



O Direito ao Protagonismo de Pacientes em Cuidados Paliativos: Uma Análise com Ênfase na Política do Hospital Porto Dias

The Right to Patient Protagonism in Palliative Care: An Analysis with Emphasis on the Policy of Porto Dias Hospital

Helíssia Coimbra de Souza

Bacharela em Direito pelo atual Centro-Universitário FIBRA. Mestra em Direitos Fundamentais pela Universidade da Amazônia (UNAMA). Doutoranda em Direito, Políticas Públicas e Desenvolvimento Regional pelo Centro-Universitário do Estado do Pará (PPGD-CESUPA). Pesquisadora de Laboratório na Linha de Pesquisa Teorias da Justiça e Violência Estrutural (CESUPA/CNPq).

Resumo: A pesquisa está calcada no direito ao protagonismo de pacientes em cuidados paliativos, sendo o Hospital Porto Dias um modelo institucional através do Projeto “Cuidado Presente”. A metodologia escolhida foi a bibliográfica, analisando autores de referência para dar robustez ao estudo. O método de estudo de caso aponta iniciativas práticas que afirmam o modelo de cuidado centrado no paciente. A problemática está centrada na reflexão: como o protagonismo de pacientes em cuidados paliativos no Hospital Porto Dias contribui para afirmação de políticas públicas para a saúde em Belém do Pará? O objetivo central consiste em estudar a importância do protagonismo do paciente como respeito ao direito à vida constitucionalmente estabelecido. Os objetivos específicos consistem: na análise da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) como base para os cuidados biopsicoéticos do Hospital Porto Dias; a política institucional “Cuidado Presente” como exemplo de respeito as particularidades locais; o direito ao protagonismo do paciente como indicativa de afirmação do princípio da dignidade da pessoa humana. As hipóteses analisadas nesta pesquisa incluem: supõe-se que, pela bioética acompanhar os processos sociais, o modelo de cuidado centrado no paciente seja o mais eficaz; os modelos biopsicoéticos em cuidados paliativos do Hospital Porto Dias, acredita-se que eles estão alinhados com a PNCP; e, segundo as diretrizes internas da Política “Cuidado Presente”, o Hospital Porto Dias tem possibilidades de se consolidar como referência em cuidados paliativos para pacientes e familiares. A justificativa consiste em viabilizar o direito ao protagonismo para pacientes que se encontram em cuidados paliativos, sendo este ponto responsável pela bioética contemporânea alinhada à dignidade humana.

Palavras-chave: protagonismo; pacientes; cuidados paliativos; hospital Porto Dias.

Abstract: This research is based on the right to patient protagonism in palliative care, with Hospital Porto Dias serving as an institutional model through the “Present Care” Project. The chosen methodology was bibliographic, analyzing reference authors to strengthen the article. The case study method highlights practical initiatives that affirm the patient-centered care model. The central question is: how does patient protagonism in palliative care at Hospital Porto Dias contribute to the affirmation of public health policies in Belém, Pará? The central objective is to study the importance of patient protagonism as respect for the constitutionally established right to life. The specific objectives are: an analysis of the National Palliative Care Policy (PNCP) as a basis for the biopsychosocial care of Hospital Porto Dias; the institutional policy “Present Care” as an example of respect for local and regional particularities; and the

right to patient protagonism as an indication of the affirmation of the principle of human dignity. The hypotheses analyzed in this research include: it is assumed that, because bioethics accompanies social processes, the patient-centered care model is the most effective; the biopschoethical models in palliative care at Hospital Porto Dias are believed to be aligned with the National Palliative Care Policy (PNCP); and, according to the internal guidelines of the “Present Care” Policy, Hospital Porto Dias has the potential to consolidate itself as a reference in palliative care for patients and their families. The justification lies in enabling the right to protagonism for patients undergoing palliative care, this point being responsible for contemporary bioethics aligned with human dignity.

Keywords: empowerment; patients; palliative care; Porto Dias hospital.

INTRODUÇÃO

A saúde é observada como direito humano e internalizado no Brasil como relevante para toda a sociedade. A Carta Magna de 1988 prevê o atendimento em todos os níveis: atenção primária, cirúrgicos e paliativos.

Os cuidados paliativos consistem na reunião interdisciplinar e multidisciplinar para máxima qualidade de vida dos pacientes. As questões em saúde de alta complexidade, estas ensejadoras de tratamentos crônicos ou com risco iminente de vida, devem estar envoltas aos cuidados paliativos.

A dimensão territorialmente extensa do Brasil demanda uma visão locorregional para melhor eficácia e sustentabilidade das políticas institucionais. Os cuidados paliativos, para além da observância territorial, devem abarcar os valores tidos como essenciais para cada paciente e seus familiares.

O Hospital Porto Dias é uma instituição privada e conveniada com o Sistema Único de Saúde (SUS), sendo um hospital de grande porte para atendimentos multidisciplinares em Belém do Pará.

Os cuidados paliativos respeitam as particularidades institucionais, e sendo o Hospital Porto Dias considerado de grande porte, o acolhimento inicia-se desde a emergência, passando pelos apartamentos e Unidades de Terapia Intensiva (UTIs).

A pesquisa tem como foco a autonomia de vontade das pessoas que se encontram em cuidados paliativos, sendo o questionamento: como o protagonismo de pacientes em cuidados paliativos no Hospital Porto Dias contribui para afirmação de políticas públicas para a saúde em Belém do Pará?

O objetivo central da pesquisa consiste no entendimento do protagonismo dos pacientes em cuidados paliativos como fator chave para a cultura institucional de valorização da vida. Os objetivos específicos envolvem os cuidados paliativos e sua aplicabilidade no Hospital Porto Dias.

I) A Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) como base para ações e serviços que visem o protagonismo do paciente;

II) O Hospital Porto Dias como estudo de caso da aplicação dos cuidados paliativos para a região amazônica, afirmando a política institucional Cuidado Presente;

III) O direito ao protagonismo do paciente como indicativo maior da dignidade da pessoa humana em cuidados paliativos.

As bases metodológicas consistem em estudos de grandes obras no âmbito dos cuidados paliativos e dignidade da pessoa humana. O direito ao protagonismo dos pacientes perpassa pela metodologia bibliográfica e método de estudo de caso.

O direito ao protagonismo será desenvolvido de forma exploratória, haja vista ser um tema em discussão inicial no Brasil. A política interna do Hospital Porto Dias será observada de forma descritiva, essa intitulada “Cuidado Presente” e com foco no modelo de saúde centrado no paciente.

O estudo foi desenvolvido com ênfase para os cuidados paliativos contemporâneos, estes apoiados na visão biopsiconoética de cada ser humano. As hipóteses compreendem a necessidade de aumentar o protagonismo do paciente em cuidados paliativos, e como o Hospital Porto Dias pode contribuir para garantir a dignidade humana e valorização da vida.

I) Supõe-se que, analisando as mudanças no campo da bioética, o protagonismo do paciente esteja no centro dos cuidados hospitalares;

II) Acredita-se que o modelo biopsiconoético do Hospital Porto Dias está alinhado com as diretrizes da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP);

III) É possível que, com a política interna “Cuidado Presente” o Hospital Porto Dias esteja consolidado como um centro de referência em cuidados paliativos para pacientes e familiares.

O trabalho tem justificativa ancorada no direito ao protagonismo de pacientes em cuidados paliativos, sendo uma questão central na bioética para a garantia da dignidade humana. O Hospital Porto Dias será analisado tendo por base o projeto “Cuidado Presente”, sendo uma iniciativa que favorece os cuidados paliativos centrados no paciente. A representação do Hospital Porto Dias afirma a importância de políticas públicas que respeitem as particularidades locais.

O DIREITO AO PROTAGONISMO DOS PACIENTES NA VISÃO DA BIOÉTICA

A bioética foi uma área consolidada como instrumento de compreensão da vida humana. As perspectivas diferem da biologia por alcançar as questões éticas inerentes aos processos sociais.

A bioética torna-se essencial no cenário contemporâneo de direito à saúde, sendo a vida observada em suas fragilidades. Os cuidados paliativos são um ponto central, onde o acesso às ações e serviços de saúde correspondem ao alívio do sofrimento em quadros de alta complexidade.

O pensar contemporâneo para bioética em saúde traz como modelo o cuidado centrado no paciente. A equipe interdisciplinar e multidisciplinar precisa estar engajada para compreender as constantes mudanças perpassadas por pacientes em cuidados paliativos.

A bioética preconiza que todas as instituições de saúde precisam se atentar para os padrões éticos em suas condutas. Ainda que não exista uma ética universal, haja vista que a ética precisa ser observada dentro de um fenômeno apresentado, é reconhecido que existem limites nos planos terapêuticos.

À medida que nos aproximamos das últimas três décadas do século XX, tornamo-nos cada vez mais conscientes do dilema apresentado pelo crescimento exponencial do conhecimento sem um aumento da sabedoria necessária para gerenciá-lo. Certamente a procura por sabedoria não pode ser realizada sem algum acordo quanto aos objetivos e valores comuns, o que muitas pessoas parecem perceber ser uma área fora do domínio da ciência e, de fato, constituir metafísica, filosofia ou religião (Potter, 2016, p. 197).

A bioética está se consolidando teoricamente nos últimos anos, mas a aplicação prática demanda a soma de esforços dos integrantes da equipe de saúde. O conhecimento técnico perde o seu valor se ele não for integrado ao conhecimento dos aspectos biopsiconoéticos de cada paciente. A sabedoria consiste em colocar todas as inovações tecnológicas, medicamentosas, além dos recursos de comunicação, para o máximo bem-estar de pacientes e familiares.

Os cuidados paliativos compreendem a análise da bioética no contexto do planejamento terapêutico da equipe, envolvendo o paciente e seus familiares. A bioética não está alinhada somente com as condutas dos profissionais de saúde, mas abrange as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) elaboradas pelos pacientes assistidos.

O benefício das diretivas antecipadas quanto ao melhoramento da relação médico-paciente, à autoestima do paciente e à diminuição de sentimento de culpa e indecisão dos parentes é indubitável. Não se pode ainda fechar os olhos para o caráter econômico da questão, uma vez que a autonomia decisória do paciente impacta diretamente na sustentabilidade do sistema de saúde, seja ele público ou privado (Dadalto, 2021, p. 298).

A bioética torna-se uma via para comunhão de sentido entre pacientes, familiares e a equipe de saúde responsável. As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), pelos numerosos termos técnicos envolvidos, demandam que pacientes e familiares sejam orientados por profissionais de saúde.

A bioética abarca as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) quanto as possibilidades reais de se realizar os desejos dos pacientes em cuidados paliativos. Os cuidados paliativos não abarcam somente pacientes em quadros considerados incuráveis, mas sabe-se da importância de comunicar sobre o DAV com pacientes e familiares que se encontram nestas condições.

O confronto bioético em torno das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) não abrange apenas o que o paciente gostaria de fazer até o fim da sua existência nesse plano. A bioética perpassa pelo que o paciente não deseja realizar durante o processo de agravamento da doença.

O Brasil não permite condutas em saúde que envolvam o fim abrupto da vida, estas classificadas como ilegais e antiéticas. As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), em nada tem a ver com eutanásia ou morte assistida. O documento permite a ciência de todos os profissionais da equipe quanto aos tratamentos adicionais que o paciente não deseja ser submetido.

Os cuidados paliativos abrangem situações delicadas quanto a ética médica, havendo a necessidade de colaboração constante entre os profissionais que integram a equipe interdisciplinar e multidisciplinar.

As falas e condutas dos profissionais precisam respeitar os valores do paciente e seus familiares. Os desafios para inclusão desses valores consistem no desconhecimento deles pela equipe responsável, além do estágio avançado em que pacientes chegam para cuidados paliativos.

A bioética para o protagonismo do paciente envolve a compreensão da comunicação como fator primário de atendimento. Os princípios da transparência, respeito pelos valores do paciente e seus familiares, contribuem para maior engajamento destes com a equipe.

A bioética evoluiu de uma pauta isolada para uma disciplina abrangente, abarcando todos os estágios da formação dos diversos cursos em saúde. As bases bioéticas abrangem a vida em sua totalidade, e no âmbito dos cuidados paliativos, a valorização da existência deve prevalecer em todos os diálogos e práticas multidisciplinares.

A bioética tem como premissa a defesa da vida como valor supremo, esse valor alinhado a dignidade da pessoa que existe e é capaz de construir sentido para os seus dias. A temática dos cuidados paliativos torna-se o âmago da bioética por envolver a vida em sua fragilidade. A equipe multidisciplinar não deve apenas atuar em suas áreas específicas, mas buscar conhecer sobre o paciente e sua família.

Os valores morais não podem ser definidos, apenas podemos dar as condições particulares em que eles se manifestam como conteúdo da percepção afetiva. Se o objeto é a pessoa estamos significando que é na pessoa que se manifestam e estabelecem-na como objeto de experiência fenomenológica. Nem a pessoa nem o ato podem objetivar-se de modo concreto, é só na experiência vivida que se dão experimentalmente, apenas na experiência fenomenológica reflete sua essência peculiar que se encontra relacionada com o valor (Pernambuco; Miragaia; Pontes, 2019, p. 11).

Os profissionais devem manejar os sintomas apresentados pelos pacientes, objetivando a melhora na qualidade de vida. A bioética contemporânea traz como visão que nenhum ser humano deve ser resumido pelo diagnóstico que apresenta. A equipe deve proceder de modo a incluir os valores do paciente e seus familiares. A disposição de ambientes humanizados e condutas afetivas, culminam por propiciar que todos os assistidos sejam incluídos de forma integral e possam responder melhor aos tratamentos propostos.

As questões interpessoais entre profissionais da saúde, pacientes e familiares, devem estar pautadas na comunicação clara sobre o estado de saúde atual. Ainda que os valores sejam subjetivos, pautados na historicidade pessoal de cada assistido, a bioética concebe princípios basilares que todos os atuantes na área da saúde devem conhecer.

A palavra autonomia deriva do grego antigo, uma junção das palavras *auto* (de si próprio) e *nomos* (lei), ou seja, aquele que estabelece as suas próprias leis. No contexto em que discorreremos, autonomia significa dar ao doente a possibilidade de conhecer sua condição clínica, as opções terapêuticas disponíveis e respeitar a sua escolha (Pernambuco; Miragaia; Pontes, 2019, p. 11).

As bases bioéticas compreendem o conhecimento dos limites médicos perante a vontade de sentido do paciente. A autonomia de vontade do paciente precisa ser respeitada de modo que familiares não interfiram nas decisões tomadas – considerando que tais pacientes possuem mais de dezoito anos.

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

“§1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§2º A decisão referida no caput deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica (Conselho Federal de Medicina, 2022).

A autonomia (protagonismo) do paciente abarca o conhecimento das informações acerca do seu quadro de saúde. O conhecimento sincero da sua condição clínica permite que cada assistido dialogue com a equipe sobre seus desejos pessoais e perspectivas em saúde futuras. Os familiares expandem o círculo de confiança ao participarem das reuniões e compreenderem as limitações e possibilidades de tratamento.

Os Princípios Inerentes ao Protagonismo do Paciente

A autonomia de vontade só é plenamente exercida quando existe acesso à informação adequada. A informação disponível precisa ser dada por uma equipe interprofissional e multiprofissional. Os benefícios são observados se o paciente e seus familiares souberem o que fazer com tais dados.

O princípio mor consiste na beneficência ou não maleficência, sendo indicado o compromisso ético e humano do médico de agir para o melhor bem-estar do paciente. Os cuidados paliativos tornam a aplicação do princípio desafiadora, haja vista o baixo índice de resolutividade do quadro, e por vezes a opção do paciente pela não realização da medida proposta.

O princípio da beneficência indica a necessidade moral de agir em benefício do próximo o que, em cuidados paliativos, traduz-se em promover conforto, alívio de sintomas e qualidade de vida. O segundo princípio, apesar de distinto, vem complementar o conceito. Não maleficência representa a máxima *primum non nocere* (acima de tudo, não causar dano), que, no contexto abordado, remete à ideia de evitar tratamentos em que o sofrimento seja desproporcional ao benefício obtido (Pernambuco; Miragaia; Pontes, 2019, p. 12)

A autonomia do paciente não é absoluta, assim como nenhum outro direito previsto no ordenamento jurídico brasileiro. A prática da eutanásia ou morte assistida não é válida no Brasil, sendo o protagonismo do paciente sopesado quanto aos tratamentos existentes e colocados à disposição de cada assistido. O paciente pode considerá-lo fútil, no sentido de não correspondência aos seus valores, e optar por querer seguir com o curso natural da doença.

Em seu artigo 41, o Código de Ética Médica afirma, também de modo expresso, no parágrafo único, que: nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os Cuidados Paliativos disponíveis, sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (Pernambuco; Miragaia; Pontes, 2019, p. 15)

O histórico social envolto as práticas de saúde envolvem uma cultura errônea de tratar a qualquer custo, sendo o alvo de todos os profissionais a busca incessante pela cura. Os avanços em cuidados paliativos possibilitaram a discussão sobre os benefícios e malefícios de cada conduta para o paciente.

As práticas em saúde não compreendem os tratamentos de forma restrita aos cuidados fisiológicos, sendo o bem-estar emocional considerado, assim como a base espiritual uma via de sentido para o momento da Páscoa que cada paciente fizer.

O princípio da dignidade da pessoa humana perpassa toda a evolução do quadro clínico apresentado pelo paciente. A inclusão precoce na equipe interdisciplinar e multidisciplinar torna-se imprescindível para o respeito a integralidade do paciente e seu entorno afetivo. Os hospitais precisam dispor de atendimento emergencial, ambulatorial e nos setores de internação voltado para as necessidades de pacientes em cuidados paliativos.

O ser humano, como agente racional e livre, é capaz de ordenar sua ação para o bem, que é o próprio fim a ser alcançado dentro da perspectiva teleológica. A noção de bem como fim é lógica e ontologicamente relacionada a ideia de perfeição. Isso implica uma ordem de fins, segundo a escala de perfeições (Rampazzo; Nahur, 2015, p. 19).

A perfeição não está alinhada com ausência de problemas, mas pela capacidade de toda equipe interdisciplinar e multidisciplinar em trabalhar conjuntamente ao paciente e seus familiares. O trabalho realizado de forma conjunta mina a hierarquia impositiva, sendo cada integrante responsável por contribuir e honrar a sua história no processo de cuidados.

O princípio da bioética contemporânea traz como enfoque o cuidado centrado no paciente, sendo este um modelo globalmente aceito para mudar a relação profissionais-pacientes. A historicidade apregoava que pacientes fossem passivos, haja vista os médicos deterem os conhecimentos técnicos.

Que alguém está cansado, sente cansaço, está longe de ser, por si só, um motivo para interromper a caminhada. Antes, tudo o que importa é saber se continuar a caminhar tem um sentido, se favorece a superação do cansaço. O que aqui de fato é necessário é precisamente uma resposta para a questão do sentido da vida, da continuidade da vida, apesar da fadiga vital existente (Frankl, 2022, p. 33).

A realidade contemporânea em bioética afirma que, o cansaço e a vontade de interromper a caminhada por parte dos pacientes, está fortemente influenciada pela não vinculação com a equipe de saúde responsável.

Os pacientes que podem conversar abertamente sobre suas angústias, sentem-se ouvidos e validados enquanto seres humanos, por consequência conseguem alinhar um plano terapêutico que fortalece os cuidados paliativos.

A alteridade torna-se um princípio inerente ao cuidado centrado no paciente, sendo este modelo considerado eficaz e consistente pela forma como se enxerga o ser humano. A pessoa humana não deve ser resumida a um diagnóstico, mas compreendida a partir das suas dimensões. O olhar para os aspectos fisiológicos, psicológicos, familiares, sociais e espirituais precisam estar integrados para um planejamento individualizado.

Quando me perguntam acerca das causas do sentimento de falta de sentido ou do vácuo existencial, costumo responder com a seguinte fórmula: ao contrário do animal, o homem não tem instintos que lhe dizem o que tem de fazer; O sentimento de falta de sentido, tomado em si mesmo, não constitui propriamente uma neurose. Perguntar-se qual é o sentido da vida é um ato especificamente humano – nenhum animal tem dúvidas acerca do sentido da sua existência -; e mais humano ainda é questionar se a vida tem algum sentido. Tal atitude é, além disso, um sintoma de amadurecimento espiritual: significa que a

pessoa não se limita genericamente ao que lhe dizem os ideais e os valores tradicionais, mas tem a coragem de lutar por um sentido pessoal, de procurá-lo por conta própria, com autonomia (Frankl, 2016, p. 14-16).

A bioética contemporânea congrega o modelo centrado no paciente, este valorativo da dignidade da pessoa humana e sua alteridade. As bases propostas têm ênfase no sentido da vida, que não será dado pelos profissionais de saúde, mas construído pelo próprio paciente a partir de um ambiente colaborativo e humanizado.

Os desejos a serem realizados são observados como fundamentais para a sadia qualidade de vida. Os valores trazidos pelo paciente e seus familiares tornam-se parte da cultura de cuidados paliativos.

O PROTAGONISMO DO PACIENTE NA CULTURA DO HOSPITAL PORTO DIAS

O Hospital Porto Dias fica localizado na cidade de Belém do Pará, sendo um centro de alta complexidade para cuidados multidisciplinares em saúde. O complexo hospitalar foi fundado no ano de 1995 pela Família Porto Dias, aumentando em estrutura e cultura institucional com o passar dos anos.

Figura 1 – Estrutura multidisciplinar do Hospital Porto Dias.



Fonte: Hospital Porto Dias (s.d.).

O Hospital Porto Dias recebeu acreditação pela *Joint Commission International* (JCI), sendo a avaliação de seu cuidado humanizado e multidisciplinar realizada por auditores de todo o mundo. As instalações e projetos foram analisados por estes profissionais durante uma semana de visitas técnicas, sendo incluso o respeito aos direitos do paciente e seus familiares durante todas as etapas avaliatórias.

As manutenções constantes do selo pelo Hospital Porto Dias, para além da qualidade da gestão técnica em todos os setores da instituição, envolvem pilares afirmados quanto ao cuidado centrado no paciente.

A *Joint Commission International* (JCI) está centrada na bioética contemporânea ao aferir: o respeito pelos valores e crenças do paciente; o informe ao paciente e seus familiares sobre o estado atual de saúde com clareza; a garantia do paciente em formalizar as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) participando de todas as decisões sobre o fim de vida.

Os cuidados paliativos não são aferidos apenas em relação aos pacientes, ainda que estes recebam atenção prioritária. As pessoas que compõem o núcleo afetivo dos pacientes devem ser inseridas com respeito e humanização no processo de garantia dos cuidados paliativos.

Quando a reunião familiar é bem conduzida, observa-se redução do estresse pós-traumático, ansiedade e depressão entre os membros da família, além de diminuição no tempo de hospitalização e melhora na qualidade da experiência de fim de vida. A reunião familiar mais efetiva e profilática, aquela na qual os familiares são convidados a conversar sem haver nenhum tipo de crise ou piora clínica (Pernambuco; Barros; Matsunaga, 2019, p. 68).

As reuniões familiares tornam-se a via eficaz e sustentável para promover o engajamento do núcleo afetivo do paciente. O Hospital Porto Dias torna-se um vetor de mudança ao promover o conceito de humanização como cultura institucional.

A acreditação internacionalmente reconhecida reflete o compromisso de todos que compõe o Hospital Porto Dias no conhecimento e atualização de protocolos em saúde. A comunicação de más-notícias, momento sensível e presente na rotina dos cuidados paliativos, torna-se mais proativa quando realizada por meio de protocolos validados.

A emergência do HPD conta com uma sala reservada para a comunicação de más notícias, sendo de fundamental importância para o cumprimento do protocolo SPIKES. A adoção de protocolos propicia que os profissionais em saúde não se desorbem da dignidade humana, agindo de forma subjetiva e não alcançando o que é necessário para esse momento.

O protocolo SPIKES está estruturado em seis etapas, abarcando a equipe, o paciente, além dos familiares que estejam acompanhando no momento. A vontade de sentido precisa imperar em todos os profissionais, sendo o foco na máxima qualidade de vida para o paciente. A família deve ser incluída como parte importante do tratamento paliativo, mas sem que os desejos dos familiares se sobreponham aos dos pacientes.

Em relação à rede de apoio do paciente, estes geralmente sofrem de forma muito intensa as consequências do adoecimento deste ente querido, pois são tomados por angústias e incertezas, precisam ser ouvidos, terem a possibilidade de exporem seus

sentimentos e obterem informações confiáveis, visando assim um melhor enfrentamento da situação (Gonçalves *et al.*, 2018).

A consistência do protocolo consiste em: preparar o ambiente; sanear a percepção do paciente; perguntar sobre um possível aprofundamento do assunto; dar a informação de forma clara e precisa; reconhecer o estado emocional das pessoas presentes, ao longo da conversa; resumir o que foi dito e traçar estratégias junto aos pacientes.

O Hospital Porto Dias garante a comunicação eficaz e respeitosa para com todos os envolvidos, sendo o primeiro passo para garantir o protagonismo do paciente. As bases informacionais geradas propiciam que o paciente inicie a construção das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV).

O acolhimento inicial com informações claras e didáticas propicia que familiares auxiliem os seus entes queridos desde o começo. A descoberta do diagnóstico em estágio inicial facilita o engajamento dos pacientes e familiares com a equipe na elaboração da *bucketlist*.

Aprendemos sobre câncer, nos tornamos senhoras dos nossos tratamentos, fizemos escolhas, mostramos para muita gente que tratamento paliativo não é sobre morrer, é sobre como viver (até lá) e descobrimos que a cura vai muito além de uma garantia que não existe para ninguém. Em vez de nos esconder, decidimos ir à luta, com um sorriso no rosto e uma piada pronta na ponta da língua (Soares, 2019, p. 14).

A *bucketlist* é uma terminologia em inglês que promove o protagonismo dos pacientes através da consecução de uma lista com o que se deseja realizar até a finitude da vida. Os projetos realizados pelo Hospital Porto Dias têm o diferencial de ir além dos sonhos individuais de cada paciente, integrando cada pessoa que recebe cuidados paliativos no cotidiano institucional.

Os cuidados paliativos não estão restritos a fase terminal, ainda que esta seja uma realidade observada no Brasil. A cultura humanizada do Hospital Porto Dias permite que pacientes e familiares sejam acolhidos de forma precoce e integral na cultura hospitalar.

O projeto “Cuidado Presente” foi uma iniciativa lançada no ano de 2023, onde cada ação é pensada em nível biopsicossocial para pessoas que se encontram em internação de longa permanência.

É muito importante aliviar o estresse do paciente e do acompanhante nesse longo período de permanência para que psicossocialmente ele consiga aderir melhor ao tratamento, por isso criamos o Cuidado Presente”, destacou Dra. Ayk Freire, Especialista em Fonoaudiologia - Responsável Técnica da Equipe de Fonoaudiologia do Hospital Porto Dias (Hospital Porto Dias, 2023).

A equipe multidisciplinar atua de forma consistente na avaliação dos pacientes que participam do projeto. O respeito a autorização médica e estado do

paciente são absolutos, sendo considerados requisitos para manter o processo de biossegurança institucional.

A metodologia utilizada abrange a complexidade do quadro clínico, saindo do critério tradicional em hospitais que observa o tempo de internação já consolidado. A identificação precoce de estados de saúde delicados contribui para o máximo acolhimento dos pacientes e seus familiares.

O período longo de internação é necessário para estabilização dos sintomas, e no caso de pacientes terminais, preparo biopsiconoético para uma boa Páscoa. A problemática reside no que a internação prolongada representa para o paciente e seus familiares, provocando vazio existencial e crises de sentido.

Nós nos surpreenderemos ao constatar como Deus nos encontra em tantas experiências sensoriais que muitas vezes passam despercebidas: no sorriso que o aguarda, ao reencontro de um amigo, onde Deus mostrou-lhe o valor da fidelidade; na doença que bateu à sua porta, que o fez experimentar a dor e o absurdo, a fraqueza que o fragiliza e o faz gritar a pergunta existencial sobre o sentido da vida (Jordão, 2025, p. 103).

O projeto “Cuidado Presente” observa os valores presentes nas relações humanas, respeitando à vida em sua totalidade. A observância da esfera sensível, vital, espiritual e religiosa, consequentemente auxilia para a máxima qualidade da existência. O olhar para cada paciente tem como objetivo respeitar a singularidade, mas a base institucional está calcada em valores mínimos que não devem ser relativizados.

As ações e serviços realizados no Hospital Porto Dias apresentam alinhamento com a bioética contemporânea. O modelo centrado no paciente não coaduna com uma visão unilateral de cuidado humano. A diretoria e equipe multidisciplinar podem estabelecer parâmetros de biossegurança adaptados ao hospital. A bioética esclarece, no entanto, que essa biossegurança deve estar pautada em critérios técnicos, e não subjetivos as visões de mundo dos profissionais de saúde.

Dentre as atividades realizadas estão o “Porto Tour”, que é um passeio pela instalação, incluindo a passarela Ivan Dias, com visão panorâmica da Av. Almirante Barroso e João Paulo II, e com direito a apreciar um circuito musical com solo de piano para relaxar. O repertório também é desenhado a partir do gosto dos pacientes; a “Super Alta” também é um acontecimento, e muito a ser comemorado com certificado, foto registro para elevar esse momento; tem o “Porto Game”, um jogo interativo entre paciente e acompanhante para distrair de forma lúdica; o Menu HPD que é um cardápio adaptado à dieta com itens escolhidos pelo paciente, dentre outras atividades (Hospital Porto Dias, 2023).

A bioética contemporânea tem por base a visão filosófica proposta por Max Scheler, onde o ser humano deve ser visto de forma integral. O paciente não deve se adaptar a cultura hospitalar, mas ser incluído no cotidiano da instituição conforme sua singularidade e da sua família.

O ser humano não é apenas organismo psíquico-biológico; é um centro de atos intencionais (amar, odiar, conhecer, escolher). O paciente não é portador de sintomas, mas sujeito que atribui sentido às vivências. A ciência explica mecanismos, mas não responde plenamente sobre sentido, valor e finalidade. A neurociência descreve correlações cerebrais da emoção, mas não esgota a experiência do amor, culpa ou fé (Ex-Sistere, 2026).

A gravidade de não valorizar a experiência subjetiva da internação, não buscar entender como o fenômeno se apresenta para aquela pessoa, consiste na violação ética do cuidado. A humanização de um hospital não pode ser observada por fatores isolados, mas tida como elemento central na cultura da instituição.

O Hospital Porto Dias inova com o projeto “Cuidado Presente” ao entender esse cuidado humano, ofertado por meio de ações que transformam todas as áreas da instituição, como um valor ético. O diferencial do Hospital Porto Dias para outras instituições de saúde consiste em não paternalizar o que é bom e viável para o paciente, transformando atributos morais em políticas hospitalares.

Figura 2 – Cuidado Presente no Atrium do hospital.



Fonte: Hospital Porto Dias, 2025.

A instituição tem como um de seus eixos a musicoterapia, salientando o trabalho desenvolvido pelos próprios profissionais da instituição. A importância do projeto, para além dos benefícios biopsicossociais da música, consiste na escolha do repertório pelos próprios pacientes.

O Hospital Porto Dias não selecionou ações e serviços aleatórios para compor a iniciativa “Cuidado Presente”, mas planejou toda a cultura hospitalar de forma que os pacientes e familiares estivessem integrados. O direito ao protagonismo consiste na honra de cada ser humano que compõe a instituição, não vendo diagnósticos e suas limitações, mas reconhecendo o espírito livre e perseverante que existe em cada paciente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A saúde é um direito internalizado no Brasil em nível fundamental e social, sendo o Sistema Único de Saúde (SUS) considerado um modelo de atenção primária, cirúrgico e paliativo.

As bases de estudos e práticas para profissionais de saúde estão centradas na bioética contemporânea, sendo o princípio mor voltado para o protagonismo do paciente. Os contrastes sociais evidentes no histórico do Brasil tornam desafiador a aplicação prática do modelo centrado no paciente.

O Hospital Porto Dias torna-se vanguarda na região norte com o lançamento do projeto “Cuidado Presente”, uma política institucional eficaz e consistente para pessoas com internação prolongada.

A instituição foi acreditada pela *Joint Commission International* (JCI), sendo as bases estabelecidas para acreditação: a honra para com as singularidades do paciente e seu entorno afetivo; a comunicação clara e consistente entre paciente-famíliares-profissionais.

A *Joint Commission International* (JCI) preza pela garantia de equipe no âmbito da saúde e jurídico, auxiliando o paciente na elaboração respeitosa das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), favorecendo a dignidade humana até o fim da vida. Os direitos do paciente, quando respeitados, favorecem o seu engajamento nos tratamentos propostos.

A liberdade para o paciente expor suas vontades e contrariedades não é observada de modo absoluto, sendo respeitadas as limitações cognitivas e legais que perpassam os cuidados paliativos.

O direito ao protagonismo do paciente congrega os princípios da alteridade, dignidade da pessoa humana e o modelo bioético que coloca o paciente no centro do cuidado. O Hospital Porto Dias valoriza a saúde em nível biopsicossocial, através de ações que mobilizam profissionais-voluntários de todos os setores institucionais.

Os cuidados paliativos consistem em planos terapêuticos que respeitam as necessidades de cada paciente e seus familiares. O ponto em comum consiste na valorização da vida, na afirmação diária do espírito livre e perseverante que cada paciente tem.

O direito ao protagonismo do paciente envolve a realização de jogos, momentos de música no Atrium da instituição, alimentação respeitosa aos gostos dos assistidos, além de passeios institucionais. O engajamento dos familiares envolve a importância de olhar para as pessoas que estão desdobradas com a rotina dos cuidados paliativos.

A cultura do Hospital Porto Dias reflete a necessidade de cada paciente ser visto em sua totalidade, assim como seu entorno afetivo receber atenção humanizada de toda equipe. Os quadros clínicos são graves e, por vezes, irreversíveis, mas as pessoas que os têm, assim como os familiares que acompanham seus entes queridos, seguem dignos e desejosos pela máxima qualidade de vida até a cura ou dia da sua Páscoa.

REFERÊNCIAS

CASTILHO, Rodrigo Kappel; SILVA, Vitor Carlos Santos da; PINTO, Cristiane da Silva (org.). **Manual de cuidados paliativos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

CHERPAK, Guilherme Liausu; HIRSCHFELD, Henry Porta; SANTOS, Lucas Guimarães M. dos; ARBEX, Maria Carolyn F. Batista (coord.). **Guia de comunicação de más notícias**. 1. ed. São Paulo: Atheneu, 2019.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL. Parecer CRM/MS nº 5/2022. Campo Grande: CRM-MS, 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/pareceres/MS/2022/5_2022.pdf. Acesso em: 20 fev. 2026.

EK-SISTERE. VISÃO FILOSÓFICA DO MUNDO de Max Scheler (Resumo). [S. l.], 24 fev. 2026. 1 vídeo (35 min). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=b0SD0yCM_YI. Acesso em: 26 fev. 2026.

FRANKL, Viktor E. **Sobre o sentido da vida**. 1. ed. Petrópolis: Vozes, 2022.

FRANKL, Viktor. **Sede de sentido**. 5. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Quadrante, 2016.

GONÇALVES, Aline Zilli; SILVA, Anderson Cristiano da; VENTURA, André Martin Marquez; ROCHA, Anna Marina Silva; FERNANDEZ, Livia Silva Prada; CANDIDO, Marlon Silva; ARAUJO, Sueli Aparecida. **Revisão de literatura sobre a atuação do psicólogo no entorno afetivo do paciente com câncer**. São Paulo: Universidade Paulista – UNIP, 2025.

HOSPITAL PORTO DIAS. **HPD inova com o projeto “Cuidado Presente”**. Belém, [2021]. Disponível em: <https://www.hpd.com.br/post/hpd-inova-com-o-projeto-cuidado-presente>. Acesso em: 2 fev. 2026.

HOSPITAL PORTO DIAS. **Hospital Porto Dias: excelência no cuidado à vida**. Belém, [2023]. Disponível em: <https://www.hpd.com.br/post/hospital-porto-dias->

excelencia-no-cuidado-a-vida. Acesso em: 27 fev. 2026.

JORDÃO, Paula Noronha. **Tão frágeis e tão amados: uma pedagogia para a liberdade**. 1. ed. São Paulo: Paulinas, 2025.

PERNAMBUCO, L.; MIRAGAIA, P.; PONTES, R. **Ética em cuidados paliativos**. In: CHERPAK, Guilherme Liausu; HIRSCHFELD, Henry Porta; SANTOS, Lucas Guimarães M. dos; ARBEX, Maria Carolyn F. Batista (coord.). Guia de comunicação de más notícias. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019. p. 11.

POTTER, Van Rensselaer. **Bioética: ponte para o futuro**. 1. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2016.

RAMPAZZO, Lino; NAHUR, Március Tadeu Maciel. **Princípios jurídicos e éticos em São Tomás de Aquino**. 1. ed. São Paulo: Paulus, 2015.

SOARES, Ana Michelle. **Enquanto eu respirar: dançando com o tempo e com todas as possibilidades de estar viva até o último segundo**. 1. ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2023.