

Artigo original

Um olhar bioético sobre autonomia do paciente oncológico em optar pelos cuidados paliativos

Débora Montezello*, Leocir Pessini, D.Sc.***, Ana Cristina de Sá, D.Sc.***

Enfermeira Gerente Assistencial do Instituto Brasileiro de Controle do Câncer – Hospital Prof. Dr. João Sampaio Góes Júnior, mestranda em Bioética pelo Centro Universitário São Camilo, São Paulo, **Graduado em Filosofia e Teologia pela PUC – SP, orientador de mestrado de Bioética do Centro Universitário São Camilo, São Paulo, *Enfermeira, co-orientadora de mestrado de Bioética do Centro Universitário São Camilo, São Paulo*

Resumo

Este estudo objetivou conhecer as expectativas dos pacientes oncológicos, que se encontram em tempo livre da doença, mas que mantêm o vínculo com a Instituição para acompanhamentos periódicos. Os dados foram coletados no Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC), em janeiro de 2008, por meio de entrevistas individuais com 30 pacientes. Os questionários foram analisados segundo a metodologia de análise do conteúdo de Laurence Bardin. Foi consenso o não conhecimento da existência dos cuidados paliativos e o seu significado, porém, sentiram a importância e o benefício que podem ser ofertados aos pacientes em estágio avançado da doença, sem possibilidade de cura. Todos otimistas, afirmam que fariam tudo novamente se fosse necessário. É ressaltada a autonomia em optar por tratamentos e a importância da vida e seu resgate em todos os momentos.

Palavras-chave: autonomia pessoal, oncologia, bioética, cuidados paliativos.

Abstract

Oncology patient's autonomy in choosing palliative care: a bioethics' view

The purpose of this study was to know the expectations of oncology patients, who are in a disease-free period, but with frequent follow up at the outpatient clinic. Data were collected in the Brazilian Institute of Cancer Control (BICC), in January 2008, by means of individual interviews with 30 patients. The questionnaires were analyzed according to Laurence Bardin's content analysis. The interviewees admitted to have lack of knowledge of palliative cares and its meaning; however they felt the importance and the benefit that can be offered to patients at an advanced stage of the disease and with no hope to cure. An important and interesting fact of unanimous reply was related to the submission of new treatment if the illness returned. It is highlighted the autonomy of patient in opting to treatments and the importance of life and its rescue in all moments.

Key-words: personal autonomy, medical oncology, bioethics, hospice care.

Artigo recebido em 16 de julho de 2008; aceito em 12 de janeiro de 2009.

Endereço para correspondência: Débora Montezello, Av. Alcântara Machado, 2576 Moóca 03102-900 São Paulo SP, Tel: (11) 3474-4223, E-mail: débora@ibcc.org.br

Resumen

Autonomía del paciente oncológico para optar por los cuidados paliativos desde el punto de vista bioético

Este estudio tuvo como objetivo conocer las expectativas de los pacientes con cáncer, que se encuentran en el tiempo libre de enfermedad, manteniendo el vínculo con la institución para seguimientos periódicos. Los datos fueron recolectados en el Instituto Brasileño de Control de Cáncer (IBCC), en enero de 2008, a través de entrevistas personales en 30 pacientes. Los cuestionarios se analizaron de acuerdo a la metodología de análisis de contenido de Laurence Bardin. Fue unánime la falta de conocimiento de la existencia de los cuidados paliativos y su significado, pero consideraron la importancia y los beneficios que pueden ofrecer a los pacientes en fase avanzada de la enfermedad, sin posibilidad de curación. Todos optimistas, aseguraron que harían todo de nuevo si necesario. Se hizo especial hincapié en la autonomía del paciente en elegir los tratamientos y la importancia de la vida y su rescate en todo momento.

Palabras-clave: autonomía personal, oncología médica, bioética, cuidados paliativos.

Introdução

Tratar câncer não é tão simples assim, é necessário preocupar-se com o paciente, com a família, acompanhando de perto todos os problemas, sinais e sintomas existentes, controlando a doença e mantendo a pessoa confiante e segura. Quando a possibilidade de cura é remota, o paciente pode ser encaminhado para os cuidados paliativos, procurando oferecer o maior grau de autonomia possível ao enfermo em suas atividades, tratando os sintomas, a dor, os problemas de ordem psicológica, social e espiritual. O objetivo principal desse tratamento é melhorar a qualidade de vida para o paciente e familiares: identifica as necessidades e atua nelas, não antecipa nem adia a morte, respeita o desejo e auxilia nos caminhos. Surge então a necessidade de pesquisar se o próprio paciente, a partir do conhecimento do tratamento paliativo, considera importante a autonomia em optar por ele.

A literatura cita que a população, em grande parte, continua mal esclarecida sobre diagnóstico e tratamento. O paciente oncológico é especial, diferente dos demais [1].

Estatisticamente, hoje, no Brasil, o câncer representa a segunda causa de óbitos na população adulta. Em média, 80% dos pacientes, sem possibilidade de cura, morrem em hospitais do Instituto Nacional do Câncer (INCA). Mas será que eles foram capazes de exercer a autonomia no período que antecedeu sua morte? Como os pacientes oncológicos querem vivenciar a terminalidade? Será um ato de dignidade ou de crueldade evidenciar todos os riscos de morte, para que ele ainda em plenitude mental e integridade física, tenha a oportunidade de optar com liberdade pelos cuidados paliativos?

A pedagogia kantiana define bem a autonomia, diz que uma educação que vise formar sujeitos autônomos deve unir lições da experiência e os projetos da razão. Para Kant, a autonomia se dá justamente quando o homem segue a lei universal que sua própria razão proporciona. Por isso, a autonomia se dá quando se pensa por si próprio. Constatam-se nos hospitais brasileiros o aumento do número de pacientes terminais submetidos a tratamentos de alta tecnologia desnecessariamente. O homem é considerado ser racional, sentimental, livre, autônomo, digno e merecedor do respeito, constitui o núcleo da antropologia moral. A pessoa muitas vezes incapacitada tem o direito de manifestar antecipadamente sua vontade de aceitação ou recusa dos meios que vão mantê-las prostradas, sem esperança de recuperação ao se referir na preferência de tratamento [2].

Buscar qualidade de vida ao morrer, é morrer com dignidade. O câncer na maioria dos casos é apenas controlado, se prolongarmos a vida, a morte poderá ser pior. Sabemos que o sofrimento e a dor tomam conta do paciente e precisam ser tratados até o final da vida, proporcionando alívio e tranquilidade [3].

A dor física é geralmente a mais fácil de controlar. Embora os textos médicos descrevam abordagens farmacológicas e não-farmacológicas para controlar a dor, existe muita dor física que não é controlada [4].

A morte evoluiu, já não se morre mais em casa, junto dos entes queridos, mas sozinho num hospital, na UTI, na grande maioria “modernas catedrais de sofrimento humano”, onde muitas vezes os instrumentos de cura tornam-se ferramentas de tortura.

A grande verdade é que o ser humano sabe quando vai morrer, quando a morte se aproxima, ele recebe

avisos e sinais ou convicções internas. Quando alguém morre, é importante que os familiares e amigos estejam próximos uns dos outros, para que eles aprendam a encarar a morte com mais naturalidade [5].

Atualmente a boa morte é a que era mais temida na antiguidade, que é a morte repentina, súbita. Se houver possibilidade de recuperação deverá existir o investimento, mas se o tratamento não puder beneficiá-lo, ele pode ser interrompido, continuando os cuidados [3].

O CFM aprovou a Resolução 1805/2006, que permite ao médico limitar ou suspender tratamentos que prolongam a vida de pacientes incuráveis, ou seja, sem perspectiva de uma vida digna, conhecida por “ortotanásia”. A morte social acontece muito antes da morte física, tais como os aspectos afetivos, familiares, emocionais, econômicos e psicológicos. “Morte afastada e vida mantida” [6].

O binômio tecnologia-medicina se relaciona com a mortalidade humana e como pode ajudar, em tornando realidade, o morrer em paz [5,1]. O médico julga que sua tarefa terminou e que nada mais tem a fazer. Não é tão simples familiarizar-se com a morte [3].

A Enfermagem assume a defesa e proteção da vida e da qualidade, garantindo cuidados de acompanhamento e de suporte básico e paliativo, com respeito pela dignidade de cada pessoa e no cumprimento das regras da ética e deontologia profissional. Entende-se que, nos cuidados paliativos há um novo valor para a vida, que nasce da onipresença da morte e é este valor que faz com que os gestos terapêuticos e de conforto adquiram um significado próprio. Se orientarmos as intervenções para o alívio do sofrimento, estaremos mais preocupados com a pessoa doente do que com a doença da pessoa. Neste sentido, cuidar não é o prêmio de consolação pela cura, mas, parte integral do projeto de estar com a pessoa, numa visão integral, sendo essa a prática da enfermagem. Há uma configuração do campo de competência de enfermagem, isto é, o domínio dos cuidados de enfermagem, como um prolongamento e uma substituição daquilo que os utilizadores de cuidados não podem, temporariamente, assegurar por si próprios, ou lhes é assegurado por aqueles que o cercam.

A Enfermagem tem papel primordial nos cuidados paliativos, já que o cuidar é inerente à profissão, que é base dessa filosofia assistencial, cabendo ao enfermeiro e equipe encarar a finitude e auxiliar nos processos de morte, sem abandono.

A Bioética emergiu, há praticamente quatro décadas (1970-2009), como uma nova área de edu-

cação e sensibilidade ética voltada para preservar e cuidar da vida humana, e mesmo cósmico ecológica, diante dos extraordinários avanços tecno-científicos no âmbito das ciências da vida e da saúde. Todos os seres humanos são adultos e autônomos, isto é, pessoas com direitos que ninguém pode violar.

A doença é a experiência da fragilidade que provoca, na situação terminal, a consciência aguda da moralidade, da finitude da existência.

No Brasil os cuidados paliativos, são recentes. Em 1997 foi fundada em SP a Associação Brasileira de cuidados paliativos (ABCP), visando proporcionar a vinculação científica e profissional da equipe de saúde que estuda a prática e as disciplinas ligadas aos cuidados na terminalidade e promovendo eventos técnico-científico e fomentando pesquisa [4].

Mais recente, em 2005, foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, agregando profissionais de saúde de todas as regiões do país que isoladamente praticam esta filosofia de cuidados. A academia objetiva promover eventos que divulguem os cuidados paliativos para profissionais de saúde e leigos e atua de modo empreendedor para o reconhecimento legal deste enfoque do cuidar, mostrando esperança para a operacionalização da filosofia dos cuidados paliativos no Brasil.

Segundo a Associação Brasileira de cuidados paliativos, diversos pacientes podem ser beneficiados pela filosofia tais como portadores de doença renal, câncer, aids, insuficiência cardíaca, algumas doenças neurológicas (*Alzheimer*, esclerose múltipla), diabetes, hipertensão, e até mesmo com graves seqüelas de acidentes, dentre outros.

Objetivos

Geral: verificar se os pacientes com diagnóstico de câncer consideram importante o exercício da autonomia ao optar por cuidados paliativos.

Específicos: Averiguar que conhecimento o paciente oncológico tem sobre cuidados paliativos; investigar se os pacientes oncológicos, após esclarecimento sobre cuidados paliativos, optariam por esta modalidade de tratamento; apresentar alguns dados sobre a realidade brasileira de oncologia.

Material e métodos

Trata-se de um estudo qualitativo, de caráter exploratório. Este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco

explorado e torna-se difícil sobre formular hipóteses precisas e operacionalizáveis [7]. Responde a questões muito particulares, pois trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, correspondendo a um espaço profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operação de variáveis [8].

Utilizou-se como cenário o Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC), hospital filantrópico, especializado em oncologia, referência mundial em pesquisas, pertencente à Província Camiliana Brasileira.

Foram entrevistados, aleatoriamente, 30 pacientes, maiores de 18 anos, ambos os gêneros, que estavam em acompanhamento ambulatorial (segmento trimestral, semestral ou anual), e que já tinham sido submetidos a tratamentos contra o câncer e estavam livres da doença. A pesquisadora entrevistou os pacientes que tinham condições de responder por si, no consultório, em ambiente exclusivo, fechado em total sigilo, com instrumento próprio. Termo de consentimento livre e esclarecido foi oferecido e assinado pelos sujeitos.

Para a realização da pesquisa, foi elaborado um instrumento de coleta de dados composto por duas partes: a primeira com dados específicos e pessoais dos pacientes entrevistados, caracterizando-o e a segunda com um questionário de perguntas norteadoras, que identificaram as experiências relatadas pelos sujeitos em relação ao tratamento, as quais foram lidas e paralelamente anotadas as respostas. O questionário foi composto por oito questões, sendo cinco fechadas e três abertas.

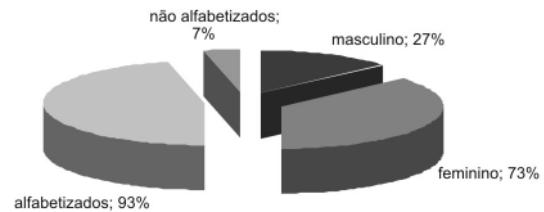
Após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição, iniciou-se a coleta de dados no período de 16 a 20 de janeiro de 2008. A pesquisa teve a intenção de contribuir em nível acadêmico e científico com questões relacionadas à Bioética, especificamente no campo da medicina paliativa que está sendo implantada no Hospital e que é aplicada a pacientes terminais. A análise dos dados foi feita baseada no método de investigação psicossociológica e no estudo das comunicações de massas: Análise de Conteúdo de Laurence Bardin.

Resultados e discussão

Dos 30 participantes 22 (73%) eram do sexo feminino e 08 (27%) do sexo masculino e percebemos, no decorrer da entrevista, que, 28 pacientes

(93%) eram alfabetizados e 02 pacientes (7%) não alfabetizados conforme demonstra o gráfico 1.

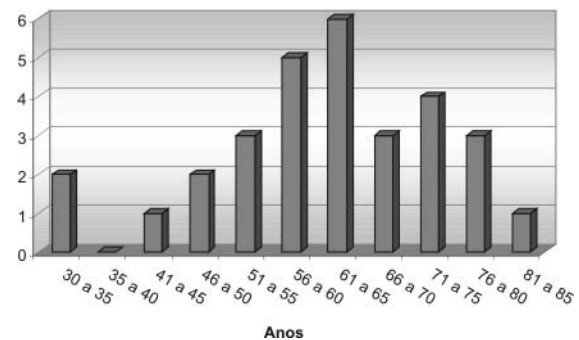
Gráfico 1 - Distribuição da população por sexo e alfabetização



Segundo as estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA), as mulheres são as campeãs em incidência relacionada inclusive ao câncer de mama, segundo localização primária.

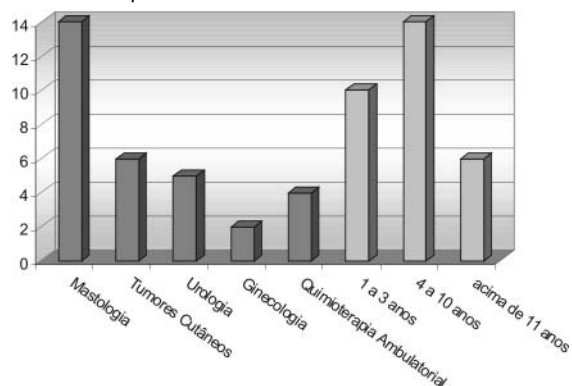
No Gráfico 2, observamos os pacientes quanto à faixa-etária dos 30 pacientes entrevistados, distribuída conforme TABNET, FOSP [9].

Gráfico 2 - Distribuição da população por faixa etária.



A distribuição da população vem comprovar a tabela fornecida pelo INCA, onde a população mais acometida são mulheres com câncer de mama, sendo na especialidade da mastologia. Podemos constatar a distribuição do tempo de tratamento onde 10 pacientes tratam a doença de 1 a 3 anos, 14 pacientes de 4 a 10 anos e 06 pacientes acima de 11 anos.

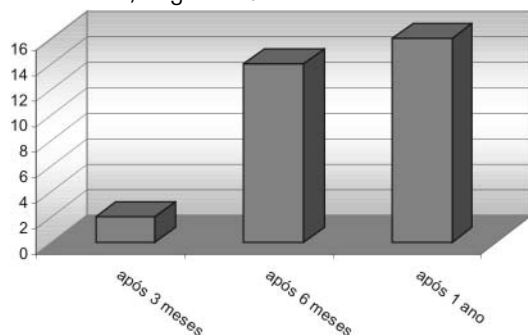
Gráfico 3 - Distribuição da população por especialidade e tempo de tratamento.



Consideração importante: 01 paciente entrevistado possuía câncer de pele e próstata, totalizando 31 casos relatados.

Mesmo com altas porcentagens de cura e as sobrevidas cada vez mais longas para o doente, o paciente oncológico passa por fases difíceis: a expectativa do diagnóstico, os tratamentos que implicam grandes cirurgias, as reações de quimioterapia e da radioterapia e principalmente, o longo tempo que se vive à espera de uma recidiva ou a confirmação de uma possível cura [10].

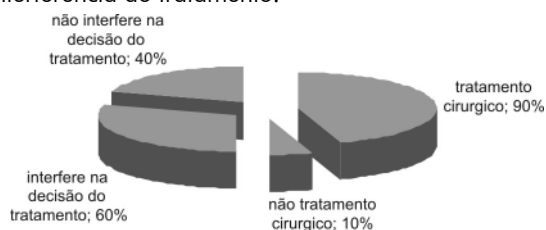
Gráfico 4 - Distribuição da população por retorno ambulatorial / segmento.



No gráfico a seguir mostra o percentual de doentes que passam por tratamento cirúrgico (90%) e por tratamento clínico (10%) e há interferência na decisão do tratamento. Foi possível perceber que os pacientes submetidos à cirurgia demonstraram importância nesse tipo de tratamento, onde a cirurgia teve um marco histórico importante de forte registro.

Na interferência sobre decisão do tratamento, 18 pacientes (60%), afirmam a importância de familiares e equipe de saúde, já 12 pacientes (40%) afirmam não haver interferência, agindo por iniciativa própria sendo que em algum dos casos até pouparam seu familiares.

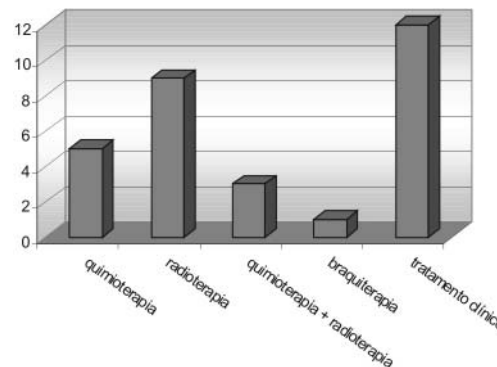
Gráfico 5 - Distribuição da população por tratamento e interferência do tratamento.



No Gráfico 6, podemos identificar os tipos de tratamentos em que foram submetidos os 30 pacientes entrevistados, sendo 05 de quimioterapia, 09

de radioterapia, 03 na quimioterapia e radioterapia, 01 de braquiterapia e 12 pacientes em tratamento clínico.

Gráfico 6 - Distribuição da população por tipo de tratamento.



100% dos pacientes entrevistados optaram pelo tratamento rapidamente, encontrando segurança na equipe e no hospital, conforme relatos.

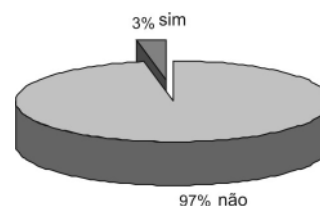
Conforme constatamos, 30 dos pacientes entrevistados (100%) afirmam não conhecer sobre o tratamento de “cuidados paliativos”. Após explicação sobre o tratamento de cuidados paliativos, os 30 pacientes (100%) afirmaram a importância do mesmo na prática diária do tratamento oncológico.

Dos sujeitos entrevistados, 100% optariam pelos cuidados paliativos, se fosse necessário. Nesse momento houve questionamento por parte dos pacientes se já havia no hospital o serviço e se o mesmo era gratuito.

Dos 30 pacientes entrevistados (100%) afirmaram que se submeteriam novamente ao tratamento, caso a doença recidivar, com muita determinação, confiança e otimismo.

Conforme Gráfico 7, podemos constatar que dos 30 pacientes que responderam o questionário, 29 deles afirmaram a importância do paciente decidir sobre seu tratamento, em ter autonomia, e 1 paciente apenas, achava que a família é quem deve decidir.

Gráfico 7 - Autonomia do paciente em optar pelo tratamento.



O Código de Ética Médica menciona o direito do paciente em “decidir” livremente sobre sua pessoa

e seu bem-estar, de ser esclarecido e de consentir pelo tratamento. O princípio da autonomia, cujas raízes se encontram na filosofia Kantiana, é um dos pilares da Bioética Contemporânea. Sua relevância para a cultura atual é indiscutível relacionando-se com a causa ética da emancipação do sujeito em direção a sua autodeterminação enquanto cidadão [2].

Significado da doença - Categorias e subcategorias

Após a transcrição e a leitura flutuante de cada discurso, foram criadas as unidades de registro e agrupadas conforme suas semelhanças, chegando então às categorias e ao número absoluto (N) de citações consideradas em cada subcategoria que estão identificadas no quadro:

Quadro 1 - Descrição das categorias

Categorias	Subcategorias	N
Sentimentos experienciados ao saber da doença	Sentimentos que conotam sensações desagradáveis	19
	Indiferença frente à doença	4
	Crença religiosa	4
	Associação da doença à morte	3
	Questionamento frente à doença, sentimento de negação.	2
Expectativa quanto recidiva após tratamento	Enfrentamento da doença	17
	Crença na cura	1
Total		50

Conclusão

Foi possível constatar que 100% dos sujeitos entrevistados desconhecem sobre cuidados paliativos, nunca ouviram falar sobre esse tratamento e não sabiam que já havia sido implantado no hospital. Após o recebimento dessas informações, sobre o tipo de tratamento de cuidados paliativos, foi possível constatar que os sujeitos optariam por ele, caso viessem precisar futuramente, acharam interessante e necessário.

Foi constatado que os cuidados paliativos são considerados um tratamento importante para que os sujeitos exerçam sua autonomia em optar por ele, sendo que 18% dos entrevistados afirmam que a família e a equipe de saúde têm grande importância e influência nesse tratamento. A autonomia do paciente é vista como fator significativo na escolha e decisão pelo tratamento. É preciso informá-lo e respeitá-lo, só assim ele participará na tomada de decisão e será mais feliz, com menos sofrimento e dor, vivendo a vida com mais qualidade e otimismo.

Referências

1. Sá AC. O cuidado do emocional em saúde. 2ª ed. São Paulo: Robe; 2003.
2. Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética e longevidade humana. São Paulo: Loyola; 2006.
3. Drane J, Pessini L. Bioética, medicina e tecnologia. São Paulo: Loyola; 2005.
4. Pessini L, Bertachini L. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola; 2004.
5. Ross EK. Sobre a morte e o morrer. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.
6. Boemer MR. A morte e o morrer. 2ª ed. São Paulo: Cortez; 1989.
7. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 5ª ed. São Paulo: Atlas; 2007.
8. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividades. Petrópolis: Vozes; 2000
9. FOSP. Epidemiologia do câncer [online]. [citado 2008 Jan 20]. Disponível em URL: www.fosp.saude.sp.gov.br/html/fr_dados.html.
10. Silva MJP. Amor é o caminho. São Paulo: Gente; 2000.