

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

LÍZIA FABÍOLA ALMEIDA SILVA

**DIGNIDADE E FINITUDE DA VIDA: ESTUDO BIOÉTICO DO TRABALHO DOS
FISIOTERAPEUTAS EM CUIDADOS DOMICILIARES A PACIENTES TERMINAIS**

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

Orientadora: Dr^a. Maria da Glória Lima

BRASÍLIA – DF

2010

LÍZIA FABÍOLA ALMEIDA SILVA

**DIGNIDADE E FINITUDE DA VIDA:ESTUDO BIOÉTICO DO TRABALHO DOS
FISIOTERAPEUTAS EM CUIDADOS DOMICILIARES A PACIENTES TERMINAIS**

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

Aprovada em 08 de dezembro de 2010

BANCA EXAMINADORA

**Profª Drª Maria da Glória Lima - (presidente)
Universidade de Brasília**

**Prof. Dr. Cláudio Lorenzo
Universidade de Brasília**

**Prof. Dr. Gustavo Carvalho
Universidade Católica de Brasília**

**Profª Drª Eliane Maria Fleury Seidl
Universidade de Brasília**

“Quem não pensa, não reflete sobre a morte, acaba por esquecer da vida.”

(Rubens Alves)

Dedico a Deus pela alegria de existir e a Ele pertencer. A meus pais Francisco e Lúcia Helena pelo dom da vida e valores morais. A meus irmãos Francisco Júnior e Gustavo Flauber pela sublime fraternidade e companheirismo. Aos meus padrinhos Rosa Maria e Ubirajara (in memoriam) pelo apoio incondicional.

AGRADECIMENTOS

A minha orientadora professora Dr^a Maria da Glória Lima pela grande mãe acadêmica com toda a sua sabedoria e carinho em todos os momentos. Um grande presente de Deus para mim.

Ao professor Dr. Volnei Garrafa pelo amor emanado pela Bioética, o grande incentivador de jovens bioeticistas.

Aos colegas e amigos bioeticistas pela amizade e apoio: Cláudia, Arthur, Thiago, Wanderson, Jansen e Natan.

Aos colaboradores da Cátedra de Bioética pelo carinho e atenção sempre dispensados: Abdias, Wanessa e Camila.

Aos amigos-irmãos fisioterapeutas grandes exemplos de reabilitadores de vidas: Silvana, Cláudia, Neí e Bruno.

A professora Maria Claudia Gatto Córdia pelo exemplo, carinho e incentivo constante para a construção rumo à vida acadêmica.

E como Singeriana por convicção o meu agradecimento aos amigos não humanos, companheiros na solidão destes anos de estudo: Nenem (*in memorian*) e Tobias (*in memorian*).

Aos pacientes inspiradores deste estudo que no sofrimento e na dor da doença terminal me ensinaram que é possível reabilitar a alma: Sr Luiz (*in memorian*) e Sr. Trajano (*in memorian*).

RESUMO

O cotidiano de cuidados aos pacientes terminais em ambiente domiciliar pode ser vivenciado pelos fisioterapeutas por conflitos bioéticos ao prover cuidados específicos na situação de terminalidade da vida. O presente trabalho teve como objetivo conhecer e analisar os conflitos bioéticos presentes na prática dos fisioterapeutas na lida com pacientes em situação terminal em domicílios no Distrito Federal. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória realizada com dez fisioterapeutas de ambos os sexos com idades variáveis entre 25 a 41 anos e atuantes no Distrito Federal. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas por amostra de conveniência por meio de um roteiro no período de maio de 2010 a julho de 2010. Os dados foram analisados pela técnica de análise de conteúdo temática o que permitiu a partir das unidades de sentido encontrar os temas presentes nos discursos dos fisioterapeutas. O estudo demonstrou que para os fisioterapeutas é difícil lidar com situações que envolvam decisões autônomas em situações como: a autonomia do paciente em relação ao direito sobre o próprio corpo, à tomada de decisão frente aos membros da equipe e a relação de veracidade sobre o diagnóstico da doença. Observou-se que a prática do princípio da beneficência é um dever, conforme preconiza o Código de Ética Profissional. Os depoimentos dos fisioterapeutas entrevistados demonstram a pluralidade de sentimentos para eles envolvidos neste processo, que perpassam pela tristeza e alegria, angústia, pela aceitação e não aceitação da morte, com uso de mecanismos defensivos adequados ou não, que irão orientar a sua capacidade de um atendimento melhor das necessidades do usuário e familiares nesta situação. Observou-se a dicotomia das dimensões técnicas e humanísticas no atendimento a estes pacientes com profissionais que priorizam a técnica e aqueles que interagem verbalmente com pacientes, familiares e cuidadores. O relato de experiências marcantes demonstrou casos de exclusão e abandono como também a difícil separação entre o agir profissional e pessoal. A pesquisa apresentou limitações inerentes à amostragem de conveniência, mas o conteúdo do discurso dos fisioterapeutas apresentado neste cenário de atendimento domiciliar a pacientes terminais permitiu uma primeira aproximação em que foi possível conhecer quais os conflitos bioéticos são vivenciados por estes profissionais.

Palavras-chaves: Bioética; Fisioterapia; Ética; morte; vida.

ABSTRACT

The daily one of cares to the patient terminals in domiciliary environment can be lived deeply by the physiotherapists for bioethics conflicts when providing specific cares in the situation with end of the life. The present work had as objective to know and to analyze the bioethics conflicts gifts in the practical one of the physiotherapists in the chore with patients in terminal situation in domiciles in the Distrito Federal. One is about a qualitative, descriptive and exploratory research carried through with ten physiotherapists of both the sex with changeable ages between 25 the 41 operating years and in the Distrito Federal. Interviews half-structuralized for sample of convenience by means of a script in the period of May of 2010 had been carried through the July of 2010. The data had been analyzed by the technique of thematic analysis of content what it allowed from the units of sensible finding the subjects gifts in the speeches of the physiotherapists. The study it demonstrated that for the physiotherapists it is difficult to deal with situations that involve independent decisions in situations as: the autonomy of the patient in relation to the right on the proper body, to the taking of decision front to the members of the team and the relation of veracity on the diagnosis of the illness. It was observed that the practical one of the beginning of the beneficence is a duty, as praises the Code of Professional Ethics. The depositions of the interviewed physiotherapists demonstrate the plurality of feelings for involved they in this process, who pass for the sadness and joy, anguish, for the acceptance and not acceptance of the death, with use of adjusted defensive mechanisms or not, that they will go to guide its capacity of a better attendance of the familiar necessities of the user and in this situation. It was observed dichotomy of the dimensions humanistic techniques and in the attendance to these patients with professionals whom they prioritize the technique and those that interact verbally with patients, family and personal care. The story of marking experiences demonstrated to cases of exclusion and abandonment as well as the difficult separation between professional and personal acting. The research presented inherent limitations to the sampling of convenience, but the content of the speech of the physiotherapists presented in this scene of domiciliary attendance the patient terminals had allowed a first approach where it was possible to know which the bioethics conflicts are lived deeply by these professionals.

Key-words: Bioethics; Physiotherapy; Ethics; life, death.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos fisioterapeutas do DF – 2010	51
Tabela 2 – Características profissionais dos fisioterapeutas do DF – 2010.....	52
Tabela 3 – Análise das entrevistas por categorias temáticas.....	54

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
CREFITO	Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
OMS	Organização Mundial de Saúde
SINDIFISIO	Sindicato dos Fisioterapeutas do Distrito Federal
TEENS	Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation
UNESCO	United Educational Scientific and Cultural Organization

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. REVISÃO DE LITERATURA	16
2.1. A Bioética	16
2.1.1. Breve panomama histórico.....	16
2.1.2. A bioética e a autonomia	18
2.1.3. A bioética e a beneficência e não-maleficência	20
2.1.4. A bioética e a dignidade humana.....	22
2.1.5. A bioética e a terminalidade da vida humana	24
2.2. Peter Singer e a bioética.....	25
2.2.1. Sacralidade da vida humana – a vida sagrada.....	26
2.2.2. Desacralizar a vida.....	31
2.2.3. Repensar a vida e a morte.....	32
2.2.4. Qualidade de vida	34
2.3. A Fisioterapia.....	37
2.3.1. A Fisioterapia como ciência	37
2.3.2. O trabalho do fisioterapeuta	39
2.3.3. A fisioterapia e o paciente terminal	41
2.3.4. O preparo do fisioterapeuta na terminalidade da vida	44
3. OBJETIVOS	45
4. MATERIAIS E MÉTODOS.....	46
4.1. O Tipo de estudo e referencial teórico-metodológico	46
4.2. Os sujeitos do estudo	46
4.3. Coleta de dados.....	47
4.4. O Instrumento de pesquisa.....	47
4.5. Aspectos éticos do estudo	48
4.6. Análise de dados	48

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	50
5.1. Caracterização sociodemográfica dos sujeitos de pesquisa	50
5.2. Os conflitos bioéticos e o cuidado com pacientes terminais.....	53
5.2.1. O fisioterapeuta e a autonomia.....	55
5.2.2. O fisioterapeuta e a beneficência e a não-maleficência	60
5.2.3. O fisioterapeuta e a terminalidade da vida.....	64
5.2.4. O fisioterapeuta e a sua importância no tratamento de pacientes terminais	67
5.2.5. O fisioterapeuta e o tecnicismo e humanismo	69
5.2.6. O fisioterapeuta e o relato de experiências marcantes.....	77
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	80
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	83
APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	93
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	94
ANEXO A - DOCUMENTO DE APROVAÇÃO DA PESQUISA.....	96

1. INTRODUÇÃO

O trabalho de lidar com a morte e o sofrimento do paciente desperta no profissional que o atende sentimentos como “impotência, frustração e insegurança”, afinal os profissionais da saúde são preparados para salvar vidas. Assim como médicos e enfermeiros os fisioterapeutas também enfrentam situações de óbito e para que o profissional esteja de fato preparado para todo o processo que envolve a terminalidade da vida é fundamental que se identifiquem os principais conflitos e dilemas surgidos a partir destes cuidados. ^(1,2)

Os fisioterapeutas assim como demais profissionais da saúde prestam assistência a pacientes terminais em seus domicílios como uma continuação do tratamento iniciado no hospital. Atualmente, observa-se nas diretrizes da política de saúde e prática profissional, a importância do cuidado domiciliar, com o argumento de que em casa, o paciente pode encontrar um ambiente mais saudável livre de infecções hospitalares recorrentes. Outro aspecto envolvido se refere à autonomia do paciente quanto à escolha de passar por todo este processo em casa junto a seus familiares e não em um ambiente hospitalar repleto de aparelhos. Neste sentido a Portaria nº 2416/98 do Ministério da Saúde considera que “a internação domiciliar proporciona a humanização dos dependentes do hospital” ao favorecer o contato com os familiares. ⁽³⁾

Os cuidados domiciliares a pacientes enfermos tiveram seu início nos Estados Unidos na cidade de Boston em 1796 sendo organizados em um tipo de estrutura denominada à época de *homecare*. A palavra *homecare* é de origem inglesa e significa “cuidado no lar”. Surgia, pois, como uma alternativa de suporte hospitalar básico na casa do enfermo com a perspectiva de poupá-lo de possíveis infecções hospitalares, ao proporcionar convívio com a família além da redução de custos em internações freqüentes ou até mesmo permanentes como no caso de pacientes com prognóstico em avançado processo de doença degenerativa em fase terminal. Pretendia-se, pois, humanizar todo o processo de terminalidade da vida, ao promover ao enfermo, mais dignidade. Embora o modelo inicial já exista há mais de

dois séculos foi a partir dos grandes avanços da biotecnociência e da biotecnologia que a manutenção da vida de pessoas em processo terminal passa a ser prolongada e monitorada, já que certamente esses pacientes não sobreviveriam sem estarem conectados, aos chamados ventiladores mecânicos ou até mesmo sem o uso de medicamentos e submetidos a cuidados por equipes especializadas. Toda essa perspectiva aparentemente necessária de enfrentar a doença e retardar o processo de morrer também trouxe para a sociedade especialmente a ocidental, novos questionamentos acerca da dicotomia vida e morte. ^(4,5,6)

Neste cenário de atendimento domiciliar o fisioterapeuta no seu trabalho terapêutico busca recuperar ou manter os graus de incapacidade, promovendo a melhora das funções motoras sensitivas e neurológicas, além de ajudar no processo da dor com auxílio de recursos termo-eletró e fototerápicos utilizados em fisioterapia ⁽⁷⁾. Para o fisioterapeuta bem como demais profissionais da saúde o fundamental é diminuir o sofrimento pela doença e promover o máximo de qualidade de vida, conforme preconiza o Código de Ética ⁽⁸⁾ profissional “Utilizar todos os conhecimentos técnicos e científicos a seu alcance para prevenir ou minorar o sofrimento do ser humano e evitar o seu extermínio” (Capítulo II, Art. 7º, IV). O profissional passa então, a ter o dever deontológico de realizar o bem para aquele que está sob seus cuidados.

No ano de 1979 Beauchamp e Childress descreveram quatro princípios que deveriam ser utilizados para nortear as práticas biomédicas. Publicam então, a obra *Principles of the Biomedical Ethics - Princípios da Ética Biomédica*, obra importante para a propagação do neologismo bioética criado por Potter em 1972. Dentre estes princípios, dois estariam interligados ao chamado dever deontológico descritos nos Código de Ética: o princípio beneficência e não-maleficência. Para os precursores da teoria principialista a beneficência estaria presente nas ações adotadas poderiam aliviar, diminuir ou prevenir os possíveis danos decorrentes de um tratamento, e a não maleficência ações que não causariam danos ao paciente. ⁽⁹⁾

Os princípios bioéticos descritos também estão ligados aos chamados cuidados paliativos, cuidados estes que envolvem alívio e a diminuição da dor de um paciente terminal. O cuidado paliativo é proveniente do latim *paliare*, que significa

proteger, e está intimamente ligado à filosofia do cuidar. A Organização Mundial de Saúde, OMS, define estes cuidados como:

O cuidado paliativo é uma aproximação que melhora a qualidade de vida desses pacientes e das suas famílias que enfrentam o problema associado com a doença terminal, com a prevenção por meio de identificação da doença e de uma boa avaliação, tratamento da dor e de outros problemas psicossociais e espirituais. (tradução nossa).⁽¹⁰⁾

Com a progressão da doença mesmo que disponha de todos os recursos o paciente não tem como ser mais curado, ou seja, está em processo de morte inevitável. Este conceito não abrange apenas a potencialidade de cura ou reversibilidade de uma função orgânica atingida. Refere-se àquele momento em que às medidas terapêuticas não aumentam a sobrevida, mas apenas prolongam o processo lento de morrer como afirmam Carvalho e Piva⁽¹¹⁾:

A partir do momento em que o paciente é considerado em fase de morte inevitável, nas condutas posteriormente assumidas prevalece o princípio da não-maleficência. A atuação da equipe deve visar ao conforto do paciente e ao alívio do seu sofrimento, não devendo por isso capitular diante de possíveis sentimentos de incapacidade, incompetência ou omissão. Nesse momento, a equipe tem obrigação ética e moral de manter o suporte emocional e todas as medidas que visem a não-maleficência, questionando todas aquelas que possam ferir tal objetivo (tratamento fútil ou causador de sofrimento).

Muitos são os desafios daqueles que lidam com o cotidiano de cuidados aos pacientes terminais. Conflitos e dilemas surgem desta situação delicada de manter por meio de cuidados específicos uma vida não que terá mais a perspectiva de cura. Para Remedi *et. al*⁽¹²⁾ o “desafio das equipes é encontrar no trabalho cotidiano, junto aos que recebem cuidados paliativos, um equilíbrio harmonioso entre a razão e a emoção”.

Para Singer⁽⁶⁾ passamos a atravessar um período de transição sobre nossa atitude em relação à vida e morte humana. Não obstante, as discussões mundiais em torno de questões ligadas à eutanásia, aborto, cuidados paliativos, suscitam no entender de Singer certa confusão e também divisão, sendo inevitável o enfrentamento de crenças morais e habituais. A todo instante esse enfrentamento

que menciona Singer ocorre no cotidiano dos profissionais da saúde que lidam diretamente com pessoas que se encontram no limiar de vida e morte. Para Moritz⁽¹³⁾ “aprender a aceitar e conviver com a morte e o morrer é essencial para formação dos profissionais de saúde”. Para a autora o morrer está associado a sentimentos muito ligados a dor, como tristeza, sofrimento e angústia.

Para Badaró e Guinle⁽¹⁴⁾ é importante o despertar de assuntos correlacionados a fisioterapia e a bioética para se promover à discussão e “identificação de conflitos éticos presentes na profissão”, de forma a trazer à tona, questões importantes envolvidas no trabalho do fisioterapeuta bem como, os principais conflitos narrados pelos profissionais a luz da bioética.

A motivação para empreender este estudo decorre da atuação profissional da pesquisadora como fisioterapeuta em atendimento domiciliar a paciente terminal no Distrito Federal além da contribuição científica especialmente para a fisioterapia, pois diferente de outras áreas das ciências da saúde que apresentam vasta literatura sobre conflitos e dilemas éticos profissionais ligados a terminalidade da vida, a literatura em fisioterapia ainda se apresenta tímida.

O presente trabalho tem como objetivo descrever e analisar os conflitos bioéticos presentes na prática dos fisioterapeutas na lida com pacientes em situação terminal.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. A Bioética

2.1.1. Breve panomama histórico

Apesar de relativamente recente como afirma Patrão Neves e Osswald ⁽¹⁵⁾ à terminologia bioética apresenta um registro datado no ano de 1927 sendo que, apenas no ano de 1971 por meio da publicação da obra *Bioethics the bridge of the future* do cancerologista Van Rensselaer Potter ⁽¹⁶⁾ a bioética passa a ser mundialmente conhecida.

De acordo com Garrafa ⁽¹⁷⁾ o desenvolvimento histórico da bioética se apresenta em quatro etapas delimitadas a pelo autor a seguir: 1. fundação reportando-se ao início dos anos 70 nos Estados Unidos quando o cancerologista Van Rensselaer Potter publica o livro *Bioethics: The bridge of the future*, obra esta que apresentava uma ética mais global, com a preocupação do futuro do planeta. ; 2. expansão e consolidação quando passa pelo período de expansão com a publicação de livros e artigos em todo o mundo e neste sentido ressalta-se a obra de Beauchamp e Childress em 1979 – *Principles of Biomedical Ethics*, obra esta conhecida pela aplicação de quatro princípios norteadores para a prática clínica, princípios estes provenientes do chamado Relatório Belmont e que passaram a serem adotados como princípios universais em todo o mundo; 3. revisão crítica com o surgimento das primeiras críticas a “teoria principialista” e por fim, a última etapa ao ampliar a atuação da bioética às realidades sócio culturais diferentes em todo o mundo após a homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos em 2005.

Com a propagação da teoria baseada em quatro princípios, autonomia, beneficência, não maleficência e justiça apresentados por Beauchamp e Childress,

estes passam a serem utilizados para as resoluções dos principais conflitos éticos no campo das ciências biomédicas no início dos anos 80. ⁽¹⁸⁾

Não há dúvidas de que a difusão dos quatro princípios norteou e ainda norteia questões importantes principalmente àquelas surgidas em meio à prática biomédica, e ainda são amplamente utilizados. No entanto, embora os princípios possam ainda direcionar as práticas clínicas como um importante instrumento na resolução de conflitos na área biomédica é mister ressaltar que estes princípios preestabelecidos nos Estados Unidos não devem ser adotados indistintamente para resolução de todos conflitos e dilemas em todos os casos e em todas as culturas e sociedades. ⁽¹⁸⁾

Para Garrafa ⁽¹⁹⁾ foi a partir de uma agenda mais politizada no início dos anos 90 e com a crítica surgida nos países periféricos, de que “a bioética principialista seria insuficiente para analisar os macroproblemas éticos persistentes” que emerge, pois, a necessidade de uma bioética mais plural que envolvesse não somente questões relacionadas à área biomédica. Neste sentido ainda para o autor a bioética no contexto internacional emerge do universo biomédico individual e passa para uma discussão mais ampla na sociedade civil. Esta realidade torna-se possível a partir da homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos no ano de 2005 ⁽²⁰⁾.

Saada ⁽¹⁸⁾ descreve a existência de dois grupos de pesquisadores em bioética: os primeiros seriam aqueles que relacionam a bioética à biomedicina e a biotecnologia cujos temas se referem “às novas tecnologias reprodutivas, transplantes de órgãos e tecidos, a genômica, ao tema das células tronco”. O segundo grupo incorpora a bioética um caráter mais social ao envolver em seus estudos temas como “exclusão social, vulnerabilidade, guerra e paz, racismo, saúde pública e outros”.

O fato é que a bioética vem se consolidando em suas bases epistemológicas e na atualidade é possível vislumbrar o grande interesse acadêmico. A Universidade de Brasília criou em 22 de agosto de 2008 a primeira pós-graduação *stricto sensu* em bioética da América Latina que privilegia a atenção em saúde pública, ou seja, como apontou Saada, uma bioética eminentemente de cunho social. A bioética

desenvolvida pela Cátedra UNESCO de bioética da Universidade de Brasília se dedica ao estudo em três linhas de pesquisa: (a) saúde pública; (b) situações emergentes em bioética associada a novas tecnologias que emergem com o avanço das biociências; e (c) situações persistentes associadas a questões que persistem em sociedades há tempos como aborto e terminalidade da vida e fundamentação teórica da bioética. ⁽²¹⁾

Para Olivé ⁽²²⁾ a bioética desenvolve uma tarefa importante ao proporcionar “a análise crítica e propositiva da estrutura axiológica das práticas biomédicas e em geral, de todas as práticas sociais relevantes para o fenômeno da vida no planeta”. A bioética é, pois, a ética aplicada, ou seja, a ética aplicada ao caso concreto em diversas questões e situações que reportam o homem a dialogar e a repensar caminhos possíveis para a sobrevivência de todos os seres habitantes do planeta como imaginou Potter.

Embora em pleno século XXI pode-se afirmar que a bioética ainda não tem uma definição consensual, prova disto é que a própria Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos ao reconhecer a pluralidade das questões abordadas não passa a defini-la ou conceituá-la formalmente.

2.1.2. A bioética e a autonomia

Segre, Silva e Schramm ⁽²³⁾ definem autonomia como:

Semanticamente, “autonomia” vem do grego, palavra formada pelo adjetivo pronominal *autos* - que significa ao mesmo tempo “o mesmo”, “ele mesmo” e “por si mesmo” -, e *nomos* - que significa “compartilhamento”, “lei do compartilhar”, “instituição”, “uso”, “lei”, “convenção”.

Para Muñoz e Fortes ⁽²⁴⁾ a pessoa autônoma é aquela que tem liberdade de pensamento, “é livre de coações internas ou externas para escolher entre as alternativas que lhe são apresentadas”. Os autores afirmam que um dos grandes

conflitos na relação entre profissional e paciente está entre outros, na escolha da terapêutica a ser utilizada. A questão é delicada em especial quando se trata de pacientes com prognóstico terminal, pois não há mais perspectiva de cura.

Para os precursores da “teoria principialista” Beauchamp e Childress ⁽⁹⁾ para que exista de fato o respeito à autonomia é fundamental a presença de três condições, sem as quais o princípio bioético não estará bem adequado quanto a sua prática: 1) agir intencionalmente, ou seja, deve haver intenção na conduta do paciente; 2) agir com entendimento, ou seja, o profissional deve fornecer todas as informações necessárias ao paciente para dar seu consentimento livre e esclarecido; 3) agir sem influências que possam controlar, ou coagir o paciente na escolha de seu tratamento.

Para Segre ⁽²⁵⁾ o conceito de autonomia é ampliado haja vista, ter sido atribuído como princípio primeiro pelo Relatório Belmont e em seguida por Beauchamp e Childress como uma cultura norte-americana de “busca de ressarcimento por todo o que se considera ilícito”, sendo, pois, a motivação para a criação do princípio. Ainda para o autor seria muito mais confortável descrever e analisar a autonomia sob “um código de ética, ou sob a consulta a um sacerdote de qualquer religião, ou de princípios construídos por bioeticistas”. O autor vai além, ao colocar que o conflito interno de um profissional da saúde frente a questões difíceis de sua prática cotidiana como a exemplo o tratamento de um paciente terminal que passa a ser um conflito do próprio profissional antes de qualquer lei:

É precondição para essa reflexão autônoma a capacidade de sintonizar-se, de ter empatia, ou compreensão (embora dentro do dissenso) pelo outro. Desse modo, colocaremos talvez como único e seguramente mais importante requisito dessa ética da *capacidade de estar junto* com o próximo, algo que passa pela compreensão e pela solidariedade [...] e tenha então o espaço emocional para criar vínculos afetivos com outras pessoas. Seguramente, esta “reflexão autônoma”, muito pouco tem haver com a prática pragmática da “autonomia” de Beauchamp e Childress, uma abstração. (tradução nossa).

2.1.3. A bioética e a beneficência e não-maleficência

De acordo com a *Encyclopedia of Bioethics* ⁽²⁶⁾ a palavra beneficência vem do latim *bene* que significa bem, e *facere* que seria fazer, ou seja, em sua etimologia a palavra beneficência significa fazer o bem. Consiste na “prática de boas ações” sendo um princípio de grande importância para a bioética presente nos códigos de ética como um dever de sempre fazer o bem.

O século V. a C. data o início de uma escola médica inspirada por aquele que se tornaria ao longo dos séculos o “paradigma de todos os médicos”, Hipócrates. Um dos livros que constitui a escola hipocrática é o Juramento de Hipócrates, documento do qual emana o dever do médico de se fazer o bem: “usarei o tratamento para o bem dos enfermos, segundo minha capacidade e juízo, mas nunca para fazer o mal e a injustiça”. No texto aludido do *Juramento Hipocrático* encontra-se além da exortação ao médico de sempre fazer o bem o não causar danos na prática de sua arte: “cria o hábito de duas coisas: socorrer ou, ao menos, não causar danos”, ou a máxima *non nocere*: “Acima de tudo (antes de tudo) não causar danos”. ^(9,27)

Na “teoria principialista”, Beauchamp e Childress ⁽⁹⁾ definem em linhas gerais a beneficência como uma ação que sucede em benefício do outro. Esta ligada a uma série de regras morais em que o princípio é aplicado com base no que seja benéfico de forma válida para o paciente e não de uma forma paternalista de ação médica. Ainda para os autores o princípio da não maleficência apresenta-se como relevante na prática moral tendo em vista que se tem o dever de não se causar males ou danos. Embora exista uma linha tênue na definição bem como aplicação de ambos os princípios, difícil é a percepção de suas diferenças.

A *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* ⁽²⁰⁾ associa em um único artigo, o artigo 4, ambos os princípios de beneficência e não-maleficência:

Os benefícios diretos e indiretos a pacientes, sujeitos de pesquisa e outros indivíduos afetados, devem ser maximizados e qualquer dano possível a tais indivíduos deve ser minimizado, quando se trate da aplicação e do avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e tecnologias associadas.

É importante que o médico ou demais profissionais da saúde não exerçam o princípio da beneficência de forma absoluta. Para Kipper e Clotet ⁽²⁸⁾ existem limites. Como a título de exemplo fazem alusão a um caso de um paciente terminal em que os médicos decidiram suspender as formas de manutenção da vida, por meio de medidas que julgavam “inúteis e fúteis”. Entende-se por tratamento fútil aquele que não consegue atender ou não consegue atingir as metas de cura e ou melhora a que se propõe, tornando-se a certo ponto desaconselhável. Ainda para os autores há uma série de situações no contexto da prática médica em que o princípio deva ser aplicado com muita cautela.

Neste sentido os autores Kipper e Clotet ⁽²⁸⁾ lançam alguns questionamentos:

[...] No caso de um tratamento paliativo, quando e como dizer a verdade? Até quando aliviar o sofrimento? Em que medida a autonomia do paciente está sendo respeitada? No caso da recusa do tratamento pelo paciente, deve o médico intervir quando as conseqüências serão mortais para o paciente, como na necessidade de transfusão de uma Testemunha de Jeová? O que fazer perante um paciente adulto e incapaz? E no caso de um menor acompanhado pelos pais?

2.1.4. A bioética e a dignidade humana

A palavra dignidade vem do latim *dignitas* e corresponde à qualidade de quem é nobre, respeitável, merecedor, de quem tem honra ⁽²⁹⁾. Na antiguidade teve explicitamente o valor aludido a honra, homens merecedores de estima por serem homens honrados. Com o cristianismo o significado passou abranger todos os seres humanos, pois todos foram criados a imagem e semelhança de Deus ⁽³⁰⁾.

Embora a bioeticista americana Ruth Macklin no editorial do *British Medical Journal* tenha a certo modo provocado perplexidade ao atribuir a dignidade como conceito inútil, o fato é que, este conceito permeia o universo da bioética ⁽³¹⁾. Tanto assim que no tópico relativo aos princípios na DHBH encontra-se contemplada a dignidade humana conjuntamente com os direitos humanos no artigo 3 alínea a : “a) A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade” ⁽²⁰⁾.

Na obra *Diccionario latinoamericano* ⁽³²⁾ de *Bioética* encontra-se o vocábulo “*dignidad*” grafado mais de 434 vezes e na introdução do capítulo destinado a dignidade humana, Tealdi ⁽³³⁾ rebate a afirmação de Macklin ao afirmar que embora seja um conceito vago sem definição na Declaração de Direitos Humanos da UNESCO não se pode atribuir que este fato “a torna incoerente e nem inútil”. Esta informação demonstra que o conceito de dignidade não se apresenta como inútil para a América Latina.

A dignidade apresenta um grau de importância nas Declarações Universais então existentes, e neste sentido Valenzuela ⁽³⁴⁾ afirma que a dignidade para a bioética é uma referência a que chama “obrigatória”, porém para a autora ainda necessita de um conceito mais definido.

Quando se faz menção à paciente terminal ou ao processo de terminalidade da vida, a dignidade assume um papel importante nos discursos. Para Blanco ⁽³⁵⁾ a expressão “morrer com dignidade” permeia discursos éticos e jurídicos. O autor exemplifica uma situação de um quadro típico de diagnóstico de paciente com câncer na qual o médico deverá informá-lo sobre às possibilidades terapêuticas.

Para o autor o paciente é “civilmente capaz e bioeticamente competente” e este ao recusar o tratamento que o médico considera mais efetivo deseja, pois morrer de forma digna.

Na obra *Repensar la vida y la muerte* Singer ⁽³⁶⁾ retrata um contexto na Alemanha em que Marion Ploch já em morte encefálica era mantida sob ventilação mecânica para que sua gestação chegasse ao fim, ao se preservar a todo custo à vida uterina, sendo que para Alice Schwazer editora de uma famosa revista feminina alemã, aquela manutenção atentava a dignidade de Marion Ploch: “Ao Papa agradecerá mulheres vivendo como incubadoras”. O fato é que se levava em conta o respeito ao corpo humano, um dos significados da palavra dignidade.

Um caso emblemático para a bioéticas e que vai ficar marcado na história por meio de sua exemplificação sobre o conceito de dignidade humana é o caso de Terri Schiavo, uma mulher americana que permaneceu por 15 anos em estado vegetativo após um acidente. Do caso eclodiram conflitos familiares em que colocavam o marido e os pais de Terri em posições antagônicas quanto à manutenção da vida. Uma luta de quinze anos na justiça para que se desligasse e suspendesse a manutenção da vida de Terri a pedido do marido. Em 18 de março de 2005 a justiça norte - americana foi favorável à remoção da sonda que alimentava Terri e a mantinha viva. A questão cerne do debate bioético foi ao se optar pela forma como permitiram a morte de Terri, por inanição. ⁽³⁷⁾

O caso de Terri ao envolver questões bioética sobre a distanásia e eutanásia deixa explícito que independente de dissenso é preciso refletir sobre o que se entende por dignidade humana.

2.1.5. A bioética e a terminalidade da vida humana

A temática da terminalidade da vida humana desperta grande interesse de diversos profissionais que se dedicam, e escrevem sobre esta temática ¹. Este interesse pode ser demonstrado pela quantidade de produção literária, como artigos, periódicos como o volume 13 da revista de bioética ⁽³⁸⁾ do Conselho Federal de Medicina bem como livros a exemplo das obras de Peter Singer que foram amplamente utilizadas neste estudo *Repensar la vida y la muerte* ⁽³⁶⁾ e *Desacralizar la vida humana* ⁽⁶⁾.

Guy Durand ⁽³⁹⁾ inicia a introdução de sua obra *La Bioética: naturaleza, principios, opciones* com um questionamento que envolve a terminalidade da vida humana: “Acaso deveremos nos empenhar em prolongar a vida de um canceroso em fase terminal?” (tradução nossa).

O que de fato torna a questão de terminalidade tão evidenciada no universo das discussões bioéticas? Provavelmente por ser a temática rica em valores e juízos morais, ainda tão controversos sobre a dicotomia morte e vida e ainda por envolver questões ligadas à dignidade humana, família, leis, medicina, e avanços biotecnológicos. Por mais que a medicina e a biotecnociência criem mecanismos de prolongação da vida, não podem enfim ainda combater o caráter mortal do homem. Neste sentido “o fim da vida tornou um dos pólos de convergência dos desafios éticos do mundo contemporâneo”. ⁽⁴⁰⁾

¹ Vide trabalho final de especialização em Bioética da Cátedra UNESCO de Bioética da UnB do ano de 2008 de autoria de Hernanda Cortes da Rocha e Lízia Fabíola Almeida Silva “Dignidade e finitude da vida: análise bioética”. O trabalho apresenta a temática da dignidade humana e a terminalidade da vida onde os conceitos de dignidade, eutanásia e distanásia são apresentados de forma mais detalhada.

2.2. Peter Singer e a bioética

Para descrever e analisar o trabalho realizado pelos fisioterapeutas que atendem pacientes terminais à luz de conhecimentos e reflexões da bioética buscou-se apoio nos argumentos de Peter Singer sobre temas que dizem respeito às questões neste estudo como: a sacralidade da vida humana – a vida sagrada, desacralizar a vida humana, repensar a vida e a morte e qualidade de vida. O estudo foi enriquecido por outros bioeticistas. Mas antes de discorrer sobre esses temas, será feita uma apresentação sucinta do bioeticista Peter Singer.

Peter Albert David Singer nasceu em seis de julho de 1946 em Melbourne na Austrália. Filósofo, concluiu o curso na Universidade de Melbourne em 1967. Atualmente é professor da Universidade de Princeton em Nova Jersey Estados Unidos onde fundou o Centro de Valores Humanos e Bioética e se dedica a questões ligadas a esta ética aplicada - “o problema do modo de se relacionar os enunciados feitos como os juízos morais tem sido o tema dominante na filosofia moral recente”. Singer é um dos filósofos contemporâneo e bioeticistas que mais escreve na atualidade e se dedica a questões ligadas à ética prática que envolve a ética animal, o aborto, a eutanásia, a sacralidade e finitude da vida. ⁽⁴¹⁾

Para Singer ⁽³⁶⁾ nosso século passa por mudanças nas atitudes morais, “a ética que regeu o pensamento e as decisões sobre a vida e a morte durante quase dois mil anos está se desmoronando” e este fato se justifica por inúmeros acontecimentos em todo o mundo ligados à atuação de preservar ou por fim a vida de pacientes em estado crítico. Ainda em sua obra *Repensar la vida y la muerte* afirma que estamos em um período de transição e este período suscita confusão e divisão. Neste sentido devemos enfrentar as crenças morais habituais. O pensamento de Singer pode a certo ponto chocar, principalmente aqueles que defendem posturas mais rígidas e como Singer mesmo coloca no prefácio de sua obra *Ética Prática* ⁽⁴²⁾, “questões que provocaram as reações mais fanáticas”, pois a leitura em Singer não é somente instigante para aqueles que se dedicam a estudos

bioéticos como também muito conflituosa, corroborando sua expressão anterior suscitar confusão e divisão: “Quando se encobriu com véus às práticas delicadas durante muito tempo, rasgar esses véus pode resultar bastante ofensivo”.

Em uma entrevista online para o *Heilpädagogik* em janeiro de 2003 Singer reafirma o caráter conflituoso de suas idéias “meu trabalho é baseado no pressuposto de que a clareza e a consistência em nosso pensamento moral é provável que no longo prazo nos levar a manter as melhores vistas sobre questões éticas”.⁽⁴³⁾

Singer⁽⁶⁾ declarou que o fato dele, como filósofo, se dedicar a temas bioéticos tem como razão: “A Bioética como disciplina tem dado a garantia de liberdade de se recusar crenças morais convencionais. É difícil imaginar que a atividade da bioética possa ser exercida sem esta liberdade”.

Nesta temática da terminalidade da vida Singer vai trazer alguns questionamentos sobre: a sacralidade da vida humana, desacralizar a vida humana, repensar a vida e a morte e qualidade de vida.

2.2.1. Sacralidade da vida humana – a vida sagrada

Se a missão dos filósofos é questionar os supostos básicos de sua própria época Singer o faz de maneira clara e argumentativa embora como ele mesmo afirmou suas idéias e seus questionamentos podem gerar as reações mais fanáticas, como a exemplo do Arcebispo de Melbourne George Pell que o chamou de “ministro da propaganda de Herodes”⁽³⁶⁾. Para Singer⁽⁶⁾ essas reações advêm principalmente daqueles que se sentem confortáveis com determinadas idéias e posições: “as posições morais tem que ser discutidas e argumentadas, não aceitas pela autoridade de Deus ou do professor divinizado”. Neste sentido, Singer⁽⁶⁾ coloca que para todos nós a idéia do valor intrínseco da vida humana nos parece boa, pois “aceitamos uma idéia tão nobre sem submetê-la a um grande exame crítico, sempre que não nos limite a fazer aquilo que realmente considerarmos importantes”:

Se nossa teoria moral está apoiada sobre uma base consistente, teremos que estar dispostos a aceitar suas implicações nem que também estas nos obriguem a trocar nossas idéias morais sobre questões importantes. Quando se esquece esta exigência, a filosofia moral perde sua capacidade de produzir uma crítica radical dos padrões morais existentes e só serve para preservar o *status quo*.

Para Cabrera ⁽⁴⁴⁾ discutir o valor da vida humana é também discutir o “morrer humano”. O autor na introdução de seu caderno dois da obra *Diário de um filósofo no Brasil* afirma que atribuir à idéia de que vida humana possui um valor inestimável fez muito dano à moralidade. A questão está em se admirar a vida sobre vários aspectos que a torna admirada, bela ou maravilhosa lhe atribuindo o sentido de “milagre da vida” e neste sentido torna-se muito pertinente à colocação do autor: “Nós temos que ser esse milagre e o problema está no ser e não no milagre; seja o que for o que tive aí para viver, teremos de sê-lo no roçar áspero das coisas, e não na luz benigna de uma lanterna mágica”.

Morrer é um processo natural e biológico assim como o nascer, embora o seu significado varie no decurso da história e nas diferentes culturas ⁽¹³⁾. Para Combinato e Queiroz ⁽⁴⁵⁾ a morte para o homem ocidental moderno passou a ser “sinônimo de fracasso, impotência e vergonha”, pois adoecer significa parar de produzir o que gera no âmbito social um sentimento de vergonha e impotência. A morte sai da sala de visita, e passa para as chamadas unidades de terapia intensiva.

Singer ⁽⁴⁶⁾ ressalta que a “visão de que a vida humana tem um valor especial está enraizado no que a maioria das pessoas pensa e não em uma teoria ética séria que justificasse a morte tendo uma justificativa moral forte”. Neste sentido retirar ou atentar contra a vida humana independente da situação que justificasse essa decisão seria atentar contra um valor estabelecido socialmente seja por opção religiosa, ideológica ou jurídica mesmo que a moral pudesse justificar a morte em certos casos.

A palavra “sagrada” vem do latim *sacratu*s e dentre os significados a ela atribuídos se encontra algo que não se deve violar e infringir sendo algo a ser venerado e respeitado ⁽⁴⁷⁾. Para a Igreja Católica, a vida é sagrada sendo, pois um

dom de Deus e a ele pertence. Neste sentido, o *Catecismo da Igreja Católica* ⁽⁴⁸⁾ reza sobre o valor da vida humana:

A vida humana é sagrada porque desde a sua origem ela encerra a ação criadora de Deus, e permanece para sempre numa relação especial com o Criador, seu único fim. Só Deus é o dono da vida, do começo ao fim: ninguém em nenhuma circunstância pode reivindicar para si o direito de destruir diretamente um ser humano inocente.

Nietzsche ⁽⁴⁹⁾ faz severas e duras críticas à moral cristã relativa a questões que envolvem a dicotomia vida e morte chamando o momento ápice do limiar da vida que esmorece e da morte iminente como uma “comédia deplorável e horripilante promovida pelo cristianismo”. No capítulo *Moral para médicos* da obra *Crepúsculo dos Ídolos*, o filósofo alemão escreve: “[...] Nunca se deve esquecer que o cristianismo abusou da fraqueza do moribundo para estuprar sua consciência, que abusou do próprio modo de morrer para fazer juízo de valor [...]”.

Embora encontremos o lado das duras críticas de Nietzsche ao modo como a moral cristã enxerga e por que não dizer apregoa tais questões, para Singer ainda estamos diante da célebre pergunta formulada em sua obra *Ética Prática* “A vida tem sentido?”. Singer ⁽⁴⁴⁾ coloca que se a vida humana foi criada por um ser divino que teria um objetivo determinado nesta criação, então pelo menos para o criador desta vida ela teria sentido.

Entre outras colocações feitas por Singer a respeito desta pergunta, aqueles que se propõem a fazê-la e refleti-la “são também os que têm maiores probabilidades de compreender as razões que podem ser oferecidas para a adoção do ponto de vista ético”. Na linha de argumentação de Singer ⁽⁴⁴⁾ o ponto de vista ético será:

[...] um objetivo mais amplo do que nossos interesses pessoais, alguma coisa que nos permita ver as nossas vidas como existências dotadas de uma importância que extrapola os estreitos limites dos nossos conscientes [...] exige que ultrapassemos um ponto de vista pessoal e que assumamos o ponto de vista de um expectador imparcial.

O caminho para essa imparcialidade pode estar no reconhecimento de que todos nós somos de certa forma pacientes ou doentes terminais. A qualquer momento essa vida que valoramos e ou cultuamos pode se acabar em qualquer momento, afinal a morte é uma certeza inegável pela nossa condição mortal, pois o homem pode com esses avanços da ciência e tecnologia clonar ou reproduzir novas formas de vida a partir de outras já existentes, mas ainda não pode reverter a morte e nem o duro processo de degeneração corporal pelo acometimento de doenças a certo ponto irreversíveis como o câncer.

Ao que nos parece é que o direito a vida não é apenas uma preocupação impositiva da doutrina cristã, pois em vários países encontram-se documentos e dispositivos legais que afirmam este direito como um garantia em sentido inviolável.

Em defesa desse direito a vida como algo sagrado Singer ⁽⁶⁾ faz um relato em sua obra *Desacralizar la vida humana*. O autor narra à oposição feita contra sua participação em um simpósio na Alemanha que carrega de forma notória o estigma da 2ª grande Guerra. Diante de tantos manifestos da imprensa local e de ativistas a palestra de Singer fora cancelada por entenderem que traria uma série de más consequências para o evento. Para Singer a prática da eutanásia no caso de bebês incapacitados significaria a supressão de grande sofrimento aos pequenos que já teriam um prognóstico de morte prematura. Convencidos os manifestantes de Saarbrücken pelo professor Maggle a participarem de uma discussão com Singer sobre questões ligadas à vida, Franz Christoph um dos debatedores coloca o argumento contra a não exposição de Singer:

Têm direito á vida os incapacitados graves? Opomo-nos a que o Sr Singer plante esta pergunta e também nos opomos ao feito de que esta questão seja agora publicamente discutida, e a que o Sr. Singer seja convidado a falar e que tais idéias possam ficar estabelecidas. Nós dizemos: nosso direito a vida não está aberto à discussão [...]. (tradução nossa).

Neste exemplo é notório que em pleno século XXI a inviolabilidade da vida ainda continua um fator impositivo e indiscutível em sociedades e países desenvolvidos. O não discutir e nem tão pouco ouvir argumentações independentes

de que estas possam ocasionar ou não mudança de juízo moral, demonstra como a valoração da vida humana é de fato um dogma, uma verdade indiscutível. Interessante o fato da reação de debatedores alemães ao argumentar contra a exposição de Singer argüindo sobre a possível pergunta sobre a vida ⁽⁶⁾. No século XIX o filósofo alemão Nietzsche já colocava suas argumentações sobre questões do viver e do morrer. Escreveu Nietzsche ⁽⁴⁹⁾: “continuar vegetando em covarde dependência de médicos e tratamentos depois que se perdeu o sentido da vida, o direito à vida, deveria ter como conseqüência um profundo desprezo por parte da sociedade”.

Para Singer ⁽⁶⁾ não “será a resolução de um determinado problema que será o mais importante”, citemos aqui as questões sobre vida e morte, “mas o que interessa em especial ao filósofo são os problemas surgidos nas sociedades em que vivemos e a capacidade de reconhecê-los como tal”.

No Brasil a *Constituição Brasileira* ⁽⁵⁰⁾ de 1988 também faz a alusão ao direito à vida em seu artigo 5º *caput*. Atentar contra a vida humana seja aquela que nem nasceu como no caso da prática do aborto tanto quanto aquela que não representa mais uma vida em qualidade, mas em sofrimento contínuo, como no caso da eutanásia, ainda é crime em alguns países sujeito às penalidades da Lei em vigor.

Ainda no tocante a dispositivos legais e operadores do Direito, Singer ⁽³⁶⁾ relata o caso de Tony Bland um jovem de Liverpool que aos 17 anos em um estádio de futebol é pressionado por uma multidão tendo seus pulmões esmagados e sem oxigênio no cérebro ocorreu à destruição de seu córtex cerebral. O caso de Bland gerou inúmeros questionamentos acerca da manutenção da vida do jovem. Um dos juízes do caso Lord Wilkinson advertiu ao médico responsável que estava adentrando em terreno perigoso caso ocorresse algum intento contra a vida de Bland e que muitos médicos e enfermeiras que valoravam a “santidade da vida humana” sem importarem com a qualidade desta, quando sabiam de casos de médicos que optavam pelo não prolongar a vida denunciavam os colegas à polícia. Para os profissionais denunciadores seria antiética, imoral e criminosa a conduta daqueles que pudessem atentar contra a vida ainda que o paciente não estivesse vivo por não ter mais o córtex cerebral controlador da parte cognitiva do ser humano. Pois bem, se para Singer a valoração da vida humana esta na “capacidade de um

ser experimentar dor e felicidade e todos os tipos de estado mental que faz deste ser uma pessoa com direito a vida”, então o jovem Bland teria ou não direito à vida? Quais dos profissionais em questão estariam fazendo uma correta escala valorativa? No entender de Singer ⁽⁶⁾ não seria uma ou outra atitude correta, mas diferentes juízos morais. Para o autor a doutrina da sacralidade da vida esta enferma e em fase terminal.

Jonathan Glover ⁽⁵¹⁾ “rejeita a visão de que toda a vida humana tem santidade, ou é intrinsecamente ou absolutamente artigo de valor”, e desenvolve o conceito “valer viver a vida”. Para Clover a visão baseada neste conceito que ele chama de “valer viver a vida” não é uma regra para todos os casos em morte. O autor cita a princípio daquelas vidas que não valeria a pena viver, como no caso de pacientes terminais e pacientes que em grande sofrimento pedem ao médico para dar um fim na vida, ou em pacientes que estão irreversivelmente inconscientes.

Singer ⁽⁵²⁾ afirma que “não e tanto questão de julgar passivamente se vale à pena viver ou não à vida, senão eleger conscientemente um modo de via que valha a pena ser vivida”. Aqui a questão trazida por Singer esta no encontro de uma finalidade para a vida.

2.2.2. Desacralizar a vida

Para Singer ⁽⁶⁾ os dilemas médicos, ou aqueles diretamente ligados a dilemas em saúde, acabam por serem debatidos em artigos em periódicos específicos. Para o autor existe uma distancia e caminhos distintos entre tais dilemas debatidos por filósofos e aqueles profissionais. Um médico estaria interessando na *praxis* da medicina e não em questões meramente filosóficas, sendo que estas são evidenciadas quando de fato o médico necessita a elas recorrer e uma possível explicação para isto seria a Lei ou a legislação. O médico não irá adentrar em situações a qual a lei estabeleça uma diretriz pensando se aquilo seria ou não moralmente justificado. Quando a lei esta clara ela deixa resolvido o problema ético, pois se o médico a contraria ele responde ao processo criminal e

pode vir a perder o direito do exercício da profissão, então para que serve o debate ético? A lei favorece o salvar à vida. Singer ⁽⁶⁾ afirma:

Desejo forçar os que praticam a medicina a reconsiderar os fundamentos e as decisões que eles tomam [...] fundamentos que necessitam serem reconsiderados urgentemente e o núcleo deste problema se encontra no meu entender na doutrina da santidade da vida humana.

Assim como os filósofos dirigem a atenção para as questões morais, para Kovács ⁽⁵³⁾ também aqueles que se dedicam a bioética, os bioeticistas também o fazem, mas deve-se observar que há pluralidade de repostas e não se devem relativizar os debates acerca do fim da vida.

2.2.3. Repensar a vida e a morte

Para Singer ⁽³⁶⁾ “o avanço da tecnologia médica nos tem obrigado a pensar em questões que não tínhamos enfrentado anteriormente”. Tais questões envolvem o perpetuar de uma vida sem possibilidades futuras, desde um bebê que nasce com anencefalia e seria um possível doador a um bebê com problemas cardíacos, até questões envolvendo o sofrimento de uma vida mantida ao leito controlada por respiração artificial repleta de escaras e com fortes dores lancinantes como o caso da pacientes oncológicos graves. A morte em situações limites de dor e sofrimento.

Schroeder ⁽⁵⁴⁾ levanta a questão da dignidade humana neste processo de morrer. A autora interage com o leitor ao levá-lo a imaginar um prelúdio de morte:

Imagine uma morte digna... Sua mesma. Onde está você? Quem está com você? Você cai adormecido sem acordar?... Por instantes, a visão de você mesmo deitado numa cama com uma doença debilitante, deixando-o incapacitado para se alimentar, tomar banho ou ir ao banheiro, com incontinência urinária ou conectado a tubos, sendo atendidos por estranhos no hospital, estando potencialmente demente, embaralhado, sozinho, incapaz de compreender onde está e uma forte dor [...] (tradução nossa).

As questões que envolvem a temática da morte são regidas por inúmeros questionamentos como bem coloca Singer ao esmiuçar diversos casos e questionamentos. Se não é questão fácil para os médicos precisarem quanto tempo um paciente em estado avançado de câncer ou outra doença degenerativa virá a óbito, também se mostra difícil para profissionais da saúde, até mesmo os que lidam no cotidiano com as práticas de terapia intensiva, aceitar de fato a morte como uma consequência lógica de um processo irreversível e fatídico. É algo que não nos parece ao primeiro momento lógico.

Singer ⁽³⁶⁾ aponta alguns fundamentos éticos para ilustrar o enunciado anterior sobre a dificuldade de aceitação da morte: o dr Tom Tomlinson do Centro de Ética da Universidade do Estado de Michigan Estados Unidos fez um estudo em que entrevistou enfermeiras e médicos que trabalhavam com cuidados intensivos e desejava colher às respostas dadas aos familiares de pacientes em morte cerebral. Foram encontradas as seguintes respostas: “neste momento, não parece que o paciente vá sobreviver”, “teria que viver o resto de sua vida conectado a máquina”, “a máquina é basicamente o que esta o mantendo vivo”, “se seguir no respirador o paciente morrerá de sepsi”. As pessoas inquiridas no estudo não eram pessoas sem formação, mas conforme descrito por Singer eram pessoas cultas e habituadas em alas de terapias de cuidados intensivos e acostumadas ao processo de terminalidade da vida.

Se os avanços da tecnociência é uma realidade que possibilita a manutenção da vida e o prolongamento da sobrevida, certamente novas questões são suscitadas para se discutir até onde existe ou se deve existir um limite para esses avanços. Habermas ⁽⁵⁵⁾ escreve a respeito da ética discursiva de uma ética de responsabilidade se contrapondo ao que chama como formalismo da ética Kantiana que pode incorrer ao um descaso das responsabilidades e consequências vindouras. A preocupação de Habermas nos parece pertinente, afinal o avanço da tecnologia é uma importante conquista para o ser humano, mas afinal deve haver um limite. Quando o comitê de ética do Hospital de Highland nos Estados Unidos decidiu manter a gravidez de T. Marshal, jovem de 28 anos grávida do quarto filho de pai desconhecido, com cocaína e álcool no sangue e com diagnóstico de morte

encefálica, ao que o médico chefe da equipe doutor James Jackson colocou: “não sei o quão longe vamos chegar, mas deve existir algum limite. Os recursos médicos neste planeta são limitados” ⁽⁶⁾.

2.2.4. Qualidade de vida

Singer ⁽³⁶⁾ vai descrever o caso de Janet Adkins uma mulher de 54 anos que passou a sofrer o avanço da doença de Alzheimer. Adkins tinha consciência de que poderia viver mais alguns anos, e que com o passar do tempo na fase final da doença poderia não reconhecer mais as pessoas, não se comunicar e ficar confinada ao leito por longos anos. Para Adkins a vida não poderia acabar desta forma, pois não teria mais a qualidade de vida que desejava ⁽³⁶⁾.

De acordo com Dworkin ⁽⁵⁶⁾ os especialistas caracterizam a doença de Alzheimer como “gradualmente e inexoravelmente conduz a morte em debilidade severa em estado imóvel entre quatro a doze anos após o início”. Um panorama muito difícil para aqueles que como Adkins tem plena consciência de seu prognóstico bem como para os familiares.

Admiral ⁽⁵⁷⁾ no capítulo 42 da obra *Bioethics An Antology* descreve o caso da paciente Carla de 47 anos. Carla descobriu que tinha um tumor maligno em seu ovário. Fez todo o tratamento para combater o tumor. As dores foram aumentando e o médico da família receitou opióides. Vomitava constantemente e ficou extremamente fraca e ela manifestou que não queria prolongar sua vida “desnecessariamente”, disse à equipe diante do grande sofrimento “Deus não poderia querer isso”. O caso narrado por Admiral retrata em detalhes o sofrimento da paciente e em como a equipe fez o que podia para preservar a vida. Carla desejava a eutanásia, pois a vida já não exalava qualidade, não havia mais “objetivos, expectativas e valores” como define a OMS ⁽¹⁰⁾.

Nunes ⁽⁵⁸⁾ coloca em questão o “pensar os limites do investimento curativo” e que neste compromisso de luta pela vida estes limites precisam fazer sentido para quem presta os cuidados e para aqueles que o recebem.

Outra questão importante neste processo é o direito que o doente tem sobre o seu próprio corpo. Para Porto ⁽⁵⁹⁾ todos tem direito inalienável sobre o corpo tanto na dimensão individual quanto coletiva e este direito a que se refere à autora implica em meios que possibilitem o “desfrutar da vida com dignidade e qualidade”. Não ter direito sobre seu corpo implica em não ter direito de decidir o que seja melhor para si.

Quando se alude à questão da qualidade de vida neste cenário de terminalidade, deve-se reportar aos cuidados paliativos dispensados aos indivíduos doentes. A partir da definição de cuidados paliativos da OMS dada no ano de 2002 observam-se alguns princípios fundamentais norteadores e entre estes o princípio da busca pela qualidade da vida ⁽⁶⁰⁾.

A questão da qualidade de vida tem atraído grande interesse de pesquisas nos últimos anos, uma vez que é importante reconhecer que tal fato não é simplesmente uma medida de conforto físico ou de capacidade funcional. Trata-se, antes, de algo que somente pode ser definido pela pessoa doente, e que pode ser alterado significativamente ao longo do tempo. (grifo nosso).
⁽⁶⁰⁾

No capítulo 8 *Quality end of life care* da obra *The Cambridge Textbook of Bioethis* antes de iniciar o tópico intitulado *What is quality end of life care* Singer, Mac Donald e Tulsy ⁽⁶¹⁾ descrevem um caso de grande sofrimento:

Dr. A está sentando em casa apreciando o no jantar apreciando quando o telefone toca. A chamada é do Senhor B, um conhecido. Está atormentado. Pergunta quanto ar deve ser injetado em uma veia intravenosa para fazer com que uma pessoa morra. Quando perguntado por que quer saber, explica que seu pai de 72 anos, atualmente um paciente em um hospital local, tem câncer de pulmão com metástase em estágio avançado e está com dor torturante. O sr. B não pode agüentar ver seu pai em tal dor e não quer ver terminar seu sofrimento por meio de uma embolia por falta de ar. (tradução nossa).

A questão de atribuir ao próprio doente terminal à definição do que de fato seria a qualidade de vida em uma situação limite, evidencia a grande preocupação que o assunto desperta. E quando não cabe ao próprio doente esta definição porque este não poderá jamais fazê-la? Ao se reportar ao caso do jovem Tony Bland e a tantos outros narrados por Singer percebe-se que esta preocupação é legítima e de difícil conceituação. Estar em coma em um respirador, monitorado por uma equipe especializada sob todos os cuidados disponibilizados pelo avanço da biotecnologia e tecnociência, ou estar em casa sob o cuidado e carinho de familiares pode representar qualidade de vida, mas como mensurá-la? Qualidade de vida diz respeito à vida, mas e quando se fala em sobrevida de um indivíduo que não pode mais se comunicar, reagir, e até pensar? Singer traz estes questionamentos de forma muito instigante em mais um caso narrado, o de Nancy Cruzan que aos 28 anos entrou em estado vegetativo após um acidente de carro nos Estados Unidos. O caso de Nancy não é diferente de muitos outros em diversos lugares no mundo em que não há como precisar o real desejo do doente e com divergências entre profissionais, juízes e familiares sobre o que é manter uma vida em aspectos de qualidade. Singer ⁽³⁶⁾ narra o final do caso Nancy Cruzan:

Cruzan morreu poucos meses depois da sentença dada pelo Supremo Tribunal. Haviam mantido-a viva durante quase oito anos, durante ao menos sete deles havia sido evidente de que nunca recobriria o conhecimento. Apesar de todo esgotamento nervoso que causou a sua família e também o custo ao Estado de Missouri 130.000 dólares ao ano. [...] Em sua tumba gravaram: Nancy Beth Cruzan – Filha – Irmã – Tia. Muito querida. Nasceu em 20 de julho de 1957. Morreu em 11 de janeiro de 1983. Em paz em 26 de dezembro de 1990. (grifo nosso). (tradução nossa).

Quando se considera a qualidade de vida na opinião comum no direito da doutrina judaico cristã está se levando em conta a “santidade da vida humana” ⁽³⁶⁾. Como fazer um juízo de valor em relação a uma vida que parece não ter mais sentido? Ou Viver com algum fim?

2.3. A Fisioterapia

2.3.1. A Fisioterapia como ciência

A Fisioterapia é hoje uma ciência da saúde regulamentada pela Organização Mundial da Saúde e a *World Confederation of Physical Therapy*. No Brasil foi através do Decreto Lei nº 938 de 13 de outubro de 1969 e da Lei nº 6.316 de 17 de dezembro de 1975 que o profissional então fisioterapeuta passou a ter respaldos legais no exercício da profissão. ⁽⁶²⁾

De acordo com Salmoria e Camargo ⁽⁶³⁾ devido à aproximação da fisioterapia com a área médica, os fisioterapeutas “foram chamados por um bom tempo de paramédicos” e apenas com a regulamentação da profissão no ano de 1969 passaram a serem conhecidos como profissionais intrinsecamente ligados ao processo de reabilitação. Para os autores ainda perpetua a visão do profissional reabilitador “devido à priorização das ações curativas pelos cursos de Fisioterapia existentes no Brasil”. No entanto, apesar da atuação da fisioterapia parecer ainda restrita neste processo de reabilitação do aparelho locomotor os mesmos autores apresentam uma pesquisa qualitativa feita por Schmidt no ano de 2002 em que mostra os avanços do crescimento da atuação da Fisioterapia em outras áreas como saúde pública e preventiva através da conscientização dos planos pedagógicos de ensino desta ciência particularmente no Brasil.

A Fisioterapia ⁽⁶⁴⁾ é hoje definida como:

Uma ciência da saúde que estuda, previne e trata distúrbios cinéticos funcionais intercorrentes em órgãos e sistemas do corpo humano, gerados por alterações genéticas, por traumas ou doenças adquiridas. Fundamenta suas ações em mecanismos terapêuticos próprios, sistematizados pelo estudo da biologia, das ciências morfológicas, das ciências fisiológicas, das patologias da bioquímica, da biofísica, da biomecânica, da sinergia funcional, da cinesioterapia e patologia de órgãos e sistemas do corpo humano e das disciplinas comportamentais e sociais.

Para o exercício de seu trabalho terapêutico, o fisioterapeuta utiliza-se de técnicas manuais, mecanoterapia e eletroterapia e, como generalista, trabalha nas mais diversas áreas médicas: respiratória, neurologia, reumatologia, ginecologia, trauma-ortopedia, entre outras. No caso de pacientes confinados ao leito e em estado grave em uso de respirador artificial, normalmente o fisioterapeuta monitora parâmetros da chamada ventilação mecânica e realiza uma série de procedimentos para a manutenção da vida do paciente.

Além do trabalho na área respiratória, os métodos de terapia manual podem ser utilizados para complementar o alívio da dor, diminuindo a tensão muscular, melhorando a circulação tecidual e diminuindo a ansiedade do paciente. Em virtude da dor uma série de contrações reflexas protetoras desencadeia hipóxia tecidual local, aumento da tensão muscular, posturas antálgicas, e em longo prazo evoluem para encurtamentos musculares e alterações posturais, e novos quadros de dor podem ser gerados ou aumentados. A eliminação ou diminuição da tensão muscular pode ser alcançada por técnicas de terapia manual. ^(2,65)

Diante do exposto observa-se que o fisioterapeuta realiza um trabalho fundamental em todo o processo saúde doença, pois contribui para a cura ou manutenção da integridade corporal, atuando também em situações limites como no caso de pacientes terminais e não pode se furtar ao seu dever ético deontológico de “utilizar todos os conhecimentos técnicos e científicos a seu alcance para prevenir ou minorar o sofrimento do ser humano e evitar o seu extermínio” ⁽⁸⁾.

2.3.2. O trabalho do fisioterapeuta

Pode-se considerar a fisioterapia como uma arte dinâmica, pois os métodos de tratamento sofrem mudanças ao longo do tempo devido aos próprios avanços da biotecnociência. Neste sentido o papel do fisioterapeuta é moldado de acordo com o tempo, local necessidade de cada indivíduo, bem como valores adquiridos.

O' Sullivam e Schmtiz ⁽⁶⁶⁾ escrevem sobre a influência dos valores na assistência dos pacientes e que estes assumem importância em todo o processo de escolha terapêutica para a reabilitação:

[...] embora todos os fisioterapeutas pareçam exibir um conjunto de valores bastante similar, podemos conjecturar que uma das diferenças-chave que distingue diferentes especialistas - por exemplo, os fisioterapeutas especializados em esportes, dos devotados ao tratamento de pacientes com lesões cerebrais - é o modo como o especialista prioriza valores. "O terapeuta especializado em esportes focaliza metas profissionais em uma população com necessidades muito diferentes das dos pacientes com lesões cerebrais".

O trabalho do fisioterapeuta inclui assistência e planejamento provenientes de uma avaliação inicial que permitirá a adequação do tipo de tratamento com o tipo de doença e objetivos a serem alcançados ⁽⁶⁶⁾. Nesta primeira etapa denominada anamnese o fisioterapeuta considera os seguintes fatores: idade, acometimento da doença, atitude do indivíduo frente à doença, condições sociais, relações com familiares, trabalho, lazer, além dos déficits ocasionados pela doença no aparelho locomotor. Para Kisner e Colby ⁽⁶⁷⁾ a avaliação completa do indivíduo evita o perigo de deixar passar alguns fatores que podem contribuir com o tratamento além definir quais as limitações funcionais que o indivíduo apresenta.

A partir da avaliação segue-se a chamada por O' Sullivam e Schmitz ⁽⁶⁶⁾ de "tomada de decisões clínicas" em que descrevem etapas que o fisioterapeuta deve seguir após a interpretação dos dados coletados na avaliação. Para os autores o fisioterapeuta precisa formular um plano de tratamento e estabelecer metas em curto prazo que, seriam chamadas de "sub-habilidades" do indivíduo como aumento de

força, amplitude de movimento e independência e as chamadas de longo prazo que definiriam as possíveis habilidades em execução de atividades de vida diária, mobilidade no ambiente em que se encontra e comunicação neste ambiente.

Após a avaliação o fisioterapeuta elege o tratamento ao estabelecer qual conduta e quais recursos adotar para cada caso específico. Os recursos utilizados em fisioterapia são: termoterápico ou crioterápico, hidroterápico, aeroterápico, fototerápico, eletroterápico ou sonidoterápico, além da cinesioterapia. ⁽⁶⁴⁾

O fisioterapeuta antes de iniciar o procedimento terapêutico deve estar ciente de que aquele indivíduo apresenta uma história de vida marcada por experiências pessoais, sentimentos, memórias, ou seja, um conjunto de valores e capacidades agregados ao longo dos tempos. Diante de uma incapacidade ou debilidade física, novos sentimentos surgirão e o fisioterapeuta precisa estar preparado para ajudar neste processo de ajustamento de acordo com O' Sullivan e Schmitz ⁽⁶⁶⁾.

Mesmo quando o prognóstico é excelente, e promete o total retorno da função, serão os sonhos, planos e trabalhos recapturados? A pessoa amada esperará? Irá os filhos suspender o crescimento e vivacidade de sua infância, que a mãe ou pai incapacitado almeja partilhar e vivenciar? Durante todo esse tempo, quem cuidará dos dependentes e dos entes queridos? [...] estará o paciente inteirado de toda a confiança que os profissionais que o atendem possam ter acerca de sua recuperação, ou esse paciente tem suas próprias percepções no que tange à sua condição?

Ainda para os autores “a tarefa da reabilitação demanda uma compressão tão profunda da dinâmica psicossocial quanto possa adquirir o clínico”.

2.3.3. A fisioterapia e o paciente terminal

Para Pilar ⁽⁶⁸⁾ não é fácil definir o conceito de paciente terminal, pois talvez a maior dificuldade “esteja em objetivar este momento e não em reconhecê-lo” e coloca que as dificuldades de se conceituar de fato o paciente terminal não devem “comprometer os benefícios que paciente família e profissionais podem ter no reconhecimento desta condição”. Mesmo que a morte pareça inevitável e previsível, muitas condutas podem ser empregadas para aliviar não somente a dor física – biológica afinal se esta diante de uma pessoa humana que ainda vive e muitas vezes podem exercer sua autonomia por meio de escolhas e desejos e não se deve antecipar a morte promovendo o isolamento.

Para Mortiz *et al* ⁽⁶⁹⁾ “um paciente é considerado em condição terminal quando sua doença, independente das medidas terapêuticas adotadas evoluirá, de forma inexorável para a morte”. Para a autora a equipe médica faz um prognóstico consensual e este prognóstico deve levar em conta a doença e sua escala degenerativa. A partir deste momento todos os esforços se darão na perspectiva de promover o processo de terminalidade de forma digna na tentativa de administrar os sintomas e promover qualidade de vida.

Os chamados cuidados paliativos se inserem neste cenário em que não há mais a perspectiva de cura e reabilitação. O termo paliativo deriva do latim *pallim* que significa manto sendo que para Pessini e Bertachini ⁽⁶⁰⁾ “significa aquecer aquele que passa frio uma vez que não pode mais ser ajudado pela medicina curativa”. A partir deste momento sem perspectiva de cura a pessoa em processo de terminalidade e cujo prognóstico seja a morte precisa de cuidados variados. Afinal, precisar o dia exato da morte ainda não é possível mesmo que toda a tecnologia existente possa retardá-la ao máximo.

A chamada fisioterapia paliativa faz uso de recursos fisioterapêuticos para aliviar a dor e promover a melhora da qualidade de vida destes pacientes em terminalidade. O fisioterapeuta que se depara com este paciente, terá a disposição alguns recursos terapêuticos que poderão minorar e aliviar este quadro. Cabe ao

profissional uma boa avaliação no primeiro contato com o doente ao procurar perceber as necessidades físicas e biopsíquicas além do ambiente que o cerca.

Pacientes acamados por longos períodos de tempo necessitam, por exemplo, de mobilização de seus membros inferiores e superiores para melhora do retorno venoso o que pode ser executado por meio de várias técnicas disponíveis em fisioterapia conhecidas como manipulação manual e exercício terapêutico. Além do toque, o fisioterapeuta pode dispor se recursos variados dentro da eletro-termofototerapia escolhas estas feitas de acordo com cada caso e necessidade específica. A seguir serão citados dois importantes recursos neste trabalho: a eletroterapia e a cinesioterapia.

A eletroterapia consiste no uso de correntes elétricas moduladas com diversas aplicações em fisioterapia sendo uma delas o tratamento do controle da dor. Para o tratamento algico pode-se utilizar a eletroterapia no tratamento de paciente em estado crítico como no caso de pacientes portadores de câncer. Existem estudos citados por Marcucci ⁽²⁾ que enfatizam o uso do TENS *Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation* que é um tipo de estimulação elétrica cujo método não é invasivo. Em um estudo promovido por Hamza *et al* verificou que o uso do TENS diminuiu em 47% o uso da morfina em pacientes de pós-operatório de cirurgia ginecologia e que um outro estudo semelhante produzido por Ahmed *et al* demonstrou dados semelhantes para casos de metástase óssea. ⁽²⁾

Para Marcucci ⁽²⁾ “a imobilização do sistema músculo-esquelético gera alterações em todos os tipos de tecidos envolvidos nos músculos, nas fibras de colágenos na junção miotendinosa, ligamentos e tecido conjuntivo”. Neste sentido a prática de exercícios terapêuticos irá influenciar positivamente o quadro de inatividade.

Em fisioterapia a prática de exercício terapêutico ou cinesioterapia consiste na utilização do movimento ou exercício para o trabalho terapêutico de reabilitação, cura e prevenção embasado em conhecimentos de anatomia, fisiologia e biomecânica humana. ⁽⁶⁵⁾

A cinesioterapia é importante para a recuperação do paciente. A perda da função de determinado membro irá modificar a capacidade de viver do doente, tornando-o inativo e modificando seu padrão de atividade. A prática da cinesioterapia vai ajudar a corrigir a ineficiência muscular ocasionada pela debilidade ocasionada pela doença ao favorecer um movimento funcional mais eficiente além de que as pequenas conquistas irão encorajá-lo a utilizar as habilidades que reconquistou, minimizando os efeitos da inatividade instalada através da melhora da circulação local.

Os exercícios terapêuticos apresentam efeitos positivos, pois previnem disfunções que poderão ocorrer na estrutura debilitada além de que restauram ou mantem a normalidade da força, fadiga, flexibilidade e coordenação, além de intervir diretamente no efeito do relaxamento corporal tão importante para aliviar a tensão dos músculos, intervindo nos processos algícos e também contribuindo para um melhor controle da respiração que ajudará no controle das emoções ⁽⁷⁰⁾. Além dos efeitos físicos os exercícios terapêuticos também assumem importância para o tratamento dos sintomas psicofísicos como o estresse ocasionado pelo cenário de dor e tristeza ⁽⁶⁶⁾.

É mister ressaltar a importância da chamada Fisioterapia preventiva onde o profissional dará orientações para as atividades de vida diária (AVDs) podendo intervir na forma de disposição do ambiente (leito, mobiliário, etc.) além de orientar familiares e cuidadores nos cuidados e expor sua avaliação para os demais profissionais inseridos nestes cuidados.

2.3.4. O preparo do fisioterapeuta na terminalidade da vida

Alguns estudos apontam a necessidade do preparo para a atuação do fisioterapeuta no processo de terminalidade da vida, um cenário repleto de conflitos e dilemas para todo profissional da saúde que vivencia e trabalha neste contexto.

Marques, Oliveira e Marães ⁽⁷¹⁾ afirmam que nas últimas décadas muitos médicos e enfermeiros passaram a estudar o fenômeno da morte. Para as autoras é importante para o fisioterapeuta adentrar a temática descortinando os principais conflitos existentes em sua prática terapêutica com pacientes terminais. No entanto as autoras chamam a atenção para um enfoque acadêmico mais voltado para a formação do cidadão antes de um técnico.

Marcucci ⁽²⁾ afirma que existe uma “subvalorização dos aspectos humanistas” onde os cursos de graduação ao invés de enfatizarem a temática que está presente na prática cotidiana de toda atividade ligada à saúde humana preparam profissionais para conceitos e aplicações técnicas. É preciso que o profissional seja preparado desde a sua formação basilar para que se sinta apto a se inserir nestes cuidados a pacientes os quais se encontram em processo de terminalidade da vida.

Para Badaró e Guilhem ⁽¹⁴⁾ a inserção dos fisioterapeutas em temas bioéticos como a terminalidade da vida ainda é muito incipiente sendo fundamental o despertar na formação acadêmica de temas da bioética para prepará-los para lidar com os dilemas e conflitos existentes.

A Bioética apresenta-se como uma ferramenta de reflexão no mundo de tantos avanços biotecnológicos por meio destes, a vida passa a ser monitorada e também prolongada ⁽⁷²⁾. Neste sentido todo este processo de aumentar a sobrevida, especialmente de doentes terminais passa-se a questionar a humanização de todo este processo, pois, de acordo com Maziá ⁽⁷³⁾ “estamos cobrando maior consciência da necessidade de humanizar o processo de morrer” (tradução nossa).

3. OBJETIVOS

O presente trabalho teve como objetivo geral:

Conhecer e analisar os conflitos bioéticos presentes na prática dos fisioterapeutas na lida com pacientes em situação terminal em domicílio no Distrito Federal.

E como objetivos específicos:

1. Caracterizar o perfil e sociodemográfico profissional dos fisioterapeutas envolvidos no estudo;
2. Analisar a atuação do fisioterapeuta no cuidado a pacientes terminais e explicitar os conflitos bioéticos neste cenário de cuidado.

Para alcance dos objetivos do estudo à luz da bioética usamos como apoio teórico principal às obras de Peter Singer, como também, outros bioeticistas.

4. MATERIAIS E MÉTODOS

4.1. O Tipo de estudo e referencial teórico-metodológico

Neste estudo optou-se pela entrevista aberta ou em profundidade, com o uso de roteiro de entrevista semi-estruturado composto por perguntas fechadas e abertas em que se realizou uma aproximação do trabalho dos fisioterapeutas em cuidados domiciliares a pacientes terminais.

O termo “metodologia” é aqui utilizado no sentido que Minayo ⁽⁷⁴⁾ descreveu, como “o caminho e o instrumental próprios de abordagem da realidade”. De acordo com Serapioni ⁽⁷⁵⁾ através do método qualitativo pode-se adentrar no universo do sujeito e descobrir assim “novos nexos e explicar significados”. Neste sentido o participante por meio da comunicação verbal fornece elementos para a análise e identificação de conflitos e dilemas vivenciados no trabalho.

4.2. Os sujeitos do estudo

Neste estudo optou-se pela escolha de profissionais fisioterapeutas que trabalham em domicílio (*homecare*).

Foi utilizada uma amostra de conveniência pela dificuldade de recrutar fisioterapeutas que trabalham com cuidados a pacientes terminais. A amostra de conveniência também chamada não aleatória ou não probabilística é utilizada onde a probabilidade de seleção está no acaso, “um processo fortuito” ⁽⁷⁶⁾. Os sujeitos do estudo foram 10 fisioterapeutas em atuação no DF de ambos os sexos, entrevistados no período de maio de 2010 a julho de 2010, em condições aptas para compreender e participar respondendo ao instrumento de coleta após a anuência na

participação do estudo. Foram selecionados profissionais que atenderam ao convite e se enquadravam nos critérios de inclusão estabelecidos: 1) fisioterapeutas que atendam pacientes em sobrevida e com prognóstico terminal na prática domiciliar; 2) em atuação há pelo menos seis meses.

4.3. Coleta de dados

Os fisioterapeutas foram convidados por meio de divulgação na página eletrônica do Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da 11ª Região – CREFITO – e também pelo Sindicato dos Fisioterapeutas do Distrito Federal – SINDIFISIO. Por meio da página eletrônica foram divulgados os contatos da fisioterapeuta responsável pelo estudo. Os profissionais que atenderam ao convite (amostra de conveniência) e que se enquadravam no objeto do estudo foram contatados e agendados para dia hora e local da conveniência dos participantes, iniciando a pesquisadora o trabalho de campo em maio a julho de 2010.

4.4. O Instrumento de pesquisa

Para Minayo, Delandes e Gomes ⁽⁷⁷⁾ entrevista “é uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador”. Neste estudo optou-se pela entrevista aberta ou em profundidade para que o sujeito ao ser convidado para participar pudesse falar livremente sobre as perguntas formuladas pelo investigador, para que por meio do diálogo pudesse fornecer informações acerca do trabalho realizado, trabalho este em que ocorre uma representação da realidade por meio de idéias, opiniões, sentimentos, projeções, permitindo assim ao entrevistador explorar o contexto do objeto de estudo.

O roteiro de entrevista (Apêndice A) abrange questões fechadas e abertas. Nas questões fechadas procurou-se identificar o perfil sociodemográfico dos profissionais ao se identificar: sexo, idade, procedência, vínculo empregatício, renda mensal, curso de formação na área e tempo de trabalho domiciliar. Nas questões abertas procurou-se analisar e identificar: as principais práticas no dia do fisioterapeuta no cuidado de pacientes terminais; 2) os conflitos de natureza ética ou moral; 3) as experiências marcantes; e a 3) a importância do fisioterapeuta nestes cuidados domiciliares.

O tempo de duração das entrevistas variou entre 7,5 minutos e 24 minutos com média de entrevista de 9,7 minutos sendo que 80% dos profissionais foram entrevistados no local de trabalho, em ambiente reservado, mas sem nenhum tipo de interferência e 20% foram entrevistados no ambiente residencial, mas também sem interferências durante a entrevista.

4.5. Aspectos éticos do estudo

Os participantes foram convidados a participarem do estudo e receberam informações sobre a pesquisa ao anuírem com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) conforme normas estabelecidas pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96.

Neste sentido aos participantes foi garantido o anonimato bem como assegurada à recusa de continuação no estudo se assim desejassem por livre escolha, sem ônus. As entrevistas receberam uma codificação (E1, E2, E3, até E10) e nomes fictícios (Fernanda, Rebeca, Laís, Samuel entre outros), de forma a preservar a confidencialidade do sujeito da pesquisa. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, projeto nº 036/2010 (Anexo A).

4.6. Análise de dados

Os dados quantitativos foram organizados e analisados em método percentual simples com o uso de programa disponível na Internet denominado *webcal*.

Para a análise qualitativa deste estudo foi escolhida a técnica da análise de temática em que por meio dos temas presentes nos discursos dos sujeitos foram selecionadas após exaustão da leitura, unidades de registro que permitiram a categorização.

Bardin ⁽⁷⁸⁾ define a análise de conteúdo como “um conjunto de técnicas de análises das comunicações” em que propõe como uma das primeiras atividades uma espécie de leitura flutuante para que aquele que analisa os documentos possa ter suas primeiras impressões. Na análise de conteúdo há a preocupação com a mensagem com as idéias que surgem e que se constituem em dados basilares para o pesquisador ⁽⁷⁹⁾. Esses elementos são importantes para a compreensão do contexto em que são levantados.

Para Guerra ⁽⁸⁰⁾:

Considera-se que o sujeito é uma síntese ativa do todo social e por meio de uma análise de conteúdo tenta-se interpretar a relação entre o sentido subjetivo da ação e o ato objetivo – as práticas sociais – e o contexto social em que decorrem as práticas em análise.

A análise de conteúdo pode ser realizada de várias maneiras: análise de avaliação, de expressão, enunciação e temática sendo que nesta última adotada neste estudo, o foco principal é o tema e o pesquisador descobrirá os núcleos de sentido, por meio da freqüência que poderá trazer o real significado do objeto escolhido. ⁽⁸⁰⁾

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1. Caracterização sociodemográfica dos sujeitos de pesquisa

De acordo com a Tabela 1 apresentada abaixo referente aos dados sociodemográficos houve uma predominância de fisioterapeutas na faixa etária com idades entre 25 a 35 anos (80%) e 35 a 45 anos (20%). Em relação ao gênero observa-se a predominância do sexo feminino (60%) sendo que 40% são do sexo masculino. Este dado reflete a grande procura das mulheres por trabalhos na área da saúde. Quanto ao estado civil há predominância de solteiros (60%), sendo que os casados são 30% e divorciados 10%. No tocante a procedência (naturalidade) 50% é procedente do Distrito Federal, 30% do Estado de Goiás, 10% do Estado de Minas Gerais e 10% do Estado de São Paulo. Em relação à situação de trabalho observou-se que metade não possui vínculo empregatício 50%, sendo a outra metade 50% constituída de profissionais liberais. Este dado demonstra que muitos fisioterapeutas ainda trabalham na informalidade.

A renda mensal do fisioterapeuta tem média de R\$ 3.555,00 reais sendo que 50% recebem entre R\$ 2.000,00 a R\$ 3.500,00 reais, 30% recebem entre R\$ 3.500,00 a R\$ 5.000,00 reais e 20% recebe acima de R\$ 5.000,00. Cabe ressaltar que todos os fisioterapeutas do estudo acumulam outras atividades além dos atendimentos domiciliares.

Em relação à crença religiosa 90% dos fisioterapeutas possuem algum tipo de crença e 10% não possui. Este dado é importante no que diz respeito a visão da vida como sagrada, a sacralidade da vida como aponta Singer. ⁽⁶⁾

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos fisioterapeutas do Distrito Federal - 2010

DADOS SOCIAIS		QUANTIDADE	PORCENTAGEM
Idade	Entre 25 e 35 anos	8	80%
	Entre 35 a 45 anos	2	20%
Gênero	Masculino	4	40%
	Feminino	6	60%
Estado civil	Solteiros	6	60%
	Casados	3	30%
	Divorciados	1	10%
Procedência (Naturalidade)	Distrito Federal	5	50%
	Goiás	3	30%
	Minas Gerais	1	10%
	São Paulo	1	10%
Vínculo Empregatício	Não possui	5	50%
	Profissional liberal	5	50%
Renda Mensal	Entre R\$ 2.000,00 a R\$ 3.500,00	5	50%
	Entre R\$ 3.500,00 a R\$ 5.000,00	3	30%
	Superior a R\$ 5.000,00	2	20%
Crença Religiosa	Possui alguma crença	9	90%
	Não possui crença	1	10%

Fonte: a autora

De acordo com a Tabela 2 apresentada abaixo referente à características profissionais observou-se que 30% não possuem nenhuma especialização, 30% possuem especialização *lato sensu* em Fisioterapia Neurológica, 10% em Fisioterapia Trauma-Ortopédica, 10% em Fisioterapia Cardiorespiratória, 10% em Fisioterapia em UTI, e 10% com curso de aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos. Este dado é relevante por se tratar do processo de terminalidade da vida em que ocorre um grande desgaste psíquico em um cenário envolto por tristeza, dor, sofrimento e sem possibilidades de cura. Um bom preparo do profissional dará o aporte necessário para que ele possa ter o equilíbrio para agir em situação limite.

O tempo de trabalho domiciliar mostrou que 10% trabalham a menos de 1 ano, 40% trabalham entre 1 a 5 anos, 30% trabalham entre 5 a 10 anos e 20% trabalham a mais de 10 anos como fisioterapeuta domiciliar (*homecare*). Não foi possível identificar o tempo específico de atendimento exclusivo ao paciente terminal, pois no decorrer do tempo de atuação domiciliar o fisioterapeuta atende outras patologias concomitantemente.

Tabela 2 – Característica profissionais dos fisioterapeutas do Distrito Federal – 2010

DADOS PROFISSIONAIS		QUANTIDADE	PORCENTAGEM
Especialidades Cursos de formação	Sem especialização	3	30%
	Fisioterapia Neurológica	3	30%
	Fisioterapia Trauma-ortopédica	1	10%
	Fisioterapia Cardiorespiratória	1	10%
	Fisioterapia em UTI	1	10%
	Cuidados Paliativos	1	10%
Tempo de trabalho domiciliar	Inferior a 1 ano	1	10%
	Entre 1 a 5 anos	4	40%
	Entre 5 a 10 anos	3	30%
	Superior a 10 anos	2	20%

Fonte: a autora

5.2. Os conflitos bioéticos e o cuidado de pacientes terminais

Na análise sobre o trabalho dos fisioterapeutas realizado em domicílio com pacientes terminais foi possível identificar que o discurso dos respondentes é permeado por diferentes conflitos bioéticos. Para chegar a este resultado foi realizada a exaustão da leitura dos discursos dos fisioterapeutas e posteriormente foi realizado o recorte das unidades de sentido. Para a construção da Tabela 3 apresentada abaixo se utilizou o critério semântico de palavras que possibilitaram a análise temática ao reportar-se a fundamentação teórica deste estudo. Para melhor compreensão dos resultados obtidos as unidades de sentido foram divididas em duas categorias temáticas. A primeira categoria *conflitos bioéticos relacionados ao trabalho dos fisioterapeutas* em subcategorias: 1) *o fisioterapeuta e a autonomia*; 2) *o fisioterapeuta e a beneficência e a não-maleficência*; 3) *o fisioterapeuta e a terminalidade da vida*. A segunda categoria *o cuidado de pacientes terminais* em subcategorias: 1) *o fisioterapeuta e sua importância no tratamento de pacientes terminais*; 2) *o fisioterapeuta e o tecnicismo e humanismo*. Na primeira subcategoria *o fisioterapeuta e a autonomia* os fisioterapeutas mostraram a dificuldade de tomada de decisão de forma autônoma em diversas situações ligadas ao paciente e demais membros da equipe. Na segunda subcategoria *o fisioterapeuta e a beneficência e não-maleficência* os fisioterapeutas demonstraram que o agir profissional está ligado ao dever de promover o bem e evitar o mal na preservação da vida. Na terceira subcategoria *o fisioterapeuta e a terminalidade da vida* os fisioterapeutas mostraram os sentimentos e as reações vividas neste cenário de terminalidade.

Na primeira subcategoria *o fisioterapeuta e sua importância no tratamento de pacientes terminais* os fisioterapeutas demonstraram a percepção do seu trabalho terapêutico no cenário da terminalidade em atuação com demais profissionais da saúde e membros da equipe. Na segunda subcategoria *o fisioterapeuta e o tecnicismo e humanismo* mostraram diferentes formas do agir e interagir com o paciente, familiares e cuidadores. Na terceira subcategoria *o fisioterapeuta e o relato de experiências marcantes* mostraram situações que demonstram exclusão social e abandono como também a difícil separação entre o agir profissional e pessoal.

Tabela 3 – Análise das entrevistas por categoria temática

Categoria temática	Subcategoria temática	Unidade de sentido	Identificação do conflito no discurso
Conflitos bioéticos relacionados ao trabalho dos fisioterapeutas	autonomia profissional	tomada de decisão	“[...] eu falo não é a mesma coisa que o médico fala [...] às vezes vai muito de encontro, mais ele falou, está falado [...]” (E5)
	beneficência	dever deontológico (preservar a vida)	[...] e nós estamos ali pra fazer tudo o que é preciso, tudo [...]. (E10)
	não-maleficência	dever deontológico (evitar o mal)	“[...] na falta de assistência você pode gerar um sofrimento [...]” (E7)
	terminalidade da vida	pluralidade de sentimentos	“[...] eu estava angustiada demais com aquela situação e ela o que mais comovia a gente era que ela não tava preparada para o óbito [...]”. (E1) “[...] ai ela veio a falecer, vou te falar que eu fiquei chocada [...]”. (E5)
O cuidado de pacientes terminais	o fisioterapeuta e a sua importância no tratamento de pacientes terminais	essencial	“[...] eu acho que o fisioterapeuta é muito importante não só pra propiciar alívio de sintomas [...]”. (E1)
	o fisioterapeuta e o tecnicismo e o humanismo	interação doença/pessoa	“[...] primeiramente eu olho o estado geral do paciente no leito[.] a partir daí eu elaboro as principais técnicas utilizadas [...]” (E4) “[...] como é que o paciente e a família estão sentindo o aquele adoecimento [...]” (E1)
	experiências marcantes	experiências vividas	“[...]ela ficou pedindo pra morrer, ela tava cansada não agüentava mais, então acho que foi uma experiência muito forte [...]”. (E1)

Fonte: a autora

5.2.1. O fisioterapeuta e a autonomia

O estudo apontou que para 60% dos fisioterapeutas é difícil lidar com o tema em realidades que envolvam a autonomia profissional em situações específicas no atendimento a pacientes terminais: a autonomia do paciente em relação o direito sobre o próprio corpo, os procedimentos necessários à manutenção da vida, a tomada de decisão do fisioterapeuta e dos demais membros da equipe, e relação de veracidade sobre o diagnóstico da doença.

Para Fernanda (E1), o paciente expressa verbalmente que não deseja a violação de seu corpo mesmo que o procedimento seja necessário à manutenção de sua vida.

[...] ele se manifestou em falar que ele não queria ser traqueostomizado, que ele não queria ir pra ventilação mecânica, que ele queria que respeitasse o momento dele, então acho que nesse momento eu fiquei um pouco, não sei [...] não sei se chega a ser um conflito [...]. (E1)

Para Singer ⁽⁶⁾ “há uma estreita conexão entre o valor da vida e os interesses e desejos individuais das pessoas”. Ainda para o autor um adulto enfermo e consciente tem interesse autônomo de controlar sua própria vida por ser capaz de se autodeterminar. Ao discutir um caso de conflito semelhante ao vivenciado por Fernanda (E1) Singer ⁽⁶⁾ lança um questionamento: “Como devemos pesar o bem estar do indivíduo frente a sua própria decisão de não se submeter a uma operação que lhe salvaria a vida?” (tradução nossa).

O conflito evidenciado no exercício do princípio da autonomia do paciente que não deseja ser traqueostomizado *versus* a necessidade de preservação da vida demonstra que o profissional não encontra amparo no instrumento norteador da conduta do profissional. O Código de Ética que deveria dirimir a questão não a dirime, o que acaba por gerar o conflito, pois o fomenta em parágrafos seguidos com informações contraditórias: a ação do fisioterapeuta que tem o dever de agir em

favor da vida (art. II e IV) ao passo que tem o dever de respeitar o direito de decisão do paciente (art. VI) ⁽⁸⁾.

II - respeitar a vida humana desde a concepção até a morte, jamais cooperando em ato em que voluntariamente se atente contra ela, ou que coloque em risco a integridade física ou psíquica do ser humano;

IV - utilizar todos os conhecimentos técnicos e científicos a seu alcance para prevenir ou minorar o sofrimento do ser humano e evitar o seu extermínio; (grifo nosso).

VI - respeitar o direito do cliente de decidir sobre sua pessoa e seu bem estar; (grifo nosso).

A situação vivida pela fisioterapeuta Fernanda (E1) além de evidenciar o conflito da profissional também vai colocar em questão o respeito ao direito do seu paciente de dispor do próprio corpo, bem como dispor de sua própria morte. Neste sentido Singer ⁽³⁶⁾ coloca uma questão muito importante para a Bioética, a questão do desejo de se ter o controle da própria morte:

Esse desejo de ter controle sobre como morrer supõe forte reves para a ética da santidade da vida. Um desejo que não fará concessões a autonomia do paciente dentro da estrutura desta ética: um direito a se negar aos meios extraordinários de tratamento médico [...]. (tradução nossa).

Para Siqueira ⁽⁸¹⁾ aqueles que cuidam ou assistem pacientes terminais devem minimizar o sofrimento ao garantir que esta passagem ocorra de forma digna, onde a pessoa se sinta valorizada em seus sentimentos e em seus desejos. Se autonomia significa “capacidade de autogoverno” de capacidade de escolhas, e o direito ao corpo segundo Porto é uma “condição inalienável”, não teria o paciente de fato direito à recusa da violação de seu próprio corpo? ^(59, 82,83)

Embora exista um documento intitulado *Declaração prévia de vontade do paciente terminal* ou *Testamento Vital* mais comumente no Brasil o presente documento não está positivado de forma expressa no território brasileiro ⁽⁸⁴⁾. De acordo com Penalva ⁽⁸⁴⁾ o documento referido se assemelha a um testamento onde o doente com discernimento expresso que não deseja os tratamentos a que seria

submetido em caso de terminalidade da vida. Ainda segundo a autora a existência deste documento garante o uso da “autonomia privada e da liberdade individual” em casos de pacientes em estado de inconsciência, e pode, pois ser de grande valia para dirimir conflitos em difíceis decisões.

No Brasil a questão de respeitar a autonomia do paciente terminal ainda é bastante conflituosa, pois de acordo com Ribeiro ⁽⁸²⁾ não existe legislação que ampare a morte ou o desejo de morrer, e qualquer atitude do profissional em não salvaguardar a vida pode levá-lo a uma penalidade seja esta perante os Conselhos das profissões, ou até mesmo criminal.

Outra questão importante em relação ao conflito no tocante a autonomia profissional se faz muito presente no cumprimento ou não de determinadas decisões médicas, pois embora o Código de Ética ⁽⁸⁾ da profissão salvaguardasse o direito ao fisioterapeuta de tomar decisões autônomas sobre o tratamento e diagnóstico fisioterápico, o profissional demonstrou neste estudo seguir a conduta indicada pelo médico como relatam Samuel (E7), Sílvia (E5) e Laís (E3):

[...] várias vezes em discussão de equipe, algumas coisas são conversadas e a gente não concorda, e meio que define mais pelo médico, como ele é o diretor o chefe da equipe vai muito por ele [...]. (E7) (grifo nosso)

[...] ai a gente vai entrar na parte da importância da palavra do médico para o paciente. A fisioterapia ainda não tem essa... essa qualificação, essa força sobre o paciente., O que eu falo não é a mesma coisa que o médico fala, ainda não é. Às vezes vai muito de encontro, mais ele falou, e se ele falou está falado. (E5) (grifo nosso)

[...] os médicos de lá nem querer conversar comigo pra saber como é que eu fazia o tratamento. Já colocaram pra ele que não era pra trabalhar a marcha, não era a forma [...]. (E3) (grifo nosso)

Pedro (E9) também relata um conflito de autonomia durante a vivência de uma situação difícil na qual o paciente dele tem uma parada cardiorrespiratória no momento do atendimento. Pedro (E) começa o procedimento de massagem cardiorrespiratória e pouco depois atende ao pedido da filha do paciente em não dar

continuidade ao procedimento iniciado. Durante a entrevista Pedro (E) questiona o porquê do comportamento da filha ter sido diferente na chegada da equipe médica:

[...] eu de repente respeitei uma autonomia, mas porque que foi diferente então com eles (paramédicos)? Eles chegam intervêm, fazem aquilo que ela pediu pra eu parar de fazer por mais meia hora. Quer dizer não adiantou nada, ele não ressuscitou [...]. (E9)

As questões suscitadas nas falas dos fisioterapeutas em relação a tomada de decisão dizem respeito à idéia de uma prática paternalista da medicina conforme a afirmação de García ⁽⁸⁵⁾ de que “a idéia de autoridade implica na relação interpessoal de uma posição desigual das partes envolvidas, em que uma delas se reconhece em um plano superior tanto que a outra permanece submissa as suas ordens ou indicações”.

Siqueira ⁽⁸¹⁾ também coloca a questão da relação de paternalista por parte dos médicos ao afirmar que a “ética médica tradicional concebida pelo modelo hipocrático tem forte acento paternalista”. Continua ao afirmar que ao paciente não cabe discutir ou questionar decisões médicas. Mas ao fisioterapeuta cabe discutir e questionar tais decisões? Não foi o que demonstrou este estudo, pois um dos princípios norteadores dos cuidados paliativos, cuidados estes adotados em situação de terminalidade da vida, é a exigência de uma abordagem em equipe, em que é importante estabelecer metas e objetivos comuns. ⁽⁶⁰⁾

Outra situação relatada por um dos fisioterapeutas diz respeito a um conflito importante ligado a autonomia do profissional na relação com o paciente: a veracidade das informações fornecidas. Para Rubens (E8) é importante à autenticidade dos envolvidos no processo terapêutico que consiste na relação mútua de confiança na formação de vínculo entre o profissional e o paciente. Rubens (E8) se sente tolhido em sua capacidade profissional autônoma de determinar a própria conduta:

[...] eu ia atender o paciente e não podia tocar no assunto que ele tinha câncer. A queixa dele que a Unimed encaminhou tinha o diagnóstico de leucemia e a família me pediu, me orientou a não tocar no assunto da leucemia com o paciente. Antes eu agendei a visita, deixei meu telefone e eles me ligaram solicitando para não tocar no assunto [...]. (E8) (grifo nosso).

A veracidade das informações deve ser exercida com prudência diante de um quadro de terminalidade, mas não deve subestimar e tolher o profissional da escolha de como conduzir sua relação com o doente. O fisioterapeuta pode tomar decisões baseadas também no que o doente deseja. O profissional deve estar preparado e disposto a ouvir a opinião do paciente, de como quer viver seus últimos dias ⁽⁸⁶⁾.

O princípio da autonomia tem sua aplicação nas situações que respeitam e apóiam decisões autônomas do indivíduo, na valorização da liberdade individual, na escolha e aceitação destas ⁽⁹⁾. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, promulgada em 2005 amplia o conceito de princípio ao considerar também a vulnerabilidade dos indivíduos. ⁽²⁰⁾

A autonomia é a autodeterminação do indivíduo capaz de tomar decisões e de gerenciar sua vida nas mais variadas esferas. No entanto há situações em que o indivíduo não está em sua capacidade plena para expressá-la e necessitaria do uso de instrumentos de manifestação da vontade ⁽⁸⁴⁾. De fato quem seria autônomo? Embora a definição de autonomia possa ser clara em sua terminologia, de raiz grega *autos* (próprio) e *nomos* (regra, autoridade, ou lei), a sua aplicação gera conflitos quando confrontada ao caso concreto. ⁽⁸²⁾

5.2.2. O fisioterapeuta e a beneficência e a não-maleficência

Observou-se que neste estudo que a prática do princípio da beneficência é para a totalidade dos fisioterapeutas um dever deontológico conforme preconiza o Código de Ética da profissão ⁽⁸⁾. O fazer o bem para o profissional da saúde é um princípio hipocrático presente nos juramentos da profissão:

“Prometo dedicar-me à profissão de fisioterapeuta utilizando todo conhecimento científico e recursos técnicos por mim adquiridos durante o curso de estudos, assegurando aos pacientes sob meus cuidados o bem-estar físico, psíquico e social [...]”. ⁽⁸⁷⁾

Para os fisioterapeutas entrevistados mesmo diante de um quadro terminal deve-se tentar realizar todos os procedimentos possíveis para a manutenção da vida e evitar a morte. Neste sentido Rubens (E8) e Sheila (E10) tentam minorar o sofrimento do paciente por meio de sua prática conforme preconiza o Código de Ética ⁽⁸⁾ em “utilizar todos os conhecimentos técnicos e científicos a seu alcance para prevenir ou minorar o sofrimento do ser humano e evitar o seu extermínio”:

[...] ele estava praticamente em estado vegetativo, já, respondia muito pouco, então era mais um trabalho de manter o pulmão limpinho de diminuir as deformidades [...]. (E8)

[...] você que tratar, você quer melhorar ele (o paciente) [...] e nós estamos ali pra fazer tudo o que é preciso, tudo [...]. (E10)

Tobias (E4) afirma que não se deve pensar na pequena expectativa de vida estabelecida para o paciente como uma forma de justificar o não atendimento partindo de um pressuposto que o esforço não seria válido. Para Tobias (E4) o seu trabalho irá promover um bem maior:

[...] você imagina se eu tivesse tratando ele ou deixando de tratá-lo pensando que ele teria mais seis meses de vida, ele deixaria de viver seis anos que foram seis anos que ele viveu que ele sofreu [...]. (E4)

Rubens (E8) vai enfatizar a qualidade de vida neste processo:

[...] então eu acho que o trabalho do fisioterapeuta é adequado não só para o paciente terminal, mas pra todo tipo de paciente melhorando a qualidade de vida, melhorando o conforto do paciente até quando as expectativas não são boas [...]. (E8)

Para Singer ⁽³⁶⁾ fica evidente a dimensão que as circunstâncias podem adquirir na prática do bem. Singer ⁽³⁶⁾ relata o caso de Abe Perlmutter uma senhora de 73 anos acometida por uma grave doença incurável que afetava o neurônio motor. Totalmente incapacitada pela doença, mantida em ventilação mecânica Abe sentia que aquele sofrimento era insuportável para ela e por várias ocasiões tentou desconectar o ventilador. Como havia um alarme acionado ao leito e que avisava as enfermeiras sempre que Abe fazia a nova tentativa, os profissionais do hospital decidiram amarrar os braços de Abe a cama. Para os profissionais eles estavam agindo de forma benéfica ao evitar que Abe atentasse contra a própria vida. Já para Abe a vida não representava mais qualidade.

Para Kottow ⁽⁸⁸⁾ a beneficência é “um valor inegociável da ética médica”. Ainda para o autor a beneficência estaria ligada à idéia de benevolência, de sempre fazer o bem voluntariamente independente de quaisquer que sejam as circunstâncias. O fazer o bem está ligado também a aspectos que moldam a formação do caráter do indivíduo. Neste sentido a morte não é um mero evento técnico-científico. É um evento cultural, moral e religioso sendo, pois o processo de terminalidade da vida um processo também religioso ⁽⁸⁹⁾. Para as grandes religiões mundiais, a vida é sagrada, sendo assim é pertinente que a conduta do profissional permeie no fazer o bem, preservar a vida e ao levar em consideração o princípio da sacralidade da vida conforme aponta Singer ⁽⁶⁾. Para Pessini ⁽⁸⁹⁾ as religiões acabam por despertar em seus fiéis, certos comportamentos morais virtuosos como sentimentos de compaixão, ternura, benevolência. O autor afirma que a crença religiosa também influencia na construção dos valores morais e “apresenta não apenas modelos de vida abstratos, mas pessoas modelares”. O profissional da saúde provavelmente levará para a sua conduta profissional os valores defendidos por suas crenças.

A fala de Sheila (E10), uma das fisioterapeutas que afirmou ter algum tipo de crença religiosa demonstra o pensamento beneficente ligado ao valor religioso:

[...] fisioterapeuta nasceu para servir. (E10) (grifo nosso)

Em uma linha tênue ao princípio da beneficência encontra-se o princípio da não-maleficência. A não-maleficência consiste em que o “não agir” poderá acarretar um malefício ao paciente, não se deve impor pelo “não agir” riscos de danos ⁽⁸⁾. Essa linha tênue é evidenciada na fala de Rubens (E8):

[...] ah, mas vai aspirar o paciente e causar um desconforto, mas é um desconforto que em seguida vai dar um bem estar para o paciente, vai melhorar a respiração do paciente e isso traz um monte de benefícios [...] (E8). Então eu acho que o trabalho do fisioterapeuta é adequado não só para o paciente terminal, mas pra todo tipo de paciente melhorando a qualidade de vida, melhorando o conforto do paciente até quando as expectativas não são boas [...]. (E8)

Samuel (E7) relata que a falta da intervenção do profissional poderá acelerar o processo de terminalidade da vida levando o paciente a óbito:

[...] se a gente não fizer nada com certeza a gente vai está piorando o sofrimento, e de repente, até ajudando para esse paciente a evoluir a óbito mais rápido [...]. (E7)

Já Pedro (E9) se depara com a possibilidade da Fisioterapia ser vista não como um benefício no tratamento do paciente terminal, mas de chegar a provocar danos:

[...] só quando ela sentia dor, ela conseguia verbalizar isso. E aquilo era um sofrimento pra família. Então sempre que eu manipulava uma região que de repente provocasse dor ela gemia, ela gritava, e aí a filha vinha e pensava justamente dessa forma, falava: “olha não está ajudando, a fisioterapia não está ajudando, vocês estão só alimentando essas dores dela” [...]. Depois disso eu falei assim, eu, justamente me questionei (pausa) [...]. (E9) (grifo nosso)

Na prática do bem do agir com beneficência existe um limite que permeia o não causar danos. Assim como Pedro (E9), Sheila (E10) tem dificuldade de vislumbrar o limite do agir na busca do cuidar, do fazer o bem:

[...] Porque eu queria muito cuidar dele e me senti mal por chegar àquilo que eu anteriormente falei: que, que ponto o ser humano pode chegar e até que ponto eu posso cuidar desse paciente e como eu posso cuidar dele? [...] (E10)

Evidencia-se a partir dos casos relatados por Pedro (E) e Sheila (E10) a dificuldade de percepção do profissional do limite entre a atuação benéfica e o possível malefício que o trabalho do fisioterapeuta possa proporcionar no processo de evolução da doença.

Para a “bioética principialista” é necessário que na relação profissional e paciente ocorra sempre o maior bem e se evite maiores danos. Observa-se uma linha tênue entre o princípio da beneficência e não-maleficência. Neste sentido Beauchamp e Childress ⁽⁹⁾ demonstram em sua obra *Princípios de Ética Biomédica* um dispositivo lógico para ajudar neste processo de escolha:

1. Y se encontra em risco de perda significativa, risco de vida ou outro grande interesse. 2. A ação de X é necessária para prevenir essa perda ou dano. 3. A ação de X tem uma grande probabilidade de preveni-la. 4. A ação de X não apresenta risco ou custo significativo para X. 5. O benefício de Y é maior do que o risco ou custo acarretado a X. (Beauchamp e Childress 2002, p.289).

Ainda para os autores, precursores da teoria principialista é necessário que se contribua com o bem-estar das pessoas. A beneficência estaria relacionada aos atos de gentileza, misericórdia, caridade, altruísmo, amor, humanidade, benevolência ⁽⁹⁾. Mas afinal diante de um esquema lógico, existe algum tipo de limite para a prática do princípio da beneficência? Haveria algum tipo de limite ético?

5.2.3. O fisioterapeuta e a terminalidade da vida.

Para Sadala e Silva ⁽¹⁾ o profissional da saúde ao lidar com a terminalidade da vida enfrenta situações que se manifestam em sentimentos debilitantes como angústia e dor. Neste sentido para os autores “lidar com a morte no dia a dia é extremamente angustiante e desgastante, fazendo surgir sentimentos como impotência, frustração e insegurança diante do sofrimento do paciente e do insucesso das ações profissionais”. O contato entre fisioterapeuta e o paciente em processo de terminalidade da vida desencadeia uma série de sentimentos e reações. Neste estudo se constatou que para o fisioterapeuta estes sentimentos podem ser expressos por: angústia, choque, comoção e aceitação.

Para Fernanda (E1) o sentimento de angustia é preponderante por visualizar o sofrimento da paciente em não aceitação da morte:

[...] tava muito sofrida e aquilo lá angustiava muito a gente, tava angustiada demais com aquela situação e ela o que mais comovia a gente, era ela não tava preparada para o óbito, ela não tava, ela não tinha aceitado ainda que estava próximo [...]. (E1)

Para Shimizu ⁽⁹⁰⁾ a intensidade do sofrimento esta ligada ao grau de vínculo estabelecido na relação do cuidado e esta intensidade pode estar também ligada à conduta estabelecida pelo profissional, mais técnica ou mais humana. No discurso de Fernanda (E1) observa-se à intensidade de envolvimento com a paciente, a angústia e a comoção da fisioterapeuta pelo sentimento de não aceitação da paciente com a proximidade da morte.

Para Silvia (E5) o processo da morte chega a chocá-la, demonstra inclusive por gestos ao colocar uma das mãos sobre o coração ao enfatizar a dificuldade de deparar-se com a perda:

[...] e aí ela veio a falecer, vou te falar que eu fiquei chocada [...]. (E5)

Silvia (E5) estava atendendo uma paciente com prognóstico de morte e mesmo assim sente-se chocada com o óbito de sua paciente. Este fato demonstra o despreparo da profissional em agir de forma paliativa sem a possibilidade de cura. De acordo com Moritz ⁽¹³⁾ durante a formação acadêmica é transmitido que “médico detem a responsabilidade de cura, apresentando maior sentimento de fracasso e medo de errar ante a morte de seu paciente”. O fisioterapeuta também é preparado para a cura, para a reinserção do paciente na sociedade conforme demonstra a fala de Fernanda (E1):

“[...] a gente na faculdade foi orientada, a gente foi treinada para reabilitar, para reinserir o indivíduo na sociedade [...]” (E1)

Tobias (E4) relata um sentimento diferente de seus colegas, conferindo ao próprio paciente a responsabilidade, pela adoção de estilo de vida danoso a sua saúde durante anos:

[...] ele criou aquela situação, se ele está ali daquele jeito é porque alguma coisa ele está pagando ou ele fez pra ta daquele jeito [...]. (E4)

Samuel (E7) visualiza e vivencia o momento que antecede a morte de sua paciente como uma experiência bonita e comovente junto aos familiares, experiência que segundo ele levará sempre na memória:

[...] observei uma cena onde ficava o pai os filhos e a mãe, eles ficavam mais ou menos uns 20 minutos sem falar nada, só se olhando, eu me emociono de lembrar assim, uma situação que me emocionou bastante e eu nunca esqueci isso, então assim você ta ligado muito à família a viver a situação do que ta ficando e do que ta indo [...]. (E7)

Provavelmente para Samuel (E7) a tranquilidade com que relata o momento ápice do processo pode estar ligada ao afeto compartilhado com a família no

decorrer de sua intervenção terapêutica ao narrar não um momento envolto em solidão e angústia, mas amorosamente compartilhado, ou seja, como aponta Shimizu ⁽⁹⁰⁾ está ligado à intensidade do vínculo estabelecido. Samuel (E7) relata outro caso que demonstra a intensidade de envolvimento do profissional com a família:

[...] eu cheguei pela manhã e a esposa dele e a filha estavam me esperando par me dá um abraço, chorando e agradecer por tudo, ou seja, elas estavam em momento difícil. O pai tinha morrido, mas elas tiveram a preocupação de agradecer o profissional e levar em consideração que achavam que ele tinha sido cuidado com muito carinho [...] me emocionou bastante [...]. (E7)

Fernanda (E1) também relata a intensidade de envolvimento, demonstra a satisfação pelo gesto da paciente:

[...] aguardando o momento do óbito, mas ela ainda reconheceu a gente, ficou muito feliz de ver a gente lá, deu um sorriso [...]. (E1)

Para Remedi *et. al* ⁽¹²⁾ “o desafio das equipes é encontrar no trabalho cotidiano, junto aos que recebem cuidados paliativos, um equilíbrio harmonioso entre a razão e a emoção”. O fisioterapeuta precisa estar preparado para lidar neste universo de sentimentos e emoções. Embora esteja o paciente em processo de terminalidade da vida não há uma forma exata de mensurar o dia e à hora do óbito e neste tempo ele viverá um misto de sentimentos, reações variadas.

Os depoimentos dos fisioterapeutas entrevistados demonstram a pluralidade de sentimentos para eles envolvidos neste processo. O que denota que o processo da morte não é um aspecto estático predefinido em sentimentos unânimes e este fato está correlacionado com a forma de participação de todos os envolvidos.

5.2.4. O fisioterapeuta e a sua importância no tratamento de pacientes terminais

Em um dos questionamentos feitos neste estudo procurou-se identificar a percepção do fisioterapeuta, do seu trabalho nestes cuidados domiciliares. A maioria 80% respondeu positivamente no tocante a inserção destes no tratamento de pacientes terminais. Neste sentido Fernanda (E1), Rebeca (E2) e Laís (E3) caracterizam a presença do profissional como imprescindível, indispensável e essencial.

Eu acho que o **fisioterapeuta é imprescindível** como qualquer outro profissional da saúde [...] a gente não tem essa formação de cuidados paliativos a gente na faculdade, a gente foi orientada a gente foi treinada pra reabilitar, pra reinserir o indivíduo na sociedade [...] eu acho que o fisioterapeuta é muito importante e não só pra propiciar alívio de sintomas né, sintomas físicos, sintomas respiratórios e motores e tal, mas acho que nosso papel é muito maior que esse né [...]. (E1) (negrito nosso)

Eu considero que **ele** (fisioterapeuta) **é indispensável**. Ele é indispensável porque o fisioterapeuta quando ele é bem capacitado e qualificado ele dá ao paciente e para os familiares uma dignidade [...] eu acredito que o fisioterapeuta esteja ali para reabilitar, mas ele tem que ter um pouco de psicologia, ele tem que ter um pouco de espiritualidade [...] ele tem capacidade para sugerir. (E2) (negrito nosso)

Acho que na verdade **ele** (fisioterapeuta) **é essencial** [...] o fisioterapeuta é muito, tem o toque mais eu acho que pelo próprio trabalho mesmo direto, que acaba caindo no toque, mas está ligado ao conforto, o toque que leva ao conforto [...]. (E3) (negrito nosso)

Amanda (E6) fala da importância do fisioterapeuta ao transmitir para os demais profissionais a percepção do estado do paciente, ou seja, a sua percepção compartilhada com os colegas da equipe neste atendimento domiciliar:

[...] pra mim (o fisioterapeuta) é um profissional **fundamental** como eu já disse [...] a gente sabe exatamente, conhece bem, tanto nessa questão da qualidade de vida tudo, como até pra passar informação para o resto da equipe né [...]. (E6) (negrito e grifo nosso)

Embora reconheçam a importância do trabalho fisioterápico Silvia (E5) e Pedro (E9) acreditam que é preciso analisar cada caso específico:

Olha tudo tem que ser uma coisa indicada, tem que ser, tem que ter base pra ser usado. Se eu for em uma casa em que o paciente não quer o atendimento, não adianta. Eu já tive pacientes que não queriam o atendimento, que por mais que você demonstrasse, tivesse indicação, demonstrasse a importância, ele não queria [...]. (E5)

Que ele é importante ele é, isso ai eu tenho convicção [...] eu acho que nem todo caso ele é [...] eu acho que o que poderia ser feito é uma triagem, daquilo que seria mais pertinente [...]. (E9)

Tobias (E4) chama a atenção para o trabalho do fisioterapeuta em domicílio ao associar inclusive a questão custo - benefício para o paciente e a família:

[...] sendo o fisioterapeuta um dos pilares principais junto com a enfermagem e com os médicos e cuidadores. Eu acho que o fisioterapeuta tem um papel essencial, principalmente no acompanhamento domiciliar que às vezes não tem aquela condição de ter um médico diariamente em casa, às vezes o paciente domiciliar não vai ter essa condição de um médico lá sempre pelas condições, mas ele tem condição de ter um fisioterapeuta, o fisioterapeuta é capaz de identificar alterações clínicas e orientar a visita médica, então **ele é importantíssimo** [...]. (E4) (negrito nosso)

Doentes em situações de terminalidade da vida apresentam necessidade de cuidados diferenciados, pois estes estão em uma espécie de rompimento social, estão aos poucos em processo de terminalidade e necessitam de equipes de saúde especializadas com diversos profissionais que possam ajudar não apenas o paciente, mas também os familiares. Singer, MacDonald e Tulsy⁽⁶¹⁾ ressaltam que para estes cuidados é importante a participação de diversos profissionais, de uma equipe multidisciplinar. Os autores ressaltam que existe a necessidade de diferentes abordagens e concepções na forma de pensar o fazer, o que requer espaços de discussão para se encontrar um consenso na tomada de decisões. Para o cuidado integral, e específico é importante o profissional que assuma com competência

técnica e também esteja habilitado a interagir com o doente, pois a comunicação terapêutica interpessoal - são aspectos transversais a todos profissionais da saúde.

(61)

Os princípios fundamentais dos cuidados paliativos estabelecidos pela OMS prevêm a abordagem em equipe, um trabalho multidisciplinar com vários profissionais especializados ⁽⁶⁰⁾. Neste sentido é fundamental que o fisioterapeuta tenha a percepção real de seu trabalho neste cenário e, que possa de fato colaborar com os demais membros da equipe na transmissão de informações importantes, na ajuda ao doente e a seus familiares diante do enfrentamento do processo de morte.

Um estudo realizado por Shimizu ⁽⁹⁰⁾ no ano de 2007 sobre a temática da morte no trabalho dos enfermeiros destaca a importância da inserção de outros profissionais da saúde nestes cuidados a pacientes terminais, a importância da vivência multidisciplinar com a morte e o morrer, pois estas discussões no entender da autora “contribuiriam para formular estratégias enriquecedoras para os serviços”.

5.2.5. O fisioterapeuta e o tecnicismo e humanismo

No cuidado ao paciente terminal um aspecto importante é o tecnicismo exercido em práticas terapêuticas extremamente objetivas, sobreposto ao lado humanístico da intervenção. Machado, Carvalho e Machado ⁽⁹¹⁾ apontam para um processo a que chamam de “desumanização” quando o profissional passa a enxergar a doença e não o ser humano. Para os autores “perceber o outro é questão que envolve atitude profundamente humana”.

Ao perguntar sobre o cotidiano de trabalho do fisioterapeuta, evidenciou-se nos discursos as atuações meramente técnica e humanística. Esta evidência foi traduzida pela preocupação com a valorização da dimensão técnica para 40% dos fisioterapeutas participantes. A valorização da técnica ocorre quando o fisioterapeuta neste tipo de atendimento domiciliar de cuidados paliativos realiza a abordagem técnica de seu trabalho sem a interação verbal com o paciente ou familiar. A

preocupação maior do profissional, sua primeira abordagem é aferir sinais e passar para a etapa da realização do trabalho por meio da técnica escolhida.

Rebeca (E2), Tobias (E4), Amanda (E6) e Rubens (E8) ressaltaram a dimensão técnica, ou seja, a preocupação inicial com a imediata execução da técnica, empregando os meios disponíveis para que o trabalho terapêutico seja utilizado.

[...] geralmente eu inicio uma sessão com paciente terminal recorro primeiro a fazer uma avaliação dos dados vitais [...] terminando a sessão eu coloco o paciente numa postura melhor para que ele venha facilitar novamente o trabalho respiratório [...]. (E2)

[...] então primeiramente eu olho o estado geral do paciente no leito, como é que tá o estado geral dele, a partir daí eu meço os sinais vitais [...] a partir daí eu elaboro quais as principais técnicas utilizadas [...]. (E4)

[...] A maioria dos pacientes terminais que atendi era de ventilação mecânica, então basicamente a higiene brônquica, então assim, prática mesmo de higiene brônquica com ambu, aspiração no leito [...]. (E6)

É diariamente realizava a avaliação do paciente, realizava aspiração quando necessário, manobras torácicas, drenagem postural, mobilizações passivas e alongamentos para evitar deformidades, exercícios respiratórios [...]. (E8)

Por outro lado à dimensão humanística emerge nos discursos dos sujeitos associados à qualidade da comunicação e interação desenvolvida entre o fisioterapeuta e o paciente terminal e seus cuidadores e familiares. Nesta pesquisa constatou-se que 60% dos fisioterapeutas estabelecem ou mantem um canal de comunicação com seus pacientes, com destaque no atendimento do paciente terminal. A comunicação verbal no momento inicial do tratamento terapêutico denota a preocupação com o estado do paciente, como ele está fisicamente ou como se sente, sobre a melhor maneira de atendê-lo, e reconhecer como está o clima do ambiente familiar. Quando o profissional faz a opção primeira de estabelecer este canal de interação ele passa a participar do universo do paciente, passa a estar mais sensível e atento às necessidades tanto físicas como emocionais daquele que sofre.

Fernanda (E1) ao relatar as práticas que executa no cuidado ao paciente terminal aponta o este lado humanístico ao interagir verbalmente:

[...] uma das primeiras coisas que faço é perguntar ao paciente como ele se sente naquele momento [...]. (E1).

Laís (E3), Pedro (E9) e Sheila (E10) interagem verbalmente com o paciente e também com o familiar; demonstram a preocupação com estado geral do paciente, o que inclui sentimentos e sensações para assim delimitarem a ação terapêutica que será adotada:

[...] bom eu chego no domicílio do paciente, **converso com o familiar responsável, se o paciente se comunica verbalmente, eu também, claro converso muito** como passou da última sessão, como esta naquele dia, se tem dor, como esta se sentido, se tem alguma coisa e eu poderia fazer em especial naquele dia [...]. (E3) (negrito nosso)

[...] olha, normalmente eu procuro perceber como é que estão as coisas primeiro, como é que foi, como é que está o clima do ambiente, **como é que a pessoa ta se sentindo** [...]. (E9) (negrito nosso)

[...] de mostrar pra ele que ele é muito importante pra nós [...] **eu entrava, cumprimentava, conversava um pouquinho, mesmo se ele não falava** [...] **eu conversava com ele** com ou sem respostas [...]. (E10) (negrito nosso)

Um estudo realizado por Silva e Araújo⁽⁹²⁾ citado por Moraes em que foram entrevistados 39 pacientes oncológicos, demonstra a importância da comunicação verbal entendida segundo os próprios pacientes de “conversa”. Para os autores o emprego da comunicação verbal “é uma medida terapêutica comprovadamente eficaz para os pacientes fora de possibilidades de cura”. Concluem que muitos profissionais que trabalham com pacientes em terminalidade da vida não aprenderam no decurso de suas formações o “valor do relacionamento pessoal e o adequado uso da comunicação no contexto do cuidado”.

É importante que o profissional na prática deste atendimento de cuidados paliativos tenha o cuidado de reconhecer a dor e o sofrimento do paciente e uma

simples conversa pode significar muito. Por meio de uma avaliação detalhada de cada doente, ao interagir verbalmente, o profissional poderá perceber as particularidades e individualidade de cada pessoa, conhecerá a história detalhada não somente da doença e poderá interagir com o doente neste universo. Para que o profissional obtenha essas informações é preciso este canal de comunicação. ⁽⁶⁰⁾

Para Moraes ⁽⁹²⁾ comunicação é um instrumento básico neste processo da terminalidade da vida. Muitas vezes o profissional não dimensiona a importância do que uma conversa pode contribuir para o alívio da dor e do sofrimento. Reconhece que não é uma tarefa fácil envolta por diversos sentimentos. O respeito pelo desejo da pessoa que pode não desejar a comunicação também é muito importante, mas também não desencorajar o paciente a dizer o que sente ou está sentido, deixar que o paciente se sinta à vontade, que ele confie no profissional que dele cuida e que também divide esse momento difícil. Esta ligação estabelecida pode ajudar o profissional na construção de valores.

Para O'Sullivan e Schmitz ⁽⁶⁶⁾ “as pessoas não nascem possuindo estes valores, mas que estes são adquiridos ao longo das experiências pessoais e interpessoais”. Seria, pois um processo de construção de vida que fazem parte do processo de escolhas assumida pelos fisioterapeutas. Ainda para os autores os valores dos pacientes é um fator importante a ser considerado no tratamento, pois estes “chegam à fisioterapia em diversos estágios de suas vidas, e com uma história única”. Como identificar tais valores se o fisioterapeuta não estabelecer uma relação mais humanizada? Saber interagir não só com o paciente, mas com os familiares constrói neste processo uma base sólida para uma relação mais humana.

De acordo com Alvarenga ⁽⁹³⁾ a família tem um importante papel na saúde bem como no processo da doença do paciente, principalmente para o paciente que e se encontra em cuidados domiciliares. O contato com a família na casa do paciente, longe do ambiente hospitalar que exala um contexto mais técnico e profissional pode ser um fator positivo no processo deste caminho de humanização. Neste processo há uma troca bastante significativa onde o fisioterapeuta poderá ajudar o familiar a enfrentar a doença à medida que fornece informações importantes sobre o processo e evolução da mesma além de que o familiar fornece aos

profissionais informações valiosas poderão ajudar na elaboração da terapêutica a ser adotada, principalmente no caso de pacientes que não podem interagir

Quando os sujeitos ressaltam no seu cotidiano mais uma das dimensões, seja a mais técnica ou a humanística, pode implicar na limitação da capacidade terapêutica quando falamos de cuidado humano, e principalmente, no estudo em questão, que envolve pacientes terminais, onde várias das funções físicas podem estar prejudicadas ou degeneradas, como também, as necessidades psicoemocionais. Sabe-se que para a boa prática terapêutica no cuidado a pessoa, é importante que tanto a dimensão técnica como a dimensão humanística seja considerada como ferramentas complementares para o atendimento integral e mais digno a esses pacientes.

O fisioterapeuta precisa estar preparado para reconhecer as necessidades psicossociais de seus pacientes. Fernanda (E1) demonstra na sua fala a preocupação com as necessidades psicoemocionais:

[...] todo paciente domiciliar ele tem que ter um profissional sensível não só as dores as questões físicas mais a questão emocional, a questão social [...] eu acho que o fisioterapeuta precisa ter esse enfoque pra que ele, pra questão física, pra questão mais psíquica, psicológica, pra questão social e pras questões espirituais também [...]. (E1) (negrito nosso)

Indubitavelmente que a prática técnica é essencial para a boa prática terapêutica e o uso da técnica apropriada vai possibilitar o trabalho do fisioterapeuta na manutenção da integridade corporal ao trabalhar, por exemplo, a prevenção de quadros álgicos severos com deformidades instaladas devido ao maior tempo ao leito. No entanto, a prática técnica precisa ser permeada pela relação de afeto, de preocupação em perceber em como esta o paciente, afinal é essa relação humanística que vai possibilitar ao profissional reconhecer que a enfermidade não é estritamente um fenômeno biológico, mas biopsicossocial além de espiritual. Quando o profissional valoriza em sua terapêutica a interação humana com o seu paciente ele passa a se preocupar com o doente e não com a doença especificamente. ⁽⁸¹⁾

O instituto de medicina dos Estados Unidos verificou que no processo de terminalidade o paciente tem a percepção dos cuidados que ele recebe, e não apenas dos cuidados, mas de quem cuida ⁽⁶⁰⁾. Neste sentido chama atenção à percepção do poeta e ex-governador do Estado da Paraíba Ronaldo Cunha Lima que apresenta um quadro de doença degenerativa e necessita do trabalho constante de um fisioterapeuta. Durante os anos de relação do paciente com o profissional fisioterapeuta, o poeta percebe a importância deste trabalho, não somente a parte técnica, mas a parte humana do profissional presente nestes cuidados e escreve um soneto que retrata a sua percepção do cuidado recebido, o agradecimento pela dedicação, por ter se sentido amparado não apenas fisicamente, mas humanamente. O poema tem como título *As mãos do fisioterapeuta* ⁽⁹⁴⁾:

Mãos que entendem e se estendem nos labores,
 Silenciosas mãos de mil cansaços,
 Que em contatos contidos, feito abraços
 Se enlaçam em lenitivo a tantas dores.
 Mãos que acalmam, diante dos tremores,
 Calando o medo dos primeiros passos,
 Correndo, prescientes, pernas, braços,
 Que anseiam lassos pelos seus favores.
 São mãos que aos céus ascendem nos devedos,
 As mãos profissionais cheias de zelos
 Que animam o amanhã nos dias seus.
 Mãos mágicas, que à luz de um hermeneuta,
 Refletem as mãos do fisioterapeuta,
 Firmes na fé que vem das mãos de Deus.

O soneto traz em evidência a necessidade do doente em sentir-se aparado, sob cuidados envoltos em técnica e humanidade. Demonstra que mesmo diante das dores provocadas pela doença o profissional está ali a promover seu bem estar não somente enxergar a doença para a qual foi preparado academicamente, mas o doente, aquele a quem ele acalma e abraça.

Face à descrição do poeta um estudo realizado por Silva e Aker ⁽⁹⁵⁾ em 2007 relata a importância que o cuidado manifesto em atitudes e gesto de carinho representa para os doentes terminais. Os cuidados recebidos podem amenizar o “sofrimento de ambos” de quem é cuidado e de quem cuida e que esta vivência de afeto desperta tanto sentimentos como emoções.

Samuel (E7) demonstra a valorização pelo doente e não da doença:

[...] pessoa está terminal, mas enquanto ela esta ali você pode conversar com ela, você pode mexer nela, você pode dar carinho, você pode fazer uma série de coisas, você pode é agir como uma pessoa do seu lado, **não pode tratar como uma planta é um ser humano** [...]. (E7) (negrito nosso)

De acordo com Siqueira ⁽⁸⁷⁾ para que o profissional não seja “mero cuidador de doenças” ou um técnico em potencial é preciso que se reconheça a necessidade de interagir não apenas com a doença, mas com o doente que além das habilidades técnicas importantes para a prática cotidiana é importante formar profissionais os quais reconheçam que a enfermidade não está restrita a parte orgânica do indivíduo que além do ser biológico existe o ser social dotado de valores, sentimentos e emoções pessoais. Neste sentido “os jovens cuidarão de pessoas e não de doenças meramente”. Então para o autor este tecnicismo está ligado à formação profissional acadêmica:

O modelo de educação baseado no paradigma cartesiano acolhe o objeto e não o sujeito, o corpo biológico e não o ser humano integral, a quantidade e não a qualidade, o periférico e não o nuclear, a razão e não o sentimento, o determinismo e não a liberdade, o transitório e não o essencial.

Outra questão que foi suscitada nas entrevistas deste estudo é em como a formação acadêmica do fisioterapeuta abre precedentes para um comportamento mais técnico ou mais humanista e evidencia desde a formação o conflito a partir do momento que o fisioterapeuta se depara com a realidade profissional no processo de morte como demonstra a fala de Fernanda (E1):

[...] eu não tive nenhuma preparação pra como lidar com a morte pra como lidar com esses pacientes que não tem perspectiva de recuperação funcional, e então eu acho que é um desafio muito grande lidar com que não tem perspectiva de cura [...]. (E1)

Moritz ⁽¹³⁾ coloca a questão ligada à formação acadêmica tecnicista e discute a questão do desenvolvimento de mecanismos de defesa do profissional para lidar com a morte. Para a autora no início da formação, o futuro profissional tem contato com um cadáver:

Na anatomia, e apresentado um corpo desfigurado, enegrecido pelo formol, no qual o aluno dificilmente procura identificar um ser que passou pela vida e sentiu emoções que marcam o indivíduo. No entanto, talvez por seu intermédio, o estudante levado a reconhecer a inexorabilidade da vida. Diante desta constatação aciona as defesas. Ao final do curso e longe dos cadáveres anatômicos, o estudante ou profissional da área da saúde defronta-se com o morrer dos seus pacientes, e conseqüentemente, com sua própria finitude, o que o leva a fugir do atendimento desses pacientes e elaborar para si uma couraça de frieza. ⁽¹³⁾

O fisioterapeuta precisa estar preparado para reconhecer as necessidades de seus pacientes. Embora o doente possa estar em estado vegetativo, toma-se a exemplo, a fala de Samuel (E7) que evidencia a necessidade de um tratamento mais humanizado, mais holístico e global: “ele não é uma planta, é um ser humano”. O fisioterapeuta chama a atenção para que não se agrave o processo da terminalidade transformando-o em mais doloroso e solitário. Para Selli ⁽⁹⁶⁾ gestos de carinho de afeto podem fazer a diferença para aquele que sofre que pode perceber o que se passar ao redor. A prática em saúde vai demonstrar que não são raros os casos de pacientes que em coma ou diminuídos em suas capacidades de comunicação verbal reagem de maneiras variadas a determinados comentários daqueles que o cercam. Independente do estágio de sua doença seja avançada ou não, o ser humano necessita sentir-se aceito compreendido e valorizado.

5.2.6. O fisioterapeuta e o relato de experiências marcantes

A vivência na prática terapêutica de experiências marcantes foi uma das justificativas que motivaram a pesquisadora a adentrar, descrever e analisar este universo de terminalidade da vida no trabalho dos fisioterapeutas. Neste sentido os fisioterapeutas do estudo foram convidados ao relato de experiências também marcantes vividas neste contexto.

Amanda (E6) relata uma situação extremamente difícil em que o conflito permeia entre o lado pessoal e o profissional:

Eu tive uma situação de uma vez (pausa) uma mãe do paciente um menino novo - e ela falou assim: perguntou pra mim se fosse meu filho o que eu iria fazer, o que eu gostaria que acontecesse. Coloca **a gente em situações que você mistura o profissional com o pessoal**, e já aconteceu muita coisa assim [...] de perguntar, a pessoa em sofrimento máximo perguntar o que eu faria. Me colocar naquela situação foi marcante. (E6) (negrito nosso).

Para Amanda (E1) existe a dificuldade de separação entre o agir profissional e o agir pessoal. Tal situação traz o desgaste emocional e evidencia a necessidade de maior preparo do profissional para lidar com a terminalidade.

Rubens (E8) relata uma questão social em que para ele há o interesse da família em manter o paciente vivo dando-lhe os aparatos tecnológicos e profissionais:

[...] eu tenho uma paciente que eu atendo atualmente, que ela ganha uma pensão muito alta e a família às vezes tem um excesso de cuidado com ela, pra mantê-la viva e recebendo essa pensão. Então é uma coisa triste, e existe hoje um, vários lares tem, tanto é que a pessoa fica nem dentro da casa, tem um apêndice da casa construído pra ela. Familiares vão visitar essa pessoa mensalmente mesmo estando no mesmo local [...]. (E8)

A situação relatada por Rubens (E8) evidencia o processo de exclusão social, o abandono afetivo do paciente em decorrência da doença o que contribui com a dor e o sofrimento tanto do profissional que manifesta em sua fala a tristeza como de

pacientes que se encontram ou poderão estar vivendo tal situação. Uma situação como a narrada por Rubnes (E8) pode vir a contribuir com a que se apresenta para Pedro (E9). Pedro (E9) relata que algumas pessoas que ao serem acometidas por uma doença degenerativa não sentem mais vontade de viver:

[...] eu analisando eu via que apesar dele ser bem humorado para eles (paciente e família) já não tinha mais sentido viver daquele jeito sem ter, por exemplo, objetivos ou metas, enfim, se não tivesse muita capacidade de ajudar a família, condição física mesmo, então ele se via de certa forma incapaz de estar vivendo do modo como ele vivia ou sempre viveu, que foi sendo uma pessoa ativa enfim, o cara sempre trabalhou [...] tem muita gente que desiste mesmo da vida diante de uma doença de uma situação [...]. (E9)

A experiência vivenciada por Pedro (E9) também foi vivida em um contexto parecido por Fernanda (E1) cuja paciente deseja a morte para que seu sofrimento acabe:

“[...] ela ficou pedindo pra morrer, ela pedia, ela tava cansada não agüentava mais, então acho que foi uma experiência muito forte assim [...].” (E1)

Percebe-se nas falas que o fisioterapeuta em formação é preparado para reabilitar, curar pessoas e promover a qualidade de vida e concretamente o preparo para tratar de pessoas em processo de morte iminente são acompanhadas de dificuldades que perpassam pelas questões técnicas, éticas, emocionais e sócio-culturais.

Os relatos dos sujeitos permitem observar o grau de envolvimento do fisioterapeuta com a história que ele constrói junto ao doente e familiar.

São as experiências que levam o homem a pensar no processo de escolhas feitas no decorrer da vida, permitem amadurecer idéias e sensações perante a realidade vivida. Diferente da teoria também necessária, a prática permite a consolidação de posicionamentos firmes e molda o profissional para o trabalho

cotidiano. Antes da prática nossas mentes estão repletas de sensações imaginárias moldadas pela teoria. A título de exemplo: a imaginação de um deficiente visual que nunca viu a cor azul, mas sabe que ela existe. Imaginemos que este deficiente possa um dia enxergar, provavelmente sua experiência ao se deparar com a cor azul será bem diferente do que o seu imaginário criou.

Ressalta-se que os sujeitos ao descreverem as situações marcantes vivenciadas neste contexto, demonstraram sentimentos e emoções por meio de seus relatos seguidos de suspiros, gestos, pausas e lágrimas muitas vezes contidas.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo evidenciam que a bioética é um instrumento importante para refletir e identificar conflitos bioéticos no trabalho dos fisioterapeutas que cuidam de pacientes terminais em domicílio.

Os resultados analisados sob a luz do conhecimento e da reflexão bioética evidenciaram que os fisioterapeutas enfrentam conflitos bioéticos ligados à autonomia profissional, beneficência e não-maleficência no trabalho terapêutico a pacientes em situação de terminalidade da vida.

Os conflitos na aplicação e vivência da autonomia profissional demonstraram a dificuldade do agir quando o paciente não deseja a intervenção de terapêuticas para a manutenção da vida. Para o próprio paciente e seus familiares às intervenções acabam por não gerar qualidade de vida diante de um quadro de dor e muito sofrimento. Ainda em relação à autonomia profissional, o fisioterapeuta se depara com a dificuldade de execução de seu plano de tratamento fisioterápico ao respeitar uma forma de hierarquia proveniente ainda de uma prática médica paternalista e cultural, ou seja, enfrenta ainda dificuldade no seu poder de decisão.

Em relação aos princípios da beneficência e não maleficência este estudo demonstra que a utilização destes princípios está associada a um dever deontológico de fazer o bem e evitar o mal e valorar a vida humana; dever escrito e prescrito no Código de Ética da Profissão. A valoração da vida humana está vinculada também a valores e crenças religiosas que defendem a vida como sagrada, afinal, os valores são construídos no decorrer de nossa história e de nosso posicionamento em sociedade e estes nos acompanham em diversos setores de nossas vidas. Neste sentido o princípio da sacralidade da vida como valor indelével para códigos de ética e de condutas morais, bem como para a bioética religiosa, é amplamente discutido por Singer e apresenta-se ainda como um impasse para as discussões em torno da terminalidade da vida, principalmente no que tange a manutenção desta na defesa de possível qualidade vida mesmo diante de um quadro irreversível e doloroso.

Os fisioterapeutas entrevistados caracterizam-se por ser um grupo jovem em fase produtiva de vida laboral, mas com um fator preocupante que boa parte não possui vínculo empregatício. Esta situação retrata instabilidade das relações de trabalho e esta instabilidade pode gerar situações de desgaste físico bem como sofrimento psíquico, características importantes para um bom equilíbrio emocional neste tipo de atendimento.

Embora o cuidado domiciliar seja compreendido como um processo de humanização na doença terminal o estudo demonstrou um outro viés ao retratar um cenário em que mesmo estando o paciente no ambiente familiar ainda é possível a exclusão e o abandono do doente por parte da família. Neste sentido é fundamental que as equipes de saúde estejam preparadas para o enfrentamento destas situações.

A variabilidade de sentimentos, emoções e concepções demonstradas pelos fisioterapeutas denotam que o processo da morte não é um aspecto estático predefinido em sentimentos unânimes e este fato está correlacionado com a forma de participação de todos os envolvidos, os paciente, os familiares e os profissionais. A intensidade de sentimentos envolvidos pode vir a repercutir negativamente e evidenciam o pouco preparo profissional para a prática dos cuidados paliativos. Este fato pode implicar em dificuldade para a prestação de um melhor cuidado integral aos pacientes terminais tendo em vista o cenário de desgaste psíquico. É importante que se estabeleça uma diretriz de capacitação desses profissionais na lógica da educação permanente, nos programas de cuidados domiciliares e outros equipamentos de saúde.

Embora os resultados demonstrem que é fator positivo para a maioria dos fisioterapeutas a inclusão de seu trabalho junto a outros profissionais é preciso ter parâmetros para a inclusão de todos aqueles que trabalham com cuidados paliativos e estes parâmetros podem ser obtidos por meio de um melhor preparo bem como de uma boa interação das equipes de saúde para lidar com situações limites neste cenário de terminalidade da vida.

É mister ressaltar que esta pesquisa apresenta limitações inerentes à amostragem de conveniência, mas o conteúdo do discurso dos fisioterapeutas

apresentado neste cenário de atendimento domiciliar a pacientes terminais permitiu uma primeira aproximação em que foi possível conhecer quais os conflitos bioéticos são vivenciados por estes profissionais. A partir desta aproximação entre o cotidiano dos fisioterapeutas e a bioética será possível cada vez mais adentrar e conhecer dilemas e conflitos que norteiam a conduta e o agir do fisioterapeuta em suas diversas áreas de atuação.

O presente estudo não exaure a temática, mas descortina alguns conflitos vivenciados no cotidiano do trabalho de fisioterapeutas que lidam com a terminalidade da vida a partir de reflexões bioéticas. Entende-se como aponta Singer, que o mais importante não é resolução de um determinado problema, mas a capacidade de reconhecê-los e a bioética têm uma importante participação neste desvelar, exatamente por permitir uma reflexão ampla e contextualizada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Sadala MLA, Silva FM. Cuidando de pacientes em fase terminal: a perspectiva de alunos de enfermagem. Ver Esc Enferm USP. 2009; 43 (2): 287-94.
- 2- Marcucci FCI. O papel do fisioterapeuta nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. Rev Bras de Cancerologia. 2005; 51 (1):67-77.
- 3- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 2416 de 23 de março de 1988. Requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 26 março.1998, Seção 1. p.106.
- 4- História do homecare [*homepage* na Internet]. [local desconhecido].[atualizada em 22/10/2008, acesso em 22/10/2008]. Disponível em: <http://www.portalthomecare.com.br/index.php>.
- 5- Silva CHD, Schramm FR. Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadores de câncer do colo do útero invasor, em fase de insuficiência renal crônica agudizada. Rev Bras de Cancerologia. 2007; 53 (1): 17-27.
- 6- Singer P. Desacralizar la vida humana:ensayos sobre ética. Madrid: Catedra; 2003.
- 7- Felício DNL, Franco ALV, Torquato MEA, Vasconcelos AP de. Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos. Ver Bras de Práticas Sociais. 2005; 18 (2): 64-69.

- 8- Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução nº10, de 03 de julho de 1978. Dispõe sobre o Código de Ética Profissional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
- 9- Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de Ética Biomédica. Tradução da 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.
- 10-World Health Organization. WHO Definition of palliative care [*homepage* na Internet]. [local desconhecido]. [acesso em 15/10/2010]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 11-Piva J, Carvalho PRA. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. Rev de Bioética. 1993; 1(2): 129-138.
- 12-Remedi PP, Mello DF, Menossi MJ, Lima RAG. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. Rev Bras Enferm. 2009; 62 (1): 107-12.
- 13-Moritz RD. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. Bioética. 2005; 13(2): 51-53.
- 14-Badaró AFV, Guilhem D. Bioética e pesquisa na Fisioterapia: aproximação e vínculos. Fisioterapia e Pesquisa. 2008; 15(4): 402-7.
- 15-Neves MCP, O. Bioética simples. Lisboa: Verbo; 2007.
- 16-Potter VR. Bioethics: bridge to the future. New Jersey: Prentice – Hall Inc/ Englewood Cliffs; 1971.
- 17-Garrafa V. Introdução à Bioética – an introduction to bioethics. Revista do Hospital Universitário UFMA. 2005; 2(6): 9-13.
- 18-Garrafa V, Kottow M, Saada A (orgs). Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia;2006.

- 19-Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética*. 2005; 13(1): 125-134.
- 20-Organizações das nações unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Declaração universal sobre bioética e direitos humanos. Tradução para o português: Cátedra UNESCO de Bioética as Universidade de Brasília 2005.
- 21-Universidade de Brasília. UnB tem pós-graduação em Bioética. [*homepage* na Internet]. [Brasília]. [acesso em 12/10/2010]. Disponível em <http://www.unb.br/noticias/unbagencia/unbagencia.php?id=569>
- 22-Olivé L. Epistemologia na ética e nas éticas aplicadas. “In”: Garrafa V, Kottow M, Saada A, editores. Bases conceituais da bioética: enfoque latino-amaericano. Editora Gaia. São Paulo; 2006. 121-141.
- 23-Segre M, Silva FL, Scharmm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. *Bioética*.1998; 6(1) [acesso em 03/09/2010]. Disponível em www.portalmedico.org.br
- 24-Muñoz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. “In”: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. Iniciação à bioética. Conselho Federal de Medicina. Brasília; 1998. 53-70
- 25-Segre M. Autonomia individual. “In” Tealdi JC, diretor. Dicionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2008.423-425.
- 26-Encyclopedia of Bioethics. 3rd.Edited by Stephen G. Post., 2003.
- 27-Rezende JM. Juramento de Hipocrates. *Revista Paraense de Medicina*. 2003; 17(1). [acesso em 30/09/2010]. Disponível em: <http://usuarios.cultura.com.br/jmrezende/orkos.htm>

- 28-Kipper DJ, Clotel J. Princípios da beneficência e não-maleficência. "In": Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. Iniciação à bioética. Conselho Federal de Medicina. Brasília; 1998. 37-52.
- 29-Dicionário da Língua Portuguesa. São Paulo: Nova Cultural; 1993; Dignidade; 139.
- 30-Bíblia Sagrada. Tradução pelo Centro Bíblico Católico. São Paulo: AVE-MARIA; 1996.
- 31-Cornelli G, Pyrrho M. Para que serve a dignidade humana? Crise do conceito e nova operacionalização em bioética. Rev Bras de Bioética. 2007; 3(2):237-248.
- 32-Tealdi JC (dir). Dicionario latinoamericano de bioética. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2008.
- 33- Tealdi JC. Dignidad humana. "In": Tealdi JC (dir). Dicionario latinoamericano de bioetica. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 274-277.
- 34-Valenzuela JG. Dignidade humana. "In": Tealdi JC (dir). Dicionario latinoamericano de bioetica. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2008. 277-278.
- 35-Blanco LG. Morir con dignidad. "In": Tealdi JC (dir). Dicionario latinoamericano de bioetica. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2008. 511-513.
- 36-Singer P. Repensar la vida y la muerte: el derrumbe de la nuestra ética tradicional. Barcelona: Paidós; 1997.

- 37-Pessini L. Dignidade humana nos limites da vida: reflexões éticas a partir do caso Terri Schiavo. *Bioética*. 2005; 13(2): 65-77.
- 38-Bioética. Vol 13, n 1 -2005. Brasília, Conselho Federal de Medicina, 2006.
- 39-Durand G. La bioética: naturaleza, principios, opciones. Versión española de Miguel Montes. Editorial Desclée de Brouwer; 1992.
- 40-Siqueira JE, Zoboli E, Kipper J (orgs). *Bioética Clínica*. São Paulo:Gaia; 2008.
- 41-Peter Singer [*homepage* na Internet]. [desconhecido]. [acesso em 01/08/2010]. Disponível em: <http://princeton.edu/~psinger/>
- 42- Singer P. *Ética prática*. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2002.
- 43-Heilpädagogik online 01/03 [*homepage* na Internet]. [acesso em 01/08/2010]. Disponível em: <http://www.utilitarian.net/singer>
- 44-Cabrera J. *Diário de um filósofo no Brasil*. Ijuí: Unijuí; 2010.
- 45-Combinato DS, Queiroz MS. Morte: uma visão psicossocial. *Est. de Psicol.* 2006; 11(2): 209-21.
- 46-Kuhse E, Singer P. *Bioethics: na antology. Second Edition*. Austrália: Blacwell; 2006.
- 47-Dicionário da Língua Portuguesa. São Paulo: Nova Cultural; 1993 ;Sagrada; 391
- 48-. *Catecismo da Igreja Católica. Tradução Mame Plon Paris*. São Paulo: Vozes; 1993. p. 588.

- 49- Nietzsche F. Crepúsculo dos ídolos. Tradução Renato Zwick. Porto Alegre: L&PM; 2009.
- 50-Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Senado Federal, 05 de outubro de 1988.
- 51-Glover J. The sanctity of life. "In". Kuhse E, Singer P. Bioethics: an anthology. Second Edition. Australia: Blacwell, 2006. 259-266
- 52-Singer P. Ética para vivir mejor. Córcega Barcelona: Editora Ariel;1995. p. 231.
- 53-Kovács MJ. A bioética nas questões da vida e da morte. Psicologia USP. 2003; 14(2):115-167.
- 54-Schroeder D. Dignity: Two Riddleds and Four Concepts. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics .2008 .17: 230-238
- 55-Agnol D et al. Ética. Rio de Janeiro: DP & A; 2002.
- 56-Dworkin R. Life past reson. "In". Kuhse E, Singer P. Bioethics: an anthology. Second Edition. Australia: Blacwell; 2006. 357-364.
- 57-Admiral P. Listening and helping to die: the dutch way. "In". Kuhse E, Singer P. Bioethics: an anthology. Second Edition. Australia: Blacwell; 2006.391-397.
- 58-Nunes L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. Bioética.2008; 16(1) :41-50.
- 59-Porto D. Derecho al cuerpo próprio. "In": Tealdi JC (dir). Diccionario latinoamericano de bioetica. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2008: 233-234.

- 60-Pessini L, Bertachini L. O que entender por cuidados paliativos. 2ª edição. São Paulo: Paulus; 2006.
- 61-Singer P, MacDonal N, Tusky JA. Quality end of life care. "In": Singer P & A M. Viens. The Cambridge Textbook of Bioethis: Cambridge University Press; 2008. 53-57.
- 62-Brasil. Decreto Lei n ° 938 de 13 de outubro de1969. Provê sobre as profissões de fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, e dá outras providências. DOU nº.197 de 14/10/69 - retificado em 16-10-1969Sec. I - Pág. 3.658.
- 63-Salmoria JG, Camargo WA. Uma aproximação dos signos – Fisioterapia e Saúde – Aspectos humanos e sociais. Saúde Soc. São Paulo. 2008; 17(1): 73-84.
- 64-Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Resolução nº 08:legislação, definições e áreas de atuação [*homepage* na Internet]. [acesso em 17/10/2009]. Disponível em: <http://www.coffito.org.br>.
- 65-Gardiner MD. Manual de terapia por exercícios. São Paulo: Santos; 1995.
- 66-O' Sullivan SB, Schmitz T. Fisioterapia: avaliação e tratamento. 2ª ed. São Paulo: Manole; 1998.
- 67-Kisner C; Colby LA. Exercícios terapêuticos: fundamentos e técnicas. Tradução Lilia Bretenitz Ribeiro. São Paulo: Manole, 1982.
- 68-Gutierrez Pilar L. O que é o paciente terminal? Rev. Assoc. Med. Bras. [periódico na Internet]. 2001[acesso em 22/06/2010]; 47(2): [18]. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302001000200010&lng=en. doi: 10.1590/S0104-42302001000200010.

- 69-Moritz et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Rev. Bras Terapia Intensiva*. 2008; 20(4): 422-428.
- 70-Cárdia MCG (org), Duarte MDB, Almeida RM, Lima VCL. Manual de escola de posturas. 3ª ed. Revisada e ampliada. João Pessoa: Universitária; 2006.
- 71-Marques AF, Oliveira DN, Marães VRFS. O fisioterapeuta e a morte do paciente no contexto hospitalar: uma abordagem fenomenológica. *Revista de Neurociências*. 2008; 14(2): 17-22.
- 72- Batista RS, Schramm FR. A eutanásia e os paradoxos da autonomia. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2008; 13(1): 207-21.
- 73-Masiá J. Dignidad humana y situaciones terminales. *Na. Sis. Sanit. Navar*. 2007; 30 Suppl 3: 39-55.
- 74-Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 6ª ed. São Paulo: Hucitec; 1999.
- 75-Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000; 5(1): 187-192.
- 76-Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Manual operacional para comitês de ética em pesquisa. 4ª ed.rev.atual. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2006.
- 77-Delandes SF, Gomes R, Minayo MCS (org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 28ª ed. Petrópolis: Vozes; 2009.
- 78-Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70; 2010.

- 79-Júnior WCF. Análise de conteúdo. "In": Duarte J, Barros A (orgs). Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. 2ª ed. São Paulo: Atlas; 2008.
- 80-Guerra IC. Sentidos e formas de uso. São Paulo: Principia; 2006.
- 81-Siqueira JE. Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. Bioética. 2005; 13(2): 37-50.
- 82-Ribeiro DC. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. Cad. Saúde Pública. 2006; 22(8): 1749-54.
- 83-Morais IM. Autonomia pessoal e morte. Bioética. 2010; 18(2): 289-309.
- 84-Penalva LD. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. Bioética. 2009; 17(3): 523-543.
- 85-Gacía F. Paternalismo médico."In": Tealdi JC (dir). Diccionario latinoamericano de bioetica. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 444-445.
- 86-Cid MVE. Decisiones em el final de la vida: perspectiva desde diferentes patologias. "In": Sánchez RT, Banõn L (dirección y coordinación). La bioetica y la clinica -1: una aproximación desde la práctica diaria. Escuela Valenciana. 2005. 170-182.
- 87-Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional da 10ª Região. Resolução CREFITO 10 nº 2 de agosto de 2007. Adota texto do juramento para formandos em Fisioterapia. [*homepage* na Internet]. [Florianópolis]. [acesso em 12/10/2010]. Disponível em: <http://www.Crefito10.org.br/conteúdo.jsp?ids=97>.

- 88-Kottow M. Bienestar, dolor y sufrimiento. "In": Tealdi JC (dir). Diccionario latinoamericano de bioetica. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2008. 57-60
- 89-Pessini L. A eutanásia na visão das grandes religiões mundiais (Budismo, Islamismo, Judaísmo e Cristianismo). Mundo Saúde. 1999; 23(5): 317-31.
- 90-Shimizu HE. Como trabalhadores de enfermagem enfrentam o processo de morrer. Rev Bras Enferm. 2007; 60(3): 257-62.
- 91-Machado D, Carvalho M, Machado B. A formação ética do fisioterapeuta. Fisioterapia em Movimento. 2007; 20(3): 101-105.
- 92-Moraes T. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. O mundo Saúde. 2009; 33(2): 231-238.
- 93-Alvarenga RE. Cuidados paliativos domiciliares: percepções do paciente oncológico e se seu cuidador. Porto Alegre: Moriá; 2005.
- 94-Conselho Regional de fisioterapia e Terapia Ocupacional da 8ª Região. As mãos do fisioterapeuta. [*homepage* na Internet]. [Paraná]. [atualizada em 10/10/2010, acesso em 10/10/2010]. Disponível em http://www.crefito8.org.br/ora_fisio.php.
- 95-Silva CAM, Aker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev Bras Enferm. 2007; 60(2): 150-154.
- 96-Selli L. Cuidados ante el dolor y el sufrimiento. "In": Tealdi JC (dir). Diccionario latinoamericano de bioetica. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá; 2008. 62-63.

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**Identificação do (a) fisioterapeuta:**

Idade: _____ Sexo _____ Estado Civil _____

Procedência: _____

Vínculo Empregatício: _____

Curso de formação na área? Sim _____ Não _____ Qual? _____

Renda aproximada: _____

Tempo que trabalha com *homecare* : _____

Tem alguma crença religiosa? Sim _____ Não _____

Data da entrevista: _____ / _____ / _____

II. Roteiro de entrevista:

- a) Fale-me sobre um dia de trabalho no cuidado de paciente terminal.
- b) Fale-me se já enfrentou no seu trabalho conflitos de natureza ética e/ou moral no atendimento.
- c) Fale-me de alguma experiência marcante já vivida.
- d) Você considera que o fisioterapeuta é importante no cuidado *homecare*?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você fisioterapeuta está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa parte integrante de uma dissertação de mestrado em Bioética pela Universidade de Brasília intitulada: *Digindade e Finitude da vida: estudo bioético do trabalho dos fisioterapeutas em cuidados domiciliares a pacientes terminais*. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Sinta-se à vontade para participar ou para se recusar em qualquer momento sem necessidade de manifestar o motivo da recusa, pois você não será penalizado e não terá prejuízo algum.

A pesquisa se justifica pela necessidade de identificar os dilemas e conflitos éticos no trabalho dos fisioterapeutas com pacientes terminais no Distrito Federal.

O objetivo é conhecer os principais conflitos e dilemas dos fisioterapeutas a luz da bioética.

Será realizada uma entrevista semi-estruturada com 4 perguntas em profundidade com duração prevista de 20 a 40 minutos. Toda a entrevista será gravada. Será permitido ouvi-las a qualquer tempo, bem como visualizar por escrito se assim desejar. Você não será identificado (a) na pesquisa, bem como seus dados não serão em nenhuma hipótese divulgados pela pesquisadora, sendo, pois, utilizados apenas para os fins propostos neste protocolo, sendo a pesquisa confidencial. Você pode a qualquer momento, antes, durante e após o curso da pesquisa pedir todos os esclarecimentos que se fizerem necessários para responder suas dúvidas. A pesquisadora estará disponível para quaisquer esclarecimentos em telefone e e-mail a seguir: (61) 96458454/ liziafabiola@yahoo.com.br

Os benefícios desta pesquisa estão na contribuição de suas informações para o meio científico-acadêmico em especial para os fisioterapeutas. Os riscos da pesquisa estão ligados a possíveis comoções emocionais próprias de assuntos delicados ligados a dor, sofrimento e morte humana. Se você não se julgar apto ou não suportar a abordagem do tema pode desistir a qualquer momento de continuar a responder os questionários e retirar seu consentimento de participante da pesquisa sem nenhum prejuízo ou constrangimento para você.

A pesquisadora executará todos os contatos por telefone e irá até o local previamente agendado e acordado com você, e sendo você um voluntário não terá despesas ou qualquer ônus, bem como formas de remuneração à participação nesta pesquisa.

Caso você tenha alguma dúvida quanto à aprovação desta pesquisa, por favor, entre em contato com o CEP/FS-UnB, pelo telefone 61-31071947.

Local e data _____/_____/_____/_____

Assinatura do sujeito de pesquisa _____

Assinatura da pesquisadora: _____

ANEXO A – APROVAÇÃO DA PESQUISA JUNTO AO COMITÊ DE ÉTICA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: **036/10**

Título do Projeto: “Dignidade e finitude da vida: estudo bioético do trabalho dos fisioterapeutas em cuidados domiciliares a pacientes terminais”.

Pesquisadora Responsável: Lizia Fabíola Almeida Silva
Data de Entrada: 30/03/2010

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto **036/10** com o título: “Dignidade e finitude da vida: estudo bioético do trabalho dos fisioterapeutas em cuidados domiciliares a pacientes terminais”, analisado na 3ª Reunião Ordinária, realizada no dia 13 de abril de 2010.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 14 de abril de 2010.

Prof. Volnei Garrafa
Coordenador do CEP-FS/UnB