

A ética do cuidado e cuidado paliativo pediátrico: um diálogo possível

The ethics of care and pediatric palliative care: a potential dialogue

Tatiana Vasconcelos dos Santos (<https://orcid.org/0000-0002-1547-0561>)¹

Martha Cristina Nunes Moreira (<https://orcid.org/0000-0002-7199-3797>)²

Marina Sevilha (<https://orcid.org/0000-0001-8861-6640>)³

Abstract *This article, in an essay format, seeks to establish a dialogue between the ethics of care and pediatric palliative care, taking into consideration the fact that moral perceptions are based on a network of relationships, while care is built on intersubjectivity. Four pillars that are referred to as movements are discussed: the ethics of care, as a feminist ethic, in a dialogue with pediatric palliative care, and communication and autonomy as tools of care based on their relational aspects. The conclusion drawn is that considering these aspects from a palliative standpoint can be a way to implement a moral commitment of care.*

Key words *Palliative care, Children, Feminist ethics*

Resumo *Este artigo, sob a forma de ensaio, tem como objetivo fazer uma interlocução entre a ética do cuidado e o cuidado paliativo pediátrico, considerando que as percepções morais são tecidas a partir de uma rede de relações e que o cuidado se constrói na intersubjetividade. Discute-se com base em quatro pilares, a que chamamos de movimentos: a ética do cuidado, como ética feminista, em diálogo com o cuidado paliativo pediátrico, a comunicação e a autonomia como ferramentas de cuidado a partir de suas características relacionais. Conclui-se que considerar esses aspectos na abordagem paliativa pode ser um caminho para exercer um compromisso moral de cuidado.*

Palavras-chave *Cuidado paliativo, Criança, Ética feminista*

¹ Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, Universidade Federal do Rio de Janeiro. R. Antônio Basílio 493, 804, Tijuca. 20511-190 Rio de Janeiro RJ Brasil. tatiuff@hotmail.com

² Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro RJ Brasil.

³ Serviço de Cuidados Paliativos, Americas Medical City. Rio de Janeiro RJ Brasil.

Introdução

O perfil epidemiológico de crescente prevalência de condições crônicas¹ também abarca a população pediátrica. Esse cenário evoca a discussão do cuidado da saúde de um público específico: as crianças e adolescentes com *condições crônicas complexas*. Essa terminologia abrange uma população com limitações funcionais, com necessidade de cuidados específicos e contínuos em diferentes níveis de assistência e elevada utilização de recursos e serviços de saúde².

Os avanços tecnológicos fortaleceram a prática biomédica voltada para a cura, tendo como fim a manutenção da vida biológica. Uma dicotomia entre cura e cuidado pôde emergir quando o foco passou a ser a biologia, em detrimento da biografia do sujeito. Porém, assumir a cronicidade como condição de saúde, e não de doença, nos provoca um deslocamento de um modelo reducionista meramente curativo para o entendimento de que outros determinantes estão imbricados na experiência de viver com uma condição crônica. Aqui é retomado o componente da vida, da saúde e da complexidade do cuidado, que, especialmente em pediatria, possui referência de base familiar³.

Inserir-se então a discussão no campo da bioética, problematizando os contornos da atuação biomédica voltada para a cura quando o que está em pauta são condições incuráveis e situações de terminalidade. O gerenciamento do cuidado requer o entendimento de que o diagnóstico de uma condição crônica complexa apresenta repercussões não apenas na dimensão física, trazendo para o centro o olhar para a criança ou adolescente e suas relações.

A experiência de adoecimento não acontece *a priori*, é construída a partir das relações tecidas na trajetória da doença, convidando os profissionais que assistem a criança ou adolescente a considerar a sua biografia, fazendo uma adaptação sofisticada da técnica e da biologia centrada na doença. Dentro do campo da bioética, a ética do cuidado considera que decisões morais devem considerar as particularidades e complexidades das relações tecidas entre os sujeitos envolvidos, expondo a importância dos vínculos e a comunicação⁴.

Em situações de cronicidade e gravidade, as estratégias de cuidado em saúde devem contemplar o alívio do sofrimento em suas várias dimensões, sendo que os procedimentos diagnósticos e terapêuticos devem estar alinhados a valores, expectativas e experiências da criança ou adolescente e sua família.

Nesse contexto, falamos de um tipo de cura, que se aproxima mais do sentido da expressão *healing*⁵, já que se configura menos como uma eliminação de anomalias nas funções e estruturas dos órgãos, e mais como processo terapêutico que convida o profissional de saúde a se aproximar da experiência de adoecimento, considerando os questionamentos e os sentimentos que uma condição grave e crônica pode gerar.

A abordagem do cuidado paliativo pediátrico coaduna com essa perspectiva, trazendo a proposta de uma filosofia de cuidado interdisciplinar a ser praticada desde o diagnóstico, com objetivo de prevenção, identificação e tratamento do sofrimento de crianças e adolescentes com doenças ameaçadoras da vida, incluídas as condições crônicas complexas. O sofrimento é abordado a partir das suas múltiplas facetas, contemplando, além do físico, aspectos emocionais, sociais e espirituais⁶. Para alcançar esses objetivos, o cuidado paliativo se apoia em pilares clínicos e técnicos para o controle de sintomas, e também em competências relacionais expressas pela capacidade de construção de vínculos e habilidades de comunicação.

Lança-se luz sobre a importância de uma construção relacional do cuidado em saúde que, para além do conceito ético de autonomia como capacidade de escolha e decisão sobre intervenções terapêuticas (em pediatria, muitas vezes exercida pelos pais), permita *decisões autênticas*⁷, baseadas no conhecimento dos valores dos pacientes e suas famílias.

Nosso argumento neste ensaio se refere à interlocução entre o cuidado paliativo pediátrico e a ética do cuidado como um caminho para olhar as relações no cenário de saúde. A conversa entre os dois campos possibilita construir propostas de cuidado para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas que sejam pautadas em decisões compartilhadas, em que os valores e as expectativas sobre a experiência do adoecimento e da finitude sejam considerados.

As discussões que articulam cuidado paliativo pediátrico e ética do cuidado ainda são incipientes e acreditamos que o ineditismo do manuscrito se pauta no diálogo entre os campos a partir de suas características intersubjetivas, acionando nas argumentações a literatura de base fenomenológica e o conceito de experiência. A perspectiva da ética feminista do cuidado, principalmente a que buscamos no diálogo com Eva Kittay, recorre a um lugar da experiência vivida, visto que a dependência remete à construção do *self* relacional. Articular os conceitos

de experiência com gravidade e finitude pode remeter à ideia de interdependência como antídoto para as imagens de isolamento, impotência e o nada a fazer.

Organizamos a discussão no formato de ensaio conforme descreve Meneghetti⁸, entendendo que nossa orientação é dada não pela busca de respostas e afirmações verdadeiras, mas por perguntas que nos orientam para reflexões mais profundas, utilizando diferentes campos teóricos como lentes para explorar os argumentos. Contempla, portanto, o desenvolvimento ensaístico aqui exercitado, um desenho em quatro movimentos que constituem pilares fundamentais para sustentar o artigo.

Primeiro movimento: a aposta na ética do cuidado

A ética do cuidado se insere como uma tração no interior da ética feminista, com fortes tons da geração que problematiza cuidado/interdependência/deficiência, e pode ser utilizada em diálogo com o campo da bioética.

A ética feminista é uma abordagem que tem como prioridade a discussão sobre as desigualdades sociais, em especial as assimetrias de gênero que têm permanecido invisíveis nas discussões éticas, propondo caminhos para o desenvolvimento de mecanismos de intervenção para a promoção de justiça social. Mais do que a defesa da condição feminina, a bioética feminista é uma teoria crítica à abordagem principialista e busca incluir aqueles historicamente desconsiderados nesse campo, como mulheres, crianças, minorias étnicas e raciais, pessoas com deficiência, idosos e pobres⁹.

O foco nas questões contextuais, com particular atenção às necessidades, tem especial valor nas discussões bioéticas, em que as decisões devem ser pautadas menos por normas gerais aplicadas de forma universal, e mais a partir da individualização e valorização da biografia do paciente. Aqui cabe fazer uma distinção entre as práticas pautadas no princípio da beneficência para promover o benefício ao paciente como uma ação correta, e as práticas pautadas na ética do cuidado. Nessa última, central no argumento deste ensaio, o ideal de cuidar motiva a ação ética a partir de uma orientação afetiva e moral a quem é cuidado, entendendo o sujeito moral como inerentemente relacional e com capacidade de resposta genuína às necessidades do outro¹⁰.

Tronto¹¹ propõe pensar a ética do cuidado em diálogo com a estrutura social e as condições de

subordinação, em que, para além da questão de gênero, outras intersecções marcam as experiências dos sujeitos. Nesse sentido, para a autora, a ética do cuidado não deve ser vinculada apenas às mulheres, mas a uma postura moral inerente a grupos não-hegemônicos, ampliando as investigações sobre moralidade e considerando as distinções de classe, raça, geração e etnia¹¹. E aqui destacamos que as crianças e os adolescentes são submetidos, pelo adultocentrismo, a uma hierarquia de desqualificação e poder.

O adultocentrismo atua como uma estrutura que os subalterniza, colocando-os em suspensão frente a um olhar que os vê como não prontos a compreender, incompletos, remetidos à autoridade dos adultos. Se a isso acrescentamos os marcadores raciais e ainda os remetidos às deficiências e condições complexas de saúde, veremos um incremento de um jogo entre crédito/des crédito, capacidades e potencialidades. O quanto, por exemplo, uma criança e um adolescente em cuidados paliativos em função de condições de saúde crônicas, raras, complexas e com deficiências são escutados em suas vontades? Apostamos, teoricamente e em articulação com práticas, que uma visão de cuidado implicada com essas considerações pode nos ajudar a construir outros campos para formação e intervenção.

Assim, a exposição e problematização de interseccionalidades converte o cuidado em uma categoria de análise política, ao desvendar e destacar as relações de poder e hierarquias.

Lançar mão da lógica da responsabilidade nas deliberações éticas envolve a identificação das preocupações existenciais contadas por meio de narrativas acerca das experiências. A experiência não se confunde com vivência e intimidade de um indivíduo restrito ao seu eu, mas à construção compartilhada, à intersubjetividade¹². Em casos de adoecimento crônico, torna-se importante trazer o corpo para a centralidade, entendendo que os significados das experiências são tecidos tendo o corpo como veículo¹³. Nesse cenário, conectar-se com o Outro é conectar-se com suas percepções e sua subjetividade marcada pelo corpo alterado pela condição crônica, permitindo que conteúdos carregados de emoção e de valor sejam um caminho para a compreensão e para o *sentir com*.

Debruçando-se sobre a dinâmica do cuidado de pessoas com deficiência, Eva Kittay traz contribuições para pensar o papel da corporalidade no cuidado e na configuração de experiências, argumentando que o cuidador está envolvido em relações emocionais e de interdependência com o Ser cuidado. Sua corporeidade está em

uma orientação ética de cuidado que envolve a reciprocidade e o tato, valorizando o potencial ético do cuidador de proteger e desenvolver os elementos emocionais e corporais nas relações de cuidado¹⁴. Apesar de Kittay relatar as situações de cuidado no contexto familiar, podemos extrapolar suas contribuições para o contexto clínico, situando a moral do cuidado em saúde nas particularidades, nas relações, na corporeidade e nos sentimentos envolvidos. Há uma ampliação ética nessa abordagem, em que a fonte da obrigação moral do cuidar surge não apenas de imperativos abstratos, mas do valor atribuído às relações de cuidado.

O que nos interessa abordar é a possibilidade de acionamento da ética do cuidado em discussões sobre cuidado paliativo pediátrico a partir de suas críticas à redução da ética a princípios abstratos e por sua característica relacional, abrindo espaço a partir de uma ótica individualizada e contextualizada, para valorização de traços morais negligenciados ou minimizados, como amor, confiança, cuidado e responsabilidade¹⁵.

Segundo movimento: cuidado paliativo pediátrico – a ética do cuidado na tecitura do manto

Paliativo deriva da palavra em latim “*palliare*”, que significa manto. O termo traz a referência do acolhimento e da proteção. No contexto do cuidado paliativo, podemos pensar como algo que oferece prevenção e alívio do sofrimento causado por alguma doença ameaçadora da vida.

Para considerar o sofrimento em seu aspecto multidimensional, a pessoa a ser cuidada precisa primeiro ser localizada socialmente, em termos de faixa etária, perspectivas e desejos de participação, redes que a envolvem. Com isso há que se articular as questões físicas relacionadas às repercussões funcionais da doença no corpo, aos aspectos emocionais, sociais e espirituais de quem é cuidado.

Pela complexidade das questões a serem abordadas, consideramos o manto como algo a ser sempre customizado, tecido a partir das relações, costurado pelo fio de cada experiência que é trocada no processo de cuidado.

Tomando a palavra como sua principal ferramenta, o paliativista se aproxima dos valores e das experiências da criança ou adolescente e sua família, construindo uma unidade de cuidado que é sempre singular em suas características.

Considerar o acesso ao cuidado paliativo como responsabilidade ética do sistema de saú-

de⁶ significa que ele deve ser prestado desde o momento do diagnóstico de uma condição ameaçadora da vida da criança ou adolescente.

Trazer essa perspectiva de direito de acesso precoce ao serviço, e não apenas em situações de fim de vida, incita uma mudança no entendimento sobre o papel da bioética no contexto do cuidado paliativo pediátrico e como ela se articula com a ética do cuidado.

Usualmente, a bioética no contexto do cuidado paliativo pediátrico é acionada nas discussões sobre dilemas éticos sobre limitação de suporte invasivo e fim de vida. Para além desse contexto, queremos lançar luz sobre as contribuições da ética do cuidado em toda a trajetória de assistência de uma criança ou adolescente com uma doença ameaçadora da vida. E isso se torna particularmente relevante quando essa criança ou adolescente vive desde muito cedo com uma condição marcada pela cronicidade, complexidade, raridade, que lhe imputam diferentes características e formas de aprender a viver sua plenitude.

Em situações de irreversibilidade e incurabilidade, o acesso às tecnologias de saúde pode permitir que os limites na oferta de intervenções invasivas sejam ultrapassados. Acionar a perspectiva bioética se mostra importante quando a fronteira entre necessidade e excesso não é clara nem consensual, sendo influenciada por diferentes concepções sobre o sentido da vida¹⁶.

No cuidado paliativo pediátrico, o debate ético em situações de fim de vida tem sido tradicionalmente congruente com a abordagem principialista¹⁷, reconhecendo a autonomia decisional dos pais e o melhor interesse da criança ou adolescente como norte a ser seguido. Porém, há críticas expondo a insuficiência da abordagem baseada em princípios para atender a complexidade dos problemas morais envolvidos no cuidado de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos¹⁸.

Ao utilizarmos a estrutura moral baseada em princípios para o planejamento de cuidado de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas e raras, assumimos que um conteúdo subjetivo que definiria o melhor interesse pode ser adequadamente julgado pela decisão substituta realizada pelos pais. O julgamento, muitas vezes guiado pela lógica do custo-benefício (benefícios x malefícios), pode obscurecer aspectos significativos da vida moral, configurando uma concepção estreita de agência¹⁸.

Cumpramos ressaltar que, quando os pais decidem em nome dos filhos, não estamos diante de uma situação de autonomia, mas de um dever

legal de cuidado. O exercício da autoridade parental consiste em um dever dos pais para com a criança, e não em um direito dos pais sobre a criança. Decisões pautadas nos valores e nas perspectivas da criança, bem como o seu amadurecimento e a capacidade de discernimento, podem representar limites da autoridade parental, entendendo que a escuta à criança, considerando sua idade e maturidade, assegura-lhe o direito de expressar suas opiniões sobre todos os assuntos relacionados ao seu interesse¹⁹.

Situações de cronicidade e terminalidade podem se configurar como grandes dilemas éticos que não cabem em um modelo fechado de tomada de decisão baseada em princípios. Problemas morais evocam uma abordagem individualizada, contextualizada e corporificada, considerando como a situação está sendo experienciada por todos os sujeitos envolvidos e despida de uma definição prévia do que é bom ou ruim naquele cenário¹⁸. Essa concepção privilegia a perspectiva indutiva das decisões éticas, construída a partir de um processo social, em detrimento de uma perspectiva dedutiva baseada em normas.

Para além das situações de fim de vida, a ética do cuidado pode ser utilizada como um campo norteador da prática do paliativista, no tecer diário do seu manto de acolhimento.

O curso de uma condição crônica requer uma ética de cuidado em saúde que associe decisões biomédicas voltadas ao manejo clínico, ao gerenciamento das questões que surgem no cotidiano, entendendo que a ética não se refere apenas a uma ação, sendo construída a partir das relações que os atores tecem com a realidade²⁰.

Nesse contexto, nos parece coerente propor uma abordagem ética que, para além das emergências morais de tomada de decisão, perpassa toda a trajetória de cuidado, incluindo os atores envolvidos e o papel das reações emocionais como parte integrante das percepções morais. A ética do cuidado pode trazer importantes contribuições para a discussão sobre a ética em saúde, ao propor uma bioética relativizada, situacional, que compreende as idiosincrasias de cada sujeito, considerado dentro de uma rede relações sociais.

No contexto da abordagem paliativa pediátrica, o compromisso de cuidado está fortemente centrado na relação, reconhecendo que o sofrimento é mais global do que a dor física, e que o estabelecimento de vínculos de confiança acontece a partir de comunicações sinceras e construção de autonomia.

Nesse cenário, trazemos para a discussão duas pautas: *comunicação* e *autonomia*, aborda-

das a partir dos aspectos relacional e intersubjetivo, perspectivas presentes no cuidado paliativo que acreditamos fazer interlocução com a ética do cuidado.

Terceiro movimento: comunicação como diálogo do cuidado

Uma abordagem ética na trajetória do cuidado de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas requer a construção de uma comunicação horizontal, atenta aos riscos de assimetrias e hierarquizações. A construção de um modelo dialógico, em que a intersubjetividade é reconhecida por meio de um processo de discussão coletiva, implica a consideração dos afetos e valores dos sujeitos envolvidos no cuidado, incluindo paciente, familiares e profissionais de saúde.

Entender a comunicação em saúde, e mais especificamente em cuidado paliativo, para além da transferência de informações e notícias difíceis, e sim como um *diálogo de cuidado*²¹ estabelecido a partir de um encontro, nos convida a olhar para as trocas envolvidas. Ver e ser visto, reconhecendo quem se é, quem é o Outro e quais afetos são mobilizados.

Erving Goffman²² apresenta o conceito de *interação focada* para descrever o tipo de interação que ocorre quando pessoas se juntam e cooperam abertamente para manter um único foco de atenção, é o momento do encontro. Um ambiente situacional compartilhado por duas ou mais pessoas pode ser experienciado a partir de diferentes pontos de vista, porém, no momento de uma interação focada, ele é preenchido por objetos e eventos percebidos por ambos, surgindo então a experiência do “Nós” como descrito pela fenomenologia¹². Indivíduos que vivenciam a Relação-do-Nós compartilham uma comunidade espacial e temporal. Espacial no sentido de que há intencionalmente uma consciência da presença do Outro, de seu corpo como campo em que se revela sua consciência interna; e temporal porque as experiências estão fluindo ao mesmo tempo. Essa concepção desloca o entendimento da comunicação em saúde menos como uma ação estratégica e técnica com objetivo de alcançar um objetivo instrumental, e mais como ação consensual em que a consciência do Outro deve ser considerada.

A construção de momentos de encontro é substancialmente relevante para experiências de diálogos de cuidado em saúde, um exercício de compreensão e generosidade a partir da realida-

de de sofrimento do Outro. Abordar a comunicação com as lentes da ética do cuidado perpassa o estabelecimento de discussões que reconheçam a experiência de adoecimento, que pensem em estratégias para ofertar o melhor cuidado e que minimizem o sofrimento a partir das decisões que precisam ser tomadas de forma consensual.

Em situações de conflitos éticos, o consenso ou concordância entre equipe de saúde, paciente e familiares pode não ser atingido. Nesse caso, torna-se necessário alcançar o entendimento mútuo baseado nos valores e nas expectativas dos sujeitos envolvidos no cuidado por meio de um processo de fala, escuta e reflexão. Walker²³ traz o conceito de *moralidade relacional*, construída a partir de práticas de negociação e comunicação, entendendo que somos atores com diferentes identidades envolvidos em relações. De forma colaborativa, as pessoas expressam seus entendimentos sobre *práticas de responsabilidade* onde atribuem, aceitam ou rejeitam quem deve fazer o quê e por quem. Esse olhar facilita a compreensão de que, diante de dilemas éticos, não somos adversários em uma pendência de direitos, mas atores interdependentes envolvidos em uma rede de relacionamentos que configuram práticas de responsabilidade. Nesse cenário, a comunicação, entendida como diálogo de cuidado, auxilia no delineamento de responsabilidades pelo cuidar.

No manejo de condições crônicas complexas, os cenários de não concordância sobre a melhor conduta a ser adotada configuram uma zona cinzenta²⁴. Considerando que conflitos éticos envolvem relações humanas, discussões coletivas podem auxiliar na elucidação de processos racionais e emocionais, buscando, a partir de um olhar individualizado e contextualizado, estabelecer condutas de forma consensual e cooperativa. O que se busca é superar práticas paternalistas unilaterais baseadas no melhor interesse da criança ou do adolescente e adotar decisões compartilhadas que minimizem os danos diante de condições de extrema gravidade.

O compartilhamento de tomada de decisões no cenário pediátrico evoca interações em rede, tecendo uma relação de interdependência entre diálogos, ações e intersecções, em que os profissionais de saúde tomam suas decisões técnicas considerando a biografia da criança ou do adolescente e sua família. A tecitura dessa rede deve fornecer meios para que os sujeitos envolvidos no cuidado possam ter capacidade moral de decisões autênticas, baseadas em valores e perspectivas. Nesse momento, nos parece interessante incluir na análise a *autonomia* a partir

de sua dimensão social, intersubjetiva e oriunda de experiências de reconhecimento.

Quarto movimento: autonomia relacional

No contexto de adoecimento pediátrico, há um limite para a aplicação do princípio tradicional de autonomia, relacionado à capacidade de agência, que é imposto pela faixa etária e também pela condição de saúde, em especial quando lidamos com condições crônicas complexas que envolvem limitações cognitivas. Nesse caso, decisões são tomadas por terceiros considerando o melhor interesse da criança. Acreditamos que, nesse cenário, é necessária uma problematização do conceito de autonomia, abordando-a como princípio relativo e relacional, inseparável da abordagem da situação^{25,26}.

O conceito de *autonomia relacional* é acionado na literatura feminista no contexto de discussões que problematizam a opressão²⁷ e nos é caro para pensar a autonomia a partir de uma perspectiva de intersubjetividade e interdependência.

A autonomia relacional envolve a compreensão de uma construção social de autonomia que também irá influenciar nas oportunidades de desenvolvê-la e expressá-la, ampliando a concepção original de uma habilidade individual para considerar o impacto de estruturas sociais e políticas na capacidade de exercê-la.

O objetivo de discussões centradas nesta perspectiva é trazer propostas de mudanças de contextos de opressão, em detrimento de uma adaptação individual ou “superação” desses cenários de forma privada.

Inserir a discussão sobre opressão quando se problematiza o cuidado em saúde de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas nos auxilia a não perder de vista o contexto de vulnerabilidade e invisibilidade em que esses sujeitos estão inseridos quando verificamos a dificuldade de implantação de uma linha de cuidado que considere os vários atores envolvidos no cuidar, as peregrinações por busca de cuidado e a necessidade de ações de cuidado paliativo para esse público²⁸.

Compreender essas várias nuances nos ajuda a deslocar o entendimento de autonomia como capacidade individual de agência e olhar de forma contextualizada para a estrutura social envolvida no processo.

Nesse caminho, Honneth²⁹ articula a autonomia à experiência do reconhecimento que acontece nas três esferas de interação da vida social: a família, o Estado e a sociedade civil, configu-

rando experiências nos planos afetivo, jurídico e social, que por sua vez irão construir formas positivas de relação consigo, gerando *autoconfiança*, *autorrespeito* e *autoestima*.

A discussão sobre as formas de reconhecimento recíproco dialoga com a introdução de um conceito de autonomia de perspectiva intersubjetiva, social ou derivada do reconhecimento, deslocando-se da ideia de que ela é construída a partir da independência entre os indivíduos. Por ser intersubjetiva, ela é assegurada por interações sociais de reconhecimento, em que sujeitos reconhecem e são reconhecidos nas esferas privada, social e jurídica.

No contexto da autonomia orientada pelo reconhecimento, a atenção se dirige às relações sociais que a suportam e aos fatores que podem restringi-la. Sendo garantida por uma rede de relações sociais de afeto/amizade, reconhecimento de direitos e responsabilidades e estima social, a autonomia pode também ser ameaçada ou rompida por formas de desrespeito, como maus-tratos e violências, privação de direitos e exclusão²⁹.

No contexto do cuidado paliativo pediátrico, pensar a partir dessa perspectiva abre duas frentes de reflexões.

A primeira guarda relação com a tomada de decisões relacionadas aos cuidados de saúde de pacientes com condições crônicas complexas. Na construção de decisões compartilhadas, os valores, as expectativas e as escolhas de responsáveis legais por essas crianças serão baseados nas relações de reconhecimento e nos valores gerados a partir delas, nos levando a considerar que contextos de vulnerabilidade e hierarquização no cuidado podem comprometer as dimensões do autorrespeito, da autoestima e da autorrealização, constituintes da autonomia.

As ações de saúde devem permitir a criação de redes positivas que possibilitem aos familiares e profissionais a capacidade de decidirem moralmente, utilizando o cuidado como ferramenta para construção de autonomia a partir do diálogo e do reconhecimento que possibilitem escolhas morais.

A outra reflexão recai sobre o reconhecimento da dependência como inerente a todos nós, promovendo um deslocamento da autonomia como capacidade individual de escolha e relacionada à independência, para uma autonomia intersubjetiva construída a partir do manejo de interdependências³⁰.

Temos que considerar aqui as redes de apoio, que no contexto pediátrico têm como figura central a mãe cuidadora, principal responsável pelo

gerenciamento das dependências que se configuram de diversas ordens quando falamos de criança e adolescentes com condições crônicas complexas.

Porém, descolar a autonomia da independência e associá-la ao seu aspecto relacional de gestão de dependências também promove seu deslocamento para fora do contexto privado, colocando-a no âmbito de prioridades e afirmação de direitos^{30,31}, tendo claro que a qualidade de vida das crianças e adolescentes com condições crônicas complexas está relacionada à cadeia de relações de dependência que tornam suas vidas possíveis. Nesse sentido, o papel do paliativista pediátrico é entender o contexto de dependência e, por meio de suas decisões, ser um coparticipante no gerenciamento das interdependências.

Compreender a autonomia em sua dimensão relacional vai ao encontro da proposta do cuidado paliativo de centralidade da dignidade, da qualidade de vida e dos valores dos pacientes e familiares. Entender a integralidade de cuidado que a abordagem paliativa propõe também passa o compromisso ético de construção de autonomia a partir de relações de reconhecimento na trajetória do cuidado e do entendimento das relações de dependência em que a criança ou adolescente está inserido.

Considerações finais

A ética do cuidado como ética feminista coloca luz sobre a vulnerabilidade e a nossa interdependência como seres relacionais conectados uns aos outros.

A construção do cuidado, a partir dessa perspectiva, só é possível por meio de ações *para* o Outro e como um valor que tem como objetivo ser universalmente compartilhado, reconhecendo a fragilidade e a vulnerabilidade da condição humana.

Inserir a ética do cuidado na discussão sobre cuidado paliativo implica reconhecer o espaço do cuidar como assistencial, moral e político.

O diálogo entre as duas abordagens traz a reflexão de que toda decisão moral é elaborada com base em uma rede de relacionamentos nutrida por processos dialógicos, colocando a centralidade da comunicação na construção do cuidado e da elaboração do processo de adoecimento. Articulando com a perspectiva fenomenológica e entendendo que a experiência de uma doença grave é construída de forma intersubjetiva, os cuidados paliativos podem, a partir de sua

abordagem integral e compartilhada, oferecer a oportunidade de construção de significados que validem as experiências vividas.

Os recursos técnicos que os cuidados paliativos oferecem podem sensibilizar e reivindicar a legitimidade de que esse momento, em que a gravidade/finitude/deficiência se expressam no corpo da criança, pode não ser vivido como isolamento e experiência desperdiçada. Acionar esse campo na infância pode oferecer outras possibilidades de expressão para a ética do cuidado como interdependência.

A interlocução do cuidado paliativo com o campo da bioética feminista pressupõe o acesso a serviços de saúde que tenham um corpo de profissionais capazes de escuta e respeito. Ao falar sobre acesso, pensamos em desigualdade e deslocamos a discussão para o campo dos direitos, reconhecendo que o acesso ao cuidado paliativo não é universal. Coloca-se em pauta uma deman-

da da bioética feminista de revisão das desigualdades, situando as discussões acerca do cuidado para além do campo privado, contemplando o campo político e social.

A ausência de políticas públicas em nosso país e de uma ação coordenada entre gestores, legisladores, comunidade e profissionais de saúde mostra a dificuldade de consolidação de uma rede de cuidados paliativos e sua garantia como direito.

Marston³² evoca o espírito “Ubuntu” em cuidado paliativo pediátrico como conceito que coloca nossa humanidade em interconexão, em compromisso moral de cuidado e compartilhamento com aqueles que nos cercam. Reconhecer nossa responsabilidade compartilhada pode ser o caminho para o respeito à humanidade de cada criança ou adolescente com condição crônica complexa, concebendo o cuidado paliativo como direito e ação Ubuntu.

Colaboradores

TV Santos foi responsável pela concepção, delineamento e redação do artigo. MCN Moreira participou da redação e revisão crítica. M Sevilha participou da revisão crítica.

Referências

1. Organização Mundial da Saúde (OMS). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Brasília: OMS; 2003.
2. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, Srivastava R. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 2011; 127(3):529-538.
3. Pinto M, Madureira AB, Paula LBP, Nascimento M, Costa ACC, Oliveira NV, Albernaz L, Campos DS, Horovitz DDG, Martins AJ, Moreira MCN. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. *Cad Saude Publica* 2019; 35(9):e00180218.
4. Collins S. *The core of care ethics*. London: Palgrave Macmillan; 2015.
5. Egnaw TR. The meaning of healing: transcending suffering. *Ann Fam Med* 2005; 3(3):255-262.
6. World Health Organization (WHO). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*. Geneva: WHO; 2018.
7. Scheunemann LP, Arnold RM, White DB. The facilitated values history: helping surrogates make authentic decisions for incapacitated patients with advanced illness. *Am J Respir Crit Care Med* 2012; 186(6):480-486.
8. Meneghetti FK. O que é um ensaio-teórico? *Rev Adm Contemp* 2011; 15(2):320-332.
9. Diniz D, Guilhem D. *O que é bioética*. São Paulo: Editora Brasiliense; 2012.
10. Jecker NS, Reich WT. Contemporary ethics of care. In: *Encyclopedia of bioethics*. Washington, DC: Kennedy Institute of Ethics; 2004. p. 367-374.
11. Tronto J. *Moral Boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge; 1993.
12. Schutz A. *Sobre a fenomenologia e relações sociais*. Petrópolis: Vozes; 2012.
13. Merleau-Ponty M. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes; 2011.
14. Kittay EF. *Love's labor: essays on women, equality and dependency*. New York: Routledge; 1999.
15. Sherwin S. Feminist approaches to health care ethics. In: Ashcroft RE, Dawson A, Draper H, McMillan J, editors. *Principles of health care ethics*. Chichester: John Wiley & Sons; 2007. p. 79-85.
16. Diniz D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad Saude Publica* 2006; 22(8):1741-1748.
17. Beauchamp TL, Childress JF, editors. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University; 1979.
18. Carnevale F. The birth of tragedy in pediatrics: a pronetic conception of bioethics. *Nurs Ethics* 2007; 14(5):571-581.
19. Sillmann MCM, Sá MFF. A recusa de tratamento médico por crianças e adolescentes: uma análise a partir da competência de Gillick. *Rev Bras Dir Civil Perspect* 2015; 1(2):70-89.
20. De Panfilis L, Di Leo S, Peruselli C, Ghirrotto L, Tanzi S. "I go into crisis when...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *BMC Palliat Care* 2019; 18(1):70.
21. Schuchter P, Heller A. The care dialog: the "ethics of care" approach and its importance for clinical ethics consultation. *Med Health Care and Philos* 2018; 21(1):51-62.
22. Goffman E. *Comportamento em lugares públicos: notas sobre a organização social dos ajuntamentos*. Petrópolis: Vozes; 2010.
23. Walker MU. *Moral understandings: a feminist study in ethics*. New York: Routledge; 1998.
24. Gillam L. The zone of parental discretion: an ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clin Ethics* 2016; 11(1):1-8.
25. Duarte MCS, Moreira MCN. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. *Interface (Botucatu)* 2011; 15(38):687-700.
26. Walter JK, Ross LF. Relational Autonomy: moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics* 2014; 133(Suppl. 1):S16-S23.
27. McLeod C, Sherwin S. Relational autonomy, self-trust, and health care for patients who are oppressed. In: Mackenzie C, Stoljar N, editors. *Relational autonomy*. New York: Oxford University Press; 2000. p. 259-279.
28. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saude Publica* 2017; 33(11):e00189516.
29. Honneth A. *Luta por reconhecimento*. São Paulo: Editora 34; 2009.
30. Kittay E. Dependency. In: Adams R, Reiss B, Serlin D. *Keywords in disability studies*. New York: New York University Press; 2015. p. 54-58.
31. Gesser M, Fietz H. Ethics of care and the experience of disability: an interview with Eva Feder Kittay. *Re Estud Fem* 2021; 29(2):e64987.
32. Marston JM. The spirit of "Ubuntu" in children's palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50(3):424-427.

Artigo apresentado em 31/07/2022

Aprovado em 14/10/2022

Versão final apresentada em 16/10/2022

Editores-chefes: Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva

