



**Universidade de Brasília**

**PROGRAMA DA PÓS GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**NATÁLIA AGUIAR**

**VULNERABILIDADE ACRESCIDA E AUTONOMIA RELACIONAL DO PACIENTE  
NO DIREITO AO ACOMPANHANTE**

**BRASÍLIA**

**2025**

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

AA283v

Aguiar, Natália

Vulnerabilidade Acrescida e Autonomia Relacional do  
Paciente no Direito ao Acompanhante / Natália Aguiar;  
orientador Aline Albuquerque. -- Brasília, 2025.  
101 p.

Tese(Doutorado em Bioética) -- Universidade de Brasília,  
2025.

1. Vulnerabilidade Acrescida. 2. Autonomia Relacional. 3.  
Direito ao Acompanhante. 4. Direitos Humanos do Paciente. 5.  
Tomada de Decisão Compartilhada. I. Albuquerque, Aline,  
orient. II. Título.

Universidade de Brasília  
Faculdade de Ciências da Saúde  
Programa de Pós Graduação em Bioética

Natália Aguiar

**Vulnerabilidade acrescida e autonomia relacional do paciente  
no direito ao acompanhante**

Tese versão final apresentada para realização do processo de Defesa, compreendido como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética, da Universidade de Brasília (UnB).

Orientadora: Prof. Dra. Aline Albuquerque  
SantAnna de Oliveira

**Brasília**

**2025**

NATÁLIA AGUIAR

**VULNERABILIDADE ACRESCIDA E AUTONOMIA RELACIONAL DO PACIENTE  
NO DIREITO AO ACOMPANHANTE**

Tese versão final apresentada para realização do processo de Defesa, compreendido como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética, da Universidade de Brasília (UnB).

Aprovada em 17 de janeiro de 2025.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Dra. Aline Albuquerque Sant Anna de Oliveira  
Universidade de Brasília  
(Orientadora)

---

Dra. Kátia Torres Batista  
Universidade de Brasília

---

Dra. Luciana Barbosa Musse  
CEUB

---

Dra. Kalline Carvalho Gonçalves Eler  
UFJF

---

Dra. Isis Layne de Oliveira Machado  
Universidade de Brasília  
(Suplente)

*Dedico este trabalho a todos àqueles que de alguma forma compuseram minha vivência ao longo destes anos de pesquisa, mostrando na prática a influência das relações e do cuidado para uma experiência mais positiva e saudável perante a vida.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço todo o apoio recebido ao longo dos últimos anos, sem o qual não teria sido possível formular esta pesquisa. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001, que me possibilitou as condições necessárias para que eu iniciasse e concluísse esta especialização. Agradeço também minha orientadora, por ter aceito esta orientação e me apresentado à esta temática tão relevante, e à Universidade de Brasília que, mesmo em meio às adversidades causadas pela pandemia, buscou meios para manter possível a continuidade de minha formação. Agradeço imensamente minha família e amigos, que ouviram e compartilharam comigo as dores e conquistas ao longo desta trajetória acadêmica, tão marcante para mim também a nível pessoal. Agradeço também à banca que aceitou meu convite, e a cada pessoa que se dispuser a ler este trabalho, espero que as reflexões aqui expostas possam motivar todos a serem cada vez mais agradecidos às suas relações.

*“É também uma característica do amor o não nos esforçarmos para dele nos vermos livre [...] É necessário que dele não nos liberemos porque, em razão da fragilidade de nossa natureza, nada havendo para gozarmos, nem a que nos unirmos e com o que nos fortificarmos, não poderíamos existir.”*

*(Espinosa)*

Aguiar, N. *Vulnerabilidade acrescida e autonomia relacional do paciente no direito ao acompanhante*. Tese. Programa de Pós Graduação em Bioética - Universidade de Brasília (UnB). Brasília, 2025.

## **RESUMO**

A premissa de que todo ser humano é vulnerável por natureza, advém da concepção de vulnerabilidade enquanto suscetibilidade ao dano, assim como da interrelacionalidade e interdependência intrínseca do ser humano com seu contexto socioambiental. Nos propomos a analisar a heterogeneidade conceitual da vulnerabilidade, através do contexto histórico das concepções de doença, saúde e corporalidade, compreendidas enquanto aspectos interrelacionados, que influenciam e determinam o uso e aplicação da vulnerabilidade no cuidado em saúde. Compreendemos que a vulnerabilidade é resultante de uma soma de processos interativos, flutuante por contextos individuais, sociais, culturais e institucionais, capazes de influenciar em sua maior ou menor potencialização. A partir de uma revisão teórica, compreendemos que apesar da vulnerabilidade humana ser uma característica universal, no contexto específico do cuidado em saúde, o paciente se encontra em um estado de vulnerabilidade acrescida, que será abordada em seus aspectos físicos, cognitivos e emocionais. Utilizamos o referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes em sua interface com o conceito de autonomia do paciente, relacionando o marco teórico da vulnerabilidade para fomentar a proposta de uma autonomia relacional. Concluimos que a relacionalidade humana deveria ser considerada um direito humano fundamental, a ser respeitado e promovido no cuidado em saúde pela promoção do direito ao acompanhante, compreendido enquanto fator fundamental para auxiliar na aplicação de modelos de cuidados centrados no paciente, visando garantir a preservação de sua dignidade neste contexto específico da vulnerabilidade acrescida. Consideramos que a melhor forma de abordagem do cuidado em saúde se baseia na tomada de decisão compartilhada a partir da promoção da autonomia relacional e acesso ao direito ao acompanhante.

**Palavras-chave:** Vulnerabilidade; Bioética; Cuidado em Saúde; Autonomia Relacional; Direitos Humanos do Paciente; Tomada de Decisão Compartilhada; Direito ao Acompanhante.

## **ABSTRACT**

The premise that every human being is vulnerable by nature comes from the concept of vulnerability as susceptibility to damage, as well as from the interrelationship and intrinsic interdependence of human beings with their socio-environmental context. We propose to analyze the conceptual heterogeneity of vulnerability, through the historical context of the concepts of disease, health and corporality, understood as interrelated aspects that influence and determine the use and application of vulnerability in health care. We understand that vulnerability results from a sum of interactive processes, fluctuating through individual, social, cultural and institutional contexts, capable of influencing its greater or lesser potential. From a theoretical review, we understand that although human vulnerability is a universal characteristic, in the specific context of health care, the patient is in a state of increased vulnerability, which will be addressed in its physical, cognitive and emotional aspects. We used the framework of Human Rights of Patients in its interface with the concept of patient autonomy, relating the theoretical framework of vulnerability to foster the proposal of a relational autonomy. We conclude that human relationality should be considered a fundamental human right, to be respected and promoted in health care by promoting the right to a companion, understood as a fundamental factor to assist in the application of patient-centered care models, aiming to guarantee the preservation of their dignity in this specific context of increased vulnerability. We believe that the best way to approach health care is based on shared decision-making based on the promotion of relational autonomy and access to the right to accompaniment.

**Keywords:** Vulnerability; Bioethics; Health Care; Relational Autonomy; Patient's Human Rights; Shared Decision Making; Right to Accompaniment.

## LISTA DE SIGLAS

DALY	Disability Adjusted Life Years
DH	Direitos Humanos
DHP	Direitos Humanos dos Pacientes
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
DP	Direitos do Paciente
eSF	equipe de Saúde da Família
ESF	Estratégia Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PSF	Programa Saúde da Família
QALY	Quality Adjusted Life Years
SUS	Sistema Único de Saúde
TDC	Tomada de Decisão Compartilhada

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>10</b>
<b>1. CONTEXTO DO CUIDADO EM SAÚDE</b>	<b>23</b>
1.1. <i>CONCEITO DE SAÚDE E DOENÇA</i>	23
1.2. <i>CONCEPÇÃO POSITIVA DE SAÚDE</i>	30
<b>2. VULNERABILIDADE E AUTONOMIA RELACIONAL DO PACIENTE</b>	<b>35</b>
2.1. <i>VULNERABILIDADE ACRESCIDA</i>	35
2.2. <i>DIREITOS HUMANOS DO PACIENTE</i>	39
2.3. <i>AUTONOMIA RELACIONAL</i>	42
<b>3. MODELOS DE CUIDADO EM SAÚDE</b>	<b>47</b>
3.1. <i>MODELO BIOPSIKOSSOCIAL</i>	47
3.2. <i>MODELO CENTRADO NO PACIENTE</i>	52
3.3. <i>TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA</i>	55
<b>4. DIREITO AO ACOMPANHANTE</b>	<b>60</b>
4.1. <i>LEGISLAÇÃO NACIONAL</i>	60
4.2. <i>HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE</i>	63
4.3. <i>DIREITO HUMANO À PRIVACIDADE</i>	68
<b>5. PAPEL DO ACOMPANHANTE NO CUIDADO EM SAÚDE</b>	<b>72</b>
5.1. <i>SOBRE A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHANTE</i>	73
5.2. <i>BARREIRAS DE ACESSO E PROPOSTAS</i>	76
<b>6. DIREITO AO ACOMPANHANTE SOB O ENFOQUE DA VULNERABILIDADE ACRESCIDA E AUTONOMIA RELACIONAL</b>	<b>80</b>
6.1. <i>A VULNERABILIDADE ACRESCIDA E O ACOMPANHANTE</i>	80
6.2. <i>O ACOMPANHANTE E A AUTONOMIA RELACIONAL</i>	82
6.3. <i>DIREITO AO ACOMPANHANTE ENQUANTO DIREITO HUMANO</i>	86
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>91</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>96</b>

## INTRODUÇÃO

Experienciar uma enfermidade acarreta em uma outra forma de se estar no mundo e pode ser considerado um fenômeno compartilhado ao longo de toda a história da humanidade (ALBUQUERQUE, 2016, p.15), entretanto, as possibilidades e maneiras de lidar com a enfermidade, de percebê-la, caracterizá-la, tratar e definir os agentes envolvidos no processo de cura, se distinguem ao longo dos tempos, culturas e sociedades. Deste modo, enquanto estar enfermo é um fenômeno humano inexorável, lidar com o enfermo é um desafio constante e irrefutável.

Nesta tese, lidaremos com o conceito de paciente enquanto “aquele que busca tratamento para sua doença” (ALBUQUERQUE, 2016, p.15), distinguindo-o desde já de conceitos que comumente podem ser considerados próximos ou semelhantes no contexto dos cuidados em saúde, como o de usuário e consumidor. Ambos termos podem também se aplicar ao paciente, mas não são exclusivos e inerentes à sua condição. Enquanto o usuário é “aquele que faz uso de determinado serviço” (p.43), o consumidor deve “adquirir ou utilizar produto ou serviço como destinatário final [...] mediante remuneração” (p.44).

Deste modo, compreende-se que o paciente pode, em determinado contexto em saúde, possuir também todas essas características e atribuições, mas que as mesmas não interferem, limitam ou expandem o fenômeno humano caracterizado por ser acometido por uma enfermidade. Por não serem inerentes ao conceito de paciente e possuírem seus próprios mecanismos de defesa de direitos mais especializados, os direitos dos usuários e consumidores não serão abarcados no escopo deste trabalho em questão.

A condição específica do paciente não abarcada pelas terminologias anteriores, se refere à “situação de extrema vulnerabilidade e, ao mesmo tempo, de centralidade no processo terapêutico” (p.36). Abarcada por esta condição dicotômica, Albuquerque (2016, p.39) aponta para a existência de um papel passivo e outro ativo do paciente, ao evidenciar que a doença que o acomete, por um lado, revela a dependência da ajuda de outrem para se tratar, demonstrando sua passividade enquanto sujeito necessitado de cuidados; e, por outro lado, o aspecto ativo do paciente é revelado pela enunciação de seus

próprios sintomas ao outro, segundo o qual o procedimento terapêutico se baseará.

Ainda que vir a estar enfermo seja considerado um fenômeno natural ao longo da vida humana, ser paciente não é um estado de vida considerado normal, pelo contrário, busca-se, através de terapêuticas o “estabelecimento de uma condição vital que correspondia ao estado habitual dos órgãos - normatividade biológica são -” (p.37). Diante do exposto, vamos explorar o conceito de vulnerabilidade segundo autorias diversas, a fim de demonstrar um fio comum, revelado a partir da compreensão de que a vulnerabilidade é uma construção social, associada às condições de relacionalidade que se impõem.

Etimologicamente a palavra “vulnerabilidade” revela conexão entre *vulnerare* e *bilis* em latim, que respectivamente significam “lesar; ferir” e “suscetível à” (CARMO e GUIZARD, 2018, p.5). Frequentemente relacionada à noção de risco, revela-se equivocadamente comum a ocorrência de associação, confusão e até identificação entre ambos os conceitos (JANCZURA, 2012, p.302). Estes, seguem sendo revisitados por diferentes áreas em busca de mais assertiva delimitação, sendo temática abordada em vários artigos de reflexão crítica, que tentam delinear sua constante imprecisão conceitual, não restrita apenas a teorias filosóficas, mas a apreensões práticas sobre a realidade em que encontramos possibilidades de vulneração.

O conceito de vulnerabilidade é citado, aplicado e utilizado por instituições, organizações e documentos internacionais, como na promulgação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos<sup>1</sup> (DUBDH), a fim de proporem ações no que tange a dilemas e dificuldades de enfrentamento de adversidades a nível individual, local e global. Uma delimitação precisa do termo se torna relevante para identificar o nível de preparo e de recursos disponíveis para o enfrentamento de adversidades, relativos aos aspectos socioeconômicos e culturais de cada país, comunidade e indivíduo, visto que as capacidades necessárias e específicas para superação variam grandemente em cada caso.

---

<sup>1</sup> Instrumento normativo internacional em que se alia os princípios da bioética e direitos humanos, em favor do respeito pela dignidade humana e liberdades fundamentais. O documento foi adotado pela Organização das Nações Unidas para Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) em 2005, para tratar a respeito de dilemas éticos suscitados em áreas de pesquisas aplicadas em seres humanos, mas segue sendo revisitado enquanto diretriz ética e legal no que tange a mitigações de vulnerabilidades populacionais.

Dando ênfase à necessidade de reforçar a cooperação internacional no campo da bioética[...] Os Estados devem respeitar e promover a solidariedade entre Estados, bem como entre indivíduos, famílias, grupos e comunidades, com atenção especial para aqueles tornados vulneráveis por doença ou incapacidade ou por outras condições individuais, sociais ou ambientais e aqueles indivíduos com maior limitação de recursos. (DUBDH, 2005, s/p.)

Entende-se a princípio, que há uma multiplicidade de condições máximas ou minimizantes ligadas à vulnerabilidade e que a exposição à maiores riscos, sejam eles econômicos, sociais ou ambientais, tendem a reduzir a capacidade de enfrentamento às adversidades de um modo geral. Deste modo, a vulnerabilidade se apresenta enquanto uma construção social relacional, encontrada onde constata-se desequilíbrio entre as situações de risco e a capacidade de resposta às mesmas.

Herring (2022<sup>a</sup>, p.227) considera que a vulnerabilidade é estar exposto a um risco de dano, não ter recurso para evitar a materialização desse risco e não ser capaz de responder adequadamente ao dano em caso de materialização. Deste modo, tanto o corpo como os aspectos emocionais, psicológicos e sociais da vida humana encontram-se em constante estado de vulnerabilidade, visto que nossa saúde e bem-estar dependem necessariamente de nosso iminente grau de exposição à riscos e alterações indesejadas, que se relacionam com o ambiente físico e social ao qual estamos inseridos.

A concepção filosófica do termo vulnerabilidade, reflete um caráter universal da interdependência humana, a nível social e ambiental. Conforme Aristóteles preconizava “o homem é um animal social”, ser gregário, dependente de vínculos e relações sociais para sobrevivência, proteção e florescimento. De mesmo modo, dependemos de condições ambientais bem específicas que, em grande parte, ainda estão aquém de nossas possibilidades de controle total.

Ambas as condições revelam a singularidade e fragilidade de nossas vidas e modos de viver, caracterizando uma existência ambivalente: se, por um lado, buscamos e interagimos a partir de acordos sociopolíticos que nos fortalecem enquanto espécie, conforme tratado por Hobbes e outros tantos filósofos da política, sobre os ordenamentos e tratados sociais destinados à proteção da vida; esta mesma característica demonstra, por outro lado, que a

existência humana é marcada permanentemente por exposições à riscos (SANCHER, MANNES, CUNHA, 2018, p.40), e, que, essa constante necessidade de autoproteção demonstra nossa vulnerabilidade enquanto indivíduos de nossa espécie, frente à frequente exposição ao perigos iminentes.

Essa dependência fundamental de pessoas anônimas não é algo de que eu possa, voluntariamente, me afastar. Nenhuma medida de segurança poderá forcluir essa dependência; nenhum ato violento de soberania livrará o mundo desse fato. O que isso significa, concretamente, irá variar ao redor do globo. Existem meios de distribuir vulnerabilidades, formas diferenciadas de alocação que tornam algumas populações mais suscetíveis à violência arbitrária que outras. (BUTLER, 2019, p.10)

Compreender essa dimensão essencial compartilhada por toda a humanidade, não nos desobriga a “identificar populações mais susceptíveis ao poder, ao perigo e à morte” (DEMETRI, 2018, p.186), pelo contrário, deve nos incentivar a desnaturalizar essas posições que, segundo a filósofa Judith Butler (2019) refletem a “vida precária” e se revelam por meio de agenciamento de valores desiguais das vidas humanas. Se toda a humanidade partilha uma vulnerabilidade imanente, vulnerabilidades adicionais são acrescentadas por fatores específicos que devem ser analisados pontualmente, segundo seu grau de iminência e necessidade.

Quando consideramos as formas convencionais em que pensamos sobre a humanização e a desumanização, debatemo-nos com a suposição de que aqueles que são representados, especialmente os que tem uma autorrepresentação, têm também uma chance maior de serem humanizados, e aqueles que não têm essa chance de se representar correm um risco maior de serem tratados como menos do que humanos, de serem vistos como menos que humanos, ou, na verdade, de não serem vistos de forma alguma. (BUTLER, 2019, p.171)

Embora possa ser considerada universal, a vulnerabilidade é exposta de maneira exclusiva e particular em cada indivíduo e comunidade, variando em magnitude e potencial a partir de nosso posicionamento global, sendo moldada pelas influencias econômicas e institucionais que afetam nossa realidade específica dentro da trama social. Herring (2022a, p. 227 apud FINEMANN,

2009) reorganiza esta concepção a partir da teoria da vulnerabilidade universal, desassociando a categoria de pessoas ou grupos usualmente categorizados como vulneráveis, enquanto os únicos detentores de direitos relacionais.

Todos nós somos profundamente dependentes dos outros para o nosso bem-estar físico e psicológico. Nesta seção, argumento que imaginar nossa saúde como sendo simplesmente uma questão do estado de nossos corpos ou mentes é um erro profundo. Nossa sociedade construiu uma ampla gama de estruturas e formas de assistência que disfarçam nossa dependência mútua. Na verdade, somos forçados por uma ampla gama de pressões sociais a disfarçar ou mitigar nossa vulnerabilidade para que possamos nos comportar de maneira aceitável na esfera pública. (HERRING, 2016, p.24, tradução nossa)

A suposta existência da independência e autossuficiência humana se deveria, segundo a teoria da vulnerabilidade universal, ao alocamento de recursos específicos àquela determinada população e ao suprimento em larga escala de suas necessidades relacionais, seja por meio de estruturas adequadas àquelas corporalidades ou prestação de serviços básicos essenciais.

Exigir uma autonomia pessoal ao idealizar a saúde e bem-estar humano, é ignorar nossa constante e necessária interação com o ambiente, o quanto somos dependentes de fatores, circunstâncias e relações externas e internas para viver. Somos dependentes desde microrganismos vivos, internos e não humanos, para manter nossa regulação corpórea, até ingestão de alimentos, ar puro e sol para manutenção da própria sobrevivência, cujas desregulações podem causar sérios danos em nossa autodeclarada “autonomia”. (HERRING, 2016, p.21)

Herring (2016, p. 23, apud DODDS, 2007, p.507) argumenta a favor de um sistema legal e social centrado nessa vulnerabilidade humana imanente, não em concepções individualistas de autonomia, apontando que “se virmos a vulnerabilidade e a interdependência como o cerne da condição humana, isso mudaria a forma como entenderíamos a tomada de decisão. Não seria mais sobre ideias individuais de autonomia, mas cuidar uns dos outros juntos” (HERRING, 2022, p.13, tradução nossa). Sendo assim, Herring (2016) conclui que ser saudável é ser vulnerável, pois a natureza humana é condicionada pela vulnerabilidade, e pode ser considerada precária por estar constantemente

exposta a danos de modo geral. Compreendendo o conceito de vulnerabilidade enquanto uma condição ontológica de nossa humanidade (p.24 apud ROGERS et al., 2012, p. 11), seria possível verificar de que forma podemos construir e fortalecer estruturas e instituições que nos protegem enquanto seres vulneráveis e identificar as estruturas que nos expõe ou criam riscos desnecessários e evitáveis.

Para que isso ocorra, o autor defende que é necessário ressaltar o valor social da prestação de cuidados, não apenas referida e necessária entre aqueles que possuem um grau maior de dependência, mas identificar o cuidado enquanto uma necessidade humana essencial e variável em grau, ao longo de todas as vidas. Herring (2022a) aponta para a necessidade de cuidado e interdependência não enquanto uma exceção negativa à regra de uma busca por autonomia individual, mas enquanto aspectos integrantes que permeiam uma vida humana boa e saudável.

Ao longo desta pesquisa, buscamos refletir sobre os limites e alcances de nossa autonomia enquanto seres humanos, sobre o quanto somos por natureza dependentes uns dos outros e corporalmente interligados com semelhantes desde nossa concepção. Considerando que somos seres possuidores de vínculos e necessidades sociais enquanto característica de nossa espécie animal, propomos ser relevante explorar o quanto nossas existências corpóreas estão condicionadas à interligação, à bi implicância e ao afeto.

No Dicionário de Filosofia, de Nicola Abbagnano (2000), o afeto é considerado, usualmente, enquanto “classe restrita de emoções que acompanham algumas relações interpessoais” (p.21) sendo, nesta concepção, relacionado à sentimentos profundos, formados a partir de uma intimidade exclusiva com pessoas específicas, através de conexões especiais. Entretanto, encontramos também o termo afecção, que “às vezes é usado indiscriminadamente por afeto” e designa todo “estado, condição ou qualidade que consiste em sofrer uma ação ou ser influenciado ou modificado por ela” (p.19) atrelando os conceitos a uma mutabilidade iminente, não mais compreendendo o afeto enquanto uma exceção ocorrida a partir de algum modo específico de relações, mas como possibilidade de uma regra em um modo de vida relacional.

Espinosa compreende a palavra “afeto”, como um conjunto de pulsões e motivações, emoções e sentimentos que o corpo humano é capaz de produzir, afirmando que os afetos são aspectos centrais no estudo e compreensão da essência da natureza humana (AGUIAR, 2019, p.316). O modo como se é afetado, assim como o modo que se comporta diante do que te afetou, designa a subjetividade de cada indivíduo, podendo aumentar ou diminuir a potência individual de cada um.

Como Espinosa define um corpo? Um corpo qualquer. Espinosa o define de duas maneiras simultâneas. De um lado, um corpo, por menor que seja, sempre comporta uma infinidade de partículas: são as relações de repouso e de movimento, de velocidades e de lentidões entre partículas que definem um corpo, a individualidade de um corpo. De outro lado, um corpo afeta outros corpos, ou é afetado por outros corpos: é este poder de afetar e de ser afetado que também define um corpo na sua individualidade. (DELEUZE, 2002, p.128)

O afeto ou afecção segundo a “noção de modificação sofrida, isto é, de qualidade ou condição produzida por uma ação externa, mantém-se constante na tradição filosófica” (p.20) e é de extrema relevância para o trabalho em questão, pois pretendemos explorar teorias que corroboram que é no afeto que reside nossa vulnerabilidade e também potencialidade enquanto membros da espécie humana. Consideramos que são características humanas o constantemente afetar e sermos afetados por outras pessoas, sentimentos, emoções e condições ambientais, portanto cabe evidenciar a importância desses encontros para nossa própria construção de autonomia.

Existiria uma maneira pela qual poderíamos lutar por autonomia em várias esferas, mas também considerar as exigências que nos são impostas vivendo em um mundo de seres que são, por definição, fisicamente dependentes uns dos outros, fisicamente vulneráveis uns aos outros? (BUTLER, 2019, p.47)

Se há algo de certo sobre a relevância destes encontros e afetos na concepção da humanidade, este se relaciona à dependência física, corpórea, que temos com nossas mães e pais inicialmente. Somos produto de um encontro fértil, de uma afetabilidade mútua e profícua, em que, mesmo após o período de

gestação, seguimos dependentes destes ou de outros de nossa espécie para minimamente suprir nossas necessidades de sobrevivência a partir da interação. Portanto, sobre a noção de autonomia corporal, Butler (2019, p.46) afirma que o corpo humano é “constituído como um fenômeno social na esfera pública, meu corpo não é meu. Entregue desde o início ao mundo dos outros, ele carrega essa marca, a vida social é crucial na sua formação; só mais tarde, e com alguma incerteza, reivindico meu corpo como meu, se é que o faço.” (BUTLER, 2019, p. 46).

Deste modo, a dimensão social da corporalidade humana é compreendida por Butler como anterior à uma possível – e não implícita ou necessária - dimensão pessoal autônoma. A autora questiona sobre a noção de autonomia pela qual tanto lutamos e almejamos em tantas esferas sociais, e, se seria mesmo possível atingir partindo dessa aceitabilidade de vida humana imanentemente relacional, se haveriam limites possíveis de serem impostos no corpo, entre sua dimensão pública e privada e onde reside nossa possibilidade de impor uma individualidade e capacidade de autorrepresentação.

No contexto do cuidado em saúde, enquanto sujeitos enfermos, nos deparamos ainda mais frontalmente com essas questões, pois nos encontramos em um cenário em que nossas limitações e vulnerabilidades acrescidas se entrelaçam com nossa autopercepção de finitude.

Somos algo diferente de “autônomo” em tal condição, mas isso não significa que estejamos fundidos ou sem limites. Isso significa, no entanto, que quando pensamos sobre quem “somos” e buscamos nos representar, não podemos nos representar como meros seres limitados, pois os outros primeiros que fazem parte do meu passado não apenas vivem no entrelaçamento dos limites que me contêm (um significado de “incorporação”), mas também assombram o modo como eu sou, por assim dizer, periodicamente desfeita e acessível a tornar-me sem limites. (BUTLER, 2019, p.48)

O entrelaçamento das vidas e dos corpos não são alheios a nossa existência subjetiva, são fundantes desta. Nossos limites não são pré-existentes, mas construções, aberturas e posições, agenciamentos em relação ao outro, ao mundo, às vidas que me afetam e ao mesmo tempo me compõem. Seguindo este marco teórico da vulnerabilidade enquanto característica universal humana,

trabalharemos com o conceito, revisando o modo como afeta nossas relações e nossa própria noção de autonomia. No contexto dos cuidados em saúde nossa vulnerabilidade tende a se evidenciar ainda mais pois, enquanto pacientes, nos defrontamos com nossa finitude e necessidade de ainda maior exposição ao outro, à ambientes e situações que a princípio podem não nos agradar, mas se tornam necessárias à manutenção de nossa própria existência.

Deste modo, defender a autonomia do paciente enquanto um princípio alcançável a partir da defesa de uma extrema individualização do corpo e preferências subjetivas, incorreria negar nossa interrelação corpórea, emocional e cognitiva com outros indivíduos. Butler (2019) nos lembra que o “corpo implica mortalidade, vulnerabilidade, agência: a pele e a carne nos expõem ao olhar dos outros, mas também ao toque e à violência” logo, “embora lutemos por direitos sobre nossos próprios corpos, os corpos pelos quais lutamos não são apenas nossos. O corpo tem sua dimensão invariavelmente pública” (p. 46) sendo assim, nossa autonomia não pode ser construída longe de bases plurais e relacionais.

Metodologicamente esta tese consiste em uma pesquisa teórica, portanto, dedica-se a reconstruir teorias a partir de análises conceituais, argumentações lógicas e discussões pertinentes sobre o tema abordado, a fim de tecer um conhecimento teórico adequado que, apesar de não pretender imediata intervenção na realidade, possui papel decisivo na criação de condições para futuras possíveis intervenções (DEMO, 2000, p.20). Dado isso, o problema que buscamos responder está ancorado no atual inexistente arcabouço ético-legal capaz de garantir o direito ao acompanhante de todo e qualquer sujeito considerado paciente, de forma independente de condições exclusivas atreladas à idade, sexo, gravidade do estado de saúde ou tipologia do procedimento necessário para o tratamento.

No Brasil, o direito ao acompanhante é garantido por lei apenas para grupos classificados em categorias específicas, como os pacientes menores de dezoito anos (Artigo 12 da Lei nº 8.069/90 - Estatuto da criança e do adolescente), parturientes (Lei nº 11.108/05, de 07 de abril de 2005), pessoas com deficiência (Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015 – Estatuto da pessoa com deficiência), indígenas (Portaria nº 3390/GM/MS, de 30 de dezembro de 2013), idosos (Artigo 16 da Lei nº 10.741/03), e, mais recentemente, as mulheres (Lei nº. 14.737, de 27 de novembro de 2023), desconsiderando os demais pacientes

que não se enquadram nestes subgrupos enquanto detentores de direito ao acompanhante.

Diante do exposto, o objetivo geral deste trabalho encontra-se em tecer reflexões teóricas que respaldem conceitualmente o direito de todo e qualquer paciente ao acompanhante, estruturando uma fundamentação em que o paciente seja considerado a partir de sua situação de vulnerabilidade acrescida, respeitado em seu direito à autonomia relacional. Dentre os objetivos específicos do presente trabalho, buscamos relacionar os conceitos de vulnerabilidade, relacionalidade e interdependência enquanto características humanas universais, demonstrar que o paciente deve ser respeitado e compreendido enquanto um sujeito em estado de vulnerabilidade acrescida, mas capaz de expressar suas preferências e tomar suas próprias decisões sobre seu tratamento e saúde, ao poder contar com o apoio e auxílio de entes queridos e da própria equipe médica quando, como e se assim desejar.

Estruturar fundamentações teóricas e conceituais que auxiliem na promoção da autonomia do paciente de forma relacional, é também um dos objetivos específicos desta tese, que considera que a autonomia relacional do paciente seja fomentada a partir da garantia do direito ao acompanhante, este sendo um aspecto essencial para uma efetivação do cuidado em saúde de forma respeitosa, satisfatória e integral. Também objetivamos especificamente definir conceitualmente o acompanhante e seu papel no contexto hospitalar, assim como demonstrar a necessidade do mesmo nos cuidados em saúde, trazendo um enfoque formal sobre a relação do acompanhante com a instituição e com a equipe profissional.

Estruturalmente a tese possui seis capítulos. No primeiro capítulo, utilizando o filósofo e teórico social Michael Foucault (1982; 2018) como referencial, exploraremos as mudanças ocorridas nos conceitos de saúde e doença conforme contexto histórico dos cuidados em saúde. Justificamos que nossa pesquisa tem como objetivo auxiliar na definição dos conceitos de vulnerabilidade, autonomia e relacionalidade que serão tratados em capítulo posterior, principalmente no que tangem à problemáticas e dilemas relacionados à saúde e direitos relacionados ao cuidar e ser cuidado. Compreender inicialmente nossa noção de corporalidade, como uma finitude dentro de uma infinitude de outras corporalidades finitas, é o primeiro passo em direção a

conceber nossa existência não só física, mas também mental, social e cultural, como partícipes de um todo maior, que se afeta e se implica. Sendo assim, consideramos a análise das teorias que fundamentam este marco teórico da vulnerabilidade e relacionalidade humana a nível universal e acrescido, imprescindíveis para possibilitar uma reconstrução teórica capaz de auxiliar na criação de condições para intervenções práticas no âmbito dos cuidados em saúde.

O segundo capítulo caracteriza-se pelo aprofundamento conceitual da vulnerabilidade e autonomia relacional sob o enfoque da interdependência humana, utilizando como referencial a teoria da vulnerabilidade universal a partir das pesquisas do filósofo e jurista Jonathan Herring (2014; 2016; 2022a; 2022b), percorrendo e explorando a implicância de uma condição sobre a outra, evidenciando que somos seres vulneráveis, relacionais e interdependentes por natureza, conforme teorizado pela filósofa Judith Butler (2019). O escopo da vulnerabilidade universal conforme formulado por Herring, será abordado a partir de um recorte que considera que, além da vulnerabilidade humana universal, há uma vulnerabilidade acrescida no paciente que deve ser exposta à reflexão em saúde, de modo a ser compreendida, respeitada e considerada para a tomada de decisão sobre o curso de seu próprio tratamento nos cuidados em saúde. Utilizamos o referencial teórico-normativo dos Direitos Humanos dos Pacientes, a partir das pesquisas de Aline Albuquerque (2016; 2020; 2023), enquanto possibilitador de ações e políticas a partir de jurisdição aplicável internacionalmente, por ser um referencial capaz de relacionar os conceitos de vulnerabilidade acrescida e autonomia relacional aos direitos dos pacientes.

No capítulo três, buscamos refletir sobre os processos de conscientização de nossa relacionalidade a partir da análise de modelos de cuidado em saúde em Herring (2022a), evidenciando o modelo biopsicossocial proposto pelo médico e psicanalista George Engels (2012) e referenciado por Bolton e Gillet (2019), de modo a não nos tornarmos apenas passivos diante do que nos é ofertado ou sofrido. Deste modo, questionaremos também as concepções de cuidado e responsabilização, tentando entender como a organização dos poderes, instituições e direitos regulamentados, aumentam ou mitigam nossas vulnerabilidades advindas das diferenças e papéis sociais. Tendo em vista o escopo de reconstrução de teorias a partir da análise conceitual e de como estas

podem ser úteis ao âmbito prático dos cuidados em saúde, ressaltamos a importância do Cuidado Centrado no Paciente conforme descrito em referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes (2016) e da Tomada de Decisão Compartilhada, utilizando as propostas de Joel Ward (2020) como referencial.

No capítulo quatro, discorreremos sobre o Direito ao Acompanhante como já garantido atualmente, citando as leis e normas que regem a prática no contexto hospitalar, questionando as terminologias e nuances que a afetam. A partir de breve análise sobre a Política Nacional de Humanização (PNH), que considera o direito ao acompanhante uma ferramenta de potencialização da humanização em saúde, demonstraremos a predominância do atual modelo biologicista de saúde que desconsidera o poder das relações interpessoais no contexto do cuidado em saúde, assim como as tentativas de alterar tal cenário a partir de políticas de humanização. Apesar dos esforços, alegamos atual insuficiência da regulamentação e das abordagens humanizadas, que apontam para a necessidade de criação de aportes teóricos capazes de incentivar a ampliação do direito ao acompanhante enquanto um Direito Humano do Paciente, que possui ampla aplicação legal. Este, derivado do direito à privacidade, traduz ao mundo jurídico a importância do respeito à capacidade de autodeterminação do paciente, de forma a garantir um tratamento respeitoso e individual durante um período de maior vulnerabilidade, visando impedir a instrumentalização do paciente ao permitir que se desconsidere suas próprias relações e ambições pessoais.

No capítulo cinco, abordaremos o papel do acompanhante no cuidado em saúde, identificando e contextualizando a importância do mesmo no enfoque prático do ambiente hospitalar. Reflexões acerca dos benefícios que são obtidos através do acompanhamento se mostram necessárias para fomentar uma nova cultura do cuidado pautada no atendimento das demandas do paciente de forma integral, não apenas do ponto de vista biologicista. Ao compreendermos que a institucionalização da saúde provocou um afastamento da rede de apoio do sujeito enfermo, entendemos também que este movimento de fragmentação da saúde, apesar de competente na esfera técnica, não é suficiente para abarcar os demais aspectos que compõem os cuidados em saúde de forma integral. Deste modo, por ser um modelo hoje enraizado no contexto em saúde, encontramos ainda muitas barreiras que impedem o acesso a um atendimento

mais acolhedor e que valoriza a esfera relacional. Abordaremos estas barreiras e respectivas propostas de mudanças para um cenário em que o paciente possa ser incentivado a exercer sua autonomia de forma relacional, ao possuir ferramentas de mitigação de sua vulnerabilidade acrescida.

No capítulo seis, fundamentaremos a concepção de vulnerabilidade acrescida do paciente enquanto base para promoção da autonomia relacional nos cuidados em saúde, demonstrando sua relevância para o estabelecimento da compreensão de que somos seres necessitados de cuidado ao longo de toda a vida, mais ainda quando estamos em situações de vulnerabilidade acrescida como no contexto do paciente. Sendo assim, os Direitos Humanos dos Pacientes serão abordados enquanto marco teórico, interligando modelos de cuidados em saúde e abordagens centradas no paciente com a noção de autonomia relacional e tomada de decisão compartilhada a ser implementada por meio da ampliação do Direito ao Acompanhante.

Por fim, defenderemos o direito do paciente ao acompanhante enquanto um direito básico nos cuidados em saúde, por considerar a garantia de possibilidade de apoio e auxílio relacional, essencial para a dignificação humana ao longo do processo de adoecimento, tratamento e cura, pois concluímos ser necessário ampliar o direito ao acompanhante de modo a não ignorar as vulnerabilidades acrescidas do paciente, garantindo direitos básicos e dignidade num momento de extrema exposição a maiores danos.

## 1. CONTEXTO DO CUIDADO EM SAÚDE

Neste capítulo, buscamos analisar e refletir sobre o contexto histórico-conceitual dos cuidados em saúde a partir de um aprofundamento teórico sobre os conceitos de doença e saúde, analisaremos o modo como estes conceitos fundamentais se relacionam com os cuidados em saúde e a maneira como se modificaram ao longo da história. Compreendemos que as mudanças ocorridas nestas concepções trouxeram consigo novas formas de encarar as relações de cuidado e de lidar com a saúde no contexto social, servindo de aporte teórico para posterior compreensão da proposta de um cuidado em saúde de forma relacional.

### 1.1. CONCEITO DE SAÚDE E DOENÇA

Foucault (2018) em sua obra intitulada “O nascimento da clínica”, discorre sobre análises teóricas que rodeiam o universo da prática médica ao longo do tempo, utilizando-se de exemplos históricos para criação de bases filosófico-conceituais, que servem enquanto ferramenta de estudo e reflexão sobre os objetivos, objetos, intervenções e papéis da medicina no âmbito social. “Mais do que filosofar sobre a História, Foucault se utiliza dessa História como método filosófico, como forma de pensar o contemporâneo no jogo incessante do devir trágico, e como maneira de evocar as arbitrariedades e escolhas escondidas atrás das “verdades” e dos “conceitos”.” (Lamas, 2010, p.115).

Ao longo de seus escritos, Foucault faz uma clara distinção entre a Medicina Clássica, também chamada por ele de Medicina das Espécies, se contrapondo à Medicina Social, surgida a partir do século XVIII e predominante até os dias atuais. Toda sua obra busca traçar historicamente o surgimento de novas formas de conhecimento médico e práticas institucionais, desmembrando as características e conceituações mais relevantes que possibilitaram o florescimento de uma nova forma de cuidar, mais humana, integral e social.

A formação da medicina clínica é apenas uma das mais visíveis testemunhas destas mudanças nas disposições fundamentais do saber; pode-se ver que elas implicaram muito mais do que se pode decifrar pela leitura cursiva do positivismo. [...] Nos últimos anos do século XVIII, a cultura europeia construiu uma estrutura que ainda não foi

desatada; começamos apenas a desembaraçar alguns de seus fios que nos são ainda tão desconhecidos que os tomamos de bom grado como maravilhosamente novos ou absolutamente arcaicos, enquanto que, há dois séculos (não menos e entretanto não muito mais), constituíram a trama sombria, mas sólida, de nossa experiência. (FOUCAULT, 2018, p.219)

Segundo o autor, o movimento iluminista, positivista e o advento da Revolução Industrial são apenas algumas das várias facetas de uma drástica mudança da mentalidade social, visualizável também na prática médica ocidental, cujos desdobramentos ultrapassam aspectos clínicos e técnicos relacionados à cura, abrangendo as dimensões sociais e institucionais onde este cuidado ocorre.

A maneira como a relação médico-paciente se dispõe “constitui a condição histórica de uma medicina que se dá e que recebemos como positiva” (Foucault, 2018, p.216). Portanto, partindo da compreensão de que “estar doente é um fenômeno humano, e na história da humanidade foram constituídos modos de lidar com o doente” (Albuquerque, 2016, p.15) discorreremos sobre esses modos, elucidando os agenciamentos de poderes e como foram inscritos ao longo da história por meio das instituições, moldando a forma de nos concebermos, nos cuidarmos e nos relacionarmos com o meio social.

O que o poder constrói são novos corpos, novas formas de se lidar com o corpo (FOUCAULT, 1996). O corpo é visto por Foucault não como um dado biológico inalterável, mas como algo extremamente fluido e adaptável às forças que o pressionam e o atravessam. (LAMAS, 2010, p.118)

A noção de corporalidade a ser considerada no presente trabalho, refere-se ao corpo compreendido enquanto espaço onde a saúde e doença habitam, mas também, quanto à noção de que são outras corporalidades individuais ou sociais que o criam, afetam e o compõem. Ao analisar o modo como a Medicina Clássica concebia o indivíduo enfermo em suas práticas médicas, Foucault (2018) subdivide o conceito de doença a partir de três espacializações.

Em seu modo clássico, a doença era concebida enquanto uma configuração visível, de sintomas e fenômenos legíveis que podiam ser descritos e organizados hierarquicamente, classificados a partir da projeção de um saber

simples, sem profundidade e desenvolvimento, considerada, pelo autor, enquanto espacialização primária da doença. Neste modelo, a busca pelo conhecimento da doença é o que guia o médico, sendo o paciente um fator externo a seu objeto, pois, “para conhecer a verdade do fato patológico, o médico deve abstrair o doente” (Foucault, 2018, p.7). Assim se constituiria a forma originária da medicina, inicialmente reconhecendo a vida enquanto base de conhecimento da doença.

Antes de ser tomada na espessura do corpo, a doença recebe uma organização hierarquizada em famílias, gêneros e espécies. [...] o quadro nosológico implica uma figura das doenças diferente do encadeamento dos efeitos e das causas, da série cronológica dos acontecimentos e de seu trajeto visível no corpo humano. (Foucault, 2018, p.2).

Uma neutralização do sujeito doente faz parte desta metodologia que busca o conhecimento puro da doença, seguindo uma ordem natural passível de descrição e classificação. O medicamento, neste caso, deveria ser evitado até que os sintomas ganhassem maior amplitude, pois o uso do mesmo camuflaria a doença, confundindo e tornando o modo de conhecimento do médico irregular, o que, conseqüentemente, seguindo a lógica da época, atrapalharia posterior tratamento da doença por indetecção da mesma.

Nesta medicina clássica, ou das espécies, o objeto era a doença; e, o doente, era um acidente que, embora necessário, deturpava a forma original da mesma. Deste modo, o papel do médico se encontrava em permanecer na expectativa, observando e intervindo apenas de modo a neutralizar qualquer incidente que pudesse interferir na configuração natural e ideal, própria daquela doença. “Pelo jogo da espacialização primária, a medicina das espécies situava a doença em uma região de homologias em que o indivíduo não podia receber estatuto positivo, na espacialização secundária, ela exige, em contrapartida, uma aguda percepção do singular” (Foucault, 2018, p.15).

A espacialização secundária da doença, segundo o autor, se daria no corpo, na maneira como aquela doença se propaga naquele determinado paciente, revelando singularidades e possíveis deturpações da forma original e primária. Considerava-se que “existe uma natureza selvagem da doença que é,

ao mesmo tempo, sua verdadeira e seu mais sábio percurso: só, livre de intervenção, sem artifício médico” (Foucault, 2018, p.16), mas que, ainda assim, era apenas pela propagação no corpo de um indivíduo que a doença poderia ser reconhecida e tratada, onde “médico e doente estão implicados em uma proximidade cada vez maior e ligados, o médico por um olhar que espreita, apoia sempre mais e penetra, e o doente pelo conjunto das qualidades insubstituíveis e mudas que nele traem, isto é, mostram e variam, as belas formas ordenadas da doença” (Foucault, 2018, p.15).

A “desnaturalização” da doença ocorre a princípio no corpo do paciente, porém percebeu-se também que, quanto mais complexo se tornava o espaço onde o paciente habitava na vivência social, mais variáveis e confusas se tornavam as doenças tanto nos pacientes, quanto naquela comunidade. Deste modo, o surgimento de grandes agrupamentos humanos, a partir do processo de industrialização, protagonizaram uma nova e “maligna” configuração da doença, propiciando a ocorrência de novos fenômenos definidos como epidemias.

Antes da civilização, os povos só tinham as doenças mais simples e mais necessárias. [...] À medida que se ascende na ordem das condições e que a rede social se fecha em torno dos indivíduos, a saúde parece diminuir gradativamente; as doenças se diversificam e se combinam [...] O hospital, como a civilização, é um lugar artificial em que a doença, transplantada, corre o risco de perder seu aspecto essencial. [...] De modo mais geral, o contato com outros doentes, nesse jardim desordenado em que as espécies se entrecruzam, altera a natureza da doença e a torna mais dificilmente legível” (FOUCAULT, 2018, p.17)

Neste momento histórico, a saúde era vista como inversamente proporcional ao desenvolvimento das estruturas sociais, ou seja, quanto mais complexa e emergentes as tramas sociais, maior eram as complexidades das doenças que surgiam naquele local. O hospital, compreendido como um lugar artificial que dificultava a compreensão essencial e natural da doença, logo, sua cura, era visto fundamentalmente como um espaço de criação de outras doenças, não-puras e não-naturais, um local propício a maiores complicações patológicas e relacionado diretamente à própria morte. Portanto, na concepção

da Medicina Clássica, o hospital era considerado um lugar de proteção, não aos doentes, mas ao restante da sociedade, que precisava manter distância daquela realidade degradada e degradante.

A partir do Século XVII com o advento da industrialização e economia de mercado, esta concepção do hospital enquanto local excludente passou a ser questionada política e economicamente, pois o doente hospitalizado além de não poder trabalhar e contribuir socialmente, gerava custos, empobrecia e adoecia por consequência o restante da sociedade. “O doente, sem dúvida, não é capaz de trabalhar, mas se é colocado no hospital torna-se uma dupla carga para a sociedade: a assistência de que se beneficia só a ele diz respeito, enquanto sua família, deixada ao abandono, se encontra, por sua vez, exposta à miséria e à doença” (Foucault, 2018, p.19).

Com o surgimento do capitalismo a capacidade produtiva se transforma em um discurso diferenciador das pessoas: os bons são os que podem trabalhar e produzir riquezas, inteiramente de acordo com as doutrinas de cunho liberal que enxergavam no trabalho a origem da riqueza das nações, e os maus os que não produzem e se apoiam nos demais para poder sobreviver. (LAMAS, 2010, p.117)

Esta visão majoritariamente econômica, levou a uma gradativa mudança na percepção de que ampliar a rede de assistência domiciliar, era preferível que a manutenção daquela exclusão social hospitalar. Deste modo, gradualmente a noção de salvação é substituída pela busca por saúde, pois se tornou mais interessante tratar, invés de excluir, os doentes da sociedade, visto que “é um erro econômico basear a assistência na imobilização do capital, isto é, no empobrecimento da nação [...] Na medida em que se faz com que os pobres trabalhem, eles serão assistidos sem empobrecer a nação” (Foucault, 2018, p. 19).

Conseqüentemente, a medicina reorganizada neste caminho, de maior valorização do tratamento e assistência integral ao doente, não corrobora mais com a forma clássica da medicina das espécies. Neste ponto, inicia-se uma nova forma de cuidar, de visualizar o doente enquanto um sujeito social e não mais enquanto mero portador de uma doença que denuncia seu próprio fim.

A possibilidade do indivíduo ser ao mesmo tempo sujeito e objeto de seu próprio conhecimento implica que se inverta no saber o jogo da finitude. Para o pensamento clássico, esta não tinha outro conteúdo senão a negação do infinito, enquanto que o pensamento que se forma no final do século XVIII lhe dá os poderes do positivo: a estrutura antropológica que então aparece desempenha simultaneamente o papel crítico de limite e o papel fundador de origem. Foi esta mudança que serviu de conotação filosófica para a organização de uma medicina positiva; e, inversamente, esta medicina foi, ao nível empírico, um dos primeiros esclarecimentos da relação que liga o homem moderno a uma finitude originária. (FOUCAULT, 2018, p.217)

O hospital enquanto lugar terapêutico, de cura e intervenção sobre a doença, surgido a partir do século XVIII, é compreendido por Foucault (1982) enquanto uma tecnologia médica relativamente nova, no que se refere a percepção de que a estrutura e organização do mesmo influenciam diretamente em sua eficácia terapêutica. Anteriormente à esta data, tal instituição servia majoritariamente às classes economicamente inferiores, atuando essencialmente enquanto instrumento arquitetônico de exclusão e morte.

Esta reorganização hospitalar se refere à espacialização terciária da doença, onde o conjunto de gestos pelos quais a doença, em uma sociedade, é envolvida, medicamente investida, isolada, repartida em regiões privilegiadas e fechadas, ou distribuídas pelos meios de cura, são organizados para serem favoráveis. A medicina torna-se pública, preocupa-se com as condições de existência e formas de vida dos indivíduos, logo, com as saúdes dos corpos.

A percepção de tramas causais entre ambientes, movimentos sociais e o surgimento de novas doenças, trouxe à tona a necessidade de se propagar cuidados básicos de cuidado e higiene à população, como meio de evitar a disseminação de maiores contágios. Deste modo, passa-se a compreender que “a medicina não deve ser mais apenas o *corpus* de técnicas da cura e do saber que elas requerem; envolverá, também, um conhecimento do *homem saudável*, isto é, ao mesmo tempo uma experiência do *homem não doente* e uma definição do *homem modelo*” (Foucault, 2018, p.37).

Mas aqui apenas se trata do domínio da medicina e do modo como se estruturou em alguns anos o conhecimento singular do indivíduo doente. Para que a experiência clínica

fosse possível enquanto forma de conhecimento, foi preciso toda uma reorganização do campo hospitalar, uma nova definição do estatuto do doente na sociedade e a instauração de uma determinada relação entre a assistência e a experiência, o socorro e o saber; foi preciso situar o doente em um espaço coletivo e homogêneo. (FOUCAULT, 2018, p.216)

Sendo assim, considera-se ultrapassada a definição negativa de saúde enquanto ausência de doença, por ser dependente da delimitação de enfermidades compreendidas enquanto fenômenos objetivos, observáveis e predeterminados, conforme ocorria na Medicina Clássica. Portanto, a doença classicamente concebida enquanto mera negação do infinito, passa a ser percebida de uma maneira em que “a medicina oferece ao homem moderno a face obstinada e tranquilizante de sua finitude; nela a morte é reafirmada, mas, ao mesmo tempo, conjurada” de modo que “o pensamento médico implica de pleno direito o estatuto filosófico do homem” (Foucault, 2018, p.218).

Além do surgimento de estruturas sociais que propiciaram o surgimento da Medicina Social, pode-se refutar esta concepção negativa de saúde a partir de outra análise histórica de comportamentos e emoções considerados doentios em diferentes épocas e culturas. Como por exemplo, o desejo sexual feminino, considerado em outras épocas uma desregulação psíquica passível de tratamento enquanto doença crônica (Herring, 2016, p.19), evidenciando que a concepção de doença não se baseia apenas em fatos científicos, mas no modo como a ocorrência é abordada e compreendida através da sociedade.

“Esse modelo tradicional perdeu força nos últimos anos. Ele falha em olhar para a pessoa como um todo e seu bem-estar. Ele vê a saúde como a ausência de algo, ao invés de ser uma virtude positiva. Sua lista de doenças aprovadas é controversa. O que conta como doença ou deficiência varia enormemente de tempos em tempos e de cultura para cultura” (Herring, 2016, p.19, tradução nossa).

Assim como já fora repensada a correlação entre a finalidade do hospital em relação à doença, a partir da compreensão de que a doença no sujeito não é um fato isolado, mas relacionado ao contexto socioambiental, propõe-se ser necessário repensar a relação entre saúde e o bem-estar na vida humana, sobre

o modo como esses conceitos também se relacionam com uma realidade mais ampla e social.

## 1.2. CONCEPÇÃO POSITIVA DE SAÚDE

Na Introdução de seu livro intitulado “O que é a saúde”, Almeida Filho (2011) afirma que a concepção de saúde promulgada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) despertou o interesse de autoridades pelo conceito, não mais compreendido enquanto falta, mas como completude, favorecendo a criação e consolidação de movimentos de promoção à saúde e bem estar. Predominante desde 1947, quando fora promulgada pela OMS, o conceito de saúde enquanto “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” apesar de revolucionário em comparação à concepção negativa anterior, tem sido alvo de críticas referente a ambiguidade e amplitude de sua aplicação.

Um benefício claro dessa definição é que ela abrange tanto a saúde mental quanto a saúde física. Também leva o conceito de saúde muito além das definições padrão de doença nos livros didáticos. No entanto, a explicação para sua longevidade (existe desde 1947) pode estar em sua natureza ambígua. Em suma, saúde sob a definição da OMS pode significar o que você quiser (Callahan 2012). Parece fundir as questões sobre o que é saúde e o que é uma boa vida. (HERRING, 2016, p.19, tradução nossa)

A partir da promoção em larga escala dessa concepção positiva de saúde, uma definição até então inexistente de “bem-estar completo” veio se tornando fundamental para delimitar as práticas no contexto da saúde. Visto que não há um padrão universal aplicável a todas as pessoas, a singularidade dessa resposta torna inviável o planejamento de políticas públicas capazes de garantir a todos o mesmo direito à própria noção de saúde e bem estar.

Herring (2016, p.19) critica esta (in)definição a partir de sua ambiguidade referente tanto a própria concepção de bem estar, quanto a se realmente é relevante esta definição pessoal. Aponta também para a falta de uma indicação sobre se qualquer indicio de incompatibilidade com o bem estar se atrela à uma definição de falta de saúde, exemplificando que deste modo, a calvície ou

excesso de pelos em locais indesejados poderiam afetar a noção de saúde de um sujeito.

A capacidade de ação física e mental, por exemplo, assim como características relacionadas à inteligência e beleza podem, nesse contexto, serem consideradas sinônimos de saúde e bem-estar, validando um estereótipo de sujeito idealizado que dificilmente irá condizer com uma possibilidade real ou duradoura do que seria uma vida saudável. Deste modo, buscando uma homogeneidade, tornamos desigual a compreensão e aceitabilidade das vivências em corpos que não se adequam ao padrão idealizado de funcionamento e beleza, por exemplo, onde deficiências e mudanças corporais são encaradas como problemas que devem ser corrigidos e evitados, em prol de uma saúde do bem-estar. (Herring, 2016, p.20)

Atualmente, a concepção de saúde em sua forma positiva é a mais difundida pois engloba não apenas aspectos físicos, como também uma dimensão mental e social associada ao bem-estar. Porém, apesar de se desvencilhar da simples oposição à doença, esta (in)definição conceitual dificulta a especificação do que pode ser considerado falta de saúde ou simples gostos, preferências ou percepções individuais. O conceito de bem estar torna-se central, mas por não ser explícita sua especificação, pode ser interpretado de modo a atribuir questões políticas e sociais primariamente a responsabilidades médicas, de modo que a medicina e a moral acabem se fundindo (HERRING, 2016, p.19).

se conceituarmos os fenômenos da saúde-doença como processos sociais e se aceitarmos o suposto de que processos sociais são históricos, complexos, fragmentados, orgânicos, corporais, conflitantes, dependentes e incertos, então precisamos gerar dispositivos interpretativos mais adequados para referenciar, com o devido rigor, os objetos da pesquisa científica em saúde. Para isso, torna-se urgente conceber e utilizar abordagens capazes de fazer justiça à natureza complexa e múltipla dos processos concretos relativos a vida, a aflição, sofrimento, dor, doença, cuidado, cura e morte – a saúde, enfim, que ocorrem em agregados humanos históricos. (ALMEIDA FILHO, 2011, p.11)

Nesse contexto de buscar bases válidas para essa universalização da definição de saúde, surgiram os chamados movimentos de promoção à saúde, de cunho ideológico, que visavam contribuir e ampliar as referências do conceito de completude e bem estar. Surgiram formas e mandalas de cunho holístico que propagavam as dimensões da saúde integral em física, emocional, social, intelectual e espiritual, fortalecendo a imagem de que saúde nada teria a ver com doença. (ALMEIDA FILHO, 2011, p.7)

Deste modo, compreende-se que, enquanto o sentir-se bem não significa necessariamente a ausência de doenças, o sentir-se mal indica necessariamente a ausência de saúde. Percebe-se, portanto, que teorias com referenciais predominantemente biológicos, focalizam demasiadamente em processos patológicos individuais, não se mostrando capazes de construir teorias sociais da saúde que abarquem os demais âmbitos envolvidos na questão. Logo, ressalta-se a importância do saber filosófico (FOUCAULT, 2018, p.218) e reflexão sobre os conceitos de saúde-doença para estabelecimento de políticas públicas adequadas e interligadas ao espaço social.

Herring (2016) ressalta que a antiquada definição de saúde enquanto ausência de doenças consta com uma lista de condições observáveis, que focalizam em distinguir, avaliar e curar a doença, considerando que a saúde será restaurada apenas com esta objetiva intervenção.

A visão ideal de saúde é a de uma pessoa livre de doenças ou deficiências; ser autossuficiente; e interdependentes. A autonomia e a liberdade de agir como quiser é elevada a ser a essência essencial do eu. Isso faz com que as pessoas assumam que onde há falta de independência, autossuficiência ou autonomia, há doença. Aqueles que precisam de assistência são deficientes; aqueles cujo pensamento racional é prejudicado sofrem de uma doença mental; e aqueles que não são autossuficientes não podem ser saudáveis. Então nós, os saudáveis, mantemos distância desses outros. [...] Talvez isso explique o desejo de 'corrigir' o corpo deficiente. O corpo deficiente mostra abertamente a vulnerabilidade e a interdependência de todos nós. (HERRING, 2016, p.21, tradução nossa)

Desafiando o pressuposto de que pessoas saudáveis são por definição autônomas, independentes e autossuficientes, Herring (2016) nos convida a pensar e aceitar nossa vulnerabilidade e interdependência enquanto

características humanas essenciais. Seu viés de análise é positivo e otimista quanto a ambas as características, pois compreende que essas qualidades são integrantes de uma vida humana saudável, assim como o próprio vir a adoecer ocasionalmente. Estigmatizar e designar um corpo deficiente enquanto doente, seria negar que tais condições possivelmente momentâneas ou passageiras sejam condizentes com a possibilidade de uma vida humana saudável e também possivelmente prazerosa.

O autor teoriza que essa necessidade de distinção, distância e precarização dos corpos fora dos padrões considerados ideais, são motivadas pelo medo humano de se defrontar com sua própria vulnerabilidade e interdependência imanentes. Tais corpos demonstrariam com insuportável clareza nossa natureza precária, finitude e necessidade relacional. Se colocar em oposição à essas características consideradas negativas representaria alcançar um estado de perfeição, saúde e bem-estar completo, logo, algo almejável.

Gostaríamos de pensar que somos autossuficientes e independentes, mas a sociedade construiu uma ampla gama de estruturas e formas de assistência que disfarçam nossa vulnerabilidade. Somos profundamente dependentes dos outros e da provisão social para sobreviver. Em um artigo poderoso, Kate Lindemann contrasta a ênfase que é dada às “acomodações” que são feitas para pessoas com deficiência, com a falta de valorização das acomodações para os fisicamente aptos. (HERRING, 2022, p.13, tradução nossa)

A virada copernicana que Herring (2016) busca evidenciar se revela na compreensão de que a saúde é relacional, uma condição existente e acessada a partir de nossas interações e percepções acerca de nossos corpos, contextos e relações. Aceitar a diversidade de corpos e as respectivas possibilidades de ação a partir desses, sem menosprezar ou desprezar incapacidades, é conseguir reinventar nossa relação com o mundo, logo nossa percepção de saúde e bem-estar. A interdependência e vulnerabilidade enquanto características humanas universais devem, segundo o autor, serem refletidas enquanto possibilidades de empoderamento e potencialização de nossa natureza humana, precária e relacional, portanto, não deveríamos buscar evitar o sofrimento e a dependência,

mas buscar formas de sermos mais fortes e saudáveis a partir de nossas relações.

## **2. VULNERABILIDADE E AUTONOMIA RELACIONAL DO PACIENTE**

Neste capítulo, abordaremos de que modo as vulnerabilidades, especificamente no que tange à vulnerabilidade acrescida do paciente em suas três dimensões: física, cognitiva e emocional; nos auxiliam a analisar de maneira crítica as formas de cuidado em saúde. Partindo da compreensão de que somos especialmente vulneráveis quando nos encontramos em uma situação de enfermidade, entendemos ser necessário garantir nossa autonomia de forma relacional. Abordaremos também o referencial bioético dos Direitos Humanos dos Pacientes a fim de elucidar alguns direitos já adquiridos, assim como as discussões relevantes a este contexto do cuidado em saúde.

### **2.1. VULNERABILIDADE ACRESCIDA**

Herring (2016) argumenta que a vulnerabilidade humana não só é inerente ao ser, mas aspecto central da compreensão da saúde, a partir de três dimensões: vulnerabilidade corpórea, enquanto seres suscetíveis a um mundo que nos afeta; vulnerabilidade emocional, apresentada na forma de ondulações de humor atreladas a nossa própria natureza humana hormonal; e, vulnerabilidade por incapacidade de tomar decisões totalmente autônomas neste mundo relacional. “Uma vez compreendido que os seres humanos são universalmente vulneráveis, a importância do cuidado torna-se óbvia. Relacionamentos de cuidado são essenciais para nossa sobrevivência; nossa compreensão de nós mesmos; e para as coisas que valorizamos” (HERRING, 2022a, p.229, tradução nossa).

Se as relações de cuidado são importantes para todos aqueles que não podem atender às suas próprias necessidades, ou seja, todos nós em algum momento da vida (HERRING, 2022a, p.229 apud KITTAY, 2019, p.168), argumentamos que em relação ao paciente esta importância se intensifica, dadas as vulnerabilidades acrescidas da situação. Albuquerque (2023) destaca que “asseverar a vulnerabilidade universal de todos os seres humanos não significa que todos sejam igualmente vulneráveis” (p.114) visto este conceito se apoia no risco ao dano e na capacidade subjetiva de lidar com o mesmo. Ressalta que, no contexto específico dos cuidados em saúde, a vulnerabilidade

não se encontra apenas em sua característica humana universal, mas acrescida pelas condições de riscos que as enfermidades ocasionam ao paciente.

Corporalmente o paciente se encontra afetado por experiências sensoriais desgastantes, dolorosas e incapacitantes, de modo que “a doença torna patente a nossa condição corporal, ou seja, a determinação de nossa identidade e autopercepção a partir do nosso corpo, deixando evidente os nossos limites e finitude” (ALBUQUERQUE, 2023, p.117). A enfermidade no corpo não se revela apenas enquanto a materialização de um dano único e pontual, é um dano que suscetibiliza outros danos adicionais, danos ainda maiores que podem ocorrer pela fragilidade do corpo ou decorrentes do próprio tratamento relacionado ao dano inicial. Esta situação de exposição a danos associados e efeitos colaterais, torna visível uma vulnerabilidade acrescida quase que imensurável, ocasionando um contexto favorável para o desenvolvimento da vulneração emocional.

A instabilidade física pode gerar insegurança emocional, visto que a “experiência do corpo/eu é envolta em múltiplas dimensões, tais como sensorial, afetiva e psicológica” (ALBUQUERQUE, 2023, p.117), é dado que o que ocorre no corpo, ocorre também na mente, repercutindo nas emoções. O estresse e ansiedade causados pelas dores, pelas limitações que a doença ou o ambiente hospitalar impõem, revelam alguns dos possíveis danos emocionais desta vulnerabilidade acrescida vivenciada pelo paciente.

A vulnerabilidade cognitiva se refere ao entendimento sobre seu próprio diagnóstico e situação, influenciando na possibilidade de reagir com consentimento e autodeterminação, é considerada acrescida no paciente pois o mesmo depende de um profissional que possibilite este acesso à informação que lhe é de direito, se tornando exposto a equívocos ou abusos por parte de terceiros. “Assim, tendo em conta a vulnerabilidade cognitiva, é imperioso que os profissionais utilizem meios para promover sua autonomia e empoderamento. É papel do profissional de saúde promovê-las diante da vulnerabilidade acrescida do paciente e não adotar condutas paternalistas” (Albuquerque, 2023, p.120).

Deste modo, a “vulnerabilidade acrescida do paciente não se condiciona apenas à sua doença, mas também à relação com o profissional de saúde e com a instituição de saúde<sup>591</sup>”. Ou seja, a vulnerabilidade do paciente “se conecta com a assimetria de poder e de informação presente na relação com o

profissional de saúde<sup>592</sup>, o qual pode atuar, mesmo inconscientemente, oprimindo o paciente e concorrendo para o agravamento da sua fragilidade” (ALBUQUERQUE, 2023, p.115). Herring (2022a, p.229) nos contextualiza sobre a mercantilização do cuidado contemporâneo, cada vez mais seccionado e reduzido à execução de tarefas contratualizáveis, defendendo que a realização de um ato de serviço não pode ser considerado uma verdadeira forma de cuidado, pois este ato isolado não traduz a dimensão de uma relacionalidade multidirecional.

Para o autor, o cuidado deve ser compreendido como um investimento no bem-estar do outro, deste modo, não sendo capaz de ocorrer na realização de uma atividade abstrata ou pontual, em um fazer mecânico e impessoal, mas a partir de demandas surgidas de um mínimo convívio entre as partes, numa troca mutuamente impactante e presente, individualizada a partir da formação de uma relação.

Cuidar – na segunda metade do século XX – passou a significar não se importar com alguém, mas cuidar no sentido de assumir a responsabilidade por. Presume-se que as pessoas que precisam de cuidados são incapazes de exercer escolha e controle. Não se pode, portanto, ter cuidado e empoderamento, pois é a ideologia e a prática de cuidar que levaram à percepção das pessoas com deficiência como impotentes. (MORRIS, 1997, p.54, tradução nossa)

Este modelo de cuidado em saúde baseado numa responsabilidade unilateral assumida, é criticado especialmente em relação aos direitos das pessoas portadoras de deficiências, pois atrela a noção de cuidado a uma suposta incapacidade do outro de agir autonomamente. Enquanto o cuidado for mensurável em práticas mercantilizáveis, o requerer cuidado será considerado uma falta a ser suprida, uma posição contrária à uma concepção de natureza humana autônoma.

Ao considerar a necessidade de acesso ao cuidado e à relacionalidade, uma posição indesejável e inferior, seria uma forma de preconceito desalinhada com a concepção de vulnerabilidade universal humana, podendo ser compreendido enquanto uma forma de opressão às pessoas com deficiência (HERRING, 2022a, p.229 apud MORRIS, 1997, p.54), por desconsiderar a

característica relacional do cuidado, incidente no próprio dar e receber recíprocos. Deste modo, compreende-se que o “bom atendimento desafia as divisões que podem ser criadas entre 'eles e nós'; 'os competentes e os não competentes'; 'o adulto e a criança'; o 'vulnerável e o não vulnerável'; o médico e o paciente. Isso significa que devemos reconhecer que a relação médico paciente não é simplesmente sobre o médico fazer algo para o paciente; mas é sobre estar junto” (HERRING, 2022a, p.230, tradução nossa)

O autor destaca três aspectos de sua concepção sobre o conceito de vulnerabilidade na relação médico paciente, que nos fazem revisar o modo como observamos até hoje essa questão. Primeiramente, Herring (2022a) “desafia o conceito de 'distanciamento profissional' que, muitas vezes, é visto como a perspectiva ideal para um médico” (p.230), declarando que parecer desapegado e imparcial, não implica necessariamente que esta seja a verdade sentimental por trás da postura assumida. Para ele, é compreensível que haja uma utilidade específica para esse perfil de médico supostamente neutro à enfermidade e emoções demonstradas pelo paciente e pessoas ao redor, porém, o autor destaca que a formalidade da interação não deve poder influenciar no enfrentamento em conjunto àquele desafio, no exercício de cooperação entre os envolvidos.

Segundamente, o autor evidencia a importância de associar o cuidado a um relacionamento mútuo, de modo a garantir que não haja instrumentalização das partes. Ou seja, que o paciente não enxergue o médico enquanto ferramenta de acesso a serviços referentes a seus únicos e próprios interesses, exigindo do mesmo a prescrição de tratamentos clinicamente inadequados à sua condição, nem que o médico ignore os valores e preferências do paciente, manipulando e realizando apenas os procedimentos que considera adequados naquela situação.

Outro ponto destacado por Herring (2022a, p.231) se refere ao respeito ao direito de consciência, reciprocamente. Deste modo, é necessário que ambos sejam sujeitos ativos e colaborativos, respeitados em suas respectivas opiniões. O paciente poderá sempre recusar uma sugestão médica, mas não deve ter em mãos o poder altera-la a seu bel prazer, de mesmo modo, é necessário que o médico respeite o direito à recusa de tratamento de seu paciente, mesmo que isso contrarie sua própria opinião sobre o caso em questão. Uma exigência

exacerbada nesse sentido de possível ultrapassagem de limites pessoais, implicaria na perda da qualidade da relação médico paciente, que deve ter seu aspecto afetivo levado em consideração.

O que acontece com o paciente também afeta o médico. A dor do médico impacta no paciente; e a dor do paciente impacta o médico. O médico nervoso pode ser tranquilizado pelo paciente calmo. O assistente de saúde deprimido pode ser aplaudido pelo paciente amigável. Nada disso é reconhecido na apresentação padrão da relação médico-paciente. (HERRING, 2022a, p.230, tradução nossa)

Tradicionalmente, uma compreensão paternalista da relação médico paciente tem sido criticada, em prol dos direitos e autonomia do paciente. Herring (2022<sup>a</sup>, p.223) dá um passo a mais, sugerindo que a interação médico paciente deveria ser vista como reciprocamente vulnerável e colaborativa, visto que apenas assegurar direitos de autonomia ao paciente não é suficiente para garantir um atendimento clínico adequado. O autor questiona os conceitos de vulnerabilidade e autonomia, demonstrando que não são extremos opostos, mas complementares e interrelacionais.

Para além da compreensível vulnerabilidade dos pacientes, enquanto sujeitos expostos e necessitados de cuidados, Herring (2022a) explora a vulnerabilidade dos profissionais cuidadores, apontando que ignorar sua existência não é útil ao campo da saúde quanto seria identifica-la e abarcar suas contraposições. “Devemos, portanto, reconhecer que a posição que os médicos ocupam não é o produto de sua invulnerabilidade inata, mas uma posição especial dentro da sociedade; e isso não remove sua linha base de vulnerabilidade” (p.228, tradução nossa).

## *2.2. DIREITOS HUMANOS DO PACIENTE*

A vulnerabilidade acrescida do paciente conforme descrita até aqui, expõe o mesmo a uma maior possibilidade de violações de direitos básicos, justificando ser necessário tecer novas estratégias de garantia e proteção dos direitos humanos e pessoais já adquiridos, de modo a serem revistos e reformulados no que se refere à condição do sujeito quando em estado de enfermidade.

Surgido nos Estados Unidos, por volta da década de 70, os Direitos Humanos dos Pacientes são considerados universais e refletem uma expressão ativista das necessidades e preferências dos pacientes sobre o predomínio da autoridade médica, considerando o “histórico de submissão do paciente ao profissional de saúde” (ALBUQUERQUE, 2016, p. 48). São parte integrante dos Direitos Humanos, portanto, possuem normativas, pactos e jurisprudência internacional, nos quesitos que se adequam ao contexto do cuidado em saúde, como o direito à vida, liberdade e privacidade, se distinguindo, deste modo, dos direitos dos pacientes, que refletem apenas o âmbito nacional, variante em cada país.

Albuquerque (2016, p.61) define que os direitos humanos dos pacientes “são aqueles que reforçam uma relação médico-paciente mais colaborativa e menos assimétrica”, considerando a dignidade inerente a todo ser humano. Ao considerar que existe uma relação de interdependência entre o paciente e seus cuidadores, naturalmente os direitos humanos dos pacientes corroboram com a defesa dos direitos humanos dos profissionais de saúde também, “na medida em que suas condições de trabalho, o respeito aos seus registros, as perseguições em razão de sua atividade profissional<sup>186</sup> impactam diretamente nos cuidados do paciente” (p.64). Deste modo, os direitos humanos que se enquadram no contexto da saúde, devem ser aplicados a todos que frequentam e participam do contexto do cuidado em saúde, pela simples condição de serem humanos e terem seus direitos igualmente garantidos pela promulgação dos Direitos Humanos Internacional.

Por possuir essa bi implicância entre os direitos do paciente e dos demais sujeitos incumbidos no contexto dos cuidados em saúde, há também uma ampla variedade de dilemas éticos que podem se propor de ambos os lados, requerendo amparo para resolução de situações em que estes direitos estejam conflitantes. Neste quesito, relacionado a busca de base e fundamentação para resolução de dilemas nos cuidados em saúde, a Bioética tem sido utilizada em suas dimensões teórica, institucional e normativa, através do compartilhamento e utilização de seus valores e princípios.

Albuquerque (2016) assinala que enquanto o objetivo da “Bioética tem o escopo de refletir e prescrever moralmente, e o dos Direitos Humanos dos Pacientes, o de estabelecer obrigações juridicamente vinculantes aos atores

governamentais com vistas à proteção dos pacientes” (p.68). A autora ainda assinala os quatro os princípios que regem os Direitos Humanos dos Pacientes: Cuidado centrado no paciente; Dignidade Humana; Autonomia Relacional e Responsabilidade dos pacientes.

O cuidado centrado no paciente consiste em proporcionar um ambiente em que o sujeito enfermo possa deliberar livremente sobre suas opções de tratamento a partir de suas próprias preferências e necessidades. Este princípio “materializa-se nos serviços de saúde essencialmente por meio da implementação do consentimento informado, do qual constam informações centrais para que o paciente decida sobre seu tratamento” (ALBUQUERQUE, 2016, p.73), mas não se resume a ele. Albuquerque (2016, p.74) considera crucial o envolvimento da família na tomada de decisão em uma abordagem de cuidado centrado no paciente, ressaltando que a escolha sobre quem deve ser considerado família e como devem se envolver, é exclusiva do paciente e deve ser respeitada de maneira integral pelos profissionais de saúde.

O princípio da dignidade humana é um dos mais disseminados pois é multidimensional, pode ser compreendido em seu aspecto teórico ou legal e sua complexidade não corrobora com uma definição consensual. Albuquerque (2016) aponta que em “pesquisa realizada com pacientes sobre sua dignidade, identificou-se que essa abarca sentimentos de pacientes tais como sentir-se confortável, no controle e valorizado”, compreendeu-se também que “os pacientes podem promover sua própria dignidade por meio de suas atitudes, como a racionalização, o uso do humor, a aceitação, o desenvolvimento de relações com os profissionais de saúde, e de capacidade de autocontrole<sup>246</sup>” (p.79), se relacionando, deste modo, com o princípio abordado a seguir.

A autonomia relacional é também considerada um princípio dos Direitos Humanos dos Pacientes, pois é “elemento constitutivo da dignidade humana ao prescrever o direito de toda pessoa de se autodeterminar” (Albuquerque, 2016, p.80). Se distancia da concepção tradicional de autonomia pois enaltece a interdependência relacional do paciente com o meio e contexto que o cercam, assim como evidencia o papel central da família e demais relações que compõem o cuidado em saúde, no que se refere à compreensão do sujeito sobre sua própria enfermidade, preferências de tratamento e atuação.

Assim, de acordo com a abordagem relacional na esfera dos cuidados em saúde, a identidade do paciente e sua competência decisional são dinâmicas, na medida em que se entrelaçam com suas relações pessoais e consistem em experiências vividas<sup>256</sup>. Tendo em conta que a autonomia é efetivada no contexto relacional do indivíduo, aqueles que interagem com o paciente são concebidos como apoiadores da efetivação de sua autonomia, pois seu exercício não se desvincula das pessoas que o cercam. (ALBUQUERQUE, 2016, p.81)

O princípio da autonomia relacional não desconsidera o paciente enquanto um sujeito capaz de tomar suas próprias decisões de forma autônoma, apenas amplia a realidade do mesmo considerando uma visão mais global. Ressaltando ainda esta bi implicância dos afetos e interdependência relacional, ancora-se o último princípio referente à responsabilidade dos pacientes, que atrela os direitos à liberdade e privacidade, à responsabilidade do mesmo frente às escolhas de seu tratamento e consequências destas.

Todos os princípios incentivam uma abordagem de natureza colaborativa para os cuidados em saúde, ressaltando a importância do diálogo e compreensão mútua na relação médico-paciente. Assim como os médicos devem promover a autonomia relacional dos pacientes e respeitar suas decisões, “os pacientes devem compartilhar informações importantes” de modo a desempenhar “papel ativo e central em seu tratamento e manutenção de sua saúde” (ALBUQUERQUE, 2016, p.86).

### *2.3. AUTONOMIA RELACIONAL*

Partindo do pressuposto de que todos os seres humanos são vulneráveis, passa-se a compreender o cuidado como necessidade essencial para sobrevivência e saúde. A impossibilidade de atender integralmente nossas próprias demandas de modo individual, integral e contínuo ao longo da vida, traz à tona a percepção de que para sermos quem somos hoje, indivíduos autoconsiderados autônomos, fomos e continuamos sendo constantemente cuidados.

Nossa possibilidade de possuir determinada capacidade ou autonomia em uma temporalidade específica da vida, implica que, em outros momentos de

maior vulnerabilidade - característicos em todas as vidas humanas - nossas necessidades básicas foram supridas por outrem.

De fato, se eu negar que antes da formação de meu “arbítrio” meu corpo me relacionava com outras pessoas que não escolhi ter ao meu lado, se eu construir uma noção de “autonomia” com base na negação da esfera de uma proximidade física primária e não desejada com outros, estaria então negando as condições sociais da minha corporificação em nome de autonomia?” (BUTLER, 2019, p. 46)

Butler (2019) expõe nossa vulnerabilidade inicialmente através de nossa existência corpórea, necessariamente derivante de ao menos dois outros sujeitos humanos servindo enquanto base criacional. Seja em gestação ou logo após nascimento, seguimos necessitando de apoio, cuidado e suporte humano para que possamos sobreviver. A autora propõe que a “individualização é uma conquista, não um pressuposto, e certamente não uma garantia” (p.47), e que a partir de nossa essência relacional “não podemos compreender a vulnerabilidade como uma privação, a menos que entendamos qual necessidade que é frustrada” (p.52).

A autonomia pessoal é idealmente definida enquanto capacidade de controle sobre as próprias decisões, demonstrada a partir da possibilidade de ser autor de sua própria vida ao moldar seu destino (HERRING, 2014, p.1, apud RAZ, 1986, p.369). A liberdade de agir autonomamente é tão amplamente promulgada na civilização ocidental, que apenas esbarra e se limita no embate com outro interesse de liberdade autônoma de agir. Seria, portanto, na existência desses conflitos, a nascente da lei e demais direitos e deveres sociais. Sendo assim, “a autonomia, tradicionalmente compreendida, envolve a reivindicação de que os indivíduos devem ter permissão para tomar decisões por si mesmos e que essas decisões devem ser respeitadas pelos outros, a menos que a decisão envolva prejudicar alguém” (HERRING, 2014, p.1, tradução nossa).

Compreendida enquanto princípio fundamental legal, a noção de autonomia individualista envolve uma forte rejeição ao paternalismo (HERRING, 2014, p.3) por considerar que a tomada de decisão por terceiros, anularia o status moral da pessoa, instrumentalizando em certo grau a vida desta, pois partiria de uma valorização externa do que é bom ou mau para aquele indivíduo,

naquela situação. A avaliação acerca dos melhores interesses individuais não poderia, deste modo, ser terceirizada, pois impossibilitaria o surgimento de demandas emergidas a partir da diversidade e pluralidade social.

Uma sociedade pluralista que se obtém ao incentivar as autonomias pessoais, escolhas religiosas, culturais e de lazer, logo, a diversidade, em um nível político mais amplo, é considerado benéfico para a sociedade por ser mais vantajoso social e economicamente (HERRING, 2014, p. 3). Deste modo, o autor considera equivocada essa concepção individualista que atrela a autonomia a valores como autossuficiência e independência moral, para o autor, a autonomia pode ser considerada fonte de todos os direitos por, a partir dela, sermos capazes de definir a validade dos demais direitos subjetivamente, porém, concomitantemente também é fonte da responsabilização moral.

Herring (2016, p.24) defende que a noção de autonomia enquanto autossuficiência genuína não é tão comum e atingível quanto pode parecer, a simples compreensão de informações relevantes para uma tomada de decisão não a caracteriza, sendo necessário também a capacidade de utilizá-las em consonância com seus próprios interesses. Enquanto resposta ao conceito tradicional de autonomia individualizada, a autonomia relacional é uma reconfiguração proposta por autores como Herring, MacKenzie e Stoljar, capaz de abranger perspectivas mais amplas que se relacionam com uma outra maneira de conceituar a noção de autonomia.

O ponto de partida para uma abordagem baseada na autonomia relacional é que uma vida relacional é inevitável. Desde os nossos primeiros dias, o caráter e a compreensão de nós mesmos são fixados por nossos relacionamentos com os outros (Carle 2005, p. 307). Todos nós, em alguns momentos de nossas vidas, dependemos de outras pessoas para nossa sobrevivência e muitas outras pessoas dependem de nós (Sanders 2013, p. 2). Para muitas pessoas, a autodefinição de si mesmas é baseada no relacionamento [...] seja como amigo, flautista ou torcedor do Fulham Football Club. Nosso senso de identidade é uma mistura de identidades sociais interligadas e às vezes conflitantes (Donchin 2000, p. 188; Mackenzie 2008). Na verdade, não somos livres para “viver nossas vidas como escolhermos” porque somos limitados pelas responsabilidades, realidades e relacionamentos que envolvem nossas vidas (Nedelsky 1989, p. 343). Portanto, Johnson (1997, p. 30) chamou a insistência de nossa

cultura de que somos separados e autônomos como a 'Grande Mentira' do patriarcado. (HERRING, 2014, p.11, tradução nossa)

Segundo esta concepção relacional, nossas escolhas pessoais se baseiam essencialmente em opiniões e modos de compreender a vida, adquiridos através do agenciamento de relações contextuais. A noção de eu e da própria individualidade, é construída dentro de limitações corpóreas, sociais, locais e culturais, portanto somos indivíduos constituídos a partir de processos interativos, internos e externos, que nos modificam a todo momento. “A escolha autônoma só pode ser encontrada compartilhando nossas ideias, aspirações e esperanças com os outros (Barclay 2000). Além disso, nossas decisões não são apenas 'nossas', elas geralmente afetam aqueles com quem nos relacionamos e suas decisões nos afetarão” (HERRING, 2014, p.12, tradução nossa).

O compartilhamento de vivências e opiniões são responsáveis por nos aproximar ou afastar de outras vivências e opiniões, bi-implicando alterações e distinções. Enquanto alguns autores teorizam sobre o descobrimento da própria identidade através da interação, Gergen radicaliza, argumentando que é apenas a partir de uma co-construção dada por meios relacionais que o eu existe. Para ele, é a ação colaborativa que forma um indivíduo, etapa que precede os indivíduos se unindo para relacionar, como se a virada copernicana dele fosse dizer que “o ovo veio antes da galinha” (HERRING, 2014, p.12 apud GERGEN, 2009, p.12).

Relacionado ao contexto do cuidado em saúde, a tomada de decisão colaborativa tem se destacado enquanto método de escolha sobre o tratamento, pois reestrutura a posição do médico enquanto dominante e do paciente enquanto receptor, compreendendo que é só “porque participamos de tradições relacionais que nos reconhecemos como tendo emoções e que navegamos quando, onde e como elas podem ser realizadas” (HERRING, 2014, p.12).

Deste modo, considerando que nossas decisões e preferências autônomas são afetadas por nossas relações e que “não possuímos emoções independentes de relacionamentos”, argumentamos que “não são os indivíduos que se unem para formar relacionamentos; ao contrário, é da ação colaborativa (ou coação) que a própria concepção da mente individual passa a existir (ou não)” (HERRING, 2014, p.12 apud GERGEN, 2011, p.13). A autonomia na

tomada de decisão faz parte do leque de direitos do paciente, deste modo, já observamos grandes avanços relacionados ao reconhecimento de direitos do paciente, porém, argumentamos ainda estarmos longe do ideal.

### 3. MODELOS DE CUIDADO EM SAÚDE

Neste capítulo, abordaremos diferentes modelos de cuidado em saúde a fim de analisar os dilemas e possibilidades de ação possíveis na relação médico-paciente, buscando compreender os pontos negativos e positivos propostos por cada tipologia de relação. Intencionamos esclarecer e nomear os modelos existentes, compreendendo que todos nós já fomos pacientes e em algum momento vivenciamos, de algum modo, alguma destas situações que possuem um contexto histórico imanente. Compreender teoricamente os contextos de cuidado em saúde ao qual estamos sujeitos, nos possibilita analisar mais criticamente quando ocorrerem na prática, por nos sensibilizar sobre a existência de um arcabouço teórico e conceitual que baseia tais práticas.

#### 3.1. MODELO BIOPSIKOSSOCIAL

Proposto pelo médico e psicanalista George Engel, em 1977, o modelo biopsicossocial demonstra o quanto abordagens interdisciplinares são necessárias para estruturar os cuidados em saúde, partindo da concepção de que a teoria científica não é apenas uma base de dados inquestionável e que a ciência não é neutra, ela orienta e interpreta as descobertas e rumos da sociedade.

Aliado com evidências que surgiram no desenvolvimento das tecnologias e filosofias contemporâneas, a abrangência do modelo biopsicossocial tem se mostrado capaz de auxiliar na prevenção, etiologia e tratamento de doenças, a partir da organização dos novos conceitos e modelos surgidos nas ciências da saúde (BOLTON, GILLET, 2019, p.v). “O modelo dominante de doença hoje é biomédico e não deixa espaço em sua estrutura para as dimensões sociais, psicológicas e comportamentais da doença. É proposto um modelo biopsicossocial que fornece um plano para a pesquisa, uma estrutura para o ensino e um projeto para a ação no mundo real dos cuidados de saúde” (ENGELS, 2012, p. 394, tradução nossa).

Segundo Bolton e Gillet (2019) há um desafio teórico de conceituar interações biopsicossociais enquanto fatores tão reais e causais quanto os fenômenos biológicos, dificuldade derivada de pressupostos historicamente arraigados cientificamente, como o dualismo, fisicalismo e reducionismo, que

apontam apenas causas materiais como reais e tratáveis, enquanto causas psicológicas ou sociais são tidas como incompreensíveis e não auxiliariam na resolução de problemas médicos factuais.

Em 1977, Engels retratou essa compreensão quando, ao participar de uma conferência, se deparou com o enquadramento da psiquiatria enquanto uma forma de medicina menos “científica”, considerada confusa, metafórica, menosprezada hierarquicamente e contrastante com o restante da medicina, que parecia derivar de um conhecimento mais “limpo e organizado” (Engels, 2012, p.377). Se rebelando contrariamente a essa percepção, declara:

afirmo que toda a medicina está em crise e, além disso, que a crise da medicina deriva da mesma falha básica da psiquiatria, ou seja, a adesão a um modelo de doença que não é mais adequado para as tarefas científicas e responsabilidades sociais da medicina ou da psiquiatria. A importância de como os médicos conceituam a doença deriva de como tais conceitos determinam o que são considerados os limites apropriados da responsabilidade profissional e como eles influenciam as atitudes e o comportamento com os pacientes. (ENGELS, 2012, p.377, tradução nossa)

A separação entre elementos orgânicos e psicossociais inferida pela lógica médica, induz a uma desresponsabilização com o paciente e seu contexto de modo geral, pois “não importa” para a ciência nada que não seja mensurável biologicamente. Neste modelo biomédico, a doença é tratada como entidade independente do contexto social, ao mesmo tempo em que desregulações comportamentais tentam ser explicadas a partir de desordens químicas.

Engels, corroborando com Foucault, argumentou que o modelo biomédico clássico, focalizado em identificar e tratar doenças, era insuficiente e limitado compreendendo “falha em levar em conta o seguinte: a pessoa que tem a doença, a experiência da pessoa, o relato e a atitude em relação à doença; se a pessoa ou outros de fato consideram a condição uma doença; cuidar do paciente como pessoa [...] e, finalmente, o próprio sistema de saúde também não pode ser conceituado apenas em termos biomédicos, mas envolve fatores sociais como a profissionalização” (Bolton, 2019, p.2, tradução nossa). Deste modo, Bolton e Gillet (2019, p.109) argumentam que as próprias limitações dos conceitos de saúde e doença são definidos por condições biopsicossociais, visto

que as próprias definições se baseiam em percepção de limitações e dificuldades de manejo normal da própria vida física, psicológica ou social.

Em 1950, Balint (1969) realizou seminários médicos com o objetivo de divulgar a necessidade de estudo e aprofundamento sobre os problemas emocionais encontrados na clínica médica, de modo a ressaltar a importância de realizar alterações na forma da abordagem clínica em geral, a partir do desenvolvimento de novas habilidades capazes de compreender cada paciente como único, ressaltando a importância da integralização do cuidado em saúde. Entretanto, mesmo após suposto sucesso de seu projeto inicial, Balint recebeu relatos de que, apesar dos médicos terem compreendido teoricamente a importância de nova abordagem e se sentirem mudados interiormente a partir do que aprenderam nos seminários, suas práticas em consultório pouco tinham mudado de fato.

Teria havido sim mudanças da atitude médica em certos casos, porém foi constatada uma diferenciação dessas abordagens conforme eram utilizadas com os pacientes, de forma aleatória e aparentemente inconsciente por parte médica, onde em algumas consultas havia um cuidado mais integral, centrado no paciente (apeladas de “psicoterapia menor”), enquanto outras se mantinham consultas tradicionais, orientadas para a doença. Essa bifurcação das abordagens chamou a atenção de Balint, que se questionou quanto a se era, de fato, possível não haver essa variação aleatória de abordagens, a depender de cada caso, paciente e expediente médico diário. Em 1962, a partir de pesquisas realizadas com médicos experientes da Clínica Tavistock, Balint compreendeu porque essas diferenciações de abordagem ocorriam.

Apesar de se identificarem com as questões e situações da abordagem centrada no paciente, algumas vezes, os médicos se sentiam sobrecarregados por ter que assumir uma “dupla função” no consultório. Havia, por parte deles, a compreensão de que ambas abordagens se referiam a atividades de duas profissões distintas, da qual a segunda eles sequer possuíam formação adequada para realizar. A responsabilidade de assumir ambos “cargos”, enquanto “médicos de doença” e “psicoterapeutas”, era compreendida enquanto uma desvalorização da identidade e utilidade médica especializada na prática da clínica geral.

Houve um sentimento de incompreensão em relação às próprias realizações e capacidades profissionais por parte dos médicos, em detrimento de uma aparente desvalorização desta prática, considerada a partir da teoria de Balint enquanto incompleta, insuficiente ou irregular. Esse misto de compreensão sobre a teoria, aliada a complexos sentimentos negativos em relação à própria prática diariamente utilizada, impossibilitavam maior e mais frequente aderência médica à abordagem centrada no paciente. Esta, se tornava uma expectativa a ser frustrada seja por tempo insuficiente durante a consulta, ou por soarem como uma exigência demasiadamente irrealista de suprir demandas incabíveis naquele contexto, que a princípio, deveria ser centrado na doença, conforme aprendido e praticado corretamente ao longo de anos.

Pode ser, portanto, que nossos médicos comecem a sentir que não estão em perigo se eles permitirem que seus pacientes digam o que eles querem em seu próprio tempo e à sua própria maneira e descobrirem que não se tornam psicoterapeutas se o fizerem assim. Posso voltar para onde começamos? Estamos mais perto de responder agora à questão de saber se o médico pode evitar uma cisão em si mesmo? Se ele pode evitar ser um 'clínico geral' para alguns de seus pacientes e um 'psicoterapeuta competente' para outros? Ou, para formular em outras palavras: praticar a 'medicina voltada para a doença' com alguns de seus pacientes e 'medicina centrada no paciente' com outros. Descrevi como, ao tentar responder a essa pergunta, nosso seminário de pesquisa examinou pacientes selecionados que foram atendidos durante as horas normais de consulta do médico. (BALINT, 1969, p.276)

A fim de compreender se a medicina orientada para o paciente seria, de fato, possível de ser executada na prática médica diária, e, muitas vezes, sem tempo hábil para se prolongar em consulta, foi realizada outra pesquisa chamada de “pesquisa em psicoterapia de seis minutos”, em que foram acompanhados casos em que os médicos de fato haviam conseguido iniciar a abordagem centrada no paciente em consultas normais.

A partir da análise desses casos, foi sugerido, por parte dos médicos participantes, uma classificação dos objetivos da abordagem centrada no paciente ao longo consulta, como uma prática de “objetivo big bang”, onde o médico buscaria o diagnóstico mais abrangente possível, de modo a influenciar

numa área central da vida do paciente, cujo resultado deveria ser extenso e sistêmico comparado aos resultados do Big Bang; o “objetivo de estado estável” em que o médico busca restaurar um equilíbrio que o paciente parece ter temporariamente perdido; e, o “objetivo do pequeno estrondo”, onde há uma modesta pesquisa, a partir de limitada compreensão possível na relação médico-paciente, em que se captaria os pequenos ganhos a ser obtidos a curto prazo naquela determinada situação.

Este último, pareceria ser o mais realista e promissor dentro do expediente e expectativas médicas de atendimento normal. Não tanto uma busca global, integral e insaciável sobre a vida histórica do paciente, mas em relação a porque ele precisa daquele cuidado naquele momento, o que de fato o paciente estaria buscando naquela consulta e de que modo isso poderia ser suprido naquele momento.

Os pacientes que foram escolhidos pelos médicos foram aqueles com quem eles sentiram que haviam aberto o caminho para a 'medicina centrada no paciente'; muitas vezes quando, na opinião médica, os pacientes precisavam tanto de um clínico geral quanto de um psicoterapeuta. Descrevi alguns casos em que o médico teve sucesso. Ainda não sabemos, no entanto, com que frequência o sucesso pode ser alcançado: nem que perigos o médico enfrenta. No momento em que escrevo este artigo, a maioria do grupo pensa que a mudança de ênfase em nossa pesquisa era esperar que o médico fosse uma espécie de detetive inspetor a um estudo das variedades de respostas abertas ao médico; ou, em outras palavras, para a variedade de maneiras que o médico pode ser usado. Esta pode ser uma das mudanças que nos levam a compreender as possibilidades e técnicas da 'medicina centrada no paciente' e assim desfazer a cisão no médico. (BALINT, 1969, p.276, tradução nossa)

Balint compreende que o médico tem responsabilidade não só de estar atento ao estado de saúde e demandas comunicadas pelo paciente, mas às formas de comunicação não verbal, como o próprio comportamento do paciente em consulta, assim como sua própria resposta imediata a eles. O medo de sobrecarga médica e de criação de um laço de dependência no paciente, afasta os médicos de darem essa liberdade ao paciente, de se mostrarem receptivos a aprofundamentos, o que afetaria a capacidade de percepção de possíveis

demandas ocultas do paciente. Para o autor, o mais importante seria não haver essa cisão de abordagens e personalidades médicas em consulta, manter um padrão que seja capaz de diagnosticar e tratar a doença, mas que também respeite e se preocupe com o contexto subjetivo daquele paciente.

### *3.2. MODELO CENTRADO NO PACIENTE*

Dentre os inúmeros modelos de relação médico-paciente possíveis, Herring (2022a, p.224) destaca quatro que considera principais, conforme encontrados em literatura específica: (1) o modelo paternalista, em que o médico é o responsável pela determinação do tratamento, segundo qual, seria direito do paciente receber a melhor indicação possível e assumir papel de passividade. (2) O modelo informativo, onde caberia ao médico apenas o papel de apresentar alternativas e informações, sem tentativa de influenciar a decisão do mesmo, incentivando uma escolha autônoma ao se colocar em posição imparcial.

(3) O modelo co-especialista, visto como colaborativo, espera que tanto o médico quanto o paciente sejam ouvidos e considerados para a tomada conjunta de decisão, de modo que, a partir do relato subjetivo do paciente, o médico se torna capaz de identificar o que é mais importante para o sujeito em questão e, a partir disso, avaliam juntos a melhor opção. Neste modelo, a escolha do paciente é sobressaliente em relação à opinião médica, ressaltando a todo momento que o trabalho do médico é auxiliar o paciente a decidir por si só, a partir do fornecimento adequado de informações relevantes, mesmo que não sejam preferíveis do ponto de vista do próprio.

O diálogo objetivo é central nesse modelo, tendo triplo propósito: de ajudar o paciente a compreender as possibilidades de tratamento, incluindo as consequências de não tratar; garantir a consideração de informações relevantes capazes de influenciar no entendimento das opções de escolha; e, por fim, o propósito de entendimento mútuo de expectativas e limitações dos tratamentos disponíveis. “O papel do médico sob este modelo é trabalhar com o paciente. O médico não deve tentar forçar ou coagir um paciente a receber um tratamento. O modelo aqui se aproxima de uma negociação entre as duas partes, buscando produzir um resultado mutuamente desejável, embora reconhecendo que, em

última análise, o paciente pode recusar o tratamento” (Herring, 2022a, p. 225, tradução nossa).

(4) O modelo deliberativo exige do médico uma postura dialética mais ativa e informal, pois busca evidenciar as crenças e valores do paciente em relação à situação atual. Ao auxiliar o paciente na articulação de seus próprios problemas e dilemas, o médico se coloca como um conselheiro. Neste modelo, o “médico não está tentando dizer ao paciente o que fazer, mas ajudar o paciente a articular seus próprios valores e ver como eles se relacionam com a decisão médica que estão tomando. Seu papel é ajudar o paciente a tomar a decisão certa para o paciente em particular, considerando suas crenças e valores” (Herring, 2022a, p.225).

Independente do modelo a ser adotado, Herring (2022a) aponta para a adaptabilidade médica enquanto elemento fundamental para criação de uma relação mutuamente benéfica. Não haveria, portanto, um modelo melhor ou mais adequado cabível em todos os casos, porque, mais importante que o modelo, seria a adequação da abordagem centrada no sujeito paciente em questão. “Seria um erro supor que um desses modelos é automaticamente o melhor em todos os casos. [...] Às vezes, um paciente pode ter uma visão clara sobre o tratamento que deseja receber, enquanto em outras decisões médicas o paciente se sentirá perdido e confuso e desejará uma orientação clara do médico ou ajuda para pensar nas alternativas” (Herring, 2022a, p.225, tradução nossa).

Deste modo, supõe-se necessário um conhecimento médico mínimo a respeito dessa variabilidade de modelos e posições possíveis profissionalmente. Para Herring (2022a) o objetivo a ser almejado é a participação, compreensão e satisfação mútua, sendo possível a partir de qualquer modelo descrito, visto que todos cumprem sua função central de fornecer o necessário para uma tomada de decisão consciente.

O papel do médico nessas questões é cerebral: fornecer ferramentas que permitam ao paciente tomar uma decisão racional. Seja essa uma recomendação clara; o fornecimento de informações; ou uma ajuda no pensamento lógico. Isso não apenas eleva a racionalidade a ser o principal foco de atenção, mas todas elas envolvem o médico em uma posição de poder. O médico tem ferramentas que o paciente precisa para chegar a uma boa decisão racional. Em particular, o médico tem o papel de

garantir que o paciente não responda à pergunta de maneira irracional, emocional ou ignorante. (HERRING, 2022a, p.226, tradução nossa)

A compreensão do médico enquanto possuidor da razão se atrela à medicina moderna, ao passo que reforça o estereótipo paternalista da profissão. Herring (2022a) apesar de compreender o inerente poder e importância do papel médico na decisão, considera equivocada a dedução de que a imparcialidade e neutralidade emocional devem compor sua atuação.

A noção de distanciamento clínico e emocional na relação médico paciente ainda é amplamente difundida e prevalente. Para o autor, isso reflete nossa concepção de autonomia fundamentada na individualidade, capacidade e racionalidade.

Tal imagem do eu enfatiza os direitos fundamentais, autonomia, integridade corporal, privacidade e liberdade. Nosso direito de poder fazer nossas próprias escolhas sobre como agir e de estar sujeito apenas às responsabilidades que escolhermos assumir são vistos como pilares centrais das estruturas econômica, social e jurídica. O papel da lei em tal modelo é proteger o indivíduo de invasões indesejadas à liberdade e proteger o direito de cada um de perseguir seu objetivo de vida. Resumindo, direitos são sobre manter outras pessoas longe de você. (HERRING, 2022a, p. 226, tradução nossa)

Uma problematização desta forma de ver e lidar com o mundo não está no questionamento sobre o direito à autonomia, mas à própria concepção desta última, do modo como fora proposto, não condizente com a essência gregária da natureza humana como necessidade e direito fundamental. Nesta visão, a sociabilidade é considerada opcional e em muitos casos conflitante com objetivos pessoais, pois podem representar ameaça à privacidade e segurança pessoal.

A interdependência seria, portanto, algo odiável e contrário à noção de direito pleno conforme almejavável, repercutindo num cenário em que a imparcialidade médica chega a ser considerada parte do tratamento, por supostamente equilibrar e racionalizar a vulnerabilidade e emocionalidade temporariamente expostas do paciente, devendo ser utilizada enquanto meio para atingir a meta de tratar objetivamente a enfermidade, não necessariamente

o enfermo. “Isso é desafiado pela teoria da vulnerabilidade universal que, partindo particularmente dos escritos de Martha Fineman (2009), promove uma visão da humanidade que vê a vulnerabilidade como a essência do que é ser um ser humano” (Herring, 2022a, p.227, tradução nossa).

A autonomia enquanto capacidade, independência e direito ao máximo poder de escolha individual, dialoga com uma realidade consumerista da saúde e das relações de cuidado. Ao tornar desprezável a relevância das relações neste âmbito, relativizamos também a potencialidade de ganho, a nível pessoal e social, através delas. A teoria da vulnerabilidade universal, argumenta que todos somos igualmente vulneráveis, médico e paciente não se distinguiriam nesse quesito, pois a vulnerabilidade é parte inevitável, indissociável e duradoura da condição humana (HERRING, 2022a, p. 227 apud Fineman, 2008, p.2). Seria, portanto, imprescindível encarar a dependência enquanto aspecto central da vida humana, seja ela identificável momentaneamente em maior ou menor grau.

### *3.3. TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA*

A Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) é uma conduta considerada padrão ouro na relação médico paciente, pois se baseia na capacidade de tomada de decisões mutuamente benéficas. Segundo literatura existente, sua adesão tem sido lenta porém vantajosa implicando numa diminuição de conflitos e aumento da satisfação na tomada de decisão. (Ward, 2020, p.2609)

Para além do dever profissional de informar benefícios e malefícios das intervenções possíveis, incluindo as consequências de se negar qualquer intervenção, o cuidado centrado no paciente inclui o mesmo numa abordagem colaborativa que considera fundamental a tomada de decisão compartilhada. Neste modelo, os valores e preferências do paciente são considerados no processo de escolha do tratamento e resultado, não se limitando a assinatura de um termo de consentimento informado.

Albuquerque (2020, p.99) ressalta que a Tomada de Decisão Compartilhada reflete a materialização do direito do paciente de participar da tomada de decisão, sendo aspecto fundamental para a promoção da autonomia do mesmo em seu processo terapêutico. “Durante o processo, o profissional de

saúde apoia a deliberação do paciente, que consiste na dinâmica em que o paciente se torna consciente da escolha, entende as opções e tem tempo e apoio para considerar o que é importante para ele” (p.101).

Bernat e Peterson (2006) discutem sobre a elasticidade da doutrina do consentimento conforme aplicada em procedimentos cirúrgicos, onde ressaltam a importância da comunicação eficiente e tomada de decisão compartilhada. Os autores estudam os padrões de tomada de decisão e de recusa ao tratamento por parte do paciente ou de seus representantes legais, demonstrando que existem muitas barreiras neste processo de escolha sobre a melhor forma de tratamento, que dificultam uma comunicação eficaz entre todos os envolvidos.

Apesar dos autores definirem que o consentimento informado “forma o fundamento ético para as práticas modernas de tomada de decisão compartilhada e cuidado centrado no paciente”, os mesmos, demonstram que a maneira como o consentimento é realizado usualmente, sumariamente através de papelada assinada, não é suficientemente eficaz para evitar dilemas éticos hospitalares. “O consentimento do paciente acontece durante o processo de diálogo com o cirurgião, durante o qual o paciente aprende e entende as razões do procedimento e seus riscos e benefícios, entende cursos alternativos de ação, tem perguntas respondidas e concorda que deve ser feito” (BERNAT, 2006, p.87), deste modo, a assinatura deve representar apenas uma formalização do consentimento estabelecido previamente, e não o consentimento em si.

Assim sendo, o consentimento deve ser compreendido enquanto um processo de decisão centrado no paciente e não enquanto um pré-requisito legal pontual, de modo que o papel do médico seja o de informar e esclarecer as possibilidades ao paciente, através da construção de um diálogo contínuo e escuta ativa, onde a escolha pelo melhor tratamento deve ser definida pelo paciente de acordo com suas próprias concepções e preferências em determinada ocasião. Garantir ao paciente o acesso à informação denota reconhecimento da dignidade e direito de autodeterminação, assim como está “implícita e intrínseca ao conceito de consentimento para tratamento, a opção de recusa” (p.87), sem a qual, impossibilitaria a capacidade de autodeterminação.

A capacidade médica de compreensão e respeito aos valores, medos, anseios e preferências do paciente pode ser considerada um desafio profissional. Ao mesmo tempo em que existe o dever de informar, é requerido

saber o que e de que modo falar, pois o repertório do paciente na maioria das vezes não será técnico, nem capaz de prever consequências advindas das opções de tomada de decisão, a curto, médio ou longo prazo. No entanto, é também dever do médico informar ao paciente sobre seu direito de recusa, respeitar essa opção mesmo que o médico não acredite ser a melhor opção clínica, há que se entender que nem toda tomada de decisão será relacionada à aspectos clínicos, biológicos ou possibilidades de tratamento e cura, que a decisão é individual e deve considerar estes aspectos, mas não se resume nem se limita a eles. Deste modo, o “direito de recusa refere-se a todas as terapias, incluindo terapias de manutenção da vida e hidratação e nutrição artificiais, sem as quais os pacientes morrerão” (p.87)

Em suas trajetórias enquanto consultores de ética clínica hospitalar, Bernat e Peterson (2006) se defrontaram com dilemas como: “(1) o consentimento pré-operatório de um paciente abrange complicações pós-operatórias? (2) os procuradores podem recusar o tratamento ao qual os pacientes haviam consentido anteriormente? (3) qual é o papel do comitê de ética na resolução de disputas de tratamento?” (p.86).

Os autores apontam para três condições para validação de um consentimento do paciente: 1. Que ele entenda seu estado de saúde, os riscos e benefícios relacionados às opções de tratamento, que seja capaz de racionalizar e dar sentido a estas informações numa decisão e que consiga comunicar seu desejo; 2. Que tenha recebido informações adequadas<sup>2</sup>, em quantidade, qualidade e linguagem; e, 3. Que a escolha seja livre e autônoma, sem coerção ou manipulação.

Bernat e Peterson (2006) concluem que é necessária uma reconceituação do consentimento no contexto da medicina centrada no paciente, que este deve ser um processo de comunicação contínua de modo a gerar uma tomada de decisão compartilhada. Os autores fazem sugestões para melhorar a adequabilidade do consentimento, apontando para o dever profissional do

---

<sup>2</sup> Cabe ressaltar que não há consenso a respeito de qual seria essa adequabilidade das informações a serem ofertadas. Bernat e Peterson (2006, p.88) afirmam que a maior parte das jurisdições consideram necessárias as divulgações dos riscos materiais envolvidos de acordo com seu grau de gravidade, devendo informar todos aqueles que se mostrarem relevantes para uma tomada de decisão sensata, em um paciente considerado dentro do padrão de pessoa razoável, possibilitando inúmeras concepções e implicações possivelmente controversas.

médico, em especial dos cirurgiões, de realizar uma comunicação eficiente com os pacientes. “O modelo de tomada de decisão compartilhada representa a melhor combinação de experiência do médico e escolha do paciente”. Deste modo, “para que o paternalismo seja eticamente justificado nesse cenário, a decisão do paciente de recusar a cirurgia deve ser seriamente irracional” (p.87).

O caso Montgomery<sup>3</sup> evidenciou que o dever de cuidado do médico deve derivar dos valores e preferências do paciente em questão, que a avaliação das opções de tratamentos deve ser realizada a partir da perspectiva do que é importante e relevante segundo o contexto e valores do paciente, não do médico, cujo papel é esclarecer as implicações e riscos clínicos de cada opção, independente de sua própria opinião pessoal. Neste caso específico, o peso da tomada de decisão compartilhada passou de uma orientação regulatória à uma exigência legal, compreendida enquanto obrigatoriedade de zelo pelas melhores práticas, consideradas base para a validação do consentimento informado. (Ward, 2020, p. 2610)

O termo de consentimento só pode ser considerado válido se representar a formalização de discussões e esclarecimentos prestados anteriormente, a partir de uso de linguagem adequada à capacidade de compreensão do paciente. Deste modo, não se considera válido o consentimento adquirido a partir de uma assinatura solicitada de forma rotineira, através de um montante de informações técnicas incompreensíveis do ponto de vista leigo, nem quando esclarecimentos clínicos são negligenciados (Ward, 2020, p. 2610).

O compartilhamento da decisão reflete diretamente também na responsabilização do resultado, a prática dialética inicial previne questionamentos, problematizações e até processos significativos posteriormente, sendo, deste modo, benéfico mutuamente. O paciente se sentindo valorizado e respeitado em sua individualidade, a partir de seus próprios

---

<sup>3</sup> Nadine Montgomery possuía diabetes do tipo 1 e estava grávida de seu primeiro filho. Ao longo das consultas e do planejamento de parto, não foi informada sobre a possibilidade e risco aumentado pela condição diabética, de ocorrência de distocia de ombro em um parto vaginal. O médico teria julgado serem baixas as chances de ocorrência, entretanto, houve a complicação e o bebê teve sequelas graves permanentes, que seriam evitadas com a indicação de uma cesariana, não considerada enquanto opção. Nadine processou o médico por negligência em relação ao consentimento da mesma, por não ter tido acesso a todas informações relevantes para uma tomada de decisão autônoma e consciente. Disponível em: < <https://rcpsg.ac.uk/college/speaking-up-for-the-profession/policy-reports-and-publications/consent/the-montgomery-case>>. Acesso em 21/05/2023.

valores, contextos e preferencias, e, o médico, sendo aliviado da responsabilidade absoluta sobre o tratamento e resultados obtidos.

Compartilhar a decisão e resultados não indica submeter os cuidados clínicos integralmente à vontade do paciente, desconsiderando a avaliação médica. Mas construir juntos e repensar dentre as opções clínicas, viáveis e possíveis disponíveis, qual seria a melhor e mais adequada naquela situação, a partir de determinados valores considerados mais importantes para o paciente em questão. Considerar as preferencias e vontades do paciente não anulam a possibilidade médica de recusar realizar um tratamento considerado fútil ou inadequado clinicamente, não há uma inversão do papel paternalista médico para uma autonomia do paciente que se sobrepõe, há a incorporação dos valores do paciente ao processo de escolha e decisão sobre o melhor tratamento.

Ward et al. (2020) incentivam a implementação do cuidado centrado no paciente a partir da tomada de decisão compartilhada. Concluem que, tanto as bases utilizadas no julgamento, quanto a própria decisão do caso Montgomery, auxiliam na capacitação médica, ao indicar que um diálogo abordando questões clinicamente importantes leva a uma decisão compartilhada, sendo possível não apenas considerar, mas priorizar, os valores e preferencias dos pacientes, estruturando solidamente a validade do consentimento.

Lewis (2020) enuncia que a Tomada de Decisão Compartilhada é um dos modelos de atendimento mais desenvolvidos da atualidade no que diz respeito às práticas de saúde ocidentais, pois ao exigir apoio aos pacientes e considerar preferencias, cumpre o imperativo ético de respeito à autonomia. Na TDC é consensual a necessidade de revisão do modelo tradicional em que o médico é o tomador da decisão clínica, ressaltando a importância do compartilhamento de informações especializadas, de um lado técnicas, trazendo sempre a descrição de potenciais danos e benefícios, e do outro lado, não menos importante, as percepções e preferencias pessoais. O autor, no entanto, ressalta que o conceito de autonomia não é consensual, e que, as diferentes concepções geram diferentes obrigações.

#### **4. DIREITO AO ACOMPANHANTE**

Neste capítulo, discorre-se sobre o direito ao acompanhante em vigor em nível nacional, que se referem aos casos previstos em lei. Pretende-se elucidar aspectos acerca da legislação e documentos públicos que tratam do assunto, ressaltando que, apesar de ser possível visualizar evolução no cenário do direito ao acompanhante na esfera nacional, consideramos ainda insuficiente diante dos inúmeros esclarecimentos e apontamentos sobre a universal condição acrescida de vulnerabilidade humana no contexto do paciente, conforme levantados nesta pesquisa em questão.

Propõe-se que as limitações legais do direito ao acompanhante conforme previstas atualmente, não abarcam todos os sujeitos em situação de enfermidade e vulnerabilidade acrescida, impondo restrições referentes à sexo, idade e outras condições específicas que causam injustas exclusões no acesso à garantia de direitos básicos que deveriam ser garantidos a todo e qualquer paciente no contexto dos cuidados em saúde a partir da aplicação dos princípios e políticas de humanização do SUS. Estas, são fonte teórica sobre cuidados relacionais e humanização, porém não possuem força legal para garantir o direito ao acompanhante de maneira universal, devendo ser amparadas por um referencial com aplicação legal. Sendo assim, por último analisaremos o direito à privacidade, buscando analisar de que forma se enquadra na possibilidade de aplicação da jurisprudência dos Direitos Humanos e Direito do Paciente rumo a uma possibilidade de ampliação do direito ao acompanhante.

##### *4.1. LEGISLAÇÃO NACIONAL*

No Brasil, o direito ao acompanhante nos cuidados em saúde não possui caráter universal, sendo um direito reservado apenas para casos previstos em lei, resguardando o direito a grupos considerados socialmente mais vulneráveis como as pessoas idosas, pessoas menores de idade e pessoas com deficiência, assim como o direito ao acompanhante garantido às gestantes e parturientes, recentemente estendido à todas as mulheres durante a realização de consultas e procedimentos em saúde de maneira geral.

Deste modo, o direito ao acompanhante hoje é regulamentado por leis como a Lei nº 10.741 de 01 de outubro de 2003, ou Estatuto da Pessoa Idosa,

que prevê em seu Artigo 16 “à pessoa idosa internada ou em observação é assegurado o direito a acompanhante, devendo o órgão de saúde proporcionar as condições adequadas para a sua permanência em tempo integral, segundo o critério médico”. De mesmo modo, o Estatuto da Pessoa com Deficiência instituído pela Lei nº13.146 de 6 de julho de 2015, dispõe em seu Artigo 22 que “à pessoa com deficiência internada ou em observação é assegurado o direito a acompanhante ou a atendente pessoal, devendo o órgão ou a instituição de saúde proporcionar condições adequadas para sua permanência em tempo integral”.

Porquanto a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, também conhecida como Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), dispõe em seu Artigo 12 que “os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente. (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016)”. Sendo que para estes casos, considera-se criança pessoa com até doze anos incompletos e, adolescente, pessoa de doze a dezoito anos de idade.

Ao longo da escrita desta tese, houve o aprimoramento e aprovação do Projeto de Lei 81/22 que inicialmente buscava garantir acompanhamento e proteção às mulheres em geral, nas situações hospitalares onde há necessidade de sedação. Entretanto, após escândalos veiculados em mídia<sup>45</sup> sobre graves abusos sexuais ocorridos no contexto hospitalar em situações de extrema vulnerabilidade, a temática recentemente voltou a ser discutida acarretando emergentes movimentações políticas que se desdobraram em sequenciadas ampliações legais em níveis locais e também nacional, referentes à ampliação do direito ao acompanhante nos serviços em saúde.

Sendo assim, o referido projeto de lei fora transformado na Lei 14.737/23, passando a estender o direito ao acompanhante inicialmente previsto às

---

<sup>4</sup> Caso Giovanni Bezerra, em julho de 2022. Disponível em: <https://g1.globo.com/rj/rio-de-janeiro/noticia/2022/07/15/anestesista-flagrado-em-estupro-de-mulher-durante-o-parto-vira-reu.ghtml>

<sup>5</sup> DOLZAN, Marcio. Mais um anestesista é preso suspeito de estupro de mulheres em cirurgias no Rio. Notícia. Estadão/Brasil. 16/01/2023. Acesso em 07.12.2023. Disponível em: <https://www.estadao.com.br/brasil/mais-um-anestesista-e-presos-suspeito-de-estupro-de-mulheres-em-cirurgias-no-rio/>

gestantes e puérperas à toda mulher, em qualquer procedimento de saúde, em todo o território nacional. Esta recente aprovação comprova a relevância e a atualidade do tema abordado, assim como corrobora com a demonstrada necessidade de revisão das leis que regulam o direito ao paciente em toda a esfera nacional, hoje regulamentado, no âmbito do SUS, pela Lei nº 8080 de 19 de setembro de 1990, também chamada de Lei Orgânica da Saúde.

Tal lei foi alterada ao menos duas vezes ao longo das últimas décadas, com o intuito de ampliar a mais pessoas o direito ao acompanhante no contexto dos cuidados em saúde. Inicialmente, este direito abarcou um momento de vulnerabilidade acrescida, como no contexto vivenciado no parto pelas gestantes e recém nascidos; e, posteriormente, em relação à proteção e aos cuidados em saúde das mulheres de forma geral.

O direito ao acompanhante também se encontra previsto na Portaria nº1.820 de 13 de agosto de 2009, que dispõe sobre os direitos e deveres do usuário em saúde conforme descrito na Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (BRASIL, 2012) prevendo, em seu Artigo 4º, incisos V e VI “o direito a acompanhante, pessoa de sua livre escolha, nas consultas e exames;” e “o direito a acompanhante, nos casos de internação, nos casos previstos em lei, assim como naqueles em que a autonomia da pessoa estiver comprometida;” (p.14). Importante registrar que a Carta de Direitos dos Usuários não é uma lei, logo, não tem o condão de criar um direito, caso não haja fundamento legal, convencional ou constitucional para tanto.

Deste modo, enquanto o usuário em saúde possui o direito de ser acompanhado ao realizar consultas e exames para averiguação de sua saúde, ao se tornar um paciente, ou seja, constatado ser um sujeito com vulnerabilidade acrescida que necessita especificamente dos serviços cuidados em saúde para seu tratamento, esse direito não é fortalecido como em tese faria sentido ser, mas sim, diluído para apenas nos casos individualmente previstos por lei, em que não há apenas a vulnerabilidade acrescida por uma enfermidade, mas também por condições sociais de vulneração.

Apesar de correlatas as terminologias “usuário de saúde” e “paciente” se distinguem, pois o usuário da saúde não necessariamente é um paciente, ao passo que o paciente se enquadra também como um usuário da saúde. Definimos assim com base na compreensão de que o termo usuário é mais

amplo (SAITO et al, 2013, p.176) e abrange não apenas os sujeitos enfermos que buscam cuidados em saúde, mas também todo aquele que busca e usufrui de algum serviço na área de saúde em qualquer nível assistencial; já o paciente, enquanto “aquele que apresenta um problema de saúde que o faz buscar ajuda; logo, o paciente é a pessoa que se encontra em contato com serviços de cuidados em saúde” (ALBUQUERQUE, 2016, p.41).

Deste modo, a prestação do serviço de saúde dedicada ao paciente abarca um nível mais íntimo e pessoal referente ao cuidado em saúde, demandando uma abordagem que “implica contato humano, relação entre duas pessoas (profissionais da saúde e o doente), que é o elemento principal durante o tratamento” (PARANHOS, 2016, p.186). Em contrapartida, a concepção do sujeito usuário de saúde não se atrela necessariamente a uma condição de vulnerabilidade acrescida mas, ainda assim, é previsto o direito a obter acompanhamento nos serviços de saúde que lhe abarcam (BRASIL, 2012, p.14), ao passo que, em relação ao paciente, este mesmo direito ainda não se encontra previsto de maneira universal e sem exclusões por idade, gênero ou condição de saúde, não sendo garantido enquanto um direito humano do paciente de maneira universal.

O direito a obter a presença de um acompanhante é fundamentado a partir da compreensão de que o cuidado deve ser centrado no paciente, de modo a torná-lo um cuidado integral e não apenas um serviço técnico a ser executado. Neste contexto, a terminologia “usuário” é considerada mais impessoal (PARANHOS, 2016, p.186) pois se refere àquele que utiliza um serviço – qualquer -, enquanto o termo “paciente” não implica apenas na interação com um serviço, mas fundamentalmente com seus prestadores, gerando, neste último caso, uma relação interpessoal entre o sujeito enfermo e aqueles atribuídos a atuarem como seus cuidadores.

#### *4.2. HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE*

A importância da humanização em saúde e sua relação com o direito ao acompanhante é tema amplamente estudado especialmente pelo viés das parturientes, visto que nestes casos é um direito já garantido desde 2005, pela Lei Federal nº 11.108, também conhecida como Lei do Acompanhante. Esta, é

compreendida como uma ferramenta de prevenção à violência obstétrica por servir como suporte à autonomia da gestante, se contrapondo a uma atenção em saúde demasiadamente técnica e biologicista mantenedora de um cenário de violação de direitos do paciente

Conforme disposto na Política Nacional de Humanização (PNH), o direito ao acompanhante é considerado um dispositivo de potencialização do processo de humanização do cuidado em saúde (BRASIL, 2023, s/p.). Esta política, admite o caráter predominantemente biologicista, mecanicista e paternalista ao qual pertencem historicamente o contexto dos serviços em saúde na prática hospitalar (BRASIL, 2007, p.4). Tal concepção, corrobora e complementa o exposto no capítulo um desta tese em questão, a partir da análise de “O nascimento da clínica” de Foucault, constatando sobre a iminência dos aspectos políticos, sociais e estruturais hospitalares que favorecem a diminuição da autonomia do paciente, a partir da manutenção desse modelo médico tradicional que afasta e menospreza o poder das relações interpessoais no cuidado em saúde.

Admitindo como base esse contexto clássico da prática médica hospitalar, a PNH busca promover mudanças nos modelos atuais de cuidado em saúde que menosprezam a importância das redes de apoio, a partir de uma metodologia de “inclusão, nos processos de produção de saúde, dos diferentes agentes implicados nestes processos” (BRASIL, 2023, s/p.), considerando o incentivo às visitas e o próprio papel do acompanhante como um modo de “garantir o elo entre o paciente, sua rede social e os demais serviços da rede de saúde, mantendo latente o projeto de vida do paciente durante o tempo de internação” (BRASIL, 2007, p.3).

Apesar de constar legalmente o direito à condição de permanência do acompanhante durante todo o período de internamento ou procedimento previsto em lei, na prática esbarra-se em falta de estrutura física e falta de preparo da equipe profissional, que muitas vezes encara o acompanhante como elemento “de obstrução ao trabalho do hospital, um “peso” a mais, uma demanda que precisa ser contida” (BRASIL, 2007, p.5).

Observamos tal visão materializada tanto na planta física dos hospitais, onde não há espaço para acompanhantes nem para visitantes, quanto nas rotinas hospitalares, que

também não consideram a importância dos familiares e dos parceiros (ou seja, da rede social) para o cuidado. Assim ocorre de a pessoa doente, quando internada em uma unidade de tratamento, perder parte ou toda a sua autonomia. (BRASIL, 2007, p.4)

Segundo a PNH, as normas que orientam a presença do acompanhante e das visitas há muito tempo não são revistas ou questionadas e refletem o viés rígido e autoritário das ainda atuais práticas hospitalares (BRASIL, 2007, p.25), evidenciando o caráter paternalista dos serviços de cuidado em saúde, que perpetuam a assimetria de poder presente nestas instituições. Tal política afirma que “incluir usuários e suas redes sociofamiliares nos processos de cuidado é um poderoso recurso para a ampliação da corresponsabilização no cuidado de si” (BRASIL, 2023, s/p.), propondo que o cuidado em saúde não deve ser realizado de forma assimétrica e autoritária, mas a partir de uma colaboração entre os agentes envolvidos, fomentando uma tomada de decisão compartilhada e contextualizada com a realidade subjetiva do paciente.

Sendo assim, a inclusão de sujeitos que fazem parte do contexto específico do paciente e conhecem aspectos subjetivos do mesmo neste espaço do cuidado, potencializa o diálogo e a mútua compreensão. Neste cenário, a relação médico-paciente ganha um intermediador momentaneamente menos vulnerável e mais capaz de auxiliar o paciente a expressar seus sua vontade e preferências, garantindo a expressão da sua autonomia.

A inclusão do familiar e do representante no espaço do cuidado provoca uma resignificação do “lócus hospitalar” como difusor do cuidado público da saúde, ampliando seu papel na comunidade, na medida em que promove mudanças na organização do processo de trabalho e de produção de saúde, numa perspectiva de solidariedade e de responsabilidade coletiva, marcas da Política Nacional de Humanização. (BRASIL, 2007, p.25)

Esta concepção colaborativa relacionada aos cuidados em saúde é considerada uma inovação em saúde, sendo defendida pela PNH através da criação de programas de incentivo à ação integral como o HumanizaSUS. Este, refere-se a uma rede de apoio de colaboradores que reconhece a diversidade de sujeitos e demandas, buscando oferecer a todos “a mesma atenção à saúde,

sem distinção de idade, etnia, origem, gênero e orientação sexual” (BRASIL, 2023, s/p.). Compreende-se que ao valorizar os diferentes sujeitos e suas necessidades subjetivas relacionadas à saúde, a partir de propostas de serviços e cuidado mais acolhedoras e humanizadas, fortalece-se a autonomia e protagonismos tanto dos sujeitos vulnerabilizados quanto dos coletivos que são também afetados.

Deste modo, o estabelecimento de vínculos solidários é considerado uma inovação em saúde, sendo uma das apostas e principais propostas do HumanizaSUS (BRASIL, 2023, s/p.) que busca incentivar e promover a comunicação entre gestores, profissionais, usuários da saúde e comunidade como meio de ocasionar mudanças “nos modelos de atenção e gestão em sua indissociabilidade, tendo como foco as necessidades dos cidadãos, a produção de saúde e o próprio processo de trabalho em saúde, valorizando os trabalhadores e as relações sociais no trabalho” (BRASIL, 2023, s/p.). Esta proposta inovadora considera a relacionalidade como característica central para o sucesso do cuidado em saúde, pois compreende a importância dos vínculos solidários para a concretização de um cuidado integral.

Neste contexto, a valoração dos sujeitos e das relações não dizem respeito apenas a relação médico-paciente, mas a todos os sujeitos que compõe a rede de cuidado em saúde, sejam eles gestores, trabalhadores da manutenção, segurança, médicos, enfermeiros, pacientes, acompanhantes ou integrantes de movimentos sociais. Todos são incluídos na “luta por um SUS mais humano, construído com a participação de todos e comprometido com a qualidade dos seus serviços e com a saúde integral para todos e qualquer um” (BRASIL, 2023, s/p).

Outro programa federal que se atrela à concepção de cuidado integral e focado nas necessidades do paciente, é o Estratégia Saúde da Família (ESF) regulamentado pela Portaria de Consolidação SAPS nº 01, de 2 de junho de 2021, derivado de outros programas como o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) formulado em 1991 pelo Ministério da Saúde, redimensionado posteriormente em 1994, como Programa Saúde da Família (PSF). Também com o propósito de substituir o modelo médico paternalista e mecanicista tradicional, o ESF se propõe a “reorganizar a Atenção Primária à Saúde a partir da família e seu ambiente físico e social, possibilitando maior compreensão do

processo saúde-doença, com intervenções além das práticas curativas” (LIMA et al, 2014, p.153), visando integralizar as ações em saúde às necessidades específicas e sociais.

O ESF atua de modo mais focal, com o estabelecimento de uma equipe multiprofissional responsável para no máximo 4000 pessoas, sendo estas, definidas e classificadas a partir do grau de vulnerabilidade e demandas específicas daquela população. A Equipe de Saúde da Família (eSF) é obrigatoriamente composta por médico, enfermeiro, auxiliar e pelos agentes comunitários de saúde, estes últimos, também membros da comunidade em que atuam, tendo um papel muito importante em relação ao acolhimento e integralidade dos serviços prestados, por vivenciarem ambas realidades e intermediarem o contato entre o sistema estatal de saúde e a comunidade que o afeta e compõe.

Apesar do agente de saúde não ser uma pessoa escolhida pelo paciente e por isso, não abarcar os principais benefícios e nem substituir o papel do acompanhante; o mesmo possui um papel intermediador entre o paciente e os serviços de saúde. O agente de saúde é um profissional designado pelo Estado que busca entender e focalizar não apenas na enfermidade do paciente, mas também nas características da família e comunidade ao qual o mesmo se relaciona.

Essa estratégia em saúde que abarca a dimensão relacional, favorece a aproximação e qualificação específica da equipe, reorientando o “processo de trabalho com maior potencial de aprofundar os princípios, diretrizes e fundamentos da atenção básica” (BRASIL, 2024a, s/p.), atuando diretamente no cerne das questões não apenas biológicas e/ou técnicas, mas também ambientais e sociais relacionadas à saúde. Deste modo, a eSF é capaz de “ampliar a resolutividade e impacto na situação de saúde das pessoas e coletividades, além de propiciar uma importante relação custo-efetividade” (BRASIL, 2024a, s/p.) a partir do incentivo à cooperação dos agentes, tomada de decisão compartilhada e responsabilização.

Os três princípios fundamentais que balizam o SUS são a universalização, equidade e integralidade, que transversalmente se relacionam com a descentralização de poder e participação social (BRASIL, 2024b, s/p.). Entretanto, fragilidades no sistema são percebidas principalmente por conta da

ainda presente visão biologicista e fragmentada da prestação dos serviços em saúde, que dificulta a concretização destes princípios na prática hospitalar, pois “por mais que o SUS esteja ancorado em leis com *status* de políticas de Estado, a sua concretude também depende das relações estabelecidas entre os profissionais e usuários da saúde” (SCHIMITH, 2012, p. 494), situando-se num nível não apenas técnico, mas relacional.

A vocalização das próprias demandas pode nem sempre ser possível ou ideal em um contexto de vulnerabilidade acrescida, como muitas vezes ocorre no contexto do paciente, devendo ser garantido a ele a possibilidade de requerer apoio ou intermediação se assim desejar. Esta proposta de modelo de cuidado em saúde relacional considera que a “ação de cuidar deve se pautar na autonomia dos usuários e no reconhecimento de que, frequentemente, requer construção em ajuda mútua e solidária, superando a vulnerabilidade de quem cuida e de quem é cuidado, por meio do compartilhamento do poder” (LIMA et al., 2014, p.155).

#### *4.3. DIREITO HUMANO À PRIVACIDADE*

O direito à privacidade é costumeiramente compreendido e interpretado como direito à confidencialidade, e este, referenciado a partir da segurança de dados pessoais e informações de saúde dos pacientes. Entretanto, apesar de abarcar tais preocupações, o direito à privacidade não se resume a elas, sendo também vinculado à liberdade e autonomia conforme tratadas em discussões bioéticas aqui no Brasil, pois ele fundamenta direitos como o de participação da tomada de decisão, direito à recusa de tratamentos e consentimento informado (ALBUQUERQUE, 2023, p.1).

Na esfera internacional dos Direitos Humanos aplicados ao contexto dos cuidados em saúde, tais direitos acima expressos, assim como o direito de escolher um acompanhante, derivam do direito à privacidade a partir de suas múltiplas dimensões aplicáveis na esfera do cuidado em saúde e da autonomia pessoal, possuindo um importante arcabouço jurídico para lidar com todas essas situações. Ou seja, “a privacidade traduz para o mundo jurídico a autonomia pessoal e a autodeterminação do paciente, que implicam a construção da sua biografia e o manejo da própria vida” (ALBUQUERQUE, 2023, p.11),

repercutindo diretamente na autopercepção do paciente referente a qualidade de seus cuidados em saúde e bem estar.

Neste contexto, garantir o direito à privacidade do paciente, implica mais que apenas resguardar seus dados pessoais e o direito ao acompanhante, implica garantir que o mesmo seja tratado de forma individual e respeitosa, obtendo um atendimento com privacidade, segurança e compreensão. Deste modo, “negar a importância da privacidade nos cuidados em saúde ou não lhe conferir a centralidade adequada consiste em objetificar o paciente e situá-lo como mero alvo de intervenção do profissional de saúde” (ALBUQUERQUE, 2023, p.11) pois implicaria violar seu direito à autodeterminação.

O processo do adoecimento é extremamente subjetivo, afetando de maneira singular cada sujeito a partir de seu contexto, história e grau de percepção sobre as mudanças acarretadas em sua vida através da aparição de determinada enfermidade. O sujeito que se encontra enfermo, tende a se deparar com um novo mundo repleto de sintomas e novas sensações, capazes de lhe causar estranhamentos e limitações em sua rotina diária, podendo ser apartado de maneira gradual ou instantânea, de suas possibilidades de manutenção de seu cotidiano, em maior ou menor grau. Deste modo, o paciente muitas vezes se vê obrigado a alterar seu plano de vida atual para vivenciar restrições impostas por sua própria condição de saúde, por imposições sociais ou pela maneira recomendada para se tratar.

Sucumbir ao processo de adoecimento e ter que deixar de lado a própria vida, planos, rotinas de trabalho e programações sociais é um importante marco na concepção de uma vulnerabilidade que está sendo acrescida, mas não é o único. Além do distanciamento de seu modo de vida usual, no processo de busca por ajuda para tratamento de sua enfermidade, ocorre uma aproximação com outros sujeitos e com novos espaços relacionados aos cuidados em saúde, que conseqüentemente criam uma atmosfera ao qual o sujeito enfermo, agora já concebido enquanto paciente, acaba sendo impelido a se adequar.

Além da relação de cuidado acarretar vulnerabilidade acrescida e da doença por si mesma submeter o paciente à condição de fragilidade singular, a relação assimétrica entre paciente e profissional de saúde também concorre para sua condição particular de vulnerabilidade. Com efeito, há uma distância entre o paciente e o profissional de

saúde na medida em que essa relação se encontra usualmente construída como conexão entre aquele que padece e outro, estranho, que tem o poder de lhe curar. (ALBUQUERQUE; PARANHOS, 2017, p.2851)

As assimetrias de poder nas relações de cuidado em saúde tonificam as desigualdades, pois “quando a distância entre o paciente e o profissional é aumentada, isso repercute diretamente em sua vulnerabilidade, porquanto o paciente se sente diminuto em face daquele que é detentor do saber científico sobre a sua doença” (ALBUQUERQUE; PARANHOS, 2017, p.2851). Sendo assim, a autoridade profissional, advinda do conhecimento técnico específico não deve ter caráter ditatorial, mas ser baseada no compromisso com a saúde do sujeito de forma integral, considerando o direito à privacidade e seus respectivos aspectos subjetivos que afetam a saúde do paciente, sem desmerecer ou desrespeitar a sua vontade e preferências, de modo a incentivar uma participação ativa e colaborativa.

A privacidade do paciente pode se relacionar ao aspecto físico, tanto de estar em um ambiente adequado aos cuidados em saúde quanto à preservação de sua própria exposição corporal; aspecto informativo, sobre os dados e informações sobre a saúde mesmo; aspecto decisório, que se relaciona a autonomia e capacidade de decisão sobre seu próprio tratamento e vida; e aspecto associativo, abarcando as relações pessoais do paciente (ALBUQUERQUE, 2023, p.5). De todo modo, esta busca por privacidade a partir da autonomia, é incentivada a partir de redes de apoio e suporte com foco no paciente, sendo estas, compostas por relações interpessoais tanto possíveis a partir de suas conexões da vida privada, quanto aquelas impostas na vida publicamente vivenciada no hospital.

Na visão ampliada de saúde, cuidar é um conceito abrangente que, para além dos tratamentos biomédicos, aponta para a criação de um ambiente relacional que permita à pessoa doente ou hospitalizada a descoberta ou a releitura do sentido e do valor de sua existência para aqueles que a rodeiam e para si mesma. O cuidado gera segurança e confiança; possibilita que a pessoa reencontre e manifeste a sua vitalidade, favorecendo a eficácia dos tratamentos. Remeter a pessoa a esse estado é o principal objetivo do cuidar. (BRASIL, 2007, p.4)

Sendo assim, considera-se a garantia do direito à privacidade do paciente como “uma expressão direta de sua condição de pessoa detentora de vontade e preferências, apta a determinar seus planos de vida” (ALBUQUERQUE, 2023, p.11), sendo fundamental compreendê-la e aceitá-la em suas variadas facetas, por todos os profissionais, instituições e agentes envolvidos no cuidar.

O acompanhante no contexto do cuidado em saúde não tem apenas o papel de apoiar e dialogar com o paciente, mas oferece uma gama de benefícios materiais e imateriais relacionados ao tratamento e cura, que dão sentido à própria vida ao longo de todo o processo em que o sujeito enfermo se encontra em um estado de maior vulneração. Deste modo, enquanto a violação do direito à privacidade e ao acompanhante “acarreta consequências negativas para o desfecho clínico, bem como para a qualidade de vida e o bem-estar do paciente” (ALBUQUERQUE, 2023, p.11), “a experiência de vários hospitais com acompanhantes sugere ser este dispositivo um fator promotor de solidariedade” (BRASIL, 2007, p.11) propiciando um contexto mais favorável à cura, à continuidade de sentido da própria vida do paciente, além de se tornar um importante agente com potencial transformador dos modelos tradicionais de saúde, assim fortalecendo o princípio de integralidade do SUS.

Sendo assim, consideramos que apesar de existirem esforços em prol de uma abordagem mais respeitosa, cuidadosa e humanizadora em saúde, torna-se necessária a implementação de uma legislação mais ampla, como o leque dos Direitos Humanos do Paciente, que possibilite aplicação do princípio de privacidade enquanto estratégia de manutenção da autodeterminação mesmo em situações em que há vulnerabilidade acrescida, com no caso do paciente.

## 5. PAPEL DO ACOMPANHANTE NO CUIDADO EM SAÚDE

O presente capítulo busca caracterizar o acompanhante segundo a legislação atual e contextualizar a importância da presença do mesmo nos cuidados em saúde. Refletindo sobre as dinâmicas relacionais que circundam a atual prática médica, ressaltam-se as dificuldades e barreiras encontradas atualmente na consolidação do direito ao acompanhante. Este, muitas vezes é visto como uma figura externa aos serviços de cuidados em saúde, que mais atrapalha do que ajuda a equipe médica ao longo do tratamento, sendo considerado menos importante que os profissionais de saúde, por não possuir conhecimento técnico e especializado na área médica. O frequente equívoco neste quesito, indica ser necessário além de demonstrar os benefícios comprovados da presença do acompanhante, propor reflexões acerca de demais possibilidades que esta presença pode e deveria abarcar para a garantia de um cuidado ao paciente de forma integral.

Segundo a legislação mais recente e de maior amplitude referente ao direito ao acompanhante, a Lei nº 14.737, de 27 de novembro 2023, que abarca todas as mulheres nos atendimentos em serviços de saúde, o acompanhante é pessoa maior de 18 anos, de “livre indicação da paciente ou, nos casos em que ela esteja impossibilitada de manifestar sua vontade, de seu representante legal, e estará obrigado a preservar o sigilo das informações de saúde de que tiver conhecimento em razão do acompanhamento”. Em caso de atendimento que envolva sedação ou rebaixamento do nível de consciência, quando não houver indicação de um acompanhante pela paciente, este deverá ser indicado pela unidade de saúde, preferencialmente sendo um profissional da saúde do sexo feminino (BRASIL, 2023, s/p.).

O acompanhante indicado é um “representante da rede social da pessoa internada” (BRASIL, 2007, P.3) e tem o direito de estar presente em todos os momentos de atendimento, ser recebido em ambiente adequado à sua permanência em tempo integral, que inclui ter acesso a condições para realizar sua própria higiene e alimentação. Deve também receber orientações sobre seus direitos e deveres por escrito, ser informado sobre as condições de saúde do paciente, sobre os atendimentos realizados, sobre sua participação no tratamento e sobre os profissionais que estão envolvidos (MARRERO et al.,

2022, p.2). Em contrapartida, o acompanhante tem o dever de preservar a confidencialidade das informações que tem acesso, devendo sempre respeitar o paciente e a equipe de saúde, colaborando e seguindo as orientações médicas e regras institucionais, compatíveis com os direitos dos pacientes.

### *5.1. SOBRE A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHANTE*

O processo histórico de institucionalização da saúde produziu um afastamento dos familiares do sujeito enfermo em relação ao processo de cura, modificando o cerne das relações de cuidado em saúde, que passaram por um processo de profissionalização e segmentação. Neste contexto, a tecnologização e especialização da saúde substituiu gradativamente a ênfase nos aspectos relacionais do cuidado em saúde, enfraquecendo os vínculos entre profissional, paciente e familiar (SILVA et al., 2011, p.1).

Com o surgimento dos hospitais e o desenvolvimento tecnológico sob a ótica biologicista, a visão do processo de adoecer foi reduzida à perspectiva do corpo como máquina defeituosa. O espaço do cuidado foi deslocado para o hospital, a pessoa internada foi isolada do convívio cotidiano e sua rede social (familiares, amigos e comunidade) foi destituída de qualquer papel no processo. (BRASIL, 2007, p.4)

Esta desvalorização do cuidado a partir da esfera relacional impacta os mais diversos contextos e procedimentos em saúde, sendo sentido especialmente naqueles que marcam um momento único na vida dos pacientes e familiares envolvidos, como é o caso do contexto que abarca a gestação, parto e pós parto. Não coincidentemente, estudos sobre os benefícios da presença do acompanhante no momento do parto são precursores na área, sendo avaliados enquanto um dos momentos mais marcantes e sensíveis a serem vivenciados dentro do ambiente hospitalar, demandando um cuidado para além da esfera fisiológica e abordagem médica tradicional.

O acompanhante tem o papel de transmitir segurança, conforto e cuidado em grau mais íntimo e pessoal ao paciente, além de outros significados diversos que sua presença pode configurar no contexto do cuidado em saúde. Entretanto, a institucionalização da saúde e, por consequência, também do parto, marcou o afastamento da rede de apoio deste contexto do cuidado em saúde, fazendo com

que gradualmente as necessidades de apoio e proteção dos pacientes fossem suprimidas frente às necessidades técnicas dos profissionais diante do enfoque tão somente clínico da situação do paciente.

Quando uma pessoa é internada em um hospital, ela deixa de ter os ecos que no seu cotidiano lhe confirmavam sua própria existência. Assim, tudo o que vier dos territórios afetivos e permitir essa afirmação íntima pode contribuir para o seu tratamento. [...]Do ponto de vista fisiológico, a visita e o acompanhante estimulam a produção hormonal no paciente, diminuindo o seu estado de alerta e a ansiedade frente ao desconhecido, trazendo mais serenidade, confiança e, em consequência, uma resposta mais positiva aos tratamentos. (BRASIL, 2007, p.9)

A presença do acompanhante pode reduzir o tempo de internação, a necessidade de analgesia e demais intervenções médicas, favorecendo a qualidade e satisfação na experiência do paciente, além de ser um “instrumento auxiliador para a diminuição de maus tratos ou tratamento inadequado” (ALMEIDA, RAMOS, 2020, p.14). No contexto da gestação, conforme recomendado pela OMS, o acompanhamento do parto e pós parto por uma pessoa que a parturiente se sente confortável e acolhida, é considerada uma prática que contribui para a humanização da assistência e reduz as intervenções obstétricas, sendo o descumprimento do direito da mulher de estar acompanhada por alguém de sua escolha apontado como um problema recorrente com inúmeras reclamações de pacientes, cujas principais causas são o não conhecimento dos próprios direitos, o autoritarismo das instituições e dos colaboradores envolvidos. (RIBEIRO-FERNANDES, 2019, p.1).

A ausência do acompanhante quando contrária ao desejo da gestante, é considerada uma forma de violência obstétrica (ALMEIDA, RAMOS, 2020, p.14) seja no período anterior, posterior ou durante o processo do parto, visto que a presença do acompanhante é um direito garantido que visa assegurar a saúde física e psicológica da gestante. Dessa forma, o acompanhante pode ajudar a prevenir a ocorrência de situações degradantes e contextos desumanizadores que recorrentemente são causados por uma assistência demasiadamente técnica e mecanizada (ALMEIDA, RAMOS, 2020, p.12). Em uma publicação da OMS sobre as “Boas Práticas de Atenção ao Parto e ao Nascimento”, estão elencadas práticas que são comuns na condução do parto, sendo estas,

avaliadas de acordo com sua utilidade, eficácia e grau de periculosidade. Dentre as práticas demonstravelmente úteis e que devem ser estimuladas, está citado o respeito à escolha da mulher sobre seus acompanhantes durante o trabalho de parto e o direito à privacidade.

Apesar de ser imprescindível o conhecimento técnico dos profissionais no contexto dos cuidados em saúde, sabe-se que a qualidade dos serviços em saúde demanda não apenas uma perspectiva técnica, mas também aspectos psicossociais, que se complementam (SILVA et al., 2011, p.2). Estudos demonstram que “mulheres que receberam apoio e acompanhamento emocional durante o parto manifestaram sua satisfação e reconheceram esse cuidado como importante” (RIBEIRO-FERNANDES, 2019, p.4) tendo reconhecido sua experiência como positiva, com benefícios ainda maiores quando o acompanhante não era um profissional de saúde, mas sim alguém escolhido de sua rede de apoio.

Em mesma revisão sistemática, foi identificado que o suporte emocional no momento do parto, é um fator de diminuição do percentual de anestesia e/ou analgesia, assim como da necessidade de uso de ocitócicos, além de outros benefícios como menor traumatismo perineal, redução da probabilidade de dificuldade na maternagem e de interrupção precoce da amamentação. A redução no número de cesárias e do tempo de trabalho de parto, também são benefícios corroborados em pesquisas diversas que se referem ao apoio contínuo durante o trabalho de parto, indicando que este “pode melhorar os resultados para mulheres e bebês, incluindo aumento do parto vaginal espontâneo, menor duração do trabalho de parto, diminuição do parto cesariana, parto vaginal instrumental, uso de analgesia e sentimentos sobre a experiência do parto” (RIBEIRO-FERNANDES, 2019, p.4).

Para além do período relacionado à gestação, a importância da figura do acompanhante aos pacientes de forma geral, revela-se no suporte emocional, reduzindo os níveis de estresse e ansiedade dos pacientes; na melhora da comunicação e entendimento sobre o andamento do próprio caso clínico e sobre os procedimentos que estão sendo adotados, principalmente nos momentos em que a compreensão do paciente pode estar comprometida como consequência sintomática ou de sedação. Além disso, o acompanhante pode auxiliar em tarefas diárias, como no controle de medicamentos e na realização de atividades

que influenciam na recuperação, promovendo uma melhor aderência do paciente ao tratamento.

Deste modo é possível constatar que a presença do acompanhante não é favorável somente para os pacientes, mas que “os trabalhadores da saúde também podem se beneficiar dessa presença, interagindo com o acompanhante e fornecendo orientações necessárias no momento da internação”, de modo que “essa pessoa desempenhe o papel de provedor de suporte” (CARVALHO et al., 2014 apud TAVARES, GAIVA, 2003).

## *5.2. BARREIRAS DE ACESSO E PROPOSTAS*

Apesar de variados estudos demonstrarem os benefícios do acompanhante para o paciente no contexto dos cuidados em saúde, atualmente, ainda predominam tanto o desconhecimento por parte dos pacientes, deste direito já adquirido por muitos grupos; quanto dificuldade de compreensão por parte de muitos profissionais de saúde, sobre a real função do acompanhante no contexto hospitalar. Sendo assim, indicativos mostram que frequentemente “visita e acompanhante são vistos como elementos de obstrução ao trabalho do hospital, um “peso” a mais, uma demanda que precisa ser contida” (BRASIL, 2007, p.5).

Neste contexto, a estrutura física precária para recepção e permanência em tempo integral dos acompanhantes se torna uma das principais justificativas para negativa deste direito, já que, aliada à indefinição do papel do acompanhante no contexto hospitalar, fortalecem uma barreira de acesso ao direito ao acompanhante construída primordialmente enquanto uma “estratégia de enfrentamento à sobrecarga de trabalho” (SCHIMITH et al, 2012, p.491). Sendo assim, os profissionais de saúde podem abarcar opiniões conflitantes a respeito do direito ao acompanhante, isto é, por um lado sabem que devem respeitar e, por outro, consideram necessário “impor limites” visto que consideram que alguns acompanhantes podem ter comportamentos intrusivos, atrapalhando e fiscalizando a equipe de saúde profissional. (SCHIMITH et al, 2012, p.491)

As relações estabelecidas entre profissionais de saúde e usuários constituem uma temática muito desafiadora na reorganização do cuidado

(SCHIMITH, 2012, p. 480), visto que é elevada a prevalência de violação dos direitos do paciente ao acompanhante, evidenciando a necessidade de valorização do acompanhante (MARRERO et al., 2022, p1) enquanto um auxiliar no processo terapêutico.

Neste cenário, ressalta-se a importância do estabelecimento de vínculos que consideram o paciente como sujeito com participação ativa no processo de cuidado, assim como a necessidade de potencializar essa autonomia do mesmo através do fortalecimento e inclusão dos aspectos relacionais no processo do cuidado em saúde.

Esta tarefa exige o esforço de desencadear ações de educação em saúde que operem no sentido de ampliar a vocalização das necessidades e dos desejos da população e a escuta dos profissionais e dos serviços, para que o acolhimento e o cuidado tenham significado para ambos. Ao mesmo tempo, implica tornar visíveis as mudanças que vêm ocorrendo no SUS, a partir da concepção das equipes multiprofissionais de saúde, da intersetorialidade, da integralidade e do acolhimento. (BRASIL, 2009, p.9)

O impedimento do acesso ao direito ao acompanhante muitas vezes é uma decisão dos profissionais, causado por desigualdade nas relações de poder e inadequação da estrutura institucional, resultando em uma situação de maior estresse, desgaste e tensão vivenciados pelos pacientes em função do desrespeito ao direito previsto, negando a ele o desfrute dos inúmeros benefícios decorrentes do acompanhamento. Para reverter este cenário, demonstra-se ser necessário a criação de estratégias de gestão menos autoritárias, capazes de implementar o apoio institucional à garantia do direito ao acompanhante, de modo a promover mudanças na atitude da equipe, inibindo atos de violação deste direito (RIBEIRO-FERNANDES, 2019, p.3).

A mudança acerca do respeito ao direito ao acompanhante segue sendo um processo lento e gradual, pois tanto os pacientes quanto os profissionais envolvidos são parte integrante e constituinte do meio sociocultural marcado historicamente por práticas discriminatórias e relações de poder desiguais. Estudos mostram que a implementação da presença do acompanhante se associa a regras institucionais claras sobre este direito e também à existência de uma ambiência adequada; enquanto a inexistência ou parcialidade no

acompanhamento se associa ao menor grau de renda e instrução, além de sua raça e multiparidade (RIBEIRO-FERNANDES, 2019, p.3).

O apoio e incentivo à educação em direitos e Bioética podem contribuir para a diminuição dos abismos sociais, a partir do estabelecimento da empatia e consequente valorização pacientes e familiares. O paciente, ao se sentir singularizado (PINHEIRO, MATTOS, 2006), apresenta melhora do quadro clínico, ao mesmo tempo que se observa o aumento de satisfação, tanto do paciente quanto do profissional (SCHIMITH, 2012, p. 480).

Para o atendimento ser integral, o encontro com o paciente deve ser guiado pela capacidade do profissional de compreender o sofrimento que se manifesta em sua vulnerabilidade acrescida, e, o significado mais imediato de suas ações e palavras. No contexto desse encontro concreto, é importante “deixar de vigiar e controlar, para dar lugar à emancipação, à maior autonomia por parte dos sujeitos que sofrem ou que podem vir a sofrer” (MATTOS, 2008, p. 348), está-se falando de singularidade no cuidado a cada caso, ou seja, num cuidado centrado no paciente a partir da especificidade de seu contexto e necessidades.

O redimensionamento do espaço dedicado às visitas e aos acompanhantes promove uma melhora na captação de dados sobre o contexto de vida e necessidades do paciente possibilitado melhor diagnóstico, a partir de uma visão mais abrangente do estado clínico, para consolidação de um projeto terapêutico singular. A manutenção e inserção social do paciente ao longo do período de internação através da garantia de acompanhamento, permite o reconhecimento mútuo das mudanças que o estado de vulnerabilidade acrescida impõe, facilitando o enfrentamento das dificuldades e limitações. (BRASIL, 2007, p.6).

Incluir os familiares e pessoas escolhidas pelo paciente no cuidado em saúde favorece um reordenamento das relações de poder e de responsabilização pelo contexto do cuidado, podendo se tornar uma importante ferramenta de auxílio aos profissionais. A orientação dada aos acompanhantes enquanto cuidadores leigos, os tornam capazes de auxiliar tanto nos cuidados dentro do ambiente hospitalar, quanto na continuidade dos cuidados caseiros (BRASIL, 2007, p.6). Sendo assim, considera-se “imperioso que profissionais da saúde sejam educados em direitos, de modo a incutirem em sua prática

comportamentos que sejam compatíveis[...] com o respeito à sua autonomia pessoal no processo de tomada de decisão e às suas escolhas sobre acompanhante e visitas” (ALBUQUERQUE, 2023, p.2).

Ademais, a educação em direitos deve ser uma política institucional, porquanto os direitos dos pacientes são os balizadores centrais do tratamento do paciente, cabendo também à instituição de saúde assegurar-lhes, direta ou indiretamente. Diretamente, como no caso das consultas, que devem ser realizadas em ambientes físicos apropriados, ou indiretamente, por meio da capacitação dos profissionais de saúde a incluírem o paciente no processo de tomada de decisão. No que tange aos pacientes e familiares, é essencial que saibam quais condutas podem exigir das instituições e dos profissionais de saúde de modo a salvaguardar a sua privacidade e, por conseguinte, sua vontade, preferências e necessidades. (ALBUQUERQUE, 2023, p.2)

Deste modo, destaca-se a importância do acompanhante nos cuidados em saúde para um cuidado integral, visto que os mesmos contribuem para uma melhora nos indicadores de saúde e bem-estar dos pacientes (CARVALHO et al., 2014, p.577), favorecendo o estabelecimento de relações de cuidado mais éticas (CARVALHO et al., 2014, p.574), capazes de respeitar pacientes, acompanhantes e profissionais, através do exercício da autonomia relacional, direito à privacidade e tomada de decisão compartilhada como aprofundaremos mais no capítulo a seguir.

## **6. DIREITO AO ACOMPANHANTE SOB O ENFOQUE DA VULNERABILIDADE ACRESCIDA E AUTONOMIA RELACIONAL**

O presente capítulo visa abordar o direito ao acompanhante à luz dos conceitos de vulnerabilidade acrescida e autonomia relacional conforme construídos até aqui, reconhecendo que todo paciente se encontra em uma condição de vulnerabilidade acrescida, que pode se manifestar através de fragilidade física, psicológica ou social, demandando maior proteção e suporte para desenvolver sua autonomia de forma relacional durante o processo de cuidados em saúde. O acompanhante, seja ele familiar, amigo ou outro indivíduo de sua confiança e escolha, assume papel importante na preservação da dignidade do paciente, garantindo não apenas a sua segurança física e psicológica, mas também o exercício de sua autonomia, que pode se ver temporária ou permanentemente comprometida pela condição de saúde.

### *6.1. A VULNERABILIDADE ACRESCIDA E O ACOMPANHANTE*

Sendo a vulnerabilidade humana uma característica universal, a compreensão de saúde perpassa nossa necessidade de construir relações e estruturas de cuidado, pois as mesmas, são fatores essenciais para nossa sobrevivência e ascensão enquanto espécie. Herring (2022a) subdivide esta vulnerabilidade inata em três dimensões: corporal, emocional e social, considerando as possibilidades de dano a partir do mundo físico que nos afeta, das nossas ondulações de humor reguladas a nível hormonal e, pela impossibilidade que possuímos de tomar decisões estritamente autônomas num mundo em que vivemos de forma relacional.

Herring (2022<sup>a</sup>, p.227) define vulnerabilidade enquanto estar exposto ao risco de um dano, não possuir recursos para evitar esta materialização e não ser capaz de responder de maneira adequado, caso o dano ocorra. Sendo assim, para além da vulnerabilidade humana universal, existem possibilidades de vulnerabilidade acrescida ao longo da vida humana, sendo, a enfermidade uma delas. Ao considerarmos o conceito de vulnerabilidade enquanto um risco ao dano, aliado à capacidade subjetiva de lidar com o mesmo, torna-se mais fácil observar que apesar de a vulnerabilidade humana afetar a todos de maneira indiscriminada, ainda existem outras vulnerabilidades específicas que podem

serem acrescentadas à certas pessoas, grupos ou contextos particulares. É neste contexto específico que se encontra o paciente, dadas as vulnerabilidades acrescentadas de sua condição.

Albuquerque (2016, p.15) aponta que experienciar uma enfermidade é uma experiência compartilhada pela humanidade, podendo ser concebida enquanto um fenômeno, que acarreta numa outra forma de se estar no mundo. A enfermidade que acomete o corpo, não é a única fonte de maior vulneração do sujeito paciente, podendo ser vista apenas enquanto porta de entrada para possíveis demais vulnerações, como as de ordem emocional, cognitiva ou social. A autora aponta para as múltiplas dimensões que estar enfermo pode afetar, através de instabilidades físicas, psicológicas ou emocionais, que podem afetar a autopercepção e capacidade de determinação da identidade do paciente (ALBUQUERQUE, 2023, p.117). Destaca-se neste aspecto, a vulnerabilidade cognitiva, que se refere à dificuldade de compreensão por parte do paciente, sobre seu próprio diagnóstico, tratamento e demais possibilidades de ação naquele contexto específico.

A exposição do paciente a situações de possível abuso ou desrespeito à sua privacidade, configuram também aspectos importantes e determinantes para traçar estratégias de mitigação desta vulnerabilidade acrescida, visto que o paciente se torna dependente de profissionais que lhe deem acesso à informação sobre seu próprio estado clínico, para só então, possuírem ferramentas para a exercer sua autodeterminação. Sendo assim, considera-se que a vulnerabilidade acrescida não está atrelada apenas à condição causada pela doença, mas à uma maior exposição a possibilidade de danos advindos de uma necessária relação com profissionais e instituições de saúde.

A atual assimetria de poder e acesso à informação no contexto hospitalar, influenciam no agravamento da vulnerabilidade acrescida do paciente, muitas vezes refém de condutas paternalistas que não o consideram sujeito ativo para a tomada de decisão. Parte desta problemática atrela-se à mercantilização do cuidado contemporâneo (HERRING, 2022a, p.229), ou seja, modelos de cuidado em saúde cada vez mais segmentados, mecanizados e reduzidos à execução de tarefas contratualizáveis, que menosprezam e ignoram a importância da relacionalidade no cuidar, em prol da aplicação de procedimentos impessoais mercantilizáveis.

Morris (1997, p.54) critica este modelo de cuidado em saúde mecanicista que, segundo ele, deturpa a noção de cuidado, identificando-o como mera responsabilização sobre determinado indivíduo. Para o autor, esta concepção equivocada deve-se a um preconceito e inaceitabilidade da vulnerabilidade humana universal, pois reflete um pensamento que considera indesejável e inferior qualquer posicionamento ou condição humana que requeira cuidado, considerando este, contrário à almejavél concepção de natureza humana autônoma e autossuficiente.

Para Herring (2022a, p.230) e Morris (1997, p.54), um bom atendimento em saúde deve reconhecer a característica relacional do cuidado, que reside numa troca de afetos e percepções, não na aceitação da unilateralidade de uma simples prestação de serviços. Para os autores, médico e paciente são sujeitos vulneráveis, onde ambos são afetados pela relação estabelecida, num cenário onde os conceitos de vulnerabilidade e autonomia são complementares e interrelacionais.

## *6.2. O ACOMPANHANTE E A AUTONOMIA RELACIONAL*

A institucionalização da saúde enquanto processo histórico-cultural, afastou os familiares do contexto do cuidado em saúde, fazendo com que o processo terapêutico se tornasse mais técnico e especializado. Para isso, foi necessário segmentar os procedimentos, tornando o aspecto relacional cada vez mais escasso, acrescentando uma vulneração a nível social ao paciente, que se encontra impedido de manter seus laços afetivos neste processo de cura e recuperação da vida como era antes da enfermidade.

Tanto a própria qualidade de estar enfermo, quanto a exposição a ambientes e pessoas que não lhe são familiares, oferecem ao paciente um contexto de vulneração capaz de afetar sua percepção de si e de seu modo de vida, ao ponto de dificultar o exercício pleno de sua autonomia. Compreendemos ainda que, a autonomia do paciente não se refere à uma capacidade de independência e autossuficiência, mas sim, à possibilidade de continuar se autodeterminando, de continuar analisando e escolhendo suas opções de tratamento a partir de suas preferencias, contextos e relações.

Butler (2019, p.46) nos aponta para a dimensão social da individualidade humana, assim como da necessidade natural que possuímos de construir nossa autonomia por meio de nossas relações, aceitando como condição de vida humana a esfera relacional. A dependência que temos enquanto espécie humana, de fatores fisiológicos, sociais e ambientais para existirmos, revela a ambivalência de nossa situação: se por um lado, necessitamos de outros para sobreviver, por outro, é a partir dessas interações que construímos e potencializamos nossos modos de viver.

Herring (2016) desafia o pressuposto de que a saúde da pessoa se atrela a uma condição de autonomia, independência e autossuficiência. Para o autor, essa definição nos afasta da aceitação de nossa vulnerabilidade humana imanente, assim como estigmatiza corpos com deficiência, indicando enquanto doentes ou não saudáveis, todos aqueles que necessitam de suporte relacional de modo temporário ou permanente. Segundo o autor, frequentemente nos esquecemos da ampla gama de estruturas e formas de assistência que utilizamos diariamente em nossa sociedade, construídas para apoiar as necessidades dos sujeitos a partir da definição de um padrão de normalidade, que disfarça nossa vulnerabilidade humana compartilhada.

Foucault (2018, p.37) discorre sobre esta nova forma de lidar com o corpo humano inaugurada a partir da Medicina Social, compreendendo que ele não existe apenas no sentido biológico, mas enquanto resultado de constantes interações com o mundo exterior. Deste modo, a saúde e doença são condições de um corpo constantemente afetado por outros corpos, logo, o tratamento e a cura integral, não se referem apenas ao aspecto biológico, mas também à uma esfera relacional. Refuta-se então a concepção negativa de saúde, enquanto ausência de doença, em prol da definição de saúde em seu sentido positivo, de busca por se afetar cada vez melhor, a partir do estabelecimento de melhores contextos e relações.

Herring (2016, p.19) corrobora com esta nova visão, elaborando que além da doença não ser puramente uma condição biológica, sua definição varia de acordo com o contexto histórico cultural, sendo interpretada a partir de uma definição de normalidade padrão local. Sendo assim, o conceito de saúde e doença dependem intrinsecamente do contexto e realidade social ao qual o

indivíduo enfermo se encontra, tornando esta experiência um fenômeno social, não algo a ser vivido e interpretado apenas do ponto de vista singular.

Aceitar o pressuposto de que o cuidado é uma necessidade humana, tanto no quesito sobrevivência, quanto saúde, é compreender que não possuímos capacidade de atender integralmente nossas demandas de modo individual e contínuo ao longo da vida, podendo nos tornar parcialmente independentes em certa altura, apenas por termos sido cuidados em nossa infância e nos demais momentos de vulnerabilidade acrescida. Butler nos lembra que a concepção de nossa existência corpórea é dependente da existência de uma esfera social, sendo a individualização “uma conquista, não um pressuposto, e certamente não uma garantia” (2019, p.47).

Nossas necessidades básicas são diariamente supridas pelo esforço de outras pessoas, sejam elas a família que nos alimenta quando crianças, ou a sociedade que, como um todo, que trabalha constantemente para produzir este alimento e nos oferecer toda uma estrutura que possibilite nossa sobrevivência. Sendo assim, Herring (2016, p.24) defende que a autonomia enquanto autossuficiência não se justifica, pois não é capaz de abarcar a esfera relacional inevitável da vida humana, segundo a qual identificamos e autodefinimos nossa própria subjetividade e existência. Segundo ele, é através dos agenciamentos das relações que construímos a noção do eu, segundo as possibilidades e limitações corpóreas, sociais e culturas que nos são impostas constantemente, contexto este em que sempre afetamos, e também somos afetados por outrem.

O autor destaca que não há um modelo em saúde único ou melhor para todas as situações, no entanto, é fundamental que o médico tenha flexibilidade para adaptar sua abordagem conforme as necessidades do paciente. A crítica central de Herring à concepção tradicional de autonomia é que ela tende a enfatizar a independência a partir de um direito absoluto de escolha do paciente, desconsiderando que a interdependência é parte essencial da experiência humana. Ao focar exclusivamente na autonomia individual e na imparcialidade do médico, o modelo tradicional pode desvalorizar a importância das relações humanas no processo de cuidado.

Deste modo, a adaptação do modelo de abordagem de acordo com a subjetividade do paciente é essencial para garantir um cuidado eficaz e satisfatório, onde o médico deve ser capaz de ajustar sua abordagem de acordo

com as necessidades do paciente, reconhecendo que a autonomia não se resume à independência absoluta, mas levar em consideração a vulnerabilidade compartilhada entre médico e paciente e a bi implicação dessa relação. Isso implica reconhecer a importância das relações interpessoais no processo de cuidado, onde a colaboração, o entendimento mútuo e o apoio emocional são fundamentais para o sucesso do tratamento.

A autonomia na tomada de decisão em saúde já é direito do paciente, sendo apenas questionado de que modo ela ocorre e é possibilitada dentro da rotina hospitalar. A tomada de decisão colaborativa tem se destacado por propor uma reestruturação da posição de médico enquanto dominante dos saberes, e paciente enquanto sujeito passivo de seu próprio tratamento, ao considerar que as escolhas e preferências de uma tomada de decisão autônoma, ocorrem a partir do respeito à esfera relacional do paciente.

A Política Nacional de Humanização (PNH) admite e critica a atual visão mecanicista e paternalista predominante no contexto hospitalar nacional, onde na prática, o papel dos acompanhantes é subestimado e negligenciado, mesmo nos casos previstos em lei. Programas governamentais como o HumanizaSUS e Estratégia da Família (ESF), também defendem um modelo de cuidado em saúde mais acolhedor e integral, a partir da valorização das redes de apoio, do contexto familiar e comunitário do paciente. Em todas essas frentes do SUS, as relações solidárias são vistas como essenciais para fortalecer a autonomia dos pacientes e para promover um modelo de cuidado que possa ser protagonizado pelo mesmo.

Apesar existirem esforços em prol de um contexto em saúde mais humanizado, ressalta-se a necessidade de uma legislação com maior amplitude de aplicação, como os Direitos Humanos dos Pacientes, capaz de formalizar o direito à autonomia relacional, enquanto advindo do direito humano fundamental à privacidade. A garantia desse direito implica em tratar todo e qualquer paciente enquanto sujeito ativo em seu processo de cura, a partir do respeito às suas preferências, contextos e relações, apoiando e fortalecendo sua capacidade de autodeterminação neste momento de vulnerabilidade acrescida.

Uma reestruturação do atual modelo de cuidado em saúde predominante é necessária e deve incentivar a colaboração entre os profissionais de saúde, pacientes e acompanhantes, criando uma atmosfera propícia à tomada de

decisão compartilhada, que respeite a autonomia relacional do paciente considerando sua singularidade, através da afirmação de sua centralidade no processo terapêutico. Sendo assim, apesar do direito ao acompanhante já ser considerado uma inovação em saúde em documentos oficiais, este, depende de uma modificação efetiva na cultura do cuidado em saúde para ser garantido na prática diária hospitalar.

### *6.3. DIREITO AO ACOMPANHANTE ENQUANTO DIREITO HUMANO*

A teoria da “vulnerabilidade universal” proposta por Martha Fineman (2009) argumenta que todos, médicos e pacientes, são igualmente vulneráveis, sendo a dependência uma característica imanente da condição humana. Essa perspectiva sugere que as relações de cuidado não devem ser baseadas na ideia de separação ou imparcialidade, mas na compreensão da vulnerabilidade compartilhada e da necessidade da interdependência humana. Sendo assim, compreende-se que para a aplicação de um modelo de cuidado em saúde centrado no paciente, deve-se buscar uma tomada de decisão compartilhada, capaz de ouvir e atribuir diferentes valores para cada sujeito envolvido no processo terapêutico.

Ao discutirmos sobre o papel do acompanhante nos cuidados em saúde, demonstramos que sua figura é fundamental para garantia do bem estar do paciente neste momento de vulnerabilidade acrescida, assim como para garantir apoio à sua segurança física e emocional durante o processo terapêutico. Atualmente, o acompanhante é descrito como alguém de escolha própria do paciente, que faz parte de sua rede de apoio e contexto social, possuente de direitos e deveres dentro do contexto hospitalar.

Entre os benefícios comprovados dessa presença, destacam-se a redução da necessidade de analgesias, melhora na adesão ao tratamento e comunicação com a equipe profissional, assim como a promoção de uma recuperação mais eficaz e redução de sentimentos negativos atrelados à experiência terapêutica, como ocorrência de traumas, estresse e ansiedade. A presença do acompanhante, quando garantida e bem definida, também impacta positivamente o trabalho dos profissionais de saúde, reduzindo a necessidade de intervenções, oferecendo apoio e orientação prática em situações casuais.

Apesar dos benefícios comprovados da presença do acompanhante, encontram-se múltiplas barreiras de acesso à este, baseadas principalmente: no desconhecimento deste direito, tanto por parte dos pacientes, quanto por parte de muitos profissionais; na concepção de que o acompanhante não tem um papel no cuidado em saúde, sendo considerado por muitos uma interferência externa ou demanda a mais para ser suprida; na inadequação das estruturas físicas dos hospitais para a recepção desta presença, principalmente de modo contínuo; e, na desigualdade nas relações de poder dentro do contexto dos cuidados em saúde, onde a decisão sobre a presença do acompanhante pode ser tomada a partir da existência de uma hierarquia de poder, que desconsidera o direito à autonomia e privacidade do paciente.

Dentre as propostas para superar muitas das atuais barreiras existentes, destacam-se a educação em saúde e bioética, com enfoque nos direitos humanos dos pacientes, de modo a conscientizar tanto profissionais, quanto pacientes e acompanhantes, sobre a importância do aspecto relacional na esfera do cuidado em saúde. A implementação de programas que ajudem a reduzir as desigualdades no contexto hospitalar, propondo uma reorganização dos poderes e da gestão institucional, incentivando uma cultura do cuidado que respeite o impacto das relações para o processo terapêutico. Além disso, é também necessária a adequação da infraestrutura física, de modo a comportar adequadamente espaços que garantam a permanência dos acompanhantes de modo integral, fornecendo condições adequadas para alimentação, higiene e descanso para o mesmo, além de cartilhas e suporte informativo sobre sua função.

A Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) representa uma evolução importante no cuidado centrado no paciente, pois busca envolver o paciente de forma ativa no processo de escolha sobre o próprio tratamento, respeitando suas preferências e valores, ao mesmo tempo em que fornece as informações clínicas necessárias para a tomada de decisão, promovendo uma relação mais ética, respeitosa e colaborativa entre médico e paciente. Dentre os benefícios da TDC, ressalta-se o respeito à dignidade e autonomia do paciente, através do incentivo à participação ativa na decisão terapêutica e, como consequência, a redução de risco de conflitos e litígios, a partir da responsabilidade compartilhada sobre os

resultados, aliviando também a pressão médica referente à tomada de decisões unilaterais.

Apesar de benéfica para ambos sujeitos da relação médico paciente, sabe-se que a implementação bem-sucedida da TDC exige que médicos aprimorem suas habilidades de comunicação e compreendam que a tomada de decisão não é apenas um processo técnico, mas também um aspecto profundamente humano e subjetivo do cuidado. Sendo assim, a TDC se confirma como um dos modelos de atendimento mais avançados nas práticas de saúde contemporâneas, alinhando-se com o respeito à autonomia do paciente, reconhecendo a complexidade das escolhas clínicas e as limitações que a aplicação de uma visão estritamente médica impõe.

Albuquerque (2016, p.61) traduz o marco teórico dos Direitos Humanos do Paciente enquanto direitos que reforçam a colaboração na relação médico-paciente de modo a torná-la menos assimétrica, considerando a dignidade humana inerente a ambos. A interdependência entre paciente e cuidadores, considera o respeito aos Direitos Humanos, impactando positivamente nos processos terapêuticos e contribuindo para a resolução de dilemas éticos em situações conflitantes.

Os Direitos Humanos do Paciente estabelecem obrigações jurídicas vinculadas a atores governamentais, possuindo amplitude de aplicação a nível internacional. São ainda, regidos por quatro princípios: Cuidado Centrado no Paciente (CCP) - contexto propício para que o sujeito enfermo possa se autodeterminar, de acordo com suas próprias necessidades e preferências singulares -; Dignidade Humana - amplamente disseminada mas sem definição consensual, geralmente atrelada à sentimentos de valorização pessoal e capacidade de autocontrole -; Autonomia Relacional - elemento constitutivo da dignidade humana, ancorado na capacidade de se autodeterminar considerando a interdependência relacional -; e Responsabilidade dos Pacientes - atrelado aos direitos de liberdade e privacidade do mesmo, se refere à responsabilização pelas escolhas sobre seu próprio tratamento -.

Albuquerque (2016, p.74) ressalta que todos os princípios incentivam a abordagem colaborativa na relação médico-paciente, ao incentivar a autonomia relacional que considera fundamental o envolvimento da família para uma abordagem centrada no paciente. A autora afirma que a competência decisional

é dinâmica, devendo considerar tanto as relações pessoais do indivíduo, quanto o contexto de suas preferências através do respeito às suas vivências anteriores. Sendo assim, o respeito às decisões do paciente, tomadas a partir de um diálogo entre todos os envolvidos no processo terapêutico, reflete numa autorresponsabilização, respeitando a dignidade e o justo papel tanto do paciente, quanto dos profissionais.

O cuidado centrado no paciente se faz necessário para reordenar as relações de poder do contexto hospitalar, modificando a cultura do cuidado atualmente predominantemente tecnicista e mecanizada. A atitude profissional deve ser modificada, a partir da implementação de programas que incentivem a educação em direitos humanos do paciente, demonstrando que estes, não são opostos aos direitos humanos que englobam a todos em geral, e nem se contrapõem aos direitos dos profissionais de saúde, que devem ser igualmente considerados e respeitados.

A possibilidade de corresponsabilização no processo terapêutico é um benefício duplo para a relação médico-paciente, visto que respeita a dignidade de todo os envolvidos, através da colaboração mútua e tomada de decisão compartilhada. A redução de conflitos e chances de processos judiciais, aliada ao aumento da satisfação geral e adesão ao tratamento, são alguns dos benefícios encontrados a partir dessa abordagem médica na esfera do cuidado. A segurança jurídica também torna-se um pilar crucial no contexto de incentivo às mudanças nas atuais práticas institucionais, visto que apenas exigir uma boa vontade, em um ambiente que atualmente não transmite apoio e segurança, nem aos pacientes, nem aos profissionais, seria utopia.

A sustentação dessas propostas de melhoria da cultura do cuidado na esfera hospitalar, se baseia na aplicação dos princípios dos Direitos Humanos dos Pacientes de maneira universal, considerando o direito ao acompanhante uma extensão do direito fundamental à privacidade, aplicado no contexto do cuidado em saúde. O direito ao acompanhante deve ser considerado mais que apenas uma assistência material, mas sim, a possibilidade de promoção da autonomia relacional e dignidade humana, no contexto de vulnerabilidade acrescida.

A autonomia relacional é construída por afetos, causados pelas relações que compõem a vida e história do paciente, antes, durante e depois de seu

processo terapêutico, sendo necessário preservar o respeito à sua privacidade, através do apoio à sua autodeterminação. Sendo assim, o modo o direito ao acompanhante se relaciona com os conceitos de vulnerabilidade acrescida e autonomia relacional, destaca a interrelação destes com a garantia da dignidade do paciente no contexto hospitalar dos cuidados em saúde.

Ao considerarmos que o paciente se encontra em uma situação de vulnerabilidade acrescida, compreendemos a necessidade de apoio para construção e solidificação da autonomia do paciente, que pode estar parcialmente comprometida pelas condições impostas pela enfermidade, pelo novo contexto e relações impostas ao mesmo ao longo do processo terapêutico. As atuais exclusões referentes ao acesso ao Direito ao Acompanhante, baseadas em idade, sexo ou condições de saúde são injustas, pois desconsideram a vulnerabilidade acrescida dos pacientes que não se enquadram nos perfis selecionados, negando a estes um tratamento mais humanizado e integral, necessário para garantir sua dignidade e autonomia no contexto do cuidado em saúde. Deste modo, os Direitos dos Pacientes devem corroborar com os Direitos dos Profissionais de Saúde, a partir de um respeito mútuo à dignidade humana, considerando a aplicação internacional dos Direitos Humanos (DH) que se enquadram ao contexto do cuidado em saúde, presentes no referencial teórico dos Direitos Humanos do Paciente (DHP).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do marco teórico da vulnerabilidade enquanto característica universal humana, exploramos teorias que indicam a importância do afeto para potencialização da autonomia. Afeto, não apenas no sentido estrito de uma emoção ou carinho, mas no sentido amplo de entender que, querendo ou não, gostando ou não, nossas relações e interações com o outro sempre irão nos afetar e, que, nossa subjetividade é construída através destes agenciamentos. Compreendemos que, apesar de sermos seres individuais corporalmente, essa individualidade foi construída a partir de outros corpos e da interação destes.

Ao realizarmos uma reflexão sobre o contexto histórico-conceitual em saúde, a partir dos conceitos de saúde e doença, compreendemos de que modo as mudanças ocorridas ao longo do tempo nestas concepções, modificaram também a forma de encarar as relações de cuidado em saúde, tanto nas esferas sociais, quanto institucionais. Em uma análise mais profunda da subjetividade do indivíduo e das relações interpessoais que se estabelecem tanto anteriormente, quanto ao longo do processo do cuidado em saúde, a figura do acompanhante evidencia-se não apenas como uma necessidade prática de apoio físico e emocional, mas como uma ferramenta de proteção dos direitos fundamentais da pessoa em situação de vulnerabilidade acrescida.

As maneiras de perceber, lidar e tratar as enfermidades variam de acordo com o contexto histórico-cultural, assim como a definição dos agentes envolvidos no processo terapêutico. Sendo assim, são construídos socialmente as maneiras de lidar com a doença, sendo um desafio constante na história da humanidade. A definição de paciente que utilizamos no presente trabalho, refere-se ao sujeito que busca tratar sua doença, distinguindo-o de outros termos comumente também utilizados no contexto dos cuidados em saúde, de usuário e consumidor, que, ao contrário do primeiro, não expressam uma condição específica de vulnerabilidade acrescida imanente.

Discutimos diferentes modelos de cuidado em saúde, buscando analisar as vantagens e desvantagens de cada abordagem, a fim de refletir sobre como essas interações são moldadas por contextos históricos e sociais. Ao enfatizar a importância de modelos de cuidado mais integrados, que considerem a totalidade do paciente, ao invés de simplesmente focar na doença, buscamos

alternativas ao modelo biomédico tradicional, propondo um cuidado que leve em conta os aspectos físicos, emocionais e sociais do paciente, com base na interação e compreensão mútua entre paciente e equipe profissional.

Compreende-se que a autonomia não deve ser entendida apenas de forma isolada e individual, mas também como uma construção relacional, que se fortalece através das interações interpessoais tanto dentro, quanto fora do ambiente hospitalar. Nesse sentido, o direito ao acompanhante, mais do que garantir o cumprimento de um direito formal, assume um caráter de afirmação da capacidade do paciente de exercer escolhas em um contexto que, de outra forma, poderia minar essa capacidade devido a interpretação de uma precariedade atrelada ao seu estado de saúde.

A ampliação da visão da autonomia do paciente, de um conceito estritamente individual, para uma visão relacional, permite que se abarque o sujeito de forma integral, onde, a partir desta nova visão mais global, se torna capaz de considerar que a subjetividade do sujeito se relaciona com o contexto sociocultural. Deste modo, o direito ao acompanhante se torna uma extensão do direito à autonomia e privacidade, pois garante ao paciente não apenas o direito de decidir o rumo de seu próprio tratamento e vida, mas também, a possibilidade de ser compreendido e amparado em suas escolhas, dentro de uma rede de apoio solidária e respeitosa em relação ao seu contexto, demandas e condição atual.

O direito ao acompanhante, sob a ótica da vulnerabilidade acrescida e da autonomia relacional, não se configura apenas como uma extensão de um direito à assistência, mas como uma expressão da dignidade humana. Sendo assim, reforça-se que a presença de um acompanhante fortalece a autonomia do paciente, permitindo-lhe tomar decisões informadas sobre seu tratamento e também se sentir apoiado, seguro e protegido em um momento de vulnerabilidade acrescida. O reconhecimento e a efetivação desse direito devem ser aprofundados e garantidos não apenas para grupos seletos e específicos como ocorre atualmente segundo legislações vigentes, mas em qualquer contexto de cuidado em saúde onde o sujeito se encontre em condição de paciente.

Compreendemos que respeitar plenamente a dignidade, os direitos e as necessidades emocionais e sociais de cada paciente de maneira singular é um

trabalho árduo, que demanda muito mais que apenas boa vontade para se perpetuar. São inúmeras as barreiras de acesso no exercício do direito ao acompanhante encontradas atualmente, desde a qualidade da infraestrutura dos hospitais, até uma cultura do cuidado em saúde altamente mecanizada e tecnicista, capaz de menosprezar e desqualificar o papel da rede de apoio no processo de cuidar.

A superação destas barreiras culturais e estruturais envolve estratégias educacionais e políticas institucionais focadas na valorização das relações interpessoais no contexto dos cuidados em saúde, com ênfase na educação em direitos. Deste modo, torna-se necessário que tanto os profissionais quanto os pacientes, compreendam a importância do papel do acompanhante no ambiente hospitalar, afastando-se de concepções que negligenciam as dimensões emocionais e psicossociais do cuidado, de forma que sejam incentivados a fomentar atitudes que consideram o suporte relacional enquanto aspecto essencial para mitigação de vulnerabilidades iminentes ao processo terapêutico.

Uma mudança na atitude profissional em relação a presença dos acompanhantes requer a aplicação de um modelo de cuidado em saúde centrado no paciente, onde sejam priorizados os benefícios da presença do acompanhante frente às - mal interpretadas - interferências na dinâmica profissional hospitalar. Compreender que o acompanhante não deve ser visto como um empecilho, mas enquanto um facilitador do trabalho profissional, desempenhando um papel de suporte às demandas emocionais e práticas do paciente, contribuindo na adesão ao tratamento, reduzindo as intervenções médicas e aumentando a qualidade da comunicação entre todos os envolvidos na terapêutica.

Atualmente, estas e outras dimensões do cuidado em saúde recaem enquanto responsabilidade dos profissionais de saúde, sobrecarregando-os com demandas exaustivas que fogem muitas vezes de suas possibilidades de ação, tornando-se um peso desnecessário ao contexto profissional especializado na parte técnica da prática hospitalar. A compreensão do papel do acompanhante é imprescindível para que o mesmo possa ser introduzido na rotina hospitalar de maneira consciente e assertiva, tornando-se um colaborador capaz de potencializar o trabalho profissional.

O fortalecimento da autonomia a partir da valorização e garantia da esfera relacional, abarcadas pelo exercício do direito ao acompanhante e do cuidado centrado no paciente, torna-se uma ferramenta de corresponsabilização pelo processo terapêutico, minimizando conflitos entre profissionais e pacientes no ambiente hospitalar, favorecendo a tomada de decisões compartilhadas, gerando percepções mais satisfatórias e, também, conseqüentemente, diminuindo o litígio.

A segurança jurídica é uma prerrogativa importante e que deve ser levada em consideração quando se propõe uma mudança de base cultural para os profissionais de saúde, que hoje se veem fragilmente respaldados por Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), visto que estes não dão conta de abordar a totalidade de aspectos inerentes aos tratamentos propostos, nem a suas respectivas possíveis conseqüências. Deste modo, tanto profissionais quanto pacientes tendem a se sentirem mais respaldados e seguros em suas tomadas de decisões quando entram em contato com a possibilidade de fazer isso de forma colaborativa e compartilhada, a partir do fortalecimento de vínculos e mais clara comunicação.

O marco teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes ressalta-se enquanto um instrumento de aplicação legal dos princípios que norteiam nossa análise conduzida sob a ótica das relações intersubjetivas, sendo capaz de auxiliar todos os envolvidos no contexto dos cuidados em saúde, sejam eles profissionais, pacientes ou acompanhantes. Este benefício generalizado ocorre pois, este referencial, leva em consideração a necessidade de uma rede de apoio que minimize as situações de fragilidade e maximize as capacidades individuais e coletivas na tomada de decisões, oferecendo espaço e papel adequados para cada sujeito neste processo conjunto de decisão, ao fomentar uma reorganização dos poderes no contexto do cuidado em saúde, com foco no paciente.

A vulnerabilidade acrescida e a autonomia relacional, portanto, são conceitos que se inter-relacionam de maneira intrínseca no contexto da saúde, sendo o direito ao acompanhante não apenas um mecanismo de assistência material, mas uma forma de garantir que a pessoa, em sua totalidade — física, emocional e social — tenha a oportunidade de exercer sua autonomia de forma mais plena, mesmo diante de possíveis limitações impostas pela condição de

saúde. Sendo assim, o direito ao acompanhante, ao garantir a escolha e presença de um representante do contexto social do paciente, promove a autonomia de forma relacional do mesmo, salvaguardando sua privacidade e dignidade pessoal, através de uma abordagem integral, ampliando a possibilidade de mitigação de sua vulnerabilidade acrescida.

## REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, Nicola (1901). Dicionário de Filosofia; tradução da 1ª edição brasileira coordenada e revista por Alfredo Bossi; revisão da tradução e tradução dos novos textos Ivone Castilho Benedetti – 4ª ed. – São Paulo: Martins Fontes, 2000. ISBN: 85-336-1322-9.

AGUIAR, Natália. A ética de Espinosa e sua relação com aspectos da neurociência contemporânea. Em: OLIVEIRA, Nythamar; MARIM, Caroline; BAVARESCO, Agemir; TAUCHEN, Jair (Orgs). Bioética, Neuroética, Emoções. Porto Alegre, RS: Editora Fundação Fênix, 2019. ISBN: 978-65-81110-11-6. Doi: <https://doi.org/10.36592/978-65-81110-11-6>.

ALBUQUERQUE, Aline. Direito à privacidade do paciente. In Direito do paciente: formação e atualização/ Organizadoras Nelma Melgaço, Aline Albuquerque. – Ponta Grossa – PR: Atena, 2023. Doi: <https://doi.org/10.22533/at.ed.2502329031>.

ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

ALBUQUERQUE, Aline. Empatia nos Cuidados em Saúde – comunicação e ética na prática clínica. Editora Manole. Brasília, 2023.

ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.

ALBUQUERQUE, Aline. PARANHOS, Denise G.A.M. Direitos humanos dos Pacientes e vulnerabilidade: o paciente idoso à luz da jurisprudência da corte europeia de direitos humanos. Quaestio Iuris. vol. 10, nº. 04, Rio de Janeiro, 2017. pp. 2844-2862. Doi: 10.12957/rqi.2017.26686. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/quaestioiuris/article/view/27401>. Acesso em 15/01/2024.

ALMEIDA FILHO, N. & JUCÁ, V. Saúde como ausência de doença: crítica à teoria funcionalista de Christopher Boorse. Ciência & Saúde Coletiva, 7(4):879-889, 2002. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232002000400019>.

ALMEIDA FILHO, N. O que é saúde [livro eletrônico]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. ISBN 978-85-7541-343-2.

ALMEIDA, Natalie Maria de Oliveira de. RAMOS, Edith Maria Barbosa. O direito da parturiente ao acompanhante como instrumento de prevenção à violência obstétrica. Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit., Brasília, 9(4): out./dez., 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.17566/ciads.v9i4.643>. Acesso em: 24/05/2024.

BALINT, Enid. The possibilities of patient-centered medicine. J. ROY. COLL. GEN. Practt., 1969. Disponível em: [https://balintanz.org/wp-content/uploads/2016/03/Balint\\_Patient\\_centred.pdf](https://balintanz.org/wp-content/uploads/2016/03/Balint_Patient_centred.pdf). Acesso em: 10/10/24.

BOLTON, Derek. GILLETT, Grant. The Biopsychosocial Model of Health and Disease. New Philosophical and Scientific Developments. Palgrave Macmillan, 2019. ISBN 978-3-030-11899-0 (e-book). Doi: <https://doi.org/10.1007/978-3-030-11899-0>.

BRASIL, Câmara dos Deputados. Câmara aprova direito a acompanhante para mulher que realizar exame com sedação. Agência Câmara de Notícias. Março, 2023. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/943057-camara-aprova-direito-a-acompanhante-para-mulher-que-realizar-exame-com-sedacao/#:~:text=Atualmente%2C%20o%20direito%20a%20acompanhante,de%20orienta%C3%A7%C3%A3o%20em%20raz%C3%A3o%20do%20procedimento>. Acesso em: 30/07/2023.

BRASIL. Lei nº 14.737, de 27 de novembro 2023. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde), para ampliar o direito da mulher de ter acompanhante nos atendimentos realizados em serviços de saúde públicos e privados. Brasília, 2023. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2023-2026/2023/lei/l14737.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/l14737.htm). Acesso em: 20/02/2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde / Ministério da Saúde. – 1. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/Carta5.pdf>. Acesso em: 10/03/2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Estratégia Saúde da Família. [Brasília], [2024a]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/estrategia-saude-da-familia>. Acesso em: 20/04/2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização - HumanizaSUS. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/humanizasus>. Acesso em: 20/02/2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: visita aberta e direito a acompanhante / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/visita\\_acompanhante\\_2ed.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/visita_acompanhante_2ed.pdf). Acesso em: 25/02/2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa no SUS -

ParticipaSUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. – 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.  
Disponível em:  
[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_estrategica\\_participasus\\_2ed.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_estrategica_participasus_2ed.pdf). Acesso em: 25/02/2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema Único de Saúde. [Brasília], [2024b]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/sus>. Acesso em: 20/02/2024.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasil, 1988.  
Disponível em:  
[https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988\\_06.06.2017/art\\_196\\_.asp](https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988_06.06.2017/art_196_.asp). Acessado em: 30/03/2023.

BUTLER, Judith. Vida precária: os poderes do luto e da violência [tradução Andreas Lieber; revisão técnica Carla Rodrigues]. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2019.

CARMO, M. E. D.; GUIZARDI, F. L. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. Cadernos de Saúde Pública. 2018. Doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00101417>.

CARVALHO, Vanessa F. de. KERBER, Nalú P. da C. AZAMBUJA, Eliana P. de. BUENO, Fabiely F. SILVEIRA, Rosemary S. da. BARROS, Alessandra M. de. Direitos das parturientes: conhecimento da adolescente e acompanhante. Saúde Soc. São Paulo, v.23, n.2, p.572-581, 2014. Doi: 10.1590/S0104-12902014000200017. Acesso em: 25/05/24.

DELEUZE, Gilles. Espinosa: filosofia prática. – São Paulo: Escuta, 2002.

DEMETRI, F. D. Judith Butler: Filósofa da vulnerabilidade. Revista Lugar Comum. 2018.

ENGEL, George L. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine (1977). Psychodynamic Psychiatry, 40(3) 377–396, 2012.  
Disponível em:  
<https://www.urmc.rochester.edu/MediaLibraries/URMCMedia/medical-humanities/documents/Engle-Challenge-to-Biomedicine-Biopsychosocial-Model.pdf>. Acessado em: 28/05/2023.

FOUCAULT, M. Microfísica do Poder. Organização, tradução e introdução de Roberto Machado. 3.ed. Rio de Janeiro: Graal, 1982. P.46-64.

FOUCAULT, M. O nascimento da clínica/ tradução Roberto Machado. – 7 ed. – Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2018.

HERRING, J. Health as Vulnerability; Interdependence and Relationality, *The New Bioethics*, 2016, 22:1, 18-32, Doi: 10.1080/20502877.2016.1151255.

HERRING, J. Relational Autonomy and Family Law, *SpringerBriefs in Law*, 2014. Doi: 10.1007/978-3-319-04987-8\_1.

HERRING, J. Sharing Vulnerabilities in the Woman Patient/ Doctor Encounter. *The New Bioethics*, 2022a, 28:3, 223-237, Doi: 10.1080/20502877.2022.2072262.

HERRING, J. Vulnerability and Children's Rights. 2022b. Doi: <https://doi.org/10.1007/s11196-022-09951-0>.

JANCZURA, R. Risco ou vulnerabilidade social? *Textos & Contextos*. Porto Alegre. v.11, 2012. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/article/view/12173>. Acesso em: 10/09/23.

LAMAS, FG. SILVA, RM. Foucault, o Método Histórico-Filosófico de Pesquisa e sua Contribuição para a Metodologia Científica das Ciências Humanas. *Revista de Teoria da História* Ano 1, Número 3, junho/ 2010. Universidade Federal de Goiás. ISSN: 2175-5892. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/teoria/article/download/28659/16074/121001>. Acessado em: 20/05/2023.

LEWIS, Jonathan. Getting Obligations Right: Autonomy and Shared Decision Making. in *Journal of Applied Philosophy*. February, 2020. DOI: 10.1111/japp.12383. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/334673899>. Acesso em: 20/05/2023.

LIMA, Cássio de A. OLIVEIRA, Ana Paula S. MACEDO, Beatriz F. DIAS, Orlene V. COSTA, Simone de M. Relação profissional-usuário de saúde da família: perspectiva da bioética contratualista. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2014; 22 (1): 152-60. Disponível em: [https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/835](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/835). Acesso em 20/02/2024.

MARRERO, Lihsieh. BRÜGGEMANN, Odaléa Maria. COSTA, Roberta. JUNGES, Carolina F. SCHNECK, Sondre. Violação de direitos do acompanhante durante a internação para o parto em maternidades públicas. *Rev Gaúcha Enferm.* 2022;43:e20210250. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210250.pt>.

MORAIS, T. C. A. D.; MONTEIRO, P. S. Conceitos de vulnerabilidade humana e integridade individual para a bioética. *Revista Bioética [online]*, 2017. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422017252191>. Acesso em: 10/01/24.

NEVES, M. P. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética*. P.157-172, 2006. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/285916547\\_Sentidos\\_da\\_vulnerabilidade\\_caracteristica\\_condicao\\_principio](https://www.researchgate.net/publication/285916547_Sentidos_da_vulnerabilidade_caracteristica_condicao_principio). Acesso em: 15/07/24.

OLIVEIRA, L. M. A. D. Vulnerabilidade Social e Situações de Risco. Disponível em: <http://www.mp.rn.gov.br/portal/inicio/pessoa-com-deficiencia/pessoa-com-deficiencia-material-de-apoio/pessoa-com-deficiencia-artigos/2037-vulnerabilidade-social-e-situacoes-de-risco-1/arquivo>. Acesso em: 01/11/2022.

PARANHOS, Denise G.A.M. [Resumo] Direitos Humanos dos Pacientes. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*, [S. l.], v. 5, n. 2, p. 184–191, 2016. Doi: 10.17566/ciads.v5i2.297. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/297..> Acesso em: 17/02/2024.

RIBEIRO-FERNANDES, Cristiane C. Revisão de literatura: a lei do acompanhante - sua importância e Descumprimento. *Residência Pediátrica*; 2021: Ahead of Print. Doi: 10.25060/residpediatr-2021.v11n2-169.

SAITO, Danielle. TAKAUTI, Yuri. ZOBOLI, Elma L.C.P. SCVEITZER, Mariana C. MAEDA, Sayuri T. Usuário, cliente ou paciente? Qual o termo mais utilizado pelos estudantes de enfermagem?/Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2013 Jan-Mar; 22(1): 175-83. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/W3dWbyTBjbMpfLDCXJrVjQj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19/02/2024.

SANCHES, M. A.; MANNES, M.; CUNHA, T. R. D. Vulnerabilidade moral: leitura das exclusões no contexto da bioética. *Revista Bioética*. Brasília, 2018. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018261224>. Acesso em: 15/07/24.

SCHIMITH, Maria Denise. SIMON, Bruna S. BRÊTAS, Ana Cristina P. BUDÓ, Maria de Lourdes D. Relações entre profissionais de saúde e usuários durante as práticas em saúde. *Trab. Educ. Saúde*, Rio de Janeiro, v. 9 n. 3, p. 479-503, nov.2011/fev.2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tes/a/SnJzCkTdDnWXqRyd9gt8njB/>. Acesso em: 20/02/2024.

SILVA, Lucia Cristina F P. SANTINON, Evelyn Priscila. SANTOS, Giuliana LF. REIS, Jéssica G. ALVES, Maria dos Remédios da S. RAYA, Mariana S. TRINTINÁLIA, Maryam Michele J. ARAÚJO, Natalúcia M. ALBUQUERQUE, Rosemeire S. BORGES, Izabel Cristina R. O acompanhante no Processo de Nascimento: Direito da Mulher e Dever da Instituição. *Âmbito Jurídico*, 2011. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/262362572>. Acesso em: 01/08/2024.

TELLES, F. ANTOUN, H. & ARÊAS, J. Doença e Tempo. Cad. Saúde Públ. Rio de Janeiro, 9(3):309-315. Jul/Sep, 1993. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300018>. Acesso: 04/05/24.

WARD, Joel. KALSI, Dilraj. CHANDRASHEKAR, Anirudh. FULFORDB, Bill. LEE, Regent. HERRING, Jonathan. HANDA, Ashok. Shared decision making and consent post-Montgomery, UK Supreme Court judgement supporting best practice. Patient Education and Counseling 103 (2020) 2609–2612. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.05.017>. Acesso em: 05/03/24.