

**UNIVERSIDADE ESTADUAL “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”  
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS**

**VERIDIANA TONZAR RISTORI OZAKI**

**HOME CARE:  
UMA ANÁLISE À LUZ DA BIOÉTICA E TUTELA DOS DIREITOS HUMANOS**

**FRANCA**

**2014**

**VERIDIANA TONZAR RISTORI OZAKI**

**HOME CARE:**

**UMA ANÁLISE À LUZ DA BIOÉTICA E TUTELA DOS DIREITOS HUMANOS**

**Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, como pré-requisito para a obtenção do título de Mestre em Direito. Área de concentração: Sistemas Normativos e Fundamentos da Cidadania.**

**Orientador: Prof. Dr. João Bosco Penna**

**FRANCA**

**2014**

Ozaki, Veridiana Tonzar Ristori.

Home care : uma análise à luz da bioética e tutela dos direitos Humanos / Veridiana Tonzar Ristori Ozaki. – Franca : [s.n.], 2014

108 f.

Dissertação (Mestrado em Direito). Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.

Orientador: João Bosco Penna

1. Direitos humanos. 2. Serviços de cuidados de saúde domiciliares. 3. Bioética. I. Título.

CDD – 341.27

**VERIDIANA TONZAR RISTORI OZAKI**

**HOME CARE:**

**UMA ANÁLISE À LUZ DA BIOÉTICA E TUTELA DOS DIREITOS HUMANOS**

**Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, como pré-requisito para a obtenção do título de Mestre em Direito. Área de concentração: Sistemas Normativos e Fundamentos da Cidadania.**

**BANCA EXAMINADORA**

**Presidente:** \_\_\_\_\_

**Prof. Dr. João Bosco Penna**

**1º Examinador:** \_\_\_\_\_

**2º Examinador:** \_\_\_\_\_

**Franca, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2014.**

*Dedico a meus pais,  
começo e fim de tudo.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus que me dirigiu por Seus caminhos para que hoje eu realizasse esse sonho, dando-me força e coragem para não desistir dele.

Aos meus pais, Sérgio Ozaki e Lúcia Maria Tonzar Ristori Ozaki, por todo apoio material e emocional ao longo da minha vida e, principalmente, ao longo deste trabalho, por doarem-se por inteiro, por nunca medirem esforços para realizar meus sonhos, por participarem do meu destino, das minhas buscas, dos meus sofrimentos e dos meus sucessos. Obrigada pelo amor incondicional, obrigada por tudo!

Ao meu orientador Prof. Dr. João Bosco Penna, pelo privilégio e pela confiança que depositou em mim ao me selecionar para uma de suas vagas no mestrado em Direito da UNESP, pela orientação deste trabalho, pelos ensinamentos durante todo este processo, que me inspiram como pesquisadora e ser humano. Meu reconhecimento e amizade!

À Profa. Dra. Maria Amália de Figueiredo Pereira Alvarenga, por ter despertado em mim a paixão pela pesquisa durante toda minha trajetória acadêmica, por sua solidariedade e pelo exemplo de pessoa e professora que é.

Ao Prof. Dr. Marco Aurélio Guimarães, por dispor do seu tempo e atenção para participar da banca de defesa do mestrado.

Ao Prof. Dr. Paulo César Corrêa Borges e à Profa. Dra. Kelly Cristina Canela, que participaram da minha banca de qualificação e sugeriram caminhos e apontaram questões fundamentais para a pesquisa.

A todos os funcionários da UNESP que contribuíram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho, em especial, à Laura Odette Dorta Jardim, pelas correções bibliográficas e por sempre me atender prontamente nos momentos em que precisei de ajuda, e ao Ícaro Henrique Ramos, pela paciência e pela disponibilidade em solucionar minhas inúmeras dúvidas.

A todos os colegas do mestrado em Direito, em especial, à Mariana e à Daiene, por dividir as dificuldades e as alegrias desta empreitada.

À Dra. Laura Maniglia Puccinelli Diniz, por ser referência e motivação para eu seguir uma carreira jurídica.

Aos colegas do Centro Judiciário de Solução de Conflitos e Cidadania (CEJUSC) de Batatais/SP, pelo acolhimento.

Ao meu irmão Sérgio Tonzar Ristori Ozaki, pelo carinho e pela ajuda na formatação e na elaboração do *abstract* deste trabalho, a sua querida esposa, Mariana Pelais Ozaki, pela amizade, e à pequena Cecília, minha sobrinha, que alegre e anima nossas vidas.

À memória dos meus avós Orlando Ristori e Esmeralda Tonzar Ristori e Takeshi Ozaki e Hayako Ozaki, por serem exemplos de dignidade e humanidade.

Ao Thiago Pandóssio, muito mais que um amigo, um irmão, por me ouvir, pelos conselhos, por enxugar minhas lágrimas com risos.

A todos os meus amigos, os quais prefiro não nominar para não cometer injustiça com algum. Obrigada pela amizade que resiste ao tempo e às distâncias.

*—Two roads diverged in a yellow wood,  
And sorry I could not travel both  
And be one traveler, long I stood  
And looked down one as far as I could  
To where it bent in the undergrowth*

*Then took the other, as just as fair,  
And having perhaps the better claim,  
Because it was grassy and wanted wear;  
Though as for that the passing there  
Had worn them really about the same,*

*And both that morning equally lay  
In leaves no step had trodden black.  
Oh, I kept the first for another day!  
Yet knowing how way leads on to way,  
I doubted if I should ever come back.*

*I shall be telling this with a sigh  
Somewhere ages and ages hence:  
Two roads diverged in a wood, and I—  
I took the one less traveled by,  
And that has made all the difference.”*

(Robert Frost)



OZAKI, Veridiana Tonzar Ristori. **Home care**: uma análise à luz da bioética e tutela dos direitos humanos. 20104. 108 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2014.

## RESUMO

O presente trabalho tem por objetivo estudar as implicações bioéticas do *home care*, como modalidade de assistência de saúde, buscando-se tutelar os Direitos Humanos. Atualmente, o *home care* é considerado uma prática moderna de assistência, tanto pelos planos de saúde do setor privado, quanto pelo setor das políticas públicas de saúde. Representa uma tendência no mundo e no Brasil e traz o discurso da humanização no atendimento, liberação de leitos hospitalares, redução dos índices de infecção e melhoria da qualidade de vida dos pacientes como vantagens para sua implementação. Todavia, busca-se compreender que o *home care* apresenta uma série de problemáticas morais e éticas relacionadas aos atores envolvidos: o paciente, o cuidador, a família e a equipe multiprofissional. O trabalho recorre à Bioética de Intervenção e à Bioética da Proteção, vertentes da Bioética que foram desenvolvidas a partir da constatação que a Bioética Principlista se mostrava insuficiente frente a contextos de grande desigualdade social como é o caso do Brasil. Por essa perspectiva, é possível dar voz aos excluídos, oprimidos e vulneráveis. É, nesse sentido, que a Bioética deve recorrer ao referencial dos Direitos Humanos, como forma de tutelar o direito à saúde dos mais necessitados. Dessa forma, procura-se demonstrar que o *Home Care* é um setor que apresenta sujeitos vulneráveis (paciente, cuidador, família), aos quais as políticas públicas de proteção devem estar voltadas.

**Palavras-chave:** home care. bioética. direitos humanos.

OZAKI, Veridiana Tonzar Ristori. **Home care**: uma análise à luz da bioética e tutela dos direitos humanos. 20104. 108 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2014.

### **ABSTRACT**

The present work aims to study the bioethical implications of home care, when considered a form of health care, to protect Human Rights. Currently, home care is considered a modern practical assistance, both by health plans in the private sector and by public health sector policies. Home care represents a trend worldwide and in Brazil, it states humanization in attendance, release of hospital beds, infection rates reduction and patient quality of life improvement as advantages for its implementation. However, we try to understand how home care presents several moral and ethical issues related to the actors involved: the patient, the caregiver, the family and the multidisciplinary team. The work resorts to Bioethics of Intervention and Bioethics of Protection, two Bioethics strands developed after Principlism was proved insufficient in a context of large of social inequalities, which is the case of Brazil. From this perspective, it is possible to give a voice to the excluded, oppressed and vulnerable. It is in this sense that bioethics must resort to human rights, as a way to protect the right to health of the neediest. Thus, it is sought to demonstrate that Home Care is a sector that has vulnerable subjects (patient, caregiver, family), to which the public protection policies should be directed.

**Keywords:** home care. bioethics. human rights.



## INTRODUÇÃO

A atenção domiciliar vem sendo considerada um modelo capaz de “[...] contemplar as necessidades do momento”<sup>1</sup>, na área da saúde, e uma alternativa capaz de promover uma revolução na esfera do cuidado com o paciente.

As políticas públicas, principalmente na área da saúde, vêm dando um papel de destaque as famílias no processo de cuidar, buscando construir uma atenção integral e prezando-se pela qualidade de vida do paciente.

A atenção domiciliar em saúde é, hoje, considerada uma prática moderna de assistência, tanto pelos planos de saúde do setor privado, quanto pelo setor das políticas públicas de saúde. Representa uma tendência no mundo e no Brasil. O fato de se buscar uma sustentabilidade do setor, pela introdução do conceito de cuidado integral e pela mudança de paradigma de “cuidado à doença para a promoção à saúde”, houve uma maior procura pelos serviços de *home care* e estima-se que irá crescer de maneira significativa nos próximos anos.

Há fatores importantes que explicam o crescimento dos serviços de atendimento domiciliar, tais como a necessidade de liberação de leitos hospitalares, humanização no atendimento, redução dos índices de infecção e melhoria da qualidade de vida dos pacientes, principalmente idosos, crianças e portadores de deficiências crônicas.

Fala-se, hoje, menos em internação hospitalar e mais em internação domiciliar, desospitalização, atenção domiciliar, médico da família, cuidador domiciliar e agentes comunitários de saúde; e também em programas de saúde da família, centros de acolhimento, reabilitação e convivência.<sup>2</sup>

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), todos os países gastam muito com internações hospitalares desnecessárias, com a incorporação de tecnologias caras e com excesso de solicitações diagnósticas e terapêuticas. Ademais, a OMS indica que, até 2020, as doenças crônicas se tornarão a principal causa de incapacidade no mundo – o que representa uma ameaça ao setor e faz lançar um grande desafio.<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> CRUZ, L. P. **Assistência domiciliar**: estudo sobre a formação de profissionais e a prestação de serviços no Estado de São Paulo. 1999. 128 f. Dissertação. (Mestrado em Administração Hospitalar) – Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 1999.

<sup>2</sup> CARVALHO, M. C. B. Famílias e políticas sociais. In: ACOSTA, Ana R. Acosta; VITALE, Maria Amália F. (Org.) **Família**: redes, laços e políticas públicas. São Paulo: IEE/ PUC-SP, 2003. p. 267-274

<sup>3</sup> NÚCLEO NACIONAL DAS EMPRESAS DE SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR. **Histórias, conquistas e desafios**: um setor vital e humano. São Paulo: BB, 2010.

Diante desse quadro, a atenção domiciliar se sobressai como uma importante ferramenta de gestão, passando a integrar o modelo de assistência à saúde de toda população brasileira.

Esta temática, porém, não é tão simples. A atenção domiciliar envolve vários atores sociais em uma complexa rede de relações, o que gera situações de conflitos de interesses e de valores entre os atores envolvidos, a saber: o paciente, a família, o cuidador e as equipes interprofissionais.<sup>4</sup> Na atenção domiciliar, sem dúvida o paciente e a família, onde o cuidador é geralmente gestado, são os sujeitos mais vulneráveis neste processo, com relação aos quais devemos empreender esforços para criar políticas de proteção.

Quando falamos em atenção domiciliar, precisamos lidar com situações que muitas vezes envolvem pacientes com doenças terminais. E, nem sempre, é fácil, tanto para os que são cuidados, quanto para os que cuidam, enfrentar a questão da terminalidade da vida. Com a crescente tecnologia do cuidado, é imprescindível um resgate de uma visão antropológica holística, que leve em conta o sofrimento humano em suas dimensões social, psíquica, emocional e espiritual.<sup>5</sup> Assim, é necessária uma política de assistência e cuidado que valorize a dignidade do ser humano, respeitando os valores éticos, a qualidade de vida da pessoa frágil e vulnerável, e primando-se por uma sensibilidade no processo de tomada de decisões terapêuticas.

Diante dessas considerações, buscando-se analisar as questões morais relacionadas à atenção domiciliar, o trabalho foi estruturado em três capítulos.

O primeiro capítulo visa demonstrar as manifestações e as incidências da biopolítica no direito à saúde, revelando-se por meio das intervenções dos Estados e, também, por meio do poder simbólico do mercado, sendo capazes de estimular crescentes demandas de consumo em saúde e de criar novas subjetividades.

O segundo capítulo busca fazer um resgate da origem e do conceito de Bioética, destacando-se uma de suas mais disseminadas teorias, a teoria principialista. Para em seguida, explicar a opção por se adotar, neste trabalho, uma bioética edificada sob a perspectiva latino-americana, a Bioética da Intervenção e a Bioética da Proteção. Destaca-se, ainda, a relevância do referencial dos Direitos Humanos para a construção teórica da Bioética e a importância do papel tanto dos Direitos Humanos, quanto da Bioética para a proteção dos vulneráveis.

---

<sup>4</sup> ARRAS J.; DUBLER N. N. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. **Hastings Center Reports**, New York, v. 24, S19-28, 1994.

<sup>5</sup> PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento na área da saúde. In: \_\_\_\_\_; BERTRANCHI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 11-30.

No terceiro capítulo, abordam-se os aspectos históricos da assistência domiciliar, em que se procura demonstrar sua evolução ao longo dos séculos na história da humanidade, especificando os países de origem e sua constituição e implantação no Brasil por meio de políticas públicas, destacando-se os principais marcos normativos. Aborda-se também os aspectos conceituais acerca da atenção domiciliar, uma vez seu conceito deve ser bem delimitado para se compreender, sem distorções, essa modalidade de assistência à saúde, bem como, os principais pontos que devem ser levados em consideração no momento de se optar pelos cuidados em domicílio. Em seguida, analisa os aspectos éticos e morais relacionados com a atenção domiciliar, em especial, a figura do cuidador, a relação das equipes multiprofissionais com o paciente, a família e o cuidador e a “colonização” do domicílio. Ao final, trabalha-se a questão da ética do cuidado, entendendo este como elemento essencial para a existência humana.

## CAPÍTULO 1 BIOPOLÍTICA E DIREITO À SAÚDE

### 1.1 Conceituação de biopolítica e sua relação com o direito à saúde

O conceito de Michel Foucault de biopolítica é de extrema importância para se compreender e diagnosticar as crises políticas da atualidade. A biopolítica situa-se num quadro de estratégia mais ampla, denominado de biopoder. A tese fundamental de Foucault supõe que, no regime da soberania, o Estado detinha o poder sobre a vida e a morte dos indivíduos. A vida e a morte é um direito que traduzia a vontade do soberano de “fazer morrer e deixar viver”<sup>1</sup>. Nesse sentido, o poder é uma ferramenta de retirada e extorsão, vez que exerce um poder negativo sobre a vida.

A partir do século XVII, o poder transmuda-se em biopoder: “[...] de fazer morrer e deixar viver” o poder passa “[...] a fazer viver e deixar morrer”.<sup>2</sup> O poder político adquire a função de gerir a vida através da disciplina dos corpos ou dos controles reguladores das populações. Dessa maneira, o biopoder fundamenta-se em duas tecnologias específicas: uma delas refere-se a técnicas voltadas para o corpo individual (anátomo-política dos corpos individuais), surgida no século XVII, em consonância com a gradativa formação de todo um conjunto de instituições sociais, tais como o exército, a escola, o hospital, a fábrica etc.; a outra tecnologia do poder, surgida ao longo do século XVIII, não se limitava apenas a disciplinar as condutas individuais, mas também, implantar um gerenciamento planejado da vida das populações, buscando normatizar a própria conduta da espécie ao controlar, manipular, regrar determinados fenômenos como taxa de nascimentos, e mortalidade, condições sanitárias, a longevidade etc. De uma anátomo-política passou-se, então, a uma biopolítica da vida.

A partir do século XVIII e XIX, deu-se um relevante deslocamento da forma do exercício do poder soberano, que não mais assumia um poder de matar, mas sim um poder de gerir a vida. Nesse viés, interessa ao poder estatal criar políticas públicas por meio das quais seria possível sanear o corpo da população, de modo a incentivar, proteger, controlar as condições vitais da população.

Aliás, a organização do poder, para Foucault, foi imprescindível para o desenvolvimento do capitalismo, porque era necessário inserir os corpos disciplinados dos

---

<sup>1</sup> FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes; 2002. p. 287.

<sup>2</sup> Id. **Historia da sexualidade**: a vontade de saber. 13. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988. p. 130.

trabalhadores no aparelho de produção, bem como, regular e ajustar o fenômeno da população aos processos econômicos.<sup>3</sup>

A vida foi submetida às tecnologias do poder, passando a ser compreendida como um objeto e, dessa forma, o direito sobre ela tornou-se uma questão de primeira ordem no âmbito político:

O que é reivindicado e serve de objeto é a vida, entendida como as necessidades fundamentais, a essência concreta do homem, a realização de suas virtualidades, a plenitude do possível. Pouco importa que se trate ou não de utopia: temos aí um processo bem real de luta; a vida como objeto político foi de algum modo tomado ao pé da letra e voltada para o sistema que tentava controlá-la.<sup>4</sup>

Giorgio Agamben<sup>5</sup>, em sua obra *Homo sacer: o poder soberano e a vida nua*, aborda o tema do biopoder, trazendo novas facetas de ordem jurídica e política. Segundo Agamben, a biopolítica se torna possível com a restrição da vida à sua precariedade e vulnerabilidade, ou a redução do ser humano à sua vida nua. Para compreender esse fenômeno, o filósofo italiano parte da distinção grega dos dois sentidos de vida: “bios”, identificada com sendo a forma de viver própria de um indivíduo ou grupo, ou seja, o que diferencia a vida humana, da vida animal, e “zoé”, a vida física ou natural do âmbito privado, que insere os humanos e os animais no mesmo patamar. Na modernidade, a “bios” moral e política passou a ser reduzida ao âmbito da consciência privada, e a “zoé” natural ingressou no exercício público do poder. Diferentemente do mundo antigo, a vida, na sua nudez física, incluída na gestão das biopolíticas foi uma total novidade da modernidade. Essa redução da vida à sua precariedade natural cria as condições para sua inclusão na gestão do poder e possibilita a instauração do regime jurídico da exceção, no qual há uma situação jurídica paradoxal em que a lei suprime a lei, na medida em que, por meio da lei, direitos e garantias individuais e coletivos são abolidos, colocando os cidadãos ao risco iminente da morte violenta e legalmente justificada.

De acordo com Agamben, o estado de exceção é uma ferramenta por meio da qual o direito integra a vida. A referência principal para este fenômeno paradoxal é a instituição, por parte do totalitarismo moderno, de uma “guerra civil legal”<sup>6</sup>. Tome-se como exemplo emblemático o Estado Nazista. Logo que Hitler tomou o poder, em 28 de fevereiro de 1933,

<sup>3</sup> FOUCAULT, M. **Historia da sexualidade**: a vontade de saber. 13. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988. p. 132.

<sup>4</sup> Ibid., p. 136

<sup>5</sup> AGAMBEN, G. **Homo sacer**: o poder soberano e a vida nua. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2004b. v.1.

<sup>6</sup> SHNUR R. apud AGAMBEN, G. **Estado de exceção**. Tradução de Iraci D. Polet. São Paulo: Boitempo, 2004a. p. 12.



por meio do “Decreto para a proteção do povo e do Estado”, suspendeu os artigos da constituição de Weimar, possibilitando o extermínio da vida não somente dos adversários políticos, mas de categorias inteiras de cidadãos, que por qualquer razão não pareçam integráveis ao sistema político. Todo o Terceiro Reich pode ser considerado um estado de exceção que perdurou doze anos. Desde então, a instituição de um estado de emergência permanente (ainda que não formalmente declarado), tornou-se uma das práticas políticas dos Estados “democráticos” contemporâneos. Essa prática do estado de exceção tornou possível anular o estatuto jurídico do indivíduo, criando um ser juridicamente inominável e inclassificável.

Na contemporaneidade, um grande exemplo dessa situação é a “detenção indefinida” dos talibãs capturados no Afeganistão, promulgada por George Bush. Essas pessoas, além de não gozarem do estatuto de POW (prisioneiro de guerra) segundo a Convenção de Genebra, tampouco gozam daquele de acusado segundo as leis norte-americanas, ou seja, não são consideradas nem prisioneiras, nem acusadas, são apenas “detidas”, elas são objeto de uma “pura soberania de fato” e subtraídas de qualquer possibilidade de exercício da cidadania. São submetidas a uma detenção indeterminada não só no sentido temporal, como também quanto à sua própria natureza, por estar fora da lei e do controle judiciário. Os “detidos” de Guantánamo estariam submetidos apenas ao decreto promulgado pelo Ministério da Defesa do governo americano, de 21 de março de 2002, o qual, em nome de um alerta de segurança, suspende as leis nacional e internacional. “Terroristas em potencial”, sem direito a qualquer julgamento, esses indivíduos permanecem em estado de eterna detenção. Nas prisões de Guantánamo, a vida nua atinge a sua máxima indeterminação.<sup>7</sup>

Agamben faz uma profunda análise das tradições jurídicas, argumentando que existe um debate acerca do estado de exceção: se se poderia incluí-lo no domínio do sistema jurídico ou considerá-lo exterior ao sistema jurídico. Como Agamben lembra, a tentativa mais rigorosa de construir uma teoria do estado de exceção foi a obra de Carl Schmitt principalmente em seu livro *Teologia Política*. Para Schmitt, soberano é aquele que decide sobre o estado de exceção. Já, Agamben sinaliza que falta uma teoria do estado de exceção no direito público e questiona se o propósito do estado de exceção é a suspensão do ordenamento jurídico, como este poderia ser compreendido na ordem legal? Ou, por outro lado, se o estado de exceção é uma situação de fato apenas, estranha ou contrária à lei, como seria possível que o ordenamento jurídico apresentasse uma lacuna justamente nessa situação? Dessa forma, não

---

<sup>7</sup> AGAMBEN, G. **Estado de exceção**. Tradução de Iraci D. Polet. São Paulo: Boitempo, 2004a. p. 14-15.

se trata somente de uma questão topológica – interior ou exterior ao ordenamento jurídico – mas de uma zona de indiferenciação, em que dentro e fora não se excluem, uma vez que se indeterminam reciprocamente. Para Agamben, o estado de exceção moderno seria, assim, uma tentativa de incluir na ordem jurídica a própria exceção, criando uma zona de indistinção na qual fato e direito coincidem.<sup>8</sup>

Nas teorias examinadas por Agamben, há inúmeros exemplos de sobreposição entre os atos do poder executivo e os do legislativo, uma das características essenciais do estado de exceção. Todavia, o mais fundamental nesse debate é entender a problemática aplicação da lei. Referindo-se à conferência realizada, na Cardozo School of Law, em Nova York, por Jacques Derrida “Força de Lei: o fundamento místico da autoridade”, o que está em questão é a possibilidade de isolamento da “força de lei em relação à lei”. O estado de exceção seria um “estado da lei”, em que, de um lado, a lei está em vigor, mas não tem força para ser aplicada e em que, de outro lado, atos que não tem valor de lei adquirem sua “força”. Em tal caso, a “força da lei” flutua como um elemento de indeterminação jurídica. O estado de exceção é, portanto, espaço anômico do direito, em que o que está em jogo é uma força de lei sem lei.<sup>9</sup>

Nessa esteira, a tese foucaultiana deveria ser complementada. Agora, não se trata apenas da inclusão da “zoé” na polis, isto é, da inclusão total da vida nos dispositivos da política. Levando em consideração que a exceção se torna cada vez mais à regra, a vida passa a coincidir exatamente com o espaço político, onde exclusão e inclusão, bios e zoé, direito e fato passam a habitar uma zona de indeterminação, um ponto oculto. É dessa forma que a vida se torna vida nua.

Hardt e Negri<sup>10</sup>, em suas análises do Império, apontam que se tem testemunhado, nos tempos atuais, uma globalização irresistível e irreversível de trocas econômicas e culturais. Ao lado de um mercado global e de circuitos globais de produção, surgiu uma nova forma de supremacia. O império é a substância política que, de fato, regula as trocas globais, isto é, é o poder supremo que governa o mundo. Nesse processo de globalização, a soberania de Estados-nação, embora ainda eficaz, tem diminuído gradativamente. O poder do Estado-nação de regular os fluxos e impor sua autoridade sobre a economia é menor, de modo que a soberania ganhou uma roupagem nova, composta de vários organismos nacionais e supranacionais. Esta nova ordem global é o Império.

<sup>8</sup> AGAMBEN, G. **Profanation**. Paris: Bibliothèque Rivages, 2005. p. 39-43.

<sup>9</sup> Id. **Estado de exceção**. Tradução de Iraci D. Polet. São Paulo: Boitempo, 2004a. p. 53-61.

<sup>10</sup> HARDT, M.; NEGRI, A. **Império**. Tradução de Berilo Vargas. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2001.

Os filósofos políticos supra mencionados insistem na dimensão produtiva do biopoder, uma vez que o exercício do poder imperial acontece num contexto biopolítico. O indivíduo é produzido dentro de um processo biopolítico de constituição social. Não há somente um controle sobre a vida, mas o próprio contexto biopolítico em que essa vida se desenvolve é constituído pela máquina imperial. A ontologia dessa produção transformou substancialmente na nova ordem mundial, pois não se trata mais de um controle do Estado. Atualmente, as grandes corporações industriais e financeiras que não só produzem mercadorias, mas também subjetividades. Produzem subjetividades agenciais dentro do contexto biopolítico, produzindo necessidades, relações sociais, corpos e mentes ou, em outras palavras, produzem produtores do sistema. Na esfera biopolítica, a vida é levada para trabalhar para a produção e esta é levada a trabalhar para a vida. As indústrias de comunicação apresentam um papel de destaque, como legitimadoras da máquina imperial, nessa produção de subjetividades. Como consequência desse processo integrador, o Império e seu regime de biopoder tendem a fazer coincidir produção econômica e constituição política.<sup>11</sup>

Na atualidade, quais são as incidências e manifestações da biopolítica no âmbito da saúde? A disseminação de tecnologias médicas cada vez mais sofisticadas de diagnóstico e de terapêutica clínica e as futuras possibilidades de terapias genéticas desenvolvidas pela medicina genômica criam e alimentam a utopia da saúde perfeita, que se passa a ser, aos poucos, uma ideologia de consumo. Dessa utopia cabe imaginar que, no futuro, será possível eliminar todas as doenças pela intervenção genética.<sup>12</sup>

Na contemporaneidade, a saúde, é mais do que cultivada; ela transformou-se numa mania cultural coletiva de saúde, que Nogueira denomina de “higiomania” (o termo “hugiês” vem do grego e significa sadio, saudável, robusto). O propósito da “higiomania” é abolir, da noção de saúde, toda associação possível com doença, morte e envelhecimento, tendo-se, dessa maneira, a pretensão de criar seres humanos imortais.<sup>13</sup> É por meio do consumo de tecnologias que oferecem a saúde que se pode realizar essa utopia. Dito de outra forma, a saúde transforma-se numa mercadoria a consumir. Veja-se a dinâmica consumista decorrente do complexo médico-industrial da produção de medicamentos<sup>14</sup>

Nos dias atuais, essa dinâmica é muito mais complexa, tendo em vista que as ofertas de consumo de tecnologias que prometem saúde são simbolicamente muito mais marcantes e

<sup>11</sup> HARDT, M.; NEGRI, A. **Império**. Tradução de Berilo Vargas. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2001. p. 46-57.

<sup>12</sup> SFEZS, L. **A saúde perfeita**: crítica de uma nova utopia. São Paulo: Loyola, 1996.

<sup>13</sup> NOGUEIRA, R. P. Higiomania: a obsessão com a saúde na sociedade contemporânea. In: VASCONCELOS, E. M. (Org.). **A saúde nas palavras e nos gestos**: reflexões da rede educação popular e saúde. São Paulo: Hucitec, 2001. p.64.

<sup>14</sup> CORDEIRO, H. **A indústria da saúde no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

sofisticadas. A esse fenômeno, Teixeira denomina de agenciamentos tecnosemiológicos de produção de subjetividade. A questão não se refere meramente ao consumo de produtos que vendem saúde, mas se trata também de produzir um novo sujeito na saúde. Essa ideia de agenciamento aponta para o caráter de agente dos processos coletivos de produção de subjetividade, retirando-os de uma dimensão de “exterioridade inerte” em relação ao sujeito. As biotecnologias de saúde criam demandas, produzindo, com isso, subjetividade. Ao dizer que esses agenciamentos são uma fusão de técnicas e signos, Teixeira está afirmando que esses processos se dão num meio tecnosemiológico. Esse meio determina os processos coletivos de produção cultural da subjetividade. “O que pomos efetivamente no mundo como objetos técnicos não são meramente tecnologias materiais, mas grandes sistemas compostos e complexos, indistintos e indissociáveis de técnicas e signos.”<sup>15</sup>

As ofertas biotecnológicas de saúde criam sistemas tecnosemiológicos complexos, que são o meio cultural agenciador da nova subjetividade, produzindo novas demandas em saúde. Dessa forma, o direito à saúde passa a ser afetado por uma nova configuração biopolítica. Se, antes, o biopoder manifestava-se como gestão calculadora, da vida biológica dos corpos e das populações pelo Estado, na atualidade o biopoder revela-se também como agenciamento simbólico das técnicas a serviço da saúde pela empresa biotecnológica. Em ambos os casos está presente o controle biopolítico: no primeiro, é mais direto, numa perspectiva biológica; já no segundo, é mais sutil, de caráter consumista e simbólico.

Nessa nova configuração biopolítica, o direito à saúde acaba sendo entendido simplesmente como acesso e consumo de tecnologias, olvidando-se dos determinantes sociais da saúde como um direito de todos e um dever do Estado. Por esse prisma, levanta-se o problema da universalização e focalização de políticas públicas, tão debatido no início da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS). A focalização em saúde era uma forma de realizar a universalização do acesso, porém, nessa nova configuração biopolítica, a universalização e a focalização podem estar sendo deturpadas pelos agenciamentos tecnosemiológicos, respondendo somente a demandas particulares de consumo de tecnologias. Levando em conta essa constatação, Cohen<sup>16</sup> defende que a saúde deve ser repensada na perspectiva da pobreza, buscando relativizar o enfoque de demandas de consumo, introduzindo a díade exclusão e inclusão, como mais adequadas do que as de

---

<sup>15</sup> TEIXEIRA, R. R. Agenciamentos tecnosemiológicos e produção de subjetividade: uma contribuição para o debate sobre a trans-formação do sujeito em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 51, 2001.

<sup>16</sup> COHEN, A. O SUS e o direito à saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde. In: LIMA, N. T. et al. (Org.). *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005. p. 385-405.

universalização e focalização. A falta de efetividade do direito à saúde é determinada, nos economicamente menos favorecidos, pela falta da concretização dos direitos econômicos, sociais e culturais. Portanto, é o caso de se questionar: as políticas de inclusão social não ajudariam mais na universalização e integralidade da saúde do que as políticas de focalização em demandas de consumo de mercadorias e tecnologias em saúde?

Aliás, responder a crescentes demandas individuais de consumo em saúde, num sistema público como o SUS, não significa dizer que a simples denominação de estatal do serviço tenha relevância pública. Além disso, o problema da inefetividade dos direitos fundamentais, a exemplo da saúde, é o problema central das reflexões teóricas. Quando se trata desse tema, o que se observa é que as demandas são fragmentadas. Por exemplo, pode-se ter uma demanda por medicamentos ou tratamentos médicos, todavia em nada adianta o fornecimento desses medicamentos ou tratamentos médicos, se o cidadão apresenta carências em outras áreas, tais como o trabalho, a moradia e a educação. Nesse caso, tem-se uma eficácia jurídica, mas não há uma eficácia social. Uma demanda fragmentada gera direitos fragmentados.

Hoje, vê-se uma deturpação do direito à saúde pelo sistema privado, que insiste no direito à saúde como sendo simplesmente o consumo de medicamentos e tecnologias sofisticadas que vendem saúde, o que acaba trazendo reflexos para o sistema público, que por vezes se vê onerado e obrigado a pagar por determinação judicial. Desvirtua-se, dessa forma, a concepção integral de saúde que fundamenta o SUS, pois a saúde vai sendo reduzida ao seu aspecto curativo em detrimento dos aspectos de prevenção, educação e promoção da saúde. A lógica atual do biopoder esvazia gradativamente a perspectiva da inclusão sanitária, objetivo tão caro à democratização da saúde. Diante de tal quadro, é fundamental voltar a insistir nos determinantes sociais e culturais da saúde e lutar por políticas de inclusão na linha dos direitos econômicos, sociais e culturais indispensáveis para a concretização do direito à saúde.

## **1.2 Saúde: direito fundamental do cidadão**

A saúde é um dos bens intangíveis mais valiosos do ser humano, recebendo tutela protetiva estatal, uma vez que representa consequência constitucional indissociável do direito à vida, e a uma vida digna.

A Constituição Federal de 1988 é a primeira Carta brasileira a tutelar o direito fundamental de proteção à saúde. Os textos constitucionais pretéritos apresentavam apenas

disposições esparsas sobre o tema. De acordo com a Constituição Federal de 1988, em seu art. 196, “A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.”<sup>17</sup>

O direito à saúde se insere na categoria dos direitos fundamentais de segunda geração, conforme tradicional classificação das gerações<sup>18</sup> dos direitos de Norberto Bobbio, também denominados de direitos sociais, que surgiram, a partir do século XX, em virtude da constatação da insuficiência da mera limitação do poder estatal perante os cidadãos por meio de direitos e garantias individuais. Esses direitos marcam uma nova fase dos direitos fundamentais, uma vez que necessitam de uma atuação positiva por parte do Poder Público. Conforme José Afonso da Silva:

Assim, podemos dizer que os direitos sociais, como dimensão dos direitos fundamentais do homem, são prestações positivas proporcionadas pelo Estado direta ou indiretamente, enunciadas em normas constitucionais, que possibilitam melhores condições de vida aos mais fracos, direitos que tendem a realizar a igualação de situações sociais desiguais. São, portanto, direitos que se ligam ao direito de igualdade. Valem como pressupostos do gozo dos direitos individuais na medida em que criam condições materiais propícias ao auferimento da igualdade real, o que, por sua vez, proporciona condição mais compatível com o exercício efetivo da liberdade.<sup>19</sup>

Dessa maneira, a Lei Maior figura o acesso à saúde como prestação positiva do Estado. Além disso, o poder constituinte conferiu, à norma que trata da saúde, eficácia plena e aplicação imediata nos termos do art. 5º, § 1º, da Constituição Federal de 1988, independentemente, desse modo, de qualquer ato legislativo ou previsão orçamentária, aguardando-se apenas a efetivação pela Administração Pública.

O conceito de saúde passou por uma grande evolução graças aos avanços tecnológicos e científicos. Saúde não significa apenas a ausência de doença. Hodiernamente, o conceito de saúde traz em seu bojo uma dimensão voltada à coletividade, ao meio ambiente e às relações sociais. De acordo com Marlon Alberto Weichert:

---

<sup>17</sup> BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 5 out. 1988. Anexo. p. 1. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicaocompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm)>. Acesso em: 21 fev. 2014.

<sup>18</sup> A classificação dos direitos humanos em gerações é antiga e amplamente criticada. O termo “geração” dá a ideia de substituição gradativa de uma geração por outra, o que é um equívoco. O processo é de acumulação, expansão e de fortalecimento dos direitos humanos. Nesse sentido, pode-se citar o entendimento de PIOVESAN, F. **Temas de direitos humanos**. São Paulo: Max Limonad, 1998; MAZZUOLI, V. O. **Direitos humanos & cidadania**: à luz do novo direito internacional. Campinas: Minelli, 2002.

<sup>19</sup> SILVA, J. A. **Curso de direito constitucional positivo**. 16. ed. São Paulo: Malheiros, 1999. p. 289-290.

Com efeito, ainda que premiando a visão individual, o cidadão não poderá continuar saudável sem que o meio em que vive – e as pessoas que o rodeiam – também estejam ou possuam em condições de salubridade, especialmente diante do contágio e da contaminação pelos agentes diretamente provadores das doenças. E, por outro lado, a tutela desse direito não pode ficar restrita ao indivíduo, pois é um bem coletivo, de todos os membros da sociedade.<sup>20</sup>

Segundo o preâmbulo da Constituição da Organização Mundial de Saúde, de 07 de abril de 1948:

Saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade. Gozar do melhor estado de saúde que é possível atingir constitui um dos direitos fundamentais de todo o ser humano, sem distinção de raça, de religião, de credo político, de condição econômica ou social.<sup>21</sup>

A Lei Orgânica da Saúde Pública, em seu art. 3º, define saúde da seguinte maneira:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.<sup>22</sup>

Assim, o direito a saúde tem natureza ampla e complexa, englobando diversos elementos como a alimentação, a moradia, o saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer. Esses elementos são extremamente relevantes para a efetiva fruição da saúde.<sup>23</sup> O direito à saúde engloba diversos fatores socioeconômicos, sendo indispensável para o exercício de outros direitos humanos, uma vez que gozar de saúde é *conditio sine qua non* para uma vida digna.

<sup>20</sup> WEICHERT, M. A. **Saúde e de federação na Constituição Brasileira**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2005. p. 120.

<sup>21</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Constitution of World Health Organization**. Geneva, 2006. Disponível em <<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2014.

<sup>22</sup> BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1999. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 20 set. 1990. p. 18.055. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>>. Acesso em: 22 jul. 2013.

<sup>23</sup> MAPELLI JÚNIOR, R.; COIMBRA, M.; MATOS, Y. A. P. S. **Direito sanitário**. São Paulo: Ministério Público: Centro de Apoio Operacional das Promotorias de Justiça Cível e de Tutela Coletiva, 2012. p. 18.

Nos moldes do art. 197 da Constituição Federal:

São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao poder público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

Do referido dispositivo pode-se inferir que as ações e serviços de saúde não são exclusivos do Estado, podendo sua execução ser feita por entes privados, mas serão sempre considerados de relevância pública, a justificar a regulamentação, fiscalização e controle estatal.

Ademais a Constituição Federal, em seu art. 198, estabelece:

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III - participação da comunidade.

Dessa maneira, o Sistema Único de Saúde (SUS) compreende o modelo público de ações e serviços de saúde no Brasil. É norteado por um conjunto de princípios e diretrizes válidos para todo o território nacional, partindo-se da premissa de que o direito à saúde é dever do Estado, bem como, propiciando, em sua estrutura institucional e decisória, espaços e instrumentos para democratização e compartilhamento da gestão do sistema de saúde.<sup>24</sup>

O *caput* do art. 198 combinado com o art. 23, inciso II, também da Carta Magna, estabelece que União, Estados, Distrito Federal e Municípios participam do Sistema Único de Saúde, assumindo responsabilidade solidária pela prestação de serviços e ações inerentes à promoção, proteção e recuperação da saúde. A solidariedade e responsabilidade integral das três esferas de governo pela prestação dos serviços de saúde não são tão somente inerentes ao conceito do sistema único, mas também sua verdadeira essência.

Salienta-se que os incisos do art. 198 traçam as diretrizes do Sistema Único de Saúde. A diretriz da descentralização vem enfatizada no art. 7º, inciso IX e alíneas, da Lei Orgânica da Saúde, complementando a ideia de regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde. Dessa forma, a responsabilidade político-administrativa não recai sobre um órgão único e central, sendo transferida aos municípios a prestação e a direção dos

---

<sup>24</sup> NORONHA J. C.; LIMA L. D.; MACHADO C. V. O Sistema Único de Saúde – SUS. In: GIOVANELLA, L. et al. **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2008.



serviços de saúde. A diretriz referente ao atendimento integral preleciona que o SUS deve suportar não só a prestação de serviços, mas também a disponibilidade de remédios e insumos essenciais na prevenção e manutenção da saúde. Deve-se ainda buscar ações preventivas, reduzindo o custo do sistema de saúde. A diretriz constitucional da participação social foi regulamentada pela Lei 8.142/1990 e estabelece que a população deva participar da gestão do sistema de saúde, por meio das Conferências de Saúde e Conselhos de Saúde.<sup>25</sup>

Nos termos do art. 200, da Constituição Federal, cabe ao Sistema Único de Saúde: controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde e participar da produção de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos, hemoderivados e outros insumos; executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador; ordenar a formação de recursos humanos na área de saúde; participar da formulação da política e da execução das ações de saneamento básico; incrementar em sua área de atuação o desenvolvimento científico e tecnológico; fiscalizar e inspecionar alimentos, compreendido o controle de seu teor nutricional, bem como bebidas e águas para consumo humano; participar do controle e fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos; colaborar na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho.

Seguindo as diretrizes previstas no art. 198, da Constituição Federal, a Lei Orgânica da Saúde (Lei 8.808/90) elencou uma série de princípios dos quais se destacam: universalidade, integralidade e igualdade.

A universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência pressupõe que todas as pessoas, sem exceção, são destinatárias das políticas públicas, devendo receber assistência necessária à prevenção e à recuperação da saúde. Diz-se universal aquilo que é comum a todos.<sup>26</sup>

A integralidade informa que deve haver “[...] um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema.”<sup>27</sup> A esse respeito, Fernando Aith pontua:

[...] sempre que houver uma pessoa doente, caberá ao Estado fornecer o tratamento terapêutico para a recuperação da saúde dessa pessoa de acordo

<sup>25</sup> MAPELLI JÚNIOR, R.; COIMBRA, M.; MATOS, Y. A. P. S. **Direito sanitário**. São Paulo: Ministério Público: Centro de Apoio Operacional das Promotorias de Justiça Cível e de Tutela Coletiva, 2012. p. 23.

<sup>26</sup> *Ibid.*, p. 24.

<sup>27</sup> BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1999. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 20 set. 1990. p. 18.055. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>>. Acesso em: 22 jul. 2013.

com as possibilidades oferecidas pelo desenvolvimento científico. Assim, não importa o nível de complexidade exigido, a diretriz do atendimento integral obriga o Estado a fornecer todos os recursos que estiverem a seu alcance para a recuperação da saúde de uma pessoa, desde o atendimento ambulatorial até os transplantes mais complexos.<sup>28</sup>

A igualdade pressupõe a distribuição igualitária das ações e serviços de saúde a todos que necessitarem do atendimento do Estado, sem discriminação de qualquer natureza e sem proporcionar privilégios de ordem subjetiva.<sup>29</sup>

Nesse passo, pode-se concluir que o texto constitucional inaugurou a atual sistemática de atendimento à saúde. O Poder Constituinte estabeleceu que todas as ações e serviços de saúde integram um sistema único, que constitui uma rede regionalizada e hierarquizada, com o objetivo de prestar o adequado atendimento da população.

Mais ainda, a Constituição de 1988, em seu art. 1º, inciso III, consigna como fundamento da República a Dignidade da Pessoa Humana. De sorte que a dignidade da pessoa humana encontra-se no epicentro da ordem jurídica brasileira, uma vez que concebe a valorização da pessoa humana como sendo razão fundamental para a estrutura de organização do Estado e para o Direito. Para Ingo Wolfgang Sarlet:

Temos por dignidade da pessoa humana a qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa co-responsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão dos demais seres humanos.<sup>30</sup>

Destaca-se que o princípio da dignidade humana ganhou um caráter universalista desde a Declaração Universal de Direitos do Homem, que o consagrou em seu Preâmbulo<sup>31</sup> e,

<sup>28</sup> AITH, F. **Curso de direito sanitário**: a proteção do direito à saúde no Brasil. São Paulo: Quartier Latin, 2007. p. 357.

<sup>29</sup> MAPELLI JÚNIOR, R.; COIMBRA, M.; MATOS, Y. A. P. S. **Direito sanitário**. São Paulo: Ministério Público: Centro de Apoio Operacional das Promotorias de Justiça Cível e de Tutela Coletiva, 2012. p. 26.

<sup>30</sup> SARLET, I. W. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001. p. 60.

<sup>31</sup> O preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos do Homem assim proclama: “Considerando que o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo, [...] Considerando que os povos das Nações Unidas reafirmaram, na Carta, sua fé nos direitos humanos fundamentais, na dignidade e no valor da pessoa humana e na igualdade de direitos dos homens e das mulheres, e que decidiram promover o progresso social e melhores condições de vida em uma liberdade mais ampla.” ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em: <[http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis\\_intern/ddh\\_bib\\_inter\\_universal.htm](http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm)>. Acesso em: 22 maio 2014.

em seu art. 1º, proclamou que “Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade.” Jorge Miranda, com base nessa proclamação, sistematizou características da dignidade da pessoa humana, como se observa:

a) a dignidade da pessoa humana reporta-se a todas e cada uma das pessoas e é a dignidade da pessoa individual e concreta; b) cada pessoa vive em relação comunitária, mas a dignidade que possui é dela mesma, e não da situação em si; c) o primado da pessoa é o do ser, não o do ter; a liberdade prevalece sobre a propriedade; d) a proteção da dignidade das pessoas está para além da cidadania portuguesa e postula uma visão universalista da atribuição de direitos; e) a dignidade da pessoa pressupõe a autonomia vital da pessoa, a sua autodeterminação relativamente ao estado, às demais entidades públicas e às outras pessoas.<sup>32</sup>

Além da consagração da Dignidade da Pessoa Humana, o art. 5º, *caput*, da nossa Carta Política garante a todos o direito à vida. Nessa esteira, o Direito à Saúde, além de ser um direito fundamental que assiste a todas as pessoas, também se associa ao direito à vida, à vida digna, sendo o Estado o responsável por respeitar, proteger e promover as condições que viabilizem a vida com dignidade, tendo dever de fornecimento da medicação e/ou da intervenção médica necessária a todo e qualquer cidadão que dela necessite.

Trata-se da consagração da *teoria do mínimo existencial de dignidade humana*. Nesse sentido, os direitos humanos configuram-se categoria jurídica destinada a dar ao ser humano um mínimo existencial, ou seja, as condições mínimas necessárias a possibilitar uma existência que respeite a dignidade a ele inerente. Este mínimo existencial, de acordo Ricardo Lobo Torres, é um pressuposto para a liberdade e a felicidade do ser humano.<sup>33</sup>

Segundo Ana Paula de Barcellos, o chamado mínimo existencial, formado pelas condições materiais básicas para a existência, corresponde a uma fração nuclear da dignidade da pessoa humana à qual se deve reconhecer a eficácia jurídica positiva ou simétrica.<sup>34</sup>

Nessa esteira, a proteção dos direitos fundamentais de segunda dimensão, em âmbito constitucional ou democrático, deve considerar o mínimo existencial, uma vez que, se as necessidades humanas básicas não forem atendidas, o indivíduo não tem como desfrutar o status de cidadão, pois o exercício da cidadania e da democracia exige certo grau de independência e de segurança para todos.

<sup>32</sup> MIRANDA, J. **Manual de direito constitucional**. Coimbra: Coimbra, 1991. t. 4. p. 169.

<sup>33</sup> TORRES, R. L. O mínimo existencial e os direitos fundamentais, **Revista Brasileira de Direito Administrativo**, Rio de Janeiro, v. 177, p. 29-49, 1989.

<sup>34</sup> BARCELLOS, A. P. **Eficácia jurídica dos princípios constitucionais: o princípio da dignidade da pessoa humana**. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

O ocorre que, em se tratando do direito à saúde, quando o paciente se encontrar em uma situação em que esteja em risco sua vida ou rigidez física e psíquica, em virtude de não obtenção gratuita de medicamentos ou da não realização de um tratamento médico, a tutela jurisdicional se faz necessária. A Constituição Federal elevou o acesso à saúde à categoria de direito subjetivo público, podendo ser exigido judicialmente, bem como, impôs ao Estado um catálogo de deveres derivados desse direito. Entretanto, tendo em vista a notória precariedade do sistema público de saúde brasileiro, a população tem recorrido ao Poder Judiciário, com êxito, para a efetivação do seu tratamento médico e obtenção de medicamentos. A esse fenômeno cunhou-se a denominação de “judicialização da saúde”.

Atribuindo efetividade máxima à Constituição Federal, o Supremo Tribunal Federal, no Agravo Regimental em Recurso extraordinário nº 273834, reconheceu o direito à saúde. Tal acórdão é muito citado como precedente em outras decisões sobre o mesmo tema, trazendo a seguinte passagem, de autoria do Ministro Celso de Mello:

O direito público subjetivo à saúde representa prerrogativa jurídica indisponível assegurada à generalidade das pessoas pela própria Constituição da República (art. 196). Traduz bem jurídico constitucionalmente tutelado, por cuja integridade deve velar, de maneira responsável, o Poder Público, a quem incumbe formular - e implementar - políticas sociais e econômicas idôneas que visem a garantir, aos cidadãos, inclusive àqueles portadores do vírus HIV, o acesso universal e igualitário à assistência farmacêutica e médico-hospitalar. O direito à saúde - além de qualificar-se como direito fundamental que assiste a todas as pessoas - representa consequência constitucional indissociável do direito à vida. O Poder Público, qualquer que seja a esfera institucional de sua atuação no plano da organização federativa brasileira, não pode mostrar-se indiferente ao problema da saúde da população, sob pena de incidir, ainda que por censurável omissão, em grave comportamento inconstitucional.

“A INTERPRETAÇÃO DA NORMA PROGRAMÁTICA NÃO PODE TRANSFORMÁ-LA EM PROMESSA CONSTITUCIONAL INCONSEQÜENTE. - O caráter programático da regra inscrita no art. 196 da Carta Política - que tem por destinatários todos os entes políticos que compõem, no plano institucional, a organização federativa do Estado brasileiro - não pode converter-se em promessa constitucional inconseqüente, sob pena de o Poder Público, fraudando justas expectativas nele depositadas pela coletividade, substituir, de maneira ilegítima, o cumprimento de seu impostergável dever, por um gesto irresponsável de infidelidade governamental ao que determina a própria Lei Fundamental do Estado.”

“DISTRIBUIÇÃO GRATUITA DE MEDICAMENTOS A PESSOAS CARENTES. - O reconhecimento judicial da validade jurídica de programas de distribuição gratuita de medicamentos a pessoas carentes, inclusive àquelas portadoras do vírus HIV/AIDS, dá efetividade a preceitos fundamentais da Constituição da República (arts. 5º, caput, e 196) e representa, na concreção do seu alcance, um gesto reverente e solidário de apreço à vida e à saúde das pessoas, especialmente daquelas que nada têm e

nada possuem, a não ser a consciência de sua própria humanidade e de sua essencial dignidade”.

“O sentido de fundamentalidade do direito à saúde - que representa, no contexto da evolução histórica dos direitos básicos da pessoa humana, uma das expressões mais relevantes das liberdades reais ou concretas - impõe ao Poder Público um dever de prestação positiva que somente se terá por cumprido, pelas instâncias governamentais, quando estas adotarem providências destinadas a promover, em plenitude, a satisfação efetiva da determinação ordenada pelo texto constitucional.”

“Vê-se, desse modo, que, mais do que a simples positivação dos direitos sociais - que traduz estágio necessário ao processo de sua afirmação constitucional e que atua como pressuposto indispensável à sua eficácia jurídica (JOSÉ AFONSO DA SILVA, Poder Constituinte e Poder Popular, p. 199, itens ns. 20/21, 2000, Malheiros) -, recai, sobre o Estado, inafastável vínculo institucional consistente em conferir real efetividade a tais prerrogativas básicas, em ordem a permitir, às pessoas, nos casos de injustificável inadimplemento da obrigação estatal, que tenham elas acesso a um sistema organizado de garantias instrumentalmente vinculadas à realização, por parte das entidades governamentais, da tarefa que lhes impôs a própria Constituição.”

Não basta, portanto, que o Estado meramente proclame o reconhecimento formal de um direito. Torna-se essencial que, para além da simples declaração constitucional desse direito, seja ele integralmente respeitado e plenamente garantido, especialmente naqueles casos em que o direito - como o direito à saúde - se qualifica como prerrogativa jurídica de que decorre o poder do cidadão de exigir, do Estado, a implementação de prestações positivas impostas pelo próprio ordenamento constitucional. Cumpre assinalar, finalmente, que a essencialidade do direito à saúde fez com que o legislador constituinte qualificasse, como prestações de relevância pública, as ações e serviços de saúde (CF, art. 197), em ordem a legitimar a atuação do Ministério Público e do Poder Judiciário naquelas hipóteses em que os órgãos estatais, anormalmente, deixassem de respeitar o mandamento constitucional, frustrando-lhe, arbitrariamente, a eficácia jurídico-social, seja por intolerável omissão, seja por qualquer outra inaceitável modalidade de comportamento governamental desviante.<sup>35</sup>

Na passagem acima citada, resta claro que o Supremo Tribunal Federal entende que o direito à saúde é um direito fundamental jurisdicionalmente tutelável, devendo ser efetivado pelo Estado de forma “plena” e “universal”. Diz, outrossim, que cabe ao Poder Judiciário atuar quando o poder público for omissivo de forma “anômala”, “arbitrária”, “intolerável” ou por comportamento “desviante”. Dessa forma, cabe ao Estado desenvolver as atividades de saúde dos níveis mais básicos de cuidado até os mais complexos. Isso deve incluir até o sistema de serviço de “saúde domiciliar” (*home care*), nos casos em que for inviável a internação do paciente e este precisar de assistência médica integral e contínua no seu próprio domicílio. Na saúde pública, a atenção domiciliar foi instituída em 2011, por meio da Portaria

<sup>35</sup> Agravo Regimental RE n. 271286/RS. Jul. 12/09/2000. Segunda turma. Rel. Min. Celso de Mello. D.J. 24/11/2000. BRASIL. **Supremo Tribunal Federal**. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/principal/principal.asp>>. Acesso em: 13 set. 2014.

nº 2.029<sup>36</sup>, do Gabinete do Ministro do Ministério da Saúde, sendo redefinida pela Portaria nº 963<sup>37</sup>, do Gabinete do Ministro do Ministério da Saúde.

Importante destacar que, o *home care* acompanha a atual tendência mundial de desospitalização, revelando-se em uma estratégia que possibilita a diminuição dos riscos de infecção intra-hospitalar e uma otimização dos leitos hospitalares, propiciando um melhor atendimento das necessidades terapêuticas do paciente e integrando a promoção da saúde com os fatores ambientais, psicossociais, econômicos e culturais que afetam o bem-estar da pessoa e de sua família.

Mesmo às operadoras da saúde complementar é exigível a cobertura do serviço de *Home Care*. Os programas de atenção domiciliar prestados pelos planos de saúde e seguros de saúde representam uma escolha do consumidor – vulnerável – e a possibilidade de o indivíduo receber um tratamento de saúde humanizado. Ocorre que o consumidor apenas consegue o atendimento no domicílio se houver cláusula contratual que vincule a obrigação expressamente, caso contrário, havendo indicação médica, o consumidor pode e deve acionar o Poder Judiciário para alcançar a cobertura do tratamento. Além disso, prestar um serviço de maneira parcial ou incompleta equivale a não prestá-lo. Quando o tratamento domiciliar se mostrar como verdadeira extensão ou desdobramento da internação hospitalar, é necessário haver cobertura integral dos procedimentos necessários. Da mesma maneira, não pode haver limitação temporal da prestação do atendimento domiciliar, que deve persistir enquanto houver necessidade.

A jurisprudência majoritária reconhece que as operadoras da saúde complementar devem cobrir o tratamento sob a modalidade de *home care*. Nesse passo, o Tribunal de Justiça de São Paulo<sup>38</sup>, indicando o posicionamento consolidado sobre o tema, editou, em fevereiro de 2012, a Súmula nº 90: “Havendo expressa indicação médica para a utilização dos serviços de *home care*, revela-se abusiva a cláusula de exclusão inserida na avença, que não pode prevalecer.”

A Primeira Câmara de Direito Privado do Tribunal de Justiça de São Paulo, na apelação cível nº 380.939.4/2 de São Paulo, entendeu que a internação hospitalar deve ser

<sup>36</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria GM/MS n. 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 ago. 2011. Seção 1. p. 91. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029\\_24\\_08\\_2011.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html)>. Acesso em: 22 jul. 2014.

<sup>37</sup> Id. Portaria n. 963 GM/MS, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 mai. 2013. Seção 1. p. 30. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963\\_27\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html)>. Acesso em: 22 set. 2014.

<sup>38</sup> Súmula 90 – Direito Privado 1 - DJE 13/02/2012. p. 1 – (SÃO PAULO (Estado)). **Tribunal de Justiça de São Paulo**: institucional: seção de direito privado: súmulas. Disponível em: <<http://www.tjsp.jus.br/Download/SecaoDireitoPrivado/Sumulas.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2014.

convertida em internação domiciliar, argumentando que se o seguro-saúde pode arcar com custos maiores de uma UTI hospitalar, também deve dar cobertura da estrutura necessária para a manutenção de uma unidade de tratamento em domicílio, inclusive por proporcionar uma melhora mais rápida no quadro clínico do paciente e reduzir o risco de uma infecção hospitalar. Argumentou ainda que isso não significa transferir o dever de prestação de saúde aos entes privados, o qual continua sendo obrigação estatal. Todavia, é inadmissível que os indivíduos que buscam auxílio na esfera privada sejam afastados de um direito de ser juridicamente protegidos, principalmente por se tratar de contratos de adesão, nos quais a parte aderente sequer discute os termos do contrato. E mais, não se pode alegar a existência de desequilíbrio econômico-financeiro do contrato, ante a imposição do ônus de tratar o paciente, em desacordo com o sistema atuarial inerente a espécie do contrato.<sup>39</sup>

A casuística dos tribunais mostra que a dimensão das coberturas previstas nos contratos de planos de saúde no que tange o mínimo existencial é um tema que gera muito celeuma. Todavia, a exclusão dos tratamentos domiciliares nos contratos que contenham internação hospitalar do plano-referência pode ser considerada abusiva, mitigando o *pacta sunt servanda* ao provocar um desequilíbrio exagerado na relação de consumo.

O Código de Defesa do Consumidor<sup>40</sup> dispõe que o direito de proteção à vida e à saúde do consumidor em seu art. 6º, inc. I. Em conformidade com a teoria mais moderna, o referido diploma legal estabelece uma teoria da qualidade que atribui, aos fornecedores, uma responsabilidade contratual e extracontratual dos produtos e serviços que prestam, havendo duas órbitas de proteção ao consumidor: garantia da incolumidade físico-psíquica e a garantia da incolumidade econômica.<sup>41</sup> Nessa esteira, negar o tratamento domiciliar ou limitar o seu tempo de atendimento viola o dever de qualidade, pois a expectativa de direito do consumidor de tratar de sua saúde é legítima.

<sup>39</sup> Apelação cível com revisão nº 380.939-4/2-00 ou n. 9189045-94.2005.8.26.0000, São Paulo. Primeira Câmara de Direito Privado. Rel. Des. De Santi Ribeiro. Jul. 28 mar. 2006 – (SÃO PAULO (Estado)). **Tribunal de Justiça de São Paulo**: advogado: consulta jurisprudência. Disponível em: <<https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/consultaCompleta.do?f=1>>. Acesso em: 13 set. 2014.

<sup>40</sup> BRASIL. Lei n. 8078, de 11 de setembro de 1990. Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 12 set. 1990. supl. p. 1. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8078.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8078.htm)>. Acesso em: 22 jul. 2013.

<sup>41</sup> MARQUES, C. L.; BENJAMIN, A. H. V.; MIRAGEM, B. **Comentários ao Código de Defesa do Consumidor**. 2. ed. rev., ampl. e atual. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 2006. p. 100.

## CAPÍTULO 2 BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS: DOIS CAMPOS QUE SE APROXIMAM

### 2.1 Para além da Teoria Principlista

A origem da bioética remonta à 1927, quando Fritz Jahr empregou pela primeira vez o termo *bioética* em um artigo publicado no periódico alemão *Kosmos*. O referido autor definiu Bioética como sendo o reconhecimento de obrigações éticas, não só com relação aos seres humanos, mas também, para com todos os seres vivos.<sup>1</sup> Ao final de seu artigo, Fritz Jahr afirma que as ações dos indivíduos devem ser norteadas pelo imperativo bioético: “respeita todo ser vivo essencialmente como um fim em si mesmo e trata-o, se possível, como tal”<sup>2</sup>.

Todavia, ainda há divergências quanto à paternalidade do termo bioética. A literatura a tem atribuído ao norte-americano, Van Rensselaer Potter, da Universidade de Wisconsin, autor da obra *Bioethics: bridge to the future*, publicada em 1971, na qual caracteriza a bioética como sendo a “ciência da sobrevivência”, buscando chamar a atenção para as possíveis consequências negativas do desenvolvimento tecnológico. Para Potter, a Terra está em perigo, devido ao descontrolado crescimento tecnológico e industrial, às pesquisas genéticas e à exploração do meio ambiente, sendo mister o papel da Bioética na superação da dicotomia existente entre a ciência e os valores éticos para garantir a possibilidade do futuro.<sup>3</sup>

Nessa mesma época, André Hellegger, da Universidade de Georgetown, criador do *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, posteriormente denominado *Kennedy Institute of Ethics*, foi o primeiro a utilizar o termo “Bioética” de *modo institucional*, designando uma nova área de atuação de relevante interesse para a medicina, a ética e o direito. André Hellegger propõe um novo conceito de Bioética, caracterizando-a como “ciência da vida”. E esse sentido corresponde ao empregado atualmente.

Importante contextualizar que nos anos 1960, inúmeras transformações no campo social, político e tecnológico impulsionaram o nascimento da bioética. Durante esse período, experimentou-se um grande avanço no âmbito das ciências e da moralidade. Todavia os adventos tecnológicos fizeram nascer problemas morais inesperados na medicina e na saúde.

<sup>1</sup> GODIN, J. R. Bioética: origens e complexidade. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 86, 2006.

<sup>2</sup> Id. Bioethics: a panorama of the human being's ethical relations with animals and plants. **Kosmos: Handweiser für Naturfreunde**, Stuttgart, n. 24, 1927. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/jahr-eng.pdf>>. Acesso em: 11 nov. 2013.

<sup>3</sup> CLOTET, J. **Bioética**: uma aproximação. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. Capítulo: Por que bioética? p. 21.



Assim, o surgimento da bioética pode ser considerado uma resposta no âmbito da ética para os problemas pelos quais o mundo passava.<sup>4</sup>

O filósofo Albert Jonsen, em seu livro *The birth of bioethic*, identifica três grandes marcos da história da bioética.<sup>5</sup> O primeiro deles se deu com a publicação do artigo “Eles decidem quem vive, quem morre”, da jornalista Shana Alexander, na revista *Life*, em 1962, no qual relata a criação de um comitê de ética hospitalar, em Washington, conhecido como Comitê de Seattle. Ao Comitê de Seattle competia definir prioridades para alocação de recursos em saúde. Uma das suas primeiras atribuições foi definir quais pacientes renais crônicos poderiam fazer parte do programa de hemodiálise, uma vez que o número de pacientes era superior ao número de máquinas. Os médicos, então, decidiram delegar a decisão para um grupo de leigos na medicina, que deveriam estabelecer critérios não-médicos de seleção para o tratamento. Dessa forma, a tomada de decisão passou para o domínio público. Esse evento ocasionou uma grande mudança na medicina, tida como uma profissão fechada e de domínio exclusivo do profissional da saúde e, principalmente, do médico.<sup>6</sup>

O segundo grande marco da história da bioética na visão de Jonsen ocorreu em 1966, quando Henry Beecher publicou artigo *Ethics and clinical research*, que horrorizou a comunidade científica mundial devido a divulgação das atrocidades cometidas por médicos em pesquisas com seres humanos.<sup>7</sup> Beecher selecionou 22 relatos de pesquisas, dentre eles destaca-se o exemplo 2<sup>8</sup>, que versava sobre a retirada intencional do tratamento à base de penicilina em trabalhadores com infecções por estreptococos a fim de estudar meios alternativos de prever as complicações. Todavia, os homens submetidos a essa pesquisa nada

---

<sup>4</sup> Pode-se evidenciar que alguns dos impulsos que propiciaram o nascimento da bioética foram: 1) o descobrimento da estrutura helicóide do DNA em 1953 por J. Watson e F. Crick, que ganharam o prêmio nobel em 1962, e a construção do primeiro gen por via sintética por H. G. Khorana, 1970; 2) a prática da reanimação ou ressuscitação, que reiniciavam os batimentos cardíacos. A consequência disso, foi o surgimento do DNR (*do not resuscitate orders*) e do CPR (*cardio-pulmonary resuscitation*); 3) a criação da máquina de hemodiálise pelo Dr. Belding Scribner, em 1961; 4) a publicação do artigo *Ethics and clinical research*, em 1966, por Henry K. Beecher, que denunciava os problemas éticos nas pesquisas médicas com seres humanos; 5) a realização do primeiro transplante do coração pelo Dr. Christian Barnard em 1967; 6) a nomeação de um comitê de ética, em New Hampton, para examinar pesquisas de engenharia genética, sendo a primeira vez que um comitê de ética deliberava sobre a práxis científica; 7) o nascimento de Loise Brown, primeiro bebê fecundado *in vitro*, sob a direção de Robert Edwards e Patrick Steptoe, em 1978, no Oldham Public Hospital de Londres; 8) o nascimento de Baby Zoe, embrião fecundado *in vitro* e congelado, Austrália, 1984 ; 9) o nascimento, no Brasil, de Ana Paula Caldeira, primeiro bebê de proveta, por meio da direção de M. Nakamura; 10) o lançamento do Projeto Genoma Humano nos Estados Unidos (CLOTET, J. **Bioética: uma aproximação**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. Capítulo: A bioética: uma ética aplicada em destaque. p. 37-38).

<sup>5</sup> JONSEN, A. *The birth of bioethics*. **Hastings Center Reports**, New York, v. 23, n. 6, p. S1-S4, nov./dec. 1993.

<sup>6</sup> DINIZ, D.; GUILLEM, D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2008. (Primeiros passos). p. 18-19.

<sup>7</sup> BEECHER, Henry. *Ethics and clinical research*. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 274, n. 24, p. 1354-1360, jun. 1996.

<sup>8</sup> Os exemplos explicitados seguem o ordenamento numérico original de Beecher.

sabiam a respeito do experimento e parcela deles desenvolveu a doença. O exemplo 16 consistia na inoculação intencional do vírus da hepatite em indivíduos institucionalizados com retardo mental com o objetivo de acompanhar a etiologia da doença. No exemplo 17, foram injetadas células vivas de câncer em 22 pacientes idosos e senis hospitalizados para analisar as respostas imunológicas do organismo.

O terceiro marco da história da bioética segundo Jonsen se refere ao transplante de coração de uma pessoa quase morta em paciente com doença cardíaca terminal, realizado por Christian Barnard, em 1967. Este evento gerou grande polêmica, pois o cerne do problema se encontrava na origem do órgão. Questionava-se se o doador estava de fato morto no momento do transplante. Este acontecimento fez com que a Escola Médica da Universidade de Harvard, em 1968, buscasse definir critérios para a morte cerebral. Em 1975, foram divulgados preceitos que até hoje são tidos como referência internacional para o debate a respeito da morte encefálica e, apesar de não ser a posição unânime dos profissionais da saúde, o conceito é aceito como modelo oficial de morte clínica.<sup>9</sup>

Esses eventos enumerados por Jonsen marcam o desenvolvimento da bioética e são fundamentais para a sua institucionalização como disciplina no período de 1980 e 1990. A bioética surge, assim, como uma resposta aos conflitos morais advindos do desenvolvimento tecnológico, da medicina e da ciência. A ideia de que a ciência pode se desenvolver a qualquer custo começa a entrar na obsolescência. A bioética traz uma nova mudança de mentalidade, buscando proteger os indivíduos vulneráveis que são incapazes agir livremente. Abre espaço para o debate acerca dos aspectos éticos, sociais, jurídicos, econômicos e políticos das pesquisas em seres humanos e em não humanos, da reprodução assistida, do transplante de órgão, da eutanásia, da engenharia genética e outros tantos temas igualmente polêmicos.

Nessa esteira, a medicina considerada uma profissão fechada e autoritária passa a ser invadida por “estrangeiros”, que seriam filósofos, juristas, psicólogos, sociólogos, teólogos, ou seja, profissionais que buscavam apresentar um outro viés aos problemas que os avanços técnico-científicos faziam nascer. É esse o apontamento feito por David Rothman, considerado o primeiro historiador da bioética, em seu livro *Strangers at the bedside: a history of how law and bioethics transformed medical decision making*, no qual busca analisar como outras áreas do conhecimento como o direito, a filosofia, a teologia, a sociologia e a psicologia passaram a dialogar com a medicina. Esse processo foi extremamente importante

---

<sup>9</sup> DINIZ, D.; GUILLEM, D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2008. (Primeiros passos). p. 26-27.

diante da maior especialização e despersonalização da prática médica, que acabou por gerar uma perda de confiança dos pacientes em seus médicos. Os avanços técnico-científicos transformaram a relação médico-paciente. Do antigo modelo do médico da família, médicos e pacientes perderam os laços morais que os ligavam, ameaçando a tranquilidade do processo ético de tomada de decisão no exercício médico. Esse estranhamento moral foi essencial para o surgimento e a consolidação da bioética.<sup>10</sup>

A bioética seria, então, uma resposta da ética às novas situações originadas da ciência no âmbito da saúde e uma ferramenta de reflexão moral e filosófica acerca da vida em geral. De acordo com a *Encyclopedia of bioethics*, bioética (neologismo derivado da palavra grega *bios* (vida) *ethike* (ética)) “[...] é o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo visão moral, decisões, conduta e políticas - das ciências da vida e atenção à saúde, utilizando uma variedade de metodologias éticas em um cenário interdisciplinar.”<sup>11</sup>

Para Gilbert Hottois:

A palavra „bioética“ designa um conjunto de pesquisas, de discursos e práticas, via de regra pluridisciplinares, que têm por objeto esclarecer e resolver questões éticas suscitadas pelos avanços e a aplicação das tecnociências biomédicas. [...] A rigor, a bioética não é nem uma disciplina, nem uma ciência, nem uma nova ética, pois sua prática e seu discurso se situam na interseção entre várias tecnociências (em particular, a medicina e a biologia, com suas múltiplas especializações); ciências humanas (sociologia, psicologia, politologia, psicanálise...) e disciplinas que não são propriamente ciências: a ética, para começar; o direito e, de maneira geral, a filosofia e a teologia. [...] A complexidade da bioética é, de fato, tríplice. Em primeiro lugar, está na encruzilhada entre um grande número de disciplinas. Em segundo lugar, o espaço de encontro, mais ou menos conflitivo, de ideologias, morais, religiões, filosofias. Por fim, ela é um lugar de importantes embates (enjeux) para uma multidão de grupos de interesses e de poderes constitutivos da sociedade civil: associação de pacientes; corpo médico; defensores dos animais; associações paramédicas; grupos ecologistas; agro-business; indústrias farmacêuticas e de tecnologias médicas; bioindústria em geral.<sup>12</sup>

A Bioética é uma ética aplicada, denominada também de *ética prática*, que visa dar conta dos conflitos e controvérsias morais decorrentes das práticas no campo das ciências da Vida e da Saúde do ponto de vista de um sistema de valores.<sup>13</sup> É uma “expressão crítica do

<sup>10</sup> ROTHMAN, D. J. **Strangers at the bedside: a history how law and bioethics transformed medical decision making**. New York: Basic Book, 1991.

<sup>11</sup> REICH, Warren Thomas. **Encyclopedia of bioethics**, New York: Macmillan Ed. Reich, 1995. v.1. p. XXI.

<sup>12</sup> HOTTOIS, G. Bioéthique. In: \_\_\_\_\_; MISSA, J.-N. **Nouvelle encyclopédie de bioéthique**. Bruxelles: De Boeck, 2001. p. 124-126.

<sup>13</sup> SINGER, P. **Ética prática**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

nosso interesse em usar convenientemente os poderes da medicina para conseguir um atendimento eficaz dos problemas referentes à vida, saúde e morte do ser humano.”<sup>14</sup>

Como vivemos em uma sociedade plural, é evidente que sempre haverá inúmeras opiniões morais a respeito de questões relacionadas com a vida e a morte. Além disso, não há normas únicas capazes de resolver os diversos conflitos existentes. Pode-se, por exemplo, haver inúmeras opiniões a respeito do tratamento de uma doença, sendo que alguma evidência pode indicar que o tratamento *x* é o moralmente correto e alguma outra evidência indicar que o tratamento *x* é moralmente errado, sendo que nenhuma das evidências é conclusiva. Em casos conflitantes como este, o ideal é buscar conciliar as melhores soluções. Desse modo, a Bioética busca, de forma racional e pactuada, solucionar os problemas biomédicos, oriundos de visões diferentes dos mesmos, depois da consideração de princípios e valores morais. É necessário, para o desenvolvimento da Bioética, uma atitude reflexiva a fim de descobrir se é o indivíduo que usa a ciência ou se, contrariamente, é por ela usado.<sup>15</sup>

A consolidação e difusão da Bioética no meio acadêmico veio a ocorrer com a publicação do livro *The principles of Bioethics*, de Beauchamp e Childress, em 1979. Esta obra serviu de alicerce à bioética dos anos 1970 e início de 1980, sob uma linha, que mais tarde, veio a ser denominada de principlismo.<sup>16</sup>

Para entender a história bioética, o estudo dessa obra se faz fundamental. O principlismo trouxe um novo paradigma de pensar os conflitos éticos no âmbito da saúde e da medicina. Para melhor compreender a obra, é necessário contextualizá-la. Nessa esteira, importante mencionar a constituição da *Comissão Presidencial de Proteção aos Seres Humanos diante da pesquisa biomédica e comportamental* em 1974, tendo em vista os inúmeros escândalos e polêmicas envolvendo as pesquisas científicas com seres humanos. Em 1979, a comissão produziu o *Belmont Report*.<sup>17</sup>

A proposta da comissão foi estabelecer princípios éticos, tidos como universais, que seriam as bases conceituais para a análise crítica e a interpretação de conflitos morais em pesquisas científicas. No Relatório Belmont, foram eleitos três princípios éticos, sob o argumento de que tais princípios estariam profundamente enraizados nas tradições morais do

<sup>14</sup> CLOTET, J. **Bioética**: uma aproximação. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. Capítulo: Por que bioética? p. 22.

<sup>15</sup> Ibid., p. 22-23.

<sup>16</sup> PESSINI, L. Prefácio. In: BEACHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios da ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002. p. 9.

Danner Clouser e Bernard Gert cunharam o termo *principlism* em 1990 (CLOUSER, K. D., GERT, B. A critique of principlism. **Journal of Medicine and Philosophy**, Lisse, v. 15, n. 2, p. 219-236, 1990).

<sup>17</sup> PESSINI, op. cit., p. 9.

ocidente, havendo uma relação de dependência mútua entre eles – o que asseguraria a sua aplicação harmônica.<sup>18</sup>

Os três princípios estabelecidos no Relatório Belmont foram: 1) *respeito pelas pessoas*, pelo qual os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos e os indivíduos com a capacidade reduzida ou socialmente vulneráveis devem ser protegidos de qualquer abuso. É fundamental a vontade como pré-requisito para participação em pesquisas científicas, sendo que o consentimento somente é válido após a informação e a compreensão da dimensão da pesquisa; 2) *beneficência*, que traz grande referência da deontologia médica. Seria o compromisso do pesquisador de garantir o bem-estar dos indivíduos envolvidos no experimento. Além disso, esse princípio vem imbuído pela ideia de maximizar os benefícios e não provocar quaisquer danos para as pessoas envolvidas; 3) *justiça*, tem relação com a equidade social, defendida por John Rawls, ou seja, trata-se do reconhecimento de necessidades distintas para a defesa de interesses iguais. Uma implicação deste princípio se dá, por exemplo, no cuidado na escolha dos participantes das pesquisas científicas.<sup>19</sup>

O Relatório Belmont, assim, foi um grande marco para a história da bioética, gerando um grande impacto na comunidade científica, e representou a sua consolidação acadêmica. Tornou-se a declaração principialista clássica para a bioética, inaugurando uma nova abordagem metodológica dos problemas envolvidos na pesquisa em seres humanos. As questões éticas deixaram de ser analisadas apenas à luz da letra dos códigos e juramentos e passaram a ser dirimidas a partir desses três princípios.<sup>20</sup>

Além do Relatório Belmont, Beauchamp e Childress tiveram influência das teorias éticas de David Ross<sup>21</sup> e William Frankena<sup>22</sup>. Ambos eticistas falam que os princípios são deveres *prima facie*.

Diante deste contexto, Beauchamp e Childress propõem seu trabalho, preocupando-se, sobretudo, com as questões éticas ligadas à prática clínica e assistencial, diferentemente do enfoque do Relatório Belmont, que se relacionava com as pesquisas científicas envolvendo seres humanos. Buscaram, desse modo, instrumentalizar os conflitos morais das pessoas no campo da saúde, entendendo que ética biomédica é uma ética aplicada, ou seja, tem por

<sup>18</sup> DINIZ, D.; GUILLEM, D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2008. (Primeiros passos). p. 32.

<sup>19</sup> *Ibid.*, p. 33-34.

UNITED STATE. National Commission for the Protection of Human subjects of Biomedical and Behavioral Research. **The Belmont Report**: ethical guidelines for the protection of human subjects of research. Washington, 1978. (DHEW Publications (OS) 78-0012).

<sup>20</sup> PESSINI, L. Prefácio. In: BEACHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios da ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002. p. 11.

<sup>21</sup> ROSS, W. D. **The right and the good**. Oxford: Claredon Press, 1930.

<sup>22</sup> FRANKENA W. K. **Ética**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981. p. 61-73.

escopo a aplicação dos princípios gerais éticos aos problemas da prática médico assistencial. O principialismo proposto por Beauchamp e Childress se tornou a teoria dominante por cerca de duas décadas, não raro, sendo confundida com a própria bioética. Por esse motivo, Beauchamp e Childress são considerados os “pais” da reflexão principialista.

Em *princípios da ética biomédica*, Beauchamp e Childress estatuem quatro princípios éticos: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. De acordo com os autores, o Relatório Belmont teria enquadrado sob uma mesma perspectiva dois preceitos éticos independentes: o princípio à autonomia e o princípio de proteção e segurança às pessoas incompetentes. Assim, os autores transformaram o princípio de respeito às pessoas em princípio da autonomia. Deve-se atentar para o fato de que, na primeira edição de *Princípios da Ética Biomédica*, tratava-se do princípio da autonomia. Na quarta edição da obra, os autores o denominaram de princípio de respeito à autonomia. Os autores ainda desdobraram o princípio da beneficência, apresentado no Relatório Belmont, diferenciando-o do princípio da não-maleficência. Dessa maneira, apresentou-se um tripé básico da ética aplicada: respeito à autonomia, beneficência e não-maleficência. Tais princípios relacionavam-se não só a ideia de respeito à autonomia das pessoas, como também, com a proteção e segurança de seus interesses, inclusive, em situações de vulnerabilidade física e social.<sup>23</sup>

No que tange o princípio da justiça, houve um vácuo ético do debate pela teoria principialista. A razão, para Beauchamp e Childress, de o princípio da justiça não ter adquirido a mesma força que os outros três princípios decorre do fato que o princípio da justiça constitui um referencial de maior peso argumentativo e teórico entre outras áreas do conhecimento. A justiça tornou-se um tema mais debatido recentemente por intelectuais fora do eixo tradicional de produção do pensamento bioético.<sup>24</sup>

A teoria principialista manteve, por um longo período, a hegemonia acadêmica, sendo difundida nos Estados Unidos e importada pelos países periféricos<sup>25</sup>. O principialismo foi, por muito tempo, tido como a própria bioética. A partir da década de 1980, muitas críticas foram feitas no sentido de demonstrar a falência argumentativa das ideias presentes em *Princípios da Ética Biomédica*. No trabalho intitulado *A Critique of Principlism*, publicado em 1995, os filósofos Danner Clouser e Bernard Gert tentam combater a teoria principialista. Para eles, é indubitável que a ética biomédica expandiu de forma sem precedentes. A sua aceitação como

<sup>23</sup> DINIZ, D.; GUILLEM, D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2008. (Primeiros passos). p. 40-42.

<sup>24</sup> Ibid. p. 33-34

BEAUCHAMP, T. L. The principles approach. **Hastings Center Reports**, New York, v. 23, n. 6, spec. supl., p. S9, nov./dec. 1993.

<sup>25</sup> GARRAFA, V.; DINIZ, D.; GUILHEM, D. The bioethic language, its dialects and idiolects. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. esp. inglês, supl., p. 35-42, 1999.

campo de conhecimento, os inúmeros cursos, workshops e conferências, a infinidade de artigos, revistas e livros sobre o tema superaram todas as expectativas. O mantra “autonomia, beneficência, não-maleficência, justiça” pode ser ouvido em todos os lugares, como se fosse capaz de solucionar os dilemas biomédicos. Em “princípios da ética biomédica”, Beauchamp e Childress localizam os princípios abaixo das teorias e acima das regras, dando a impressão que, das teorias morais, decorrem os princípios que, por sua vez, geram regras específicas as quais, em seguida, podem ser utilizadas para se fazer julgamentos morais. Os filósofos Clouser e Gert acreditam que essa abordagem de “princípios da ética biomédica”, também cunhada de principialismo, é equivocada e enganosa. Para eles, o principialismo está enganado a respeito da natureza da moralidade e enganado a respeito dos fundamentos da ética. Eles entendem que o principialismo tem um grande problema de cunho epistemológico. Segundo os autores citados, a bioética trouxe muitas contribuições para os estudos de filosofia moral, em especial, para a ética prática. Todavia, para os filósofos, a teoria principialista constituiria muito mais uma espécie de *bricolage* da história da filosofia do que uma teoria no sentido acadêmico do termo. Consideravam a teoria de Beauchamp e Childress uma compilação grosseira de quatro grandes teorias da filosofia moral em quatro princípios: a autonomia de Immanuel Kant, a beneficência de John Stuart Mill, a não-maleficência da tradição hipocrática e a justiça de John Rawls. Essas quatro teorias estariam reduzidas em quatro princípios que podem ser escolhidos pelo agente moral conforme o caso, como se às vezes se pudesse ser kantiano, às vezes, utilitarista e às vezes, qualquer outra coisa, sem se preocupar se a teoria aplicada é a mais adequada ou não.<sup>26</sup>

Como a teoria principialista carece de uma unidade sistemática, ela cria problemas de ordem técnica e teórica. Uma vez que não há uma teoria moral que ligue os princípios, não há um guia único para ação que gere regras claras, coerentes e compreensíveis, tampouco as justifique. Essa dificuldade fica evidente quando se tenta instrumentalizar os princípios em casos concretos de conflito moral. Não há uma conexão entre os princípios, cada um deles tem soberania em relação aos outros, de modo que há uma espécie de disputa entre eles. Como não há regras específicas capazes de solucionar os conflitos sobre qual valor deve prevalecer, as soluções dependem de julgamentos particulares acerca da importância de cada princípio.<sup>27</sup>

---

<sup>26</sup> CLOUSER, K. D.; GERT, B. A critique of principlism. **The Journal of Medicine and Philosophy**, Lisse, v. 15, n. 2, p. 219-236, 1990.

<sup>27</sup> Ibid., p. 227.

Clouser e Gert exemplificam isso com o princípio da justiça de Beauchamp e Childress. Existe uma discussão acerca do conceito de justiça e de assuntos conflitantes sobre o tema, mas inexistente um guia de ação específico. No entanto, Beauchamp e Childress se referem ao princípio da justiça como algo que deve ser aplicado em conflitos morais, ficando evidente que não se trata de um guia útil para a ação, mas apenas um *check-list* de considerações para ajudar no processo de julgamento da tomada de decisão moral.<sup>28</sup> Talvez, Beauchamp e Childress deveriam ter estabelecido uma hierarquia entre esses valores que denominaram de princípios.

Além disso, critica-se a teoria pelo seu idealismo universalizante. O principialismo tornou-se sinônimo de uma técnica ética. Os quatro princípios éticos transformaram-se uma fórmula mágica capaz de solucionar grande parte dos conflitos morais da bioética. Os defensores dessa escola entendiam que os princípios éticos serviam para toda humanidade, dando a impressão da teoria principialista ter um suposto caráter transcultural. É exatamente este o problema da teoria, pois ela deixa de considerar as diferenças que existem em outras culturas e dentro dos arranjos sociais de cada cultura. A teoria é falha, por exemplo, ao defender a hegemonia da autonomia do indivíduo, muito embora Beauchamp e Childress façam ressalvas nos casos de crianças, presos, pessoas com problemas psiquiátricos, incapazes. A teoria considerou indivíduos livres dos constrangimentos sociais, esquecendo que em situações de desigualdades sociais é impossível o exercício pleno da liberdade.<sup>29</sup>

A teoria principialista deixou de abarcar a dimensão relacional das pessoas, com narrativas particulares e contextos sociais específicos. Não foram consideradas a interdependência sócio-moral das pessoas e suas atitudes solidárias na coletividade. Pode-se dizer que esse abandono do indivíduo a si mesmo foi consequência não só da sobrevalorização da ideologia individualista pela cultura estadunidense, mas também, foi resultado das bases filosóficas das quais o capitalismo inspirou-se. Para o principialismo, o processo decisório da ética deveria advir da atitude racional dos seres humanos, existindo pouco espaço para as emoções ou para as incongruências, características da dúvida moral.<sup>30</sup>

Fazendo uma abordagem da bioética latino-americana, Garrafa e Porto<sup>31</sup> propõem uma bioética dos chamados “países periféricos” em contraponto com as abordagens bioéticas tradicionais, sobretudo, o principialismo, de forte viés anglo-saxônico. Os autores fazem a

<sup>28</sup> Ibid.

<sup>29</sup> DINIZ, D.; GUILLEM, D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2008. (Primeiros passos). p. 52-55.

<sup>30</sup> DINIZ, D.; GUILLEM, D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2008. (Primeiros passos). p. 62.

<sup>31</sup> GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: \_\_\_\_\_; PESSINI, L. (Org.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola : Centro Universitário São Camilo : Sociedade Brasileira de Bioética, 2003. p. 35-44.



distinção entre uma *bioética de situações emergentes* e uma *bioética de situações persistentes*. A primeira diz respeito às questões éticas ligadas ao acelerado desenvolvimento tecnológico na área da saúde visto nas últimas décadas, como, por exemplo, as técnicas de reprodução, o Projeto Genoma, o desenvolvimento da engenharia genética e os transplantes de órgãos e tecidos – tecnologias que somente uma minoria privilegiada pode ter acesso. Já a *bioética das situações persistentes* refere-se àqueles problemas que continuam acontecendo e que não deveriam mais acontecer a essa altura do século XXI, ou seja, diz respeito à historicidade das condições que teimosamente persistem nos países ditos “periféricos” – problemas de discriminação e exclusão social que afetam a vida e a saúde de milhões de indivíduos. Os países “centrais” são aqueles que já solucionaram os problemas básicos com saúde, educação, alimentação, moradia e transporte. Em contrapartida, os “periféricos” são países, onde parcela significativa da população ainda luta por condições mínimas de sobrevivência e dignidade, e onde há uma acentuada disparidade socioeconômica.

Nesse contexto, a bioética deve se preocupar com essas *situações persistentes*. Aliás, a bioética surgiu, dentre outras razões, para reforçar o lado mais frágil de qualquer inter-relação historicamente determinada. Deve-se construir uma bioética transformadora, comprometida e identificada com a realidade da América Latina, que assuma o sofrimento dos mais fracos, dos vulneráveis, dos excluídos como objeto de sua reflexão e ação, tendo como base os direitos humanos, justificando-se, assim, a implementação de uma *bioética de intervenção*.<sup>32</sup>

Os pesquisadores latino-americanos Schramm e Kottow<sup>33</sup> verificam a inadequação do principialismo para questões atinentes à saúde pública, uma vez que os princípios de respeito à autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça se referem a interações entre indivíduos, ou seja, à relação médico-paciente, de modo que este modelo apresenta ferramentas insuficientes para enfrentar os dilemas que atualmente ocupam a saúde pública. A redução da moralidade em saúde pública ao âmbito da ética biomédica clínica é extremamente criticada, pois descuida da especificidade dos problemas que a saúde pública enfrenta, preocupada com a prevenção de enfermidades nas populações humanas, bem como, com a promoção em saúde e a qualidade do meio ambiente biológico, psicológico, social e cultural; além disso, há uma redução da complexidade das relações entre a biomedicina clínica e a saúde pública, de modo que nem tudo o que é relevante no âmbito bioético clínico é também sob o ponto de vista da ética em saúde pública.

---

<sup>32</sup> Ibid.

<sup>33</sup> SCHRAMM, R. F.; KOTTOW, M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949-56, 2001.

Desse modo, os autores propõem uma Bioética de Saúde Pública baseada numa ética de proteção, entendida como "[...] atitude de dar resguardo ou cobertura às necessidades essenciais, ou seja, aquelas que devem ser satisfeitas para que o afetado possa atender a outras necessidades ou outros interesses."<sup>34</sup> As tarefas de saúde pública constituem medidas coletivas de prevenção e promoção da saúde, que devem levar em conta a coletividade e seu entorno socioambiental e as instituições públicas responsáveis pela implantação de políticas sanitárias legítimas eficazes. O Estado deve assumir obrigações sanitárias pautado nessa ética da proteção. A proteção sanitária, nesse sentido, pode ser vista como uma proposta de cuidar da cidadania, com o objetivo de prevenir enfermidades e fomentar um meio ambiente saudável.

A Bioética da Proteção surgiu a partir do corpo teórico-prático da bioética tradicional buscando transformá-lo e adaptá-lo aos problemas de saúde pública na América Latina, marcada por sociedades assimétricas e desiguais. Diz respeito aos problemas morais relacionados com a vulneração humana, ou seja, a condição existencial dos seres humanos que não estão apenas sujeitos a riscos da vulneração, mas a danos e carências concretas.<sup>35</sup>

Países em desenvolvimento, como o Brasil, são marcados pela pobreza, que pode fazer com que as pessoas sejam vítimas da violação de outras liberdades necessárias para a realização de seus projetos de vida, ou seja, condições que as privam de uma vida digna. Dessa forma, o foco principal da Bioética da Proteção está localizado nos indivíduos e populações afetados, vulnerados e excluídos do processo de globalização.<sup>36</sup>

Compreende-se como Bioética da Proteção “[...] a parte da ética aplicada constituída por ferramentas teóricas e práticas que visam entender, descrever e resolver conflitos de interesses entre quem tem os meios que o „capacitam“ (ou tornam competente) para realizar sua vida e de quem, ao contrário, não os tem.” Nos conflitos morais, é preciso dar suporte aos afetados para que possam desenvolver suas potencialidades e deixem de precisar desta proteção. Os grupos vulneráveis não têm condições de se defenderem sozinhos, uma vez que vivem ao abandono das instituições vigentes que não lhes propiciam condições para saírem dessa situação de afetados.<sup>37</sup> Nesse sentido, o Estado tem o papel importante de assegurar um mínimo existencial aos indivíduos, concretizando os direitos fundamentais, dentre eles o

---

<sup>34</sup> Ibid., p. 953.

<sup>35</sup> Id. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista de Bioética**, Brasília, DF, v. 16, n. 1, p. 11, 2008.

<sup>36</sup> SCHRAMM, R. F. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista de Bioética**, Brasília, DF, v. 16, n. 1, p. 12, 2008.

<sup>37</sup> Ibid., p. 17

direito à saúde e a saúde pública. As medidas sanitárias devem ter em vista oferecer cuidado e proteção às pessoas que sofrem vulnerabilidades.

Para Kottow, o reconhecimento da desigualdade social na América Latina instaura a bioética de proteção, "[...] preocupada com a 'res publica' e sua relação com uma coletividade composta de maiorias que sofrem as restrições de uma liberdade reduzida a privações, falta de empoderamento e predisposições a padecimentos provocados pelo aumento de suscetibilidades."<sup>38</sup>

## **2.2 A importância do referencial dos Direitos Humanos na construção teórica da Bioética**

A conjugação do referencial dos Direitos Humanos com a Bioética apresenta uma abordagem mais restrita de Direitos Humanos, focalizando-se no Direito Internacional dos Direitos Humanos. Esses direitos constituem a estrutura fundamental e o ponto inicial da elaboração dos princípios bioéticos de estatura internacional.

Andorno<sup>39</sup> explicita razões de se recorrer aos Direitos Humanos para o desenvolvimento de normas globais em bioética. Em primeiro lugar, existe uma estreita relação entre as normas de direitos humanos e as práticas biomédicas como, por exemplo, no tema da manipulação do genoma humano que está intimamente ligado à identidade da espécie humana. Dessa maneira, a Bioética e os Direitos Humanos aproximam-se, tendo em vista que as práticas biomédicas estão diretamente relacionadas com os principais Direitos Humanos básicos como o direito à vida e à integridade física e mental. Assim, o apelo aos Direitos Humanos se faz necessário para proteger as pessoas de danos no campo biomédico. Em segundo lugar, pautar-se nos Direitos Humanos facilita a formulação de padrões universais, já que o Direito Internacional dos Direitos Humanos fundamenta-se na ideia de que esses direitos básicos transcendem a diversidade cultural. Na Bioética, predomina a diversidade cultural e ética, aliás, uma de suas características é o pluralismo, de modo que a universalidade dos Direitos Humanos colabora para a elaboração de pautas éticas compartilhadas, possibilitando, com isso, o estabelecimento de princípios bioéticos universais.

---

<sup>38</sup> KOTTOW, M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: SCHRAMM, R. F. et al. (Org.). **Bioética: riscos e proteção**. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ : Ed. Fiocruz, 2005. p. 43.

<sup>39</sup> ANDORNO, R. Human dignity and human rights as a common ground for global bioethics. **Journal of Medicine and Philosophy**, Lisse, v. 34, n. 3, p. 223-228, jun. 2009.

Para Andorno, os Direitos Humanos constituem uma linguagem comum que contribui para o desenvolvimento de princípios universais em Bioética. Além disso, as redes compostas por normativas e órgãos internacionais representam um importante instrumento para a proteção da pessoa humana. Nesse sentido, portanto, pontua-se a necessidade de integrar o referencial dos Direitos Humanos à Bioética.<sup>40</sup>

Fenton<sup>41</sup> aponta quatro pontos de aproximação entre Bioética e Direitos Humanos. O primeiro ponto diz respeito dilemas bioéticos planetários, que afetam inúmeras regiões, sem limites fronteiriços, de modo que para a sua reflexão seria necessária uma Bioética Global, capaz de lidar com questões de tamanha abrangência. Desse modo, recorrendo-se à linguagem dos Direitos Humanos, possibilitaria uma confluência das inúmeras concepções bioéticas, haja vista que os Direitos Humanos representam uma pauta ética universal que transcende fronteiras.

O segundo ponto refere-se relevância da linguagem dos Direitos Humanos no âmbito da Saúde Pública. Diversos problemas bioéticos aparecem no campo das ações de Saúde Pública. Apesar de a bioética ter se consolidado no campo da ética biomédica, na atualidade, evoca-se sua inserção em outros campos, como a Saúde Pública. Nessa esteira, o tratamento teórico e prático dos Direitos Humanos se mostra o mais adequado pelo seu caráter universal e pela sua ênfase na igualdade e dignidade. A Saúde Pública relaciona-se intimamente com o direito humano à saúde, que se desdobra no direito à assistência sanitária e em direitos humanos relacionados aos determinantes em saúde como os que se relacionam com fatores socioeconômicos que integram o bem-estar físico, mental e social do indivíduo.

O terceiro ponto é relativo aos valores compartilhados entre a Bioética e os Direitos Humanos. A Bioética é uma ferramenta de reflexão sobre as questões éticas levantadas pela medicina, pelas ciências e pelas tecnologias, visando proteger um rol de valores fundamentais para a dignidade humana como, por exemplo, a vida, a saúde, a liberdade. Da mesma maneira, os Direitos Humanos são instrumentos jurídicos que têm como fundamento a dignidade humana e contêm valores caros para a humanidade. Assim, verifica-se a conexão entre Bioética e Direitos Humanos por meio de valores universais amparados no direito internacional dos Direitos Humanos.

O quarto e último ponto relaciona-se com a existência de um sistema de proteção internacional dos Direitos Humanos, capaz de tutelar a dignidade da pessoa humana e outros

---

<sup>40</sup> ANDORNO, R. Human dignity and human rights as a common ground for global bioethics. **Journal of Medicine and Philosophy**, Lisse, v. 34, n. 3, p. 223-228, jun. 2009.

<sup>41</sup> FENTON, E. Genetic enhancement: a threat to human rights? **Bioethics**, Oxford, v. 22, n. 1, p. 1-7, 2008.

valores relacionados com dilemas biéticos. Fenton<sup>42</sup> afirma que os Direitos Humanos, por um corpo de normativas positivadas, apresentam uma coercitividade, que não está presente nas normas de natureza ética. Muito embora ainda exista grande dificuldade de implementação e concretização dos Direitos Humanos, o instrumental jurídico, há décadas materializado, e a existência de órgãos especializados revelam um relevante avanço para a proteção da dignidade humana e valores correlatos. Portanto, a Bioética, ao fazer essa conexão com os Direitos Humanos, ela se beneficia de seu sistema de proteção.

A dignidade humana é o mais evidente ponto de aproximação entre a Bioética e os Direitos Humanos. Trata-se do princípio fundamental e alicerce de toda construção teórica nos dois campos do saber.<sup>43</sup> O princípio da dignidade humana constitui marco axiológico da Bioética Global, sendo acolhido pela Convenção de Oviedo, Declaração Universal de Bioética e do Genoma Humano, e da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Ao lado do princípio da dignidade humana, a Bioética e os Direitos Humanos apresentam valores que podem ser compartilhados, como os consensualmente adotados na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005. A Bioética busca dar soluções para dilemas morais e os Direitos Humanos, normas de natureza ética e jurídica, determinam comandos direcionados aos Estados. Portanto, os dois campos do saber propõem normas para nortear a atuação de atores sociais com fundamento em valores humanos histórica e socialmente construídos. Os Direitos Humanos, positivados em normas internacionais, condensam valores tidos como essenciais para o convívio social; e a Bioética, ao propor formas de resolução de conflitos morais, baseia-se também em valores humanos originados em um dado contexto social e histórico.

### 2.3 Vulnerabilidade

Tanto para o Direito, quanto para a Bioética a vulnerabilidade é um tema de extrema importância. Definir vulnerabilidade é fundamental para a defesa dos Direitos Humanos, a fim de salvaguardar a dignidade dos indivíduos, em todas as suas dimensões.

O conceito de vulnerabilidade origina-se na área dos Direitos Humanos, designando originalmente: grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seu direito à cidadania.

---

<sup>42</sup> FENTON, E. Genetic enhancement: a threat to human rights? **Bioethics**, Oxford, v. 22, n. 1, p. 1-7, 2008.

<sup>43</sup> LENOIR, N.; MATHIEU, B. **Les normes internationales de la bioéthique**. Paris: PUF, 2004.

Os Direitos Humanos, de acordo com Hannah Arendt<sup>44</sup>, não são um dado. São um construído, uma invenção humana e estão em processo incessante de construção e reconstrução. Existe uma pluralidade de concepções acerca da ideia de Direitos Humanos, as quais não são, necessariamente, excludentes, mas nem sempre são suficientes para uma verificação de sua situação fática

Uma das concepções trata os Direitos Humanos como sendo um conjunto de regras, de caráter ético-moral, que são consagrados, em um processo histórico, nos diplomas legais. Este processo não se dá de forma simples, pacífica ou “natural”, como pode fazer parecer essa concepção de Direitos Humanos. Ao observar estes processos históricos, é possível identificar as diferentes “gerações” pelo conteúdo normativo que trazem e, também, pelo momento histórico em que esses valores se tornaram jurídicos.

Dessa forma, os direitos de primeira geração correspondem aos direitos civis e políticos, nascidos, primeiramente, na Declaração da Virgínia e na Revolução Francesa de 1789, surgidos pelo confronto entre governados e governantes, resultando na afirmação de direitos do indivíduo face ao poder soberano do Estado absolutista.<sup>45</sup> Os direitos de segunda geração são os direitos sociais, que surgiram em função da desumana situação em que vivia a população nas cidades industrializadas, como consequência ao tratamento oferecido pelo capitalismo industrial e ante a inércia do Estado liberal, sendo reconhecidos primeiramente pela Constituição Mexicana (1917), pela Constituição Russa (1918) e pela Constituição Alemã, também denominada de Weimer (1919).<sup>46</sup> Os direitos de terceira geração seriam os direitos de solidariedade ou fraternidade, apresentam uma titularidade coletiva ou difusa, tendo sua positivação coincidindo com o processo de internacionalização dos direitos humanos.<sup>47</sup>

Como se verifica, os direitos humanos não surgiram no mesmo lugar, nem tiveram uma evolução e historicidade similares. Em cada nação, os direitos humanos desenvolveram-se de forma diferente.

No Brasil, o reconhecimento desses direitos se deu de maneira muito peculiar. Enquanto a França e os Estados Unidos estavam publicando suas primeiras declarações de direitos, o Brasil ainda era uma colônia escravocrata, em que as discussões acerca de tais

---

<sup>44</sup> ARENDT apud LAFER, C. **A reconstrução dos direitos humanos**: um diálogo com pensamento de Hannah Arendt. São Paulo: Cia das Letras, 1988. p. 134.

<sup>45</sup> LAFER, op. cit., p. 126.

<sup>46</sup> WEIS, C. **Os direitos humanos contemporâneos**. São Paulo: Malheiros, 1999. p. 39.

COMPARATO, F. K. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2007. p. 178.

<sup>47</sup> TAVARES, A. R. **Curso de direito constitucional**. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 2006. p. 421-422.

direitos passavam ao largo do centro do poder. Naquela época, o que havia de mais próximo a essas considerações era a assistência realizada por entidades religiosas aos necessitados.<sup>48</sup>

O que se pretende enfatizar é que cada país teve um desenvolvimento específico e um modo peculiar de estabelecer os direitos humanos, mas, atualmente, nenhuma sociedade dita democrática prescinde de uma Constituição e de direitos fundamentais nela positivados.

Essa visão é, sem dúvida, reducionista, mas é necessário reduzi-la e simplificá-la para facilitar o entendimento. Deve-se compreender esta concepção como material, em que se tenta determinar o conteúdo dos Direitos Humanos, ou seja, quais são os valores ético-morais universalizáveis, que “valem” ou que “deveriam valer”, que devem ser protegidos, garantidos, promovidos.<sup>49</sup>

Todavia, o problema dessa definição é que ela exige um tipo de visão de mundo em que os Direitos Humanos são absolutamente, em qualquer momento e situação, universalizáveis. Dito de outra forma, embora construídos em um lugar do espaço e do tempo, a exemplo da Revolução Francesa, que ocorreu na França e no século XVIII, são deslocados, transferidos deste espaço e deste tempo e transferidos para todos os espaços e todos os tempos. Essa redução está na construção, porém não em seu cerne. Essa concepção é, em si mesma, uma redução, de tempo e de espaço e, assim sendo, aceitar seus pressupostos significa deslocar fatos e processos e transportá-los para outros lugares, determinando o conteúdo do título Direitos Humanos, dizendo quais são esses direitos e os bens jurídicos que devem ser universal e integralmente protegidos.<sup>50</sup>

Após as duas grandes guerras mundiais e todas as atrocidades delas decorrentes, a sociedade internacional defendeu a tese dos direitos humanos universais, os quais seriam aplicáveis a todos os povos, incondicionalmente, de forma natural, simplesmente pelo fato de serem todos seres humanos.<sup>51</sup> Segundo Herrera Flores, os direitos humanos são produtos culturais e não universais, pois são fruto de uma conquista de acordo com as necessidades de cada cultura.<sup>52</sup> No mesmo passo, Hunt defende que os direitos humanos não são reconhecidos universalmente, não podendo, dessa forma, ser universais.<sup>53</sup>

Apenas a título de exemplificação, pode-se tomar as sociedades islâmicas, que apresentam anseios distintos dos ocidentais, onde o Alcorão é o código de conduta social,

<sup>48</sup> FIGUEIREDO, I.; NORONHA, R. L. A vulnerabilidade como impeditiva/restritiva do desfrute de direitos. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, n. 4, p. 132-133, jul./dez. 2008.

<sup>49</sup> Ibid.

<sup>50</sup> FIGUEIREDO, I.; NORONHA, R. L. A vulnerabilidade como impeditiva/restritiva do desfrute de direitos. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, n. 4, p. 133, jul./dez. 2008.

<sup>51</sup> HERRERA FLORES, J. H. **Teoria crítica dos direitos humanos**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2009. p. 87.

<sup>52</sup> Ibid., p. 95

<sup>53</sup> HUNT, L. **A invenção dos direitos humanos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2009. p. 18.

religiosa, jurídica e moral. Os islâmicos encontram-se divididos em sunitas e xiitas. Os primeiros consideram que o líder da comunidade islâmica deve ser o que apresente as melhores capacidades políticas e religiosas para assumir a função e fazem uma interpretação do livro sagrado à luz da modernidade. Já os segundos acreditam que após a morte de Maomé, seu primo e genro, *Ali ibn Abu Talib*, é seu legítimo sucessor e, dessa forma, a liderança legítima deve seguir a descendência do Profeta Maomé. Os sucessores são denominados Imãs. Dessa seção é que se originam os fundamentalistas, radicais, que não interpretam o Alcorão na atualidade.<sup>54</sup>

Sem dúvida, a sociedade islâmica apresenta uma cultura singular. Focalizando-se a análise nas mulheres islâmicas, elas estão inseridas numa sociedade patriarcal, dominada por homens, onde, dependendo do governo islâmico, está prescrito que façam uso do véu em público ou a burca.<sup>55</sup>

Transpor os valores culturais dessas mulheres muçulmanas aos valores das mulheres ocidentais, por exemplo, seria, no ocidente, algo visto como penoso, rigoroso, limitador dos direitos humanos, ofendendo a dignidade dessa mulher, traduzindo-se como uma limitação de expressão, uma tentativa de tornar a mulher submissa. Diferentemente do que ocorre dentro do islamismo, o véu (*hijab*) é visto como uma proteção à mulher e esta proteção é apreciada pela sociedade islâmica como um todo, uma vez que representa uma cortina que protege a mulher de olhares indiscretos.

Como se vê, a obrigação de usar o véu ou, até mesmo, a burca é uma questão cultural. E não há que se falar que uma cultura é pior ou melhor que outra. As culturas são diferentes. As islâmicas não odeiam usar o véu, tampouco sofrem por isso. Então, tentar transpor os valores ocidentais às muçulmanas que usam o véu dentro de uma sociedade que as reconhece desse modo, que dá legitimidade ao seu pudor e honra em sua maneira de viver, não faz sentido algum. A tese ocidental de afronta à dignidade dessa mulher não encontra eco. Infere-se que a questão da dignidade da mulher nesse caso depende do referencial, ou seja, como isso é visto no ocidente ou no oriente muçulmano. A dignidade humana, como entende Herrera Lopes, é um conceito amplo e dependendo do ponto de referência, ou seja, da perspectiva do observador, pode ser amplo ou restrito, englobar tabus ou não.<sup>56</sup>

Esta concepção material de direitos humanos apresenta um flanco desprotegido: exatamente por haver esse deslocamento do tempo e do espaço do processo histórico de sua

<sup>54</sup> SILVA, T. A. **Islão, fundamentalismo islâmico**. Lisboa: Pactor, 2011. p. 23-28.

<sup>55</sup> DEMANT, P. **O mundo muçulmano**. São Paulo: Contexto, 2004. p. 150.

<sup>56</sup> HERRERA FLORES, J. H. **Teoria crítica dos direitos humanos**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2009. p. 214.



criação e consolidação para outro tempo e outro espaço para sua aplicação, o conteúdo de Direitos Humanos se torna engessado. Dessa forma, uma visão dominante de Direitos Humanos suplanta outras visões marginais, disputando o direito de dizer o direito, sem situações de equilíbrio. Resolver essa dicotomia entre os discursos marginais e dominantes em favor da defesa dos direitos humanos como valores universais ou universalizáveis tem sido um grande desafio. Se uma norma jurídica contem diversas regras e princípios, a interpretação que se faz de cada norma tem um grau de variabilidade possível e essa interpretação pode ser modificada por diversos fatores, tais como o tempo e o espaço. Todavia, os direitos humanos como símbolos têm figurado como norma jurídica em grande parte do mundo, por meio da presença de seu conteúdo material nas Constituições como direitos fundamentais, como também, por meio da normativa internacional.<sup>57</sup>

Identificar os grupos vulneráveis por meio de uma concepção material de direitos humanos significa admitir os direitos humanos como símbolos e a partir deles é possível identificar as normas nacionais e as internacionais reconhecidas pelo país e dessa forma pode-se verificar se há certos grupos de pessoas que demandam algum tipo de proteção específica. Nessa perspectiva, a vulnerabilidade seria identificada através dos sujeitos de direitos especiais, localizando-se o “direito especial” pelo seu conteúdo, localiza-se o vulnerável – o grupo sujeito à tutela da lei. Por exemplo, é por meio da política de proteção ao direito à terra das comunidades tradicionais é possível localizar o grupo vulnerável, ou seja, as comunidades tradicionais brasileiras.<sup>58</sup>

Entretanto, ao aplicar esta concepção em contextos por demais diferenciados, há o risco de se falar sobre o mesmo título – o mesmo direito, inserido na categoria de Direito Humano, consagrado em diplomas constitucionais e tratados internacionais – porém, com sentidos distintos. Nesse diapasão, há outra concepção de Direitos Humanos, que vem a complementar a primeira. Trata-se de identificar o processo histórico de afirmação dos Direitos Humanos, com tempo e espaço determinados, porém ao invés de deslocar o conteúdo destes momentos e lugares, mantém-lhe sua forma, vale dizer, ao invés de localizar o grupo protegido (sujeito de direitos especiais) pelo conteúdo do direito, busca-se identificar e interpretar o processo e a relação constitutiva de direitos.<sup>59</sup>

---

<sup>57</sup> FIGUEIREDO, I.; NORONHA, R. L. A vulnerabilidade como impeditiva/restritiva do desfrute de direitos. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, n. 4, p. 134, jul./dez. 2008.

<sup>58</sup> FIGUEIREDO, I.; NORONHA, R. L. A vulnerabilidade como impeditiva/restritiva do desfrute de direitos. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, n. 4, p. 135, jul./dez. 2008.

<sup>59</sup> Ibid.

Por esse prisma, observando um momento histórico, identifica-se o processo de constituição do que veio a se chamar de Direitos Humanos, por exemplo, a liberdade na Revolução Francesa e os direitos sociais na Constituição de Weimar. Na construção desses direitos, pode-se identificar uma relação entre, ao menos dois grupos: o mais fraco e o mais forte, o dominante e o dominado, havendo entre ambos, dois movimentos, quais sejam: o de estabelecer dominação e o de resistir à dominação. Assim, pode-se afirmar que quando o mais forte vence, fala-se em hegemonia; quando o mais fraco vence, fala-se em Direitos Humanos.<sup>60</sup>

Para esta concepção, leva-se em consideração o processo, quem está em qual posição, não sendo o foco o resultado em si, o direito a ser protegido. Em termos de militância, este modelo oferece um exercício mais complexo e, em termos analíticos, coloca-se como um caminho interpretativo mais completo. Portanto, a vulnerabilidade, neste modelo, é definida pela posição que o indivíduo ou grupo ocupam em determinada sociedade e pela relação entre a existência de necessidades especiais e o reconhecimento destas situações pelo Estado, tendo em vista que é papel do Estado garantir direitos. Assim, por este modelo, pode-se analisar diferentes grupos por meio de chaves interpretativas que lhes tornam simétricos, mas não iguais. Dito de outra forma, não se trata de impor uma visão de mundo, um ponto de análise único e culturalmente definido e exercer juízos de valor sobre as situações observadas, mas sim buscar a compreensão a partir da perspectiva do grupo observado.<sup>61</sup>

Então, o vulnerável é a pessoa ou grupo que está na parte de baixo da gangorra, isto é, do lado mais fraco da relação. Esta concepção de Direitos Humanos é proposta inclusive por universalistas como Luigi Ferrajoli<sup>62</sup>. Assim, pensar os Direitos Humanos como direito dos mais fracos, o movimento de tornar visíveis os invisíveis se torna mais evidente.

Segundo William Saad Hossne<sup>63</sup>, na bioética, o tema da vulnerabilidade é mais frequentemente tratado na área das pesquisas envolvendo seres humanos. Pode-se afirmar que a gênese dos documentos regulatórios e ao próprio estabelecimento dos princípios da Bioética estão relacionados com a questão da vulnerabilidade. É importante lembrar que o Código de Nuremberg, criado em 1947, nasceu após os abusos praticados em grupos vulneráveis, ou seja, os prisioneiros de campos de concentração. O Relatório Belmont surgiu, em 1979, em resposta às atrocidades praticadas em pesquisas científicas envolvendo pessoas vulneráveis

<sup>60</sup> Ibid., p. 136

<sup>61</sup> FIGUEIREDO, I.; NORONHA, R. L. A vulnerabilidade como impeditiva/restritiva do desfrute de direitos. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, n. 4, p. 136, jul./dez. 2008.

<sup>62</sup> FERRAJOLI, L. **Derechos e garantías**: la ley del más débil. Madrid: Trotta, 1999.

<sup>63</sup> HOSSNE, W. S. Dos referenciais da bioética: a vulnerabilidade. **BioEthikos**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 41-51, 2009.

como, por exemplo, o caso de Willowbrook, que envolvia crianças em orfanatos, o caso do Hospital de Doenças de Nova York, que envolvia idosos internados e o caso de Tuskegee, que envolvia negros e pobres.

Todavia, a vulnerabilidade não mereceu a devida atenção. O Código de Nuremberg não fez menção à vulnerabilidade. É certo que o Código de Nuremberg, em seu item 7, preceitua que “[...] devem ser tomados cuidados especiais para proteger o participante do experimento de qualquer possibilidade de dano, invalidez ou morte, mesmo que remota”<sup>64</sup>, podendo se relacionar essa disposição à ideia de vulnerabilidade. Mas a vulnerabilidade não é em si enfocada.

O grupo, que elaborou o Relatório Belmont, tinha por escopo identificar os princípios que deveriam orientar a pesquisa em seres humanos, também não colocou a vulnerabilidade como “princípio”, ao lado da beneficência, da autonomia e da justiça.

A Declaração de Helsinque, em 1964, não traz a expressão “vulnerabilidade”. Pode-se fazer uma relação indireta com o disposto no item 10 (Princípios básicos) da Declaração de Helsinque II: “Ao receber o consentimento para o projeto de pesquisa, o médico deve tomar cuidado especial, caso o indivíduo esteja em relação de dependência para com ele, ou que o mesmo dê seu consentimento sob coação.”<sup>65</sup> Na Declaração de Helsinque VI, em 2000, a expressão vulnerabilidade é assinalada na Introdução: “Algumas populações de pesquisa são vulneráveis e necessitam de proteção especial. É necessária também para aqueles que não podem dar ou recusar o consentimento por eles mesmos.”<sup>66</sup> Por essas disposições, conclui-se aqui que a ideia de vulnerabilidade está referida a grupos especiais (vulneráveis) e que vulnerabilidade se soluciona com “consentimento (corolário da autonomia)”.

De acordo com as Diretrizes Éticas Internacionais de Pesquisa, revisada pelo Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas, “Pessoas vulneráveis são pessoas relativa ou absolutamente incapazes de proteger seus próprios interesses. Desse modo mais formal, podem ter poder, inteligência, educação, recursos e forças insuficientes ou outros atributos necessários à proteção de seus interesses.” Ressalta-se que essa Diretriz procura conceituar o que são pessoas ou grupos vulneráveis, estabelecendo vinculação mais direta com o princípio da autonomia, ao dizer que “[...] são indivíduos convencionalmente considerados vulneráveis aqueles com capacidade ou liberdade diminuída para consentir ou

<sup>64</sup> TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG. **Código de Nuremberg**. 1947. Disponível em <<http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=DiretrizesDeclaracoesIntegra&id=2>>. Acesso em: 14 mar. 2014.

<sup>65</sup> ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinki II**. 1964. Disponível em <<http://www.ufrgs.br/bioetica/helsin2.htm>>. Acesso em: 14 mar. 2014.

<sup>66</sup> Id. **Declaração de Helsinki VI**. 1989. Disponível em <<http://www.bioetica.ufrgs.br/helsin6.htm>>. Acesso: em 14 mar. 2014.

abster-se de consentir.” Assim, a principal característica da vulnerabilidade, conforme essa diretriz, é a capacidade ou liberdade limitadas para consentir ou recusar a participação em uma pesquisa.<sup>67</sup>

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, em 2005, da UNESCO, na seção que trata de *Princípios*, insere o artigo 8º com o título “Respeito pela vulnerabilidade humana e pela Integridade Individual”, preconizando:

Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa.<sup>68</sup>

É importante destacar essa disposição, pois o documento referido trata a vulnerabilidade como um princípio. Todavia, não há um aprofundamento do conceito de vulnerabilidade, vinculando-a com a integridade individual e com respeito e proteção.

Como visto, o tema acerca a vulnerabilidade começou a ganhar espaço com as questões referentes à pesquisa com seres humanos, penetrando, com isso, na área assistencial. Contudo, pode-se afirmar que a temática surgiu com o nascimento da Medicina. O médico, por deter os conhecimentos técnicos, tem um poder muito grande sobre o paciente. A relação médico-paciente é absolutamente dissimétrica: o médico possui o poder do conhecimento, está saudável, já o paciente não tem nenhum poder, está com sua saúde comprometida e é dependente. Dessa forma, vale dizer que o paciente está vulnerável. Esse é o motivo pelo que se faz necessário balizar eticamente o uso do poder do médico e proteger o doente em sua “vulnerabilidade”.

No próprio Juramento hipocrático, existe a máxima *primum non nocere*, ou seja, o médico não pode utilizar seu conhecimento para prejudicar o seu paciente, o outro “vulnerável”. Pode-se, assim, inferir que, no caso, a vulnerabilidade estaria diretamente associada ao que veio ser denominado de princípio da não maleficência.

Enfatiza-se que a vulnerabilidade é muito mais discutida e avaliada na pesquisa do que na prática assistencial. Veja-se o número de códigos e documentos criados para regulamentar as pesquisas envolvendo seres humanos após a 2ª Guerra Mundial.

---

<sup>67</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. Council for International Organizations of Medical Sciences. **International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects**. Geneva, 2002. Disponível em: [http://www.cioms.ch/frame\\_guidelines\\_nov\\_2002.htm](http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm) . Acesso em: 30 jan. 2013.

<sup>68</sup> UNESCO. **Universal Declaration on Bioethics and Human Rights**. oct. 2005. <[http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)>. Acesso em: 16 jul. 2014.

Todavia, é imperioso destacar as ponderações feitas pelo Professor William Saad Hossne<sup>69</sup> e a sua ênfase na importância de se analisar a vulnerabilidade não só nas questões atinentes à pesquisa, como também, à prática assistencial. O número de sujeitos envolvidos em pesquisas é muito menor do que os envolvidos na prática assistencial. Na pesquisa, estão envolvidos somente os sujeitos da pesquisa e os pesquisadores. Já na prática assistencial, são todos os pacientes e todos os diversos profissionais da saúde. Pode-se considerar que, na pesquisa, o ser humano seria voluntário, podendo ou não participar do processo, enquanto que, na assistência, o ser humano não é voluntário neste sentido, pois ele necessita o devido tratamento. É possível, ainda, levantar a hipótese de que, na assistência, a vulnerabilidade está assimilada pela rotina, o que não ocorre na pesquisa. Na pesquisa, a necessidade do consentimento é sempre obedecida e, na prática assistencial, às vezes é olvidado, encoberto pela rotina e/ou pelo “consentimento amplo” assinado pelo paciente por ocasião da internação.

Hossne<sup>70</sup>, voltando sua análise mais atentamente para a área assistencial, destaca que o paciente não é um elemento isolado. Ele está inserido e faz parte de um sistema formado por vários elos, que interagem entre si, sendo o ele, o elo final. Todavia, é no paciente que a “corda se rompe”, ele pode ser a vítima principal e, geralmente, a única que sofre as consequências. Talvez isso ocorra não só pela vulnerabilidade deste elo final, mas pela vulnerabilidade localizada em outro ou outros elos do sistema. Vale dizer, o paciente é atingido não pela sua própria vulnerabilidade, mas pela vulnerabilidade em algum outro ponto do “sistema assistencial”. Quando se fala da vulnerabilidade do paciente, é imprescindível refletir sobre a vulnerabilidade que pode estar presente nos diversos elos do sistema e não somente a vulnerabilidade do paciente. Portanto, no sistema de saúde, a vulnerabilidade pode ser ou estar presente nos profissionais da saúde, nas instituições, nos gestores, na política interna de saúde, ou em todo o sistema.

O *home care* como modalidade de assistência à saúde deve ser analisado à luz do referencial bioético da vulnerabilidade, buscando-se tutelar os direitos humanos. O usuário do serviço é, sem dúvida, o elo mais frágil desse serviço. Todavia, essa vulnerabilidade pode ser reflexo da vulnerabilidade de outros elos do serviço como, por exemplo, a estrutura familiar, o cuidador, a estrutura do domicílio, a estrutura oferecida pelo serviços para essa assistência.

---

<sup>69</sup> HOSSNE, William Saad. Dos referenciais da bioética: a vulnerabilidade. **BioEthikos**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 41-51, 2009.

<sup>70</sup> Ibid.

A atenção domiciliar, sendo um modelo de prestação de serviços estruturados no contexto das políticas públicas de saúde, e por seu desenvolvimento envolver uma série de implicações éticas e sociais, constitui um campo privilegiado de políticas de proteção, que devem contemplar os grupos de maior vulnerabilidade. Na atenção domiciliar, o caráter protetor deve estar voltado para o paciente e para a família, onde frequentemente o cuidador é gestado. É, nesse sentido, pois, que uma análise mais aprofundada do *Home Care* se faz necessária, uma vez que, para que toda a população brasileira possa ter acesso a esse serviço, é fundamental o desenvolvimento de políticas públicas e a intervenção estatal, visando proteger direitos humanos, a vida, a saúde e os valores éticos e morais.

## CAPÍTULO 3 *HOME CARE*

### 3.1 Evolução histórica

A tentativa de fazer uma recuperação histórica do *home care* se faz importante para se compreender as características e peculiaridades que essa prática assume em diferentes momentos. Busca-se trazer um panorama dessa prática no mundo para, depois, analisar especificamente o processo de implantação dessa modalidade de assistência à saúde no Brasil.

A história da atenção domiciliar confunde-se com a história da própria medicina e, esta, com a história da humanidade. Há relatos de atendimento domiciliar desde os tempos imemoriais. Cuidar de um doente no seu lar não é uma novidade. Talvez, seja um ato anterior à própria medicina.

Nas sociedades primitivas, as doenças eram explicadas por meio da magia e do misticismo. O enfermo era considerado vítima de espíritos malignos, de modo que as práticas de saúde eram fundamentadas nesta concepção. Procedimentos de cura tais como chás, rezas, feitiços, benzeduras e rituais mágicos eram muito utilizados neste período histórico.<sup>1</sup> Acredita-se que os enfermos eram assistidos por seus vizinhos, preocupados com o bem estar do seu semelhante. Todavia, não há registros acerca de visita domiciliar no período.<sup>2</sup>

No século XIII a.C., no Egito, pode-se encontrar referências a Imhotep, médico do faraó Zoser da terceira dinastia, que indicam que, além de assistir seus pacientes em seu estabelecimento, ele o fazia também em suas próprias casas. Na Grécia Antiga, Asklépios também exercia a medicina visitando seus pacientes em suas casas. No século V a.C., Hipócrates, em seu “Tratado sobre os Ares, as Águas e os Lugares”, enfatizava a importância das condições EMORY do domicílio para o sucesso no atendimento médico.<sup>3</sup>

Para Cunha<sup>4</sup>, atender o doente no domicílio é uma prática ligada ao início da era Cristã, período em que se pregava a solidariedade e principalmente a caridade. No Antigo Testamento, surgiu como recomendação bíblica dos hebreus para o cuidado de doentes

<sup>1</sup> SCLAR, M. **Do mágico ao social: a trajetória da saúde pública**. Porto Alegre: L&PM, 1987. p. 10.

<sup>2</sup> EMORY, F. H. M. The general background: the public health movement and nurse's. In: \_\_\_\_\_. **Public health nursing in Canada: principles and practice**. part I: principles and general practice. Toronto: MacMillan, 1945, cap. 1, p. 1-39.

<sup>3</sup> MAEDA, F. T. A. História da assistência domiciliar. In: BUENO, P. D. R. (Org). **Home care: o que o profissional de enfermagem precisa saber sobre assistência domiciliar**. São Paulo: Rideel, 2011. p. 23 - NÚCLEO NACIONAL DAS EMPRESAS DE SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR. **Histórias, conquistas e desafios: um setor vital e humano**. São Paulo: BB, 2010. p. 11.

<sup>4</sup> CUNHA, I. C. K. O. **Organização de serviços de assistência domiciliar em enfermagem**. 1991. 189 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

acamados, moribundos e mulheres em período puerperal em suas residências. Entre os judeus, é possível encontrar declarações dos rabinos em que se comprometiam a visitar os enfermos para ajudá-los a se livrar do sofrimento.

No Novo Testamento, há também exemplos de pessoas que ajudavam os doentes e idosos em suas casas, movidas sempre por sentimentos religiosos, de caridade e ajuda. Na epístola aos romanos, São Paulo relata a existência da diaconisa da igreja de Cencrécia, Febe que, dentre suas inúmeras ações como praticar a hospitalidade, lavar os pés de santos, praticar a boa obra e dedicar-se a comunidade cristã, ajudou a muitos, inclusive, a ele próprio, sendo referida, possivelmente, como a primeira enfermeira visitadora.<sup>5</sup>

Neste período, esses sentimentos de caridade e ajuda estão coerentes com a concepção que se tinha sobre o processo saúde/doença. Sob forte influência do Cristianismo, a doença era considerada uma forma de purificação e aqueles que se dispunham a prestar cuidados aos doentes estariam praticando a caridade e, dessa maneira, atingindo a graça divina.<sup>6</sup>

Resta claro que a relação de troca, instituída nesta prática assistencial, não era caracterizada pelo envolvimento monetário - característica, aliás, presente no sistema produtivo desse momento histórico, que compreende o início da era Cristã até, aproximadamente, o século XV. O mundo, neste período, era marcadamente teocêntrico. O Deus dos cristãos era considerado o valor central, norteando as ideias, princípios jurídicos, políticos, éticos e morais. O clero, por deter as habilidades da escrita e da leitura, acaba controlando o sistema educacional de veiculação e produção do conhecimento, de modo que a vinculação e o ordenamento das práticas de saúde ficavam vinculados à dimensão religiosa.<sup>7</sup>

Na Idade Média, há uma escassez de registros acerca da atividade de atenção domiciliar, que só começou a ser sistematizada após o ano de 1500. É por volta do século XVI que começa a haver uma transição entre a Idade Média e a Idade Moderna, fazendo nascer uma nova visão dos homens sobre o mundo e Deus. Passa-se a valorizar a razão humana para a descoberta da verdade e a ciência começa a se desenvolver. O homem passa a estudar o mundo fundamentado na matéria, na mensuração e, do mesmo modo que estuda o mundo, o homem também é assim estudado, tem seu corpo dissecado e medido. Pode-se afirmar que

---

<sup>5</sup> CUNHA, I. C. K. O. **Organização de serviços de assistência domiciliar em enfermagem**. 1991. 189 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

<sup>6</sup> PEREIRA, M. J. B. **O trabalho da enfermeira no serviço de assistência domiciliar: potência para (re)construção da prática de saúde e de enfermagem**. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001. p. 42

<sup>7</sup> Ibid., p. 42-43



essa necessidade de mensuração e ordenamento presentes nesta nova sociedade acarretou, inclusive, a metodização ou sistematização da atenção domiciliar.<sup>8</sup>

Além das mudanças de cunho cultural, as inúmeras transformações pelas quais passa a sociedade fazem surgir, no plano econômico, um outro modo de produção, o capitalismo. Nessa nova perspectiva, o corpo, além de ser estudado na sua dimensão biológica, passa a ter um novo significado social. O corpo é tido como força de trabalho, que é vendida e consumida. Aliás, a própria noção de trabalho transformou-se, deixando de ser algo meramente instrumental e passando a ocupar um lugar central na vida das pessoas. O trabalho, em sua acepção moderna, passa ser tido como fonte fundamental de riqueza, sendo capaz de criar e acrescentar valor. Todas essas transformações refletem nas mudanças ocorridas nas práticas de saúde.

No século XV, além das ordens religiosas, órgãos militares também começaram a realizar atendimentos domiciliares, contribuindo para a metodização e sistematização dessa modalidade de assistência à saúde. As instituições militares passaram a promover a assistência de seus soldados visando recuperar e cuidar do soldado enfermo. É curioso destacar que o instrumental técnico-político dos hospitais militares contribuiu, mais tarde, aproximadamente no final do século XVIII, para o nascimento do hospital moderno, como um espaço terapêutico para os cuidados com a saúde, deixando de ser usado meramente como um “depósito” de pessoas moribundas ou até de caridade.<sup>9</sup>

Já no início do século XVI, na Itália, havia o Instituto das Filhas de Caridade, mais tarde denominado Irmãs de Caridade, que buscava prestar assistência ao pobre e ao doente em sua residência. Essa entidade instituiu uma metodização do trabalho por meio de um manual (Manual das Filhas de Caridade), destinando uma seção exclusivamente para visita domiciliária, conforme o seguinte trecho:

1. Nada equivale a uma Visita de Enfermagem Domiciliar, repetida todos os dias em horas diferentes.
2. Se por acaso, vos fecharem a porta, retirai-vos sem nada dizer.
3. Diante de uma companhia duvidosa (família desajustada, pessoa de outra religião) ir diretamente ao doente, cumprimentando-o simplesmente.
4. Ocupar-se exclusivamente do doente, agir como se estivesse sozinho, não escutar nada e nem olhar para nada.
5. Terminados os cuidados e as determinações feitas, sair rapidamente.
6. Desconfiar de um homem só, doente.

<sup>8</sup> AUGUSTO, I.; FRANCO, L. H. R. O. Aspectos históricos da assistência de enfermagem domiciliar. **Laes Haes**, São Paulo, v. 1, n. 5, p. 50-52, 1980.

<sup>9</sup> FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 23. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1993. p. 99.

7. Conforme as doenças, elas darão remédios, farão sangrias, lavagens e outros medicamentos.
8. Reclamar sempre a receita antes de começar a lê-la atentamente até o fim [...]
9. Em todos os cuidados pedir a uma pessoa da família ou vizinha, sempre a mesma, para auxiliá-la, a fim de fazê-los melhor e mais depressa com menor sofrimento para o doente.<sup>10</sup>

Em 1610, São Francisco de Sales fundou a *Order of the Visitation of the Virgin Mary*, uma congregação feminina, cujas integrantes visitavam os doentes diariamente, em suas casas. Após quatro anos de sua fundação, o trabalho da instituição foi finalizado em virtude de uma determinação da igreja que passou a exigir o enclausuramento das mulheres para realizar essas ações, acarretando o esvaziamento do trabalho de assistência domiciliária. Isso só fez demonstrar o enfraquecimento do poder religioso nesse período de transição entre a Idade Média e a Idade Moderna.<sup>11</sup>

No século XIX, na Alemanha, o pastor Theodor Fliedner fundou o *Institute for Deconesses*, onde tinha a finalidade de reviver o trabalho das diaconisas, estabelecendo projetos para atender às necessidades físicas, sociais e espirituais do povo alemão, tanto no interior dos hospitais quanto nos domicílios das pessoas pobres. Foi instituído também programas de treinamento para essas diaconisas.<sup>12</sup>

É a partir do século XIX que se pode afirmar que a atenção domiciliar passa a ser estruturada de modo organizado e sua constituição e desenvolvimento podem ser considerados cientificamente fundamentados.<sup>13</sup>

Pode-se destacar da experiência vivida por William Rathbone, um abastado senhor inglês de Liverpool, o qual pode vivenciar as vantagens dos cuidados no domicílio, quando da doença de sua esposa Mary Robinson, fazendo com que buscasse estender essa modalidade de assistência aos pobres de sua cidade. Para tanto, William Rathbone procurou Florence Nigthingale, que o ajudou na criação, em 1859, de uma escola de treinamento para enfermeiras visitadoras, com vínculo à Liverpool Royal Infirmary e, em 1862, o Serviço de Enfermagem Distrital em Liverpool se estabeleceu.<sup>14</sup>

<sup>10</sup> AUGUSTO, I.; FRANCO, L. H. R. O. Aspectos históricos da assistência de enfermagem domiciliar. **Laes Haes**, São Paulo, v. 1, n. 5, p. 51, 1980.

<sup>11</sup> GARDENER, M. S. **Public health nursing**. 3. ed. Nova York: MacMilan, 1936.

<sup>12</sup> EMORY, F. H. M. The general background: the public health movement and nurse's. In: \_\_\_\_\_. **Public health nursing in Canada: principles and practice: part I: principles and general practice**. Toronto: MacMilan, 1945. cap. 1. p. 1-39.

<sup>13</sup> AUGUSTO; FRANCO, op. cit., p. 50-52

<sup>14</sup> EMORY, loc. cit.

Nos EUA, a atenção domiciliar começou aproximadamente nos anos de 1800, após a Guerra Civil, com o interesse das mulheres em cuidar de seus doentes. O primeiro registro de trabalho domiciliário data do início do século XIX na Carolina do Sul, onde um grupo de dezesseis senhoras prestava esse trabalho em sua comunidade. Em 1832, outra iniciativa surgiu na Filadélfia, com a fundação de uma instituição que visava formar enfermeiras para atender mulheres indigentes em suas casas.

Cabe lembrar que as mudanças assinaladas por Florence Nightingale, essencialmente na Inglaterra, causaram um forte impacto na formação das enfermeiras nos Estados Unidos, contribuindo com isso para a criação, em Nova York, da *Visiting Nurses Association* – Associação de Enfermeiras Visitantes – (VNAS), que congregava as várias entidades de atenção domiciliar formadas a partir da virada do século XIX.<sup>15</sup>

Em 1877, foi fundada a *The New York City Mission*, que é considerada a pioneira do moderno sistema de *home care* americano. Em 1890, havia nos EUA mais vinte e uma VNAs. Em 1912, somavam-se três mil enfermeiras visitadoras que se uniram e requereram à *American Nurse Association* (ANA) e à *National League for Nursing* o estabelecimento de padrões para assistência de enfermagem em saúde pública, incluindo a atenção domiciliar.<sup>16</sup>

É curioso destacar que, inicialmente, a atenção domiciliar tem um caráter filantrópico e de benevolência com foco nos segregados populacionais, nos pobres – o que possibilita afirmar a constante determinação religiosa nas práticas de saúde desse período. Posteriormente, apesar de o foco ser a proteção do pobre para a preservação de sua força de trabalho, esse aspecto religioso ainda parece prevalecer. Além disso, percebe-se que inicialmente essa prática era exercida por leigos e, posteriormente, foi sendo necessário um maior preparo e formação dos prestadores desse tipo de assistência, sendo esta uma característica cíclica no transcorrer do tempo.<sup>17</sup>

No século XX, a atenção domiciliar começa uma curva ascendente, apresentando um crescimento e propagação mundialmente, como consequência, principalmente, do aumento dos custos assistenciais, das patologias crônicas e do fato da população estar atingindo a terceira idade.

<sup>15</sup> MENDES JUNIOR, W. V. **Assistência domiciliar**: uma modalidade de assistência para o Brasil? 2000. 97 f. Dissertação (Mestrado em Política, Planejamento Administração em Saúde) - Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000. p. 14.

<sup>16</sup> DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 5.

<sup>17</sup> PEREIRA, M. J. B. **O trabalho da enfermeira no serviço de assistência domiciliar**: potência para (re)construção da prática de saúde e de enfermagem. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001. p. 50-51.

Nos EUA, o grande marco da atenção domiciliar se deu, em 1960, com a promulgação da legislação de saúde pública, fazendo com que os usuários do *Medicare* e *Medicaid* fossem contemplados com o serviço de atenção domiciliar. Vinte anos mais tarde, as empresas particulares começaram atuar no mercado, fazendo dos EUA os pioneiros na iniciativa privada.

No Brasil, o atendimento no domicílio teve sua origem associada à Enfermagem. As primeiras atividades datam do século XX, mais precisamente em 1919, com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras, no Rio de Janeiro.<sup>18</sup>

Em 1920, registra-se o primeiro curso de formação de enfermeiras visitadoras, que foi transformado posteriormente na Escola de Enfermagem Ana Néri, devido à influência das enfermeiras estadunidenses trazidas ao Rio de Janeiro por Carlos Chagas, com a finalidade de preparar profissionais para prestarem serviços nos domicílios e orientar famílias, principalmente, no tocante aos cuidados higiênicos relativos à prevenção e cura de doenças como a tuberculose e cuidados com recém-nascidos.<sup>19</sup>

Nesse mesmo período, em São Paulo, foi criado um curso de educadores sanitários, no Instituto de Higiene, hoje, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP). O curso tinha conteúdo teórico-prático de higiene e era destinado aos professores diplomados por Escola Normal do Estado. Essa categoria profissional teria a possibilidade de propagar noções de higiene para a população pobre e trabalhadora por meio da educação e, dessa forma, colaborar com a criação de uma consciência sanitária, novo eixo norteador da saúde pública brasileira.<sup>20</sup>

Em 1925, é implantada no país uma estrutura organizacional verticalizada de serviços de saúde constituída pelos Dispensários e os Centros de Saúde com o objetivo, respectivamente, de tratamento da tuberculose, hanseníase e do tracoma e da assistência à criança, já que os índices de mortalidade infantil eram preocupantes. Nestas estruturas, houve a previsão do Serviço de Visita Domiciliar, destinado a grupos de população acometidos por doenças infectocontagiosas, o grupo materno infantil, buscando-se, com isso, uma construção de uma consciência sanitária, tendo em vista os problemas coletivos de saúde naquela época. Dessa forma, pode-se tomar a visita domiciliar como importante ferramenta para

---

<sup>18</sup> CUNHA, I. C. K. O. **Organização de serviços de assistência domiciliar em enfermagem**. 1991. 189 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

<sup>19</sup> AUGUSTO, I.; FRANCO, L. H. R. O. Aspectos históricos da assistência de enfermagem domiciliar. **Laes Haes**, São Paulo, v. 1, n. 5, p. 50-52, 1980.

<sup>20</sup> PEREIRA, M. J. B. **O trabalho da enfermeira no serviço de assistência domiciliar: potência para (re)construção da prática de saúde e de enfermagem**. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001. p. 55.

operacionalizar a parte da política de assistência à saúde, sendo possível apresentar distintos focos de ação e de análise.<sup>21</sup>

Em 1942, foi criado o Serviço Especial de Saúde Pública (SESP), que se inspirou na atenção domiciliar como estratégia para expandir os serviços aos indivíduos e suas famílias, em suas próprias comunidades. Esse serviço foi resultado de um convênio entre o governo brasileiro e os EUA, quando da exploração da borracha como matéria prima, na região amazônica, para ser utilizada não 2ª Guerra Mundial. Essa atividade provocou o deslocamento e imigração, para região citada, de um grande contingente populacional, que ficou exposto a agravos à saúde, razão pela qual, foi implantado o SESP.<sup>22</sup> O serviço se expandiu para outros estados do país, tendo 134 unidades sanitárias e 34 sub-postos em todo o país na década de 1950.<sup>23</sup>

Em 1949, foi instituído o Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência (SAMDU), no Rio de Janeiro, ligado ao Ministério do Trabalho, sendo, provavelmente, a primeira atividade de atendimento médico domiciliar no Brasil criada pela previdência social para a classe operária urbana. Destaca-se que, entre o período de 1950 e 1952, foi estabelecido, por decreto-lei, um percentual de 2% da arrecadação dos diversos Institutos de Aposentadoria e Pensões para financiar as ações do SAMDU, em que pese às diversas manifestações contrárias a esse tipo de financiamento. Em 1967, durante o processo de fusão dos Institutos por categorias profissionais, o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) incorporou o SAMDU – (Lei Orgânica de 1960).<sup>24</sup>

Em 1968, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPESP) aparece como o primeiro hospital público a adotar um serviço estruturado de atenção domiciliar. No HSPESP, o Dr. Lubar Gonçalves Lima adaptou as experiência de atenção domiciliar da Inglaterra, da Suécia e do Japão ao nosso meio.<sup>25</sup> Contudo, o Dr. Lubar encontrou resistências de cunho paternalista em virtude do sistema médico-previdenciário, quando provocava acomodação na família que impunha resistência à volta do doente, aceitando-o somente quando estivesse plenamente recuperado. Trabalhos de conscientização foram

<sup>21</sup> PEREIRA, M. J. B. **O trabalho da enfermeira no serviço de assistência domiciliar**: potência para (re)construção da prática de saúde e de enfermagem. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001. p. 55.

<sup>22</sup> BASTOS, N. C. B. **Treinamento de pessoal de saúde pública**: 23 anos de experiência da Fundação Serviço Especial de Saúde Pública – 1942-1965. Rio de Janeiro: FSESP, 1966.

<sup>23</sup> MOURA, N. M. Formação e atividades da visitadora sanitária e auxiliar hospitalar. **Anais de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 162-166, 1952.

<sup>24</sup> MENDES JUNIOR, W. V. **Assistência domiciliar**: uma modalidade de assistência para o Brasil? 2000. 97 f. Dissertação (Mestrado em Política, Planejamento Administração em Saúde) – Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000. p. 23.

<sup>25</sup> DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005.

feitos por assistentes sociais e enfermeiros a fim de promover uma sensibilização e efetivação da família na colaboração do tratamento. A experiência do HSPESP é referência para outros programas de atenção domiciliar no Brasil, notadamente o da prefeitura do Município de São Paulo, que instituiu o programa de atenção domiciliar em 1993, por meio da Portaria nº 1034.<sup>26</sup> Em 2008, por iniciativa da Secretaria de Saúde de São Paulo, foi criado o Programa Hospitalar Domiciliar de Atendimento e Internação Domiciliar (PROHDOM), por meio da Portaria nº 1.170 e, posteriormente, o programa foi instituído pela Lei Municipal nº 15.447 em 2011.

A partir de então, outras iniciativas de implantação do serviço de atenção domiciliar vêm se consolidando, tanto no setor público, por meio, por exemplo, do Programa Melhor em Casa, quanto no setor privado, por meio das cooperativas médicas, das seguradoras de saúde e medicinas de grupo, entre outras empresas específicas de atenção domiciliar.

Portanto, a história da humanidade apresenta inúmeros relatos e experiências sobre a atenção domiciliar e sua importância, passando pelas primeiras casas de saúde, asilos e hospitais, conforme a civilização migrava para um sistema social gradualmente mais urbanizado.

Nessa esteira, a utilização do domicílio como espaço de atenção não é nova e, cada vez mais, organismos internacionais vem chamando atenção para essa modalidade de assistência à saúde a fim de diminuir os custos da atenção à saúde.

Na última década, verifica-se que a atenção domiciliar vem sendo adotada significativamente pelos diversos serviços de saúde, tendo como justificativas: mais vagas em hospitais, diminuição dos riscos de infecção hospitalar, humanização do cuidado e diminuição dos custos. Esses argumentos são importantes, principalmente se a diminuição não importar em assistência à saúde pobre, para o pobre. Todavia, deve-se acreditar que, na atenção domiciliar, podem-se explorar outras potencialidades para uma transformação no modo de agir na saúde e não apenas transferir o local da prestação da assistência ao doente, com o objetivo de reduzir custos.<sup>27</sup>

A recuperação história da atenção domiciliar é muito importante para uma análise mais recente dessa temática, pois, na construção do contexto atual, tanto na área da saúde quanto no Direito, há uma estreita relação com o passado, capaz de influenciar o desenvolvimento de um processo social.

---

<sup>26</sup> KASSAB, G. E. F. **Programas de assistência domiciliar**. São Paulo: Prefeitura Municipal : Secretaria Municipal: COAS, 1993. [Apostila]

<sup>27</sup> PEREIRA, M. J. B. **O trabalho da enfermeira no serviço de assistência domiciliar: potência para (re)construção da prática de saúde e de enfermagem**. 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001. p. 51.

### 3.2 Marcos normativos

A história da saúde pública no Brasil tem início no século XIX, com a chegada da Corte Portuguesa. Nessa época, havia algumas ações de combate à lepra e à peste e algum controle sanitário em portos e ruas. O Estado passa a realizar ações mais efetivas no campo da saúde, com a adoção do modelo “campanhista”, no período de 1870 a 1930, recorrendo-se, contudo, ao uso da força policial. Embora tenha havido abusos, esse modelo obteve êxito no controle de doenças epidêmicas e na erradicação da febre amarela no Rio de Janeiro.

É somente a partir da década de 1930 que há a estruturação do sistema público de saúde e ações públicas curativas passam a ser realizadas. Há a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública, bem como, os Institutos de Previdência, conhecidos como IAPs (Institutos de Aposentadoria e Pensão). Todavia, esses serviços cingiam-se à categoria profissional vinculada ao respectivo Instituto. Dessa forma, não havia uma universalização da saúde pública em sua dimensão curativa, pois beneficiava apenas os trabalhadores que contribuía para os institutos de previdência.<sup>28</sup>

Durante o regime militar, os Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAPs) foram unificados, surgindo o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), ao qual foram vinculados o Serviço de Assistência Médica e Domiciliar de Urgência e a Superintendência dos Serviços de Reabilitação da Previdência Social. Todo trabalhador com vínculo empregatício era contribuinte e beneficiário do novo sistema, tendo atendimento na rede pública de saúde. Os demais cidadãos eram excluídos do sistema e não contavam com o mesmo atendimento.

A precariedade desse sistema e sua evidente insuficiência, atrelada ao processo de redemocratização, culminou no movimento de reforma sanitária. O marco do movimento sanitarista foi a Assembleia Constituinte, em que se deu a criação do Sistema Único de Saúde.<sup>29</sup> O SUS compreende o modelo público de ações e serviços de saúde no Brasil. Representa um divisor de águas na evolução institucional do país e estabeleceu o arcabouço jurídico-institucional no campo das políticas públicas em saúde. É norteado por um conjunto de princípios e diretrizes válidos para todo o território nacional, partindo-se da premissa de que o direito à saúde é dever do Estado, bem como, propiciando, em sua estrutura

---

<sup>28</sup> BARROSO, L. R. Da falta de efetividade à judicialização excessiva: direito à saúde, fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para a atuação judicial. **Revista Jurídica UNIJUS**, Uberaba, v. 11, n. 15, p. 13-38, nov. 2008.

<sup>29</sup> Ibid.

institucional e decisória, espaços e instrumentos para democratização e compartilhamento da gestão do sistema de saúde.<sup>30</sup>

Nesse passo, o direito a saúde restou plasmado na Constituição Federal de 1988 em seu art. 196, que assim prevê: “A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.” Portanto, a partir da Constituição Cidadã, a titularidade dos direito à saúde pertence a todos os brasileiros, independentemente do vínculo empregatício, de modo que se pode afirmar que está assegurada a universalização do direito à saúde e a igualdade no tratamento de todos os indivíduos.

É no nesse cenário de reforma da política de saúde no Brasil que emerge a atenção domiciliar. As primeiras políticas brasileiras em cuidado domiciliar surgem, em 1991, com a previsão do Programa da Saúde da Família, que foi regulamentado pela Portaria 1886/1997<sup>31</sup>, substituída pela Portaria 648, do Gabinete do Ministro, de 28 de março de 2006. O Programa de Saúde da Família foi posteriormente denominado Estratégia da Saúde da Família (ESF), quando se pretende a reversão do modelo assistencial vigente até os dias atuais e a atenção domiciliar à saúde passa a ter mais espaço.

Somente, em 2002, por meio da Lei n. 10.424/2002<sup>32</sup>, que acrescentou à Lei 8.080/1990 um capítulo sobre atendimento e internação domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a atenção domiciliar à saúde passou a fazer parte da atenção das políticas de saúde, mas de modo muito tímido.

Após essa Lei, a atenção domiciliar à saúde foi regulamentada pela Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) n. 11, de 26 de janeiro de 2006, que dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços, público ou privados, que prestam atenção domiciliar. Todavia, antes dessa Resolução e mesmo após ela, normatizações outras foram estabelecidas por órgãos federais, dentre as quais: Portaria nº. 2.416 de 23 de março de 1998 sendo

<sup>30</sup> NORONHA J. C.; LIMA L. D.; MACHADO C. V. O Sistema Único de Saúde – SUS. In: GIOVANELLA, L. et al. **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2008.

<sup>31</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria n. 1.886/GM/MS, de 18 de dezembro de 1997. Dispõe sobre normas técnicas necessárias à assistência domiciliar de paciente, definindo as responsabilidades do médico, hospital, empresas públicas e privadas; e a interface multiprofissional neste tipo de assistência. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 22 dez. 1997. Seção 1. p. 11. Disponível em: <[http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/portaria1886\\_18\\_12\\_97.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/portaria1886_18_12_97.pdf)>. Acesso 13. set. 2014.

<sup>32</sup> BRASIL. Lei n. 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 16 abr. 2002. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/110424.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110424.htm)>. Acesso em: 13 set. 2014.



posteriormente revogada pela de nº. 2.529/2006; Portaria nº. 738 de 12 de abril de 2002; Portaria nº. 249 de 16 de abril de 2002; Estatuto do Idoso/2003; Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS/2003; RDC nº. 306 de 07 de dezembro de 2004; Portaria GM/MS nº. 2.529 de 19 de outubro de 2006; Portaria nº. 2.818 de 08 de novembro de 2006; Portaria GM/MS nº. 1.836 de 08 de julho de 2010.<sup>33</sup>

Além desses aspectos normativos, há normativas específicas de Conselhos Profissionais, tais como a Portaria nº 0112, do Conselho Regional de Nutricionistas da 3ª Região – SP, PR, MS<sup>34</sup>, definindo atribuições e procedimentos que devem nortear a atuação técnica e ética da Nutrição Clínica em nível de domicílio; a Resolução 270, do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN)<sup>35</sup>, aprovando as atividades em domicílio; a Resolução 386, do Conselho Federal de Farmácia (CFF)<sup>36</sup>, dispondo sobre as atribuições do farmacêutico no âmbito da assistência domiciliar, em equipes multidisciplinares; a Resolução nº 1.688 do Conselho Federal de Medicina (CFM)<sup>37</sup>, regulando a assistência domiciliar ao dispor sobre normas técnicas e ao definir as responsabilidades do médico, do hospital, das empresas públicas e privadas e a interface multiprofissional.

Em 2010, a Agência Nacional de Saúde Suplementar instituiu a Resolução Normativa 211, RN 211, que estabelece o novo rol de procedimentos (Rol 2010) e, entre os 73 novos procedimentos para cobertura obrigatória dos planos de saúde, está internação domiciliar, desde que em substituição à hospitalar.<sup>38</sup>

<sup>33</sup> FAVERO, L.; MAZZA, V. A.; LACERDA, M. R. Cuidado domiciliar: regulamentação e legislação brasileira. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 16., 2011, Campo Grande. **Anais...** Campo Grande: ABEM Nacional, 2011. Disponível em: <<http://www.abeneventos.com.br/16senpe/senpe-trabalhos/files/0432.pdf>>. Acesso em: 26 dez. 2011.

<sup>34</sup> CONSELHO FEDERAL DE NUTRICIONISTAS. 3ª Região. Portaria CRN3 n. 0112/2000, de 12 de dezembro de 2000. Atendimento de home care. Disponível em <[http://old.crn3.org.br/legislacao/doc/portaria\\_crn3\\_0112\\_2000.pdf](http://old.crn3.org.br/legislacao/doc/portaria_crn3_0112_2000.pdf)>. Acesso em: 13 jun. 2014.

<sup>35</sup> CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN n. 270, de 18 de abril de 2002. Aprova a Regulamentação das empresas que prestam Serviços de Enfermagem Domiciliar – HOME CARE. Disponível em: <[http://novo.portalcofen.gov.br/resoluco-cofen-2702002\\_4307.html](http://novo.portalcofen.gov.br/resoluco-cofen-2702002_4307.html)>. Acesso em: 17 jul. 2014.

<sup>36</sup> CONSELHO FEDERAL DE FARMACIA. Resolução 386, de 12 de novembro de 2002. Dispõe sobre as atribuições do farmacêutico no âmbito da assistência domiciliar em equipes multidisciplinares. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 dez. 2002. Seção 1. p. 102. Disponível em: <<http://www.cff.org.br/userfiles/file/resolucoes/386.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2014.

<sup>37</sup> CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n. 1.668/2003. Dispõe sobre normas técnicas necessárias à assistência domiciliar de paciente, definindo as responsabilidades do médico, hospital, empresas públicas e privadas; e a interface multiprofissional neste tipo de assistência. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 jun. 2003. Seção 1. p. 84. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1668\\_2003.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1668_2003.htm)>. Acesso 20 jul. 2014.

<sup>38</sup> ANS. Resolução Normativa n. 211, de 11 de janeiro de 2010. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999, fixa as diretrizes de atenção à saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 jan. 2010. Disponível em: <[http://www.ans.gov.br/index2.php?option=com\\_legislacao&view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=1575](http://www.ans.gov.br/index2.php?option=com_legislacao&view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=1575)>. Acesso em: 21 fev. 2014.

A atenção domiciliar foi instituída no âmbito do SUS pela Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011, a qual foi redefinida pela Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013, e foi fruto de um importante processo de negociação e pactuação tripartite que contou com vários momentos, em que o Ministério da Saúde e os gestores municipais e estaduais, representados, respectivamente, pelo Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) e o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) consideraram o cabedal de experiências concretas realizadas no cotidiano do SUS e da política direcionada à internação domiciliar que estava em vigor antes desta portaria.<sup>39</sup>

A referida portaria ampliou o recorte dos municípios elegíveis para a implementação das equipes de atenção domiciliar, estabeleceu normas de cadastro dos Serviços de Atenção Domiciliar (SAD), as equipes multidisciplinares de atenção domiciliar (EMAD) e equipes multidisciplinares de apoio (EMAP) e habilitação dos estabelecimentos de saúde aos quais estarão vinculadas, regras de habilitação e valores de incentivos, dentre outros avanços.

Por fim, em 8 de novembro de 2011, foi lançado pelo governo federal o programa Melhor em Casa, representando um grande marco com relação ao tema. Na mesma época, foi publicada a Portaria Interministerial (Ministério da Saúde e o Ministro de Minas e Energia) n. 360, que estabeleceu o benefício da Tarifa Social de Energia Elétrica (TSEE), na qual a unidade consumidora habilitada por família inscrita no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo (CadÚnico), com renda mensal de até três salários mínimos e que tenha entre seus membros portador de doença ou deficiência, cujo tratamento necessite de equipamentos que consumam energia elétrica, terá a redução ou até a isenção de energia elétrica baseada no consumo mensal dos equipamentos.

Destaca-se que o Programa Melhor em Casa é um dos componentes das Redes de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e deve estar estruturado nessa perspectiva, em conformidade com o que dispõe a Portaria GM/MS nº 1.600<sup>40</sup>, de julho de 2011, na perspectiva das Redes de Atenção à Saúde.

---

<sup>39</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual instrutivo do melhor em casa**: a segurança do hospital no conforto do seu lar. [2001]. Disponível em: <[http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cartilha\\_melhor\\_em\\_casa.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cartilha_melhor_em_casa.pdf)>. Acesso em: 02 março 2014.

<sup>40</sup> Id. Portaria GM/MS n. 1.600, de 7 de julho de 2011. Reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 jul. 2011. Seção 1. p. 69-70. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1600\\_07\\_07\\_2011.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1600_07_07_2011.html)>. Acesso em: 23 set. 2014.

### 3.3 Conceito

Muito embora a atenção domiciliar tenha se profissionalizado ao longo dos anos, a sua definição não é simples. A própria nomenclatura apresenta diversas variações. *Home Care* é um termo de origem inglesa, sendo *Home*, “lar”, e *Care*, “cuidado”. Portanto, a tradução literal de *home care* seria “cuidados nos lar”. Na literatura, são encontradas as seguintes expressões: assistência domiciliar, atendimento domiciliar, atenção domiciliar e *home care*. Importante pontuar que, independentemente, do termo utilizado, o tripé de atuação e assistência à saúde no domicílio é um só: paciente – família – cuidador. Todavia, como se verá mais adiante a RDC nº 11, de janeiro de 2006, da ANVISA, pôs fim a essa questão, definindo esses termos.

O *home care* pode ser definido como o ato ou efeito de assistir, cuidar ou acompanhar alguém na sua própria casa ou domicílio. Esta definição, muito embora contemple os termos envolvidos na ação, tais como saúde, assistência e cuidado, é insuficiente para definir o que hoje se entende por atenção domiciliar no contexto da atenção à saúde e as finalidades que lhe são atribuídas.

De acordo com o portal do Hospital Albert Einstein:

Home Care ou Assistência Domiciliar é uma modalidade continuada de prestação de serviços na área da saúde que visa à continuidade do tratamento hospitalar no domicílio, realizado pela equipe multidisciplinar com a mesma qualidade, tecnologia e conhecimento.

O atendimento domiciliar evita a permanência prolongada no hospital, a interrupção do cuidado ao paciente e o distanciamento dos profissionais envolvidos no tratamento.

Entre seus benefícios está a diminuição dos riscos de infecção em ambientes hospitalares, a humanização do atendimento no ambiente domiciliar, redução de complicações clínicas e reinternações desnecessárias e otimização do tempo de recuperação do paciente.

Regulamentada pela Anvisa por meio da Resolução nº 11 em 30.01.2006, a assistência domiciliar visa à estabilidade clínica e a superação do grau de dependência do paciente, reunindo no conforto domiciliar os cuidados e a atenção especializados.<sup>41</sup>

---

<sup>41</sup> HOSPITAL ALBERT EINSTEIN. **O que é home care?** Disponível em: <<http://www.einstein.br/Hospital/home-care/o-que-e-home-care/Paginas/o-que-e-home-care.aspx>>. Acesso em: 18 abr. 2014.

No Portal do Home Care, encontra-se a seguinte definição:

O Home Care deve ser compreendido como uma modalidade contínua de serviços na área de saúde, cujas atividades são dedicadas aos pacientes/clientes e a seus familiares em um ambiente extra-hospitalar.

O propósito do Home Care é promover, manter e/ou restaurar a saúde, maximizando o nível de independência do cliente/paciente, enquanto minimiza os efeitos debilitantes das várias patologias e condições que gerência.

Este tipo de serviço é direcionado não somente aos pacientes, como também, de forma diferenciada, aos seus familiares em qualquer fase de suas vidas; seja para aqueles que aguardam seu restabelecimento e retorno às suas atividades normais, ou para os que necessitam de gerenciamento constante de suas atividades como também, para pacientes que necessitam de acompanhamento em sua fase terminal.

No gerenciamento desses serviços devem ser usados critérios técnico-científicos e as decisões devem ser baseadas no melhor nível de evidência clínica possível, para cada procedimento. Essa prática é necessária em função da complexidade do meio ambiente do paciente, dos tipos de cuidados médicos exigidos, dos recursos, das condições psico-físicas do cliente/paciente e das patologias a serem gerenciadas.<sup>42</sup>

Cruz apresenta a seguinte definição:

Assistência domiciliar integrada é um conjunto de ações relacionadas à saúde, oferecidas ao paciente em sua residência, tais como cuidados multiprofissionais, envolvendo atenção médica, enfermagem, nutrição, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, serviço social e outras categorias não necessariamente pertencentes à equipe visitadora, como farmacêuticos. De um modo geral esse tipo de atenção é dirigido a pacientes impossibilitados de comparecer aos serviços médicos de tratamento. Trata-se de clientes acamados com dificuldades de locomoção ou com outras limitações, algumas vezes dependentes de oxigenoterapia.<sup>43</sup>

Para Carletti e Rejani, atenção domiciliária é:

O serviço em que as ações de saúde são desenvolvidas no domicílio do paciente por uma equipe interprofissional, a partir do diagnóstico da realidade em que o mesmo está inserido, assim como de seus potenciais e limitações. Visa à promoção, manutenção e/ou restauração da saúde e o desenvolvimento e adaptação de suas funções de maneira a favorecer o restabelecimento de sua independência e a preservação de sua autonomia.<sup>44</sup>

<sup>42</sup> PORTAL DO HOME CARE. **O que é home care?** Disponível em: <<http://www.portalthomecare.com.br/>>. Acesso em: 23 jun. 2014.

<sup>43</sup> CRUZ, L. P. **Assistência domiciliar**: estudo sobre a formação de profissionais e a prestação de serviços no estado de São Paulo. 128 f. Dissertação (Mestrado em Administração Hospitalar) – Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 1999. p. 24.

<sup>44</sup> CARLETTI S. M. M.; REJANI M. I. Atenção domiciliária ao paciente idoso. In: PAPALÉO NETTO, M. **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 1996.

Duarte e Diogo afirmam que:

A assistência domiciliária compreende as atividades assistenciais exercidas por profissional de saúde e/ou equipe interprofissional no local de residência do cliente. Engloba visitas programadas em que determinados procedimentos (geralmente de maior complexidade) são realizados pelos elementos da equipe. A periodicidade das vistas depende da complexidade assistencial requerida. Conta-se também com o cuidador como responsável pela continuidade da assistência em domicílio.<sup>45</sup>

Segundo, os apontamentos de Albuquerque:

[...] uma das alternativas para o enfrentamento da crise do setor saúde tem sido o tratamento dos doentes em domicílio, por meio de programas de atendimento domiciliar desenvolvidos nos âmbitos público e privado. Trata-se de buscar a expansão da assistência hospitalar, através da assistência domiciliar.<sup>46</sup>

É importante salientar que, com a regulamentação do serviço, por meio da RDC nº 11, de janeiro de 2006, da ANVISA, houve uma pacificação com relação à questão da nomenclatura, de modo que esses termos e definições ficaram assim estabelecidos:

**Atenção domiciliar:** termo genérico que envolve ações de promoção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação desenvolvidas em domicílio.

**Assistência domiciliar:** conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas desenvolvidas em domicílio.

**Internação Domiciliar:** conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção em tempo integral ao paciente com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada. (grifo nosso)<sup>47</sup>

A atenção domiciliar é baseada na concepção de mobilização do conjunto dos recursos da comunidade, dos familiares e dos profissionais de saúde; sendo considerada a possibilidade de o paciente permanecer em seu próprio domicílio, apoiado por uma equipe multidisciplinar e, quando necessário, recursos hospitalares são empregados para garantir a assistência à saúde

<sup>45</sup> DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar:** um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005. P. 9.

<sup>46</sup> ALBUQUERQUE, S. M. R. L. **Assistência domiciliar:** diferencial na qualidade de vida do idoso portador de doença crônica. 2001. 180 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)– Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001. p. 3.

<sup>47</sup> ANVISA. Resolução da Diretoria Colegiada n. 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 30 jan. 2006. Seção 1. supl. p. 1-2. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/hotsite/segurancadopaciente/documentos/rdcs/RDC%20N%C2%BA%2011-2006.pdf>>. Acesso em: 21 fev. 2014.

do paciente, dividindo com a família a responsabilidade e os cuidados a ele. Trata-se de um serviço de apoio integral ao paciente e sua família, pois não somente o paciente recebe orientação e cuidados, mas também todo o grupo familiar no qual está inserido. A atenção domiciliar é formada pelo triângulo paciente, família e equipe multiprofissional. O paciente é o foco de atenção e vigilância, a família é o centro das ações educativas e a equipe multiprofissional é o segmento de suporte a necessidades que irão surgir com a evolução da doença.<sup>48</sup>

A atenção domiciliar é destinada a pessoas de qualquer idade, porém nem todas as patologias podem ser tratadas em domicílio. É necessário haver indicação e a autorização de um médico responsável pelo doente. Além disso, a família deve estar de acordo e possuir condições, tanto econômicas quanto sociais, para manter e cuidar do doente em casa.<sup>49</sup>

O acompanhamento pode ser indicado ao doente dependendo de sua estabilidade clínica ou patologia e do consentimento dele mesmo e de sua família, quando este possui condições de decidir. Quando da indicação da atenção domiciliar, a família e o próprio doente precisam estar de acordo e as condições de atendimento no domicílio precisam ser adequadas para cuidar e receber as orientações necessárias.<sup>50</sup>

Nessa esteira, entende-se que, além do doente, se deve também levar em conta o cuidado com a família, que é o cerne da atenção domiciliar, pois é dela que depende toda a estrutura para que o doente possa se manter em casa e receber o cuidado. A família é tida como parceira e, sem essa condição, o atendimento não é capaz de gerar resultados positivos e desejados.<sup>51</sup>

A atenção domiciliar não tem a finalidade de substituir a assistência hospitalar, mas é uma alternativa complementar de atendimento à saúde, ou seja, é mais uma opção ao arsenal terapêutico do médico. Tem como principais objetivos: a) propiciar uma desospitalização precoce, com riscos menores de infecção e melhor desenvolvimento do quadro clínico e emocional; b) tempo de recuperação mais reduzido, com treinamento do paciente ou cuidador diante das suas novas necessidades e promoção de autocuidado; c) mais conforto e convívio com familiares, com adaptação e maior autonomia no tocante às atividades do dia-a-dia; d) educação em saúde e prevenção de complicações; e) adequação e diminuição de custos sem

---

<sup>48</sup> ALBIERO, Cleci Elisa. **Assistência domiciliar como modalidade de atendimento à saúde no contexto da família e das políticas sociais**. 2003. 182 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003. p. 28.

<sup>49</sup> Ibid., p. 29.

<sup>50</sup> Ibid.

<sup>51</sup> Ibid.

perda de qualidade, com percentuais menores de rehospitalização, solicitação criteriosa de exames e otimização de uso da rede credenciada.<sup>52</sup>

A nomenclatura *hospice* ou cuidados paliativos também pode ser considerada uma modalidade de atenção domiciliar. O *hospice* refere-se aos cuidados paliativos a doentes sem possibilidade terapêutica de cura e às famílias. Fundamenta-se em uma filosofia de suporte e conforto durante o processo de morrer.<sup>53</sup>

Segundo definição da Organização Mundial da Saúde<sup>54</sup> em 2002, cuidados paliativos são a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Os cuidados paliativos têm por objetivo oferecer um modo de morrer que acolha o paciente, seu cuidador e sua família, dando-lhes amparo para enfrentar este difícil momento de suas vidas e dando-lhes suporte, inclusive, na fase de luto. Caracterizam-se em ações terapêuticas que buscam aliviar os sintomas estressores, tais como, a dor, gerando-se, com estas medidas, uma atmosfera de cuidado que facilite o reconhecimento do momento extremamente frágil em que vive o paciente, formando-se uma rede de suporte que o acolha e o proteja.<sup>55</sup>

Por "proteção" entende-se a capacidade da equipe de cuidados paliativos de se organizar continuamente, de maneira que as ações realizadas levem em consideração as necessidades do paciente, de seu cuidador e de sua família, devendo tais necessidades ser acolhidas pelo agente individual e coletivo que as realizam.

Os cuidados paliativos, em suma, têm como finalidade, através de medidas vigorosas, combater os sintomas mais estressores que acometem o paciente com doença avançada e em fase terminal para, a partir deste controle, tentar propiciar uma melhora na qualidade de seu cotidiano, ou diminuir seu sofrimento, e fornecer os meios cabíveis para que o processo possa ser considerado mais digno, acordando com o paciente os passos a serem seguidos.<sup>56</sup> Assim,

<sup>52</sup> NÚCLEO NACIONAL DAS EMPRESAS DE SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR. **Histórias, conquistas e desafios**: um setor vital e humano. São Paulo: BB, 2010. p. 30.

<sup>53</sup> DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 9.

<sup>54</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. Disponível em <<http://www.who.int/cancer>>. Acesso em: 16 mar. 2013.

<sup>55</sup> CALLAHAN, D. **What kind of life**: the limits of medical progress. Washington DC: Georgetown University Press, 1990.

<sup>56</sup> STEINHAUSER, K. E. et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. **JAMA**, Chicago, v. 27, p. 161-626, 1987.

têm a finalidade de ajudar o paciente a participar ativamente do processo decisório relativo à sua vida, se assim o desejar ou estiver em condições de fazê-lo, preservando, desta forma, sua competência ou capacidade autônoma e auxiliando-o, ativamente e de uma maneira abrangente, na fase final de sua doença, a ter uma "boa morte".<sup>57</sup>

Todas essas categorias de atenção domiciliar vêm crescendo e se firmando no Brasil e no mundo como propostas eficientes e produtivas ao modelo e atenção à saúde, ante a nova realidade social e a crise do sistema público de saúde. A atenção domiciliar, cada vez mais, passa ser oferecida tanto pelo setor privado, quanto pelo setor público, fazendo parte de programas da União, Estados e Municípios.

Portanto, segundo Koren, citado por Albuquerque, “[...] na nova era dos cuidados médicos, a casa do doente não é um lugar para escapar das doenças como antigamente, mas é a melhor alternativa para o tratamento, mantendo os laços familiares e buscando a qualidade de vida dos doentes”<sup>58</sup>, bem como, dos familiares e dos cuidadores.

Deve-se destacar que para que um paciente possa ser atendido em seu domicílio é necessário que inúmeros fatores sejam levados em consideração: a circunstância individual do enfermo, as condições ambientais; as características do grupo familiar, a existência de um cuidador e a relação de todos esses sujeitos com a equipe interprofissional.

O primeiro deles diz respeito ao doente e seu estado de saúde. Os programas de atenção domiciliar são voltados para todo tipo de público. Geralmente, os idosos preferem esse tipo de atenção à saúde a outros existentes, uma vez que a residência é tida como um local seguro, podendo protegê-los da violência da comunidade e, além disso, é uma alternativa à institucionalização.<sup>59</sup> A esse público acrescentam-se também pacientes vítimas, por exemplo, de acidentes vasculares cerebrais hemorrágicos ou isquêmicos com sequelas neuromotoras, doenças pulmonares obstrutivas crônicas, neoplasias em fase de tratamento quimioterápico ou de suporte para casos terminais, *diabetes mellitus* com evolução de complicações vasculares e de demais sistemas, traumatismos, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), neuropatias, prematuridade e pós-operatórios complicados.<sup>60</sup>

O ambiente em que o paciente vive constitui um critério importantíssimo a ser levado em conta no momento de encaminhá-lo a um tratamento no domicílio. Tais fatores ambientais

<sup>57</sup> SAUNDERS, Y.; ROSS R.; RILEY, J. Planning for a good death: responding to unexpected events. **BMJ**: British Medical Journal, London, v. 327, p. 204-206, 2003.

<sup>58</sup> ALBUQUERQUE, S. M. R. L. **Assistência domiciliar**: diferencial na qualidade de vida do idoso portador de doença crônica. 2001. 180 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

<sup>59</sup> DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 10

<sup>60</sup> CRUZ, L. P.; RIBEIRO, C. A. **Médicos e home care**: uma aliança natural. Mimeo. [1998].



dizem respeito a: higiene, umidade, tamanho, ventilação, dentre outros. Em determinados casos, o domicílio deve comportar aparelhos que o doente possa necessitar durante o tratamento. Dessa forma, é necessário que as condições ambientais sejam as melhores possíveis para não expô-lo a riscos.

A família tem um papel fundamental na realização da assistência no domicílio. Ela deve estar presente e dar apoio ao paciente, auxiliando no seu cuidado. A família pode ser entendida como um sistema dinâmico de duas ou mais pessoas ligadas emocionalmente umas com as outras, gerando obrigações recíprocas e responsabilidades. Nessa perspectiva, o sentido da família é gerar sentimento de afeição entre seus membros, prezar pelo companheirismo, prestar apoio e segurança pessoal, transmitir um sentimento de responsabilidade moral e controle social e propiciar a localização social e a socialização de seus membros. Assim, é dentro desse contexto que a atenção domiciliar se insere.<sup>61</sup>

A atenção domiciliar deve conceber a família em seu espaço privado e doméstico, respeitando o movimento e a complexidade das relações familiares. Cada família possui uma cultura, tradições e valores próprios, que são construídos coletivamente e de significado único para cada contexto. Todos os indivíduos, de alguma maneira, carregam esses valores e tendem a adaptá-los para outros contextos, fazendo uma avaliação ou emitindo julgamentos, de modo que ao fazer isso, desconsidera-se o sistema de valores do outro. Os programas de atenção domiciliar quando agem desse modo podem ter resultados negativos em decorrência da maior dificuldade de interação entre a equipe e a família.<sup>62</sup> O profissional da saúde inserido nessa dinâmica da vida familiar deve respeitar e valorizar as características peculiares daquele convívio humano.

O atendimento domiciliar é pautado em uma equipe interprofissional e com prática interdisciplinar. Pressupõe-se como interdisciplinaridade, além das interfaces disciplinares tradicionais, a possibilidade da prática de um profissional se reconstruir na prática do outro, transformando ambas na intervenção do contexto no qual estão inseridas. Dessa forma, para lidar com a dinâmica da vida social das famílias, a valorização dos diversos saberes e práticas da equipe, bem como, os procedimentos tecnológicos específicos da área da saúde contribuem para uma abordagem mais integral e resolutiva.

Conforme observam Duarte e Diogo, o trabalho em equipe é um exercício muito difícil, pois engloba o autoconhecimento e o heteroconhecimento (pessoal e profissional), que

---

<sup>61</sup> DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 11.

<sup>62</sup> Ibid.

devem ser associados a uma noção clara dos limites de cada um e dos objetivos que unem o grupo.<sup>63</sup>

Por fim, para que o cuidado no domicílio se realize, é importantíssima a figura do cuidador, que é a pessoa que presta os cuidados diretamente ao paciente. Ele representa o elo entre o paciente, a família e a equipe interprofissional. Sem o cuidador, a atenção domiciliar não acontece.

Nascimento define cuidador como sendo a pessoa que presta cuidados para suprir a incapacidade funcional temporária ou definitiva<sup>64</sup>. Para Leitão, cuidador é, então, a pessoa que assume a responsabilidade de cuidar, que dá o suporte necessário e assiste alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhora de sua saúde.<sup>65</sup>

No *guia prático do cuidador*, elaborado pelo Ministério da Saúde em 2008, cuidador é definido como:

[...] um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração.<sup>66</sup>

A RDC nº 11, de 2006, da ANVISA, define cuidador como sendo “[...] pessoa com ou sem vínculo familiar capacitada para auxiliar o paciente em suas necessidades da vida cotidiana.”<sup>67</sup>

A Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011, do Ministério da Saúde, que institui a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde, considera cuidador como “[...]”

<sup>63</sup> DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 12.

<sup>64</sup> NASCIMENTO, L. C. et al. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 61, n. 4, p. 514-517, 2008.

<sup>65</sup> LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D. T. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 80-85, 2000.

<sup>66</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF, 2008. p. 8.

<sup>67</sup> ANS. Resolução Normativa n. 211, de 11 de janeiro de 2010. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999, fixa as diretrizes de atenção à saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 jan. 2010. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/hotsite/segurancadopaciente/documentos/rdcs/RDC%20N%C2%BA%2011-2006.pdf>>. Acesso em: 21 fev. 2014.

peessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o paciente em suas necessidades e atividades da vida cotidiana.”

A literatura aponta duas classificações para a melhor definição de cuidador: cuidador formal e cuidador informal. Cuidadores formais correspondem todos os profissionais e instituições que realizam atendimento sob a forma de prestação e serviços.<sup>68</sup> Em muitas famílias, trabalhadores domésticos mais próximos aos pacientes ou que por eles desenvolvem alguma afinidade, com frequência passam a assumir as funções de cuidadores, sem serem habilitados para isso.<sup>69</sup> Em meio às polêmicas geradas acerca da figura do cuidador, em 09 de novembro de 2012, foi apresentado pelo Senado o Projeto de Lei 4.702/12, para regulamentar a profissão de cuidador de idoso, estando ainda em tramitação. Os cuidadores informais compreendem aqueles que cuidam por razões afetivas, éticas ou morais e não são remunerados, tampouco submetidos às regras de uma profissão, sendo, geralmente, os familiares, amigos, vizinhos, membros da igreja.<sup>70</sup> Dentro dos cuidadores informais, há autores que os subdividem em primários e secundários, conforme a frequência do cuidado e o grau de envolvimento. O primário é o que tem a total e maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio; já o secundário presta atividades complementares às do cuidador primário, de modo restrito, esporádico, ocasional.<sup>71</sup>

Deve-se se salientar que a necessidade de cuidador é um fator importante a ser considerado no planejamento de políticas públicas de saúde. No Brasil, o cuidador familiar possui baixo apoio e orientação do Estado. A isso se acrescenta que são escassas as políticas e os programas de cuidado formal domiciliar, embora a oferta dessa modalidade de serviço pelo setor público esteja prevista nas legislações pertinentes.<sup>72</sup>

---

<sup>68</sup> SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. 2011. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001.

<sup>69</sup> DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 9.

<sup>70</sup> SOMMERHALDER, op. cit.

<sup>71</sup> NERI, A. L. **Palavras-chave em gerontologia**. 3. ed. Campinas, SP: Alínea; 2008.

<sup>72</sup> CAMARANO, A. A.; MELLO J. L. Cuidados de longa duração no Brasil: o arcabouço legal e as ações governamentais. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: Ipea, 2010. p. 67-92.

### 3.4 Aspectos bioéticos

Os pacientes agora tem a opção de serem transferidos do hospital para seus domicílios para continuar seus tratamentos, com programas de reabilitação, de recuperação ou de cuidados paliativos. Todavia, com o decorrer do tempo aparecem situações conflituosas entre os diversos sujeitos envolvidos: o paciente, a família, os cuidadores, o provedor e o gestor de saúde, acarretando processos decisórios difíceis. Alguns desses conflitos de ordem moral serão destacados a seguir.

O cuidado é essencial para a vida, está na origem da existência humana, é um ato capaz de transformar a vida das pessoas e emancipá-las. Na atenção domiciliar, não só a pessoa cuidada se beneficia, quem cuida pode também sentir transformações positivas em suas vidas. Alguns cuidadores relatam ter suas vidas modificadas, dando um sentido até então inexistente, com uma experiência interior de crescimento e transformação. Há trabalhos que demonstram as transformações no plano existencial para os cuidadores, com resignificação de suas vidas e com novas diretrizes e direcionamentos, advindos da vivência com os cuidados que prestam.<sup>73</sup>

Todavia, a função de cuidador tem aspectos negativos e moralmente problemáticos. O ato de cuidar é, em sua complexidade, permeado por sentimentos diversos e contraditórios como raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação e choro. Esses sentimentos podem ser simultâneos e devem ser compreendidos, porém o problema é quando sobrecarregam a pessoa do cuidador.<sup>74</sup>

Como relação ao perfil do cuidador, algumas situações explicam sua escolha: parentesco (cônjuges); gênero (principalmente mulher); proximidade física (vive junto) e proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos).<sup>75</sup> Dessa forma, o cuidador é geralmente gestado dentro da família e costuma ser mulher. Essa situação, então, enquadra-se na categoria de cuidadores informais. Em muitos casos, a pessoa que cuida tem que dividir esta tarefa com seus afazeres do dia-a-dia como, por exemplo, cuidar das crianças e trabalhar. Não raro, o

<sup>73</sup> ARRAS, J.; DUBLER, N.N. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. *Hastings Center Report*, New York, v. 24, p. S19-S28, 1994.

MENDES, P.M.T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. 1995. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1995.

<sup>74</sup> NARDI, E. F. R. **Rede e apoio social, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos com incapacidade funcional**. 2012. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem: Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012. p. 39.

<sup>75</sup> NERI, A. L. Desafios ao bem-estar físico e psicológico enfrentados por idosos cuidadores no contexto da família: dados do FIBRA Campinas. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: Ipea, 2010. p. 303-336.

cuidador pode ter problemas no emprego ou mesmo perdê-lo. O *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment (SUPPORT)*<sup>76</sup> mostrou que 20% dos cuidadores perderam seus empregos. Além disso, o estudo referido mostrou uma erosão financeira do cuidador e de sua família: 31% das famílias tiveram perda quase que total, ou total, das suas reservas financeiras; e 29% das famílias perderam a principal fonte de renda. As famílias de baixa renda foram as mais atingidas, com pacientes com menos de 45 anos e com pacientes com grande dependência.

A função de cuidador é uma tarefa árdua e desgastante, forjada numa repetitividade diária incessante, por vezes se estende ao largo de anos, com sobrecarga e atividades no seu cotidiano, sendo frequentemente uma atividade solitária e sem descanso, que pode levar o cuidador a um isolamento afetivo e social.<sup>77</sup>

O cuidador ainda pode sentir enganado e ter uma sensação de abandono com relação ao provedor do atendimento domiciliar, principalmente nos casos em que os cuidados se dão por muitos anos seguidos.<sup>78</sup>

De acordo com Blum e Sherman, embora os cuidadores não percebam a sobrecarga na mesma intensidade, é frequente assumirem tarefas para as quais não estão preparados, além de negligenciar os próprios cuidados, levando-os a apresentar doenças físicas e emocionais.<sup>79</sup>

A função de cuidador não é fácil. Ele enfrenta rupturas de vínculos, tem sua saúde deteriorada, não tem férias e tem baixa participação social.<sup>80</sup> O cuidador experimenta não só uma sobrecarga em suas atividades diárias, mas tem sua saúde ameaçada.

Tais fatores devem ser melhor estudados e analisados, uma vez que podem levar o cuidador a desenvolver a síndrome de *burnout*, fazendo com que cometa práticas paternalistas e, até mesmo, em casos extremos, agressão, abusos e violência com relação ao paciente.

Quando se trata, por exemplo, de cuidador de um paciente idoso dependente, a relação entre eles é complexa. Dependendo do perfil psicológico de ambos, poderá ser muito difícil principalmente no tocante à autonomia do idoso que, embora esteja dependente e frágil, ainda

<sup>76</sup> COVINSKY, K. E. et al. The impact of serious illness on patients families. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 272, n. 23, p. 1839-1844, 1994.

<sup>77</sup> BRODY, E.M. "Women in the middle" and family help to older people. **Gerontologist**, Washington, v. 21, p. 471-480, 1981.

<sup>78</sup> LEVINE, C. The loneliness of the long-term care giver. **New England Journal Medicine**, Waltham, v. 340, p. 1587-1590, 1999.

<sup>79</sup> BLUM, K.; SHERMAN, D. W. Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. **Seminars in Oncology Nursing**, Orlando, v. 26, n. 4, p. 243-258, nov. 2010.

<sup>80</sup> TOPINKOVÁ, E. Family caregiving for the elderly: are there ways to meet the need? In: CALLAHAN, D.; TER MEULEN, R. H. J.; TOPINKOVÁ, E. (Ed.). **A world growing old: the coming health care challenges**. Washington DC, Georgetown University Press, 1995. p. 106-116.

tem expectativas para exercitá-la de maneira tão plena quanto em seu passado.<sup>81</sup> Devido à continuidade repetitiva dos cuidados diários, o cuidador pode interpretar de modo errado que a inabilidade do idoso em fazer algo seja igual à incapacidade dele de tomar decisões. Dessa forma, pode impor seu modo de realizar as atividades, não dando a devida importância aos desejos e anseios legítimos do idoso, promovendo uma restrição na autonomia deste e uma acentuação de um modelo paternalista de cuidados.<sup>82</sup> O paternalismo nem sempre é negativo, uma vez que, em muitas situações, se trata de práticas que tem por objetivo proteger o indivíduo. Todavia, quando o cuidador não considera a vontade do idoso competente e não respeita o exercício de sua autonomia, estamos diante de uma situação moralmente problemática. Nessa esteira, este modo de agir tende a ser a tônica da relação principalmente, considerando-se o longo tempo em duram os cuidados, correndo-se o risco do paternalismo ser acentuado pela tendência de se olhar para o idoso como infantilizado em suas atitudes e desejos.<sup>83</sup>

Outra situação que causa preocupação refere-se ao idoso “jovem” que cuida de idoso “idoso”. Nesses casos, o idoso que cuida de outro também tem que enfrentar a própria velhice, podendo descuidar da própria saúde, e o que é pior, corre-se o risco de agravar a condição clínica de ambos.<sup>84</sup>

Importante ressaltar que o fato de o cuidador ser contratado, não faz com que ele seja imune a esses fatores mencionados. Todos os sujeitos que cuidam podem se encontrar nessas situações de vulnerabilidade. Note-se que a sobrecarga do cuidador pode culminar em doenças agudas e crônicas, tornando-o tão doente quanto a pessoa que ele cuida. Cuidadores que apresentam maior sobrecarga necessitam de uma atenção diferenciada, sendo imprescindível a existência de um apoio psicológico, técnico e operacional.<sup>85</sup>

Ao longo da implantação dos programas de atenção domiciliar, o provedor de saúde pode enfrentar situações de conflitos com relação à família e ao paciente. Segundo pesquisa

---

<sup>81</sup> NERI, A. L. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: \_\_\_\_\_, **Qualidade de vida e idade madura**. Campinas: Papirus, 2000. p. 171-177.

<sup>82</sup> RUDDICK, W. Transforming homes and hospitals. In: ARRAS, J. (Ed.) **Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1995. p. 166-179.

<sup>83</sup> Ibid.

<sup>84</sup> STONE, R.; GAFFERATA, G. L.; SANGH, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. **Gerontologist**, Washington, v. 27, p. 616-626, 1987.

<sup>85</sup> SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388-398, ago./dez. 2006.

realizada pela Universidade Federal Fluminense, sob coordenação de Franco<sup>86</sup>, pode-se verificar que as propostas de programa de assistência domiciliar apresentam modalidades totalmente diferentes dependendo da operadora que a adota, havendo nomenclaturas próprias quanto aos serviços ofertados. Na pesquisa foram analisados os casos Amil, Cassi, Unimed-BH e Bradesco. Dentre os pontos de conflitos identificados pela pesquisa entre a operadora, o usuário e seus familiares, pode-se destacar a alta do programa de assistência domiciliar. Para os usuários, o *home care* é um direito. Essa concepção é o que fundamenta inclusive diversos recursos administrativos e judiciais, quando os beneficiários buscam manter o serviço, mesmo quando este já não se justifica, na avaliação da operadora. Outro ponto de tensão levantado pela pesquisa decorre do processo de trabalho da equipe e da sua relação com o beneficiário e sua família, quando da ocupação do domicílio pela equipe técnica com pretensões de ordená-lo, conforme as conveniências do beneficiário, que são prescritas por essa mesma equipe. A tensão advém da tentativa do saber técnico prevalecer sobre o saber “senso-comum” da família no tocante às práticas de cuidado. A família tem um saber-fazer, adquirido pelas vivências das pessoas. O saber técnico ao adentrar no domicílio tenta “colonizar” o ambiente, anulando o saber-fazer da família e impondo sua normativa na forma de cuidar – o que pode gerar uma situação permanentemente tensa ao pacto produtivo que conduz a um “cuidado cuidador” na relação com o beneficiário.

É importante destacar que o ambiente domiciliar pertence ao paciente e seus familiares. O domicílio não deve tratado da mesma forma que um consultório, ambulatório ou hospital. A casa tem sua história própria, é carregada de lembranças. Nela, cada foto, cada objeto, retrata um momento único na vida do indivíduo e guardam inúmeros significados, de modo que toda vez que a equipe multiprofissional sugerir alguma modificação no lar, mesmo que seja para o bem do paciente, esta modificação deve ser bem discutida e acordada com o mesmo e sua família.<sup>87</sup>

Outro fato trazido pela atenção domiciliar foi a utilização de alta tecnologia, promovendo uma hipermedicalização do domicílio. Essa transferência das ações médicas para a vida privada traz uma reflexão acerca de que tipo de casa e família a sociedade quer adotar, pois corre-se o risco de alguns domicílios se transformarem em meros satélites das

---

<sup>86</sup> FRANCO, T. B. et al. **Implementação de atenção domiciliar no âmbito da saúde suplementar: modelagem a partir das experiências correntes.** abr. 2007. Disponível em: <[http://www.ans.gov.br/portal/upload/biblioteca/UFF\\_Domiciliar.pdf](http://www.ans.gov.br/portal/upload/biblioteca/UFF_Domiciliar.pdf)>. Acesso em: 17 jul. 2014.

<sup>87</sup> DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico.** São Paulo: Atheneu, 2005. p. 11.

instituições médicas. Vale dizer, a atenção domiciliar pode significar apenas uma mudança do local de tratamento e não uma mudança de filosofia nos cuidados.<sup>88</sup>

Nesse sentido, Floriani e Schramm levanta importantes questionamentos sob o ponto de vista ético acerca do atendimento domiciliar e sua relação com o domicílio, os quais são reproduzidos a seguir:

De que modo e quanto à experiência de um domicílio adaptado ao tratamento com alta tecnologia hospitalar irá afetar as pessoas que vivem nesse domicílio? Não se estará invadindo e desorganizando este espaço íntimo, onde as relações cotidianas daquela família foram construídas? Ainda dentro desse contexto: é lícito que se transfira alta tecnologia médica aos domicílios, como tomadas de decisão direcionadas por modelos intervencionistas, tornando, com isso, os domicílios meros “satélites” dos hospitais, mas sem a necessária competência para atuar, de fato, como tais? Ou: que tipos de acordos podem ser e são moralmente legítimos entre a equipe do AD e a família, já que esta detém o poder por estar em seu território?<sup>89</sup>

Quando se trata de atenção domiciliar, é necessário lidar com situações que muitas vezes envolvem pacientes com doenças terminais. E, nem sempre, é fácil, tanto para os que são cuidados, quanto para os que cuidam, enfrentar a questão da terminalidade da vida. Há relatos de quanto o cuidado e a morte no domicílio marcam a vida dos familiares com relação ao que ocorram na casa, e que muitos membros da família não conseguem mais se desvencilhar das lembranças que ocorreu no quarto do paciente como, por exemplo, os cheiros, os sons de aparelhos, etc.

Morrer em casa, ainda que desejado por muitos pacientes, não costuma ser a regra em diferentes culturas e, mesmo em países com boa rede de oferta de cuidados, os familiares podem preferir levar o paciente para o hospital na fase terminal. Quando o paciente já está em fase terminal, os sintomas ficam mais intensos, aumentando a sobrecarga e o estresse do cuidador e tornando-o especialmente vulnerável neste momento. Nesta fase, o cuidador e sua família podem não suportar ficar com o paciente agonizante em casa. Portanto, cogita-se: morrer em casa pode se traduzir na qualidade do programa de “atenção domiciliar”?

Em quadros já diagnosticados como irreversíveis, em conformidade com a melhor "ciência" médica existente, não se estaria transferindo ao domicílio ações intervencionistas que prolongam a vida indefinidamente, sem, contudo, preservar, sua qualidade, com decisões

<sup>88</sup> ARRAS, J.; DUBLER, N. N. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. *Hastings Center Report*, New York, v. 24, p. S19-28, 1994.

<sup>89</sup> FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 986-994, jul./ago., 2004.



que poderiam ter sido discutidas, de forma mais apropriada, no hospital? Ou, em situações de progressão da doença de base, com irreversibilidade do quadro clínico, ocasionando perda significativa da qualidade de vida do paciente e a despeito da otimização medicamentosa, qual deveria ser a conduta, ao mesmo tempo pragmaticamente eficaz e moralmente legítima, que seja norteadora da equipe da atenção domiciliar e, principalmente, do médico assistente? Questões como estas também se relacionam com a dignidade do morrer, e no tocante a este aspecto, talvez, a questão principal não deva ser onde se morre, mas, sim, como e de que maneira se morre.<sup>90</sup>

Dentro desta perspectiva, percebe-se que o campo da atenção domiciliar carrega conflitos de ordem moral e ética. Por isso, defende-se que as políticas públicas devem levar em consideração essas questões bioéticas de forma a proteger os atores mais vulneráveis no contexto da atenção domiciliar.

### 3.5 A ética do cuidado

Conforme descrito anteriormente, a atenção domiciliar não é uma atividade nova, mas vem sendo resgatada e rapidamente assimilada, desenvolvendo-se, profissionalizando-se e representando uma revolução do cuidado do doente no domicílio. A atenção domiciliar vem sendo, inclusive, discutida no âmbito das políticas públicas, abordando-se a sua função social em torno do cuidar e ser cuidado no domicílio.

A atenção domiciliar é uma atividade desenvolvida no espaço privado e no ambiente doméstico e essa atividade do cuidar vem se modificando ao longo do tempo e adquirindo características de acordo com as especificidades econômicas e culturais de cada época e sociedade, constituindo-se, nessa perspectiva, como princípio integrador, ambivalente e reconstrutivo das relações sociais do homem com seu meio.

Quando se analisa a filologia da palavra “cuidado”, verifica-se que este é derivado do latim *cura*, sinônimo erudito de cuidado. Na forma antiga do latim *cura* escreve-se *coera*, sendo utilizada em contexto de relações de amor e amizade, refere-se a uma atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação com a pessoa amada ou objeto de estimação. Há estudos filológicos que indicam outra origem da palavra “cuidado”, derivando-a de *cogitare-cogitatus*, cujo significado seria cogitar, pensar, mostrar interesse, revelar uma atitude de preocupação. Dessa forma, a natureza da palavra “cuidado” engloba duas significações

---

<sup>90</sup> FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 986-994, jul./ago. 2004.

básicas, ligadas entre si: a primeira seria uma atitude desvelo, de solicitude e de atenção para com outro; já a segunda, uma preocupação provenientes do envolvimento e da ligação afetiva com outro por parte da pessoa que cuida. Portanto, a filologia da palavra “cuidado” indica que cuidar é mais que um ato singular, é um modo de ser, é a maneira como a pessoa se estrutura e realiza no mundo com os outros. É a maneira de ser no mundo que funda as relações que se estabelecem com as coisas e as pessoas.<sup>91</sup>

Essa noção de cuidado ligada a preocupação, a sentimento, a capacidade de emocionar-se, de afetar e sentir-se afetado, essa ideia de que o cuidar é essencial para a existência humana ganhou forma de alegoria, extraída da coletânea mitológica do segundo século da era cristã, exercendo ainda influência acerca da ideia de cuidado em vários campos do conhecimento como a filosofia, a psicologia, a medicina e a ética. Leonardo Boff apresenta uma versão em português dessa fábula-mito de Higino:

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: Você, Júpiter, deu-lhe o espírito, receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte da criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada *Homem*, isto é, feita de *Húmus*, que significa terra fértil.<sup>92</sup>

O mito do cuidado é imbuído do entendimento de como o cuidar é fundamental para o ser humano. Traduz uma imagem alegórica da humanidade, na qual a característica mais notável de sua origem, vivência e finalidade é o cuidado. Revela, desse modo, uma genealogia do cuidar, iluminando o pensar do seu valor e seu sentido para a vida. Fornece uma imagem diferente da sociedade, com diferentes implicações éticas em geral e para a bioética.

<sup>91</sup> BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

<sup>92</sup> Ibid. (grifo do autor).

Na fábula-mito de Higino, o cuidado é tão essencial que é anterior ao espírito dado por Júpiter e ao corpo, pela Terra. Na fábula lê-se que o cuidado foi quem primeiro moldou o ser humano. O cuidado vem antes, é um priori ontológico, encontra-se na origem da existência humana. Essa origem não é somente um começo temporal, mas também, filosófico, ou seja, é uma fonte da qual brota permanentemente o ser. Dessa forma, na existência do ser humano, o cuidado é uma energia que jorra continuamente em cada momento e circunstância. Sem o cuidado não haveria o ser humano, haveria apenas uma porção de argila e um espírito desencarnado.

O cuidado, com cuidado, moldou o ser humano, empenhando desvelo, ternura, sentimento e coração, criando, com isso, obrigações e responsabilidade com relação à criatura cuidada. Todas essas dimensões entraram na constituição do ser humano, sem as quais o ser humano jamais seria humano. Por essa razão, a fábula-mito termina apontando que o cuidado acompanhará o ser humano ao longo da vida e do tempo.

Recorre-se a frase do Pequeno Príncipe de Antoine de Saint Exupéry: “é com o coração que se vê corretamente, o essencial é invisível para os olhos”. Esta fala refere-se ao sentimento e é este que faz das pessoas, coisas e situações importantes. Esse sentimento pode ser chamado de cuidado. Somente aquilo que provocou um sentimento profundo e provocou cuidado é possível de deixar marcas indelévels e permanentes em nossa existência.

Um dos mais originais e influentes filósofos do século XX, Martin Heidegger é considerado como o filósofo do cuidado por excelência. O desenvolvimento de sua noção de cuidado advém do tradicional mito de origem greco-latina do cuidado, cuja narrativa é citada literalmente para justificar seu pensamento basilar de que o ser humano leva a marca do cuidado. Heidegger vê o cuidado em um nível abstrato e ontológico para descrever a estrutura básica do ser humano.<sup>93</sup>

Para Heidegger, cuidado tem duplo sentido: angústia e solicitude. Tais sentidos que representam duas possibilidades fundamentais e conflitantes. O “cuidado angústia” (*sorge*) revela a luta de cada um pela sobrevivência e por galgar uma posição favorável entre os demais seres humanos. Já, o “cuidado solicitude” (*fürsorge*) significa voltar-se para, acalantar, interessar-se pela Terra e pela humanidade. No mundo cotidiano é inevitável esta divergente ambiguidade do cuidado. Aceitá-la como inerente ao ser humano favorece o entendimento de que o cuidado como angústia impulsiona a luta pela subsistência, enquanto

---

<sup>93</sup> REICH, W. T. History of the notion of care. In: \_\_\_\_\_ (Ed.). **Bioethics encyclopedia**. 2<sup>nd</sup> ed. New York: Mac Millan Library, 1995. 1 CD ROM.

compreendê-lo como solicitude permite revelar as plenas potencialidades de cada ser humano.<sup>94</sup>

O psicanalista norte-americano, Rollo May, numa tentativa de tornar Heidegger mais acessível para a área da saúde, delinea as implicações psicológicas e éticas de seus ensinamentos. Em 1969, publica seu livro *Love and Will*, no qual fala que os seres humanos experimentam um mal estar geral e uma despersonalização que resultam em cinismo e apatia. O cuidado, entendido como um estado no qual algo tem importância, conforma o antídoto para a apatia, constituindo seu contrário, pois é a identificação de alguém com a dor ou a felicidade do outro. Enfatiza que o cuidado deve ser a raiz da ética, visto que a boa vida vem do que tem importância, do que merece cuidado. A ética tem sua base psicológica na capacidade do ser humano transcender a situação concreta do desejo orientado a si próprio para viver e tomar decisões voltadas ao bem estar das pessoas e dos grupos, dos quais a sua própria satisfação depende intimamente.<sup>95</sup>

Rollo May citado por Leonardo Boff comenta:

Nossa situação é a seguinte: na atual confusão de episódios racionalistas e técnicos perdemos de vista e nos despreocupamos do ser humano; precisamos agora voltar humildemente ao simples cuidado... é o mito do cuidado – e creio, muitas vezes, somente ele – que nos permite resistir ao cinismo e à apatia que são as doenças psicológicas do nosso tempo.<sup>96</sup>

A categoria “cuidado” é essencial na atenção domiciliar. Pires argumenta que cuidar de uma pessoa não se trata de benevolência ou caridade, engloba, outrossim, trocas de significados objetivos e subjetivos na esfera das relações de solidariedade. A pessoa que cuida também é cuidada. Este movimento acontece na interação e nos conflitos, envolvendo disposição para entender e interagir com o outro, de modo a potencializar a disposição de lutar pela causa dos sujeitos apesar das diferenças. O cuidado está mais associado à necessidade do que à liberdade, na qual os julgamentos morais, éticos e estéticos têm, presumivelmente, lugar.<sup>97</sup>

A autora referida acrescenta que o cuidado não significa renunciar-se em favor de outrem, tampouco usar o outro para “salvar-se” dos dilemas éticos, morais ou religiosos. Não

<sup>94</sup> REICH, W. T. History of the notion of care. In: \_\_\_\_\_ (Ed.). **Bioethics encyclopedia**. 2<sup>nd</sup> ed. New York: Mac Millan Library, 1995. 1 CD ROM.

<sup>95</sup> Ibid.

<sup>96</sup> MAY apud BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999.

<sup>97</sup> PIRES, Maria Raquel Gomes Maia. Concepções de cuidado emancipatório: limites possibilidades para as práticas profissionais no contexto das políticas de saúde do Brasil. **Ser Social**, Brasília, DF, n. 10, p. 147-168, jan./jun. 2002.

se trata de menosprezar as potencialidades e limites de cada um. Cuidar do outro é ser solidário, pois “[...] a minha liberdade traduz-se na liberdade do outro e dela dependo. É facilitar um processo de busca partilhada.”<sup>98</sup>

Para Tronto, cuidar implica em compromisso, devendo ter, por isso, um objeto. Assim sendo, cuidar é necessariamente relacional. Uma pessoa cuida de ou tem cuidado com alguém ou alguma coisa. Pode-se distinguir “cuidado com” de “cuidar de” conforme o objeto dos cuidados. “Cuidado com” refere-se a objetos menos concretos, caracterizando-se por uma forma mais geral de compromisso. “Cuidar de” relaciona-se a um objeto específico, particular, que é o centro dos cuidados, envolve responder às necessidades particulares, concretas, físicas, espirituais, psíquicas e emocionais de outrem.<sup>99</sup>

Na nossa sociedade, as estruturas que envolvem “cuidar de” localizam-se principalmente na família. Todavia, as profissões que envolvem cuidados são geralmente interpretadas como um apoio ou um substituto para cuidados que não podem ser prestados dentro da família. Há, por exemplo, famílias que não estão intactas por morte, divórcio ou distância ou que não tem condições de fornecer ajuda por existir cuidados que requerem habilitação especial, ou, ainda, a própria família é tida como a fonte do problema em situações que se verifica abusos graves e violências. Em casos como esses, o cuidado deve ser proporcionado pelo Estado ou pelo mercado.

Para Tronto, a questão moral atribuída à atividade de cuidar não reflete sobre a atividade, mas como a atividade de cuidar se reflete sobre as obrigações sociais atribuídas a quem cuida e sobre quem faz essa tarefa. Ademais, pressupõe-se que a moralidade, com frequência, afeta nossa relação com outros agentes moralmente autônomos; e as relações entre cuidadores e os pacientes são frequentemente relações entre desiguais, nas quais existe alguma dependência.<sup>100</sup>

Tronto propõe três caminhos por meio dos quais cuidar do outro suscita questões de caráter moral: a) capacidade de atenção; b) autoridade e autonomia; c) particularismo.

No primeiro ponto, cuidar sugere uma atitude moral alternativa, sendo que o importante não é chegar à decisão correta, compreendida como a forma pela qual um indivíduo gostaria de ser tratado, mas a de satisfazer a necessidades do outro ou preservar as relações existentes. No segundo ponto, o cuidar é atividade assistencial para satisfazer

<sup>98</sup> PIRES, Maria Raquel Gomes Maia. Concepções de cuidado emancipatório: limites possibilidades para as praticas profissionais no contexto das políticas de saúde do Brasil. **Ser Social**, Brasília, DF, n. 10, p. 147-168, jan./jun. 2002.

<sup>99</sup> TRONTO, J. C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, A.; BORDO, S. (Org.). **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Rocco, 1997. p. 188.

<sup>100</sup> Ibid.

necessidades dos outros. Se a pessoa que cuida é considerada racional e autônoma, a relação entre as partes é desigual e, provavelmente, surgirão relações de autoridade e dependência. Deve-se analisar o cuidar como a relação entre a pessoa que cuida e a que está sendo cuidada. Cuidar afeta tanto quem cuida como quem está sendo cuidado, porque a pessoa que cuida precisa se envolver com outro e porque a pessoa cuidada deve responder ao cuidado oferecido e aceitá-lo. Nesse sentido, o cuidar desafia a visão de que a moralidade começa quando e onde indivíduos racionais e autônomos se confrontam mutuamente para executar as regras da vida moral. Por fim, no terceiro ponto, o particularismo, Tronto sugere que o cuidar varia com a quantidade de tempo e o tipo de esforço que um indivíduo que está cuidando pode despende em relação às necessidades daqueles que precisam de cuidados.

Retomemos à obra *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*, de Leonardo Boff, que assim argumenta:

[...] o cuidado se encontra na raiz primeira do ser humano, antes que ele faça qualquer coisa. E, se fizer, ela sempre vem acompanhada de cuidado e imbuída de cuidado. Significa reconhecer o cuidado como um modo-de-ser essencial, sempre presente e irreduzível à outra realidade anterior. É uma dimensão frontal, originária, ontológica, impossível de ser totalmente desvirtuada.<sup>101</sup>

Aquilo que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado, sendo assim, cuidar é mais que um ato, é uma atitude, abrange mais que um momento de atenção e de zelo, constitui uma atitude de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

Boff afirma: “[...] não temos cuidado, somos cuidados. Isso significa que o cuidado possui uma dimensão ontológica que entra na constituição do ser humano. É um modo de ser singular do homem e da mulher. Sem cuidado deixamos de ser humanos.”<sup>102</sup> Portanto, constitui característica singular do ser humano colocar cuidado em tudo aquilo que projeta e faz. O cuidar é a essência do ser.

[...] se não receber cuidado, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, defínha, perde o sentido e morre. Se, ao largo da vida, não fizer com cuidado tudo o que empreender, acabará por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver a sua volta. Por isso o cuidado deve ser entendido na linha da essência humana.<sup>103</sup>

<sup>101</sup> BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano: compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999. p. 34.

<sup>102</sup> Ibid., p. 35.

<sup>103</sup> Ibid., p. 34

Boff comenta que “[...] se não nos basearmos no cuidado, não conseguiremos compreender o ser humano”<sup>104</sup>, tampouco conseguiremos emancipá-lo. Emancipar pelo cuidar significa potencializar, por meio do vínculo solidário do gesto de ajuda, intervenções críticas e criativas em contexto sócio-histórico específico, capaz de conquistar cenários próprios de cidadania edificados pelas pessoas cuidadas.<sup>105</sup>

Pires ressalta que o cuidado não pode ser considerado objeto, mas relacional. Dessa forma, objetivar cuidado assumindo-o como relação entre sujeito e objeto do cuidar, em determinado campo social, parte do entendimento de que cuidar do outro é também cuidar de si, já que não existe cuidado sem envolvimento e laços de afeto. O cuidado está na constituição do ser e no modo de ser dos indivíduos.

O cuidado há de estar em tudo, em todos os lugares, em todos os momentos, com todas as pessoas. Na assistência do domiciliar, o cuidado se desenvolve no domicílio e no espaço doméstico, marcado de intimidade, no qual se constrói a história de cada uma das pessoas que nele habitam e onde se desenvolvem as relações afetivas e subjetivas. Na atenção domiciliar, o cuidador é a pessoa que cuida diretamente do outro, que acompanha o outro em todo o processo de saúde-doença, que se dispõe a conviver e interagir com o outro. Verifica-se que não existe uma relação entre sujeito e objeto, mas uma relação entre sujeito e sujeito. Dessa forma, o cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para outra pessoa, seja esta cuidador, seja a pessoa cuidada.

Assim, a discussão acerca do cuidar centrado na família e nas políticas sociais e de saúde pode abrir espaço para o debate com relação a estratégias mais consistentes, universais, equitativas e emancipatórias. Propomos que o cuidado é o remédio, é o ingrediente transformador das relações humanas, é o “o modo-de-ser que resgata a nossa humanidade mais essencial.”<sup>106</sup>

---

<sup>104</sup> BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano: compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999. p. 90.

<sup>105</sup> PIRES, Maria Raquel Gomes Maia. Concepções de cuidado emancipatório: limites possibilidades para as práticas profissionais no contexto das políticas de saúde do Brasil. **Ser Social**, Brasília, DF, n. 10, p.147-168, jan./jun. 2002.

<sup>106</sup> BOFF, op. cit.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trabalho parte da análise das manifestações e incidências da biopolítica no direito à saúde, que, cada vez mais, é afetado pelas intervenções do Estado e pelo poder simbólico dos mercados. Tendo em vista que, atualmente, o biopoder se manifesta por meio de agenciamentos simbólicos de novas biotecnologias, o direito à saúde acaba sendo deturpado e reduzido ao consumo e acesso de tecnologias e medicamentos. Desse modo, é necessário repensar o alcance do direito à saúde, levando-se em consideração os seus determinantes sociais e culturais e a implementação de políticas sociais, sem as quais é impossível a concretização deste direito.

Na Constituição Federal de 1988, o direito à saúde está incluído na categoria dos direitos sociais, que necessitam de uma atuação positiva por parte do Poder Público. A saúde não é somente a ausência de doença. Ela tem fatores determinantes e condicionantes como alimentação, a moradia, o saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer, indispensáveis para a efetiva fruição da saúde.

O direito à saúde está associado à dignidade da pessoa humana e ao direito à vida, a vida digna, devendo o Estado viabilizar as condições mínimas necessárias a possibilitar uma existência que respeite a dignidade, inerente ao ser humano. Trata-se da consagração da “teoria do mínimo existencial de dignidade humana”. Por isso, sempre que o indivíduo não tenha garantido, pelo Poder Público, essas condições mínimas para ter uma existência digna, como o acesso a medicamentos e a tratamentos médicos, é possível recorrer ao Poder Judiciário para a efetivação de seu direito à saúde. Nesse sentido, às operadoras da saúde suplementar é exigível a cobertura do serviço de *Home Care* e, mesmo a exclusão dos tratamentos domiciliares nos contratos que contenham internação hospitalar do plano-referência pode ser considerada abusiva, devendo-se proteger o direito do consumidor – vulnerável – de tratar de sua saúde, havendo, inclusive, entendimento sumulado pelo Tribunal de Justiça de São Paulo (*Súmula 90*).

Verifica-se que a *teoria principialista*, uma das mais tradicionais e disseminadas teorias da Bioética, mostra-se insuficiente para resolver os dilemas éticos no campo da Saúde Pública, principalmente, em contextos de acentuada desigualdade social, como é o caso do Brasil. Nesse passo, pesquisadores latino-americanos passam a propor uma *Bioética da Intervenção*, preocupada não só com *questões emergentes* (as técnicas de reprodução, o Projeto Genoma, o desenvolvimento da engenharia genética e os transplantes de órgãos e tecidos, etc.), mas também, com *questões persistentes* (pobreza, miséria, desigualdades



sociais, etc.), voltando-se o olhar para o sofrimento dos mais fracos, dos vulneráveis, dos excluídos, dos invisíveis. Na mesma direção, encontra-se a *Bioética da Proteção*, ou seja, a bioética da Saúde Pública baseada numa ética da proteção, que encontra lastro no referencial dos Direitos Humanos para as reflexões éticas. Por essa perspectiva, compreende-se o direito à saúde a partir da indivisibilidade e interdependência com outros direitos. Com isso, pode-se proceder a uma hermenêutica crítica dos possíveis desvirtuamentos ideológicos que o direito à saúde vem sofrendo na atual conjectura sociocultural de construção da subjetividade em saúde.

O *home care*, como modalidade de assistência à saúde, analisado à luz da Bioética, buscando-se tutelar os Direitos Humanos, promete ser uma revolução no cuidado, dando destaque ao papel das famílias no processo de cuidar e trazendo o discurso da humanização do cuidado pelos agentes de saúde, como forma de valorizar a dignidade do paciente. Todavia, ao longo do trabalho verifica-se que a atenção domiciliar é um campo muito complexo que conduz a uma série de questionamentos morais e éticos. Muito mais do que encontrar respostas, o esforço foi no sentido de levantar as problemáticas envolvendo essa modalidade de assistência à saúde.

Pode-se dizer que os cuidados em domicílio existem desde os tempos imemoriais, sendo até anterior à própria medicina. Todavia, a atenção domiciliar passou a ser estruturada de modo organizado a partir do século XIX, notadamente, nos EUA e na Inglaterra. No Brasil, começa a ganhar impulso a partir da década de 1930 e, hoje, a atenção domiciliar vem se consolidando tanto no setor privado, por meio das operadoras de saúde da saúde suplementar, quanto no setor público, destacando-se o Programa Melhor em Casa, instituído, recentemente, no ano de 2011.

Na literatura, a questão terminológica apresenta certa confusão, tendo sido pacificada pela RDC n. 11, de 26 de janeiro de 2006, da ANVISA, definindo os termos “atenção domiciliar”, “assistência domiciliar” e “internação domiciliar”.

Importante destacar que para que a atenção domiciliar aconteça é necessário que inúmeros fatores sejam levados em consideração: a circunstância individual do enfermo, as condições ambientais; as características do grupo familiar, a existência de um cuidador e a relação de todos esses sujeitos com a equipe interprofissional. Desse modo, ao longo do processo, é possível que aconteçam conflitos de ordem moral entre todos os sujeitos envolvidos: paciente, família, cuidador e equipe multiprofissional.

A função de cuidador é tarefa árdua e desgastante, sendo um problema quando leva a sobrecarga da pessoa que cuida, que acaba por negligenciar a própria saúde, além de gerar um isolamento social e afetivo.

Verifica-se que há um predomínio de cuidadores informais, sendo a maioria mulheres, que tem que dividir a tarefa de cuidar com outros afazeres como trabalho e o cuidado com os filhos. Compreende-se também que a família tem um significativo impacto financeiro para sustentar o cuidado com o doente.

Outro ponto de tensão analisado foi os conflitos existentes entre a operadora de saúde e família, quando da alta do programa de assistência domiciliar, gerando uma série de recursos administrativos e judiciais pelos beneficiários, que buscam manter o serviço, mesmo quando este já não se justifica, na avaliação da operadora.

Além disso, a “colonização” do domicílio pelos agentes de saúde, fazendo prevalecer o saber-técnico sobre o saber-fazer da família pode ocasionar uma situação permanentemente tensa, impactando no cuidado com relação ao beneficiário.

Chama-se à reflexão o fato da atenção domiciliar propiciar a entrada de alta tecnologia nos domicílios, o que pode gerar o risco de transformá-los em meros satélites de instituições médicas, não significando, com isso, uma mudança de filosofia nos cuidados.

Os caminhos percorridos por esta pesquisa levam a concluir que a atenção domiciliar, como modalidade de assistência à saúde estruturada em políticas públicas de saúde e por implicar uma série de questões éticas e sociais, representa um campo privilegiado de políticas de proteção, que devem privilegiar os grupos de maior vulnerabilidade: o paciente, a família e o cuidador. Ao pensar em atenção domiciliar, são necessárias políticas públicas que deem apoio e suporte às famílias, principalmente quando estas não têm condições de infraestrutura para cuidar. Ademais, o Estado deve criar medidas públicas efetivas voltadas para o cuidador, no sentido de promover sua capacitação e de dar apoio durante todo o tempo que tiver exercendo sua função de cuidar, principalmente, pelo fato da função de cuidador ainda não gozar de um reconhecimento social e financeiro.

As questões abordadas nesta pesquisa não tiveram por objetivo trazer respostas prontas e definitivas, mas sim levantar as problemáticas acerca do tema, com vistas a valorizar o olhar dos sujeitos envolvidos no processo de cuidar e a pensar em políticas públicas para o setor, lançando-se o desafio de encontrar mecanismos que beneficiem os mais necessitados e vulnerados.

## REFERÊNCIAS

- ANDORNO, R. Human dignity and human rights as a common ground for global bioethics. **Journal of Medicine and Philosophy**, Lisse, v. 34, n. 3, p. 223-240, jun. 2009.
- AGAMBEN, G. **Estado de exceção**. Tradução de Iraci D. Polet. São Paulo: Boitempo, 2004a.
- \_\_\_\_\_. **Homo sacer**: o poder soberano e a vida nua. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2004b. v.1.
- \_\_\_\_\_. **Profanation**. Paris: Bibliothèque Rivages, 2005.
- AITH, F. **Curso de direito sanitário**: a proteção do direito à saúde no Brasil. São Paulo: Quartier Latin, 2007.
- ALBIERO, Cleci Elisa. **Assistência domiciliar como modalidade de atendimento à saúde no contexto da família e das políticas sociais**. 2003. 182 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.
- ALBUQUERQUE, S. M. R. L. **Assistência domiciliar**: diferencial na qualidade de vida do idoso portador de doença crônica. 2001. 180 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.
- ANS. Resolução Normativa n. 211, de 11 de janeiro de 2010. Atualiza o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde, que constitui a referência básica para cobertura assistencial mínima nos planos privados de assistência à saúde, contratados a partir de 1º de janeiro de 1999, fixa as diretrizes de atenção à saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 jan. 2010. Disponível em: <[http://www.ans.gov.br/index2.php?option=com\\_legislacao&view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=1575](http://www.ans.gov.br/index2.php?option=com_legislacao&view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=1575)>. Acesso em: 21 fev. 2014a.
- ANVISA. Resolução da Diretoria Colegiada n. 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 30 jan. 2006. Seção 1. supl. p. 1-2. Disponível em: <<http://www.anvisa.gov.br/hotsite/segurancadopaciente/documentos/rdcs/RDC%20N%C2%BA%2011-2006.pdf>>. Acesso em: 21 fev. 2014
- ARRAS J.; DUBLER, N. N. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. **Hastings Center Report**, New York, v. 24, p. S19-S28, 1994.
- ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinki II**. 1964. Disponível em <<http://www.ufrgs.br/bioetica/helsin2.htm>>. Acesso em: 14 mar. 2014.
- \_\_\_\_\_. **Declaração de Helsinki VI**. 1989. Disponível em <<http://www.bioetica.ufrgs.br/helsin6.htm>>. Acesso em 14 de mar. 2014.
- AUGUSTO, I.; FRANCO, L. H. R. O. Aspectos históricos da assistência de enfermagem domiciliar. **Laes Haes**, São Paulo, v. 1, n. 5, p. 50-52, 1980.

BARCELLOS, A. P. **Eficácia jurídica dos princípios constitucionais**: o princípio da dignidade da pessoa humana. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

BARROSO, L. R. Da falta de efetividade à judicialização excessiva: direito à saúde, fornecimento gratuito de medicamentos e parâmetros para a atuação judicial. **Revista Jurídica UNIJUS, Uberaba**, v. 11, n. 15, p. 13-38, nov. 2008.

BASTOS, N. C. B. **Treinamento de pessoal de saúde pública**: 23 anos de experiência da Fundação Serviço Especial de Saúde Pública – 1942-1965. Rio de Janeiro: FSESP, 1966.

BEAUCHAMP, T. L. The principles approach. **Hastings Center Reports**, New York, v. 23, n. 6, spec. suppl., p. S9, nov./dec. 1993.

BEECHER, H. Ethics and clinical research. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 274, n. 24, p. 1354-1360, jun. 1996.

BLUM, K.; SHERMAN, D. W. Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. **Seminars in Oncology Nursing**, Orlando, v. 26, n. 4, p. 243-258, nov. 2010.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano, compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 5 out. 1988. Anexo. p. 1. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicaocompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm)>. Acesso em: 21 fev. 2014

\_\_\_\_\_. Lei n. 8078, de 11 de setembro de 1990. Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 12 set. 1990. supl. p. 1. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8078.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8078.htm)>. Acesso em: 22 jul. 2013.

\_\_\_\_\_. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1999. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 20 set. 1999. p. 18.055. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>>. Acesso em: 22 jul. 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF, 2008.

\_\_\_\_\_. **Supremo Tribunal Federal**. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/principal/principal.asp>>. Acesso em: 13 set. 2014.

BRODY, E. M. “Women in the middle” and family help to older people. **Gerontologist**, Washington, v. 21, p. 471-480, 1981.

CALLAHAN, D. **What kind of life**: the limits of medical progress. Washington DC: Georgetown University Press, 1990.

- CAMARANO, A. A.; MELLO, J. L. Cuidados de longa duração no Brasil: o arcabouço legal e as ações governamentais. In: \_\_\_\_\_. (Org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: Ipea, 2010.
- CARLETTI, S. M. M.; REJANI, M. I. Atenção domiciliária ao paciente idoso. In: PAPALÉO NETTO, M. **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 1996.
- CARVALHO, M. C. B. Famílias e políticas sociais. In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (Org.). **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: IEE/ PUC/SP, 2003.
- CLOTET, Joaquim. **Bioética: uma aproximação**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.
- CLOUSER, K. D.; GERT, B. A critique of principlism. **The Journal of Medicine and Philosophy**, Lisse, v. 15, n. 2, p. 219-236, 1990.
- COHEN, A. O SUS e o direito à saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde. In: LIMA, Nisia Trindade et al. (Org.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005.
- COMPARATO, F. K. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2007.
- CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN n. 270, de 18 de abril de 2002. Aprova a Regulamentação das empresas que prestam Serviços de Enfermagem Domiciliar – HOME CARE. Disponível em: <[http://novo.portalcofen.gov.br/resoluco-cofen-2702002\\_4307.html](http://novo.portalcofen.gov.br/resoluco-cofen-2702002_4307.html)>. Acesso em: 17 jul. 2014.
- CONSELHO FEDERAL DE FARMÁCIA. Resolução 386, de 12 de novembro de 2002. Dispõe sobre as atribuições do farmacêutico no âmbito da assistência domiciliar em equipes multidisciplinares. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 dez. 2002. Seção 1. p. 102. Disponível em <<http://www.cff.org.br/userfiles/file/resolucoes/386.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2014.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n. 1.668/2003. Dispõe sobre normas técnicas necessárias à assistência domiciliar de paciente, definindo as responsabilidades do médico, hospital, empresas públicas e privadas; e a interface multiprofissional neste tipo de assistência. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 jun. 2003. Seção 1. p. 84. Disponível em <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1668\\_2003.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1668_2003.htm)>. Acesso 20 jul. 2014.
- CONSELHO FEDERAL DE NUTRICIONISTAS. 3ª Região. Portaria CRN3 n. 0112/2000, de 12 de dezembro de 2000. Atendimento de home care. Disponível em <[http://old.crn3.org.br/legislacao/doc/portaria\\_crn3\\_0112\\_2000.pdf](http://old.crn3.org.br/legislacao/doc/portaria_crn3_0112_2000.pdf)>. Acesso em: 13 jun. 2014.
- CORDEIRO, H. **A indústria da saúde no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.
- COVINSKY, K. E. et al. The impact of serious illness on patients families. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 272, n. 23, p. 1839-1844, 1994.

CRUZ, L. P. **Assistência domiciliar**: estudo sobre a formação de profissionais e a prestação de serviços no Estado de São Paulo. 1999. 128 f. Dissertação (Mestrado em Administração Hospitalar)– Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 1999.

\_\_\_\_\_.; RIBEIRO, C. A. **Médicos e home care**: uma aliança natural. Mimeo, [1998].

CUNHA, I. C. K. O. **Organização de serviços de assistência domiciliar em enfermagem**. 1991. 189 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

DEMANT, P. **O mundo muçulmano**. São Paulo: Contexto, 2004.

DINIZ, D.; GUILLEM, D.. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2008. (Primeiros passos).

DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2005.

EMORY, F. H. M. **Public health nursing in Canada**: principles and practice: part I: principles and general practice. Toronto: MacMillan, 1945. cap. 1.

FAVERO, L.; MAZZA, V. A.; LACERDA, M. R. Cuidado domiciliar: regulamentação e legislação brasileira. In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 16., 2011, Campo Grande. **Anais....** Campo Grande: ABEM Nacional, 2011. Disponível em: <<http://www.abeneventos.com.br/16senpe/senpe-trabalhos/files/0432.pdf>>. Acesso em: 26 dez. 2011.

FENTON, E. Genetic enhancement: a threat to human rights? **Bioethics**, Oxford, v. 22, n. 1, p. 1-7, 2008.

FERRAJOLI, L. **Derechos e garantias**: la ley del más débil. Madrid: Trotta, 1999.

FIGUEIREDO, I.; NORONHA, R. L. A vulnerabilidade como impeditiva/restritiva do desfrute de direitos. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, n. 4, p. 129-146, jul./dez. 2008.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 986-994, jul./ago. 2004.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

\_\_\_\_\_. **Historia da sexualidade**: a vontade de saber. 13. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do poder**. 23. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1993.

FRANCO, T. B. et al. **Implementação de atenção domiciliar no âmbito da saúde suplementar**: modelagem a partir das experiências correntes. abr. 2007. Disponível em: <[http://www.ans.gov.br/portal/upload/biblioteca/UFF\\_Domiciliar.pdf](http://www.ans.gov.br/portal/upload/biblioteca/UFF_Domiciliar.pdf)>. Acesso em: 17 jul. 2014.

FRANKENA, W. K. **Ética**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

GARDENER, M. S. **Public health nursing**. 3<sup>rd</sup> ed. Nova York: MacMilan, 1936.

GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: \_\_\_\_\_.; PESSINI, L. (Org.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola : Centro Universitário São Camilo : Sociedade Brasileira de Bioética, 2003.

\_\_\_\_\_.; DINIZ, D.; GUILHEM, D. The bioethic language, its dialects and idiolects. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. esp. inglês, supl. p. 35-42, 1999.

GODIN, J. R. Bioética: origens e complexidade. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 86-92, 2006.

\_\_\_\_\_. Bioethics: a panorama of the human being's ethical relations with animals and plants. **Kosmos: Handweiser fur Naturfreunde**, Stuttgart, n. 24, 1927. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/jahr-eng.pdf>>. Acesso em: 11 nov. 2013.

HARDT, M.; NEGRI, A. **Império**. Tradução de Berilo Vargas. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2001.

HERRERA FLORES, J. H. **Teoria crítica dos direitos humanos**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2009.

HOSPITAL ALBERT EINSTEIN. **O que é home care?** Disponível em: <<http://www.einstein.br/Hospital/home-care/o-que-e-home-care/Paginas/o-que-e-home-care.aspx>>. Acesso em: 18 abr. 2014.

HOSSNE, W. S. Dos referenciais da bioética: a vulnerabilidade. **BioEthikos**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 41-51, 2009.

HOTTOIS, G. Bioéthique. In: \_\_\_\_\_.; MISSA, J.-N. **Nouvelle encyclopédie de bioéthique**. Bruxelles: De Boeck, 2001.

HUNT, L. **A invenção dos direitos humanos**. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

JONSEN, A. The birth of bioethics. **Hastings Center Reports**, New York, v. 23. n. 6, supl., p. S1-S4, nov./dec. 1993.

KASSAB, G. E. F. **Programas de assistência domiciliar**. São Paulo: Prefeitura Municipal : Secretaria Municipal: COAS, 1993. [Apostila]

KOTTOW, M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: SCHRAMM, R.F. et al. (Org.). **Bioética: riscos e proteção**. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ : Ed. Fiocruz, 2005.

LAFER, C. **A reconstrução dos direitos humanos: um diálogo com pensamento de Hannah Arendt**. São Paulo: Cia das Letras, 1988.

LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D. T. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 80-85, 2000.

LENOIR, N.; MATHIEU, B. **Les normes internationales de la bioéthique**. Paris: PUF, 2004.

LEVINE, C. The loneliness of the long-term care giver. **New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 340, p. 1587-1590, 1999.

MAEDA, F. T. A. História da assistência domiciliar. In: BUENO, P. D. R. (Org.). **Home care: o que o profissional de enfermagem precisa saber sobre assistência domiciliar**. São Paulo: Rideel, 2011,

MAPELLI JÚNIOR, R.; COIMBRA, M.; MATOS, Y. A. P. S. **Direito sanitário**. São Paulo: Ministério Público : Centro de Apoio Operacional das Promotorias de Justiça Cível e de Tutela Coletiva, 2012.

MARQUES, C. L.; BENJAMIN, A. H. V.; MIRAGEM, B. **Comentários ao Código de Defesa do Consumidor**. 2. ed. rev., ampl. e atual. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 2006.

MENDES, P. M. T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. 1995. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1995.

MENDES JUNIOR, W. V. **Assistência domiciliar: uma modalidade de assistência para o Brasil?** 2000. 97 f. Dissertação (Mestrado em Política, Planejamento Administração em Saúde)- Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria n. 1.886/GM/MS, de 18 de dezembro de 1997. Dispõe sobre normas técnicas necessárias à assistência domiciliar de paciente, definindo as responsabilidades do médico, hospital, empresas públicas e privadas; e a interface multiprofissional neste tipo de assistência. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 22 dez. 1997. Seção 1. p. 11. Disponível em: <[http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/portaria1886\\_18\\_12\\_97.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/legislacao/portaria1886_18_12_97.pdf)>. Acesso 13. set. 2014.

\_\_\_\_\_. Portaria GM/MS n. 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 25 ago. 2011. Seção 1. p. 91. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029\\_24\\_08\\_2011.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html)>. Acesso em: 22 jul. 2014.

\_\_\_\_\_. Portaria GM/MS n. 1.600, de 7 de julho de 2011. Reformula a Política Nacional de Atenção às Urgências e institui a Rede de Atenção às Urgências no Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 jul. 2011. Seção 1. p. 69-70. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1600\\_07\\_07\\_2011.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt1600_07_07_2011.html)>. Acesso em: 23 set. 2014.

\_\_\_\_\_. Portaria n. 963 GM/MS, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 maio 2013. Seção 1. p. 30. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963\\_27\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html)>. Acesso em: 22 set. 2014.



MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual instrutivo do melhor em casa: a segurança do hospital no conforto do seu lar.** [2011]. Disponível em <[http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cartilha\\_melhor\\_em\\_casa.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/geral/cartilha_melhor_em_casa.pdf)>. Acesso em: 02 março 2014.

MIRANDA, J. **Manual de direito constitucional.** Coimbra: Coimbra, 1991. t. 1.

MOURA, N. M. Formação e atividades da visitadora sanitária e auxiliar hospitalar. **Anais de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 162-166, 1952.

NARDI, E. F. R. **Rede e apoio social, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos com incapacidade funcional.** 2012. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

NASCIMENTO, L. C. et al. Cuidador de idosos: conhecimento disponível na base de dados LILACS. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 61, n. 4, p. 514-417, 2008.

NERI, A. L. Desafios ao bem-estar físico e psicológico enfrentados por idosos cuidadores no contexto da família: dados do FIBRA Campinas. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?** Rio de Janeiro: Ipea; 2010.

\_\_\_\_\_. L. Bem-estar e estresse em famílias que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: \_\_\_\_\_. (Org.). **Qualidade de vida e idade madura.** Campinas: Papirus, 2000.

\_\_\_\_\_. **Palavras-chave em gerontologia.** 3. ed. Campinas: Alínea, 2008.

NOGUEIRA, R. P. Higiomania: a obsessão com a saúde na sociedade contemporânea. In: VASCONCELOS, E. M. (Org.). **A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede educação popular e saúde.** São Paulo: Hucitec, 2001.

NORONHA, J. C.; LIMA, L.D.; MACHADO, C. V. O Sistema Único de Saúde – SUS. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil.** Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2008.

NÚCLEO NACIONAL DAS EMPRESAS DE SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR. **Histórias, conquistas e desafios: um setor vital e humano.** São Paulo: BB, 2010.

PEREIRA, M. J. B. **O trabalho da enfermeira no serviço de assistência domiciliar: potência para (re)construção da prática de saúde e de enfermagem.** 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento na área da saúde. In: \_\_\_\_\_.; BERTRANCHI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Loyola; 2004.

\_\_\_\_\_. Prefácio. In: BEAUCHAUMP, T. L.; CHILDRESS, J. **Princípios da ética biomédica.** São Paulo: Loyola, 2002.

PIRES, M. R. G. M. Concepções de cuidado emancipatório: limites possibilidades para as praticas profissionais no contexto das políticas de saúde do Brasil. **Ser Social**, Brasília, DF, n. 10, p.147-168, jan./jun. 2002.

PORTAL DO HOME CARE. **O que é home care?** Disponível em: <<http://www.portalthomecare.com.br/>>. Acesso em: 23 jun. 2014.

REICH, W. T. **Encyclopedia of bioethics**. New York: Macmillan Ed. Reich, 1995. v.1.

\_\_\_\_\_. History of the notion of care. In: \_\_\_\_\_. (Ed.). **Bioethics encyclopedia**. 2<sup>nd</sup> ed. New York: Mac Millan Library, 1995. 1 CD ROM.

ROSS, W. D. **The right and the good**. Oxford: Claredon Press, 1930.

ROTHMAN, D. J. **Strangers at the bedside: a history how law and bioethics transformed medical decision making**. New York: Basic Book, 1991.

RUDDICK, W. Transforming homes and hospitals. In: ARRAS, J. (Ed.). **Bringing the hospital home: ethical ans social implications of high-tech home care**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1995.

SÃO PAULO (Estado). **Tribunal de Justiça de São Paulo**: advogado: consulta jurisprudência. Disponível em: <<https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/consultaCompleta.do?f=1>>. Acesso em: 13 set. 2014.

\_\_\_\_\_. **Tribunal de Justiça de São Paulo**: institucional: seção de direito privado: súmulas. Disponível em: <<http://www.tjsp.jus.br/Download/SecaoDireitoPrivado/Sumulas.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2014.

SARLET, I. W. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SAUNDERS, Y.; ROSS, R.; RILEY, J. Planning for a good death: responding to unexpected events. **BMJ**: British Medical Journal, London, v. 327, p. 204-206, 2003.

SCHRAMM, F. R. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. **Revista de Bioética**, Brasília, DF, v. 16, n. 1, p. 11-23, 2008.

\_\_\_\_\_.; KOTTOW, M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 949-56, 2001.

SCLIAR, M. **Do mágico ao social: a trajetória da saúde pública**. Porto Alegre: L&PM, 1987.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388-398, ago./dez. 2006.

SFEZS, L. **A saúde perfeita: crítica de uma nova utopia**. São Paulo: Loyola, 1996.

SILVA, J. A. **Curso de direito constitucional positivo**. 16. ed. São Paulo: Malheiros, 1999.

SILVA, T. A. **Islão, fundamentalismo islâmico**. Lisboa: Pactor, 2011.

SINGER, P. **Ética prática**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. 2011. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001.

STEINHAUSER, K. E. et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. **JAMA**, Chicago, v. 284, p. 2476-2482, 2000.

STONE, R.; GAFFERATA, G. L.; SANGL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. **Gerontologist**, Washington, v. 27, p. 616-626, 1987.

TAVARES, A. R. **Curso de direito constitucional**. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 2006.

TEIXEIRA, R. R. Agenciamentos tecnosemiológicos e produção de subjetividade: uma contribuição para o debate sobre a trans-formação do sujeito em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 49-61, 2001.

TOPINKOVÁ, E. Family caregiving for the elderly: are there ways to meet the need? In: CALLAHAN, D.; TER MEULEN, R. H. J.; TOPINKOVÁ, E. (Ed.). **A world growing old: the coming health care challenges**. Washington DC, Georgetown University Press, 1995.

TORRES, R. L. O mínimo existencial e os direitos fundamentais, **Revista Brasileira de Direito Administrativo**, Rio de Janeiro. v. 177. p. 29-49, 1989.

TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG. Código de Nuremberg. 1947.  
Disponível em: <<http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=DiretrizesDeclaracoesIntegra&id=2>>.  
Acesso em: 14 mar. 2014.

TRONTO, J. C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, A.; BORDO, S. (Org.). **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

UNESCO. **Universal Declaration on Bioethics and Human Rights**. oct. 2005.  
<[http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)>. Acesso em: 16 de jul. 2014.

UNITED STATE. National Commission for the Protection of Human subjects of Biomedical and Behavioral Research. **The Belmont Report: ethical guidelines for the protection of human subjects of research**. Washington, 1978. (DHEW Publications (OS) 78-0012).

WEICHERT, M. A. **Saúde e de federação na Constituição Brasileira**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2005.

WEIS, Carlos. **Os direitos humanos contemporâneos**. São Paulo: Malheiros, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Constitution of World Health Organization. Geneva, 2006. Disponível em <<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2014.

\_\_\_\_\_. Council for International Organizations of Medical Sciences. **International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects**. Geneva, 2002. Disponível em: <[http://www.cioms.ch/frame\\_guidelines\\_nov\\_2002.htm](http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.htm)>. Acesso em: 30 jan. 20013.

\_\_\_\_\_. **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer>>. Acesso em: mar. 2013.

## **ANEXOS**

**ANEXO A - RDC/ANVISA Nº11, de 26 de janeiro de 2006.**

Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar

A Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, no uso da atribuição que lhe confere o art. 11, inciso IV, do Regulamento da Anvisa aprovado pelo Decreto nº 3.029, de 16 de abril de 1999, c/c o art. 111, inciso I, alínea “b”, § 1º, do Regimento Interno aprovado pela Portaria nº 593, de 25 de agosto de 2000, republicada no DOU de 22 de dezembro de 2000, em reunião realizada em 23 de janeiro de 2006,

considerando a necessidade de propor os requisitos mínimos de segurança para o funcionamento de Serviços de Atenção Domiciliar nas modalidades de Assistência e Internação Domiciliar;

considerando que os serviços de saúde que oferecem esta modalidade de atenção são responsáveis pelo gerenciamento da estrutura, dos processos e dos resultados por eles obtidos, devendo atender às normas e exigências legais, desde o momento da indicação até a alta ou óbito;

considerando a necessidade de disponibilizar informações aos serviços de saúde, assim como aos órgãos de vigilância sanitária, sobre as técnicas adequadas de gerenciamento da atenção domiciliar e sua fiscalização; adota a seguinte Resolução da Diretoria Colegiada e eu, Diretor-Presidente, determino a sua publicação:

Art. 1º Aprovar o Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Atenção Domiciliar, nas modalidades de Assistência e Internação Domiciliar, constante do Anexo desta Resolução.

Art. 2º Determinar que nenhum Serviço de Atenção Domiciliar pode funcionar sem estar licenciado pela autoridade sanitária local, atendendo aos requisitos do Regulamento Técnico de que trata o Art. 1º desta RDC e demais legislações pertinentes.

Art. 3º As Secretarias de Saúde Estaduais, Municipais e do Distrito Federal, visando o cumprimento do Regulamento Técnico, poderão estabelecer normas de caráter supletivo ou complementar, a fim de adequá-lo às especificidades locais.

Art. 4º Todos os atos normativos mencionados neste regulamento, quando substituídos ou atualizados por novos atos devem ter a referência automaticamente atualizada em relação ao ato de origem.

Art. 5º O descumprimento das determinações deste Regulamento Técnico constitui infração de natureza sanitária sujeitando o infrator a processo e penalidades previstas na Lei nº 6.437 de 20 de agosto de 1977, suas atualizações, ou instrumento legal que venha a substituí-la, sem prejuízo das responsabilidades penal e civil cabíveis.

Art. 6º Esta Resolução da Diretoria Colegiada entra em vigor na data de sua publicação.

DIRCEU RAPOSO DE MELLO

## ANEXO

### Regulamento Técnico para o funcionamento de Serviços de Atenção Domiciliar

#### Objetivo

Estabelecer os requisitos de funcionamento para os Serviços de Atenção Domiciliar.

#### Abrangência do Regulamento

Esta resolução é aplicável a todos os Serviços de Atenção Domiciliar, públicos ou privados, que oferecem assistência e ou internação domiciliar.

#### Definições

3.1 Admissão em Atenção domiciliar: processo que se caracteriza pelas seguintes etapas: indicação, elaboração do Plano de Atenção Domiciliar e início da prestação da assistência ou internação domiciliar.

3.2 Alta da Atenção domiciliar: ato que determina o encerramento da prestação de serviços de atenção domiciliar em função de: internação hospitalar, alcance da estabilidade clínica, cura, a pedido do paciente e/ou responsável, óbito.

3.3 Atenção domiciliar: termo genérico que envolve ações de promoção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação desenvolvidas em domicílio.

3.4 Assistência domiciliar: conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas desenvolvidas em domicílio.

3.5 Cuidador: pessoa com ou sem vínculo familiar capacitada para auxiliar o paciente em suas necessidades e atividades da vida cotidiana.

3.6 Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar - EMAD: profissionais que compõem a equipe técnica da atenção domiciliar, com a função de prestar assistência clínico-terapêutica e psicossocial ao paciente em seu domicílio.

3.7 Internação Domiciliar: conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção em tempo integral ao paciente com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada.

3.8 Plano de Atenção Domiciliar - PAD: documento que contempla um conjunto de medidas que orienta a atuação de todos os profissionais envolvidos de maneira direta e ou indireta na assistência a cada paciente em seu domicílio desde sua admissão até a alta.

3.9 Serviço de Atenção Domiciliar - SAD: instituição pública ou privada responsável pelo gerenciamento e operacionalização de assistência e/ou internação domiciliar.

3.10 Tempo de Permanência: período compreendido entre a data de admissão e a data de alta ou óbito do paciente.

## Condições Gerais

O SAD deve possuir alvará expedido pelo órgão sanitário competente.

O SAD deve possuir como responsável técnico um profissional de nível superior da área da saúde, habilitado junto ao respectivo conselho profissional.

O SAD deve estar inscrito no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - CNES.

O SAD deve possuir um regimento interno que defina o tipo de atenção domiciliar prestada e as diretrizes básicas que norteiam seu funcionamento.

O SAD deve elaborar manual e normas técnicas de procedimentos para a atenção domiciliar, de acordo com a especificidade da assistência a ser prestada. A atenção domiciliar deve ser indicada pelo profissional de saúde que acompanha o paciente.

4.7 O profissional de saúde que acompanha o paciente deve encaminhar ao SAD relatório detalhado sobre as condições de saúde e doença do paciente contendo histórico, prescrições, exames e intercorrências.

4.8 A equipe do SAD deve elaborar um Plano de Atenção Domiciliar - PAD.

4.9 O PAD deve contemplar:

4.9.1. a prescrição da assistência clínico-terapêutica e psicossocial para o paciente;

4.9.2. requisitos de infra-estrutura do domicílio do paciente, necessidade de recursos humanos, materiais, medicamentos, equipamentos, retaguarda de serviços de saúde, cronograma de atividades dos profissionais e logística de atendimento;

4.9.3. o tempo estimado de permanência do paciente no SAD considerando a evolução clínica, superação de déficits, independência de cuidados técnicos e de medicamentos, equipamentos e materiais que necessitem de manuseio continuado de profissionais;

4.9.4 a periodicidade dos relatórios de evolução e acompanhamento.

4.10 O PAD deve ser revisado de acordo com a evolução e acompanhamento do paciente e a gravidade do caso.

4.10.1 A revisão do PAD deve conter data, assinatura do profissional de saúde que acompanha o paciente e do responsável técnico do SAD.

4.11 O registro dos pacientes em atenção domiciliar e o PAD devem ser mantidos pelo SAD .

4.12 O SAD deve manter um prontuário domiciliar com o registro de todas as atividades realizadas durante a atenção direta ao paciente, desde a indicação até a alta ou óbito do paciente.



4.12.1 O prontuário domiciliar deve conter identificação do paciente, prescrição e evolução multiprofissional, resultados de exames, descrição do fluxo de atendimento de Urgência e Emergência, telefones de contatos do SAD e orientações para chamados.

4.12.2 O prontuário deve ser preenchido com letra legível e assinado por todos os profissionais envolvidos diretamente na assistência ao paciente.

4.12.3 Após a alta ou óbito do paciente o prontuário deve ser arquivado na sede do SAD, conforme legislação vigente.

4.12.4 O SAD deve garantir o fornecimento de cópia integral do prontuário quando solicitado pelo paciente ou pelos responsáveis legais.

4.13 O SAD deve fornecer aos familiares dos pacientes e/ou cuidadores orientações verbais e escritas, em linguagem clara, sobre a assistência a ser prestada, desde a admissão até a alta.

4.14 O SAD deve prover por meio de recursos próprios ou terceirizados, profissionais, equipamentos, materiais e medicamentos de acordo com a modalidade de atenção prestada e o perfil clínico do paciente.

4.15 O SAD deve observar, como critério de inclusão para a internação domiciliar, se o domicílio dos pacientes conta com suprimento de água potável, fornecimento de energia elétrica, meio de comunicação de fácil acesso, facilidade de acesso para veículos e ambiente com janela, específico para o paciente, com dimensões mínimas para um leito e equipamentos.

4.16 O SAD deve controlar o abastecimento domiciliar de equipamentos, materiais e medicamentos conforme prescrição e necessidade de cada paciente, assim como meios para atendimento a solicitações emergenciais.

4.17 O SAD deve assegurar o suporte técnico e a capacitação dos profissionais envolvidos na assistência ao paciente.

4.18 O SAD deve estabelecer contrato formal, quando utilizar serviços terceirizados, sendo que estes devem ter obrigatoriamente Alvará Sanitário atualizado.

4.19 O SAD deve elaborar e implementar um Programa de Prevenção e Controle de Infecções e Eventos Adversos (PCPIEA) visando a redução da incidência e da gravidade desses eventos.

4.20 O SAD deve possuir sistema de comunicação que garanta o acionamento da equipe, serviços de retaguarda, apoio ou suporte logístico em caso de urgência e emergência.

4.21 O SAD deve garantir aos pacientes que estão em regime de internação domiciliar, a remoção ou retorno à internação hospitalar nos casos de urgência e emergência.

## 5 Condições Específicas

5.1 O SAD deve assegurar os seguintes serviços básicos de retaguarda de acordo com a necessidade de cada paciente e conforme estabelecido no PAD:

5.1.1 referência para atendimento de urgência e emergência e internação hospitalar formalmente estabelecida;

5.1.2 referência ambulatorial para avaliações especializadas, realização de procedimentos específicos e acompanhamento pós alta.

5.2 O SAD deve assegurar os seguintes suportes diagnósticos e terapêuticos de acordo com o PAD:

5.2.1 exames laboratoriais, conforme RDC/ANVISA nº. 302 de 2005;

5.2.2 exames radiológicos, conforme Portaria SVS/MS nº. 453 de 1998;

5.2.3 exames por métodos gráficos;

5.2.4 hemoterapia, conforme RDC/ANVISA nº. 153 de 2004;

5.2.5 quimioterapia, conforme RDC/ANVISA nº. 220 de 2004;

5.2.6 diálise, conforme RDC/ANVISA nº. 154, de 2004;

5.2.6.1 na realização da hemodiálise o dialisador deve ser de uso único.

5.2.7 assistência respiratória com oferta de equipamentos, materiais e gases medicinais compreendendo procedimentos de diferentes graus de complexidade;

5.2.7.1 a ventilação mecânica invasiva só é permitida na modalidade de internação domiciliar com acompanhamento do profissional da Equipe Multiprofissional de Atenção domiciliar - EMAD;

5.2.7.1.1 caso o equipamento seja acionado por energia elétrica o domicílio deve ser cadastrado na companhia de fornecimento de energia elétrica local;

5.2.7.1.2 deve haver sistema alternativo de energia elétrica ligado ao equipamento com acionamento automático em no máximo 0,5 segundos;

5.2.7.2 quando houver instalação de sistema de suprimento de gases medicinais canalizada, esta deve estar de acordo com a NBR 12.188;

5.2.7.3 O enchimento dos cilindros de gases medicinais não deve ser realizado no domicílio do paciente.

5.2.8 Nutrição Parenteral conforme Portaria SVS/MS nº. 272 de 1998;

5.2.8.1 compete a EMAD verificar e orientar as condições de conservação da nutrição seguindo as exigências do regulamento do item 5.2.8.

## 6. Recursos humanos

6.1 O SAD deve possuir EMAD que atenda ao seu perfil de demanda e ser dimensionada para o atendimento de cada paciente conforme o PAD.

6.2 O SAD deve garantir educação permanente para a EMAD.

6.2.1 As capacitações devem ser registradas contendo nome do responsável, especificação de conteúdo, lista de participantes assinada, data e tempo de duração das atividades.

6.3 O SAD que mantiver em estoque medicamentos sujeitos ao controle especial deve contar com farmacêutico habilitado, conforme Portaria SVS/MS nº. 344 de 1998.

6.3.1 caso o SAD esteja inserido em um serviço de saúde, pode contar com o apoio do profissional da farmácia do mesmo.

6.4 O SAD deve garantir o fornecimento e orientar o uso de Equipamento de Proteção Individual (EPI), conforme as atividades desenvolvidas.

## 7. Infra-estrutura física

7.1. O domicilio do paciente deve possibilitar a realização dos procedimentos prescritos no PAD.

### 7.2 Infra-estrutura da Sede do SAD

7.2.1 O SAD deve possuir infra-estrutura física conforme a RDC/ANVISA nº. 50 de 2002; com os seguintes ambientes:

7.2.1.1 recepção;

7.2.1.2 área de trabalho para a equipe administrativa com arquivo;

7.2.1.3 área de trabalho para a EMAD;

7.2.1.4 almoxarifado;

7.2.1.5 instalações de conforto e higiene;

7.2.2 O SAD que estiver inserido em um serviço de saúde pode compartilhar os ambientes descritos no item 7.3.1.

## 8. Equipamentos, medicamentos e materiais

8.1. O SAD deve prover equipamentos, medicamentos e materiais conforme definido no PAD.

8.2 Os equipamentos, medicamentos e materiais devem estar regularizados junto à ANVISA/MS, conforme legislação vigente.

8.3 O SAD deve possuir um sistema de controle que permita a rastreabilidade dos equipamentos, dos medicamentos e dos materiais.

8.4 O transporte de equipamentos, medicamentos e materiais deve ser efetuado conforme orientação do fabricante, de forma a garantir sua integridade.

8.5 Os equipamentos devem ser calibrados periodicamente, conforme instruções do fabricante.

8.6 O SAD deve garantir a manutenção preventiva e corretiva dos equipamentos e manter registros das mesmas.

8.7 Para a instalação dos equipamentos no domicílio, o SAD deve:

8.7.1 Verificar as condições de instalação conforme manual de operação do fabricante;

8.7.2 Realizar os testes de funcionamento dos equipamentos;

8.7.3 Orientar o paciente, os familiares e cuidadores quanto ao manuseio dos equipamentos e os riscos a eles associados.

8.8 O SAD deve substituir prontamente os equipamentos com problemas de operação.

8.9 O SAD deve fornecer baterias dos equipamentos de suporte a vida.

## 9. Procedimentos de suporte técnico e logístico

9.1 O SAD deve garantir a implantação das normas e rotinas de limpeza e desinfecção de artigos, superfícies e equipamentos utilizados diretamente na assistência ao paciente, sob supervisão do responsável pelo PCPIEA.

9.2 O responsável técnico do SAD deve elaborar e implantar o plano de gerenciamento de resíduos de serviços de saúde - PGRSS, conforme RDC/ANVISA nº. 306, de 2004.

## 10. Avaliação da assistência domiciliar

10.1 Compete ao SAD a realização continuada de avaliação do desempenho e padrão de funcionamento global.

10.2 A avaliação referida no item 10.1 deve ser realizada levando em conta os indicadores abaixo:

| Nº. | Indicador   | Fórmula e Unidade  | Frequência de produção |
|-----|---|--|------------------------|
| 1   | Taxa de mortalidade para a modalidade internação domiciliar | (Número de óbitos de pacientes em internação domiciliar no mês / Todos os pacientes que receberam atenção na modalidade internação domiciliar no mês) *<br>100 [%]<br>Mensal<br>(Número de | Mensal                 |

| Nº.  | Indicador  | Fórmula e Unidade  | Frequência de produção |
|--|--|--|------------------------|
| 2  | Taxa de internação após atenção domiciliar               | (Número de pacientes em atenção domiciliar que necessitaram de internação hospitalar no mês / Todos os pacientes que receberam atenção domiciliar no mês) *100 [%]             | Mensal                 |
| 3  | Taxa de infecção para a modalidade internação domiciliar | (Número de pacientes em internação domiciliar com episódios de infecção no mês / Todos os pacientes que receberam atenção na modalidade internação domiciliar no mês) *100 [%] | Mensal                 |
| 4  | Taxa de alta da modalidade assistência domiciliar        | (Número de pacientes em assistência domiciliar que receberam alta no mês / Todos os pacientes que receberam atenção na modalidade assistência domiciliar no mês) * 100 [%]     | Mensal                 |
| 5  | Taxa de alta da modalidade internação domiciliar         | (Número de pacientes em internação domiciliar que receberam alta no mês / Todos os pacientes que receberam atenção   | Mensal                 |
| 1 - Pacientes que receberam atenção domiciliar no mês: considerar o número de pacientes do dia 15 de cada mês. |  |  |                        |

10.3 O SAD deve encaminhar à Vigilância Sanitária local o consolidado dos indicadores do semestre anterior em todos os meses de janeiro e julho.

10.4 O consolidado do município deverá ser encaminhado à Secretaria Estadual de Saúde e o consolidado dos estados à ANVISA.

## 11. Disposições transitórias

11.1 O SAD já em funcionamento têm prazo máximo de 365 dias após a publicação, para se adequar aos disposições deste regulamento.

11.2 Para o início ou reinício das atividades os serviços devem atender na íntegra as disposições deste regulamento.

## 12. Referências Bibliográficas

1 BRASIL. DECRETO N°. 77052, de 1976 - Dispõe sobre a fiscalização sanitária das condições de exercício de profissões e ocupações técnicas e auxiliares, relacionadas diretamente com a saúde. Diário Oficial da União, Brasília, 1976.

2 BRASIL. LEI N°. 6.437, 1977 - Configura infrações à legislação sanitária federal, estabelece as sanções respectivas, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 1977.

3 BRASIL, Ministério da Previdência Social. Idosos: Problemas e cuidados básicos. Brasília: MPAS/SAS, 1999.

4 BRASIL. PORTARIA SVS/MS n°. 272, de 1998 - Aprova o Regulamento Técnico para fixar os requisitos mínimos exigidos para a Terapia de Nutrição Parenteral, constante do texto Anexo desta Portaria.

5 BRASIL. PORTARIA SVS/MS n°. 344, de 1998 - Aprova o Regulamento Técnico sobre substâncias e medicamentos sujeitos a controle especial.

6 BRASIL. PORTARIA SVS/MS n°. 453, de 1998 - Aprova o Regulamento Técnico que estabelece as diretrizes básicas de proteção radiológica em radiodiagnóstico médico e odontológico, dispõe sobre o uso dos raios-x diagnósticos em todo território nacional e dá outras providências.

7 BRASIL. RDC/ANVISA n°. 153, de 2004 - Determina o Regulamento Técnico para os procedimentos hemoterápicos, incluindo a coleta, o processamento, a testagem, o armazenamento, o transporte, o controle de qualidade e o uso humano de sangue, e seus componentes, obtidos do sangue venoso, do cordão umbilical, da placenta e da medula óssea.

8 BRASIL. RDC/ANVISA n°. 154, de 2004 - Estabelece o Regulamento Técnico para o funcionamento dos Serviços de Diálise.

9 BRASIL. RDC/ANVISA n°. 220, de 2004 - Aprova o Regulamento Técnico de funcionamento dos Serviços de Terapia Antineoplásica