a Different Voice*, levanta as

questões do cuidado na ética como o resultado de um estudo a respeito do desenvolvimento moral das mulheres (33). No Cristianismo, a percepção do cuidado surge como forma de cuidar das almas (cura *animarum*). Assim, o cuidado é compreendido como solicitude e preocupação com a experiência espiritual, com a cura interior das diversas pessoas (34).

O pressuposto para a existência do cuidado é a fragilidade do ser humano, manifesta na condição de vulnerabilidade. Essa fragilidade é comumente vista nos adolescentes que procuram grupos para assegurar a própria identidade. Se o adolescente fosse completamente autônomo não haveria a necessidade do cuidado; mas ele é vulnerável, precisa de cuidado, necessita do outro, que também é limitável e que necessitará de cuidados. Assim, é fundamental reconhecer a fragilidade e a interdependência humana para se discutir a consolidação do cuidado (34).

A partir dessa interdependência, compreende-se que a ação do cuidar não é unilateral, mas deve ser percebida como troca, não de ideias, mas de duas vidas em construção. Um diálogo que enriquece os dois lados, um processo de seres vulneráveis que se concretizam na interação. No diálogo, a capacidade argumentativa e lógica, os elementos não verbais e os gestos são de grande importância (34). Cuidar não pode gerar laços de dependência, devem ser laços de confiança que permitam a ajuda e o apoio (32). Laços que permitam compreender a necessidade do outro, no caso, do adolescente.

Assim, cuidar é também uma forma de se conquistar a saúde, que pode ser entendida como vitória contra a cultura do isolamento social, comum nos grupos de adolescentes, mas é preciso contínua busca pelo outro e constante cuidado, como ação de ruptura desse isolamento, que muitas vezes é um tributo do individualismo e perda do status diante da marginalização social vivida. . Percebe-se que o cuidado favorece o estabelecimento da comunicação, da interação social, a formação de grupos, redes de solidariedade e outros movimentos. Reforçando a percepção de que o cuidado não é estanque, mas pode acompanhar o homem pela vida, define-se cuidar como dar atenção integral ao sujeito e à comunidade onde ele vive, e permitir a restauração da interação social (24).

Este acompanhamento intrínseco ao ato de cuidar ajuda o adolescente com câncer em sua reconstrução, não somente física, mas na sua condição de ser humano, visando à ressignificação da vida diante da doença sofrida. É um processo de desconstrução e de integração de diferentes dimensões e relações. Cuidar é

ofertar ao outro e a si mesmo os recursos para refazer-se, é apoiar para recompor e reconstituir sua identidade pessoal (31)(34). É permitir que o sujeito olhe para um futuro com esperanças e, ao mesmo tempo, revise o passado com um olhar de interpretação (35).

Na possibilidade de visitar a si mesmo, é fundamental que se compreenda o cuidado na dimensão de retomada histórica para um modelo em que a ação humana é valorizada diante da tecnologia. Pela ação cuidadosa pode-se convergir para uma assistência legítima diante da aspiração de saúde por indivíduos e pela comunidade, compreendendo o anseio pela tecnologia, mas valorizando a necessidade do convívio pessoa-pessoa. Assim, o uso da tecnologia leve, um saber que opera no plano mais próximo da ação pessoal e relacional tem toda importância e valor. Outra grande vantagem do uso desta tecnologia leve é a particularização da ação diante da necessidade daquele sujeito específico, que deixa de ser generalizado e passa a ser compreendido como único, mas requerente de atenção especial diferenciada e humana. Deve apoiar-se na tecnologia, mas não subverter-se a ela como salvadora de todos os males (36). Para a ação do cuidado pessoa-pessoa, faz-se necessário haver a construção do conhecimento e a sensibilização por parte do profissional atuante, que precisa ser capacitado para que possa cuidar como parte do reestabelecimento da saúde. Não é esperado que somente se transmita o conhecimento, mas que se apresente estratégias para a capacitação ética nas relações envolvidas (20).

Assim, criar e reforçar a cultura de humanização implica valorização intensa do potencial humano e compreensão de equipe, quando todos os participantes da coletividade sentem-se beneficiados e beneficiários. Assim, o atendimento humanizado ao usuário deve sempre ser paralelo ao atendimento humanizado ao profissional de saúde. Deve-se, também, portanto, estimular um ambiente onde o cuidado envolva a gestão, membros da equipe de saúde, pacientes, acompanhantes, trabalhadores do setor (guardas, por exemplo), um lugar onde todos são beneficiados pelos cuidados (37).

A ação do cuidar é, antes de tudo, um ato de beneficência; é o querer bem e proporcionar o bem, afastando ameaças dos males. O bem-estar requer ser compreendido no sentido integral, englobando o somático, psíquico e espiritual. Mas é de suma importância a compreensão de que a beneficência precisa ser composta com a autonomia de quem recebe o apoio. Somente o cuidado, ainda que seja

exercido com a intenção de se produzir o bem, não pode ser uma ação paternalista, exclusivista e desmerecedora dos interesses alheios à vontade do cuidador. A própria aceitação do cuidado exige ser gerada por meio de uma decisão livre, ou seja, cuidar de alguém é também amparar a sua liberdade, ajudando-o a recobrar a autonomia e a independência; é auxiliar na volta da responsabilidade do poder de decisão (34). É importante que o princípio da beneficência reflita o interesse na busca comum da boa vida e da solidariedade. Para Engelhardt (38), a base deve ser o bem-estar, mas pautado no respeito mútuo como princípio primeiro. Assim é que o fazer o bem, no caso o cuidado, merece ser compreendido como “faça aos outros o bem-estar deles”.

No mesmo sentido de Engelhardt (38) e Segre (39) aponta que o homem contemporâneo vem recebendo das gerações anteriores uma moral carregada de obrigações, sejam de ordem legal, religiosa ou de outras injunções. Assim, a beneficência se destaca diante da autonomia, uma tendência que pode levar ao enfraquecimento dos desejos daqueles que estão sob os cuidados do outro, conduzindo a ação paternalista e autoritária (39). Os dois autores (38)(39) concordam com a questão do cuidado e da importância que ele exige ter, mas compreendem que ele não pode ultrapassar a autonomia do sujeito envolvido para não se tornar paternalista.

O modelo paternalista é derivado de conceitos históricos, e, em razão disso, acredita que na infância as crianças são imperfeitas, ignorantes e imprudentes – por isso, as decisões devem sempre ser unilaterais por parte dos pais, adultos capazes de decidir. Esse conceito é assim confundido com a ideia de cuidados para com os menores, motivo que faz com que os adolescentes com câncer sejam generalizados como as crianças que precisam de cuidados paternalistas (40).

Para que o cuidado não se torne paternalista é imperioso que a igualdade e a liberdade, tenham posição completamente simétrica, caso contrário, em uma relação assimétrica, a autonomia do indivíduo é diminuída e o paternalismo torna-se evidente. Na relação entre os profissionais de saúde e os pacientes, a autonomia e o cuidado devem ser complementares. Em uma relação em que não existe total autonomia e nem paternalismo absoluto, a autonomia e o paternalismo puro são posições utópicas. Abandonar o paciente à própria autonomia é ação desprovida de ética e de cuidado; respeitar a autonomia pressupõe beneficência do respeito às escolhas (39).

O cuidado não pode florescer de condições marcadas pela dominação, subordinação ou desigualdade. O que se espera de profissionais de saúde e familiares é o cuidado com o compromisso ético, guiando-lhes as atitudes, para que nunca ultrapassem os limites da consciência profissional, respeitando a autonomia, a cidadania, a dignidade e a saúde alheia (32). Assim, cuidar não é assumir o problema do adolescente com câncer, mas sim ajudá-lo, buscando aliviar o peso da carga de vida que ele carrega (35).

Por isso, a ação do cuidar não pode ultrapassar a beneficência, chegando ao paternalismo, uma vez que essa ação limitaria a autonomia do indivíduo. É importante ressaltar que esta ação não pode partir da equipe médica e nem da família dos adolescentes. É preciso compreender o cuidado como a ação de 'caminhar juntos', de permitir escolhas, de auxiliar nas decisões, mas não de tomá-las para si, como um detentor do conhecimento das melhores ações para o outro (paciente). Tratar com paternalismo os 'incapazes' (adolescentes) é fazer com que eles permaneçam na incapacidade de tomar decisões, sejam em relação à própria saúde ou a qualquer outro direito.

Reforça-se, então, que o cuidado não pode ter como intenção a apropriação, o tornar-se paternalista, mas antes deve ser compreendido como ação que surge de uma decisão livre. Cuidar de um adolescente será desta forma, apoio e ferramenta para que ele reconstrua e recupere a própria autonomia e independência. Assim, cuidar de um adolescente também seria cuidar de sua liberdade, ajudando-o a se reerguer e a assumir a almejada independência (35).

Respeitar a singularidade e a dignidade do adolescente perpassa o cuidado técnico e pessoal, que é o compromisso de valorização do ser humano como um todo, respeitando as questões éticas, sem distinção de cor, etnia, dentre outros. No entanto, é fundamental que se valorize o cuidado ao paciente e ao cuidador, gerando vínculo e permitindo atendimento diferenciado diante das necessidades de cuidado e atenção. Possibilita-se, dessa forma, a valorização e a qualificação da equipe de saúde; permite-se a construção conjunta de valores humanos e éticos buscando-se, assim, novo caminho e nova possibilidade, visando qualidade e credibilidade nos serviços de saúde. O cuidado então é uma forma de humanizar, pois "cuidar é aliviar o sofrimento humano, é manter a dignidade, é facilitar meios para manejar as crises e as experiências do viver e do morrer" (37).

2.3 AUTONOMIA

A palavra “autonomia” é de origem grega – *αυτονομία*, onde *αυτος* = próprio, e *νομος* = leis; remete à ideia de autogoverno (41). Portanto, para que um indivíduo seja reconhecido como autônomo, ele deve usufruir da liberdade de pensamento sem sentir-se pressionado para escolher alternativas apresentadas. Não havendo liberdade de pensamento ou de opções não é possível julgar a autonomia (42).

O respeito à autonomia é historicamente recente. O Código de Nuremberg, de 1947, iniciou a discussão para o estabelecimento da autonomia em sujeitos participantes de pesquisas (43). Antes dos anos 1960, a discussão acerca das questões referentes à autonomia era frágil e praticamente não apareciam nas ações de assistência à saúde. Os direitos fundamentais de cidadania e respeito aos direitos fundamentais começaram a ampliar a percepção de agente autônomo entre os pacientes. Respeitar a autonomia é dar ao indivíduo o reconhecimento de que ele tem um ponto de vista e que deve tomar as decisões que se apresentarem como necessárias diante das crenças ou dos valores – mesmo divergentes dos pontos de vista dos profissionais de saúde (42).

A autonomia deve ser compreendida na capacidade de organizar, ponderar e identificar os próprios desejos e suas preferências básicas por meio de preferências superiores. É preciso ter a capacidade de aceitar, com o uso da razão, identificando ou descartando alguns de seus desejos. Mas é imprescindível que estes desejos estejam ao alcance do agente moral – aquele que deverá ter condições de compreender e de lidar com esses desejos; que exista um grau substancial de entendimento e de liberdade de alguma influência. Assim, a autonomia completa é raramente ou nunca alcançada. Mas é possível atingir uma autonomia substancial em decisões de participação ou não em pesquisas ou intervenções médicas, porém, contextos particulares não devem ser examinados por teorias gerais (44).

Reichert e Wagner (45) imprimem em seu artigo a diferença existente entre um jovem com autonomia e um jovem com independência. A independência é o ato de agir por conta própria, de não precisar do outro para tomar decisões. A autonomia prevê que os indivíduos tenham sentimentos, pensamentos e tomadas de decisões pela própria ação. Compreende-se que a independência é um passo futuro

da autonomia, e que o indivíduo possa tomar suas decisões, ainda que não tenha condições de ser completamente independente.

Segre (46) considera que o respeito à individualidade e o reconhecimento do direito de pensar diferente e de sentir diferente, da própria maneira, deve ser respeitado. Essa linha de pensamento foi apresentada durante o Iluminismo europeu, ganhando status nas obras de Descartes, Montesquieu, Rousseau e depois de Kant (em sentido deontológico). Porém, é com Freud e o surgimento da Psicanálise que as questões relacionadas ao autoconhecimento possibilitaram o questionamento por meio do conhecimento do inconsciente e de seus desejos, e que é possível a compreensão, de fato, da autonomia.

Para os principialistas estadunidenses, a autonomia é um dos pontos principais da discussão bioética, mas terminam por não considerar que as muitas culturas compreendem as relações de diferentes formas, na valorização deste conceito. Essa questão poderia levar ao respeito à individualidade, mas também ao egoísmo e ao individualismo, desconsiderando o pensamento do outro (47).

Malcolm de Roubaix anuncia que a autonomia pessoal como parâmetro bioético é capaz de combater o paternalismo e a relação assimétrica, permitindo ao paciente o poder e a autoridade sobre ele mesmo, consentindo ou não o tratamento. A bioética é capaz de reconhecer a importância da autonomia, da possibilidade de decisões diante de impasses profissionais, como as escolhas informadas. Fundamenta-se, assim, uma relação mais simétrica e contratual no que tange às questões de saúde (48).

A ética autônoma é o significado de personalidade e individualidade que reflete a ética em si mesmo. É a possibilidade de um sujeito que, por sua introspecção, procura a própria solução para os conflitos. Entende-se que o princípio da autonomia passa a sofrer uma dificuldade conceitual, pois afinal, para a autonomia, a reflexão não deve ser limitada pelo julgamento e ações de terceiros (46). Assim, a autonomia é uma percepção de liberdade, portanto, individual – o autônomo, então, é o sujeito que se sente livre. É no *self* psicanalista que se compreende o verdadeiro eu; é de onde a pessoa é imanada e toma decisões no plano das ideias (39).

Kant (49) não entra na discussão psicanalítica, mas sua compreensão de autonomia também se pauta na ação humana livre, no sujeito que não está submetido a constrangimentos. O homem não é um mero espectador passivo, mas

atua, sendo o ponto de partida e o ponto de chegada; é o centro que determina como as coisas se manifestam. O ser humano é, então, responsável pelos seus atos, como também pelas consequências advindas.

Para Kant (49), o ser humano alcança autonomia quando atinge maturidade suficiente para confiar em si mesmo, tomar suas próprias decisões: “sua razão deverá guiá-lo pelo mundo”.

Aquele filósofo ainda destaca que a possibilidade de um adolescente tomar decisões não depende da idade, mas da capacidade de decidir sem depender da vontade de outros, deixando de ser tutelado para compreender o uso público da razão (50).

A autonomia se fundamenta no pensamento de Immanuel Kant, que mostra que por meio da atividade da vontade é que gera em si mesmo a lei moral, reivindicando, assim, que o caminho para a ética encontra-se no pensamento totalmente formal e desprovido de um conteúdo normativo, mas que sustentará sua máxima. Para esse filósofo, portanto, não há proibição que seja interna em si mesma, uma vez que ela se torna proibitiva se contrariar a máxima que a guia, superando a possibilidade de universalização do seu conceito. Não há preocupação em estabelecer o que é o bem ou o mal, mas o interesse está em entender a estrutura do agir moral e identificar as raízes dessa ação no próprio homem (51).

A vontade, em Kant, é expressa pelo sentido da autodeterminação de suas próprias ações, seguindo as leis existentes a priori. Seu exercício precisa da existência da liberdade, de um espaço de onde a vontade consegue expressar-se, agindo com meios livremente existentes. Assim, a ideia de autonomia está necessariamente enraizada à ideia de liberdade(52). “A autonomia do sujeito se expressa em sua capacidade de autodeterminação, em sua vontade legisladora de estabelecer e concretizar fins no mundo social” (52).

Kant (53) publica em dezembro de 1783, o texto Resposta à pergunta: Que é esclarecimento (Aufklärung)?, expressando que a saída da menoridade é a possibilidade de o sujeito pensar por si mesmo. Para o filósofo, “a menoridade é a incapacidade de fazer uso de seu entendimento sem a direção de outro indivíduo”(53). Percebe-se, então, que a menoridade está associada à submissão do seu pensar ou do pensar do outro – uma espécie de tutela alheia. Não é o próprio indivíduo que toma suas decisões, que expressa sua vontade, mas delega esta função ao outro. A preguiça e a covardia seriam os dois pontos tidos como principais

nesse processo, em razão de a grande parte dos homens continuarem menores durante toda a sua vida. “É tão cômodo ser menor”(53), não requer esforços, não solicita tomada de decisões, não impõe culpa aos seus erros nem lhe atribui obrigações que deveriam ser naturais em seu desenvolvimento.

Alcançar a autonomia “perfeitamente possível; mais que isso, se lhe for dada a liberdade, é quase inevitável” (53). Ao despertar o “espírito de uma avaliação racional do próprio valor e da vocação de cada homem em pensar por si mesmo”(53), ao experimentar a liberdade do pensamento próprio, o sujeito não gera em si o desejo de voltar à tutela; ele percebe o quanto se beneficia com a maioridade e com a retirada de suas mordaças que são prazerosamente superiores ao estado que se encontrava anteriormente.

A possibilidade de alcançar a autonomia, em Kant (53), está presente em todos, mas é preciso esforço pessoal para atingir-se esta independência:

É difícil, portanto para um homem em particular desvencilhar-se da menoridade que para ele se tornou quase uma natureza. Chegou mesmo a criar amor a ela, sendo por ora realidade incapaz de utilizar seu próprio pensamento, porque nunca o deixaram fazer a tentativa de assim proceder. [...] Por isso são muito poucos aqueles que conseguiram, pela transformação do próprio espírito, emergir da menoridade e empreender então uma marcha segura. (53)

Enquanto Immanuel Kant aceita a autonomia como manifestação da vontade, John Stuart Mill, um dos pais da corrente ética utilitarista, prefere considerá-la como ação e pensamento. Esse filósofo e economista inglês argumentava que o controle social e político sobre as pessoas seria permissível e defensável quando fosse necessário prevenir danos a outros indivíduos ou à coletividade. Aos cidadãos é permitido o desenvolvimento de seu potencial de acordo com as suas convicções, desde que não interfiram com a liberdade dos outros (42). De qualquer modo, Mill compreende a possibilidade das decisões autônomas diante dos dilemas e enfrentamentos individuais.

Beauchamp e Childress (44) e Kant preconizam que o respeito à autonomia inicia-se com o reconhecimento de que todas as pessoas têm qualidade moral própria e capacidade para determinar o próprio destino, uma vez que cada ser se constitui de valor incondicional, tendo em vista que as pessoas são fins nelas mesmas, devendo, portanto, ter o direito de escolha. Para esses autores, John Stuart Mill estava mais preocupado com a autonomia voltada para a individualidade,

momento quando as pessoas poderiam, então, ajustar a própria vida. Mill preconizava que algumas pessoas poderiam ter opiniões falsas ou não ponderadas, e que, nestes casos, era preciso persuadi-las, como exceções, pois a regra deveria permitir aos cidadãos o desenvolvimento dos seus pensamentos e de suas crenças e suas convicções, desde que esse fato não interferisse na expressão de liberdade dos outros sujeitos (44).

De forma similar aos pensadores citados, Freire (54) também contempla a autonomia em suas obras. Para ele, o educador deve ser um desenvolvedor do pensamento autônomo; contribuir para uma educação libertadora, cujo sujeito aprenda o respeito à dignidade e à própria autonomia. Acredita que o educador em sua prática docente, poderá desenvolver a capacidade crítica do aluno, a curiosidade e a insubmissão. Escreve que “o respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros”(54).

Ayres (55) concorda com Freire (54) diante da necessidade de uma educação emancipadora, e reforça o ideal Kantiano, no qual seja permitida a libertação do indivíduo em razão de suas aptidões intelectuais e morais, exercendo responsabilmente a liberdade – condição *sine qua non* para uma via efetivamente racional da condução das relações entre os seres humanos.

Assim como Paulo Freire (54), Beauchamp e Childress (44) afirmam que é fundamental que as pessoas sejam tratadas como fins, para que consigam alcançar os objetivos propostos. Para tanto, faz-se necessário encorajá-las como agentes e não como espectadoras dos meios individuais e dos fins desejados. É necessário estimular o respeito à autonomia para que cada um forme opiniões acerca dos interesses que lhe sejam peculiares. Esses autores exemplificam, também, que ao ser feita uma transfusão em paciente incapaz e que já havia recusado o procedimento em suas condições normais, é uma violação ao seu desejo, um desrespeito e um insulto à pessoa.

É fundamental que na área de saúde os pacientes tenham suas decisões autônomas respeitadas, mas é preciso checar as condições de autonomia de cada sujeito, uma vez que a capacidade de deliberar está inteiramente ligada à capacidade de tomar decisões autônomas, possibilitando que seja validado o seu consentimento. Porém, não deve ser traçada uma linha arbitrária de pessoas capazes ou não capazes de decidir, uma vez que é raro o caso de um sujeito que

seja julgado como incapaz em todas as esferas de sua vida. Devem-se evitar generalizações vagas acerca da capacidade das pessoas, uma vez que esse fato as excluiria das tomadas de decisões necessárias (44).

Usar a lei de maioria como instrumento de deslegitimar a autonomia não é justo, uma vez que ela presume que uma pessoa incapaz de administrar posses seria presumidamente incapaz de se casar ou de optar em situações de saúde. Este tipo de lei, em geral, visa proteger a propriedade, e não a pessoa, portanto, não é apropriada para decisões médicas (44).

O limite amplamente utilizado para afirmar a possibilidade de tomada de decisões autônomas é o da idade, a qual varia de acordo com o modelo decidido pela comunidade. Essa questão estabelece, assim, um problema a ser discutido: muitas pessoas fora dos limites da idade estabelecida têm condições para a tomada de decisões, mas são julgadas incapazes por não satisfazer o modelo pragmático imposto. Uma saída dentro da Medicina seria a utilização de análises vinculadas ao nível de experiência vivida, maturidade, responsabilidade e bem-estar de cada sujeito. Desta forma, quanto maior o risco para o paciente, maior o nível exigido de habilidade de julgamento. Quanto menor o risco, menor a exigência. Sendo assim, as decisões seriam marcadas por escala móvel, sem modelo rígido. Uma pessoa seria capaz de tomar decisões simples, mas incapaz de tomar decisões complexas, respeitando a própria capacidade dela como sujeito (44).

Essa escala móvel poderia legitimamente acrescentar ou reduzir regras, à medida que se constatar riscos em função das decisões. Assim, seria possível averiguar se aquela pessoa é capaz de decidir, analisando a compreensão que ela tem dos fatos, das consequências e de suas habilidades em lidar com as variáveis, independentemente da idade (44).

Uma possibilidade que poderia ser considerada é a teoria do desenvolvimento moral pelo psicólogo Lawrence Kohlberg, por meio de alguns estudos concluiu que o desenvolvimento moral evolui de maneira progressiva em níveis diferentes para formas superiores de compreensão e maturidade moral. Os variados níveis – progressivos – passam da formulação de juízo totalmente dependente das leis morais dos outros – heteronômicas – a um raciocínio ético autônomo. Assim, a autonomia representaria a condição e a justiça para análise da moralidade madura de um indivíduo (33).

Para Kohlberg, portanto, a estrutura moral seria dividida em três níveis, a saber: 1) Pré-convencional, em que a moralidade é totalmente heterônoma, voltada à obediência dos outros, das figuras de autoridade, pois o sujeito evita romper com a norma para não ser castigado, não logrando correlacionar dois pontos de vista diferentes; 2) Nível convencional, no qual as expectativas interpessoais e as relações mútuas passam a ter valor. É possível compreender que existe um sistema social e, com isso, expectativas coletivas, busca de aprovação social e interpessoal; 3) Pós-convencional, em que o indivíduo é capaz de distinguir entre os interesses pessoais e os sociais e considerar normas e papéis. Ele percebe as leis como válidas somente se fizerem sentido com a preservação e a proteção dos direitos humanos fundamentais. Consegue questionar as leis e tomar decisões particulares. O bem-estar é o resultado de um contrato social livremente aceito e não imposto. Assim, os sujeitos poderiam tomar decisões ao atingirem o desenvolvimento moral no nível convencional e pós-convencional (56)(57).

No entanto, a autonomia não deve ser analisada isoladamente, em vista de esse não ser o único parâmetro bioético a ser compreendido em todas as variáveis já citadas. Dentre os quatro "Ps" elencados por Garrafa – prevenção, precaução, prudência e proteção –, destaca-se a precaução no contexto de tomada de decisões por adolescentes em serviços médicos (48). O princípio da precaução envolve a garantia contra riscos potenciais, os quais atualmente não são identificados de forma mais clara. Afirma também Garrafa, que na existência de risco ou de dano sério, é essencial se pensar em medidas protetivas ou em não permitir que a ação seja levada adiante (58).

Para Marcolino e Cohen (59) a bioética é excelente instrumento para mediar as questões éticas existentes entre pacientes, os familiares e a equipe médica. Com os parâmetros que lhe são peculiares discutem os limites da autonomia, os critérios da beneficência médica, a distribuição de cuidados, a relação entre esses dilemas e a justiça, dentre outros. A bioética se apresenta como campo dinâmico e desenvolve a interação entre esse meio, debate o papel médico e permite encontrar novas possibilidades de discussão. Ela percebe no conflito psíquico, na liberdade e na coerência, possibilidades éticas. Permite, ainda, o respeito à autonomia do paciente no confronto com os valores da equipe de saúde, levando ao contato diário com o paciente a possibilidade de interrogar e compreender, com mais sustentação, as questões emocionais, repensando os modelos de assistência à saúde.

2.4 MAIORIDADE SANITÁRIA

Os serviços médicos enfrentam problemas jurídicos diante da autonomia. Legalmente, adolescentes não podem tomar suas próprias decisões, mas não são crianças para serem totalmente tutelados pelos pais. Assim, faz-se necessário compreender as melhores possibilidades de intervenção. Muitas vezes se fala em autonomia, mas ela toma corpo somente como uma forma de apoiar e dar continuidade a uma assimetria na relação médico-paciente.

Percebe-se, por exemplo, que quando o adolescente é intermediado por seus pais na relação médico-paciente, sua tomada de decisão é muitas vezes neutralizada, seu compromisso diante do tratamento passa a ser menor e sua relação com o médico é praticamente anulada. Essas falhas às vezes estão associadas à pouca conscientização durante o tratamento (60).

Oliveira e Gomes (60) entendem que a comunicação entre médico e adolescentes deve ser a mais clara e direta possível, para que esses jovens assumam responsabilidade diante do próprio quadro de saúde, tendo a autonomia respeitada e se engajando da melhor forma possível em suas próprias questões.

Diante das necessidades médicas, faz-se necessário desenvolver possibilidades de atendimento especificamente voltadas para adolescentes. A consulta médica com pacientes nesta fase deve ser revestida de complexidade com todos os profissionais de saúde, observando novas perspectivas éticas (61).

O direito de informação sobre a própria doença deve ser compreendido e resguardado, mas é preciso aceitar também os casos em que os pacientes não desejam informação, como uma forma de respeitar o não querer saber. Essa ação se encontra dentro da manifestação de autonomia (62).

Oliveira e Fortes (62) afirmam que filósofos, eticistas e profissionais de saúde sustentam que todas as pessoas, independentemente da idade, têm condições intelectuais e psicológicas para analisar as questões envolvidas com a própria saúde e com as consequências de suas decisões propostas nas ações de assistência à saúde, e, portanto, devem ter a oportunidade de tomar as decisões. Afirmam, também, que o julgamento da competência em tomar decisões deve ser dirigido a cada ação em particular. Uma pessoa que seja considerada legalmente

incompetente deve tomar decisões, analisando a possibilidade viável para cada ação.

Wendler (63) levanta algumas considerações quanto à reflexão da maior idade para tomada de decisões. Um argumento utilizado é que algumas pessoas com suposta idade para decidir, quando examinadas minuciosamente demonstram não ter conhecimento pleno para isso. Alguns, mesmo tendo idade, não têm compreensão, por exemplo, do que está escrito em um TCLE e assinam documentos sem o entendimento necessário do que se trata. Desta forma, generalizar que menores não teriam condições de assumir algumas decisões também deveria ser generalizadas para os maiores sem grande compreensão linguística (63). A pesquisa realizada pela organização não governamental “Todos pela Educação”, com apoio da Fundação Institutos de Pesquisas Econômicas (FIPE) demonstra que no Brasil a questão da escolarização para interpretação do que está sendo lido é mesmo muito grave. Mais da metade (51,5%) dos adolescentes com 14 anos já atingiram maior escolarização que seus pais, complicando relações escolares, dificultando a interação para escolarização dos filhos, dentre outros complicadores (64).

Wendler (63) prossegue em seu artigo especulando a possibilidade de que adolescentes com 14 anos devam ser capazes de tomar decisões, mesmo que sem a presença dos pais. Seria necessário observar caso a caso a possibilidade de dar parecer, consentimento, diante de pesquisas ou tratamentos, mesmo que isso seja muito difícil para os pesquisadores. Porém, seria importante que as famílias envolvessem seus filhos nas tomadas de decisão para diferentes graus e medidas, ainda que variando as questões culturais e sociais presentes em cada contexto.

Alguns profissionais utilizam o argumento de que adolescentes não seriam capazes de compreender a complexidade e o risco das questões médicas envolvidas nas decisões a serem tomadas. Para esses profissionais, na seria responsável deixar a cargo de uma pessoa que não é capaz de compreender a totalidade da situação, tomar a própria decisão, tendo em vista que alienariam alguns aspectos. Mas esse mesmo argumento é utilizado também para pacientes com idade legal para tomada de decisão. O que se percebe é que o argumento de incompreensão da totalidade é utilizado tanto com menores como com maiores de idade, diminuindo o valor intrínseco deste argumento (48).

Diante dos problemas que envolvem a tomada de decisão por menores de idade, Roubaix (48) questiona, por exemplo, à transfusão de sangue em filhos de testemunhas de Jeová. O que aconteceria se a equipe médica se deparasse com o seguinte conflito: se o pai, responsável legal, não permitisse uma transfusão de sangue por motivos religiosos, mas o menor expressasse o desejo pela transfusão, neste momento a sua decisão teria maior valor que em outras decisões? Filhos mais velhos, embora legalmente menores, teriam o poder de tomar decisão? Certamente, em casos como estes, os jovens deixariam a cargo de seus pais as decisões, até mesmo por respeito, amor, medo de rejeição, vitimização, estigmatização, ou devido à dinâmica da própria situação. O autor define que nestes casos a decisão do jovem deveria ser respeitada e, se necessário, a ajuda de tribunais (48).

O caso de uma paciente de 16 anos de idade que se recusa a continuar com o tratamento contra o câncer é questionado por Mulnix (65) Inicialmente esclarece que nos Estados Unidos da América, jovens de 14 anos podem ser emancipados por seus pais, o que permitiria à jovem em questão, teoricamente, a possibilidade de tornar-se emancipada. Diante da lei exposta é possível concluir que adolescentes com 14 anos já seriam capazes de compreender e tomar decisões, uma vez que poderiam legalmente ser emancipados. Para o autor, o tema central a ser discutido não é o tempo de vida que a paciente teria, mas a qualidade desse tempo. Por vezes, a dor de uma doença ou do tratamento cria sofrimento ao paciente que, em razão disso, não está disposto a suportar, nem mesmo por uma promessa de um possível futuro melhor. Assim, caberia a ele decidir qual é a qualidade mínima de vida aceitável para si, e ninguém mais seria capaz de realizar esse julgamento. Por fim, o autor acredita que o fundamental é que o paciente demonstre ter a capacidade para julgar a questão, sendo o padrão mínimo o consentimento informado (65).

A ação da equipe médica diante da recusa do tratamento analisa, em primeira instância, as possibilidades legais da decisão, o que escapa aos menores de idade. Para o indivíduo tomar decisão é necessário que ele seja capaz de fazer escolhas e de compreender a natureza dessas escolhas e das consequências delas oriundas, permitindo, assim, decidir entre os tratamentos recomendados, tratamentos alternativos ou a recusa de tratar-se. Na lei Canadense, dependendo da província, existe a possibilidade do menor maduro demonstrar que é capaz de fazer suas próprias escolhas, podendo então ser avaliada a sua capacidade, compreendendo,

então, que jovens da mesma idade não têm, necessariamente, a mesma capacidade para fazer escolhas (66).

No estudo apresentado, os autores dividem os menores de idade em três faixas, diante da possibilidade de tomarem decisões: a) crianças até a idade pré-escolar, que não poderiam tomar nenhuma decisão por não terem qualquer capacidade; b) crianças de escola primária, que devem participar das decisões e ouvir a equipe médica e, diante da possibilidade de compreensão, podem participar indicando aprovação ou desistência, mas a palavra final caberá aos responsáveis; c) adolescentes, os quais devem ser analisados diante das possibilidades de compreenderem e comunicarem as informações pertinentes, da capacidade de pensar e escolher com grau de independência, capacidade de avaliar o potencial dos benefícios ou riscos envolvidos nas questões, bem como a consideração das consequências e das múltiplas opções (66). Os autores ressaltam, ainda, a importância da participação conjunta de diversos profissionais junto aos adolescentes, no momento da tomada de decisão referente a questões médicas. Poderiam estar envolvidos nesse processo tanto padres, professores, psicólogos, enfermeiros, terapeutas como outros profissionais que fossem capacitados para informar claramente o que está acontecendo, as possibilidades de tratamento e as consequências de cada escolha. A comunicação ainda poderia ser facilitada com o uso de histórias, jogos de RPG, apetrechos tecnológicos, poesias, atividades artísticas, dentre outros (66).

O artigo reflete também que a aceitação de decisões por parte dos adolescentes em questões de saúde quando envolvem a terminalidade da vida são ainda mais complicadas por darem a impressão de que se estaria autorizando a morte, o que poderia também ser interpretado como causar a própria morte do parente (66).

Como momento privilegiado das relações humanas, a consulta deve ser considerada em três aspectos principais, a saber: confiança, respeito e sigilo. A confiança na relação médico-paciente é completamente diferente entre adolescentes e crianças, e o modelo estabelecido de contato entre a mãe e o agente de saúde deve ser substituído pelo modelo médico-adolescente. Sem esta alteração significativa, o paciente não é capaz de tomar suas próprias decisões, de assumir suas responsabilidades no tratamento e nem de compreender a importância na relação do cuidado com seu corpo (61).

Oliveira e Gomes (60), em seus estudos de adesão ao tratamento de adolescentes com doenças orgânicas crônicas, compreenderam que quando a comunicação se dá no modelo médico-responsáveis, os adolescentes se engajam menos em seus tratamentos, passam a não compreender a importância de sua participação, deixam de fazer perguntas ao agente de saúde e passam a ser agentes incapazes de tomar decisões, o que ocasiona grande prejuízo à condição de saúde concernente. Alguns adolescentes entrevistados relataram muita carência na relação com seu médico, tornando-se quase desconhecidos para ele.

Essa concepção não deve excluir a família do processo, mas também não deve ser a prioridade no diálogo. Em especial, é importante que o primeiro atendimento seja realizado com intenso contato entre o profissional de saúde e o adolescente. Os familiares devem ser informados a respeito das questões de confidencialidade e sigilo médico, mas também contemplados com os temas a serem abordados e as discussões clínicas (60)(61).

Para Udelsmann (67), o Conselho Federal de Medicina (CFM) incorporou, ainda que de forma velada, o conceito de maioridade sanitária. Para o anestesiólogo, os adolescentes devem decidir de acordo com as suas possibilidades de discussão e de compreensão ao que está sendo submetido. No novo Código de Ética Médica, Roberto Luiz d'Avila, presidente do CFM (74) e coordenador da Comissão Nacional de Revisão do Código de Ética Médica, afirmou durante a introdução do referido documento que:

As inovações estendem-se ao nível de se recomendar a obtenção do assentimento de menor de idade em qualquer ato médico a ser realizado, pois a criança tem o direito de saber o que será feito com o seu corpo, e à possibilidade de recusa de pacientes terminais a tratamentos considerados excessivos e inúteis (68).

No art. 47 do referido Código, observa-se ser vedado ao médico: “Revelar sigilo profissional relacionado a paciente menor de idade, inclusive a seus pais ou representantes legais, desde que o menor tenha capacidade de discernimento, salvo quando a não revelação possa acarretar dano ao paciente” (68).

O preceito da maioridade sanitária postula que os menores que são capazes de entender a natureza e as consequências, os riscos e os benefícios dos tratamentos oferecidos a eles, devem ser considerados suficientemente maduros para consentir ou recusar os procedimentos médicos. Esta condição seria dada aos

adolescentes por volta dos 14 anos, quando, ao receberem informações suficientes quanto às opções de tratamento, teriam suas decisões consideradas legais e válidas, sendo, necessariamente, incluídas no processo decisório como um todo, por meio da concordância dos envolvidos no processo. Assim, a decisão deveria passar pelo grau de habilidade e de capacidade para tomada de decisão no sentido da autodeterminação do adolescente. Abaixo dos 12 anos, deve-se considerá-lo, a princípio, incapaz de tomar as próprias decisões, mas a partir dos 14 anos, cada caso deve ser analisado cuidadosamente, presumindo a existência da capacidade do adolescente. Por volta dos 17 anos, os adolescentes teriam requisitos necessários para tomarem as decisões sem consentimento de outros (40).

É fundamental que os profissionais de saúde, nos tratamentos com adolescentes, ampliem a discussão das questões da capacidade de tomada de decisões, no sentido de contemplar as necessidades de confidencialidade e na concretização de uma relação clínica eticamente adequada, promovendo a autodeterminação gradual das pessoas, permitindo uma perspectiva evolutiva no processo de autonomia.

Assim, o reconhecimento da dignidade e da possibilidade de autonomia ética em jovens seria ampliado, melhorando o engajamento dos adolescentes em seus tratamentos de saúde (40).

Conforme afirmam King e Cross (69): “a capacidade para tomar decisões adequadas não está ligada automaticamente à idade, mas, em verdade, deve ser aprendida e praticada com o auxílio dos outros”.

3 CAPÍTULO II

3.1 OBJETIVO GERAL

Investigar os desafios bioéticos da relação dos profissionais da saúde e responsáveis com os adolescentes portadores de câncer.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Explicitar como acontece o acolhimento de adolescentes com câncer;
- Apontar os desafios e os impasses no cuidado de adolescentes com câncer;
- Compreender como se manifesta a autonomia nas decisões acerca do cuidado de adolescentes com câncer;
- Analisar a compreensão dos profissionais a respeito da maioria sanitária dos adolescentes com câncer.

3.3 MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa realizada teve como intuito analisar e avaliar as relações existentes entre a equipe de saúde e adolescentes com câncer, verificando aspectos bioéticos, tais como: o cuidado, o acolhimento e a autonomia no discurso dos envolvidos – adolescentes, responsáveis, médicos, psicólogo e enfermeiro.

A questão norteadora deu-se na tentativa de compreender quais são as possibilidades de participação do adolescente com câncer nas decisões relativas ao seu tratamento de saúde, escolhendo o que ocorrerá com seu corpo ou se a equipe de saúde e seus pais detêm poder de decisão, além de apontar os desafios e

impasses no cuidado desses adolescentes, verificando a compreensão de maioria sanitária entre os profissionais de saúde.

O desenvolvimento da pesquisa se deu por entrevistas semiestruturadas, nas quais se buscou compreender, pela técnica da análise de conteúdo – dada a sua possibilidade de reflexão – permitindo, ao mesmo tempo, a compreensão do pensamento dos entrevistados e a análise crítica da realidade social vigente, uma vez que todo discurso deve ser contextualizado em seu momento histórico, visto que não há um pensamento neutro e independente socialmente.

Entender um discurso é compreender a realidade descrita pelo outro, uma vez que não se procura uma verdade definitiva, mas o sentido expressado pelos entrevistados, possibilitando a interpretação e a crítica social. É necessário compreender não só a fala dos entrevistados, mas o que há por trás dela, as questões ideológicas, a construção social dos conceitos emitidos, a contextualização histórica e cultural, dentre outras. Não é um movimento de pesquisa mecânico, mas dinâmico, no qual o pesquisador e o pesquisado precisam se compreender para extrair o conteúdo nele contido (70).

A análise buscou apreender a prática social dos adolescentes, seus responsáveis e da equipe de saúde compreendida em seu contexto, tendo em vista que cada agente vive em determinada realidade, pertencendo a grupos diferentes, mas vivenciando interesses coletivos que os unem em um objetivo comum: a busca pela saúde dos adolescentes. Para Minayo (70), essa reflexão pode encontrar caminhos que permitem a análise fundamental, além da realização da crítica às ideias exibidas nos produtos sociais, compreendendo o discurso em seu próprio tempo.

Desta forma, foi possível interpretar as afirmações, compreendendo a relevância qualitativa expressada em cada entrevista, visando ultrapassar o senso comum e o subjetivismo, investigando com vigilância crítica a ação da comunicação das partes, levando em conta as contradições e incoerências das falas.

As entrevistas semiestruturadas permitiram a espontaneidade dos entrevistados, tentando deixá-los livres para expressarem seus atos falhos ou incoerências inconscientes.

A qualidade do material coletado foi imprescindível para análise, substituindo a quantidade de entrevistas (71).

A expressão facial e corporal também fez parte da análise por demonstrar atitudes como o desconforto, a timidez, a tranquilidade, o assentimento, dentre outros, de cada raciocínio ou resposta apresentada pelo entrevistado. A expressão mais observada durante a pesquisa foi o ato de sorrir, que, em cada caso, foi analisado conjuntamente com a resposta verbalizada.

A pesquisa foi desenvolvida sob o olhar qualitativo exploratório e fenomenológico, na tentativa de compreensão do fenômeno destacado anteriormente, por meio das informações fornecidas pelos entrevistados.

3.4 INSTRUMENTOS

Foram coletadas 15 entrevistas semiestruturadas, sendo 5 entrevistas com adolescentes com câncer, 5 entrevistas com seus responsáveis, e outras 5 com profissionais de saúde que trabalham junto a adolescentes com câncer. Dentro do grupo de profissionais de saúde, foi coletada uma entrevista com um psicólogo, um enfermeiro e três médicos. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas para melhor análise.

O número total de participantes não foi definido a priori – algo comum em estudos qualitativos – sendo definido ao longo do processo de pesquisa devido a algumas dificuldades encontradas ao longo do processo de construção do presente estudo (fechamento do tratamento de adolescentes com câncer de um hospital da rede pública e início do funcionamento de seu substitutivo, com ainda mais demora em liberação de pesquisas) e o julgamento de que o material empírico já era condizente com a questão investigada, ocasionando ao fechamento das entrevistas(72).

As entrevistas foram realizadas em local fechado, para mais privacidade dos participantes. Os adolescentes eram entrevistados sem a presença dos pais ou responsáveis por eles, por uma única exceção em que o adolescente solicitou a presença do pai, dizendo que se sentia mais confortável em ser entrevistado ao lado dele.

No caso das entrevistas empregadas junto aos profissionais de saúde, elas ocorreram buscando mais comodidade para o profissional. A psicóloga foi

entrevistada em sua sala de trabalho; a enfermeira foi entrevistada no refeitório de um hospital em que trabalha, mas longe de outras pessoas; as médicas deram as entrevistas em seus consultórios, no horário solicitado, sendo que uma delas no final do expediente e as outras duas entre atendimentos.

As questões semiestruturadas foram basicamente as mesmas para todos os participantes, uma vez que se desejava conhecer, de forma geral, o pensamento acerca do assunto (Apêndice A). O decorrer das entrevistas foi tomando corpo a partir das falas dos participantes, dando mais ou menos importância ao que cada um delimitava em suas respostas, deixando-os livres para expressarem seus pensamentos. Assim, alguns conduziram a fala mais para alguns temas que outros.

Todos os sujeitos eram ligados a uma instituição filantrópica, declarada de utilidade pública, localizada no Distrito Federal (DF) e que tem como missão a prestação de assistência social a crianças e a adolescentes com câncer e hemopatias e às famílias, garantindo o acesso às melhores condições de tratamento, visando à qualidade de vida. Os adolescentes entrevistados estavam em tratamento de câncer e eram acompanhados por seus responsáveis e encontravam-se ligados a uma entidade. A psicóloga trabalha no apoio aos adolescentes atendidos pela instituição, e a enfermeira e os médicos não são funcionários da organização, mas amplamente conhecidos por seu trabalho associado aos atendidos pela instituição. Todos estes foram contatados pela associação e aceitaram participar da pesquisa.

Tabela 1 - Sujeitos das entrevistas

Sujeito	Designação	Sexo-idade do adolescente	Tempo de entrevista
Adolescente 1	Adolesc1	Feminina – 17 anos	15 minutos
Responsável 1	Resp1	Feminina	22 minutos
Adolescente 2	Adolesc2	Feminina – 15 anos	32 minutos em conjunto com o responsável. Solicitação da própria adolescente.
Responsável 2	Resp2	Masculino	32 minutos
Adolescente 3	Adolec3	Feminina – 16 anos	26 minutos
Responsável 3	Resp3	Feminina	25 minutos
Adolescente 4	Adolesc4	Masculino – 14 anos	29 minutos
Responsável 4	Resp4	Feminina	31 minutos
Adolescente 5	Adolesc5	Feminina – 16 anos	27 minutos
Responsável 5	Resp5	Feminina	26 minutos
Psicóloga	Psi	Feminina	41 minutos
Enfermeira	Enf	Feminina	37 minutos
Médica 1	Med1	Feminina	26 minutos
Médica 2	Med2	Feminina	28 minutos
Médica 3	Med3	Feminina	46 minutos

Fonte: O autor

Tabela 2 - Tempo médio das entrevistas

Grupo	Tempo médio das entrevistas em minutos
Adolescentes	19,4
Responsáveis	27,2
Profissionais de saúde	35,6

Fonte: O autor

O tempo médio das entrevistas dos adolescentes foi prejudicado em razão da Adolec2 ter tido mais dificuldade em responder (falta de autonomia) o que levou à diminuição da média dos demais.

2.5 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS DO ESTUDO

A pesquisa não desejou fazer considerações a respeito da doença dos participantes, mas a propósito da compreensão do tratamento, a relação deles com a equipe de saúde, as possibilidades de autonomia, entre outros aspectos. Esse conteúdo, por si só não é sensibilizante ao ponto de gerar sofrimento, mas foi garantido aos participantes que, caso ocorresse qualquer tipo de desconforto, eles deveriam interromper a pesquisa ou, no caso de sofrimento posterior, procurar o pesquisador utilizando os contatos (localizados em Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE) – ação que não ocorreu em nenhum dos casos.

Todos os dados que possibilitariam a identificação dos participantes foram mantidos em sigilo – ação resguardada aos sujeitos. A análise das respostas passou necessariamente por alguns dados, a saber: profissão, idade, sexo, entre outros, o que não implicaria identificação dos entrevistados.

Para resguardar o consentimento dos participantes que não tinham 18 anos, foi redigido um TCLE (significado) para eles e outro para seus responsáveis, uma vez que essa pesquisa considerou fundamental a autonomia dos adolescentes em participar ou não, sendo uma ação decidida individualmente. As demais questões envolvendo protocolo de pesquisa requeridas na Resolução nº. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) também foram obedecidas.

A pesquisa não previa riscos consideráveis nem benefícios diretos aos participantes. Assim, considerou-se como único ganho o benefício social e coletivo

da geração de conhecimento. Em todas as entrevistas, o pesquisador foi ao encontro do participante, não levando custos de transporte aos participantes.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas (CEP) do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB (Anexo A) e pequenas alterações na pesquisa ocorreram depois da aprovação do CEP, mas todas foram encaminhadas durante o acompanhamento semestral da pesquisa. Faz-se importante salientar que a única modificação estrutural ocorrida foi em relação à mudança no título da pesquisa – comunicada como uma emenda aceita pelo CEP (Anexo 2).

4 CAPÍTULO III

4.1 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A discussão foi organizada em torno dos três tópicos principais: acolhimento, cuidado e autonomia, sendo discutidas dentro do último as questões relativas à maioria sanitária. Assim, a relação entre os diferentes sujeitos pesquisados puderam ser comparados dentro dos temas apresentados.

Antes de apresentar os resultados para discussão, faz-se necessário levantar algumas questões ocorridas durante a pesquisa.

A entrevista da Adolesc2 foi muito curta e silenciosa, tendo em vista sua solicitação em responder as questões junto com seu responsável. Essa entrevista não foi desconsiderada por ser elemento da percepção de o quanto a autonomia da Adolesc2 é tolhida em sua relação familiar. Diante das perguntas do pesquisador olhava para o pai dela antes de responder, como se estivesse pedindo permissão a cada questão. Seu pai consentia com a cabeça e então ela dava respostas curtas, sempre completadas pelo Resp2. Em alguns momentos o próprio pai atravessava a resposta da filha, completando ou ignorando seus dizeres. Ela foi “atropelada” em algumas falas, mas em todas as vezes apenas abaixou a cabeça e se calou diante do ocorrido. Demonstrou extrema submissão e completa falta de autonomia em todos os momentos.

As entrevistas com as Med1 e Med2 foram um pouco mais curtas que o esperado, uma vez que elas solicitaram que ocorressem as entrevistas entre um atendimento e outro. Em compensação, a Med3 foi extremamente solícita, marcou a entrevista para o final do expediente, sendo esta a entrevista mais significativa realizada entre todos os sujeitos pesquisados e pode ser extremamente válida.

As entrevistas com a enfermeira e com a psicóloga também ocorreram em seus locais de trabalho. No caso da enfermeira aconteceu antes do início do expediente, dentro do refeitório do hospital, mas longe de qualquer pessoa, tendo privacidade para ocorrer a discussão. Ela esteve muito disponível e as questões fluíram muito bem, gerando discussão relevante, com vários momentos emocionantes (olhos marejados ao falar de sua vivência e carinho com os

assistidos). A psicóloga deu a entrevista no próprio consultório, mas não ocorreu nenhuma interrupção, momento que ela estava bem confortável para falar a respeito do tema, uma vez que trabalha com crianças e adolescentes com câncer.

Os adolescentes 3 e 4, e seus respectivos responsáveis, foram entrevistados em uma casa de trânsito em Brasília. Eles residem em cidades onde não há bom tratamento e vieram em busca de mais cuidados de saúde. No caso do Adolec4, a entrevista foi remarcada três vezes, uma vez que ele não estava bem, sentindo mal-estar e fazendo exames. Ele se encontra em atendimento pela equipe de cuidados paliativos, tendo sido encaminhado para este setor dois dias antes da entrevista, mas não demonstra compreender bem o significado dessa situação, ou ainda não conseguiu assimilar as questões envolvidas. Seu responsável (a mãe) também não soube falar a respeito desta mudança de equipe.

As enfermidades tratadas pelos adolescentes foram informadas por eles ou pelos responsáveis:

Quadro 1 - Enfermidades tratadas nos adolescentes

Adolescente	Câncer
Adolesc1	Leucemia
Adolesc2	Leucemia
Adolesc3	Osteosarcoma
Adolesc4	Osteosarcoma – A perna onde surgiu a doença foi amputada. Posteriormente o câncer se espalhou para o pulmão e a equipe acredita que pode ter migrado para regiões no cérebro. O adolescente está realizando exames para confirmar.
Adolesc5	Leucemia

Fonte: O autor

O Adolec 4 é o único que estava em tratamento paliativo, os demais se encontravam realizando a manutenção e o acompanhamento.

Os resultados da pesquisa foram promissores. Diante da análise do conteúdo foi sendo obtido um tênue resultado entre os temas e as diferentes entrevistas.

Percebeu-se que o acolhimento ocorre de forma pontual, em momentos de necessidade, de acompanhamento limitado no tempo atual. Ele se mostrou presente especialmente na necessidade do diálogo, na possibilidade de ouvir e de falar, expor as mazelas e ser ouvido, compreender como aquela situação se passa com o outro. Nas entrevistas apresentadas abaixo fica claro que os adolescentes e responsáveis procuram o acolhimento e que ele tem ocorrido; seus relatos demonstram que os diálogos, de forma geral, são ativos e permanentes.

Depois da acolhida, os pacientes e responsáveis passam a receber cuidados, e compreendem as ações da equipe de estar ao lado, para que não se sintam sozinhos. Esta ação permite que seja gerada uma subjetividade ao longo dos atendimentos, enquanto os participantes podem repensar suas vidas e sua condição de futuro. Passam a compreender o cuidado como um “estar ao lado” ao longo de seu tratamento, em uma ação de longitudinalidade e não momentânea.

Mas o ponto principal das descrições é que o acolhimento leva ao cuidado, que contribui para o ponto fundamental da pesquisa, que é a autonomia. Só é possível se chegar ou compreender a autonomia como um resultado do acolhimento e do cuidado, os quais permitem a compreensão e a formação da subjetividade, que levará à tomada de decisões pelos próprios sujeitos.

A autonomia foi percebida especialmente por três pontos fortemente reparáveis, pela análise do conteúdo, das seguintes categorias: escolha de decisões, autoacompanhamento e recusa ao tratamento. As categorias foram extraídas na compreensão dos discursos dos participantes das entrevistas.

Os adolescentes desejam a possibilidade de escolha que é permitida ou não pelos seus responsáveis. A construção da autonomia se dá no direito de escolha sobre suas próprias vidas e sobre o tratamento que deverão fazer, e desejam decidir se querem se submeter ou não a um procedimento médico. Para isso, utilizam tudo o que está ao alcance deles.

Também esperam realizar o autoacompanhamento, ter a dimensão total daquilo que está acontecendo na vida deles, e saber tudo a respeito do tratamento. Querem perguntar, por exemplo, como é o tratamento, conhecer os riscos, entender como aquilo poderá afetar ou não o restante de sua vida.

Por fim, a recusa ao tratamento, o que, claramente, não é concebido pela equipe de saúde. Os profissionais permitem as escolhas e o autoacompanhamento, mas não aceitam a desistência como possibilidade dos adolescentes, o que leva a afirmar que não há possibilidades plenas de manifestação da maioria sanitária. O direito de desistir é negado a este grupo.

É aqui transcrita a discussão dos resultados encontrados, correlacionando as falas dos entrevistados com a referência bibliográfica.

4.1.1 Acolhimento na Percepção dos Adolescentes, Responsáveis e Equipe de Saúde

O acolhimento é fundamental para os projetos de humanização do SUS. Ele ocorre logo no primeiro momento em que se procura apoio junto ao hospital ou posto de saúde. Na percepção da Resp1 não houve bom acolhimento no primeiro hospital em que ela levou a filha. Assim, procurou um hospital em Valparaíso de Goiás, passou muito tempo na fila e ao final só foi informada pela médica que ela deveria levar a Adolesc1 para um hospital maior em Brasília, mas não recebeu nenhum retorno quanto ao que estaria acontecendo. Só foi informada pela médica que “Tinha que ser internada o mais rápido possível”.

Sem nenhuma outra informação, levou a filha para casa, mas devido aos constantes desmaios acabou obedecendo à ordem médica e procurou um hospital maior. Ela relata que “passamos o dia no hospital tomando soro e não resolveu nada”, e então voltou para casa. Os problemas de saúde continuaram, até que a Resp1 levou-a ao posto de saúde:

Cheguei lá, todo mundo do posto ficou rosando, nervoso né, e preocupado. Quando o médico entrou, levaram ela lá pra dentro. Aí o médico pediu que era pra fazer o exame de sangue dela com urgência. Levei ela pro hospital. A gente saiu de casa eram umas oito horas da manhã. Chegamos lá ela tirou o sangue e depois a moça veio de novo, tornou a tirar sangue dela de novo, depois voltou de novo. Eu digo: não, esse negócio aí, uai, o que é que tá acontecendo? Não, porque o vidro quebrou, e não sei o que. Eu falei: tá bom. E foi quando eu botei o pé na parede e falei: não, não vai fazer mais não. Já eram quase oito horas da noite, eu com fome, ela com fome.

Tanto a mãe quanto a filha estavam sem informações e atendimento adequado. Elas não se sentiam seguras ao serem transportadas de um hospital para o outro sem receberem respostas. Essa insegurança reflete o problema da falta de estrutura do primeiro hospital e o não acolhimento, no primeiro momento, do segundo. Diante dos parâmetros anunciados pela Política Nacional de Humanização (PNH) (22), as duas questões são de extrema relevância, tanto a falta de tecnologia dura, quanto à falta de tecnologia leve (36).

Segundo Schramm e Kottow (23), o Estado deve promover, como ação bioética, a proteção daqueles que precisam de tratamento de saúde, ação que não foi condicionada no primeiro atendimento.

A Resp1 relata que não se sentia bem com toda essa movimentação sem nenhum retorno pra ela. Os médicos conversavam e pediam exames sem dizer sobre o que suspeitavam, falavam que era necessária a prova e contraprova, mas sem dar nomes ao que poderia estar acontecendo. Ao final do dia apenas disseram que era necessário internar a menina em um hospital em Brasília, mas ainda sem dizer o que estava se passando. Conforme relato:

A ambulância tá aí. Aí ela não quis, foi aquela confusão toda, né? Aí eu sei que eu conformei e ela e fomos pro hospital XXXX. Chegando lá no hospital XXXX, a gente foi, e eles não pegaram ela. A gente voltou pra casa e ela desmaiando. Aí no outro dia pegamos a ambulância de novo e levamos lá no hospital XX. Quando chegamos no hospital o médico não falou pra mim. Realmente na segunda vez que ela ficou internada no hospital XXXX. Aí no segundo dia meu marido ficou com ela, o pai dela ficou com ela dormindo e eu vim pra casa. Aí o Dr. XXXXX falou com o meu marido que era câncer.

Os médicos do hospital no Valparaíso de Goiás não disseram o que suspeitavam, mas no hospital do DF ela também não encontrou nenhuma explicação no primeiro momento, sentindo-se desenformada e sem saber o que fazer. Somente quando foi para casa e deixou a filha com o pai, ele recebeu a informação que esperava, o que estava acontecendo com a filha. Ela não sabe dizer se eles esperaram pelo pai ou se apenas coincidiu, mas sentiu-se frustrada. Quando voltou ao hospital e foi informada pelo médico estava junto com a Adolec1. Ao ser questionada se todas as informações foram passadas para compreender o que estava acontecendo, disse: “Simplesmente ele chegou e falou que era leucemia. Eu não sabia o que era, virei pra ele e perguntei: o que é leucemia? Ele falou que era um câncer no sangue e explicou lá direitinho”.

A Resp1 relata que as coisas melhoraram depois disso, que ela passou a saber contra o que a filha tinha que lutar, e no seu entendimento, saber o que ela tinha era fundamental. Mas sentiu-se muito mal tratada até esse momento.

A Adolec1 disse que tudo que perguntava era respondido, que tirava as dúvidas e conseguia conversar com os médicos, mas não se sentia bem tratada por todos. Afirma que alguns são grosseiros com ela, mas que ela é da mesma forma. Segundo ela: “Com certos médicos sim (tenho uma boa relação), agora com outros

não. Com outros mesmo eu xingo, esculhambo, se for preciso mesmo bater eu bato”.

As duas passam a ser ouvidas pelos profissionais, o acolhimento se inicia neste processo de diálogo. É permitido a elas o diálogo franco e aberto. Segundo Teixeira (24), elas só passariam a se sentir envolvidas em razão do diálogo. Não há outra forma de acolher que não passe por ele.

É imprescindível que o usuário dos serviços de saúde não seja visto como um “paciente”, mas como um sujeito ativo no processo da construção da saúde-doença. Ele deve agir como um sujeito que pensa, age e sente. Para tanto, deve ser acolhido, ouvido, encaminhado quando necessário, mas sempre ser atendido em suas necessidades de vínculo e de diálogo (37).

A adolescente demonstrou agressividade e ironia em alguns momentos da entrevista. Coincidentemente a Med3 citou a Adolesc1, mesmo sem ser provocada para isso, mas passou a falar de alguns pacientes e citou o nome e as características da adolescente que já havia sido entrevistada. Ela relata que algumas pessoas da equipe não conseguiam lidar com ela, tendo em vista o jeito agressivo e irônico que demonstrava. Segundo a Med3, a paciente foi informada que não poderia ter mais o seu gato (animal), e o motivo é a das possibilidades de infecção durante o tratamento:

[...] mas ela sempre chegava nas consultas e me dizia, sabe quem te mandou um beijo? A minha gatinha doutora. Eu relevava, dizia: Adolec1, se cuida, não adianta nós ficarmos aqui trabalhando tanto para você ficar bem e você não ajudar para ter melhora. Mas alguns colegas ficavam muito chateados, se sentiam enfrentados por ela.

A Resp1 e Adolesc1 não se sentiram acolhidas nos primeiros momentos , mas com o desenrolar dos atendimentos relatam que as coisas ficaram mais tranquilas, que 3 médicos, em especial, são muito cuidadosos com elas e estão sempre por perto. Relatou a mãe que eles já sabem que a Adolesc1 “não é fácil”, mas que estão sempre cuidando delas. Percebe-se que o acolhimento foi acontecendo à medida que a adolescente foi internada em um hospital mais preparado para lidar com essa doença. Mãe e filha se sentiram mais seguras para lidar com a ansiedade inicial e passaram a dialogar com a equipe, chegando ao ponto de se sentirem no direito de fazer exigências, diferentemente da Resp3, que

motivada pelas questões (discutidas abaixo) não é capaz de fazer solicitações, achando que já está sendo beneficiada pelo tratamento de seu filho.

No caso do Resp2, ele diz que é tudo muito prático, que “minha mulher leva minha filha lá, acontece a consulta, eles passam o que precisa fazer e pronto, não tem muito o que falar não”. Ele prossegue dizendo que “a medicação às vezes aumenta, às vezes diminui, aí eles passam os remédios e só, eu não pergunto muito não, acho que eles sabem o que fazem. Não tem essas conversinhas não”.

Ao ser questionado como é o comportamento da equipe de saúde quando eles fazem perguntas, o Resp2 se dirigiu à Adolesc2 perguntando: “Como é quando vocês fazem pergunta? Você tem pergunta?” A Adolesc2 responde: “eles respondem, mas só tinha pergunta no começo mesmo”.

O que o responsável transparece é que não deseja mais acolhimento, não sente falta de informações e nem de conversa, que está satisfeito em ir ao médico e ser atendido. A Adolesc2 apenas consentia com a cabeça enquanto o pai falava e, ao ser questionada disse: “é isso”. Sua postura não permite a construção de diálogos em torno da doença da filha, pois eles passam como usuários do sistema, mas não se sentem parte dele. A ação de não dialogar é ruim, e não só para o seu atendimento, mas para o próprio aprimoramento da equipe de saúde, uma vez que, segundo Gomes e Pinheiros (25), uma postura como esta não permite a criação de vínculos.

No caso da Resp3, chama a atenção a sua timidez e a dificuldade em fazer perguntas para os médicos. Assume não ser alfabetizada e que tem vergonha de ficar perguntando. Ela dá a entender que é bem acolhida, mas diz que não pergunta, não tira dúvidas, não pede nada porque está em um hospital “de graça”. Relata que uma das poucas intervenções que fez foi: “se leucemia é dela, se era de alto risco ou se era de baixo risco. E se tinha que fazer transplante”. Informa que a resposta foi que: “ele falou que não! Que a... Que era de alto risco, mas que no momento não precisava de transplante! Eu fiquei mais calma, não tive mais dúvida”.

Diversos artigos referem-se ao medo de perguntar, especialmente quando o tratamento é no serviço público de saúde. Algumas pessoas sentem-se incomodadas ao fazerem muitas perguntas. Acreditam que não têm esse direito e que perguntar demais toma o tempo dos profissionais e atrapalha o andamento do serviço médico. Outros artigos tratam a respeito da população que não reconhece no serviço público de saúde uma obrigação governamental, mas quase como um

favor e que devem se sentir satisfeitos por aquilo que for ofertado, sem criar “problemas” aos profissionais. A escassez de tempo por parte dos profissionais não favorece que os pacientes ou seus responsáveis demonstrem se estão compreendendo as questões colocadas, o esquema terapêutico, dentre outras questões. Essa situação, no entanto, poderia ser contornada com o apoio de uma equipe multidisciplinar eficiente (73)(74)(75). No caso específico desta responsável, ela mostra muita vergonha de falar com médicos, psicólogos, enfermeiros e, inclusive, com o entrevistador. Dá a entender que sua dificuldade com a fala é uma questão que envolve a linguística, e é motivada pelos poucos anos de estudos formais.

Para a bioética, a postura da reclusão, neste caso, levará ao paternalismo, uma vez que a Resp3 não é capaz de dialogar com a equipe, de fazer-se entender. A postura dela poderá deixar para a equipe de saúde as decisões importantes que deveriam ser compartilhadas (10), o que não é possível de ocorrer sem o diálogo.

As Resp4 e Resp5 também demonstravam dificuldade com a língua formal, mas não são tão tímidas quanto a anterior. A entrevista desenrolou de forma mais segura desde o início. Elas também não demonstram dificuldade em fazer perguntas aos profissionais de saúde. Para elas, o acolhimento é muito importante e se sentem acolhidas, especialmente em dois hospitais de Brasília. Um deles, inaugurado recentemente, foi extremamente elogiado por todos os entrevistados que passaram por lá (Adolesc3, Adolesc4, Adolesc5, Resp3, Resp4 e Resp5). Relatam que o acolhimento realmente acontece na portaria, na recepção, pelos médicos, pelos enfermeiros e psicólogos e por todos que trabalham ali. O hospital foi construído pensando em processos de humanização. As equipes multidisciplinares atuam de fato. É neste sentido de acolhimento que o documento do HumanizaSUS (22) se refere à possibilidade de que todos se envolvam, permitam a fala e a escuta, criem espaços de diálogo para que possa existir acolhimento.

Nesse hospital, o acolhimento é percebido pelos visitantes também. Toda estrutura disponibilizada é voltada para o bem-estar dos pacientes. Existem televisões instaladas em todos os pontos de espera, nos quartos, ambiente de brinquedoteca, hemodiálise, dentre outros.

Quanto aos televisores, o Adolesc4 fez uma referência clara ao se sentir melhor em um quarto com televisão: “No hospital novo tem televisão nos quartos e em tudo quanto é de lugar. O problema é que as mães gostam de assistir novela,

elas ficam vendo novela o dia inteiro [...] aí não dá pra ver desenho, mas quando elas saem eu mudo o canal!”. A questão do televisor pode, a princípio, parecer singela, mas é percebida pelos usuários como um ganho para eles. Como uma possibilidade de se sentir melhor ainda que enfrentando a doença.

Para a psicóloga entrevistada há uma tendência da equipe médica em fazer referências ou questionamentos aos pais dos adolescentes:

Na minha percepção, a equipe tende a falar com o responsável e não com o adolescente, não só o médico, mas a equipe de forma geral. Ela tende a passar as informações para os responsáveis, e não para a criança ou adolescente. Pelo que eu vejo, a comunicação continua sendo mais voltada aos pais do que para ele. Acredito que isso acontece pelo fato de que os médicos que atendem os adolescentes são os mesmos que atendem os mais novinhos, as crianças.

Uma das questões levantadas ao longo da referenda desta dissertação é que quando o adolescente não é comunicado, não se compreende sendo ouvido e expressando suas opiniões, ele não se engaja da mesma forma no processo de saúde-doença e não se sente acolhido diante de suas necessidades (40)(60). A formação do vínculo se torna frágil e se volta contra a própria equipe de saúde, que passa a não conseguir o mesmo diálogo franco e aberto que seria tão necessário, como ressalta Gomes e Roseni (25).

Outro exemplo marcante para a psicóloga foi a percepção de, em algumas circunstâncias ter presenciado participantes da equipe de nutrição se dirigindo aos responsáveis e não aos pacientes: “a pessoa chegava e perguntava aos pais do adolescente o que ele gostaria de almoçar. Não sei a razão para não perguntar isso ao próprio adolescente”. Nesta prática, o acolhimento seria diminuído na percepção do próprio sujeito, aquele que não pode escolher o que vai comer, mas somente o seu responsável, como se ele precisasse de um intérprete, de alguém que soubesse mais dele e de suas vontades, impedindo a geração do vínculo, fundamental para seu trabalho (26).

Torna-se importante ressaltar que a psicóloga entrevistada não atuou no hospital novo.

Os adolescentes 4 e 5 citaram o mesmo exemplo, em relatos diferentes. Coincidentemente os dois foram atendidos no hospital recém-inaugurado e elogiam o tratamento recebido. Explicitam a questão da alimentação como um dos benefícios do hospital. Assim, segundo a Adolesc5:

[...] um dia eu estava sem fome e mais triste. A moça perguntou o que eu queria comer, eu falei brincando: um sanduíche. Ela disse que poderia fazer, mas que era diferente daqueles da rua, que não ia ter maionese e coisas fritas, mas eu gostei, ele tava bom. [...] Outra vez eu pedi sorvete e eles me deram também (as duas falas foram expressas em um largo sorriso).

Para o Adolec4:

[...] quando eu fiquei no XXXX a comida era ruim, eu não gostava e não comia. Minha mãe levava comida de casa pra mim, aí eu comia um pouco, mas a de lá não comia não. Do hospital novo eu como [...] todo mundo lá cuida da gente [...] conheço duas pessoas da triagem e do guichê, eles falam comigo. Eu também conheço o YYYYY ele é o motorista de lá, ele já me trouxe pra cá (fazendo referência à casa de trânsito).

A responsável pela adolescente 5 concorda com as falas e relata que ela e sua filha são muito bem cuidadas no hospital novo:

No hospital novo ela escolhe tudo que quer, ela escolhe a comida, ela escolhe tudo. Eles deixam a comida lá, no horário certo, se ela não comer eles vão lá e trocam, acho que tem um determinado tempo que a comida não pode mais ficar lá, aí eles trazem outra comida, entendeu? [...] as crianças de lá escolhem o que querem, do jeito que querem, se querem ir pra pracinha, qualquer coisa. No XXXX é mais rígido, tem mais gente, acho que eles estão mais cansados lá.

Eles são apaixonados pela Adolec5, os segurança, os atendentes. Não sei com as outras crianças, mas com a Adolec5. [...] As atendentes sabem o nome de todo mundo. E todo mundo chama a Adolec5 pelo nome, todo mundo. Chega lá todo mundo abraça ela, beija ela. Entendeu? É muito amor, eu não tenho o que dizer, não tenho o que dizer.

Para a Resp5, o carinho com a qual sua filha é tratada é fundamental. Ela ainda destaca a questão do ser chamada pelo nome (23) (26). Sua fala corrobora também os pensamentos de Franco, Bueno e Merhy (28) que em seu artigo trabalham a questão acolhedora desde a portaria do hospital como forma de permitir o diálogo e a formação dos vínculos, tão necessários ao bom atendimento profissional.

Outro aspecto valorizado pela Resp5, quanto ao acolhimento, é a possibilidade de conversar com a psicóloga e com a equipe de assistência social:

Teve um dia que eu estava muito triste, eu tava muito mal, aí acho que uma enfermeira viu e chamou a psicóloga, ela veio rapidinho e conversou comigo, aí eu falei até, chorei e tudo. Nesse dia as coisas estavam difíceis, porque eu tive que pedir demissão [...eu era empregada...] e não tinha as coisas dentro de casa. Ela me arrumou uma cesta básica. [...] A mãe lá

também tem prioridade, as psicólogas conversam com a gente, dizem como a gente tem que agir. [...] Agora eu estou mais segura, já conversei com as mães quando elas chegam lá, eu tento ajudar também.

A equipe multidisciplinar é capaz de atuar de forma mais rápida e precisa, suprindo a necessidade que surgiu e promovendo o acolhimento diante de uma situação inesperada (22)(76).

Um ponto básico do acolhimento foi ressaltado nas falas dos Adolec3, 4 e 5, assim como nos responsáveis 4 e 5. Todos eles perceberam a possibilidade e ser ouvido diante de questões simples ou mais complexas. O pedido por uma comida especial e ser atendido ou a necessidade de falar e ter alguém da equipe que ouça remete à possibilidade do diálogo, sempre que preciso. Referência igual a essa foi relatada em Betim pelos autores Franco *et al.*(27) que pesquisaram a mudança da percepção das pessoas depois da implantação do projeto de humanização em um posto de saúde daquela região mineira.

A enfermeira entrevistada ressalta o trabalho interdisciplinar e o resultado na percepção das pessoas. Ela também dá valor à possibilidade de escolha da comida como forma dos pacientes se sentirem bem no hospital:

Desde o início eles (os pacientes) já são recebidos pela equipe, são acompanhados pela psicologia, a gente tem reunião da equipe semanalmente, pra gente discutir os casos, né! Se a psicóloga vê alguma coisa ela vai passar pra equipe médica, a equipe médica vê alguma coisa que a psicóloga poderia intervir, ou qualquer um outro profissional. Esse encontro nosso é pra isso, pra discutir os problemas [...] pra todo mundo tomar as decisões juntos.

A alimentação é negociada com a nutricionista. Às vezes eles dizem: ah tia, eu queria um sorvete, ou então um sanduíche... Tudo é negociado, ela negocia com os adolescentes. [...] Eles são muito bem acolhidos aqui, não é porque eu trabalho aqui, que na verdade esse serviço já vem do hospital antigo, a equipe é muito preocupada. [...] É incrível o número de pacientes que nós temos, mas os médicos perguntam: cadê o fulano? O fulano não veio hoje?

A enfermeira demonstra claramente, em sua fala, que o acolhimento e o cuidado não são uma prática somente médica, mas uma ação cultural e social, existente em diferentes instâncias ou serviços prestados. É indissociável o modo de vida comumente empregado nas relações diárias da sociedade vigente e a forma de acolhimento nos serviços de saúde (22). A prática nos hospitais, postos de saúde, programas de saúde diversos ou qualquer ponto de atenção deve ser pautado em vínculos solidários dos profissionais com a população: uma construção coletiva de

estratégias para mudança social referenciada por princípios éticos de uma vida digna (21)(22).

Por fim, ressaltam-se os dizeres da Med3 em que ela deixa claras as questões relacionadas ao acolhimento como ação que pode ser simples, mas muito eficaz na relação entre a equipe de saúde, adolescentes e seus responsáveis. O saber ouvir, conversar ou em seus dizeres: “o futricar”.

Ser escutado né? Ser ouvido faz muita diferença. Às vezes eu vejo assim, tem paciente que gosta de mim e eu não fiz nada, só que às vezes eu chego aqui e pergunto pra mulher (mãe): como é que você está? O marido está te dando trabalho? Como está o seu emprego? Mas só por perguntar isso já faz uma diferença danada pra eles. Eu vejo a assistente social falando isso pra mim. Aí eu acabo descobrindo coisas que os médicos ou eu mesma não tinha descoberto, porque eu mesma futrico um pouco assim, antes de começar a conversa.

A médica compreende que a conversa dá ao seu paciente espaço para se expressar. Perguntar não só pela doença, mas pela vida de forma geral, pelo marido e afazeres das mães ela fomenta uma relação de confiança em que as duas partes têm o direito de expressão. A médica reforça em sua ação a diretriz do programa de humanização do SUS que apoia a confiança e o compromisso de todos os envolvidos (22). Assim, os laços formados são de confiança e não de dependência, como resguarda Zoboli e Sartório (32). A médica ainda demonstra, com suas perguntas (futricando a vida das famílias), atitudes elencadas na bioética de intervenção, como a proteção aos frágeis e vulneráveis e o comprometimento com seu trabalho, possibilitando ação mais eficaz do Estado (47).

4.1.2 Cuidado na Percepção dos Adolescentes, Responsáveis e Equipe de Saúde

Quanto ao cuidado, as entrevistas foram reveladoras, mas novamente percebe-se a diferença entre os locais hospitalares e suas equipes, quando comparadas ao entorno do DF.

A Resp1 sentiu-se pouco cuidada ao não ter retorno direto da equipe, uma vez que suas perguntas não foram respondidas.

O retorno do primeiro atendimento foi: “aí a médica pediu, e falou pra mim e disse que ela (filha) tinha que ir pra outro hospital e se internar o mais rápido possível, sabe? E elas não me falaram o porquê.” A mãe ficou sem compreender a razão para ter que agir de forma tão rápida, sem ao menos saber o que os médicos suspeitavam em relação à doença de sua filha. Mas ela voltou a se decepcionar ao não ser recebida no hospital da capital. Ela foi conduzida de ambulância, mas teve que voltar para casa: “chegando lá no hospital XXXX, a gente foi, e eles não pegaram ela. A gente voltou pra casa e ela desmaiando. Aí no outro dia pegamos a ambulância de novo e levamos lá no XXXX. Ai ela foi internada”.

Não tendo suas perguntas respondidas, a responsável sentiu-se só diante da enfermidade da filha. Sendo o cuidado uma promessa de acompanhamento e ressignificação, nada disso foi entregue, neste caso (31).

A Adolesc1 também se queixa da falta de cuidado de alguns profissionais em seu atendimento. Relata que certa vez um dos médicos passou um medicamento ao qual ela é alérgica:

Por causa de dois médicos eu já quase fui pro caixão. [...] Um médico passou um remédio que tenho alergia, nem viu a ficha direito. Então pra mim, se eu for ter consulta com aquele médico eu não quero. Eu me recuso a fazer a consulta. Eu prefiro dar meia volta e ir pra minha casa.[...] Pela irresponsabilidade deles. Pra mim é irresponsabilidade. Porque se eles sabem que a gente é alérgico a um remédio, tá na prescrição médica, tá no prontuário, pra que que eles passam? [...]

A adolescente se queixa por sentir-se pouco cuidada, acredita que alguns médicos poderiam ler o prontuário e confirmar as informações com ela e com a mãe, uma vez que a experiência de ter sido medicada com um produto alérgico foi muito traumatizante. Elas percebem que há cuidados por parte de muitos da equipe, mas que faltam por parte de alguns.

Mãe e filha relatam um evento em que o procedimento médico exigia que fosse retirado o líquido da coluna para realização de exames:

E outra coisa, o Dr. XXXX fez, ele não fez, ele furou as costas dela de cima a baixo e não fez nada. Essa menina chegou em casa depois disso e essa menina não levantava. Foi obrigada a vir pro hospital. E ele não conseguiu. E quando o Dr. XYXY viu, chamou ele no sarro. Falou: eu não quero paciente meu sofrendo isso. A menina vai é rezar pra não ir pra uma cadeira de rodas. Quem mandou você furar as costas da menina todinha daquele jeito? Aí eu falei: sinto muito, mas eu não quero ver a minha filha aleijada. Se não foi o Dr. XYXY ou a Dra. WYWYWYW, ou a Dra. Med3 você vai ficar

sem fazer esse exame. Aí ela vai. Outra vez ela foi e ele veio atender e eu falei: Não, você não.

Ao mesmo tempo em que a responsável critica a postura de um médico ela também reconhece o esforço por parte de outros. A tentativa de cuidar de sua filha e, inclusive, reparar o que tenha acontecido de forma equivocada.

A Adolesc1 e sua responsável criticam a postura de algumas enfermeiras, acham que não são cuidadas por elas.

Não, porque só porque elas acham que porque a pessoa tá ali em cima de uma cama passando mal, que tá doente ou alguma coisa assim, que elas podem fazer o que bem entenderem. Porque não é nelas que entra a agulha. A medicação não vai nelas. Então elas fazem o que bem entenderem. Eu já ouvi várias enfermeiras bem assim: Ah, não dói em mim mesmo, dói é em você.

Como estratégia de defesa, neste caso, mãe e filha compreenderam a possibilidade de fazer críticas junto à direção do hospital. Elas entendem que mesmo em um serviço de saúde pública, deve haver cuidado. Segundo a Adolesc1: “já chegou muito o tempo de eu ouvir isso e aguentar calada. Hoje em dia eu não aguento mais calada não. Fala? Eu vou lá na diretoria do hospital e reclamo, faço reclamação. Direto eu faço reclamação”.

Mãe e filha percebem que têm o direito de ser bem tratadas diante de sua necessidade de atendimento. Compreendem que o cuidado é necessário e conseguem mobilizar esforços para uma tomada de atitudes, seja pela reclamação na direção do hospital ou pela própria manifestação da adolescente e sua responsável junto à equipe de saúde, dizendo quem poderá e quem não poderá atendê-las. Mesmo pela via da reclamação forma-se uma rede de conversação e de expressão de necessidades (24). Desta forma, o cuidar é verificado como a interação entre os sujeitos da relação, independente de serem médicos, enfermeiros, ou qualquer outra ocupação do serviço de saúde, na busca do sentir-se bem (31). O ato de cuidar está no encontro entre duas pessoas que devem caminhar juntas até a saúde (32).

O Resp2 e sua filha perceberam a ação do cuidado da equipe quando ela precisou colocar aparelho de correção dentária e retirar um ciso. Solicitou junto à equipe médica apoio antes do fato em si:

Os médicos já tinham falado que qualquer coisa que fosse fazer com ela, antes, na consulta, era pra gente falar. Aí eles iam dizer se pode, se não pode.... o que que pode, o que que não pode... Quando foi pra por aparelho a gente perguntou se podia. Os médicos foram muito bons, eles disseram o que podia fazer, o que não podia, os remédios... porque era tipo uma cirurgia né, porque o dente ainda estava lá dentro. Eles falaram o medicamento que tinha que usar pra estancar o sangue e tudo que precisava. Depois ligaram pra perguntar. Mas não atrapalhou nada, era só estética mesmo.

Tanto o pai quanto a filha demonstraram muita satisfação pelas explicações da equipe de saúde, pelo cuidado em indicar os medicamentos corretos, dentre outros, mas o que realmente tocou foi o fato da ligação para saber se estava tudo bem. Essa ação foi ressaltada pelos dois como sendo uma preocupação importante, que deu a eles mais segurança e confiança junto à equipe. Diante da fragilidade e da dúvida eles puderam recorrer à equipe de saúde, fortalecendo os laços de confiança entre eles (32).

Para a Resp3 o cuidado também é importante e ela toma como parâmetro a gentileza e a paciência da equipe com a filha:

Confio primeiramente em Deus, depois neles, né?! Eu gosto assim: por causa do atendimento deles, que eles têm com ela, com a maior paciência... Né?! Porque tem médico que, às vezes, chega assim, na maior ignorância! Eles não! Eles foram paciente com ela. Desde quando a gente entrou no hospital XXXX eles cuidaram dela. (Entrevistador pergunta: eles cuidam direitinho?) É, as enfermeiras também são muito educadas. São educadas com ela! Por isso que, às vezes, fura demais e eu não posso pedir pra trocar, né?!

A mãe reconhece o cuidado e usa desta categoria para não se indispor com a equipe, sem perceber que a própria ação do cuidado permite a ela falar sobre o que está ocorrendo, uma vez que o cuidado é uma caminhada compartilhada (35). O cuidado não impede a manifestação da vontade, caso contrário, não é cuidado, é paternalismo (39).

Outra hipótese, neste caso, é a dificuldade da mãe em conversar. Ela é muito tímida e possui dificuldades em expressar suas questões. Essa possibilidade aconteceria na prática segundo a psicóloga, que relata:

Às vezes o adolescente tem melhores condições para entender a doença do que seus pais. Uma coisa que eu acho muito relevante aqui é a questão do nível socioeconômico que é baixo, na maior parte das vezes, então, o que acontece é que, até assim, independente da comunicação focada no adulto ou no adolescente, a utilização de termos estranhos, ou de difícil compreensão, temor que o médico está acostumado a usar, mas que as

peças não estão acostumadas a ouvir. Então nós temos exemplo, de uma adolescente, inclusive, diagnosticada com leucemia. Então antes ela foi diagnosticada com anemia, e aí, com os exames que foram sendo realizados, se viu que era uma leucemia. Na cabeça da mãe, o que que houve: primeiro é uma anemia, a não, agora é uma leucemia, mas até essa mãe entender que leucemia era um câncer [...] não foi uma compreensão automática, entendeu? Depois ela foi se dar conta, foi ficar sabendo, que leucemia era um tipo de câncer. A adolescente procurou na internet, ela já sabia o que estava acontecendo, a mãe não. A dificuldade de compreensão de algumas mães é muito alta, nós temos que ser muito claros.

É só uma impressão minha, mas o que eu percebo é que o médico como figura de autoridade, como uma pessoa que estudou muito, limita a possibilidade de chegar e falar: não doutor, eu não entendi, doutor, o que é isso? Além disso, por serem pacientes e acompanhantes que utilizam o sistema público de saúde, por mais que seja um direito destas pessoas, às vezes, pra elas, é como se fosse assim, já estou recebendo essa atenção (cuidado – na compreensão do autor), sem dar nada em troca. Eu tenho essa impressão, que muita gente ainda funciona assim, ainda pensa assim. E isso limitaria um pouco mais ainda a iniciativa de questionar, ou de querer saber. É o que eu observo nos usuários: poxa, eu já estou aqui recebendo tanto.

Levantando essa possibilidade a psicóloga abre margem para pensarmos o quanto pode ser complicada a relação entre o cuidado e autonomia entre os pacientes e responsáveis. A adolescente em questão tem mais possibilidades de compreender a própria doença (70), mas não tem autonomia para tomar decisões. Enquanto isso, a mãe não consegue compreender exatamente o que se passa e, por isso, pela incompreensão, o cuidado poderia tornar-se paternalista, especialmente diante de uma doença grave, o que pode desapoderar o sujeito, como percebem Trindade *et al.*(10).

A Resp4 comenta em sua entrevista que ficou chateada com uma determinada médica, mas não conseguiu falar com ela a respeito dessa chateação, reforçando a questão do cuidado relacionado às possibilidades de fala dos sujeitos.

Eu mostrei um exame, uma tomografia do Adolec4 pra doutora WYWYWY, aí ela falou que está tudo bem, que não precisava internar. Aí quando foi na próxima consulta ela falou que ele tinha que internar de novo pra tomar quimioterapia, porque os nódulo do pulmão dele tinham aumentado. Aí eu achei errado porque ela tinha que ter falado na primeira consulta dele né? Aí ela deixou pra falar na segunda consulta. Aí, assim que eu não gostei. (O entrevistador pergunta se ela falou alguma coisa sobre isso, a resposta foi dada em meio a risos nervosos) Tenho coragem não... tenho coragem não... [...] Mas se acontecer do Adolec4 ficar chateado ele fala... ele fala.

A psicóloga e a Resp4 passam pela mesma questão ao perceberem que o diálogo pode não ser tão eficaz quando deveria. A mãe compreendeu que não haveria possibilidades de que o filho precisasse de mais quimioterapia, mas não é

possível medir até onde a incompreensão se deu por questões de escolaridade, como ressaltadas pela psicóloga, ou pela falha em se estabelecer um diálogo claro entre a médica e a responsável. De qualquer forma, o que as entrevistas apontam é que há falha no diálogo, não conseguindo se estabelecer diante de uma discrepância geradora de subordinação e de desigualdade (32). Para a existência do cuidado, é imprescindível o reconhecimento da fragilidade e a da interdependência entre as pessoas (34).

Diante da mesma questão, no entanto, a Adolesc3 se posiciona de forma contrária à da mãe dela. Pergunta e se sente cuidada pelo fato de ter o direito de trocar as enfermeiras ou técnicos. Não vê nenhum problema em questionar.

Os médicos são muito bons. Mas eles disseram que a escolha é da gente, se não tiver a mão boa pode trocar (referência ao bom procedimento para retirada de sangue). Pode trocar, outro dia mesmo eu troquei, porque tem uma enfermeira lá que eu acho que ela fica brincando com a veia, aí ela bota a agulha e fica só futucando a gente, de um lado pro outro. Aí teve uma vez que tava ela e um outro, aí ela já ia furar, eu disse, não, deixa o outro. Aí ela só deu pra ele a agulha.

Tem dia que vai muitas enfermeiras, elas perguntam quem que a gente quer pra pegar a veia. (Entrevistador pergunta: e ninguém fica chateado?) Não, não ficam chateados não.

Essa ação remete ao fato de a escolarização da adolescente ser maior que a da mãe. Ela não se inibe em falar, é desenvolta e se sente cuidada como resultado do diálogo, confirmando as ideias desenvolvidas pela psicóloga (64). Com a filha, o diálogo pode ser estabelecido e firmada uma parceria entre a adolescente e a equipe de saúde (24).

O Adolesc4 se sente cuidado pela equipe, com algumas exceções.

Eles têm cuidado comigo igual têm com as outras crianças, normal... Sempre que têm que tomar o remédio eles vêm e trazem o comprimido. [...] Eles perguntam se tá tudo bem, aí tem um remédio que eu não gosto, que é amargo, aí eles trocam.

Eles só furam uma vez, tem vez quando perde que eles furam de novo, quando perde a veia. [...] Nenhuma vez eu tive raiva deles não. [...] O resultado do exame eu nem pergunto, tá doido é? Aí vai que o resultado é: vai internar. Melhor nem perguntar. Eu acho que eles tinham que falar logo, as pessoas que tá com sangue baixo, pegava o microfone e falava, tal pessoa tá com sangue baixo, porque é ruim ter que ir num lugar, tirar o sangue, aí espera, vai num outro lugar pra ficar sabendo que tá com sangue baixo. Se falar no microfone você já vai logo embora pra casa. Porque tem que ir lá, esperar fila, vai lá em cima, pra ver se pega o exame, pra aí depois ir embora, é complicado. [...] Eu cuido mais ou menos de mim, minha mãe é que cuida mais. É bom né...

O adolescente se percebe cuidado, mas gostaria de não ficar tanto tempo em tantas filas. Para ele, o resultado dos exames poderia ser anunciado no microfone, para não ter que pegar mais de uma fila por dia. Mas ele faz essa proposta sem pensar no cuidado da equipe com a integridade de cada paciente e com a necessidade de anonimato dos sujeitos, em especial aqueles tão vulneráveis.

Para a Resp5 a ação do cuidado chama a atenção, mas nas ações simples, ela elogia muito a equipe do hospital dizendo: “O pessoal cuida direitinho. [...] Lá eles tem tudo pra esses meninos, eles tem psicólogo, eles tem tudo. [...] O povo do hospital novo é maravilhoso, Ave Maria...Eles sorriem com você. [...] No XXXX eles não tem muito amor não”.

A enfermeira relata duas questões básicas relacionadas ao cuidado, segundo a sua percepção: a ação de ligar para aqueles que não compareceram às consultas e a continuidade da vida dos pacientes, como as questões escolares.

Não é porque eu trabalho aqui não, mas a equipe é totalmente voltara para o paciente. Eles se empenham muito, entendeu? Se tem uma criança que não veio, ele tá doente? Vai buscar. O menino não veio pra consulta, eles perguntam, cadê esse menino que não apareceu? Vamos ligar pra eles pra eles virem. É uma equipe super empenhada em tratar as pessoas. [...] A gente cuida deles.

Depois da primeira fase eles voltam pra escola. Quando eles voltam pra escola, o médico dá um relatório pra escola, dizendo que ele tem tal doença, que eles precisam ter cuidado, que se tiver febre tem que comunicar a mãe, eles tem que não deixar nenhuma outra criança que tenha gripe ou catapora ir para escola. Então assim, é mandado pra escola toda uma orientação pra eles. [...] A gente tenta ao máximo convencer que as coisas não são um problema tão grande, que eles podem ir pra escola.

Para a Méd1 o cuidado da equipe é fundamental, mas também ressalta a importância do próprio adolescente se cuidar.

O adolescente exige mais atenção, explico para os pais e me dirijo a eles tentando compreender se estão entendendo. Normalmente eles são mais fechados, estão aparentemente calados ou respondem com rispidez aos pais. Raros são muito meigos e submissos... [...] Eles costumam apresentar mais efeitos colaterais pela quimioterapia, que as crianças menores. Alguns vomitam antes de adentrar o Hospital antes de qualquer infusão, somente pelo fator emocional. Eles precisam de um cuidado maior. [...] Procuramos ouvi-los também, pedimos a ajuda deles para o autocuidado, ensinamos e insistimos para que eles mesmos tenham o conhecimento dos tipos e horários das medicações e tenham responsabilidade com seu próprio tratamento.

A Med2 concorda com a necessidade do cuidado e ressalta que, quando eles chegam a entrar na fase de cuidados paliativos, as coisas devem ser ainda mais reforçadas: “Na fase de cuidados paliativos, em que não há mais possibilidade de cura, certamente deixamos as decisões mais em aberto. O cuidado com o bem-estar é ainda maior”.

A médica 3 se emociona ao relatar a sua compreensão do cuidado que se deu no decorrer de sua formação.

O problema é que a gente perde muito... (Entrevistador: perde muito?) perde muito paciente (fazendo referência à morte, mas sem usar esse termo em nenhum momento). A gente é formada pra curar, tá? Faz medicina pra tratar e curar. Começa a fazer oncologia pra tratar e curar também. E foi na minha residência que eu aprendi isso, que a gente perde muito paciente, isso é frustrante, isso é difícil pra gente. Eu me apegando aos pacientes. Me apegava na residência e isso é um princípio meu. E continuo me apegando, mas de uma forma com uma distancinha assim, pra não levar pra casa, mas eu sofro, a gente sofre, né? No dia que tem que dar uma notícia de recaída a gente sofre muito. Até que eu entendi e aprendi que nessa hora de muito sofrimento, de muito desespero para uma família, que não tem mais o que fazer, medicamente falando, a gente consegue fazer muito, muito, muito mais do que a gente imagina. Então eu aprendi com uma paciente da minha residência, em cuidado paliativo, que cuidando eu também era médica. O que que era o cuidando: assim, o marco foi uma ligação que, uma mãe de cuidado paliativo, fez: doutora, está com dor. Dá tal remédio: já dei. Então dá tal remédio: já dei. Dá tal remédio: já dei. Muda de posição: já mudei. Faz num sei o que: já fiz. Você quer trazer ela aqui? Não, ir aí ela não quer ir. Então eu não sei o que fazer pra te ajudar. Aí a mãe falou assim: doutora, só de me atender todas as vezes que eu te ligo, desse jeito que a senhora me atende, a senhora já está me ajudando. Aquilo pra mim, assim, eu sentei e “puf”... Sabe? Então é isso que eu acho que é cuidar, a pessoa saber que não está sozinha, e que você... sabe... num sei (emocionada, olhos marejados)... E eu gosto, sei lá... Eu me realizo com isso. Gosto muito do que eu faço. Sei lá... é isso... é o escutar.

O elo entre o relato da enfermeira e das médicas está na atenção aos desejos do outro e no estar junto ao longo do tratamento. As médicas e a enfermeira deixam claro que o cuidado não é algo que se encerra na presença física do paciente, mas pode acontecer a partir de um telefonema apenas para saber a razão de algum ter faltado à consulta, na atenção quanto aos efeitos colaterais, no bem-estar exercido durante os cuidados paliativos, dentre outras situações. É um cuidado estabelecido ao longo de uma vida, um cuidar que não depende do tempo fechado no consultório, mas da dedicação exercida (35)(36).

Ainda que não tenha uma relação tão estreita ao tema, é verificado que a médica tem dificuldades em falar a respeito da morte, mas se mostra muito

cuidadosa com seus pacientes e com a família deles, se entrega à profissão e se satisfaz com o que ela é capaz de realizar.

4.1.3 Autonomia e Maioridade Sanitária na Percepção dos Adolescentes, Responsáveis e Equipe de Saúde

No caso da adolescente 1 é visível conforme já comentado que seu alto grau de autonomia já existia antes de ser afetada pela doença. Ela tem uma tatuagem visível de tamanho médio no braço esquerdo, e sem a presença da mãe, em atendimento com a Med3, confessou fumar com alguma regularidade. Foi orientada a parar com o vício para haver mais efeito no tratamento, mas dizia não conseguir. É sinalizado que, de alguma forma, a Adolesc1 já tinha um grau de autonomia sobre o próprio corpo.

Para Segre (39), a autonomia compreende a percepção de liberdade, de decidir quanto as suas próprias vontades. A pessoa é impulsionada a tomar decisões que possam afetar sua vida.

Quando questionada se os médicos explicaram tudo sobre sua enfermidade, a Adolesc1 balançou a cabeça de forma positiva. Quanto a ter dúvidas sobre o que tem passado, ela também afirma que não há nenhuma questão em aberto. Relata que não tem nenhum problema em fazer perguntas para os médicos, enfermeiros ou outros profissionais.

Ela relata:

Não, pra mim eu não tenho dúvida. Porque eu sou, tipo assim, eu sou uma pessoa que eu pergunto. Desde quando começou o tratamento eu pergunto pra que serve, o que vai acontecer, o que não acontece. Muitas pessoas chegam com ignorância. E já que me trata com ignorância eu vou atrás de outras pessoas, entendeu? Então pra mim eu não tenho dúvidas não.

Perguntada a respeito da possibilidade de escolher o horário ou medicamento, uma vez que passou por uma crise alérgica com um remédio dado ela, responde com muita consciência que “não, não é bem escolher, entendeu? Então a questão é assim: a medicação te faz ruim então eles vão te passar uma

medicação que não te deixe tão mal quanto aquela, entendeu? Eles reveem o prontuário e tudo”.

A adolescente aparentava sintonia com a mãe nessas decisões que, inclusive, disse que proibia determinados médicos e enfermeiras de se aproximarem da Adolec1, tendo em vista desavenças ocorridas entre a adolescente e esses profissionais, ou experiências traumatizantes ocorridas nestes atendimentos. A Adolec1 pode utilizar de sua autonomia para algumas decisões.

A mãe acredita que a filha deve escolher os profissionais e expressar sua vontade, incentivando e reforçando a autonomia da jovem.

A Resp1 completa e elucida a questão dizendo:

Ela tem que escolher o médico que ela quiser e a enfermeira também. Porque no dia que a enfermeira tava furando ela, e ela chorando e ela não tava achando, ela falou: Mãe, não deixa furar mais não, mãe. Aí eu virei pra traz e falei: Uai, se você não tá dando conta de achar a veia dela, chama outra. E minha filha disse assim: Mãe, tá doendo muito. Eu não tô aguentando mais. E ela chegou e disse: eu não tô nem aí, não tá doendo não é em mim. Aí eu falei: Ô menina, se você não quer que eu pegue os seus cabelos, arranque e lhe jogue janela abaixo, é melhor você soltar ela. Aí foi que a Fulana chegou e disse, pode deixar, deixa a Adolec1 aqui comigo, pode sair, sai. Aí eu pedi que eu não queria mais ela na enfermaria quando a minha filha estivesse internada. Que ela pudesse ir na enfermaria quando a minha filha tivesse internada, mas pra atender a minha filha eu não queria não. Aí é arriscando quando a sua filha tá com um mês dentro do hospital, você sabe como é hospital, um mês dentro do hospital, sem dormir sem nada. E vir uma dessa? Dá vontade da gente pegar em cima e pegar duro. Não tem mãe no mundo, não tem mãe que aguenta. Aí eu falei, pode largar isso. Aí pronto, ela não foi mais na enfermaria atender nós. [...]Pode vir o médico pintado a ouro. Se não for da autorização dela, não vai botar a mão nela mais. Isso é ordem minha. Ainda que ela esteja sozinha e não seja de maior eu já falei pra ela: não deixa ninguém fazer assim.

A Adolec1 e sua mãe manifestam suas vontades em relação ao tratamento e aos profissionais que as atendem. Não se privam de fazer críticas, solicitar mudanças, se resguardar da presença de alguns profissionais ou outras ações que elas acreditem ser a melhor escolha possível. Para Kant, o homem não pode ser um espectador passivo de sua vida, ele deve assumir as decisões e arcar com as consequências (49). Diante do apresentado pela Adolec1 e sua responsável, percebe-se que ambas conseguem se organizar diante dos dilemas vividos de forma ativa na tomada de decisões.

Assim, é possível afirmar que a adolescente exerceria maioridade sanitária. Ela está envolvida e decide uma série de questões, ainda que suas decisões não sejam as mais corretas diante das observações da equipe de saúde.

De forma oposta ao Resp1 o Resp2 não permite que a Adolesc2 faça escolhas no seu tratamento. Ele interrompeu-a em dois momentos da entrevista, sempre que ela era impulsionada a falar sobre suas escolhas. Em um dos momentos o entrevistador cogita a possibilidade de modificar a data de tomada de medicação: “digamos que exista uma festa nesse dia, você poderia pedir para trocar a data do remédio de dá enjojo”? O pai nem permite que a filha responda e diz:

Tem que ser respeitado, primeiro porque, já que o médico está acompanhando, está tratando, é pro bem dela, então, acho que a Adolesc2 tem que respeitar, se ele está passando alguma coisa, tem que ser seguido entendeu? Acho que a questão não é mudar. Porque se prejudica de alguma forma depois, entendeu? Não tem nem como fazer nada, entendeu? Se o médico determinou alguma coisa pra você e você não cumpre o que está determinado, que eles acha que tem que ser... Eu penso assim né, se o médico passar, independente de ela pedir pra mudar, não vai mudar. [...] Que se não, não precisava de tratamento não, porque seguir pela própria cabeça uai, entendeu? [...] Isso é sério, tem que seguir a regra!

Assim, o responsável resume que sua filha não tem direito de escolher, nem mesmo de participar das escolhas. Ele acredita que o médico é quem deve determinar e não ser questionado, ele é quem sabe do tratamento. Questionar, para este pai, é correspondente ao desobedecer.

Freire (54) discute ao longo de sua obra uma educação libertadora. Entende que o indivíduo deve ser visto como fim em si mesmo, precisaria receber uma educação para tomar suas próprias decisões, mas isso não deveria ofender ou descartar a equipe de saúde, mas dar ao sujeito a compreensão de seu próprio corpo e de suas necessidades. Questionar a equipe de saúde não deveria ser sinônimo de desobediência.

Ao tolher sua filha em responder ao pesquisador, o pai demonstra que essa é uma atitude corriqueira da vida, onde ele detém a palavra final, impedindo que a adolescente possa, ao menos, ensaiar a expressão de um pensamento livre. Ela seria mantida (ou incentivada a se manter) no nível pré-convencional na escala moral de Kohlberg, apenas obedecendo à norma convencionalizada (56)(57).

Para a adolescente 3, a autonomia ainda é um ensaio. Ela faz perguntas, questiona, tenta tomar decisões, mas ainda não consegue organizar as variáveis que envolvem esta questão. Em sua fala isso é perceptível.

Cada vez que eu tomo remédio é mais rápido pra eu poder ir embora [...] eu não decido todas as vezes, quando o sangue está bom, está normal, aí tem que tomar o remédio. (Entrevistador: já pediu pra trocar?) Já, algumas medicação que vão no sangue e arde. Eu pedi pra enfermeira, mas ela disse que não tinha. (Em outro trecho a adolescente reforça:) eu pergunto... eu pergunto quando é que eu vou poder ir me embora... quando eu vou poder voltar pro Maranhão... [...] tem remédio que arde, aí eu tive vontade de pedir pra trocar, mas minha mãe não me deixou pedir. Mesmo assim eu perguntei pra enfermeira e ela disse que mesmo assim não podia. Aí eu perguntei se não tinha ele em líquido e ela disse que só tinha ele em soro mesmo (Entrevistador: você pode pedir pra adiar por conta de uma festa ou alguma coisa que você queira?) Pode, mas eu prefiro internar pra poder ir me embora. [...] Eu posso escolher o lanche, a comida, mas tem dia que eu não quero escolher não. [...] teve um dia que eu troquei a comida por um lanche, foi a (citando o nome da psicóloga do hospital) que deixou.

Quando questionada sobre a possibilidade de trocar o enfermeiro ou escolher alguém para pegar sua veia:

Pode pedir pra trocar. Eles disseram que a escolha é da gente, que se a gente achar que ele não tem a mão boa... pode trocar. Outro dia mesmo eu troquei, porque tem uma enfermeira lá que eu acho que ela fica brincando com a veia, aí ela bota a agulha e fica só futucando [...] quem já ia furdar era ela, aí eu disse: não, deixa ele furar hoje. Aí ela só deu pra ele a agulha. Tem dia que vai muitas enfermeiras aí ela pergunta quem que a gente quer que pega a veia.

O entrevistador questiona se há algo que ela gostaria de trocar, fazer alguma escolha que ninguém perguntou a ela, a adolescente responde:

A hora de começar a tomar a medicação, porque a medicação que eu estou tomando é de 24 horas, aí eles botam 5 horas da tarde pra terminar no outro dia, 5 horas da tarde. Aí eu gostaria que começasse só de noite, era melhor (Entrevistador: você falou isso com alguém?) Não, porque eu já sei que eles acham melhor, porque quanto mais cedo é melhor pra eles.

Por fim, ela é incentivada a falar a respeito de outras escolhas: tem mais alguma coisa que você gostaria de escolher?

O médico que me atendesse. Que sempre tem três consultórios lá no hospital novo, um médico fica em cada consultório, aí fica lá as fichas do paciente e eles vão lá e cada um pega uma ficha; aí o paciente que eles pegar eles chama.(E se você falar? Eles mudam quem te chama?) Não sei, nunca tentei não. Minha mãe não gosta. Ela só fala que não é pra falar

nada. [...] Em casa eu escolho o que comer, o que vestir [...] sair é mãe que decide... não... só sair que quem decide é meu pai. [...] eu só saio pra algum lugar se pai deixar... ele deixa raramente.

Kohlberg compreende que os estágios não são determinados como categorias fechadas e intransitáveis (56)(57). A adolescente em questão transita entre os diferentes níveis. Hora ela consegue tomar decisões, questionar, falar o que pensa, mas em outros momentos é o outro quem dita o que ela deve fazer e como ela deve fazer. Em alguns momentos a própria equipe de saúde permite a maioria sanitária, incentiva nela às escolhas cabíveis, oportunizando a tomada de decisões (62), mas a mãe ainda restringe ao dizer: não fale nada.

Outro relevante ponto encontrado nessa entrevista é a aceitação da equipe médica em deixá-la escolher quanto a quem vai furá-la. É permitida sua escolha em questões que estejam ao alcance de todos. É justamente isso que Garrafa (47) prediz quando eleva as questões de prevenção, precaução, prudência e proteção dentro da compreensão bioética. Algumas questões podem ser decididas pela adolescente, mas a autonomia não deve ser um parâmetro único, ela deve ser contextualizada em diferentes situações da vida.

Diante da mesma questão a responsável pela Adolesc3 diz que ela não pode tomar decisões (trocar remédios):

Não, ela não pode, tem que ser o que eles passam mesmo. [...] Eles não deram opção não, mas se der quem tem que falar é ela, sé é injetável ou oral né? [...] A comida é ela que escolhe o que ela come né?! Eu não posso escolher por ela, só ela que pode. [...] Ele pede alguma verdura ou uma fruta, se ela não quiser comer fica lá. [...] (e se ela quiser pedir para trocar o médico?) Ai não... os médicos dela são muito bons. Confio primeiro em Deus né, depois neles. [...] Eu gosto assim, do atendimento deles com ela, porque eles têm a maior paciência com ela. (Se tiver uma festa, ele pode pedir pra trocar o dia da internação?) Não, pode não... porque quanto mais ela demora de internar, mais demora o dia de ir pra casa. Já tá atrasado por causa do sangue que baixou.

Na percepção da mãe, a Adolesc3 pode escolher algumas coisas, mas nada que modifique possa interferir no tratamento médico. As declarações da mãe mostram que ela realmente transita entre os níveis morais de Kohlberg, onde às vezes pode decidir algumas questões, fundamentar-se em sua vontade, mas em outro momento deve obedecer as regras já impostas (57).

As questões relacionadas ao analfabetismo da Resp4 e a sua dificuldade em dar remédios, aparentemente impulsionam a autonomia do Adolesc4, uma vez que

ele é o responsável por olhar as horas e tomar o remédio: “Quando eu tomo remédio, eu que lembro minha mãe que tem que dar o remédio oral, porque ela esquece. Lá em casa é, ela fica lavando vasilha, lavando roupa, aí eu que tenho que lembrar. [...] Tem vez que ela lembra, mas quem lembra mais sou eu”. Ele acaba tendo de se empenhar ainda mais em seu tratamento. Para Oliveira e Gomes (60) isso é muito bom, uma vez que suas pesquisas apontam que o comprometimento do adolescente é fundamental para o bom tratamento da doença.

A psicóloga entrevistada faz considerações relevantes com relação a essa autonomia adquirida pelos adolescentes, uma vez que os pais tenham dificuldade de compreensão e de expressão.

Tem mãe que não sabe ler e escrever; como trabalhar essa questão com a mãe? Os horários, os remédios, as receitas? E o adolescente, muitas vezes, tem a escolaridade maior do que a dos pais, ou de quem o acompanha, então esse adolescente tem condições de se responsabilizar pelos seus medicamentos, por checar a hora em que ele tem que tomar tal e tal remédio... Muitas vezes isso acontece, eu já presenciei. [...] Muitas vezes a gente esbarra no problema da compreensão da receita, em que o cuidador não sabe ler, ou muitas vezes a gente já viu aqui que o cuidador não sabe ver hora no relógio, sabe? Muitas vezes o adolescente já tem uma escolaridade maior que esse cuidador. Já tem mais anos de estudo, então ele já é capaz de se responsabilizar pelo cumprimento de horários da medicação.

A profissional acredita que os adolescentes devem assumir uma parte considerável neste caso, para que seu tratamento continue. Ela reafirma que a autonomia é um ponto importante e que os jovens precisam tomar conta das próprias questões.

A psicóloga atende crianças e adolescentes, quase todos com dificuldades financeiras (por conta de seu local de trabalho) e reafirma as questões colocadas diante da baixa escolaridade dos pais. Neste caso, os dados obtidos pela ONG Todos pela Educação e da Fundação Institutos de Pesquisas Econômicas (64), são importantes para compreender a necessidade dos adolescentes escolarizados assumirem ainda mais responsabilidade em torno das próprias questões.

O Adolesc4 fala mais sobre a autonomia.

As mães querem mandar em tudo... (com voz de quem está remedando alguém) tem que tomar remédio... tem que tomar remedim...aí quer assistir novela... (voltando com sua voz normal) tinha que ser só as crianças que assistissem, que as mães não assistissem televisão, parece que as mães só vai pra assistir novela. Porque elas querem mandar em tudo.

Para ele, a decisão do canal de televisão do quarto é importante, mas parece não ter autonomia para isso, são as mães que mandam nesta questão.

O adolescente 4 ficou muito preocupado com a possibilidade de retirar sangue da veia do pescoço e fez de tudo para que isso não acontecesse:

As veia da gente some tudo, aí quando tem que fazer exame, perde a veia, aí quiseram furar meu pescoço, eu não deixo. Eu falto arrancar as portas pra não furar. [...]... uma vez eu segurei na porta e na cadeira assim pra eles não me pegar. Aí saiu arrastando e eu saí gritando: aaaa... não vai furar não.... [...] aí falaram: pode ir embora. Aí depois eu voltei lá e furou no braço. Eu não queria que furasse no pescoço não. [...] Mas o pior é que quanto mais chora, mas aparece a veia do pescoço. Aí eu parei de chorar pra veia não aparecer. Eu ia chorar, eles iam me segurar, aí que a veia ia ficar boa de pegar. Quando a gente chora a veia fica grande.

Neste caso, o adolescente acabou impondo a sua vontade sobre a decisão da equipe. Mesmo que não seja pela palavra, mas pelo seu comportamento, ele conseguiu fazer com que a equipe médica não tirasse sangue da sua veia do pescoço, prevalecendo a decisão dele. O episódio pode parecer simplório, mas demonstra que de alguma forma ele conseguiu se valer de sua autonomia, fazendo lembrar o conceito de autonomia como autogoverno (41). Conforme citado, respeitar a autonomia é reconhecer os pontos de vista, suas crenças e valores, ainda que sejam divergentes da equipe de saúde (42).

Ao tratar a respeito do mesmo episódio a Resp4 relata que:

Ele não aceita tirar sangue do pescoço de jeito nenhum. Teve uma vez que tinha que fazer uma tomografia, não conseguiram pegar a veia dele, ele ficou muito nervoso, começou a chorar, aí foi até o anestesista né? Ele falou que ia pegar no pescoço, ele não deixou (esboçando um sorriso), ele começou a gritar, aí ele grudava na parede, pendurava na porta, saiu arrastando a cadeira... [...] Esse dia eu fiquei nervosa, eu tive vontade de dar uns tapas nele.... mas não dei não... só briguei com ele. Ele grudou na cadeira e saiu rastando, ele não fez o exame não. Aí depois remarcou e pegou a veia dele sem precisar de sedar. [...] Ele, se não conseguir pegar a veia, ele não deixa mesmo.

Assim, ainda que não desejando, a mãe acabou tendo que respeitar o desejo de seu filho. Caso que reforça a sua autonomia, a decisão pessoal do adolescente. A bioética é capaz de compreender estas pequenas questões como a manifestação da autonomia diante de impasses profissionais (48).

Tanto a adolescente 5 quanto sua responsável compreendem a possibilidade da troca de profissionais de saúde como uma questão importante para a saúde da paciente, como se observa pela fala da Resp5: “Pra pegar sangue, fazer punção, pegar medicação, é ela que escolhe. Ela diz que não queria aquela pessoa. Que queria que trocasse pelas pessoas que ela já conhecia. [...] O pessoal era sempre super educado e trocava na hora”. A adolescente se lembra do seguinte fato: “Tinha que colocar um líquido no osso da coluna, eu fiquei com medo... aí eu chorei... aí trocou de médico e a psicóloga veio para o quarto. Aí conseguiu fazer”.

A questão do chorar pode ser um recurso utilizado pelos adolescentes para manifestarem seus desejos. Ao chorar eles conseguem atenção diferenciada e, de alguma forma, sua autonomia volta a ser respeitada.

A responsável 5 não sabe dizer se a doença deixou a filha “cheia de vontades” ou se foi a adolescência, uma vez que os fatos foram concomitantes: “Antes ela entendia mais as coisas, hoje ela entende menos... chora quando quer alguma coisa... Acho que ela ficou mais sensível, não sei se por ser adolescente ou pela doença”. É possível perceber que a mãe chama seus desejos de “vontades” em certo tom pejorativo, mas que ela acaba respeitando por sua condição de adolescente, compreendendo este momento da vida da jovem. Conforme destaca Calligaris (8): uma fase onde seu aparato biológico está pronto, mas a sociedade lhe impõe um quadro de proteção, tentando adiar a sua autonomia.

A mãe completa esclarecendo:

Hoje ela é tudo um pouquinho, ela é uma mulher porque assim, se você deixar uma casa na mão dela fica tudo brilhando, olha o jeito que está (apontando para própria casa), eu nunca mexi nessa casa aqui, porque eu tenho que trabalhar e é ela que faz a faxina, agora que ela está bem, graças a Deus. É casa de pobre, mas é limpinha. [...] Aí na hora que ela quer brigar por alguma coisa ela chora, aí é uma menina, entendeu? Ela é de tudo um pouco, quando quer se arrumar pra sair coloca um salto, ela é um pouquinho de cada coisa.

De forma bem particular a adolescente e a mãe vão se organizando diante da doença e das questões da própria vida. Em alguns momentos a adolescente consegue transitar no mundo adulto, por vezes volta a ser criança. Suas questões acabam sendo respeitadas e ela é capaz de manifestar sua autonomia e uma espécie de maioridade sanitária apoiada pela sua mãe.

Na entrevista da psicóloga ele aborda o tema da autonomia de maneira explícita:

Existem casos em que o adolescente já tem condições e se coloca de uma forma ativa no tratamento dele. De forma geral eu não sei, mas eu acho que, diante das dificuldades que já falei, do nível socioeconômico, de questionar a equipe, de ter uma posição diferenciada... Eu acho que isso afeta o adolescente. Por esses fatos, e muitas vezes por questões de escolaridade, o adolescente tem condições de compreender melhor o tratamento, ele é capaz de se colocar também de uma forma mais ativa no tratamento dele. [...] Muitas vezes ele tem um preparo maior pra entender o que está acontecendo, alguns aspectos do tratamento... maior do que de quem está junto com ele.

Novamente a psicóloga ressalta a possibilidade de tomada de decisão por parte dos adolescentes, de seu comprometimento com sua saúde, de tomar a frente em alguns casos para a compreensão e esclarecimento da doença. Este é o sentido Kantiano de esclarecimento. O sujeito passa a olhar o mundo com os próprios olhos, passa a tomar decisões, viver a vida, fazendo, necessariamente, uso da razão para guiá-lo (49)(50).

Um ponto comum nas entrevistas com toda equipe de saúde é o reconhecimento de que os adolescentes de nossa sociedade são, de forma geral, pesquisadores de suas doenças na internet. Todos eles, de alguma forma, citaram esta questão como um ponto que beneficia na compreensão da doença por eles mesmos, mas acaba podendo diminuir o diálogo, uma vez que o adolescente acreditaria que já sabe sobre sua doença. Também foi levantada a questão do risco do aprendizado errado, de eles pesquisarem e não terem a compreensão correta sobre sua patologia. De certa forma, o uso da tecnologia tornaria mais acessível a informação para eles, mas é imprescindível que esta informação seja correta. Não é possível afirmar que a tecnologia contribua, neste caso, para autonomia, mas que ela poderia ser uma fonte alternativa de compreensão de suas questões.

Para a enfermeira a autonomia e a maioria sanitária se tornam latentes em sua fala:

Na verdade eles são crianças, eles se comportam como crianças para os pais, mas não querem ser crianças. Eles querem ser superindependentes, querem ter autonomia, nas coisas que vão fazer, querem saber de tudo do tratamento, então assim... é interessante. [...] Querem se comportar como adultos que sabem o que é melhor pra eles... que sabem o que fazer... acham que estão fazendo o certo... Eles tentam (independência)... assim... tem uns mais rebeldes... Que acham que as coisas têm que ser do jeito

deles. Não quero tomar medicação: não quero tomar medicação. Não quero vir: não quero vir. [...] Teve uma adolescente que veio duas vezes e achou que estava curada. Conseguimos buscar ela e hoje ela está bem, pela benção de Deus, ela está bem. Mas com aquela coisa que ela acha que não precisa tomar. [...] Então, assim... se você deixar eles à vontade, eles acham que não precisam.

A enfermeira deixa claro que não acredita na autonomia de adolescentes, que eles não têm condições de decidir as questões das quais estão submetidos, uma vez que são cheios de “vontades”. Em sua fala, a palavra criança está sempre presente, ela é citada repetidamente no lugar de adolescentes. Assim, crianças (adolescentes) não teriam condições de tomar decisões. No relato, o caso utilizado por ela é o de uma adolescente não dá atenção ao tratamento, ela é relacionada pela enfermeira como um modelo de usuário desta idade.

Em uma pergunta provocativa quanto à desistência do tratamento por um adolescente de 17 anos, a enfermeira faz as seguintes ponderações:

[...] então... pra isso tem psicólogo aqui, que vai tá conversando com ele, e que vai tentar mostrar pra ele que não é assim... e que ele não pode abandonar... e, na verdade, ele ainda não é o responsável por ele. Os responsáveis são os pais dele. Mas assim... você me pegou... porque já teve gente que desistiu e fomos atrás e eles voltaram, mas assim, chegar pra gente e dizer: não quero, nunca teve não. [...] o médico não pode abandonar assim, entendeu? Já pensou se um menino desse resolve abandonar o tratamento? E depois a mãe culpar a equipe por alguma coisa? [...] Se for o caso da mãe não comparecer mesmo, a gente fala para o conselho tutelar, a gente aciona o serviço social para o serviço social acionar o conselho tutelar. A gente não pode abandonar.

Perguntada pelo entrevistador: “se tivesse 18 anos ele poderia abandonar”?

Ela responde:

Você me pegou.... (risos)... Mas eu acho que não, porque até 21 anos, você ainda num... até onde eu sei... você não responde pelos seus atos. O pai ainda é responsável. Não sei... mas nesse caso eu acho que o pai teria que assinar algum termo de responsabilidade, alguma coisa, dizendo que não quer mesmo, pra equipe ser amparada de todas as coisas. Mas... assim... esse tipo de coisa não acontece não.

Novamente a enfermeira demonstra não dar importância à autonomia deste adolescente. Refere-se como argumento legal o uso do Código Civil que não está mais em vigor, ressaltando que as pessoas até 21 anos não teriam responsabilidade pelos seus atos. Tanto a maioria sanitária quanto a autonomia são descartadas pela enfermeira. Não há uma possibilidade de compreensão caso a caso, como

sugeririam Kohlberg (56) ou Wendler (63). Qualquer ideia de maioria sanitária neste caso é descartada.

Diante das mesmas perguntas a médica 1 se manifesta dizendo:

Tentamos sempre atendê-los. O limite será sempre aquele pedido que pode colocar sua vida em risco. Já aconteceu (desistência de tratamento) [...] Tentamos todas as possibilidades, mas nem a família conseguiu trazê-los de volta para continuidade do tratamento. Sempre tentamos desde o início fazer uma relação de confiança e manter a equipe da psicologia próxima, para que não cheguemos neste extremo.

A médica não está preparada para fazer um fechamento preciso sobre o caso, e se esquia da questão, mas deixa claro que o limite é a questão da vida. Enquanto não houver risco de morte, o adolescente poderia exercer sua autonomia. E admite a existência de um caso em que nem a família nem os médicos conseguiram obrigar a presença do adolescente. O que, de alguma forma, obriga a admitir que, ao menos em alguns casos, o adolescente é capaz de impor sua vontade. É possível que o adolescente, ainda que recusando o tratamento, poderia compreender as questões que envolvem sua decisão e decidir tratar-se ou não, mas isso dependeria de um conjunto de fatores envolvendo a equipe, a família e o próprio adolescente, como discute Harrison *et al.* (66) e sua equipe de pesquisa.

A médica 2 responde a pergunta utilizando um exemplo vivido pela equipe.

Quando o adolescente se recusa ao tratamento é quase impossível obrigá-lo a tal, já que frequentemente os próprios pais não têm mais o controle sobre ele. Já vivi um caso assim, com um adolescente de 17 anos. Ele parou a terapia... e voltou 1 ano depois com o tumor em progressão [...] desta vez querendo tratamento. Infelizmente já não havia proposta curativa para ele... mas sua decisão foi respeitada... não sem conflitos.... (pausa)... e ele foi acolhido novamente. Quando da progressão do tumor e seguiu tratamento paliativo com a mesma equipe, apesar de a médica responsável pelo caso no início do tratamento solicitar não seguir mais pessoalmente o caso.

Um adolescente que se recusa a fazer o tratamento, mesmo com os esclarecimentos, de fato, não pode ser obrigado... Neste caso, os responsáveis devem se encarregar de tentar convencê-lo.... Se continua a recusa creio que a conduta mais prudente é apenas o relato da decisão em prontuário para resguardo da instituição.

Não é possível distinguir a razão para a médica inicial não acompanhar mais o caso, mas quanto às questões elaboradas sobre a autonomia e a maioria sanitária, a médica demonstra compreensão e respeito ao fato. Entende que, caso um indivíduo realmente se recuse, não é possível se realizar um bom tratamento.

Alguns esforços podem ser em vão. Se o sujeito em questão não se empenhar, não haverá como realizar um bom trabalho (60). Talvez pela vivência de um caso, a médica 2 admite a maioria sanitária como a possibilidade de decidir até mesmo não se tratar.

Para a médica 3 as questões de autonomia e maioria sanitária são compreendidas da seguinte forma:

Legalmente, os pais têm mais responsabilidade nas tomadas de decisões, mas... acredito que moralmente é importante que o adolescente decida sobre o seu tratamento, quando isso for proposto e possível [...] Uma vez que o adolescente não tem responsabilidade legal sobre si, e que é obrigação do médico promover e garantir o melhor tratamento possível, não se pode permitir ou respeitar a decisão de abandono de tratamento... Não teria como fazer isso... a exceção seria nos casos de doença refratária e em progresso... doenças que não têm mais chances de cura. Nessas situações, a vontade do paciente pode e deve ser respeitada. [...] Um adulto pode assumir a responsabilidade de abandonar o tratamento... o adolescente não pode... porque não têm poder legal e responsabilidade sobre si.

A médica 3, assim como sua colega de profissão (Med1) compreende que a tomada de algumas decisões depende mais dos pais que dos adolescentes e que eles não devem ter esta responsabilidade. Ela volta a referir-se às questões legais para apoiar seu pensamento. Ela não abre brechas para a compreensão da maioria sanitária.

Algo que se tornou marcante nas entrevistas das médicas e da enfermeira é a questão legal, jurídica, para tomada de decisão. Parece haver certo temor quanto à possibilidade de processos, e por isso o registro poderia se tornar um aparato de defesa para equipe. O termo relatado pela médica 2, por exemplo, bioeticamente pensando, deveria servir muito mais para a compreensão das questões que envolvem o paciente, a discussão do caso, tudo que está em jogo e não como um instrumento legal de proteção em caso de abandono (63).

Também foi possível perceber pelas entrevistas que o termo “criança” foi muito mais utilizado que o termo “adolescente”. Tanto responsáveis quanto agentes de saúde se referiram à população tratando-os como crianças, uma percepção que afasta a possibilidade de tomada de decisões, já que crianças não seriam capazes de compreender todas as variáveis envolvidas em seus casos. A médica 3 relata que eles devem ser tratados em enfermarias para crianças e que é muito triste quando eles estão juntos dos adultos. Assim, percebe-se que muitas vezes os

adolescentes não são analisados conforme a maturidade, mas somente diante das questões legais envolvidas.

5 CONCLUSÃO

A pesquisa permitiu compreender algumas questões bioéticas existentes no relacionamento entre a equipe de saúde, responsáveis e adolescentes com câncer, um grupo vulnerável e cheio de particularidades, em razão de sua doença e das características socialmente compreensíveis para esta fase da vida contemporânea.

Muitos desafios envolvem o atendimento de adolescentes com câncer. É compreensível que, para muitos, a queda do cabelo ao longo do tratamento de câncer seja somente mais um fator agregado à doença, mas para adolescentes, muitos deles vaidosos e experimentando a vida, é compreensível que esta questão seja muito forte, causando transtornos sociais e dificuldades para lidar com seus grupos. Outro forte fator é a sexualidade que, em alguns casos, passa a ser vivenciada com suas dores e alegrias, mas muitas vezes é interrompida durante o tratamento, ou pela doença ou por fatores emocionais agregados a ela. Estes desafios e impasses devem ter um olhar muito particularizado tendo em vista a compreensão de vida dos adolescentes e de seu contexto social.

Percebeu-se nas entrevistas realizadas que os adolescentes procuram lidar com estas variáveis de maneiras diferentes, particularizando sentimentos e potencializando medos, angústias ou felicidades. Constatou-se também que a forma com que a equipe de saúde lida com estas questões pode ser um grande diferencial para este grupo. Mas esta forma de lidar também passa pela subjetividade de cada participante: a enfermeira mais tímida, sem querer falar especificamente sobre sexo, utiliza termos sinonímicos; a médica 3 mostra-se mais expansiva e permite a fala do adolescente e suas vivências.

Outra questão contrastante é o quanto a atuação como equipe multidisciplinar faz diferença no tratamento e na percepção dos responsáveis e dos adolescentes. Em várias entrevistas percebeu-se a referência de diferentes profissionais atuando. A enfermeira acompanha, pede ajuda e se apoia no trabalho da psicóloga. A médica encaminha e realiza parcerias com a assistente social. Os responsáveis pedem ajuda e colaboram com a nutricionista, que faz tudo que está ao seu alcance para minimizar o estresse sofrido pelos adolescentes internados. Os responsáveis e adolescentes refletem essa percepção em sua fala, compreendem que esta atuação se torna mais favorável ao desenvolvimento das questões relacionadas à saúde.

A pesquisa apontou para o cuidado em diferentes momentos. Os responsáveis, de forma geral, sentiram o cuidado especialmente na interação entre eles e os profissionais de saúde. Percebeu-se que a ação de poder falar, perguntar, questionar ou até mesmo brigar, foi muito compreendido como uma ação que dá fala ao sujeito, que permite o desenvolvimento de suas questões e possibilita o crescimento do indivíduo. Os adolescentes perceberam o cuidado na manifestação da permissão de ir até a equipe, de esclarecer dúvidas, de poder pedir para trocar técnicos ou enfermeiros.

A questão é amplamente compreendida por Zoboli e Sartório (32), em seu texto *Bioética e Enfermagem: uma interface no cuidado*, onde são exploradas as condições para que os sujeitos possam se sentir contemplados pelo cuidado, mas em toda a temática, o que as pesquisadoras apontam é a necessidade do diálogo. Assim, como nessa pesquisa, percebeu-se que os responsáveis se sentem mais cuidados quando são ouvidos.

Outro ponto bioético muito forte é a questão da escolaridade dos responsáveis, muitas vezes menor que a dos adolescentes. Ela gera a necessidade do amadurecimento e do crescimento dos adolescentes, mas deve-se questionar socialmente a possibilidade do Estado como fomentador da educação fundamental, uma vez que estes pais (responsáveis) se encontram em uma situação de maior vulnerabilidade pela dificuldade de compreender e ser compreendido.

Constatou-se, também, um vazio na definição de tratamento com os adolescentes. Eles são chamados de crianças, mas percebe-se que muitas vezes são internados em enfermarias de adultos. A própria equipe não consegue definir um lugar exato para eles. A médica 2 opina a respeito e diz que eles deveriam ser acompanhados por pediatras, uma vez que são crianças. A enfermeira diz claramente: eles são crianças. Já a responsável 5 diz que, às vezes, sua filha é criança, adolescente e, por outras vezes, mulher.

A responsável 5, por exemplo, traduziu em palavras o seu sentimento de sentir-se cuidada: “teve um dia que eu estava muito triste, eu tava muito mal, aí acho que uma enfermeira viu e chamou a psicóloga que veio rapidinho e conversou comigo, aí eu falei até, chorei e tudo”. Na atitude da enfermeira de chamar a psicóloga e de se colocar para ouvir a mãe, ela gerou, nela, o sentimento de ser cuidada, amparada diante de suas dores, tendo a permissão para falar, expressar aquilo que sente e perceber que tem alguém para ouvi-la. A mãe completa seu

pensamento expressando seu contentamento por ser ouvida e acreditando na possibilidade de formação de redes de apoio junto aos outros responsáveis dizendo: “Agora eu estou mais segura, já converso com as mães quando elas chegam lá, eu tento ajudar também”. A mãe sentiu-se cuidada pela atitude do diálogo e agora pode ser também cuidadora.

Junto aos adolescentes a expressão do cuidado foi a mesma, a permissão de falar, de dividir dores, angústias e problemas. Enquanto a adolescente 1 sente a necessidade de reclamar, arrumar confusão para ser ouvida e ter suas escolhas, a adolescente 2 prefere não se manifestar expansivamente, sucumbindo à presença do pai, e o adolescente 3 percebe que pode falar e ser ouvido, assim como as outras duas adolescentes. Dessa forma, é possível verificar a ação do cuidado nas interações construídas, caso a caso, não buscando uma regra específica, mas compreendendo cada particularidade da relação a ser construída.

É na construção destas relações que o cuidado toma ainda mais importância, o que foi permitido perceber na pesquisa. Essa interação independe do lugar ocupado pelo indivíduo. Ele pode ser médico, enfermeiro, psicólogo, técnico ou agente de portaria, mas ao permitir a interação, o diálogo se estabelece e os sujeitos passam a se compreenderem como amparados, cuidados, no sentido de ter com quem desabafar se for preciso. Esta ação é, necessariamente, intermediada pela sociedade e as relações entre indivíduos e a coletividade. Pelo cuidado e acolhimento é possível a formação do vínculo.

O cuidado tornou-se ainda mais claro na fala da médica 3, ao atender o telefone e falar com uma mãe que já não tinha mais o que fazer para apoiar a filha, mas que declara que só por a médica atender o telefone e dar atenção ela já se sentia cuidada, amparada em seu momento de muita fragilidade.

Assim, o acolhimento e o cuidado contribuem para a formação de uma rede capaz de permitir a autonomia, tema que se tornou central, encontrado em todas as entrevistas, seja com os adolescentes ou com seus responsáveis.

O acolhimento é pontual, exige o diálogo e permite que sejam supridas questões essenciais (desejo de alguns adolescentes em comer algo especial, de serem atendidos em algumas vontades, ainda que simples). O acolhimento conduz ao cuidado, não pontual, mas um acompanhamento longitudinal, que preenche carências que vão surgindo ao longo do tratamento, permitindo a reformulação da

vida diante de suas questões de saúde, ou seja, incentivando a formação de novas subjetividades, que conduzirá a diferentes escolhas, logo, a autonomia.

A autonomia mostrou-se como ponto chave, seja na fala dos entrevistados ou na reflexão bioética proposta. Na reflexão, diante das entrevistas, percebeu-se a formação de três categorias básicas para compreensão da autonomia: possibilidade de escolhas, autoacompanhamento e recusa ao tratamento.

A possibilidade de realizar escolhas é muito respeitada pela equipe de saúde e pelos responsáveis dos adolescentes. Ela é manifestada diante de algumas escolhas que podem parecer simples como o que comer, ou mais complexas, como a aceitação de se submeter a determinados procedimentos, ou na retirada de sangue pela veia do pescoço, exemplificada pelo adolescente 4. Toda a equipe compreende a necessidade de escolhas por parte dos adolescentes, o que é ressaltado por uma das médicas ao falar dos cuidados paliativos. A exceção é da enfermeira, que fica na dúvida, pois entende que eles querem independência, mas não têm condições para isso, mas em seu discurso reflete as possibilidades práticas dos adolescentes negociarem com a equipe, seja a comida ou a aplicação das sessões de quimioterapia.

Quanto ao autoacompanhamento, os adolescentes desejam saber o que está acontecendo, perguntam aos médicos e aos demais integrantes da equipe a respeito de sua saúde. Utilizam a internet como ferramenta eficaz para obter informações referentes ao seu estado de saúde (nem sempre de forma correta), mas ao mesmo tempo se mostram capazes de compreender a dinâmica presente no processo de saúde.

Este autoacompanhamento permite que o adolescente se coloque de maneira mais ativa em seu tratamento, uma vez que ele tem o direito de perguntar, acompanhar, saber o que está acontecendo com ele, como está a própria saúde. Ele está apto a compreender as questões que estão sendo evolidas em sua vida, na formação de uma nova subjetividade.

Como última categoria encontra-se a possibilidade de recusar o tratamento, o que é recusado pela equipe de saúde. A possibilidade bioética da maioria sanitária não é compreendida ou aceita pelos participantes da equipe de saúde. Ela não foi citada espontaneamente em nenhuma entrevista. Ao ser diretamente perguntado, os participantes fizeram a ligação do nome com a possibilidade, mas logo a descartaram, opinando que isso não é legal. A autonomia, assim, fica

enfraquecida, tendo em vista ela não ser uma questão de legislação, mas de reflexão.

A lei (Código Civil) parece ser utilizada como um ponto de proteção da equipe, mas nota-se claramente que é somente tomada como lei e não com a possibilidade da reflexão ética a respeito dela. O mesmo código gerador desta lei é ainda usado de forma equivocada pela enfermeira, no intuito de legitimar seu pensamento com o uso do Código Civil que não é mais vigente. A maioria legal e plena, hoje, é atingida aos 18 anos e não aos 21, como citada por ela.

A entrevista da médica 3 também reflete esta dificuldade da classe médica, educada para salvar vidas. Ela deixa claro em sua fala que desde a sua formação acadêmica ela se preparou para salvar e não para perder. A morte é encarada como uma perda, quase como algo fora da naturalidade da vida. A palavra morte não é citada em sua fala, como quem quisesse se distanciar dela a todo tempo.

Nesse sentido, a bioética deve ser vista como instrumento capaz de intervir na formação médica para mais compreensão acerca da morte como uma etapa da vida e não como uma perda. A bioética pode e deve ser geradora de reflexões entre as equipes de saúde, os responsáveis e os adolescentes com câncer.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 27 set.; 1990.
2. Organización Mundial de la Salud. El embarazo y el aborto en la adolescencia. 583rd ed. Geneve: OMS; 1975.
3. Ministério da Saúde (Brasil). Marco referencial: saúde sexual e saúde reprodutiva de adolescentes e jovens. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
4. Brasil. Lei n. 10.406, de 10 de Janeiro de 2002. Institui o Código Civil. [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 10 jan; 2002. [acesso em 2012 jan 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm.
5. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). População por grupos de idade [Internet]. 2010 [acesso em 2012 Jan 10]. Disponível em: <http://serieestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?vcodigo=POP22&sv=&t=populacao-por-grupos-de-idade-populacao-presente-e-residente>.
6. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo 2010 [Internet]. 2010 [acesso em 2012 Jan 20]. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=df&tema=resultprelamostra_censo2010.
7. Pereira ED. Adolescência: um jeito de fazer. Rev Univ Federal de Goiás. 2004; 6(1)
8. Calligaris C. A adolescência. São Paulo: Publifolha; 2000.
9. Ariès P. História social da criança. Petrópolis: Vozes; 2005.
10. Trindade EDS, Garrafa V, Andrade JP, Azambuja LEO. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. Assoc Medic Bras. 2007; 53(1):68-74.

11. Passos MC. Nem tudo que muda, muda tudo: um estudo sobre as funções da família. In: Carneiro TF. Família e casal: efeitos da contemporaneidade. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro; 2005.
12. Miceli AVP. Laços e nós: A comunicação na relação médico-paciente com câncer e dor crônica [Dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade do Rio de Janeiro, Instituto de medicina social; 2009.
13. Ministério da Saúde (Brasil). Um olhar sobre o jovem no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde/Fundação Oswaldo Cruz; 2008.
14. Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Estimativa: regiões [Internet]. 2012 [acesso em 2012 mar 10]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/tbregioes_consolidado.asp.
15. Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Tabela por estado: Distrito Federal. [Internet]. 2012 [acesso em 2012 mar 10]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/tabelaestados.asp?UF=DF>.
16. Instituto Nacional de Câncer (Inca). Nota Técnica [Internet]. 2012 [acesso em 2010 Dez 10]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/cgi/notatecnica_11012007.pdf.
17. Instituto Nacional de Câncer (Inca). Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade Rio de Janeiro: INCA; 2008.
18. Deslandes SF. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. Ciênc Saúde Coletiva. 2004;9(1):7-14.
19. Deslandes SF. O projeto ético-político da humanização: conceitos, métodos e identidade. Interface Comunic Saúde Educ. 2005 9(17)
20. Teixeira RR. Humanização e Atenção Primária à Saúde. Ciênc.saúde Coletiva. 2005; 10(3)
21. Mota RA, Martins CGM, Vêras RM. Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. Rev Psicol em Estudo. 2006;11(2):323-30.

22. Ministério da Saúde (Brasil) Acolhimento nas práticas de produção de saúde. 2nd ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

23. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos em salud pública: limitaciones e propuestas. Cad Saúde Pública. 2001; 17(4): 949-56.

24. Teixeira RR. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações [Internet]. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/Abrasco; 2003. p.89-111. [Acesso em 2012 fev 20]. Disponível em: <http://www.corposem.org/rizoma/acolhiconversa.htm>.

25. Gomes MCPA, Pinheiro R. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. Interface Comunic Saúde Educ. 2005; 9(17): 287-301.

26. Moro MR, Lachal C. As psicoterapias: modelos, métodos e indicações. Petrópolis: Vozes; 2008.

27. Franco TB, Bueno WS, Merhy EE. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. Cad Saúde Pública. 1999; 15(2):345-353.

28. Alves R. O desejo de ensinar e a arte de aprender. Campinas: Fundação Educar DPaschoal; 2004.

29. Ayres JRMC. Adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS: cuidado e promoção da saúde no cotidiano da equipe multiprofissional. São Paulo: Enhancing Care Initiative; 2004.

30. Rossari UVS, Motta MGC. Uso da fotografia como método de coleta de informações: estudo qualitativo com adolescentes com câncer. Rev Gaúcha Enferm. 2009; 30(3):500-7.

31. Selli L, Meneghel S, Junges JR, Vial EA. O cuidado na resignificação da vida diante da doença. Rev Mundo da Saúde. 2008; 1(32):85-90.

32. Zoboli ELCP, Sartório NA. Bioética e enfermagem: uma interface no cuidado. Rev Mundo da Saúde. 2006; 30(3)

33. Selli L, Garrafa V. Presença feminina na atividade voluntária: uma leitura a partir da bioética. *Rev Bras Bioética*. 2005; 1(1):80-90.
34. Junges JR. *Bioética: Hermenêutica e casuística*. São Paulo: Loyola; 2006.
35. Junges JR. Ética e gênero: o paradigma do cuidado. *Rev Convergência*. 2005; 348: 591-609.
36. Ayres JR. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática? *Interface Comunic Saúde Educ*. 2000; 6(1):117-120.
37. Pereira AD, Freitas HMB, Ferreira CLL, Marchiori MRCT, Souza MHT, Backes DS. Atentando para as singularidades humanas na atenção à saúde por meio do diálogo e acolhimento. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010; 1(31):55-61.
38. Engelhardt THJ. *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Loyola; 1998.
39. Segre M, Cohen C. *Bioética*. 3rd ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2008.
40. Loch JA. *La confidencialidad em la asistencia a la salud del adolescente* Porto Alegre: Edipucrs; 2002.
41. Siqueira-Batita R, Schramm FR. Conversações sobre a "boa morte": o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad Saúde Pública*. 2005; 21
42. Ferreira S, Oselka G, Volnei G. *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998.
43. Oselka GW, Oliveira RA. *Conflito de interesses em pesquisa clínica*. São Paulo: Conselho regional de medicina do Estado de São Paulo; 2007.
44. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola; 2002.
45. Reichert CB, Wagner A. A autonomia na adolescência e sua relação com os estilos parentais. *Rev Psico*. 2007; 38(1):292-9.

46. Segre M. Autonomía individual. In: Tealdi JC. Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Unesco, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética; 2008.
47. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Rev Cons Fed Med.* 2005; 13(1):125-34.
48. Roubaix M. Are there limits to respect for autonomy in bioethics? *Medicine and Law.* 2008; 2(27):365-99.
49. Niquet B. Kant: a força do pensamento autônomo. Petrópolis: Vozes; 2008.
50. Garrafa V, Selleti JC. As raízes cristãs da adolescência Petrópolis: Vozes; 2005.
51. Neri D. Filosofia moral: manual introdutivo. São Paulo: Loyola; 2004.
52. Freitag B. A questão da moralidade: da razão prática de Kant à ética discursiva de Habermas. *Rev Tempo Social.* 1989; 1(2):2-16.
53. Kant I. Textos seletos. 5th ed. Petrópolis: Vozes; 2009. p.63-65.
54. Freire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. 1st ed. São Paulo: Paz e Terra; 1996.
55. Ayres JRM. Emancipation: reason, science and education. *Interface Comunic Saúde Educ.* 1997; 1(1):95-108.
56. Peralta CMF, Rodrigues AMR. Juízo moral na adolescência [periódico na internet]; 2006 [acesso em 2012 abr. 10]. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0338.pdf>.
57. Lima VAA. De Piaget a Gilligan: retrospectiva do desenvolvimento moral em psicologia um caminho para o estudo das virtudes. *Psicol cienc profissão.* 2004; 24(3):12-23.
58. Alves CA. O princípio da solidariedade na esfera bioética: identidade pessoal e gerações futuras. *Rev Direito & justiça.* 2008; 34(1)

59. Marcolino JAM, Cohen C. Sobre a correlação entre a bioética e a psicologia médica. *Rev Assoc Med Bras*. 2008; 54(4): p. 366-368.
60. Oliveira VZ, Gomes WB. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em *Rev Estud Psicol*. 2004; 3:459-69.
61. Oselka G. *Bioética clínica: reflexões e discussões sobre casos selecionados*. 2nd ed. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2009.
62. Oliveira AC, Fortes PAC. O direito à informação e a manifestação da autonomia de idosos hospitalizados. *Esc Enf USP*. 1999; 33(1):59-65.
63. Wendler D. A Response to Commentators on Should Children Decide Whether They Are Enrolled in Nonbeneficial Research?. *Am J Bioethic*. 2003; 3(4)
64. Todos pela educação. Mais da metade dos jovens com 14 anos já alcançou a escolaridade da mãe [internet]; 2011 [acesso em 2011 Dez 08]. Disponível em: <http://www.todospelaeducacao.org.br/comunicacao-e-midia/noticias/20414/mais-da-metade-dos-jovens-com-14-anos-ja-alcancou-escolaridade-da-mae/>.
65. Mulnix JW. Case One: Patient Autonomy and the freedom to Act against One's Self-interest. *Clinic Laborat scienc*. 2008; 21(2)
66. Harrison C, Kenny NP, Sidarous M, Rowell M. Involving children in medical decisions. *Canadian Medic Assoc*. 1997; 156(6)
67. Udelsmann A. Bioética: Aspectos de Interesse do Anestesiologista. *Rev Bras Anesthesiol*. 2006; 56(3)
68. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Código de ética médica: Resolução CFM nº 1931, de 17 de setembro de 2009. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2010.
69. King NMP, Cross AW. Children as decision makers: Guidelines for pediatricians. *J Pediatr*. 1989; 115(1):10-6.
70. Minayo MCS. Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social. In: Minayo MCS, Deslandes SF. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p. 83-107.

71. Minayo MCS. Técnicas de análise do material qualitativo. In: Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12th ed. São Paulo: Hucitec; 2010. p. 303-60.

72. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 26th ed. Petrópolis: Vozes; 2007.

73. Pereira MDGA, Azevêdo ES. A relação médico-paciente em Rio Branco/AC sob a ótica dos pacientes. Rev Assoc Med Bras. 2005; 51(3)

74. Mucci PR, Galhardo RA, Belfort R, Mello PAdA. Influência da orientação psicológica na fidelidade ao tratamento em portadores de glaucoma crônico simples. Arq Bras Oftalmol. 2002; 65.

75. Arrais PSD, Barreto ML, Coelho HLL. Aspectos dos processos de prescrição e dispensação de medicamentos na percepção do paciente: estudo de base populacional em Fortaleza, Ceará, Brasil. Cad Saúde Pública. 2007; 23(4)

76. Silva NM, Tófani F. Relações públicas na humanização do atendimento hospitalar [Internet]. 2008 [acesso em 2012 fev 10]. Disponível em: http://www.portaldomarketing.com.br/Artigos/Relacoes_publicas_na_Humanizacao_do_atendimento_hospitalar.htm.

APÊNDICES

APÊNDICE A - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Questões dirigidas ao adolescente

- 1- Durante seu tratamento de saúde, tinha consciência de tudo que estava acontecendo com você?
- 2- Quando você tinha dúvidas a respeito da doença ou de procedimentos que iriam fazer (tratamento) a quem perguntava?
- 3- A equipe de saúde perguntava sua opinião sobre quais deveriam ser os procedimentos tomados?
- 4- Faria diferença pra você se a equipe de saúde pedir sua opinião durante o tratamento? Qual diferença?

Questões dirigidas aos responsáveis pelo adolescente:

- 1- Durante o tratamento de saúde, seu(sua) filho(a) sabia tudo que estava acontecendo com ele(a)?
- 2- Quando ele(a) tinha dúvidas sobre a doença ou tratamento, pra quem ele fazia as perguntas?
- 3- A equipe de saúde perguntava a opinião dele(a) sobre quais seriam os procedimentos tomados?
- 4- Ele deveria opinar nas decisões do tratamento de saúde? Suas opiniões seriam levadas em consideração na hora da tomada de decisões?

Questões dirigidas aos profissionais de saúde:

- 1- Durante um tratamento de câncer, o(a) adolescente (16 a 18 anos) deve saber de tudo que está acontecendo com ele(a)?
- 2- Quando um(a) adolescente tem dúvidas sobre sua doença ou sobre os procedimentos médicos, ele deve fazer perguntas a quem?
- 3- Durante o tratamento de câncer, um(a) adolescente deve opinar sobre os procedimentos a serem tomados?
- 4- A opinião de um(a) adolescente faz diferença na tomada de decisões sobre o tratamento dele?

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA A EQUIPE DE SAÚDE

O(a) Senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto: “Precaução, cuidado e autonomia: A complexa relação entre médicos, parentes e adolescentes com câncer”.

O nosso objetivo é verificar as relações entre a equipe médica (médicos(as), enfermeiros(as) e psicólogos (as)), responsáveis e adolescentes com câncer, verificar as possibilidades de autonomia dos adolescentes envolvidos, investigar a opinião da equipe de saúde diante da participação de adolescentes com câncer nas decisões terapêuticas e analisar esta participação.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam sua identificação.

A sua participação será através de uma entrevista. Não haverá nenhuma outra forma de envolvimento ou comprometimento neste estudo.

Sua participação é voluntária e a qualquer momento poderá pedir a retirada de suas informações desta pesquisa, bastando para isso entrar em contato com o pesquisador responsável pelo projeto. Se não quiser participar, não haverá nenhum prejuízo.

O resultado da pesquisa será divulgado no Hospital de Apoio de Brasília, será apresentado como dissertação de mestrado na UnB e poderá ser apresentado em encontros ou revistas científicas. Entretanto esse estudo mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade. Caso queira receber os dados obtidos pela pesquisa, envie um e-mail ao pesquisador: leoeustaquio@gmail.com.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone ou escreva para o pesquisador: Leonardo Eustáquio: 9223-6162 leoeustaquio@gmail.com.

Esse projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB. Qualquer dúvida com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3966-1511.

Esse documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Nome / assinatura

Leonardo Eustáquio Sant'Anna da Silva
Pesquisador Responsável

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS RESPONSÁVEIS PELOS ADOLESCENTES

O(a) Senhor(a) e seu(sua) filho(a) estão sendo convidados(as) a participarem do projeto: “Precaução, cuidado e autonomia: A complexa relação entre médicos, parentes e adolescentes com câncer”.

O nosso objetivo é verificar as relações entre a equipe médica (médicos, enfermeiros, psicólogos e fisioterapeutas), responsáveis e adolescentes com câncer, verificar as possibilidades de autonomia dos adolescentes envolvidos, investigar a opinião da equipe médica diante da participação de adolescentes com câncer nas decisões terapêuticas e analisar a participação dos adolescentes com câncer nas decisões terapêuticas.

O(a) senhor(a) e seu(sua) filho(a) receberão todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seus nomes não aparecerão, sendo mantidos o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam suas identificações.

Tanto a sua participação como a do(a) seu(a) filho(a) serão através de uma entrevista. Não haverá nenhuma outra forma de envolvimento ou comprometimento neste estudo.

A participação é voluntária e a qualquer momento poderá pedir a retirada de suas informações desta pesquisa, bastando para isso entrar em contato com o pesquisador responsável pelo projeto. Se não quiser participar, não haverá nenhum prejuízo.

O resultado da pesquisa será divulgado no Hospital de Apoio de Brasília, será apresentado como dissertação de mestrado na UnB e poderá ser apresentado em encontros ou revistas científicas. Entretanto esse estudo mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade. Caso queira receber os dados obtidos pela pesquisa, envie um e-mail ao pesquisador: leoeustaquio@gmail.com.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone ou escreva para o pesquisador: Leonardo Eustáquio: 9223-6162 leoeustaquio@gmail.com.

Esse projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB. Qualquer dúvida com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3966-1511.

Esse documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Nome / assinatura

Leonardo Eustáquio Sant'Anna da Silva
Pesquisador Responsável

Eu, _____, CPF: _____,
responsável por: _____ (nome do seu(sua)
filho(a)), autorizo a sua participação nessa pesquisa.

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS ADOLESCENTES

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto: “Precaução, cuidado e autonomia: A complexa relação entre médicos, parentes e adolescentes com câncer”.

O nosso objetivo é verificar as relações entre a equipe médica (médicos, enfermeiros, psicólogos e fisioterapeutas), responsáveis e adolescentes com câncer, verificar as possibilidades de autonomia dos adolescentes envolvidos, investigar a opinião da equipe médica diante da participação de adolescentes com câncer nas decisões terapêuticas e analisar a participação dos adolescentes com câncer nas decisões terapêuticas.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam sua identificação. Suas informações não serão divulgadas para seus pais ou responsáveis, você decidirá o que contar a eles.

Sua participação será através de uma entrevista. Não haverá nenhuma outra forma de envolvimento ou comprometimento neste estudo.

A participação é voluntária e a qualquer momento poderá pedir a retirada de suas informações desta pesquisa, bastando para isso entrar em contato com o pesquisador responsável pelo projeto. Se não quiser participar, não haverá nenhum prejuízo.

O resultado da pesquisa será divulgado no Hospital de Apoio de Brasília, será apresentado como dissertação de mestrado na UnB e poderá ser apresentado em encontros ou revistas científicas. Entretanto esse estudo mostrará apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição a qual pertence ou qualquer informação que esteja relacionada com sua privacidade. Caso queira receber os dados obtidos pela pesquisa, envie um e-mail ao pesquisador: leoeustaquio@gmail.com.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone ou escreva para o pesquisador: Leonardo Eustáquio: 9223-6162 leoeustaquio@gmail.com.

Esse projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do UniCEUB. Qualquer dúvida com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3966-1511.


Esse documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Nome / assinatura

Leonardo Eustáquio Sant'Anna da Silva
Pesquisador Responsável

ANEXOS

ANEXO A - CARTA DE APROVAÇÃO DO ESTUDO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS COM SERES HUMANOS



Comitê de Ética em Pesquisa - CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO

Brasília, 11 de outubro de 2011.

1. Dados identificadores do projeto:

- Código do projeto: CAAE.0295/11 TCC EX-423/11
- Título do projeto: Precaução, cuidado e autonomia: a complexa relação entre médicos, responsáveis e adolescentes com câncer.
- Equipe de Pesquisa: Leonardo Eustáquio Sant'Anna da Silva
- Instituições Envolvidas:
 1. Proponente: Abraca.
 2. Co-Participante: Universidade de Brasília
 3. Patrocinadora: Não há.

Parecer 501/11. *Bioética*
 Do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UniCEUB.
 Para: Leonardo Eustáquio Sant'Anna da Silva

Assunto: Encaminhamento do Parecer CAAE 0295/11.

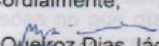
Prezados Pesquisadores,

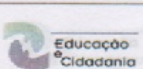
Informamos que o projeto de título **“Precaução, cuidado e autonomia: a complexa relação entre médicos, responsáveis e adolescentes com câncer”** e de **CAAE 0295/11** atendeu a todas as solicitações apontadas; está **aprovado** por este Comitê de Ética em Pesquisa e em condições de ser iniciado.

Ressaltamos a necessidade de atenção aos Incisos IX.1 e IX.2 da Resolução 196/96 CNS/MS concernentes às responsabilidades do pesquisador no desenvolvimento do projeto.

Após o seu encerramento, solicitamos o envio do relatório, conforme anexo.

Cordialmente,


 Marília de Queiroz Dias Jácome
 Comitê de Ética em Pesquisa – UniCEUB
 Coordenadora



SEPN 707/907, Campus do UniCEUB, Bloco VI, 70790-075, Brasília – Fone: (61) 3966.1511
www.uniceub.br – comite.bioetica@uniceub.br
 Parecer CEP/UniCEUB Nº 501/11.

ANEXO B - EMENDA APROVADA PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS COM SERES HUMANOS



1
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP

Brasília, 22 de maio de 2012.

Parecer 090/12.
Do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UniCEUB
Para: Leonardo Eustáquio Sant'Anna da Silva

Assunto: Aceite de Emenda CAAE 0295/11.

Prezado Pesquisador,

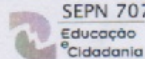
Informamos que foi aceita a Emenda referente ao projeto de título “**A relação dos profissionais da saúde e responsáveis com os adolescentes portadores de câncer: acolhimento, cuidado e autonomia**” e de **CAAE 0295/11**. Atendemos a solicitação na mudança do título. O mesmo continua aprovado nos termos do memorando 501/11 de 11 de outubro de 2011.

Ressaltamos a necessidade de atenção aos Incisos IX.1 e IX.2 da Resolução 196/96 CNS/MS concernentes às responsabilidades do pesquisador no desenvolvimento do projeto.

Após o seu encerramento, solicitamos o envio do relatório, conforme anexo.

Cordialmente,

Marília de Queiroz Dias Jácome
Comitê de Ética em Pesquisa – UniCEUB
Coordenadora



SEPN 707/907, Campus do UniCEUB, Bloco VI, 70790-075, Brasília - Fone: (61) 3966.1511

www.uniceub.br - comite.bioetica@uniceub.br

Parecer CEP/UniCEUB N° 090/12