

TALITA CAVALCANTE ARRUDA DE MORAIS

**PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO E EXPECTATIVA DE CURA: UM
ENFOQUE SOB A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO**

Brasília, 2016

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

TALITA CAVALCANTE ARRUDA DE MORAIS

**PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO E EXPECTATIVA DE CURA: UM
ENFOQUE SOB A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO**

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.

Orientador: Pedro Sadi Monteiro

BRASÍLIA

2016

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

**PACIENTES ONCOLÓGICOS E EXPECTATIVA DE CUIDADO: UM FOCO SOBRE A
BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO**

Talita Cavalcante Arruda de Moraes

Dissertação aprovada no Programa de Pós- Graduação em Bioética como requisito para
obtenção do Título de Mestre em Bioética pela Universidade de Brasília.

Aprovada por:

Prof. Dr Pedro Sadi Monteiro (Orientador e Presidente)

Prof. Dr. Volnei Garrafa – UnB

Prof. Dr. Simone Roque Mazoni - UnB

Brasília, 15 de dezembro de 2016

Dedico este trabalho a Marcos Antonio dos Santos.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Pedro Sadi Monteiro, pela sua orientação, pela paciência e amizade.

Ao Prof. Volnei Garrafa, pelo apoio, exemplo de luta e dedicação à Bioética.

A Prof^a. Simone Roque Mazoni, pela participação e contribuições ao aprimoramento do trabalho.

Ao Programa de Pós-Graduação em Bioética e à Cátedra UNESCO de Bioética da UnB, em especial à Camila, funcionária da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília.

Aos pacientes que participaram da realização deste estudo.

Aos amigos, colegas e professores do Programa de Pós-Graduação em Bioética, com os quais tive o prazer de conviver durante essa jornada.

Ao meu esposo, Marcos Antonio dos Santos, que muito me incentivou e me auxiliou para a realização deste trabalho.

Aos amigos pela torcida durante esta trajetória.

Aos meus familiares pelo apoio, especialmente ao meu pai, Adauto Arruda de Moraes, fonte de inspiração de superação de adversidades e, finalmente, à minha mãe, Ana Lúcia Cavalcante, que motivou o tema da pesquisa.

RESUMO

Atualmente o câncer é considerado um problema de saúde pública mundial. As mudanças epidemiológicas e demográficas globais apontam para um custo elevado com o câncer, sobretudo nos países de baixa e média renda, a exemplo do Brasil, onde grande parte da população com câncer é dependente exclusivamente do Sistema Único de Saúde. Nos países em desenvolvimento, a maior parte dos pacientes são diagnosticados em estado avançado, tornando os cuidados paliativos ainda mais urgentes. Entretanto, a estrutura nestes países é deficiente para fornecer estes tipos de cuidados que exigem uma abordagem holística do paciente, ou seja, tratamento dos sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais. Estudos internacionais indicam que pacientes se submetem a tratamentos mais caros, com piora em suas qualidades de vida no intuito de alcançar a cura quando este objetivo já não é mais atingível. E, se de posse das informações corretas, relativas às possibilidades reais do tratamento, provavelmente a decisão seria outra. Assim, constata-se a necessidade de averiguar as expectativas dos pacientes com cânceres sem possibilidade de cura que recebem tratamento paliativo em relação ao prognóstico e objetivos do tratamento no contexto brasileiro. O método escolhido foi um estudo exploratório, utilizando-se questionário com dados qualitativos e quantitativos, por meio de entrevistas com 72 pacientes no Centro de Alta Complexidade em Oncologia do Hospital Universitário de Brasília que estavam em tratamento quimioterápico paliativo. Em seguida fez-se uma análise e discussão bioética tendo como referencial a Bioética de Intervenção por ser uma proposta voltada à solução de problemas a partir de uma perspectiva dos países periféricos, ser social, politizada e fazer uma releitura do indivíduo em sua integralidade. As expectativas se mostraram extremamente otimistas: 43 entrevistados responderam que o prognóstico era de cura, 13 responderam que não e 16 não souberam responder. 49 responderam que o objetivo da quimioterapia era curar, 14 melhorar os sintomas, 8 prolongar o tempo de vida e 1 não soube responder. Quanto a motivação para realizar o tratamento quimioterápico, obteve-se: médica (42%), própria (31%), familiares (10%), espiritual (10%). A dificuldade de compreensão acerca do prognóstico e objetivos do tratamento, o baixo grau de escolaridade, os obstáculos ao acesso aos serviços de saúde e o possível desconhecimento dos direitos sociais sugerem que estes pacientes eram vulneráveis sociais por não possuírem

ferramentas suficientes para explorar suas capacidades ou possibilidades de autodeterminação. A Bioética de Intervenção visa proteger a dignidade humana dos vulneráveis através da garantia da efetivação dos direitos humanos que representam um referencial mínimo para se viver dignamente, entre eles o direito à saúde, retratado pelos cuidados paliativos. Estes são considerados uma questão de direitos humanos por traduzirem necessidades humanas básicas e essenciais para um processo digno nos estágios finais da vida, permitindo aos pacientes usufruir do direito à saúde ao melhor nível possível. Dessarte, mudança na concepção de saúde das ações estritamente curativas para uma concepção holística leva a humanização dos serviços de saúde que permitem ampliar a consciência dos indivíduos vulneráveis acerca de sua condição de agentes autônomos, empoderando-os e aumentando seus mecanismos de proteção.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Expectativas; Bioética de Intervenção, Vulnerabilidade, Direitos humanos.

ABSTRACT

Cancer is now considered a public health problem. The global epidemiological and demographic changes point to a high cost of cancer treatment, especially in low- and middle-income countries, such as Brazil where a large part of the population with cancer is exclusively dependent on the Public Health System. In developing countries, most patients are diagnosed at an advanced stage, making palliative care even more urgent. However, the structure in these countries is deficient in supplying these types of care that require a holistic approach for the patient, that is, treatment of the physical, psychic, spiritual and social symptoms. International studies indicate that patients undergo more expensive treatments, worsening their quality of life in order to achieve healing when this goal is no longer attainable. And if one possesses the correct information regarding the real possibilities of treatment, the decision would probably be different. Thus, we verified the need to ascertain the patients' expectations regarding prognosis and treatment in the Brazilian context. The method chosen was an exploratory study, using a questionnaire with qualitative and quantitative data, through interviews with 72 patients at the High Complexity in Oncology Center of the Hospital Universitário de Brasília who were undergoing palliative chemotherapy. Afterwards, a bioethical analysis and discussion was carried out with reference to the Intervention Bioethics because it's a social and politicized proposal that aims to solve problems from a perspective of peripheral countries perspective, furthermore, it makes a re-reading of the individual in its entirety. Expectations were extremely optimistic: 43 answered that the prognosis leads to a cure, 13 said their cancer was not curable, and 16 did not know the answer. 49 replied that the goal of chemotherapy was to heal, 14 to improve symptoms, 8 to prolong life, and 1 did not know how to answer the question. Regarding the motivation to undergo palliative chemotherapy, we obtained: medical decision (42%), patient decision (31%), family and friends motivation (10%), spiritual motivation (10%). Poor understanding of prognosis and treatment goals, low level of education, poor access to health services and possible lack of knowledge of social rights suggest that these patients were socially vulnerable because they did not have enough tools to explore their abilities or possibilities for self-determination. Intervention Bioethics aims to protect the human dignity of the vulnerable by guaranteeing the fulfillment of human rights, which represent a minimum framework for living with dignity, among them the right to health, portrayed by palliative care. These are considered a issue of human rights because it represents basic human needs and are essential for a dignified process in the final stages of life, enabling patients to enjoy the right to health at the best possible level. Thus, a change in the conception of health from strictly curative actions towards a holistic conception leads to the humanization of health services, which allows to raise the awareness of vulnerable individuals about their status as autonomous agents, empowering them and increasing their protection mechanisms.

Key words: Palliative care; Expectations; Intervention Bioethics; Vulnerability; Human rights.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 Distribuição do sexo entre feminino (F) e masculino (M)	47
Figura 3 Proporção de participantes residentes por Estado e no DF.....	49
Figura 4 Distribuição quanto ao grau de escolaridade	49
Figura 5 Distribuição em relação ao estado civil	50
Figura 6 Experiência quimioterápica	53
Figura 7 Proporção de profissionais citados como informantes das explicações	54
Figura 8 Classificação quanto ao nível de entendimento em bom, razoável e ruim.....	56
Figura 9 Representação total sobre a expectativa de cura do câncer	56
Figura 10 Representação sobre a expectativa em relação a quimioterapia paliativa	57
Figura 11 Relação entre as expectativas de cura do câncer e objetivo da QT paliativa	58
Figura 12 Relação entre o entendimento e o prognóstico.....	58
Figura 13 Relação entre o entendimento e o objetivo da quimioterapia paliativa	59
Figura 14 Tomada de decisão acerca da quimioterapia paliativa	62
Figura 15 Relação entre o grau de escolaridade e o nível de entendimento	63

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Frequência dos diagnósticos de câncer para o sexo feminino.....	51
Quadro 2- Frequência dos diagnósticos de câncer para o sexo masculino	52

LISTA DE ABREVIATURAS DE SIGLAS

AMA - Associação Médica Americana
ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ASCO – American Society of Clinical Oncology
BI – Bioética de Intervenção
CA – Câncer
CACON - Centro de Alta Complexidade em Oncologia
CDC - Centers for Disease Control and Prevention
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa
CESCR - Committee on Economic, Social and Cultural Rights
CFM – Conselho Federal de Medicina
CIB – Comitê Internacional de Bioética
CNS - Conselho Nacional de Saúde
CP – Cuidados paliativos
DF – Distrito Federal
DUBDH – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
EPEC-O - Education in Palliative and End-of-Life Care for Oncology
HBV – Hepatitis B virus
HCV - Hepatitis C virus
HUB - Hospital Universitário de Brasília
HPV - Papilomavírus humano
IARC - International Agency for Research on Cancer
INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
PIDESC - Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais
QT – Quimioterapia
SUS - Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Trat. – Tratamento
WHO - World Health Organization
UnB – Universidade de Brasília
UNESCO – United Nation Educational, Scientific and Cultural Organization/
Organização para a Educação a Ciência e a Cultura das Nações Unidas
UV – Radiação Ultravioleta

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
1.1 EPIDEMIOLOGIA	13
1.2 FATORES E RISCOS	14
1.3 DIAGNÓSTICO	16
1.4 TRATAMENTO.....	16
1.4.1 CUIDADOS PALIATIVOS	17
1.5 OS CUSTOS DO TRATAMENTO	24
1.6 AS EXPECTATIVAS DOS PACIENTES.....	27
2. BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO	29
2.1 HISTÓRICO.....	29
2.2 DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS	30
2.3 BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO	33
2.4 CRÍTICAS A BI.....	37
4. OBJETIVOS	40
4.1 OBJETIVO GERAL.....	40
4.1.2 Objetivos Específicos:	40
5. MÉTODOS	41
5.1 DESCRIÇÃO DA ÁREA DE ESTUDO	41
5.2 FONTE DE COLETA DE DADOS	41
5.2.1 Tamanho da Amostra.....	41
5.2.2 Técnica utilizada na seleção dos pacientes	42
5.3 VARIÁVEIS ANALISADAS.....	42
5.4 PROCEDIMENTOS	43
5.4.1 Apresentação do estudo	43
5.4.2 Critérios de Inclusão.....	43
5.4.3 Critérios de Exclusão.....	43
5.4.4 Estudo piloto.....	44

5.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS:	44
5.5.1 Análise quantitativa e qualitativa:	44
5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	46
6. RESULTADOS	47
6.1 BLOCO I	47
6.2 BLOCO II	53
6.3 BLOCO III	59
6.3.1 Decisão médica	60
6.3.2 Decisão própria	60
6.3.3 Decisão por familiares ou amigos	61
6.3.4 Decisão por motivos espirituais	62
7 DISCUSSÃO	64
7.1 ACERCA DAS EXPECTATIVAS	64
7.2 ACERCA DAS DECISÕES A RESPEITO DA QUIMIOTERAPIA PALIATIVA	68
7.3 ACERCA DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO	73
7.4 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	84
8. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
REFERÊNCIAS:	91
ANEXO A - DOCUMENTO DE APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA	98
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	109
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO	111

1. INTRODUÇÃO

1.1 EPIDEMIOLOGIA

O câncer é considerado um problema de saúde pública mundial. A série GLOBOCAN da International Agency for Research on Cancer (IARC) analisou, no ano de 2012, a estimativa da incidência mundial e da mortalidade dos 27 principais tipos de câncer em 184 países e 30 regiões do mundo. No geral, houve 14,1 milhões de novos casos e 8,2 milhões de mortes. Os cânceres mais comumente diagnosticados foram de pulmão (1,82 milhões), de mama (1,67 milhões) e colorretal (1,36 milhões). As causas mais comuns de morte por câncer foram de pulmão (1,6 milhões de mortes), de fígado (745.000 mortes) e de estômago (723.000 mortes) (1).

No estudo também foram observadas algumas peculiaridades na incidência dos tipos de câncer e na mortalidade quando comparado os países de maior e menor renda. Embora o câncer de pulmão seja o câncer globalmente mais comum, entre os homens dos países de maior renda ele ocupa o segundo lugar após o câncer de próstata. Os cânceres de pulmão, fígado e estômago são, respectivamente, predominantes nos homens dos países menos desenvolvidos (1).

Apesar do câncer de mama ser o segundo câncer mais comum entre todos, ele ocupa o 5º lugar no ranking mundial de mortalidade devido ao prognóstico relativamente favorável. Enquanto a ocorrência dos casos é maior entre as mulheres dos países menos desenvolvidos, onde representa também a causa de morte mais frequente, nos países desenvolvidos o câncer de mama ocupa o segundo lugar nas causas de morte, antecedido pelo câncer de pulmão. O câncer cervical é o segundo tipo de câncer mais comum entre as mulheres em países menos desenvolvidos, enquanto em países desenvolvidos ocupa apenas o 11º lugar (1). Nestes últimos, devido a uma melhor saúde pública e infraestrutura dos serviços de saúde em geral, além de um elevado grau de adesão das mulheres ao exame ginecológico de citologia oncológica (exame de Papanicolau), a mortalidade foi drasticamente reduzida. Hoje, mais de 80% de todas as mortes por câncer do colo do útero ocorrem em países em desenvolvimento (2).

Segundo o Instituto Nacional de Câncer do Brasil (INCA), somente no Brasil, 596 mil novos diagnósticos são esperados para o ano de 2016. Excluindo-se os tumores de pele não melanoma - de tratamento mais simples e, por isso, de menor relevância clínica e, conseqüentemente, social - resta ainda um contingente de 420.310 pacientes, dos quais 205.960 (49%) são do sexo feminino e 214.350 (51%) do sexo masculino. As taxas de incidência para os tipos de câncer mais frequentes no sexo feminino, excluído pele não melanoma, por 1000 mil habitantes são: mama (56,20), cólon e reto (17,10) e colo do útero (15,85). Já para o sexo masculino são: próstata (61,82); traqueia, brônquios e pulmão (17,49%) e cólon e reto (16,84%). Com 291.090 novos casos, a região sudeste apresenta a maior estimativa dentre todas as regiões, seguida pela região sul (131.880), nordeste (107.180), centro-oeste (44.430) e norte (21.490) (3).

Ainda de acordo com as estimativas do INCA, espera-se para o ano de 2030, a ocorrência de 27 milhões de casos novos em todo o mundo, 17 milhões de mortes pela doença e 75 milhões de pessoas vivendo com câncer. Estima-se que em 2025 o impacto do câncer na população dos países em desenvolvimento corresponderá a 80% dos mais de 20 milhões de novos casos. A incidência desta patologia cresceu relevantes 20% na última década, havendo uma tendência de manutenção deste nível de crescimento nos próximos anos (3).

Uma vez considerada doença do mundo moderno, atualmente o câncer é um problema de saúde mundial. As mudanças epidemiológicas e demográficas globais apontam para um custo elevado com o câncer nas próximas décadas, sobretudo nos países de baixa e média renda.

1.2 FATORES E RISCOS

De acordo com o World Health Organization (WHO), a transformação de uma célula normal numa célula cancerígena, até sua progressão em tumor maligno, são resultados das interações entre fatores genéticos de uma pessoa e três categorias de agentes externos: carcinógenos físicos, tais como raios ultravioleta e radiação ionizante; carcinógenos químicos, como o amianto (componentes do fumo do tabaco),

a aflatoxina (um contaminante de alimentos) e arsênico (um contaminante água potável); e carcinógenos biológicos, tais como as infecções provocadas por certos vírus, bactérias ou parasitas (4).

O envelhecimento é outro fator fundamental para o desenvolvimento de câncer. A incidência de câncer aumenta dramaticamente à medida que uma pessoa envelhece, muito provavelmente devido à combinação da acumulação global dos riscos para cânceres com a tendência para mecanismos de reparação celular menos eficazes (4).

Cerca de um terço das mortes por cânceres são devidos aos cinco principais riscos comportamentais e alimentares: alto índice de massa corporal, baixa ingestão de frutas e legumes, falta de atividade física, tabagismo, uso de álcool. O tabagismo é o fator de risco mais importante para o câncer causando cerca de 20% das mortes por câncer globais e cerca de 70% das mortes globais de câncer de pulmão. Enquanto os cânceres causados por infecções virais crônicas, tais como Hepatites B e C (HBV e HCV) e Papiloma vírus humano (HPV) são de grande relevância nos países de baixa e média renda, sendo responsáveis por até 23% das mortes por câncer, nos países de alta renda representam 8% do total das malignidades (2). Segundo a WHO, mais de 30% das mortes por câncer poderiam ser evitadas se alterássemos ou impossibilitássemos os hábitos mais representativos de riscos (4).

Além de evitar os riscos supramencionados, outras estratégias de prevenção também devem ser tomadas, tais como: vacinação contra o HBV e HPV, que são custo-efetivas em países de baixa e média renda; controle dos riscos ocupacionais; redução da exposição à radiação não ionizante pela luz solar (UV); redução da exposição à radiação ionizante (ocupacional ou de diagnósticos médicos por imagens); detecção e tratamento das lesões pré-cancerígenas oportunistas do colo do útero; cobrança de impostos significativos sobre o tabaco (4,5).

Segundo recente estudo publicado no The Lancet, o Brasil e a maioria dos países de baixa e média rendas alocam cerca de 1% dos gastos em saúde (público e privado) para o controle do câncer. Enquanto os países de alta renda alocam cerca de 3 a 7% (5).

1.3 DIAGNÓSTICO

Nos países desenvolvidos, a probabilidade de ser diagnosticado com câncer é duas vezes mais que nos países em desenvolvimento. Cerca de 50% dos doentes com câncer nos países ricos morrem da doença, enquanto nos países em desenvolvimento 80% das vítimas de câncer já têm fase tumoral tardia inoperável quando são diagnosticadas, o que reflete a necessidade de melhorias dos programas de detecção precoce (2).

As ações para detecção e tratamento do câncer podem reduzir a mortalidade por meio do diagnóstico precoce e da triagem. Um diagnóstico correto é essencial para o tratamento adequado e eficaz porque cada tipo de câncer exige um regime de tratamento específico. Alguns dos tipos mais comuns de câncer têm altas taxas de cura quando diagnosticados precocemente e devidamente tratados, tais como: de mama, de colo uterino, bucal e colorretal (2).

Grande parte da população com câncer no Brasil é dependente exclusivamente do Sistema Único de Saúde (SUS) para acolhimento, diagnóstico, esclarecimentos, tratamento e, posteriormente, acompanhamento. Uma vez que o paciente com histórico de diagnóstico de câncer será merecedor, durante boa parte de sua vida, de atenção clínica continuada com o propósito de diagnosticar precocemente uma eventual recidiva do tumor, com implicações diretas nas chances de cura, no caso de ocorrência desta eventualidade (6).

1.4 TRATAMENTO

O tratamento do câncer é um assunto complexo, e inclui várias modalidades terapêuticas, cujas formas e duração variam de acordo com as especificidades exigidas para cada caso, como por exemplo, o tipo, a extensão, a localização do câncer, além do estado de saúde do paciente. Em linhas gerais, pode ser cirúrgico, quimioterápico, radioterápico, ou ainda envolver o transplante de medula óssea (7). Quanto à finalidade (ou objetivo final), os tratamentos dividem-se em dois grandes grupos: podem ser “curativos” ou “paliativos”.

Os tratamentos curativos visam, como indica o próprio nome, obter a cura do paciente. Muitas vezes, à custa de elevado índice de efeitos adversos. Já os paliativos, diante da impossibilidade da cura, ou seja, da eliminação completa de qualquer vestígio da doença, visam contribuir para a melhoria da qualidade de vida do paciente. Associada, quando possível, a um prolongamento do tempo total de vida que resta ao enfermo. É a abordagem mais frequente quando o diagnóstico é de neoplasia disseminada: nestas circunstâncias, preferem-se os tratamentos mais curtos, com menos efeitos colaterais. Busca-se a manutenção, até quando possível, da independência pessoal do paciente, além do afastamento de complicações, tanto da doença como do tratamento e, preferencialmente, de maneira custo-efetiva, ou seja: de forma que os gastos financeiros tenham repercussão relevante sobre a saúde do paciente (8,9,10).

1.4.1 CUIDADOS PALIATIVOS

O termo paliativo tem origem do latim *pallium*, uma espécie de manto usado para proteger os peregrinos das condições climáticas durante suas viagens em direção aos santuários. Em analogia, o cuidado paliativo tem o objetivo de proteger a pessoa durante seu último período de vida. Vulgarmente, o termo paliativo tem uma conotação de inutilidade, de ineficácia, isto porque o prolongamento da vida a qualquer custo é comum na área da saúde, em que a cultura dominante da sociedade considera a cura da doença o principal objetivo dos serviços de saúde e a morte um fracasso (11).

Esse contexto foi compreendido por Dame Cicely Saunders na Inglaterra, que com seu pioneirismo deu origem ao movimento moderno dos hospices, em que se utiliza uma abordagem interdisciplinar e holística para prover cuidados para pacientes sem possibilidade de cura (12). Hospice tem origem no latim *hospes*, que significa estranho e depois anfitrião; *hospitalis* significa amigável, que depois evolui para o significado de hospitalidade. Os hospices eram hospedarias existentes na Europa no início da era Cristã que abrigavam e cuidavam dos viajantes e peregrinos (12,13,14).

Saunders foi responsável por estabelecer a disciplina e a cultura dos cuidados paliativos nas décadas de 1950 e 1960, primeiro no St. Joseph's Hospice e depois no

St. Christopher`s Hospice, o primeiro hospital moderno para pacientes terminais. A percepção de Saunders sobre os poucos leitos naquele país para pacientes com câncer em estágio terminal e a falta de protocolos para tratamento da dor fizeram com que ela desenvolvesse o conceito de “cuidado integral do paciente” criando o termo “dor total”, ou seja, levando em consideração não só o tratamento dos sintomas físicos, como também dos psicológicos, sociais e espirituais do paciente e de sua família (15).

Ela introduziu o tratamento eficaz da dor e insistiu que as pessoas que morriam necessitavam de dignidade, compaixão, respeito, bem como uma metodologia científica rigorosa na testagem de medicamentos. Ela aboliu aquela ética dominante de que os pacientes deveriam ser curados, de que era aceitável e até desejável mentir para eles sobre o diagnóstico e que aqueles pacientes que não poderiam ser curados significavam fracasso. Acabou com a noção de que as pessoas em estágio terminal deveriam esperar com dor até que os efeitos de seus analgésicos tivessem passado completamente para, então, receber outra dose, trabalhava, assim, com uma abordagem dura, na qual dor constante necessitava de controle constante, afastando a noção de que o risco de dependência de opiáceos era um problema na gestão da dor (13). O movimento iniciado na Inglaterra se expandiu para o Canadá, Estados Unidos e nos últimos 25 anos do século XX para ao restante da Europa (16).

Contemporânea a Saunders, em 1969 nos Estados Unidos, Elisabeth Kübler-Ross lançou seu primeiro livro “Sobre a morte e o morrer”. A psiquiatra suíça naturalizada americana cuidava de pessoas com doenças avançadas e em estágio terminal. Seus estudos e pesquisas foram muito importantes para a discussão na comunidade científica sobre a tanatologia, identificando os estágios psicológicos dos pacientes morredores (17).

De acordo com a WHO, cuidados paliativos é o tratamento para aliviar os sintomas causados pelo câncer, proporcionando, assim, que as pessoas vivam mais confortavelmente atenuando os distúrbios físicos, psicossociais e espirituais (4).

Em documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) sobre critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil, duas definições são postas sobre cuidados paliativos (11):

Cuidados ativos e integrais prestados a pacientes com doença progressiva e irreversível, com poucas chances de resposta a tratamentos curativos, sendo

fundamental o controle da dor e outros sintomas através da prevenção e do alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Cuidados prestados por equipes multiprofissionais, em ambiente hospitalar ou domiciliar, segundo níveis de diferenciação que devem incluir, ainda, o apoio à família e a atenção ao luto (11) (p.12).

Definem-se também cuidados ao fim da vida como aqueles prestados a pacientes e familiares em fase aguda e de intenso sofrimento, na evolução final de uma doença crônica terminal, precedendo os últimos dias ou últimas 72 horas ao óbito (11).

O documento adota, entre outros, os seguintes princípios dos cuidados paliativos: aceitação da evolução natural da doença, não acelerando e nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas¹; controle da dor e outros sintomas envolvidos com a progressão da doença; estímulo à independência do paciente, permitindo-lhe viver de maneira ativa até sua morte; respeito à autonomia do paciente com ações que levem a sua valorização como pessoa; reconhecimento e aceitação, em cada doente, dos seus próprios valores e prioridades; favorecimento de uma morte digna, com o mínimo de estresse possível, no local de escolha do paciente; base na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Os cuidados paliativos também consideram a família como uma unidade de cuidado que deve receber assistência durante todo o tempo de acompanhamento de seu familiar e até depois de seu óbito, no período do luto. Neste sentido, seria possível evitar o trauma dessa experiência para a família com repercussões negativas no futuro por meio do controle da dor e outros sintomas apresentados pelo paciente. Assim, a família ficaria mais confortada e tranquila se o processo ocorresse de maneira digna e sem sofrimento (11).

Aliás, é com base no argumento da dignidade que os cuidados paliativos são considerados uma questão de direitos humanos (18,19). Em 1946 a Organização Mundial da Saúde constituiu a saúde como um dos direitos fundamentais de todo ser humano para uma vida com dignidade. Sendo a saúde definida como um estado de

¹ ANCP: Medida cuja adoção pode prolongar o sofrimento e mesmo a morte, não sendo efetiva para corrigir ou melhorar as condições que ameaçam a vida. São procedimentos diagnósticos ou terapêuticos inadequados e inúteis diante da situação evolutiva e irreversível da doença e que podem causar sofrimento acrescido ao doente e à família.

Também definida como “qualquer terapia que não seja capaz de atingir seus objetivos fisiológicos, que não atendam aos objetivos do paciente e da família, que não aumente a sobrevida e que não melhore a qualidade de vida do doente”.

completo bem-estar físico, mental e social (20). Em 1966, o Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais (PIDESC), do qual o Brasil é signatário, estabelece em seu artigo 12 o direito de toda pessoa a desfrutar do mais elevado padrão atingível de saúde física e mental (21). A comissão de supervisão do PIDESC emitiu um comentário geral no ano de 2000 incluindo uma série de obrigações fundamentais de todos os signatários, independentemente dos recursos, que versam sobre: acesso aos bens e serviços de saúde de forma não discriminatória; fornecimento de medicamentos essenciais definidos pela OMS; adoção e implementação de uma estratégia de saúde pública. Ora, é evidente que os pacientes sem possibilidade de cura devem ter acesso a cuidados de saúde adequados, medicamentos básicos para controle dos sintomas, bem como a inclusão dos cuidados paliativos nas políticas nacionais de saúde com a finalidade de alcançarem o mais alto padrão de saúde possível. O Comitê da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais relata que é fundamental fornecer atenção e cuidar dos doentes crônicos e terminais poupando-lhes de sofrimento e permitindo-lhes morrer com dignidade (22).

O Relator Especial da ONU sobre Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes abordou especificamente a questão do tratamento da dor argumentando que negar esse tratamento constitui tortura e maus tratos, ou seja, vai de encontro a Convenção Contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes, do qual o Brasil também é signatário (23). Assim, o então relator, Professor Manfred Nowak, especificou que o fato de negar acesso ao alívio da dor, se esta causa sofrimento severo e intenso, constitui um modo cruel, desumano ou degradante de tratamento ou punição (24).

Destarte, receber cuidados paliativos é direito de cada indivíduo, mais ainda, é um direito humano que visa preservar e promover a dignidade suprimindo sofrimentos degradantes e evitáveis por meio de uma assistência que tem por objetivo concretizar o direito à saúde no mais alto nível possível, devendo esta assistência estar disponível a todos os pacientes que dela necessitem.

Para que este objetivo seja alcançado, a ANCP e a OMS estabelecem direitos dos pacientes em cuidados paliativos, dentre os quais destacam-se (11):

1. Direito à informação. É fundamental que o paciente conheça sua doença e seu prognóstico para que ele possa exercer seu direito às escolhas necessárias com relação aos tratamentos que irá receber. A informação deve ser clara, precisa, administrada com respeito e atenção aos limites da compreensão e da tolerância emocional daquele (11).
- 2- Direito à autonomia. Decisões fundamentais devem ser discutidas com o paciente ou seu representante legal respeitando a sua vontade. Para isso é necessário o respeito ao direito à informação descrito anteriormente (11).
- 3- Direito ao alívio do sofrimento. Alívio dos sintomas e demais medidas precisam ser administradas em todos os momentos para que nenhum ser humano morra em condições de sofrimento insuportável, seja este físico, psicológico ou espiritual (11).
- 4- Direito à assistência integral por uma equipe multiprofissional, adequadamente treinada para executar os princípios dos cuidados paliativos e suprir as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do paciente (11).

Em relação à assistência, a ANCP destaca o fato do Brasil ainda não ter uma estrutura de cuidados paliativos adequada às demandas existentes - e pode-se inferir futuras - tanto do ponto de vista qualitativo quanto quantitativo. Tudo isso torna os cuidados paliativos um problema de enorme impacto social e de relevância crescente na saúde pública (11).

A disponibilidade de leitos especializados em cuidados paliativos é mínima e restrita a grandes centros, bem como a disponibilidade de analgésicos para o controle da dor que também restrita a poucas farmácias e inexistentes em alguns municípios. Apesar de a OMS recomendar o emprego adequado de opioides há mais de 20 anos, seu uso ainda é desconhecido e discriminado por profissionais de saúde. A população ainda crê que a morfina se restringe a pacientes com poucos dias ou horas de vida, que ela pode apressar a morte e que seu uso significa vício e discriminação social (11).

A educação é uma das melhores formas de se esclarecer esses tabus, dar base e criar a cultura para a difusão do conceito de cuidados paliativos e de todas as características que lhe são inerentes. Como a equipe profissional de cuidados

paliativos deve ser multidisciplinar, diferentes níveis de educação serão necessários para as especificidades de cada profissão da área da saúde. A equipe de saúde deve, então, estar apta a trabalhar conjuntamente, tendo em mente a responsabilidade da equipe e o papel de cada um dos profissionais no intuito de manter a unidade de ação e a efetividade do serviço (11).

Cerca de 90% dos pacientes com câncer avançado poderiam se beneficiar dos cuidados paliativos, revelando a necessidade humanitária deste tratamento para as pessoas com câncer, além de outras pessoas com enfermidades fatais crônicas. Os cuidados paliativos devem se iniciar o mais precocemente possível, de preferência a partir do diagnóstico de uma doença potencialmente letal. Estudo comparativo com pacientes metastáticos com diagnóstico de câncer de pulmão de células-não-pequenas que receberam cuidados paliativos precocemente demonstrou que eles tinham mais qualidade de vida, menos sintomas depressivos, receberam menos cuidados agressivos ao fim da vida e tiveram uma média de sobrevida maior em relação aos pacientes com o mesmo diagnóstico que receberam quimioterapia (QT) paliativa exclusiva (25).

Em 2015, a revista “*The Economist*” lançou um relatório sobre o índice de qualidade da morte a partir da avaliação dos cuidados paliativos prestados por 80 países. A pesquisa utilizou-se de 20 indicadores quantitativos e qualitativos divididos em cinco categorias: o ambiente de cuidados paliativos e de saúde, recursos humanos, acessibilidade aos cuidados, qualidade dos cuidados e do nível de envolvimento da comunidade. No ranking geral, o Brasil ocupa a 42^o posição, e como era de se esperar, os países com alta renda lideram o ranking ocupando as primeiras posições. O relatório, entre outras questões, faz um alerta para a necessidade crescente de cuidados paliativos nos próximos anos em países pouco equipados para tal assistência (26).

Os cuidados paliativos tornam-se, assim, ainda mais urgentes em cenários onde há poucas chances de cura devido à alta proporção de pacientes em estágios avançados (4). É o caso do Brasil e outros países em desenvolvimento, que como já referido, não possuem um programa de detecção precoce eficaz, sendo grande parte dos casos de câncer diagnosticados tardiamente (2). Esses pacientes são frequentemente negligenciados e recebem tratamentos fúteis e caros, quando na

verdade o que necessitam é o máximo de condutas médicas na forma de cuidados paliativos e apoio psicossocial (27).

Naqueles países, as principais preocupações relacionadas aos cuidados paliativos são culturais, socioeconômicas e educacionais, por exemplo: a pobreza, informações inadequadas dadas aos pacientes e familiares sobre o diagnóstico e prognóstico, disponibilidade e alto custo dos medicamentos, cenários rurais, limitações de profissionais e de serviços, má qualidade no ensino profissional, poucas pesquisas sobre o tema, demandas concorrentes em saúde, má administração/coordenação dos gestores em saúde, alocação iníqua de recursos e, por fim, associações culturais dadas à determinada doença e ao processo de morrer (27).

Para melhorar a qualidade de vida do paciente oncológico há a necessidade de implementar ou aumentar certos tipos de tratamentos e manter ou retirar outros que não mais proporcionam benefícios ou que tenham se tornado desproporcionais (fúteis). Isso pode gerar conflitos sobre como identificar os melhores interesses do paciente. Os dilemas se instalam não somente dentro da equipe de profissionais da saúde, como também entre os profissionais e os familiares e/ou paciente, assim como entre os familiares e o próprio paciente (28).

As decisões éticas mais comumente enfrentadas pelos profissionais são: comunicação e informação sobre o diagnóstico e prognóstico ao paciente ou familiar, em especial sobre más notícias; manutenção ou retirada de um tratamento (diálise, hidratação, nutrição, transfusão sanguínea, terapias anti-infecciosas); sedação paliativa; justiça no acesso aos cuidados paliativos; alocação de recursos; reconhecimento das preferências dos pacientes sobre onde ser cuidado e sobre o processo de morte; determinação da capacidade mental do paciente e habilidade para participar no processo de tomada de decisão (28,29,30). Alguns fatores como o comprometimento cognitivo, o dano neurológico e a sedação dificultam a participação do paciente nesse processo de decisão que busca seu próprio conforto por meio do

tratamento dos sintomas associados ao câncer discussão de outras questões, a exemplo das diretivas antecipadas de vontade² (30).

1.5 OS CUSTOS DO TRATAMENTO

Somado ao aumento da incidência de neoplasias malignas na população geral, outros fatores como a chegada de novos equipamentos, medicamentos e terapias impactam profundamente nos custos do tratamento do câncer. O custo total do tratamento com câncer é impagável se custeado pelo próprio paciente, como acontece para a maioria dos pacientes em países de baixa e média renda (5). Isso deve ser fortemente evitado, pois faz com que os pacientes tomem decisões sobre seu tratamento e cuidados baseando-se em seu poder de compra, o que sem dúvida é eticamente questionável.

Tendo em vista o aumento com os custos nas próximas décadas, é importante conhecer a magnitude dos principais tipos de câncer para que seja feito um planejamento de ações e programas de controle, definição de políticas públicas e alocação de recursos (3). Um parâmetro útil para estes países é excluir do rol intervenções essenciais tratamentos que não tenham se demonstrado claramente custo-efetivos em países desenvolvidos. Muitas drogas novas para câncer avançado se enquadram nesta categoria (5).

Para ajudar os países a expandir seus serviços apropriadamente, um grupo de autores lançou recente edição na qual desenvolveram um pacote essencial de medidas potencialmente custo-efetivas, tais como: prevenção dos cânceres relacionados ao tabaco e vírus; diagnóstico e tratamento de câncer de mama precoce, colo do útero e selecionados cânceres infantis; e disponibilidade de cuidados paliativos, incluindo opioides. Estas intervenções teriam um custo adicional de 20 bilhões de dólares por ano em todo o mundo, constituindo 3% do gasto público total em saúde em países de baixa e média renda. Com a implementação de um pacote

² Resolução n. 1.995 de 2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM). “Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.”

devidamente adaptado, a maioria dos países poderia reduzir substancialmente o sofrimento e a morte prematura por câncer antes de 2030, com melhorias nas décadas posteriores. Além disso, poderia ajudar a diminuir o abismo existente entre ricos e pobres, porque as medidas sugerem focar em muitos cânceres e fatores de risco que são mais prevalentes em pacientes de menor poder econômico (5).

Em relação aos cuidados paliativos, a OMS recomenda três medidas fundamentais que possuem custo pequeno, mas que apresentam enorme potencial de impacto no estabelecimento de uma política nacional no intuito de assegurar um cuidado paliativo adequado para o maior número de pessoas possíveis: política governamental, educação e disponibilidade de medicamentos (11). Com a apropriada organização e cooperação do governo e dos setores em saúde, opioides podem ser distribuídos até em áreas rurais, em domicílio e sob um baixo custo. No entanto, poucas pessoas têm acesso ao medicamento devido às restrições desnecessárias dos países (5).

Segundo o estudo publicado por Janjan N. (10), tanto para os cuidadores quanto para os pacientes que estão sob cuidados paliativos, a redução dos sintomas será, sem dúvida, de extrema significância durante o processo de morte, dado o grande fardo físico e emocional da doença. Entretanto, de uma perspectiva socioeconômica, os cuidados no fim da vida dos pacientes representam, na atualidade, o processo mais oneroso, comparados com outros períodos da vida dos doentes, em cuidados com a saúde.

De acordo com esse mesmo estudo, outros fatores, além do econômico, contribuem para que os pacientes não recebam os cuidados paliativos adequados. São eles: o mau uso dos hospitais e clínicas especializadas, dificuldade para implementação de diretrizes avançadas com o intuito de proteção da autonomia do paciente, assegurando que seus desejos sejam respeitados em relação à sua saúde e ao tratamento médico e, finalmente, a dificuldade de estimar um prognóstico preciso em relação à doença (10).

O interesse crescente sobre o tema nas últimas décadas suscitou desafios na identificação de valores e normas éticas para guiar as práticas profissionais, em especial atenção ao uso de tecnologias para preservar a vida. Revelam-se, assim, os papéis dos médicos na medicina paliativa que são de educadores, conselheiros,

seguidos de provedores da assistência médica (30). Destaca-se a importância do esclarecimento dos objetivos da terapia por parte dos médicos ao paciente no intuito de promover os melhores benefícios possíveis e alcançar os resultados desejados.

Os médicos oncologistas, direta ou indiretamente, controlam ou influenciam o uso e a escolha da droga utilizada na quimioterapia, os tipos de cuidados, a frequência de exames, o número e a extensão das hospitalizações e, conseqüentemente, os custos do tratamento. Que devido à forma de remuneração, a depender da quimioterapia utilizada, permite a maximização dos rendimentos de profissional prescritor. Muitas vezes em desacordo com a melhor prática médica reconhecida pela comunidade médica. Um estudo recente, referendado pela Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO, em sua sigla em inglês) reforça a orientação pela prática da descontinuação da quimioterapia paliativa, quando a chance de sucesso é mínima ou quando há progressão da doença, após três ciclos consecutivos do tratamento prescrito. Relata, também, a importância da discussão sobre as perspectivas e possibilidades de morte e das escolhas no fim da vida. E evidencia, assim, que as pessoas que dispuseram deste tipo de abordagem experimentarão menos depressão, ansiedade, receberão cuidados de fim de vida menos agressivos e, raramente, morrerão em unidades de terapia intensiva ou em ventilação mecânica, o que significa que terão, sem dúvida, melhor qualidade de vida e também de morte (31).

Os cuidados prestados em hospices e um sistema baseado no atendimento ambulatorial demonstraram ser um método mais custo-efetivo de lidar com pacientes em estágio terminal, empoderando famílias a cuidar dos pacientes em seus domicílios. Assim, a ANCP estabelece que as unidades devem prestar cuidados em diferentes níveis de atenção, em regime de assistência hospitalar, assistência ambulatorial e domiciliar (11,27,32).

Apesar dos cuidados paliativos necessitarem de investimentos, eles oferecem economia nos custos de saúde. A mudança do pensamento dominante com intervenções em saúde estritamente curativas para uma gestão holística da dor e sintomas pode reduzir a carga sobre os sistemas de saúde e limitar a utilização de tratamentos caros e fúteis que não proporcionem benefícios aos pacientes ou que tragam até piora em sua qualidade de vida. De acordo com o relatório da The Economist sobre a qualidade de morte, pesquisas recentes têm demonstrado uma

ligação estatisticamente significativa no uso de cuidados paliativos e redução de custos em tratamentos, fato que é levado em consideração pelos países que ocuparam o rank no índice de qualidade de morte para expandir os serviços de cuidados paliativos (26).

1.6 AS EXPECTATIVAS DOS PACIENTES

Estudo publicado recentemente no periódico *The New England Journal of Medicine*, que versa sobre as expectativas dos pacientes em relação aos efeitos da quimioterapia paliativa em casos de câncer avançado, concluiu que muitos pacientes não compreendem que a quimioterapia não lhes proporcionará a cura da doença. Este fato pode comprometer de maneira relevante a habilidade destes indivíduos para tomar decisões em relação à aceitação do tratamento e dos seus eventuais efeitos colaterais. Ademais, o estudo verificou que os médicos estão dispostos a se esforçarem para melhorar o entendimento dos pacientes, mas isso se daria com o sacrifício da satisfação dos pacientes com seus médicos (33).

Outro estudo publicado na *Cancer Nursing* sobre dilemas éticos enfrentados por enfermeiras oncologistas revelou que discussões otimistas entre pacientes e médicos podem colaborar para expectativas irreais e tornar difícil a discussão sobre o prognóstico e cuidados paliativos. Preocupações em tirar a esperança dos pacientes podem limitar a disposição dos cuidadores em divulgar informações sobre a terminalidade da vida. Destarte, os pacientes continuam o tratamento mesmo não apresentando nenhum efeito benéfico. Algumas vezes, as enfermeiras percebiam que os pacientes não entendiam ou não sabiam sua real situação, e que teriam, caso contrário, escolhido não se tratar ao tratamento agressivo. Consequentemente, as discussões relacionadas ao prognóstico não aconteceram com antecedência para permitir que os pacientes se beneficiassem dos cuidados em hospices (28).

Infelizmente este problema ético não é novo. Estudo publicado em 1988 se atentou para as diferenças nas percepções sobre os tratamentos entre médicos e pacientes. Como resultado, 16 dos 48 pacientes que recebiam tratamento paliativo acreditavam que o objetivo do tratamento era curativo. E 40 dos 48 pacientes superestimavam significativamente a probabilidade com que o tratamento iria

prolongar as suas vidas. Os pacientes com menor formação educacional foram consideravelmente mais propensos a subestimar a gravidade de suas condições (34).

Em outras palavras, estes pacientes recebem tratamentos mais caros, com piora nas suas qualidades de vida, por um objetivo em que creem, mas que é inatingível. E, se de posse das informações corretas, relativas às possibilidades reais do tratamento, provavelmente, a decisão seria diferente. Em resumo, observa-se que, dadas as razões acima descritas, há a possibilidade de que parcela relevante dos pacientes com câncer sem possibilidade de cura tenham, infelizmente, expectativas irreais ou excessivamente otimistas em relação ao seu prognóstico e às possibilidades do seu tratamento paliativo, o que poderão trazer consequências, ao final, prejudiciais à sua qualidade de vida, no tempo que lhe restar.

Estima-se que os pacientes em tratamento oncológico exclusivo são submetidos a esquemas de quimioterapia com elevado índice de toxicidade e, tal qual, elevado custo econômico, o que acaba por interferir na expectativa dos mesmos em relação aos possíveis resultados, no tocante à melhora dos sintomas e, também, principalmente, na curabilidade da patologia, tecnicamente inatingível nesta etapa de desenvolvimento da doença.

2. BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

2.1 HISTÓRICO

O termo bioética tornou-se mundialmente conhecido a partir da publicação do livro de Van Rensselaer Potter, *A bridge to the future* (1971), no qual a bioética se coloca como uma ponte entre as grandes evoluções científicas e os riscos das descobertas em um contexto global incorporando questões biomédicas, sociais e, especialmente, ambientais (35).

Nos anos de 1970, os primeiros autores começaram a estabelecer as bases conceituais da bioética. O Instituto Kennedy por meio da *Encyclopedia of Bioethics* (36) interpretou a bioética às questões biomédicas devido aos dilemas morais que começavam a surgir com os avanços tecnológicos no campo da saúde. Três princípios básicos foram extraídos do Relatório Belmont em 1978 na tentativa de conter os abusos em pesquisa clínica com seres humanos (37): autonomia, beneficência e justiça. Em 1979 Tom Beauchamp e James Childress publicaram a primeira edição do *Principles of Biomedical Ethics* (38) incorporando mais um princípio aos do Relatório Belmont, o da não maleficência, ficando conhecidos como os princípios de Georgetown que pretendiam fundamentar moralmente as ações em ética biomédica. Foi com este enfoque biomédico que a bioética nos anos de 1980 entrou em sua etapa de expansão e consolidação.

A Bioética Principlista, nomenclatura dada ao modelo proposto por Beauchamp e Childress, lida com os dilemas éticos de forma objetiva e técnica. A assimilação dos quatro princípios pelos profissionais de saúde que os aplicavam para solucionar questões de maneira prática na assistência e na pesquisa em saúde tornou a teoria bastante popular (39,40).

Entretanto, estimulada por novos dilemas, a bioética entrou a partir dos anos 1990 até 2005 na sua etapa de revisão crítica devido à constatação das diferenças sociais e culturais e, conjuntamente, pela necessidade de confrontar eticamente aspectos básicos de saúde, por exemplo, a priorização, alocação e distribuição de recursos escassos. Buscou-se, assim, ampliar a discussão ética para além dos dilemas biomédicos e individuais abordando os problemas os globais e coletivos (41).

A crítica ao principialismo pauta-se, sobretudo, na percepção de que os seus quatro princípios eram limitados ao contexto biomédico e centrados no eixo Europa-Estados Unidos, não levando em consideração as diferenças culturais dos países. Alguns dos princípios são explicados na perspectiva de ideais morais, ou seja, desejáveis, porém não obrigatórios. Outra crítica está na pretensão de uma moralidade universal aplicável com uso de ferramentas universais (os quatro princípios). Além disso, esse modelo supervaloriza a autonomia em detrimento dos outros princípios, enfatizando abordagens deontológicas e legalistas que veem o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) como um instrumento de proteção do profissional, e não como uma forma de preocupação com a informação recebida pelo paciente e sua interação no processo de tomada de decisão, ou seja, não o veem como um instrumento coletivo de enfrentamento da exclusão social (39,40).

2.2 DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Um marco importante para a bioética foi Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (DUBDH) aprovada por 191 países no ano de 2005 (42). Ela abarcou várias contribuições bioéticas de raízes latino-americanas, asiáticas e africanas com a inclusão das temáticas ambientais, sanitárias e sociais, ampliando o escopo da bioética e tornando-a mais aplicada e comprometida às populações vulneráveis. Obviamente, o processo de construção do documento sofreu bastante resistência por parte dos países centrais ao incorporar temáticas não reconhecidas no âmbito da bioética de caráter mais hegemônico que se limitava a questões biomédicas e biotecnológicas (43).

A Declaração foi o primeiro instrumento ético internacional a abordar o vínculo entre bioética e direitos humanos e representa o primeiro documento a proporcionar normas bioéticas mundiais para a comunidade internacional abrangendo, assim, 15 artigos que são princípios moralmente vinculantes. A Declaração, tomada como um todo, obriga os governos, indivíduos e instituições públicas e privadas a exercer maior vigilância na proteção do bem-estar de cada ser humano em face dos avanços nas áreas de medicina, ciências da vida e tecnologias associadas (44).

A DUBDH discorre em seu artigo 4º - Benefício e Dano sobre a minimização dos danos e maximização dos benefícios associados às aplicações e avanços do conhecimento científico, das práticas médicas e tecnologias associadas (42,45). Este princípio é importante quando se discute a pertinência (ou não) da aplicação de tratamentos caros e que não têm, em nenhuma hipótese, a chance de levar o paciente à cura (33); ou também na utilização de medidas que não proporcionem nenhum benefício ao paciente ou até mesmo levem a uma piora em sua qualidade de vida.

Insera-se, neste contexto, o valor da autonomia e responsabilidade individual, citada, por sua vez, no artigo 5º da DUBDH, que dispõe que a autonomia das pessoas deve ser respeitada à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, com proteção especial aos incapazes de exercer sua autonomia (42).

Autonomia significa autodeterminação, é a capacidade de regular interesses próprios de forma independente, ou seja, excluindo-se a influência de fatores exteriores, como a coação física ou psíquica, ou a incapacidade pessoal que reduza ou mesmo impeça o poder de decisão. Segundo essa ideia, ainda que a decisão possa trazer prejuízo para a própria pessoa, ainda que a conduta possa parecer injusta, toda pessoa deve decidir sobre si mesmo, desde que, obviamente, não resulte danos para outras pessoas (46,47).

O respeito pela autonomia se materializa pela informação e consentimento adequados. A informação é necessária para que o paciente possa aquiescer ou negar as ações em saúde que lhe foram propostas, formando o sustentáculo para suas decisões autônomas. O consentimento esclarecido requer que as informações sejam adequadas. O termo de consentimento livre e esclarecido assinado pelo paciente ou por seu responsável é um documento legal que visa garantir juridicamente a ação dos profissionais e das instituições. No entanto, ele “tem pouca validade ética quando não contempla os fundamentos do processo de manifestação autônoma da vontade do paciente” (46).

Porém, esta percepção de autonomia e, portanto, capacidade de decisão, pode estar fragilizada, dada à situação de vulnerabilidade, sobre a qual discorre o artigo 8º da DUBDH -Respeito a vulnerabilidade humana e a integridade individual. Este artigo teve como objetivo abordar as vulnerabilidades que ocorrem como

consequência de circunstâncias, tais como: doença; deficiência; condições pessoais, sociais ou ambientais e; limitação de recursos. Apesar de não trazer uma definição explícita sobre o conceito de vulnerabilidade, os contextos envolvem cuidados de saúde, pesquisa e aplicação das tecnologias emergentes nas ciências biomédicas em que indivíduos e grupos vulneráveis devem ser protegidos (42).

O Relatório do Comitê Internacional de Bioética (CIB) da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciências e Cultura (UNESCO) publicado em 2013 reconheceu duas categorias fundamentais de vulnerabilidades específicas: a especial e a social. A primeira pode ser temporária ou definitiva causada por incapacidades, doenças ou limitações dos estágios da vida. A segunda, que por determinantes políticos e ambientais, aparece através da cultura, da economia, das relações de poder ou desastres naturais (44).

Já a integridade de uma pessoa deve ser compreendida na unidade de suas dimensões (física, psicológica, social e espiritual) que não podem ser feridas devido à sua vulnerabilidade, seja esta especial ou social (48). A preservação da integridade implica proteção contra as intromissões, capacidade de "dizer não" a qualquer tipo de imposição sobre a nossa liberdade ou a qualquer tipo de exploração do nosso corpo e do nosso ambiente (44).

Desta forma, a fragilização da autonomia devido às vulnerabilidades pode levar à criação de expectativas irreais por parte dos pacientes devido a incompreensão da assistência que lhe é prestada (48), agravando o processo de medicalização e descartando outros modos não agressivos de atenção em saúde, como por exemplo, o tratamento paliativo não quimioterápico, potencialmente, com menos efeitos colaterais e a depender da situação, com resultados semelhantes (31). Demonstra-se, assim, a relação entre a autonomia e a vulnerabilidade, uma pessoa vulnerável pode ser incapaz de tomar de decisões que correspondam aos seus próprios interesses.

A DUBDH é o principal documento norteador para as bioéticas críticas que vem sendo construídas na América Latina devido à urgência de apropriação de uma bioética comprometida, politizada e situada a partir do Sul. É a etapa de etapa da ampliação conceitual que estabelece uma posição de resistência em relação a determinadas decisões hegemônicas de países centrais e de combate às

desigualdades. Estas se aprofundaram ainda mais com o processo de globalização orientado pelo capitalismo. Neste contexto, a Bioética de Intervenção (BI) surge como uma alternativa as abordagens tradicionais, fundamentada na “defesa dos interesses e direitos históricos das populações econômica e socialmente excluídas do processo desenvolvimentista mundial” (49).

2.3 BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

Inicialmente chamada de Bioética dura, a corrente de pensamento estava a ser trabalhada desde os anos 1990 na Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. Entretanto, a proposta de construção epistemológica da bioética de intervenção aparece formalmente no VI Congresso Mundial de Bioética, promovido pela Associação Internacional de Bioética, realizado em Brasília no ano de 2002:

Uma proposta que, quebrando os paradigmas vigentes, reinaugure um utilitarismo humanitário orientado para a busca da equidade entre os seguimentos da sociedade. Capaz de dissolver a divisão estrutural centro-periférica do mundo e assumir um consequencialismo solidário alicerçado na superação da desigualdade. Uma proposta que traga a igualdade para o cotidiano de seres humanos concretos dando à ideia de humanidade sua dimensão plena (49) (p.44).

A partir de então, a BI vem apresentando diversos trabalhos para justificar sua aplicação. Para compor o seu referencial epistemológico e político a BI utiliza alguns conceitos e fundamentos importantes de serem compreendidos: bioética de situações persistentes e emergentes, países centrais e periféricos, bioética politizada, Direitos Humanos, diversidade cultural e pluralismo moral, imperialismo moral, finitude dos recursos naturais, os quatro “pês” (prudência, precaução, prevenção e proteção), a corporeidade, equidade, comprometimento com os vulneráveis, intervenção, utilitarismo e consequencialismo solidário (50).

A classificação geral quanto às linhas básicas de pesquisas da bioética se dividem em: a) fundamentos teóricos e metodológicos da BI, que se dedica a epistemologia e a organização do estudo crítico da disciplina; b) bioética das situações emergentes que se refere aos problemas recorrentes do desenvolvimento acelerado biotecnocientífico nas últimas décadas, tais como: tecnologias reprodutivas, genômica, transplantes de órgãos e de tecidos entre outros; c) Bioética de situações persistentes,

relacionada às condições que se mantêm nas sociedades humanas desde os tempos antigos, como a exclusão social, a pobreza, a discriminação, falta de recursos em saúde pública, aborto, eutanásia etc. (51).

Já a classificação dos países no mundo contemporâneo podem ser: a) periféricos, onde a maioria da população segue lutando por condições mínimas de sobrevivência com dignidade e onde a concentração de poder e renda está nas mãos de um número reduzido de pessoas; b) centrais, países onde os problemas básicos com saúde, alimentação, educação, moradia e transporte já estão resolvidos ou bem encaminhados (51).

Enquanto bioética politizada, transformadora, comprometida com as questões sociais, a BI busca respostas mais adequadas aos macroproblemas bioéticos persistentes da realidade dos países periféricos. Ela nega a falácia da neutralidade agindo em favor dos vulneráveis, dos desassistidos, se impondo contra a liberdade individual irrestrita que desconsidere as consequências coletivas e sociais. Neste sentido, os conceitos de equidade e igualdade são importantes para a BI que almeja a equidade como caminho de uma ética aplicada para expandir o acesso aos direitos humanos universais. A equidade deve ser compreendida como o ponto de partida para a igualdade. Esta poderá ser alcançada pelo reconhecimento das diferenças e diferentes necessidades dos sujeitos sociais (49).

Conceitos de empoderamento, libertação e emancipação sustentam a intervenção bioética no contexto social por priorizarem os excluídos, condenados da Terra e oprimidos. O conceito de empoderamento, trabalhado pelo cientista indiano Amartya Sen, ganhador do Prêmio Nobel de Economia, é o elemento capaz de promover a inserção social dos vulnerabilizados em decorrência do processo histórico e da cultura em que estão inseridos. Neste sentido, o corpo “sustenta o processo de produção e reprodução social” evidenciando que as escolhas dos sujeitos sociais não se dão por uma visão de restrita de autonomia individual, mas perpassa pelo reconhecimento das inter-relações entre os seres humanos e todas as formas de vida e pelo compromisso com a existência delas (52).

Apesar de possuírem muitas semelhanças entre empoderamento e libertação, este é utilizado por Paulo Freire para além do reconhecimento das forças que trabalham na opressão dos cidadãos nas relações de poder. A libertação pressupõe

desvencilhar-se da posição de sujeição e submissão para assumir uma posição de tomada de poder por meio da inclusão social no contexto da saúde ou em outros mais amplos, ou seja, requer ação concreta, uma luta política frente às forças opressoras (52).

Já a categoria emancipação significa independência. Inicia-se com a libertação do sujeito suprimindo a dependência que alcança o domínio (poder) sobre si mesmo com a finalidade de garantir sua sobrevivência e as escolhas para atingir essa sobrevivência. A emancipação é meio para direcionar a luta pela libertação, inclusive na questão coletiva.

“Em uma redução simplificadora, os vulneráveis reconhecem criticamente a realidade com a libertação, conectam-se (engajam-se) como sujeitos sociais com o empoderamento e executam seu projeto de inclusão social com a emancipação” (50).

Empoderamento, libertação e emancipação – embora com conotações diferentes, auxiliam a compreensão do fenômeno de inclusão social como um processo dinâmico que necessita ser construído e levado à prática, objetivando a conquista da verdadeira justiça social em saúde (52) (p.129).

Outro conceito importante para a BI é o de colonialidade da vida que representa o modo do exercício do poder que supõe uma diferença de nível de desenvolvimento entre as formas de vida dos países centrais e periféricos. Pressupõe também um escalonamento de valores entre as vidas do ponto de vista político, econômico e ontológico, em que umas são mais importantes que outras justificando uma relação de exploração e dominação para levar essas vidas ao desenvolvimento. Nascimento e Garrafa alertam que “no interior da colonialidade do poder funciona a colonialidade do saber, sendo que esta legitima e faz funcionar aquela” (53).

Em coadunação com o conceito de colonialidade, a BI compreende a impossibilidade de existência de paradigmas bioéticos universais condenando a adoção acrítica de “pacotes” éticos descontextualizados advindos dos países centrais para serem impostos sobre os países periféricos, ou seja, o imperialismo moral. Isto porque ela reconhece a diversidade cultural dos países que, conseqüentemente, possuem diferentes moralidades que devem ser respeitadas (54). A imposição de uma moralidade ou padrões morais específicos de uma cultura, país ou região geográfica sobre as moralidades de diferentes sociedades com finalidades econômicas sob a ótica capitalista pode se dar de diferentes formas. Segundo Cruz & Trindade, o imperialismo moral pode se dar de forma ativa, quando ocorre o envolvimento de uma

ação específica, uma ação positiva; ou passiva, quando envolve ato de omissão perante uma situação em que a ética universalizada não hesita em exigir uma ação (55).

Segundo Dora Porto, a BI vem se tornando ao longo da última década uma das perspectivas mais operativas para a reflexão bioética na dimensão social. Isso se deve ao fato da dimensão coletiva ser lócus legítimo da reflexão bioética, pois considera que os conflitos identificados no processo saúde-adoecimento são suscitados na dimensão social, mensurados na expectativa e qualidade de vida das populações, e que decorre da própria estrutura e dinâmica das sociedades (43).

Assim sendo, a BI de fundamentação filosófica utilitarista e consequencialista defende:

- a) no campo público e coletivo: a priorização de políticas e tomadas de decisão que privilegiem o maior número de pessoas, pelo maior espaço de tempo e que resultem nas melhores consequências, mesmo que em prejuízo de certas situações individuais, com exceções pontuais a serem discutidas;
- b) no campo privado e individual: a busca de soluções viáveis e práticas para conflitos identificados com o próprio contexto onde os mesmos acontecem (39) (p.130).

A fundamentação da BI justifica a incorporação da bioética ao funcionamento dos sistemas públicos de saúde no que concerne a responsabilidade social do Estado, a alocação de recursos (materiais e humanos) com a devida participação da população, readequação dos códigos de ética profissionais, transformações curriculares das universidades etc. Percebe-se que a ética adquiriu identidade pública, ou seja, já não pode mais ser pensada como uma questão abstrata, de foro exclusivamente íntimo (39,51).

Além disso, os direitos humanos contemporâneos são norteadores da BI por representarem um contexto universal onde um mínimo existencial deve se concretizar para superar as desigualdades. Isto se deve ao fato de os direitos humanos poderem responder, simultaneamente, a critérios universais e particulares, ou seja, reconhecem o direito coletivo à igualdade e o direito dos indivíduos, grupos e povos à equidade, promovendo uma cidadania expandida, identificando que os direitos estão mais além das garantias asseguradas pelo Estado (43). Assim, a BI almeja garantir, também, os direitos de primeira (civis e políticos), segunda (econômicos, sociais) e terceira geração (meio ambiente e sua preservação relacionados ao desenvolvimento

ou progresso, à autodeterminação dos povos, bem como ao direito de propriedade sobre o patrimônio comum da humanidade e ao direito de comunicação) a todos os seres humanos (51).

A BI defende a corporeidade como marco de intervenções éticas porque é o corpo que concretiza a pessoa, é a estrutura que sustenta a vida social. É no corpo que as dimensões física e psíquica se associam e se demonstram de modo integrado nas relações sociais e com o ambiente, ou seja, é a totalidade somática que preserva a vida biológica e social que só é possível com o referencial universal mínimo de existência representado pelos direitos humanos (51). Destarte, considera-se que as políticas públicas são formas de intervenção para promover a qualidade de vida da população e devem ser traçadas a partir das necessidades e expectativas das pessoas concretas (43).

Outros critérios que fundamentam a postura ético-política da BI são didaticamente representados pelos “4 pês” que simbolizam o comprometimento com os mais vulneráveis e com o equilíbrio ambiental: 1) prudência frente às possibilidades de que o desenvolvimento científico e tecnológico acelerados possam vir a trazer problemas futuros; 2) prevenção diante de possíveis danos e iatrogenias considerando o conhecimento científico a respeito da intervenção pretendida; 3) precaução diante dos potenciais riscos que não podem ainda ser previstos pelo estado atual do conhecimento e; 4) proteção aos mais frágeis e desassistidos (52).

2.4 CRÍTICAS A BI

A BI sofreu e ainda sofre muitas críticas. Na tentativa de desqualificá-la alguns estudiosos argumentam que o debate sócio-político, que inclui temas da saúde pública e coletiva, não é pertinente ao campo de estudos da bioética, mas sim da biopolítica. Por estar até então associada apenas à área biomédica, com a aceitação acrítica de uma ciência neutra, certos pesquisadores se recusam a discutir decisões políticas que impedem ou que proporcionem aos cidadãos acesso ao desenvolvimento científico e tecnológico (43). “A Bioética incursionou pela política para incluir as questões sociais

em sua agenda. E isso não é biopolítica. É a bioética intervindo em uma dimensão mais ampla: a política” (52).

Outra crítica é que a palavra “intervenção” foi erroneamente associada à intromissão, dando um sentido de estipulação de uma ordem superior e restrição da liberdade de escolha, o que nunca foi o entendimento dos autores. A proposta sempre esteve associada à ação do Estado em defesa da população, e não sobre a população; o Estado forte não é autoritário, mas sim promotor da inclusão dos vulnerados na vida social apontando para o exercício da cidadania, da justiça para todos (43). Feitosa esclarece a diferença argumentando que a intervenção é uma ação política, devidamente planejada, dentro de um processo contínuo e construído com as pessoas que são destinatárias da ação. Já a intromissão é decisão unilateral que desrespeita a autonomia da pessoa ou do grupo que deveriam se beneficiar da ação, podendo ser praticada por um indivíduo ou instituições (56).

Porto (43) responde a crítica em relação à limitação da BI nomear somente as dimensões econômica e social nos direitos de segunda geração e deixar de fora os direitos culturais. Ela considera

que os direitos culturais informam como indivíduos, grupos, segmentos e populações querem que os direitos econômicos e sociais lhes sejam providos para, ao mesmo tempo, eliminar as desigualdades sem suprimir as diferenças” (43) (p.124).

A crítica ao uso do utilitarismo pela BI tentou estabelecer um argumento frágil usando a uma lógica racionalizante (em que grupos de minorias seriam ainda mais prejudicados por ações utilitaristas, já que estas privilegiam o maior número de pessoas) sem reflexão sobre contexto e escopos da BI. Sem trair o princípio da maioria, o utilitarismo é orientado para uma perspectiva consequencialista, ou seja, que resulte nas melhores consequências coletivas voltadas aos interesses da coletividade em sua totalidade (43). O consequencialismo é solidário, desta forma reconhece a alteridade e a inter-relação equitativa entre as pessoas estabelecendo a responsabilidade e o cuidado para com o outro vulnerável. Não se trata de um utilitarismo qualquer, mas sim um utilitarismo voltado para a equidade como ponto de partida e a justiça social como objetivo, criado compromisso com as populações historicamente desprivilegiadas e vulneradas (53).

Por isso, faz-se necessário o estabelecimento de uma relação simétrica entre pacientes e profissionais, transpondo a barreira da colonialidade que também se faz presente na construção da episteme e na prática médica no Brasil. A institucionalização da saúde, juntamente com a hierarquização social nela instaurada, fazem com que o saber científico racionalizante e especializado seja sobrevalorizado, em detrimento da percepção de realidade intrínseca dos pacientes (53). Assim, muitos deles são submetidos a tratamentos com pouco ou nenhum benefício, especialmente quando comparados às pessoas que possuem mais informações a respeito do processo de adoecimento e possibilidades de tratamentos (57). Os pacientes aceitam determinado tratamento acreditando em possibilidades inatingíveis de cura ou benefícios (58).

Mais uma vez a Bioética de Intervenção deve se fazer presente na discussão para além da proteção dos vulneráveis (importante para a melhoria da qualidade de vida, porém insuficiente para alcançar as transformações sociais mais significativas), obtendo a inclusão social que se manifesta pelo respeito à participação ativa deles nos procedimentos de cuidados em saúde. Isto por meio do processo dialógico e comunicação eficaz (que implica assumir os problemas e contradições para se chegar a um consenso), buscando a emancipação do paciente e galgando a autonomia para que ele possa escolher, a partir de fatos concretos e reais, dentre as opções terapêuticas, quais os benefícios e danos ele estaria disposto a aceitar (59).

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Analisar, à Luz da Bioética de Intervenção, as expectativas dos pacientes com cânceres que receberam tratamento quimioterápico paliativo em relação aos objetivos do tratamento e ao prognóstico.

4.1.2 Objetivos Específicos:

- Caracterizar o perfil epidemiológico social dos pacientes (idade, sexo, ocupação, grau de escolaridade e estado civil);
- Identificar as motivações para adesão ao tratamento oncológico paliativo;
- Identificar fatores percebidos pelos pacientes em relação ao prognóstico da doença e sobre o tratamento paliativo;
- Conhecer a opinião do paciente acerca do atendimento prestado pela equipe.

5. MÉTODOS

O método escolhido foi um estudo exploratório, de dados qualitativos e quantitativos, utilizando-se de um questionário com questões abertas e fechadas (60) (Apêndice B), seguida de uma análise e discussão tendo como base a Bioética de Intervenção.

5.1 DESCRIÇÃO DA ÁREA DE ESTUDO

O local de estudo foi o Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) situado no Hospital Universitário de Brasília (HUB), no Distrito Federal (DF). Os participantes do estudo compreenderam os pacientes do hospital que estavam em tratamento quimioterápico paliativo nos meses de junho e julho de 2016.

5.2 FONTE DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados por meio de entrevistas que foram gravadas junto aos pacientes que recebiam tratamento paliativo quimioterápico utilizando-se questionário elaborado para esta finalidade. Dessa forma, os pacientes selecionados foram orientados e convidados a participar da pesquisa.

5.2.1 Tamanho da Amostra

No cálculo do tamanho da amostra utilizou-se o SOFTWARE EPI-INFO 3.3 (Centro de Controle de Doenças dos Estados Unidos-CDC); foi utilizada a prevalência de 9,2% de morte por câncer de fígado por ser uma das causas mais comuns de morte por câncer no mundo segundo a série GLOBOCAN de 2008 da International Agency for Research on Cancer (61). Dessa forma, para atingir os objetivos propostos no estudo verificou-se ser necessário entrevistar 62 participantes; para tanto, considerou-

se margem de erro de mais ou menos 2, com Intervalo de Confiança de 95%. Diante da possibilidade de perdas ou de recusas acrescentaram-se mais 10 (dez) pacientes, totalizando 72 participantes.

5.2.2 Técnica utilizada na seleção dos pacientes

Utilizou-se a técnica de conveniência (62). Nesse tipo de técnica os pacientes são selecionados por conveniência do pesquisador. A pesquisadora em contato com a enfermeira do serviço, era informada por esta, quais pacientes estavam selecionados para o tratamento quimioterápico paliativo. Posteriormente, a pesquisadora abordava cada paciente e explicava os objetivos da pesquisa e solicitava autorização para a coleta dos dados que foram colhidos enquanto os pacientes aguardavam a sessão de quimioterapia ou então durante a aplicação do tratamento.

5.3 VARIÁVEIS ANALISADAS

Foram analisadas as seguintes variáveis: estado civil, sexo, idade, ocupação, grau de escolaridade, diagnóstico, recebimento de orientações médicas sobre o diagnóstico e tratamento (tipo de medicamento, tempo de tratamento e efeito na doença, clareza da informação recebida), compressão pelo paciente sobre o diagnóstico, prognóstico e objetivo do tratamento a partir das explicações recebidas pela equipe e por fim, motivação para tratar-se.

Os questionários foram aplicados naqueles pacientes que consentiram com a participação no estudo após o procedimento “acolhimento” e após a consulta com o médico quimioterapeuta. O “acolhimento” é um procedimento de rotina do hospital realizado com todos os pacientes que irão iniciar tratamento oncológico (seja quimioterápico ou radioterápico) e seus familiares com o objetivo de explicar o funcionamento do serviço, o papel de cada profissional da equipe multidisciplinar, direitos e deveres dos pacientes etc. Depois do “acolhimento”, os pacientes

acompanhados por seus familiares ou responsáveis passam à consulta com o médico (quimioterapeuta ou radioterapeuta a depender do caso), o que também faz parte da rotina do hospital, ocasião em que deverão receber explicações acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento.

Somente após todos esses procedimentos procedeu-se com as entrevistas a fim de assegurar que todos os pacientes tivessem recebido informações sobre seu diagnóstico, prognóstico e tratamento.

5.4 PROCEDIMENTOS

Para desenvolvimento deste estudo foram utilizados os seguintes procedimentos:

5.4.1 Apresentação do estudo

O estudo foi apresentado individualmente a cada participante enquanto recebiam a quimioterapia.

5.4.2 Critérios de Inclusão

Foram considerados os pacientes de ambos os sexos, com idade de dezoito anos ou mais, aos quais foram submetidos à quimioterapia paliativa dado o estágio avançado de suas patologias.

5.4.3 Critérios de Exclusão

Foram excluídos os pacientes que por motivos cognitivos não tivessem a capacidade de compreender o que lhes seria perguntado durante o estudo ou aqueles que quisessem a qualquer momento se retirar do estudo.

5.4.4 Estudo piloto

O estudo piloto refere-se à etapa preliminar de investigação do projeto proposto para a adequação da ferramenta que foi testada na prática. Uma vez que o projeto foi aprovado pelo comitê de ética, fez-se dez entrevistas-piloto. A partir dos resultados obtidos, discutiu-se a pertinência e a relevância das questões constantes no questionário com o orientador.

5.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS:

O questionário utilizado para as entrevistas compõe-se três blocos de conteúdo. O primeiro se refere aos dados sociodemográficos. O segundo, sobre as informações trocadas com o médico e equipe; entendimento do diagnóstico e do prognóstico; compreensão do tratamento. Por fim, o terceiro bloco contempla aspectos relacionados à tomada de decisão (Apêndice B).

5.5.1 Análise quantitativa e qualitativa:

Para a análise dos dados do primeiro bloco, estes foram contados para determinar a frequência das variáveis utilizando-se o SOFTWARE EPI-INFO 3.3.

Analisou-se quantitativamente os dados do segundo bloco a partir da contagem da frequência das variáveis (informantes, prognóstico e objetivo do tratamento) utilizando-se o SOFTWARE EPI-INFO 3.3. A partir desta análise pôde-se, então, inferir as expectativas em relação as variáveis prognóstico do câncer e objetivo do tratamento.

Para a análise dos dados qualitativos do segundo bloco que se referem à classificação sobre o entendimento, uma relação foi estabelecida entre as perguntas abertas e fechadas a fim de verificar o seguimento de um raciocínio lógico que conduzisse para o mesmo resultado nas respostas dadas às perguntas. Ambas tratavam do diagnóstico, prognóstico e objetivos do tratamento, porém as perguntas fechadas visavam corroborar o que havia sido manifestado nas abertas verificando, assim, o entendimento do participante acerca de sua situação. Destarte, foram criados 3 níveis de entendimento:

- Entendimento ruim. Nas questões abertas responderam: 1) que não tinham entendido as explicações; 2) que não se lembravam das informações; 3) que o câncer teria cura; 4) que o tratamento serviria para promover a cura. Na questão fechada sobre o prognóstico responderam que seria curável ou não souberam responder. Na questão fechada quanto à finalidade da quimioterapia paliativa responderam curar ou melhorar sintomas.

- Entendimento razoável. Nas questões abertas responderam corretamente sobre estarem se tratando de um câncer em estágio avançado ou metastático e que a quimioterapia paliativa serviria para: ou impedir o avanço metastático, ou promover a regressão do tumor localmente, ou melhorar os sintomas. Entretanto, nas questões fechadas as respostas não condiziam com o raciocínio que vinha sendo apresentado, desta forma, quanto ao prognóstico ou responderam que teria cura ou não souberam responder. Na questão fechada quanto ao objetivo da quimioterapia responderam: 1) curar; 2) melhorar sintomas; 3) aumentar tempo de vida; 4) não soube responder.

- Entendimento bom. Nas questões abertas os participantes responderam que naquele estágio não era mais possível obter a cura do câncer, e que a quimioterapia paliativa serviria para outros propósitos que não a cura. Assim, apresentaram o mesmo desfecho nas questões fechadas: prognóstico não passível à cura e objetivo do tratamento ou para melhorar os sintomas ou aumentar o tempo de vida.

Por fim, para representar o tratamento dos dados do terceiro bloco, o procedimento utilizado foi a análise do conteúdo, cuja principal autora desta modalidade citada por Minayo é Laurence Bardin. Assim, foi possível tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, no caso concreto, sobre a motivação para a tomada de decisão acerca da quimioterapia paliativa. Uma

análise lexical foi feita pela contagem das palavras, agrupando as palavras afins, até se conseguir que representem o sentido do texto. As frequências permitiram consolidar a aplicação de um tema, possibilitando situar no contexto as ideias trazidas pelas palavras (60). Desta forma, quatro categorias foram identificadas para a motivação com o tratamento: decisão própria; decisão médica; decisão por familiares ou amigos e decisão por motivos espirituais.

A partir dos dados coletados (quantitativos e qualitativos), foi realizada uma análise sociodemográfica da população e de conteúdo utilizando-se o SOFTWARE EPI-INFO 3.3.

Como referência para a discussão, foi utilizada a Bioética de intervenção, proposta por Garrafa e Porto, que é voltada para o estudo macroproblemas sociais e exerce papel preponderante nas discussões que fortalecem a importância do exercício da cidadania para o acesso aos direitos humanos que garantem a manutenção da existência e da qualidade de vida dos indivíduos, grupos, segmentos e populações e, em especial, das minorias alijadas do poder. Seu discurso coerente é incorporado na instância da responsabilidade social, sanitária e ambiental como uma intervenção da ética aplicada à transformação social. Têm-se mostrado excelente ferramenta nos debates dos sistemas de saúde, dado que possui a capacidade de estabelecer diálogos e amplificar a voz coletiva para propor repactuações nos cenários do poder (63).

5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Os pacientes foram orientados sobre os objetivos da pesquisa e convidados a participar. Aqueles que concordaram assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A). Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (Anexo A) e está de acordo com a resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

6. RESULTADOS

6.1 BLOCO I

Dos 72 entrevistados, 44 (61,11%) eram do sexo feminino (F) e 28 (38,89%) do masculino (M) (Figura 1).

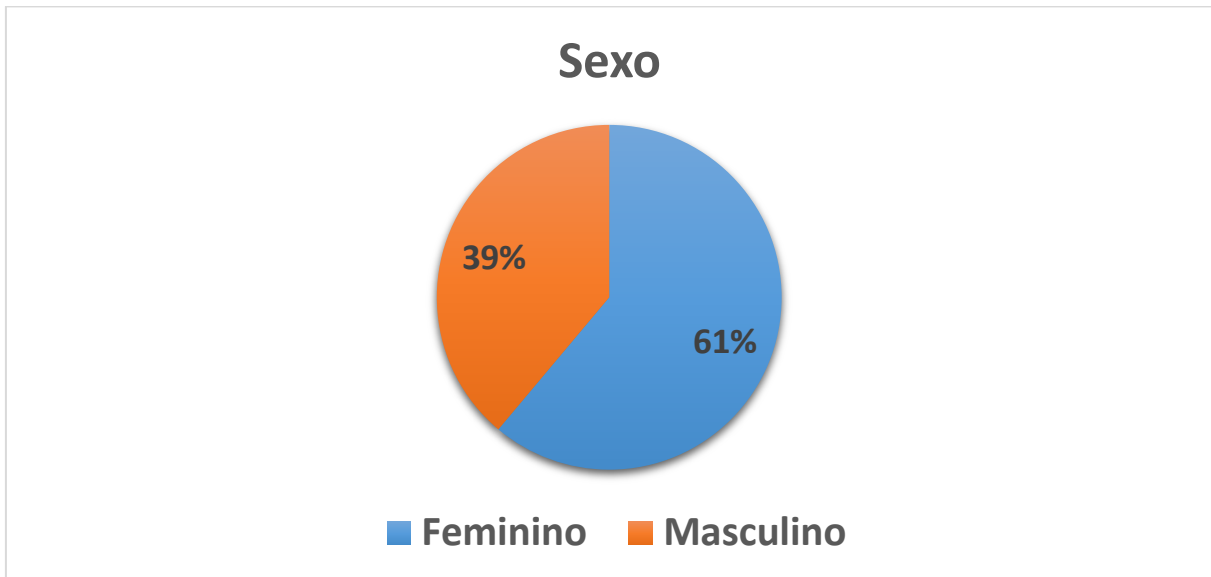


Figura 1 Distribuição do sexo entre feminino (F) e masculino (M)

O participante mais novo tinha apenas 18 anos e o mais velho 84. A média de idade dos entrevistados foi de 51 anos. Dos entrevistados, 2 (2,78%) tinham menos de 30 anos e 29 (40,28%) tinham 60 anos ou mais (Figura 2).

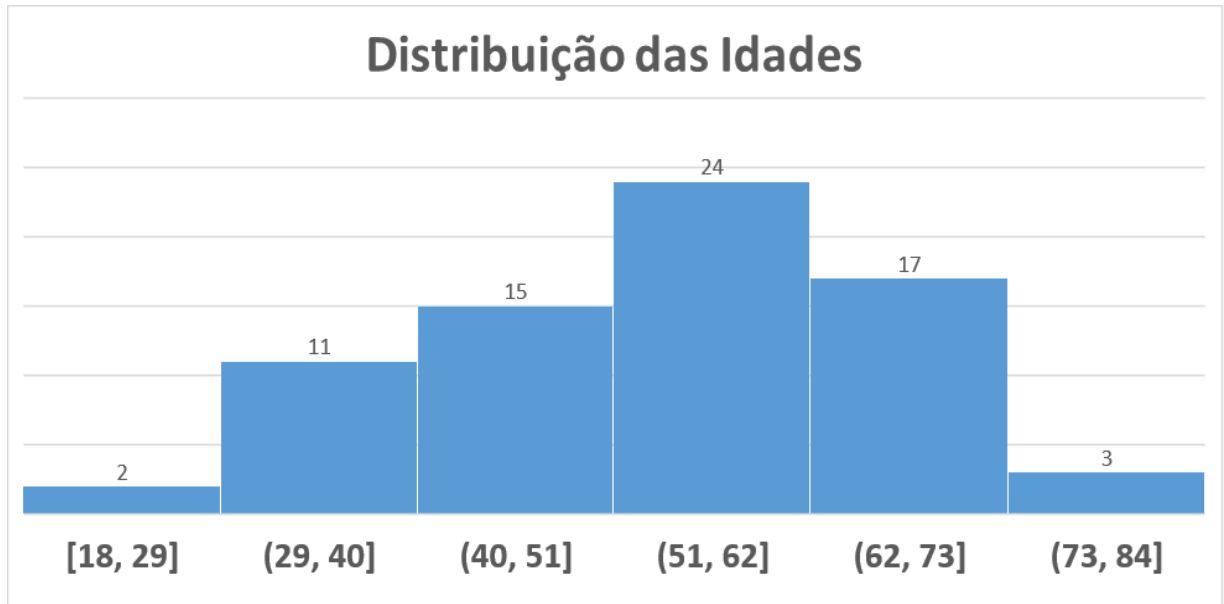


Figura 2 Distribuição das idades dos participantes

A maior parte dos entrevistados, 44 (61,11%) residiam no DF, considerando o Entorno, sendo Ceilândia a região administrativa com maior número de participantes (11). 28 (38,9%) participantes residiam em municípios dos Estados de Goiás, Minas Gerais, Rio de Janeiro e Tocantins com, respectivamente, 20, 6, 1 e 1 participantes em cada Estado. A presença de pacientes que moram em outros Estados e buscam atendimento médico no HUB evidenciam uma característica comum dos serviços de saúde do DF que acolhem grande parte da população que não recebem tratamento em seus Estados de origem (Figura 3).

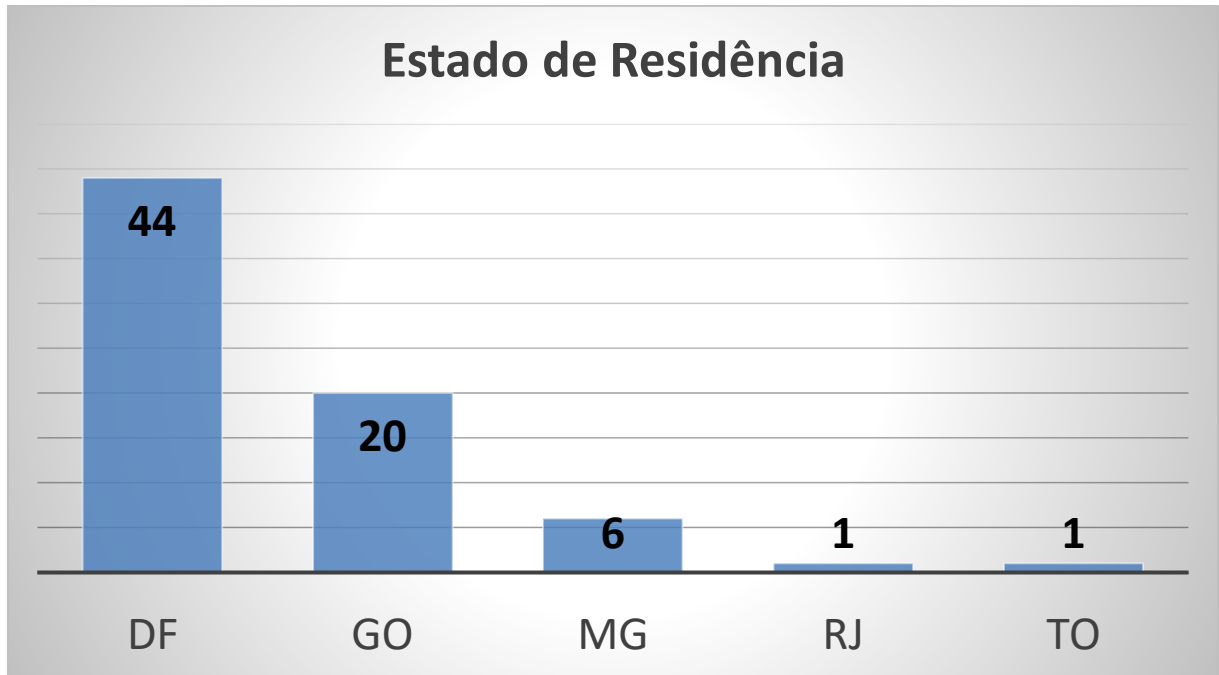


Figura 2 Proporção de participantes residentes por Estado e no DF

Quanto ao grau de escolaridade, 6 (8,33%) entrevistados não eram alfabetizados, 36 (50%) cursaram o primeiro grau, 25 (34,73%) tinham segundo grau e 5 (6,94%) possuíam grau superior (Figura 4).

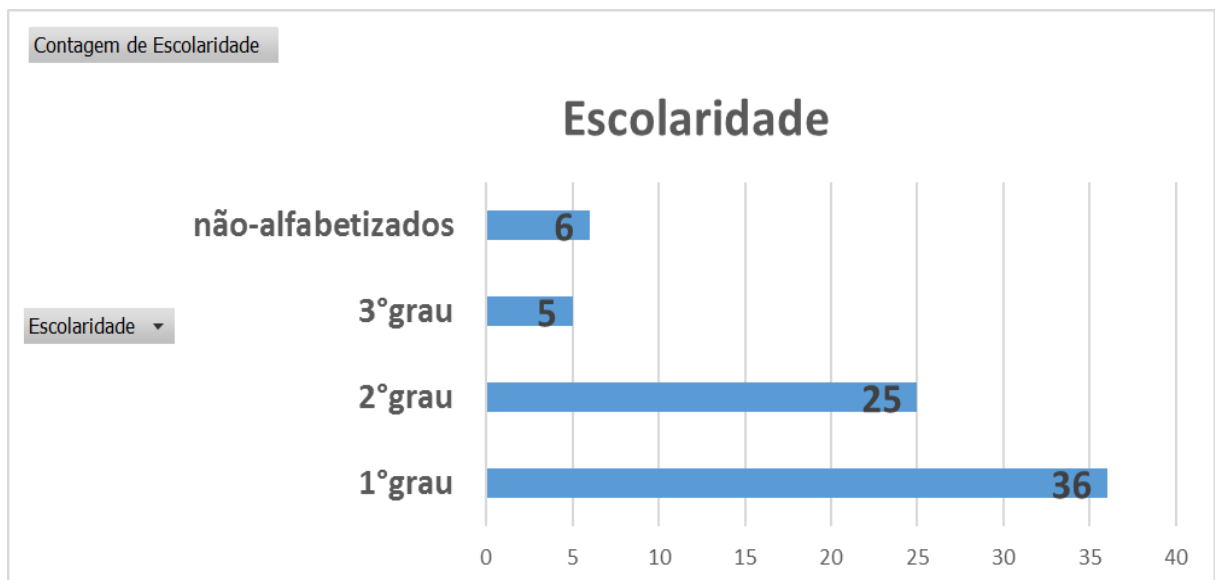


Figura 3 Distribuição quanto ao grau de escolaridade

Dentre os participantes com grau superior havia 1 professor, 1 assistente social e os demais eram aposentados. As profissões desempenhadas pelos participantes eram bem variadas, tais como: agricultor, mecânico, comerciante, babá, costureira, manicure, motorista, secretário(a), serviços gerais (limpeza e segurança), entre outras. As maiores frequências eram de aposentados e pessoas “do lar”, cada categoria com igualmente 13 (18,06%) participantes; 10 (13,89%) trabalhadores domésticos e 8 (11,11%) se declararam autônomas, ou seja, não exerciam uma atividade específica, se dedicavam a diversas atividades para auferir alguma renda. Três participantes declararam não exercer qualquer tipo de atividade profissional.

Quanto ao estado civil, 35 (48,61%) eram casados ou viviam em relação estável, 11 (15,28%) eram divorciados ou separados de fato, 19 (26,39%) solteiros e 7 (9,72%) eram viúvos (Figura 5).

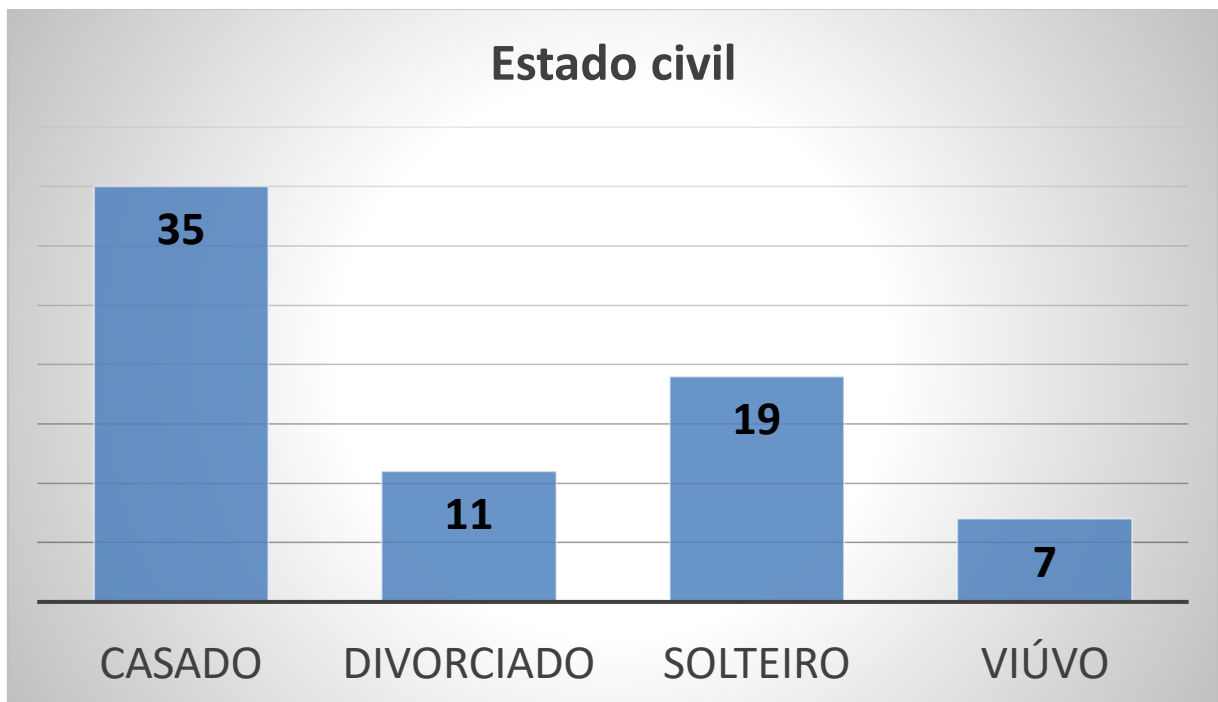


Figura 4 Distribuição em relação ao estado civil

Quanto ao diagnóstico do câncer para as mulheres, percebe-se uma grande variedade, porém observa-se que a maior parte delas foi acometida por câncer de mama (Quadro 1).

Quadro 1- Frequência dos diagnósticos de câncer para o sexo feminino

Diagnóstico	Frequência	Porcentagem
Mama	16	36,36%
Pulmão	4	9,09%
Cólon	3	6,82%
Desconhecido	3	6,82%
Estômago	3	6,82%
Colo uterino	2	4,55%
Ovário	2	4,55%
Pâncreas	2	4,55%
Bexiga	1	2,27%
Endométrio	1	2,27%
Esôfago	1	2,27%
Glândula suprarrenal	1	2,27%
Nasofaringe	1	2,27%
Reto	1	2,27%
Sarcoma	1	2,27%
Teratoma imaturo	1	2,27%
Vias biliares	1	2,27%
TOTAL	44	100%

Para os homens também observa-se diversos diagnósticos, com maior frequência para o câncer de próstata: 9 (32,14%) participantes (Quadro 2).

Quadro 2- Frequência dos diagnósticos de câncer para o sexo masculino

Diagnóstico	Frequência	Porcentagem
Próstata	9	32,14%
Estômago	3	10,71%
Pulmão	3	10,71%
Reto	3	10,71%
Pâncreas	2	7,14%
Bexiga	1	3,57%
Cólon	1	3,57%
Laringe	1	3,57%
Linfoma Hodgkin	1	3,57%
Mieloma Múltiplo	1	3,57%
Orofaringe	1	3,57%
Rinofaringe	1	3,57%
Seminoma	1	3,57%
TOTAL	28	100%

A maioria dos pacientes 52 (72,22%) havia recebido tratamento quimioterápico anterior com finalidade curativa ou até mesmo paliativa, mas que precisaram rever o esquema de tratamento. 11 pacientes (15,28%) recebiam quimioterapia pela primeira vez sem precedente de outros tipos de tratamentos. 9 pacientes (12,5%) recebiam quimioterapia pela primeira vez, mas haviam sido submetidos a outras formas de tratamentos não quimioterápicos, como cirurgias ou radioterapia (Figura 6).

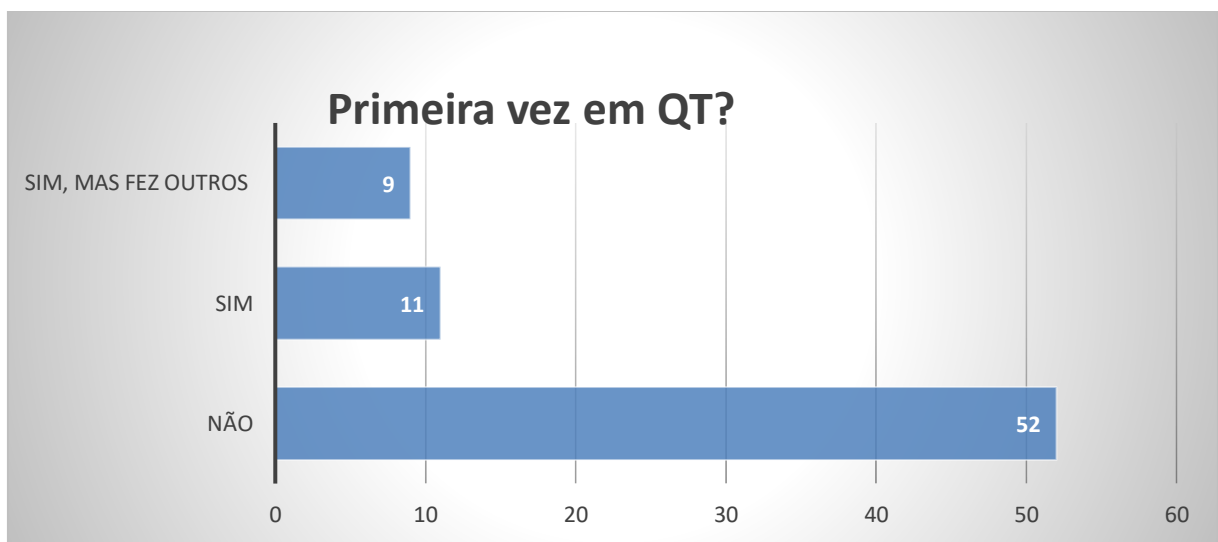


Figura 5 Experiência quimioterápica

Todos os pacientes relataram satisfação com o trato dispensado e eles pela equipe do CACON.

6.2 BLOCO II

Na análise do segundo bloco, todos os participantes responderam que haviam recebido explicações a respeito do diagnóstico, prognóstico e tratamento, porém, somente 16 (22,22%) fizeram menção a outros membros da equipe multidisciplinar além dos médicos como os responsáveis pelas explicações (médico + multi), tais como enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional. (Figura 7).

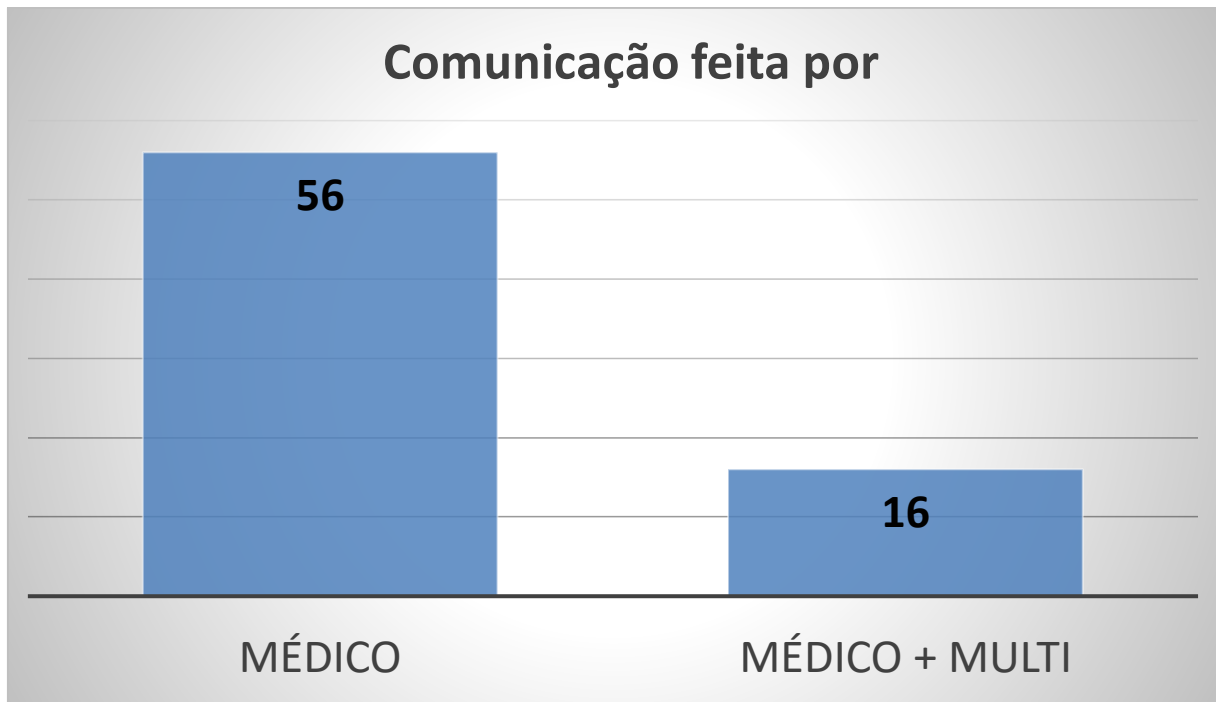


Figura 6 Proporção de profissionais citados como informantes das explicações

Relacionando as respostas dadas às questões abertas sobre o entendimento do diagnóstico, prognóstico e tratamento com as respostas das questões fechadas sobre os mesmos conteúdos, criamos a categoria chamada “nível de entendimento” com três classificações (ruim, razoável e bom) de modo a simplificar e tornar a análise do tema mais didática (Figura 8). Os resultados obtidos foram:

- 49 participantes (68,05 %) foram classificados como pertencentes a um nível ruim de entendimento, ou seja, não compreenderam as explicações fornecidas pelos profissionais acerca do diagnóstico, prognóstico ou objetivos do tratamento paliativo. Não souberam especificar a extensão da doença, tampouco detalhar o esquema de quimioterapia paliativa que recebiam. Destaca-se que todos os pacientes entrevistados apresentavam quadro metastático avançado. Eles acreditavam que seriam curados (compreendido como ausência total de doença) com o tratamento quimioterápico ou com a combinação deste com outras formas de tratamento (radioterápico, cirúrgico, espiritual, psíquico). Expressaram-se das seguintes formas às questões abertas: “não sei”, “estava confuso(a)”, “não lembro”, “não sei dizer muito bem”, “só sei que tenho um cancer”, “me falaram que tenho um câncer e que é grave”.

As respostas s questões fechadas acerca do prognóstico foram de este seria curável para 38 participantes e 11 não souberam responder. Perguntados sobre o objetivo da quimioterapia paliativa 43 responderam que era obter a cura e 6 responderam que era para melhorar os sintomas.

- 10 participantes (13,89%) foram classificados no nível 2, correspondente a um entendimento razoável. Quando perguntados nas questões abertas, eles responderam saber que tinham câncer em estado avançado ou metastático e que a quimioterapia paliativa seria para impedir avanço metastático ou regredir o tumor localmente. Contudo, responderam de forma antagônica às questões fechadas: sobre o prognóstico 5 responderam que tinha cura e 5 não souberam responder; sobre o objetivo do tratamento quimioterápico paliativo 6 responderam curar, 2 melhorar sintomas, 1 aumentar o tempo de vida e 1 não soube responder. Os discursos se apresentaram da seguinte forma: “falaram que não tem cura, mas eu acredito que vá curar”; “falaram que é um tratamento pra prolongar [a vida] devido estar avançado, mas não é impossível não de curar”; “tenho que fazer depois da quimio a radio e depois a cirurgia. Depois da cirurgia creio que possa ser curada”.
- 13 participantes (18,06%) foram classificados no nível de entendimento 3, ou seja, um bom entendimento. Sabiam que o estágio era avançado apresentando lesões metastáticas. Todos responderam tanto nas questões abertas quanto nas fechadas que o câncer/prognóstico não tinha cura e que objetivo do tratamento era a palição, e não a cura. Quanto aos objetivos específicos da quimioterapia paliativa: 6 responderam que era para melhorar os sintomas, 7 responderam que era para aumentar o tempo de vida.

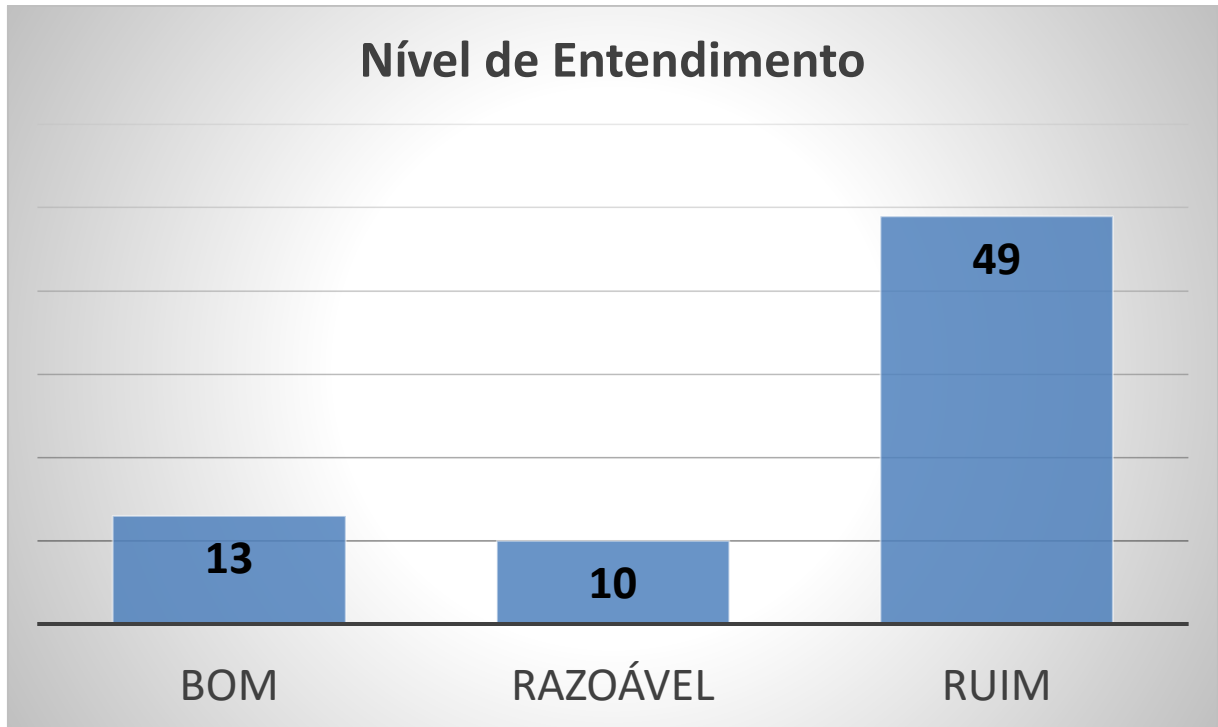


Figura 7 Classificação quanto ao nível de entendimento em bom, razoável e ruim

Quando perguntados se ficariam curados do câncer, 43 entrevistados (60%) responderam que sim, 13 (18%) responderam que o prognóstico não era de cura e 16 (22%) não souberam responder (Figura 9).

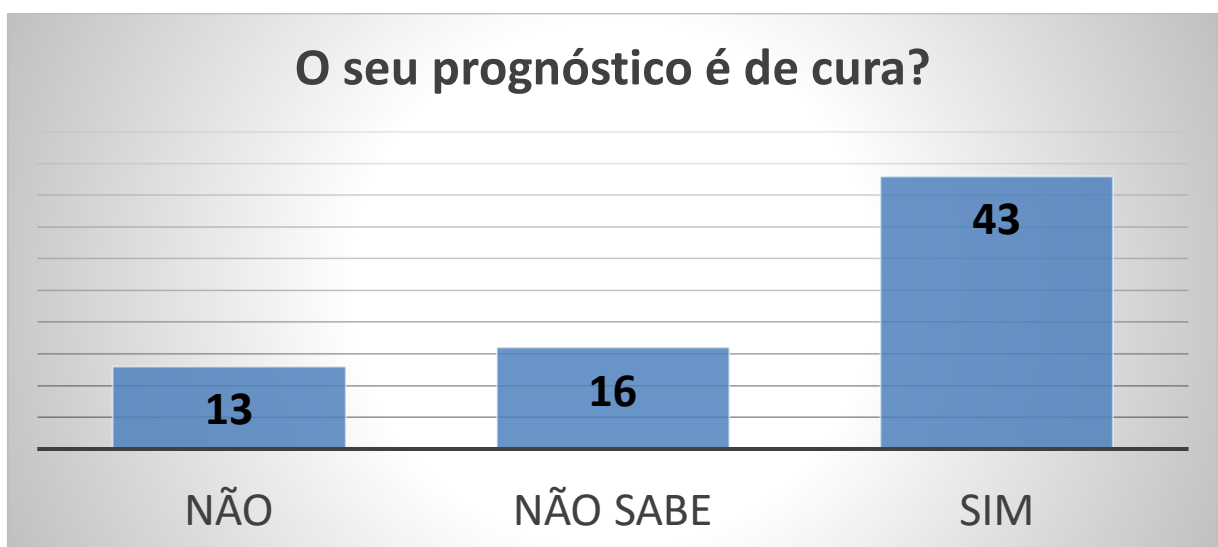


Figura 8 Representação total sobre a expectativa de cura do câncer

Quanto ao objetivo da quimioterapia paliativa: 49 (68,05%) responderam curar, 14 (19,5%) melhorar os sintomas, 8 (11,05%) prolongar o tempo de vida e 1 (1,4%) não soube responder (Figura 10).

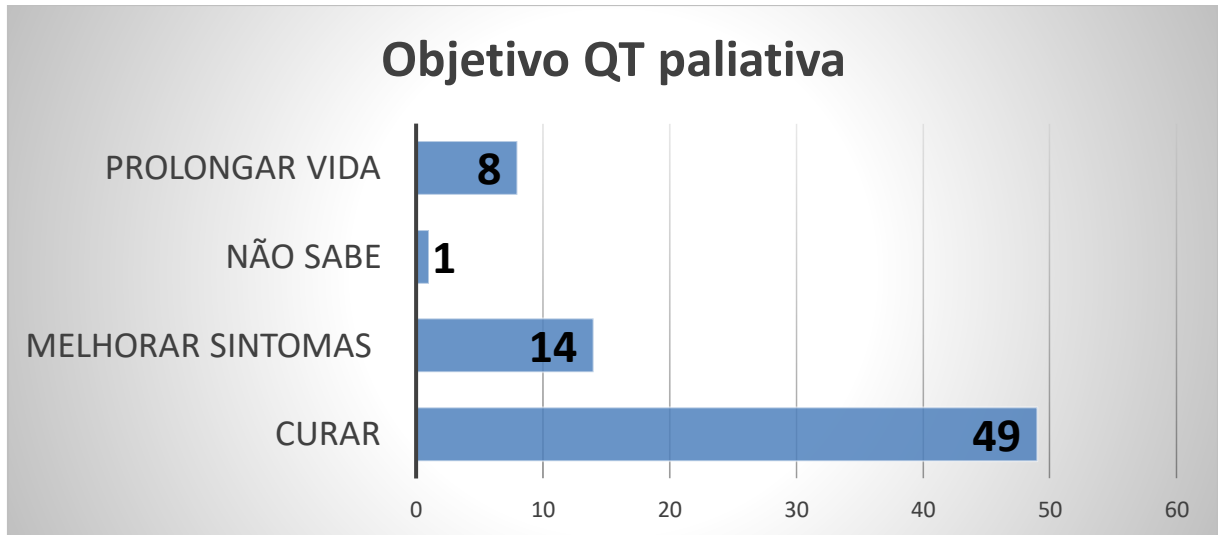


Figura 9 Representação sobre a expectativa em relação a quimioterapia paliativa

Abaixo visualiza-se a relação entre o prognóstico de cura e o objetivo do tratamento. Aqueles que responderam que o prognóstico não era de cura (NÃO), confirmaram os objetivos da palição de melhorar sintomas ou prolongar o tempo de vida demonstrando, assim, expectativas reais quanto ao tratamento. Os que não souberam responder se o prognóstico era de cura ou não (NÃO SABE), forneceram várias respostas sobre o objetivo da quimioterapia paliativa. Dentre aqueles que responderam que o prognóstico era de cura (SIM), a maioria (39 participantes) tinha expectativas irreais acerca do objetivo da quimioterapia, eles esperavam que o tratamento fosse lhes proporcionar a cura da doença (Figura 11).

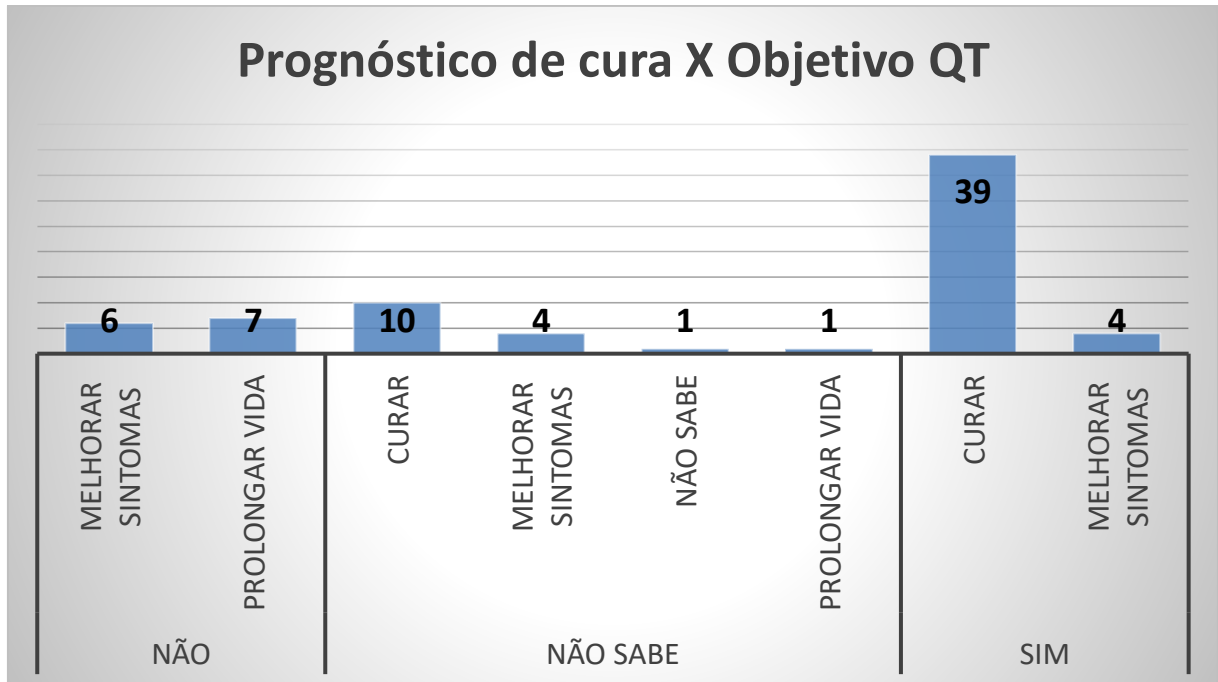


Figura 10 Relação entre as expectativas de cura do câncer e objetivo da QT paliativa

O Gráfico abaixo mostra a relação entre o entendimento (bom, razoável e ruim) com o prognóstico. Os que tiveram um bom entendimento, responderam que o prognóstico não era de cura, ou seja, que não estarão livres da doença. Enquanto no entendimento razoável, metade não soube responder e outra metade disse que seria curada. Quando o entendimento foi ruim, grande parte dos entrevistados respondeu que ficariam curados e uma pequena parte não soube responder (Figura 12).

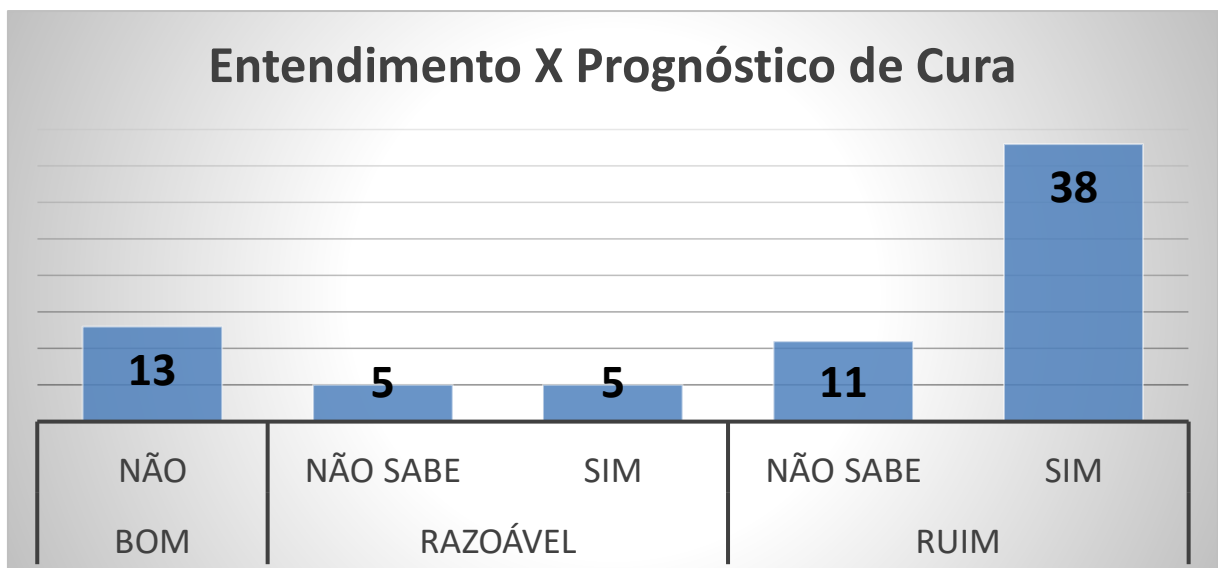


Figura 11 Relação entre o entendimento e o prognóstico

A Figura abaixo mostra a relação entre o entendimento e o objetivo da quimioterapia paliativa. Quando o entendimento foi bom, os entrevistados responderam que o objetivo seria melhorar sintomas ou aumentar o tempo de vida. No nível de entendimento ruim, grande parte respondeu curar. O entendimento razoável apresentou grande variedade sobre o objetivo (curar, melhorar sintomas, prolongar tempo de vida, não soube responder). Ficou demonstrado que quanto pior o entendimento, mais as expectativas acerca do tratamento seriam irrealistas, incompatíveis com o que buscam esses pacientes (Figura 13).

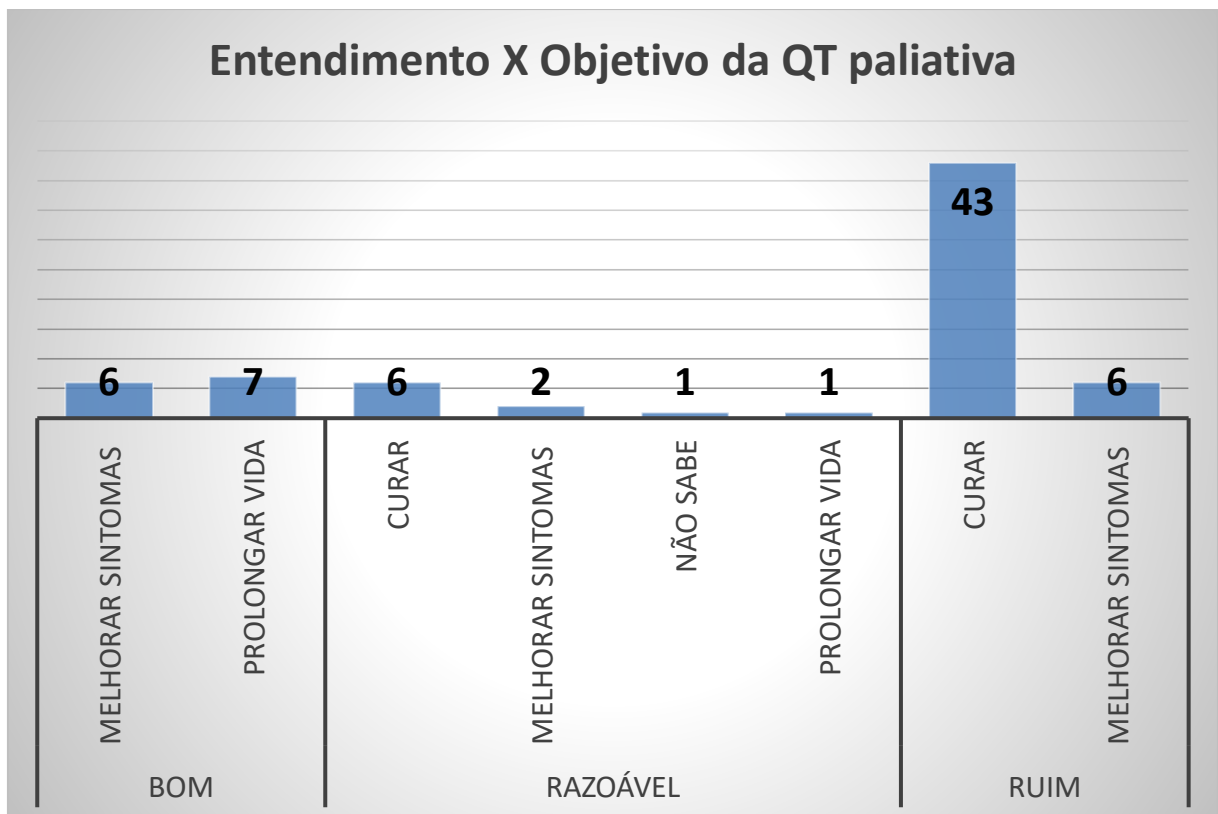


Figura 12 Relação entre o entendimento e o objetivo da quimioterapia paliativa

6.3 BLOCO III

Após a análise do conteúdo quanto a motivação para realizar o tratamento quimioterápico, 4 categorias foram criadas como representativas sobre a decisão (Figura 14):

6.3.1 Decisão médica

Enquadram-se nesta categoria 30 pacientes (42%) que relataram terem sido encaminhados por serviços médicos do próprio HUB ou outros hospitais; aqueles que relataram ter sido o lugar onde conseguiram vaga ou onde havia medicação apropriada; e aqueles que manifestaram que a decisão foi do médico sem fazer qualquer tipo de interferência, colocando-se em uma posição passiva no processo de tomada de decisão. Corresponde-se às seguintes expressões: “o médico mandou”; “o médico me indicou esse hospital porque era o melhor”; “como eu trabalhava num hospital de câncer da asa sul e fiz exame lá e eles me encaminharam pra cá”; “era um dos únicos hospitais que tinha a medicação e porque é um dos únicos hospitais que eu acho mais completo.”; “porque graças a Deus eu achei vaga aqui, achei oportunidade aqui, porque é muito difícil conseguir vaga”; “médico que falou que seria melhor pra eu melhorar mais rápido, aí eu vim”; “isso aí não foi eu quem decidiu não, os médicos mandaram eu fazer o tratamento e eu fiz. Os médicos mesmo quando viram aquela ressonância”; “eu tento fazer o que o médico manda, tô me cuidando”; “porque me falaram que eu tinha que fazer o tratamento, então aceitei”; “não tinha tratamento onde eu tava internada aí me encaminharam pra cá ... vou fazendo o tratamento”; “foi decisão só minha não, me internaram aqui e falou que era pra mim fazer”; “eu só venho aqui porque eles falam que eu tô com isso aqui [câncer metastático no fígado] porque eu não sinto nada”; “eu tava com muito medo, não queria. Depois quando fui consultada com outra médica, me senti mais tranquila, fiquei com confiança”.

6.3.2 Decisão própria

Enquadram-se nesta categoria 22 entrevistados (31%) que expressaram algum tipo de reflexão acerca dos possíveis benefícios do tratamento e que se colocaram numa posição ativa sobre o processo de decisão, tais com: “eu mesmo tomei a decisão porque ainda sou muito nova. Tem gente que não faz, mas eu decidi fazer pra ver se sobrevivo”; “eu fiz porque eu quis, acho que sou muito nova pra desistir, vamos tentar, tem que tentar”; “eu sempre que comecei o tratamento eu comecei determinada na minha cura, então eu acho muito importante fazer o tratamento, tomar os remédios e unir as forças de vontade”; “eu decidi fazer porque aquilo que é bom pra gente, que é benefício pra gente, a gente tem que fazer, correr atrás, ir em frente”; “eu vim pra me curar mesmo. Esse negócio de câncer eu não falei com ninguém”; “a decisão todinha foi minha mesmo, nunca ninguém interferiu nada se devo ou não”; “eu queria fazer pra ver se dava certo, pra ver se melhorava”; “eu mesma, não fiquei me questionando ou me lamentando... Se eu tinha que passar por isso era um aprendizado, e se é para um aprendizado, vou precisar colocar em prática depois, ser forte e reagir”; “quero melhorar minha qualidade de vida, não tenho outro motivo não”; “só a vontade mesmo de me manter viva mesmo. Foi uma decisão minha mesmo, não teve nenhuma interferência de fora não”.

6.3.3 Decisão por familiares ou amigos

Esta categoria pertence aos 10 entrevistados (14%) que claramente delegam a função sobre as decisões acerca do tratamento à família ou amigos expressando-se das seguintes maneiras: “eu não gosto de saber os detalhes, deixo pra falarem com meu marido”; “eu por mim não faria mais nada não, mas a família fica em cima”; “minha família me motivou, eu tenho dois filhos pequenos ... eu mesma não queria fazer não, não queria fazer mais não, é muito sofrimento”; “minha amiga que me incentivou, me trouxe pra cá, arrumou o médico e tudo”; “meu filho trabalha aqui a mais de 20 anos, aí ele tomou a frente. Meu menino deu muita força”; “meus filhos querem”.

6.3.4 Decisão por motivos espirituais

Quando perguntados sobre a motivação para a tomada de decisão, 10 entrevistados (14%) prontamente se referiram à espiritualidade e a colocaram como o fator mais importante neste processo: “Deus”; “primeiramente meu Deus e segundo os remédios”; “primeiramente Deus, depois os médicos”; “primeiramente Deus, né?”; “nada pra Deus é impossível”; “isso aqui pra Deus não é nada”; “O meu Deus, põe a cura nos mãos do médico. E hoje vou bem devagar que Deus vai pôr a cura nas minhas mãos”; “pra Deus não tem nada que não tenha cura”; “a gente crê em Jesus. Foi Deus que deu a inteligência dos médicos e enfermeiros pra cuidar da gente”; “tenho muita fé em Deus que vou ficar curada”; “eu acho que primeiro você tem que confiar muito em Deus, seja qual for sua religião e onde você está”.

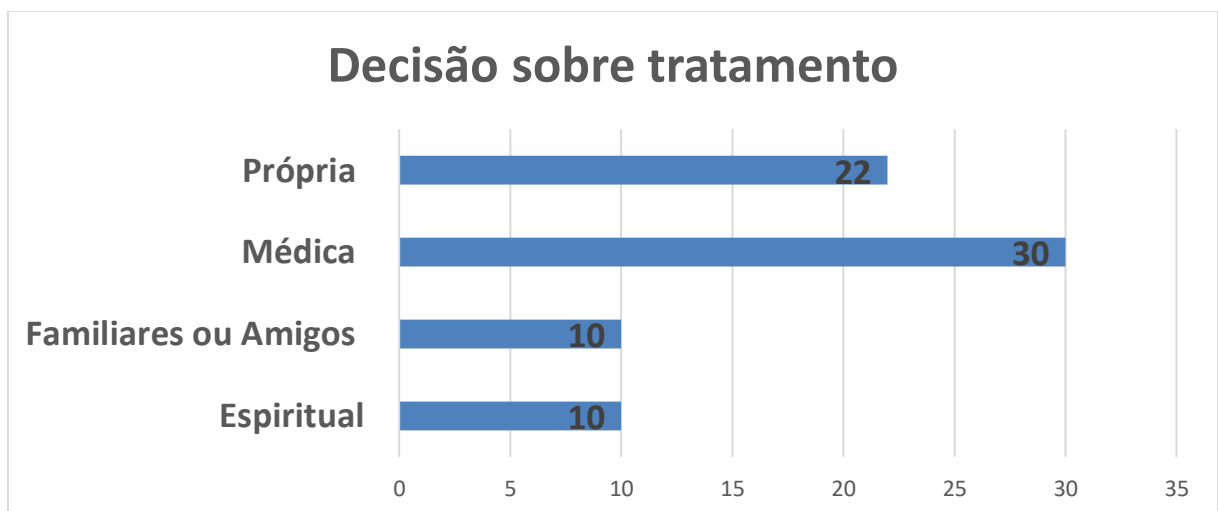


Figura 13 Tomada de decisão acerca da quimioterapia paliativa

Outra relação que podemos estabelecer da análise dos dados é que quanto maior for o grau de escolaridade, melhor será o entendimento acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento. Todos os pacientes com baixo grau ou sem escolaridade apresentaram um entendimento ruim. A maioria dos entrevistados que tinham o primeiro ou o segundo grau de escolaridade também tiveram um entendimento ruim. Os entrevistados com grau superior tiveram um nível de entendimento melhor, ou seja, bom ou razoável, nenhum foi classificado como tendo um entendimento ruim.

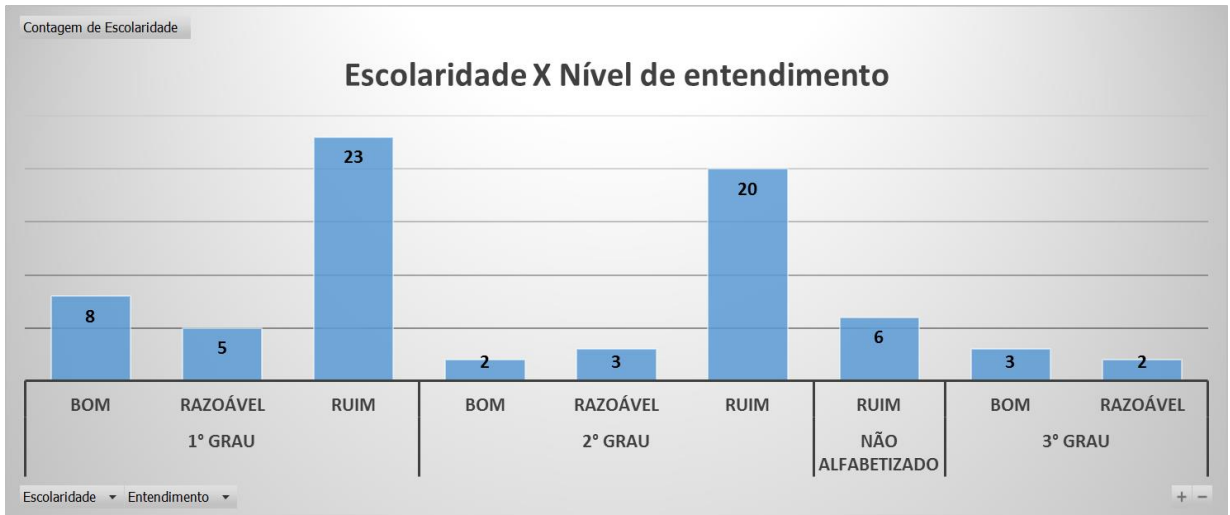


Figura 14 Relação entre o grau de escolaridade e o nível de entendimento

7 DISCUSSÃO

7.1 ACERCA DAS EXPECTATIVAS

Uma característica que se destacou nos resultados foi a baixa escolaridade da maioria dos participantes (representada pela Figura 4), o que pode ter colaborado para um grau de entendimento ruim (Figura 8), fazendo com que suas expectativas sobre o prognóstico e o tratamento fossem irreais (Figuras 9 e 10), ou seja, esses pacientes se submetiam a quimioterapia paliativa pensando que seriam curados.

Na Figura 15 são mostradas as expectativas irreais de alguns pacientes com grau superior e as expectativas reais daqueles que tinham baixa escolaridade. Apesar de relatarem as informações corretamente dadas pelos médicos, ou seja, que o prognóstico não era de cura e que o tratamento era paliativo, um pequeno número de pacientes com grau superior ainda assim acreditava na cura do seu câncer e realizavam o tratamento para tal finalidade. Na outra ponta encontramos uns poucos pacientes com baixa escolaridade (primeiro grau), mas que sabiam que não iriam alcançar a cura e que o objetivo do tratamento era paliativo. Uma possível explicação para este fato advém dos estudos de Elizabeth Kübler Ross em seu livro sobre a morte e o morrer (17). A autora tece críticas sobre a abordagem mecanicista e despersonalizada de tratamentos com uso de tecnologias avançadas que tentam a todo custo manter o paciente vivo, bem como o fato de não comunicar aos pacientes sobre seu mau prognóstico. A experiência desta psiquiatra possibilitou identificar cinco estágios diante da morte e do morrer: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Ela destaca que um estágio pode coexistir com outro lado a lado, às vezes se justapondo. Muitos pacientes atingem a aceitação final sem nenhuma intervenção exterior, enquanto outros necessitam de assistência para superar os estágios e morrer com dignidade. Há ainda raras ocasiões em que pessoas morrem sem alcançar a aceitação. Assim, pode-se inferir que alguns pacientes ainda não tinham aceitado o processo de morte e sua finitude, pois apesar de explicarem a informação médica corretamente (doença incurável e tratamento paliativo) recebida de seus médicos ou outros profissionais da saúde, responderam acreditar que ainda assim seriam curados. Outros já pareciam se encontrar em um estágio de aceitação, em referência aos de baixa escolaridade que tiveram um bom entendimento e expectativas reais.

A comunicação sobre prognóstico, palição e tomada de decisão pode ser desafiador para os médicos e para a equipe de profissionais. O fato de muitos pacientes que estavam a receber quimioterapia paliativa não entenderem que o tratamento não lhes proporcionaria a cura, como ficou demonstrado nesse estudo, sugere que a discussão sobre o mau prognóstico e as possibilidades terapêuticas pode acontecer muito tarde ou ser de má qualidade (64).

Algumas razões podem explicar este resultado. Um estudo do *Journal of Palliative* demonstrou que más notícias inesperadas, seja de um diagnóstico ou de deterioração de um prognóstico, com frequência confunde os pacientes e limitam suas habilidades para entender ou lembrar de informações de modo preciso. Pacientes com mau prognóstico lembram menos, e quanto mais informações são passadas sobre o prognóstico em determinado momento, até mesmo quando elas são transmitidas claramente, os pacientes se lembrarão menos depois. Perceberam que a maioria dos pacientes processa informações sobre um mau prognóstico de forma lenta e necessita de várias repetições até o entendimento completo da situação. Também pode ocorrer do médico não checar o entendimento após a informação ser transmitida, e o esquecimento deste passo pode gerar confusão em pacientes emocionalmente abalados levando a uma interpretação otimista do prognóstico (65).

Por vezes o médico pode até ter feito um ótimo trabalho discutindo o prognóstico, mas o paciente não pode tolerar a discussão da informação sobre o diagnóstico que eles ouviram. Alguns pacientes podem hesitar discutir tópicos assustadores com um médico novo porque não desenvolveram confiança ou estarem exaustos emocionalmente para discutir más notícias. Há casos em que normas culturais ou familiares impedem essa discussão. Em outros casos pacientes mantêm sigilo para poupar a família das más notícias. Ansiedade e depressão não tratadas são razões comuns para o paciente evitar discussão sobre o prognóstico (65).

A barreira da linguagem pode ser difícil de ser ultrapassada. Traduzir a linguagem médica para a popular sem jargões e eufemismos que podem confundir o paciente, tendo em vista a baixa escolaridade da população tratada, pode ser um exercício trabalhoso (65).

Alguns pacientes podem não entender o prognóstico porque receberam informações contraditórias da equipe. Os médicos frequentemente superestimam o

prognóstico. A habilidade para prever o diagnóstico depende do tempo de vida do paciente, explicando melhor, se a sobrevida é muito longa ou muita curta eles são mais precisos, mas se estão em uma faixa intermediária de 1 e 12 meses de sobrevida, são mais imprecisos. A predição também é influenciada pela experiência do médico e pelo tempo que ele conhece o paciente. Dadas essas incertezas, a estimativa de um médico pode diferir de outro, o que pode confundir o paciente (65).

Alguns médicos acham que discutir o prognóstico pode tirar a esperança dos pacientes precipitando reações emocionais negativas. Na luta para balancear informações fidedignas com o conforto emocional e a esperança, estes profissionais podem dar informações contraditórias. Dizem, por exemplo, a um paciente metastático que o exame de sangue está ótimo, que ele tem um coração forte na tentativa de manter a esperança (65).

Quando o câncer não é curável, é preciso modificar o tratamento curativo para o paliativo. Este processo, vivenciado pela maioria dos pacientes como demonstrada na Figura 6, pode ser estressante para eles, para os cuidadores e para os médicos. Estes últimos podem se sentir desconfortáveis ao sugerir a descontinuidade do tratamento quando se deparam com uma reação emocional tormentosa do paciente e da família sobre essa descontinuidade. Assim, a quimioterapia é reavaliada e frequentemente continuada em doses menores para evitar uma mudança radical. Esta é uma questão que deve ser balanceada, pois a quimioterapia paliativa pode envolver medicamentos extremamente caros. Coloca-se para o médico o dilema entre tratar demais e não tratar o paciente, que deve levar em consideração não apenas se tais tratamentos estão disponíveis, mas o que o paciente realmente quer. Alguns pacientes querem viver o mais tempo possível, a despeito dos efeitos colaterais do tratamento, e o conforto consiste, nestes casos, em continuar a quimioterapia paliativa, pois a descontinuação significa sofrimento emocional. A medição dos possíveis benefícios do tratamento versus os efeitos colaterais deve ter os desejos do paciente como medular neste processo (66).

Os médicos se preocupam em discutir prognóstico e palição, porém a informação dada com mais frequência ou mais informações não aumentam a ansiedade dos pacientes. Já informações insuficientes podem aumentar a ansiedade deles levantando suspeitas que os médicos estão ocultando informações

potencialmente assustadoras. Outro estudo revelou que se perguntados, a maioria dos pacientes com câncer incurável disseram querem receber a informação sobre o prognóstico, discutir seus cuidados de fim de vida e prioridades neste período. A alta qualidade de comunicação no fim da vida está associada com padrões de tratamento menos agressivos para o paciente, melhor qualidade de vida e melhores cuidados prestados por cuidadores (64). A constatação pelo nosso estudo de um entendimento ruim sugerindo uma baixa qualidade de comunicação faz com que fiquemos alertas para as consequências futuras aos pacientes e serviços, tendo em vista que a contrário sensu, a baixa qualidade resultaria em tratamentos mais agressivos, em piora na qualidade de vida do paciente e piora dos cuidados prestados pelos profissionais.

Outro fator que pode contribuir para as expectativas irreais é o fato da progressão da doença pode causar distúrbios de natureza física ou psíquica que debilitem o paciente em seus aspectos físico, psíquico ou social. A depender da extensão das manifestações, os pacientes estarão incapacitados ou limitados fazendo com que sejam dependentes de auxílio para realizarem atividades diárias básicas como alimentação, locomoção e higiene. Sabe-se que o comprometimento funcional está intimamente ligado a morbidade e, quanto maior esta for, maior será o risco de mortalidade e internações (67). Fortes emoções podem prejudicar o julgamento dos pacientes, sua confiança e sua habilidade para se concentrar e avaliar quais riscos estariam dispostos a correr em face dos possíveis benefícios (29,30). O paciente paliativo pode ainda ter depressão agravada ou instaurada por enfrentar um isolamento social com o afastamento da família, amigos e da atividade laboral, este último fato foi relatado pelos pacientes do estudo. Alguns arcam com gastos indiretos, como locomoção para outra cidade em busca de atendimento, alojamento, alimentação, itens de higiene pessoal, entre outros. A restrição de renda pode ser acentuada por uma redução da jornada de trabalho ou perda do emprego, assim, indivíduos sem suporte familiar, solteiros ou de famílias muito pobres são particularmente mais afetados (27).

O art.8º da DUBDH discorre sobre o respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual dos indivíduos e grupos vulneráveis que devem ser protegidos na prática médica e a aplicação das tecnologias associadas a ela e aos avanços científicos (42). Desta forma, a princípio, todos os pacientes do estudo eram

autônomos e tinham capacidade para consentir. Não obstante, alguns estavam sob a influência dos fatores acima que impediam sua independência em relação com relação a/de qualquer tipo de controle, o que os caracteriza como vulneráveis, dada a fragilização da capacidade de decisão.

Infere-se por meio das análises das profissões exercidas pelos entrevistados, pelo baixo grau de escolaridade e pelo contexto da onde a assistência foi prestada pelo estudo em questão, que grande parte desses pacientes eram de classes de baixo poder aquisitivo ou muito pobres, o que faz com que sejam vulneráveis sociais. A dimensão social e as outras mencionadas (física, psíquica e espiritual) são preocupações dos cuidados paliativos que os profissionais devem atender, além disso, elas estão inseridas em uma nova visão de bioética, como a BI, que está comprometida com questões que ultrapassem as biomédicas.

7.2 ACERCA DAS DECISÕES A RESPEITO DA QUIMIOTERAPIA PALIATIVA

Naturalmente, os pacientes citaram as informações/recomendações advindas de seus médicos como os determinantes mais importantes na tomada de decisão sobre o tratamento. A interação do médico com o paciente pode influenciar a direção da escolha do paciente, bem como os níveis de entendimento e satisfação com o tratamento. Contudo, destaca-se a forma como esses pacientes se expressaram em relação a esta escolha, melhor explicando, eles não se questionaram sobre os benefícios e se colocaram numa posição extremamente passiva em relação a esta decisão, quando deveriam ter se mostrados participativos sobre os cuidados a eles dirigidos e sobre a decisão final.

O paciente não deve ser colocado em uma posição passiva, e sim participativa e de decisão final sobre os cuidados que a ele deverão ser dirigidos, desde que seja adequadamente preparado para tanto. Deste modo, é a percepção do paciente sobre seu estado de saúde e de sua situação que deveriam ocupar a posição central na relação profissional-paciente. Essa mudança de concepção se faz necessária à criação de condições efetivas para o agir autônomo do mesmo (68).

O consentimento esclarecido requer que as informações sejam adequadas ao paciente no intuito de materializar o respeito pela autonomia, caso contrário terá pouca validade ética, já que não contemplará o processo de manifestação autônoma. Assim, quando os pacientes não compreendem as informações, apesar de terem sido informados, e todos os entrevistados disseram que foram, pode significar que as informações não foram transmitidas de modo compatível às circunstâncias psicológicas e culturais dos pacientes. Dessarte, Fortes e Muñoz defendem, por exemplo, o padrão de informação “orientado ao paciente” ou “padrão subjetivo”, em que o profissional informa de maneira personalizada, a partir da observação da individualidade de cada paciente no que concerne as suas expectativas, interesses e valores. Para isso o profissional utiliza-se de seus conhecimentos e se aproxima do paciente levando em consideração as condições emocionais, culturais e sociais deste, possibilitando que ele descubra o quanto cada paciente gostaria de saber ou até onde gostaria de participar das decisões (46).

É direito do paciente saber ou não a verdade, ou o quanto dela deseja conhecer, assim como também é seu direito designar alguém para escutá-las em seu lugar. Cabe ao médico a astúcia de captar as sinalizações do paciente, mensurando o quanto de paternalismo ou autonomia ele deseja, para não causar danos maiores que o próprio câncer. Missão que nem sempre é fácil, dada a complexidade dos indivíduos em suas dimensões. O importante é que o médico não tenha opiniões fechadas, devendo ouvir não só ao paciente, como também sua família que age pensando no melhor para ele. A verdadeira escolha do profissional, como também defendia Kübler-Ross, é que o profissional deve sempre falar a verdade, porém o que se salienta é o fato de como a verdade deve ser contada, ou seja, com respeito à autonomia e sentimentos do paciente, pois não é necessário mentir quando se estabelece os limites das informações e para quem informá-las. Existem recomendações (Education in Palliative and End-of-Life Care for Oncology - EPEC - O) elaboradas pelo Instituto de Ética da Associação Médica Americana (AMA) para os médicos comunicarem as más notícias. Em suma, o documento aconselha que o médico estabeleça com o paciente o quanto ele quer saber, uma vez que as pessoas recebem informações de forma diferente a depender da raça, etnia, religião, cultura ou condição socioeconômica. Orienta indagar ao paciente e familiares como eles

gostariam de receber as informações, bem como a repetição das informações com a finalidade de garantir o entendimento completo da situação (69).

Porém, a autonomia desses pacientes pode estar fragilizada devido aos fatores anteriormente descritos, pois influências religiosas, culturais, ou mesmo uma patologia incapacitante podem constituir obstáculos para a autonomia (46,47).

Os vulneráveis, principalmente os vulneráveis sociais, têm os seus potenciais afetados para desenvolver a ampla autonomia, isto porque não possuem ou possuem poucas alternativas de escolha em suas vidas, mas não quer dizer que os profissionais devam decidir por seus pacientes, que estes não possam decidir autonomamente. O paternalismo clássico, originado dos fundamentos hipocráticos, é um problema a ser enfrentado nas condutas médicas quando se discute a autonomia do paciente diante das possibilidades terapêuticas (46). O paternalismo pode ser conceituado como

a interferência do profissional de saúde sobre a vontade de pessoa autônoma, mediante ação justificada por razões referidas, exclusivamente, ao bem-estar, alegria, necessidades, interesses ou valores da pessoa que está sendo tratada (46) (p.61).

Ou seja, a ação não tem como pilar a vontade autônoma do paciente, e sim a opinião exclusiva do médico (46).

Não cabe a este estudo julgar se as vontades destes pacientes foram ou não desrespeitadas pelos profissionais que os assistiram, até porque há a possibilidade de alguns desses pacientes terem desejado não saber a verdade ou desejado serem “paternalizados”. Konrad, por exemplo, citado por Muñoz e Fortes, defende que a ação paternalista não é uma negação aos direitos das pessoas, e sim um mecanismo restaurador da autonomia individual quando não há condições adequadas de compreensão, deliberação e tomada de decisão por parte dessas pessoas (46). Seja qual for a razão para estes pacientes terem relatado a decisão médica como o principal motivo para continuar com o tratamento paliativo, é essencial reconhecer a existência dos obstáculos que impediram o processo de tomada de decisão tendo como referência o conceito de libertação e empoderamento da Bioética de Intervenção.

A despeito de a decisão médica ter sido a de maior proporção como o principal fator para receber a quimioterapia paliativa, a tomada de decisão “própria” sobre o início ou continuidade do tratamento foi surpreendentemente expressiva. As respostas revelaram que essas pessoas tiveram uma reflexão sobre os benefícios, mesmo que

nem sempre correspondessem ao real objetivo da quimioterapia. Elas se colocaram à frente da decisão de modo operante e funcional, conduzindo, e não se deixando-se conduzir neste processo.

Malgrado não ser objetivo deste trabalho averiguar a real expectativa de vida ou se a quimioterapia era ou não necessária aos pacientes caso a caso, levanta-se a discussão sobre a continuidade da prescrição quimioterápica tão próximo da morte ou quando a expectativa de vida é muito limitada com evidências que demonstraram nenhum benefício aos pacientes. Segundo Kübler-Ross o paciente pode sentir que há perda de interesse por parte do médico e isolamento caso a doença seja apresentada como sem esperança, caso não se tenha nada a fazer. Ainda de acordo com ela, maior atenção deveria ser dada a forma como a má notícia é comunicada, apesar de reconhecer que a reação do paciente não depende única e exclusivamente da forma como o médico lhe conta (17). Blanke & Frome informam em seu estudo que é difícil para o médico dizer não a quimioterapia, porque se assim o fizesse, ele se sentiria destruidor de toda esperança do paciente. Mas isso não quer dizer que o médico não deva discutir sobre o prognóstico, especialmente quando não há mais possibilidade de cura. Os pacientes acabam descobrindo, cedo ou tarde, de seu mau prognóstico, podendo até perder a confiança em seu médico ou na equipe por não terem contado a verdade ou deixado de ajudá-los a enfrentar a doença para que tivessem tempo de se dedicar a outras questões. Mesmo quando os médicos comunicam claramente sobre o prognóstico e são honestos com os pacientes sobre as limitações dos tratamentos, muitos pacientes vivenciam enorme pressão para continuarem a se tratar, principalmente por parte de familiares e amigos (70).

O paternalismo clássico pode ser um problema enfrentado pelos pacientes oncológicos. Entretanto, estes também podem enfrentar o paternalismo exercido pela família, sobretudo quando ela desconhece ou desrespeita os desejos e necessidades do paciente interferindo em suas decisões.

As preferências do paciente e suas decisões são influenciadas pelos membros de sua família e amigos, como ficou demonstrado na Figura 14 sobre a continuidade do tratamento. Além de o profissional enfrentar o dilema de informar más notícias, ao se comunicar ele também enfrenta o dilema para quem informá-las, se ao paciente ou familiar. Em sociedades mais tradicionais como a brasileira, a família tem

um papel significativo na evolução do câncer e na condução do tratamento, fazendo com que as discussões sobre confidencialidade e autonomia sejam ainda mais importantes (27).

Os membros da família, que exercem papel de cuidadores informais, podem ter necessidades diferentes de informação enquanto a doença de seu familiar progride. Aqueles preferem mais informação enquanto o paciente prefere menos. De qualquer forma, os profissionais da equipe podem ser relutantes em dar maiores informações aos familiares que não deram aos pacientes, especialmente quando este está competente. Por outro lado, a família precisa da informação para se preparar para a função de cuidadora, para se tornarem substitutos da decisão quando o paciente não estiver mais competente e para a morte de seu ente (64).

Os familiares podem ser capazes de contribuir para a melhor recepção da informação clínica pelos pacientes que são em quantidade significativa de baixa instrução e apresentam algumas limitações (físicas ou cognitivas) devido ao estado de saúde. Contudo, faz-se mister estarem bem informados sobre a doença, recebendo apoio e orientação quanto aos cuidados/tratamentos a serem efetuados, diminuindo tanto a ansiedade deles quanto a do paciente. Estes sujeitos são aproximados da equipe profissional, possibilitando um ambiente de confiança e segurança onde as vontades do paciente devem ser respeitadas e o consentimento buscado com cuidado e sensibilidade, especialmente nos casos em que o paciente não esteja completamente competente para tomar suas decisões (11).

E por fim, o estudo identificou a espiritualidade como uma das motivações para que os pacientes prosseguissem com o tratamento. Neste momento em que os pacientes estão vulneráveis a sugestões, os conselhos de outras pessoas impondo-lhes ou inibindo suas crenças devem ser freados, deixando o paciente chegar as suas próprias conclusões por meio de uma escuta atenta às suas preocupações espirituais. Voluntários e assistentes espirituais representam condição ideal em todos os níveis de atenção e sua presença deve ser estimulada em todas as equipes, desde que adequadamente treinados para que não haja choque de linguagem e atitudes que estimulem a geração de falsas esperanças (11). As propagações de métodos que proclamam a cura mesmo no último estágio da doença, ou seja, impossíveis de serem

alcançadas, são sem dúvida práticas antiéticas que exploram a vulnerabilidade dos pacientes dando-lhes falsas expectativas (27).

Em países em desenvolvimento onde os recursos médicos e o conforto paliativo são limitados, o cuidado espiritual é essencial aos pacientes sem possibilidade de cura (27). A crença espiritual permite tentar captar e dar sentido aos acontecimentos dolorosos da vida que de outra forma seriam inaceitáveis. Acreditar numa vida após a morte ou em uma recompensa em troca do sofrimento experimentado oferece esperança ou sentido à dor e à morte (17).

Infelizmente, os pacientes se utilizavam da espiritualidade não para dar sentido à vida ou dar esperança à morte auxiliando no processo de aceitação da finitude da vida. A crença espiritual significava fé na cura da doença, como se fosse uma prova, um desafio, um teste pelo qual eles teriam que passar para serem “salvos”, ou seja, ficarem livres da doença. Assim, eles criaram expectativas irreais a partir de suas crenças em relação às possibilidades de cura que, naquele estágio avançado da doença, já não era mais atingível.

7.3 ACERCA DA BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

Os fatores culturais resultados do estudo como baixa escolaridade, a baixa renda, a presença da família e da espiritualidade nas questões relacionadas à saúde e à tomada de decisão evidenciam a crítica da Bioética de Intervenção sobre a visão principialista. Esta é incapaz de levar em consideração as diferenças culturais dos países quando se está limitada aos dilemas biomédicos e individuais. A adoção nos países em desenvolvimento da ideologia dominante dos países centrais levanta problemas relacionados à incompatibilidade cultural (39).

Efetivos modelos de assistência de cuidados paliativos que têm sido testados raramente se aplicam em países em desenvolvimento, onde pobreza, extensão da unidade familiar e infraestrutura insuficiente em saúde requerem adaptações de tais cuidados para as culturas e circunstâncias locais (27). A BI é uma proposta que visa construir uma bioética pensada para e a partir dos países periféricos, possibilitando, assim, a resolução de conflitos que aqui se estabelecem aplicando parâmetros e

soluções pensados ao contexto da América Latina. Dessarte, efetivos modelos de assistência de cuidados paliativos podem ser aplicados ao contexto brasileiro, onde nos deparamos com desigualdades que se aprofundam com o processo de globalização orientado ao capitalismo, em que acesso à saúde e serviços de qualidade são dirigidos, prioritariamente, àqueles que podem arcar com os custos.

Nessa análise, a vulnerabilidade associada ao fenômeno da globalização é produzida por mudanças sociais, econômicas e políticas. Portanto, a vulnerabilidade não é uma preocupação individual, e sim social, uma vez que é socialmente produzida e afeta a própria sociedade; esta por ter se tornado subordinada às necessidades do sistema econômico. Desta forma, a vulnerabilidade só pode ser devidamente abordada numa bioética que leve em consideração a perspectiva global e social da existência humana (71).

Os processos de globalização “minaram os mecanismos tradicionais de proteção (segurança social, sistemas de saúde, e de suporte familiar)”, deixando pessoas e comunidades vulneráveis ao enfraquecerem suas habilidades para lidar com os novos valores (72). A bioética latino-americana é reconhecida, precisamente, porque ao analisar os conflitos éticos, leva em consideração os processos históricos e as relações de poder que se refletem em desigualdades sociais e coletivas como pobreza, iniquidade, exploração social e/ou ambiental (73).

A BI aumenta as possibilidades de intervenção aos grupos e indivíduos que tiveram seus mecanismos de proteção enfraquecidos ou destruídos à medida que se preocupa com a leitura daqueles grupos e indivíduos no contexto social onde se inserem. Ao romperem com o modelo hegemônico biomédico, curativista, individualista e hospitalocêntrico e ao terem por escopo uma abordagem holística dos pacientes, ou seja, a supressão das necessidades físicas, espirituais, psicológicas e sociais deste, os cuidados paliativos dirigem-se para o mesmo ponto comum da BI, que é enxergar o indivíduo em sua totalidade, não se limitando aos aspectos biomédicos; quebrar os paradigmas vigentes; e transformar as realidades através de ações humanitárias.

Isto posto, é impossível pensar o processo de tomada de decisão para se submeter a um tratamento como um fato isolado e de fácil resolução na relação entre o médico e o paciente. O processo conta com outras influências que são

determinantes para o resultado, tais como: a capacidade de autodeterminação dos pacientes, sua rede de sustentação, as atitudes dos profissionais frente aos pacientes e, antes de tudo, acesso aos serviços de saúde.

Para que o paciente exerça o seu direito de escolha, ele depende do profissional para transmitir a informação, mais além, ele necessita compreender o que lhe foi informado. Entretanto, o baixo grau de instrução, como já discutido, pode deixar a tarefa mais árdua, fazendo com que o paternalismo clássico ainda esteja presente numa cultura onde há poucos instruídos, pois o saber médico, neste contexto, torna-se muito mais valorizado. Mais do que nunca, em situações em que o paciente não compreende suas possíveis escolhas e não tem mecanismos para desenvolver suas capacidades é que se faz necessário o respeito aos princípios da autonomia e da vulnerabilidade humana e integridade individual.

Segundo Muñoz e Fortes,

O respeito pela autonomia da pessoa conjuga-se com o princípio da dignidade da natureza humana, aceitando que o ser humano é um fim em si mesmo, não somente um meio de satisfação de interesses de terceiros, comerciais, industriais, ou dos próprios profissionais e serviços de saúde. Respeitar a pessoa autônoma pressupõe a aceitação do pluralismo ético-social, característico de nosso tempo (46) (p.58).

Ao levar em consideração as diferenças culturais dos países, a BI rejeita a ideia de uma moralidade universal aplicável a todos os contextos como pretende a Bioética Principlista em que a autonomia é supervalorizada. Guedes cita autores que questionam o entendimento dos pacientes e familiares sobre o potencial curativo da medicina quando optam por tratamento fúteis, desta maneira, a tomada de decisão fica comprometida por uma inadequada avaliação leiga das chances reais de cura (74). Como verificado no estudo, a maioria dos pacientes possuía um mau entendimento acerca de seu prognóstico e objetivos do tratamento, sem falar no baixo grau de escolaridade. Diante de situações como esta, não se pode supervalorizar a autonomia, porque apesar de terem capacidade para o agir autônomo, estes pacientes provavelmente não possuíam ferramentas suficientes para explorar suas possibilidades e transformar suas realidades, não passando por todos os processos de uma manifestação verdadeiramente autônoma.

Quando a vulnerabilidade foi elevada à condição de princípio, ela visou abarcar as situações em que a autonomia e o consentimento fossem insuficientes com a

finalidade de respeitar a dignidade humana. Esse respeito deve ser garantido por meio da proteção aos mais frágeis e desassistidos - um dos 4 “pês” que representa a postura de comprometimento da BI com os mais vulneráveis – priorizando as ações de cuidado e de assistência para além de uma resposta individual, ou seja, uma ação sociopolítica; dada que a superação da vulnerabilidade passa pelo reconhecimento de que somos “seres sociais, somos vulneráveis às ações dos outros e dependentes do cuidado e do apoio dos outros, em graus diversos em vários momentos de nossa vida” (72).

A vulnerabilidade é o risco de um ser humano ser prejudicado em sua integridade (física, mental, espiritual ou social), é um elemento da condição humana. O art.8º da DUBDH reconhece que existem indivíduos e grupos mais propensos à violação da integridade pessoal ou desrespeito à autonomia devido à exploração, engano, coerção ou desprezo de sua condição na aplicação e avanço do conhecimento científico, na prática médica e tecnologias associadas. Assim, as pessoas podem ser especialmente vulneráveis devido: a sua idade (como o idosos, significativamente representados no estudo), ao tipo de doença (raras ou negligenciada), a falta de acesso aos cuidados de saúde, aos modelos dos sistemas de saúde de seu país, a sua formação educacional ou a formação acadêmica dos profissionais da saúde (44).

Quanto à vulnerabilidade na área da saúde, é bem compreendido que, mesmo aqueles pacientes cujas capacidades físicas e cognitivas estão preservadas, como os pacientes entrevistados, podem ser vulneráveis quando submetidos a cuidados médicos, dada a perícia e autoridade social do médico e outros profissionais da saúde. A vulnerabilidade de um paciente, como já referido, pode ser agravada pela sua doença, dor, desconforto e desejo de cura que podem frustrar o raciocínio e o bom julgamento. Em todo caso, a saúde do paciente depende, em maior ou menor grau, das habilidades, da especialização, dos julgamentos e da boa vontade do profissional que o trata. Individualmente ou coletivamente, os pacientes oncológicos são vulneráveis pois, estão se confrontando a todo tempo com os riscos a sua integridade, quando já não estão sofrendo com os danos causados a ela (44).

Deve-se admitir que as situações de vulnerabilidade raramente existem isoladamente. Falta de acesso à educação, falta de autoridade social, acesso limitado

aos cuidados de saúde combinam negativamente para afetar a integridade das pessoas em todo o mundo. Além disso, há muitas vezes complexas barreiras sociais, culturais e políticas que impactam negativamente no respeito pela integridade pessoal e criam situações aparentemente intratáveis de vulnerabilidade para indivíduos e grupos, em particular, para aqueles com níveis mais baixos de educação que sempre predizem níveis mais altos de vulnerabilidade (44)

A questão dos determinantes sociais, políticos e ambientais é mais complexa e envolve a matéria fundamental da justiça nas relações entre indivíduos, grupos e Estados. Muitos indivíduos, grupos e populações se tornaram tornam especialmente vulneráveis por causa de fatores criados e implementados por outros seres humanos, é a vulnerabilidade social, é um fenômeno determinado pela organização das pessoas e comunidades causada ou exacerbada pela falta de meios ou pela incapacidade de proteger-se. As situações de vulnerabilidade social, que em muitos casos violam flagrantemente os direitos humanos fundamentais, interferem na autodeterminação dos indivíduos conduzindo para um aumento significativo da exposição aos riscos da exclusão social. A vulnerabilidade social é um fato da vida para uma parcela considerável da população com implicações importantes para a sua saúde e desenvolvimento (44).

Frank ten Have expõe que o discurso político deve ter prioridade para focar nas situações que tornam a pessoa vulnerável de modo a se opor a naturalização da vulnerabilidade como uma característica da natureza humana que não pode ser remediada ou reduzida. As condições sociais, por exemplo, diminuem a autonomia das pessoas ao fazê-las vulneráveis. Os grupos sociais desfavorecidos, por si só, são vulneráveis, já que há ausência de escolhas ou obstáculos que impeçam uma escolha livre ou consciente. Nesta visão, já que não há nada de errado com a potencial capacidade para tomar decisões, é necessária uma ação diferente, uma ação afirmativa baseada na dignidade, respeito e responsabilidade social, ou seja, implica mais que proteção, consiste em empoderamento que permita membros de tais grupos participarem dos processos de tomada de decisão em direção a uma verdadeira justiça social em saúde. Contudo, essa justiça só pode ser restaurada a um nível sistêmico, por meio de uma abordagem institucional; não só capacitar os indivíduos, mas também, por exemplo, reforçar o papel das comunidades para oferecer

oportunidades e recursos no intuito de preservar a saúde ou alterar as condições que dão origem a disparidades em saúde (71).

Segundo Cunha e Volnei, a vulnerabilidade é tão significativa que diferentes autores sugeriram que ela pode ser considerada como o princípio adequado para dar base teórica e normativa à bioética global, já que este conceito expressa certas características que são compartilhadas universalmente pelos seres humanos e, ao mesmo tempo, abrange os vários contextos em que as vulnerabilidades podem se materializar. Embora as abordagens acerca da vulnerabilidade sejam distintas nos diferentes continentes, nenhuma delas anula ou contradiz as outras, pelo contrário, podem até ser complementares; a exemplo da dimensão individual da bioética americana, da dimensão ontológica da bioética europeia, da dimensão política da bioética latino-americana e da dimensão “relacional” (ênfase no papel da família, comunidade e tradições religiosas autóctones) das bioéticas africanas e asiática. Desta forma, eles chegaram à conclusão que a vulnerabilidade é um princípio-chave para a bioética global, desde que haja um processo contínuo de diálogo entre as diferentes perspectivas regionais de bioética, com base no compromisso mútuo de superar as condições que certos indivíduos e grupos possuem de serem susceptíveis a ferimentos (73).

Solbakk, ao citar Rolf Rendtorff, diz que o respeito pela vulnerabilidade é a expressão mais fundamental e universal da condição humana e não deve ser reconhecido somente como o princípio mais essencial da bioética, mas como a base de toda a ética, pois apela para a proteção da vida (bio) em geral e para a “auto-organização teleológica do mundo” (75).

Pode-se compreender porque o conceito de vulnerabilidade é referencial ético que fundamenta as ações da BI. Estas têm por objetivo promover a autonomia, evitando a discriminação, o paternalismo e o “autonomismo que frequentemente acompanham as ações que tentam responder às situações de vulnerabilidade”. A autodeterminação das pessoas pode sofrer interferência das situações de vulnerabilidade social, dado que elas não possuem meios ou capacidade para se protegerem, deixando-as mais expostas aos “riscos causados pela exclusão social” (72). A autonomia “diz respeito à pessoa enquanto indivíduo” podendo a condição de autonomia reduzida ser até passageira. Contudo, para superar a situação de

vulnerabilidade são necessárias mudanças na “relação histórica entre segmentos sociais diferenciados, onde a diferença entre eles se transforma em desigualdade” (76).

Guedes expõe o problema da falta de assistência aos vulneráveis sociais:

Ao se tratar de necessidades de saúde de grupos populacionais marginalizados e sem poder de barganha, ou de temas frequentemente excluídos das pautas de avaliação técnica e de debates gerais (por motivos culturais, políticos ou de outra ordem), dificilmente se poderá contar com demanda e mecanismos de pressão para o seu atendimento. Isto é: nestes casos a demanda pode ficar encoberta, muda, não gerando pressão sobre os prestadores e provedores de serviços, e formuladores de políticas, a não ser excepcionalmente (...) os doentes em fase avançada não podem se organizar para demandar melhor assistência: sua voz é, quase sempre, pouco articulada, tímida; sobretudo pouco duradoura (74) (p.157).

Os cuidados paliativos foram considerados uma questão de direitos humanos por representarem necessidades humanas básicas nos estágios finais da vida humana (controle dos sintomas e alívio do sofrimento), logo, são essenciais para um processo digno do fim da vida. A BI visa resgatar ou resguardar a dignidade humana dos vulneráveis que foi ferida ou sofre ameaça através da garantia da efetivação dos direitos humanos, que como já referido, representam um referencial mínimo para se viver dignamente. Demonstra-se, assim, que o respeito pela dignidade humana e a concretização dos direitos humanos são objetivos comuns as propostas. Leo Pessini relata que

Existe muito que se fazer no sentido de levar a sociedade a compreender que morrer com dignidade é consequência de viver dignamente e não meramente sobrevivência sofrida. (...). Antes de existir um direito à morte humana, há que se ressaltar o direito de que a vida já existente possa ter condições e ser conservada, preservada e que desabroche plenamente. (...). Daí a necessidade de se cultivar, optar conscientemente e implantar uma bioética de cunho libertário. Esta perspectiva entrevê um horizonte de sentido, que nutre uma mística que é uma profunda afirmação do valor, do respeito e do “cuidado socioplanetário” da vida humana (77) (p.405).

Os relatos dos entrevistados sobre as dificuldades em acessar os serviços foram marcantes. Alguns se submeteram ao tratamento porque ali conseguiram “vaga” ou a medicação recomendada, o que mostra a situação de fragilidade desses pacientes diante da preocupação em receber algum cuidado. A realidade brasileira (como também outros países periféricos) se depara com grandes desafios (escassez de recursos humanos e materiais, grandes zonas rurais, demandas concorrentes em saúde, etc.) para proporcionar a concretização do direito à saúde. A BI se preocupa com o tema da justiça distributiva, no caso específico com a alocação de recursos aos

serviços destinados ao atendimento dos pacientes sem possibilidade de cura, pois almeja proporcionar aos cidadãos acesso aos bens e serviços. Visto que receber cuidados paliativos é um direito humano que deve ser ofertado a todos, pois eles extinguem sofrimentos degradantes e permitem aos pacientes usufruir do direito à saúde ao melhor patamar possível, então, infere-se que as ações paliativas podem utilizar a BI para preservar a dignidade dos pacientes, sobretudo daqueles que mais precisam de resgate de sua dignidade.

Aliás, em contextos onde as pessoas dependem uma das outras - saúde pública, assistência à saúde, cuidados de longa duração e assistência social - a solidariedade é um princípio utilizado para resgatar a cidadania e os direitos fundamentais de vida, especialmente àquelas pessoas que não possuem o mínimo existencial para uma vida digna (72). O reconhecimento da existência da vulnerabilidade pode fornecer uma ponte entre os "estranhos" morais de uma sociedade pluralista, aumentando a relevância da solidariedade em detrimento dos meros interesses individuais (44). Os pacientes entrevistados necessitavam desta solidariedade aplicada aos contextos acima descritos, pois não possuíam recursos próprios para arcarem com os custos do tratamento, necessitando dos serviços públicos para assistência à saúde; como não havia possibilidade de cura para eles, eles dependerão ou já dependiam de cuidados de longa duração. Alguns pacientes já estavam afastados de suas atividades laborais, necessitando de benefícios sociais para continuarem com seus cuidados, como transporte gratuito, aposentadoria, auxílio-doença, isenção de impostos, etc.

Infelizmente, grande parte das pessoas com câncer desconhecem direitos sociais que lhes permitiriam usufruir de sua cidadania com mais plenitude e minimizar as dificuldades do acesso e tratamento do câncer (78,79), deixando-os, desta forma, ainda mais vulneráveis socioeconomicamente. Exercer esses direitos sociais é exercer a cidadania, reduzindo, destarte, as barreiras ao acesso aos serviços de saúde e proporcionando uma justiça social àqueles que possuem menos recursos; e usufruir de uma cidadania plena é objetivo da BI.

Desta forma, o conceito de vulnerabilidade está intimamente ligado ao de solidariedade, no sentido que temos que ser solidários em relação às necessidades individuais, bem como às grupais e comunitárias, já que a vulnerabilidade é agravada

em situações excludentes (72). Fica esclarecido, assim, que o contexto social não pode mais ser ignorado pela análise bioética; e é exatamente o que propõe a BI ao colocar a coletividade como o “locus legítimo da reflexão bioética.”

Em locais de pouco recursos, o cuidado comunitário e o domiciliar são apontados como essenciais para uma estratégia de saúde pública eficaz de cuidados paliativos para pacientes e suas famílias (4). Desta forma, a BI pode ser norteadora para aqueles modos de cuidados, visto que propõe a discussão na dimensão social por reconhecer as inter-relações entre os seres humanos e compromisso com essas vidas (empoderamento). Como resultado, buscaria a inclusão social dos vulneráveis a partir do reconhecimento deles das forças opressoras e da libertação da posição de sujeição assumindo uma posição de tomada de poder e, destarte, criariam mecanismos de proteção executando seu projeto de inclusão social dos pacientes e suas famílias com a finalidade de proporcionar escolhas para uma vida digna (emancipação).

A inserção da família nos cuidados paliativos se deve ao fato de ela influenciar nas escolhas do seu familiar, até porque, na maioria das vezes, é ela quem toma para si a responsabilidade sobre o paciente quando este perde sua autonomia ou a tem reduzida. É a família que dará o apoio que o paciente necessita formando sua rede de proteção, ainda mais em contextos onde há recursos humanos e materiais escassos. O apoio social é reconhecido como crucial para determinar a adequação do tratamento e a qualidade de vida para os pacientes com câncer, o que evidencia a defesa da BI pelo reconhecimento das diferenças culturais buscando alternativas solidárias que possam ser aplicadas às circunstâncias brasileiras.

A alternativa que os cuidados paliativos apregoam é a mudança de concepção das ações estritamente curativas para uma concepção holística que pode reduzir a carga sobre os sistemas de saúde e limitar a utilização de tratamentos caros e fúteis, aproximando-se, desta forma, do fundamento utilitarista humanitário da BI. Isto porque, mais pessoas poderiam se beneficiar da assistência em saúde em cuidados paliativos, por mais tempo, considerando que estes cuidados são mais custo-efetivos e ainda possuem uma abordagem holística que se preocupa com indivíduo em todas as suas dimensões, fornecendo, assim, um serviço humanizado. Essa “humanização dos serviços de saúde vem ampliando a consciência dos indivíduos acerca de sua

condição de agentes autônomos” e o reconhecimento dos cuidados paliativos como parte integrante dos direitos humanos, sobretudo para aqueles que mais sofrem com as desigualdades sociais (72).

Comprometida com as questões sociais, a BI é uma bioética politizada, desta maneira, ela é uma ferramenta para a política que age no interesse público chamando a atenção da mídia (pela deficiência dos recursos e dos temas que tangenciam os cuidados paliativos, como eutanásia e distanásia) e contribuindo para a criação de estatutos de defesa do doente e de seus direitos. São exemplos da extensão da discussão bioética sobre cuidados paliativos a Lei n.10.241 de 1999, conhecida como a Lei Covas, que dispõe ser direitos do usuário a recusa de tratamentos dolorosos ou extraordinários para prolongar a vida e a opção pelo local de morte; e o Código de Ética Médica do CFM que determina que o médico deva oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis nos casos de doença incurável e terminal, de acordo com a vontade do paciente e sem obstinação ou futilidade terapêutica.

Outro papel que a bioética pode exercer é o de “mediadora dos conflitos morais”, em que terá que balancear interesses individuais e coletivos, “articular as várias moralidades em jogo, problematizar as práticas existentes e ser um instrumento para a busca de soluções éticas nos cuidados com a vida e na assistência à saúde” (74).

Os comitês de ética instaurados nas próprias instituições, por exemplo, são formas de ajudar a solucionar alguns dos conflitos que aí se estabelecem, sobretudo no processo de tomada de decisão pelo paciente, pela família e entre os membros da equipe de saúde. As funções dos comitês podem incluir a educação dos pacientes, dos cuidadores e da equipe de saúde na identificação de valores e princípios éticos relevantes, estabelecimento de guias éticos, resolução de conflitos entre os sujeitos acima descritos ou quaisquer outras questões éticas. Os comitês também são essenciais em seu papel protetivo dos sujeitos contra intervenções potencialmente danosas reduzindo os riscos e constituindo uma fonte confiável à população e aos pacientes (27).

A participação comunitária necessita ser continuamente estimulada na avaliação e formulação das políticas de saúde para que os usuários, em especial os excluídos, tenham uma participação legítima (50). “A primeira condição para que um ser vulnerável perca tal situação é o investimento do Estado naquilo que constrói e

constitui a cidadania, naqueles atributos que transforma o indivíduo em cidadão”. Faz-se necessário superar as carências sofridas nos âmbitos socioeconômico, político e educacional, caso contrário as pessoas vulneráveis continuarão a sê-lo pela reprodução das desigualdades entre os segmentos sociais diferenciados (76).

Não há dúvida de que o empoderamento das pessoas para protegê-las das vulnerabilidades que se refletem na expectativa e na qualidade de vida da população, implica em tornar mais recursos disponíveis, em prover condições seguras de vida e acesso aos serviços/cuidados em saúde como uma pré-condição para todo ser humano usufruir do mais alto nível possível de saúde (artigo 14 da Declaração). Neste sentido, o compromisso com o respeito à vulnerabilidade humana e à integridade individual é um componente necessário das responsabilidades políticas (44).

Desta forma, são necessárias ações no sentido de empoderar os indivíduos e modificar o contexto, ações que analisem e critiquem devidamente as condições problemáticas que criam e reforçam a vulnerabilidade humana. Como consequência são imprescindíveis ações negativas e positivas por parte do Estado. As primeiras se referem aos regimes de proteção que respeitem os direitos humanos básicos em uma ordem social justa, visando a proteção equitativa dos indivíduos, impedindo, assim, que a vulnerabilidade permanente ou universal inerente a condição humana seja transformada em lesão a sua integridade. As segundas se referem aos regimes de proteção baseados nas medidas adicionais contra os danos não contemplados nos regimes de proteção baseados nos direitos humanos que requerem cuidados especiais por instituições sociais organizadas. Ou seja, é necessário que a sociedade instale serviços terapêuticos e de proteção (serviços sanitários, assistenciais, educacionais, etc) para diminuir e remover os danos a fim de empoderar os desfavorecidos. Requer do estado ações afirmativas e reparadoras que interfiram na autonomia, integridade e dignidade dos vulneráveis (75,80,81).

Somos obrigados a agir de forma positiva para ajudar outras pessoas a lidar com os determinantes sociais da vulnerabilidade, a nos comprometer a, pelo menos, dirimir os efeitos dos prejuízos e das desvantagens impostas pelas circunstâncias. Garantir a proteção de grupos e indivíduos com vulnerabilidades e abordar o contexto

e as causas que lhe dão origem é o principal desafio de nossa capacidade e vontade de promover a igualdade de direitos e a dignidade de cada ser humano (44).

O Estado tem a responsabilidade de validar as intervenções propostas criando marcos regulatórios ou agindo interventivamente para garantir ou facilitar o acesso a determinados recursos que contribuam para a libertação de indivíduos ou grupos. A BI trabalha neste sentido, pois sendo politizada ela defende a dignidade humana quando se assume protetiva e promotora dos direitos humanos, estes, incluem o acesso integral à saúde que incorpore o cuidado do paciente que não tem mais possibilidade de cura, especialmente nos contextos de mais pobreza, onde se acentuam as relações assimétricas de poder agravando as injustiças.

7.4 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O estudo apresentou algumas limitações que podem ser questionadas. Alguns pacientes que cursaram o primeiro ou o segundo grau obtiveram um nível de entendimento classificado como bom ou razoável. Isto pode ter explicação com o fato de que as entrevistas foram realizadas em grupo bastante heterogêneo. Muitos já conviviam a anos com a doença, já tinham sido submetidos a quimioterapias, cirurgias ou radioterapia, enquanto outros se deparavam pela primeira vez com o tratamento quimioterápico. Enquanto alguns tinham sido diagnosticados primeiramente com um quadro avançado (metastático), outros já tinham sido diagnosticados há tempos e enfrentavam recidivas. O estudo não pode acompanhar os pacientes até o término de seu tratamento ou mesmo falecimento no intuito de averiguar se as expectativas com o prognóstico ou com o tratamento se modificariam, tendo em vista que tais expectativas estão diretamente relacionadas as histórias de vida de cada um. Sabe-se que somos influenciados e motivados por diversos fatores a todo o tempo. Passar por experiências como a melhora ou piora de sintomas, regressão ou progressão de tumores, recuperação ou perda de independência para exercer atividades diárias, repetição das informações sobre o mau prognóstico são aspectos que devem ser levados em consideração ao avaliar as expectativas dos pacientes conforme trabalhado na discussão (82,65). Temos consciência de que se trata de um processo

dinâmico e não estático, porém o estudo representa um pequeno recorte de modo a tornar-se exequível.

A inviabilidade de acompanhar as inter-relações entre os profissionais da equipe - em especial os médicos, já que estes são os primeiros a abordarem as questões relacionadas ao prognóstico e tratamento - e os pacientes foi uma limitação considerada importante, sobretudo o que diz respeito a discussão acerca do processo de tomada de decisão e de seus componentes essenciais (recebimento da informação, entendimento pelo paciente e decisão livre). Pode-se, desta maneira, levantar as hipóteses para o mau entendimento dos pacientes acerca de sua condição e tratamentos com base na literatura, contudo, não há como afirmar quais os fatores de fato contribuíram para esse resultado.

Outra limitação foi a impossibilidade de aferir a renda familiar per capita dos participantes para precisar o grau de vulnerabilidade social. Alguns pacientes se deslocaram de seus estados para morar temporariamente com familiares ou amigos no intuito de realizar o tratamento. Outros não exerciam a profissão no momento da entrevista por estarem debilitados. Alguns poucos esperavam ansiosamente terem seus benefícios sociais atendidos (aposentadoria por invalidez, auxílio-doença). E ainda havia aqueles que não tinham renda fixa, pois exerciam atividade remunerativa quando possível.

8. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo delineou como objetivos a análise da expectativa dos pacientes sem possibilidade de cura sobre o prognóstico e tratamento quimioterápico paliativo à luz da Bioética de Intervenção.

Os resultados indicaram que a maioria dos pacientes possuía expectativa irreais sobre a possibilidade de cura de sua enfermidade e sobre os propósitos da quimioterapia paliativa. Possivelmente o entendimento ruim sobre a situação se deu pela baixa instrução dos entrevistados como indicam algumas referências trazidas para a discussão. O baixo grau de formação escolar reflete uma triste realidade do cenário brasileiro onde milhares de cidadãos não exercem sua cidadania plenamente, assim, a autodeterminação destes pacientes pode ter sofrido interferência das situações de vulnerabilidade social, que se desvelaram pelas suas condições sociais. Observou-se também que alguns fatores poderiam contribuir para a situação de vulnerabilidade especial, como as alterações temporárias ou definitivas causadas por incapacidades, doenças ou estresse emocional.

Houveram outras possíveis razões para que as expectativas sobre o prognóstico e tratamento tenham sido irreais, tais como: recebimento inesperado de más notícias que poderiam confundir ou limitar a habilidade dos pacientes para entender ou lembrar de informações; falta de repetições sobre as informações até o entendimento completo da situação; esquecimento por parte do médico de checar o entendimento após a transmissão da informação; barreira da linguagem entre os médico e paciente; impedimento por parte dos familiares ou responsáveis que o médico informe ao paciente; intolerância do paciente à discussão por falta de confiança ou exaustão emocional; recebimento de informações contraditórias da equipe; receio dos profissionais de tirar a esperança dos pacientes precipitando reações negativas.

Esse cenário de entendimento deficiente constatado pelo estudo é preocupante porque a alta qualidade de comunicação no fim da vida está associada com padrões de tratamento menos agressivos para o paciente, melhor qualidade de vida par ele e melhores cuidados prestados pelos cuidadores. A constatação pelo nosso estudo de um entendimento ruim pode sugerir, a contrário sensu, tratamentos

mais agressivos, menor qualidade de vida do paciente e menor qualidade dos cuidados prestados pelos profissionais.

Os resultados indicaram que a maior parte dos pacientes se submetia ao tratamento quimioterápico simplesmente por ser uma indicação médica. Não se critica se a escolha sobre o tratamento foi certa ou errada, o que se tece são observações acerca da atitude não reflexiva e extremamente passiva destes pacientes, colocando-se numa posição de sujeição, alertando para os perigos de um paternalismo que não respeite a autonomia do paciente, pois como ressaltado, poderiam existir casos em que o paciente preferisse ser “paternalizado”. O padrão de informação “orientado ao paciente” ou “padrão subjetivo” parece ser a proposta que mais próxima da abordagem dos cuidados paliativos e dos escopos da BI. Segundo este padrão de informação, o profissional deve levar em consideração as condições emocionais, culturais e sociais do paciente, possibilitando descobrir o quanto cada paciente gostaria de saber ou até onde gostaria de participar das decisões, atendendo, assim, as expectativas, interesses e valores dos pacientes.

Outros resultados encontrados foram: a decisão própria, a família e amigos e a espiritualidade. A decisão própria revelou que uma parte considerável dos entrevistados refletiu sobre os possíveis benefícios da quimioterapia paliativa para a sua condição (apesar de nem sempre corresponderem aos verdadeiros objetivos da quimioterapia) colocando-se à frente do processo de decisão.

A família tem um papel significativo na evolução do câncer e na condução do tratamento de seu familiar, exercendo influências sobre suas preferências e decisões como ficou demonstrado no estudo. Outras implicações sobre a participação da família no processo de tomada de decisão são as discussões sobre confidencialidade, autonomia e contribuição dela para a melhor recepção da informação pelos pacientes que são em quantidade significativa de pouca instrução. É necessário que a família e o paciente estejam bem informados sobre a doença e tratamentos aproximando-os da equipe profissional, diminuindo a ansiedade e respeitando as vontades do paciente, sobretudo nos casos em que o consenso deverá ser buscado caso o paciente não esteja completamente competente para tomar suas decisões.

Reconhece-se a religião e a religiosidade como importantes para o cuidado espiritual dos pacientes sem possibilidade de cura, especialmente em países com

limitações de serviços em cuidados paliativos. Alerta-se para geração de falsas expectativas através da exploração da vulnerabilidade destes pacientes por meio de práticas que promovam a cura da doença ou pela falta de treinamento de voluntários e assistentes. Desta maneira, deve ser ofertada uma escuta atenta as angústias espirituais do paciente para que chegue às suas próprias conclusões sem qualquer tipo de imposição.

A partir dos resultados obtidos foi possível identificar aproximações dos cuidados paliativos e da Bioética de Intervenção. Os fatores culturais como a baixa escolaridade, a baixa renda (inferida a partir das atividades laborais exercidas pelos entrevistados), a presença da família e da espiritualidade no processo de tomada de decisão demonstram que a condução do tratamento envolve dilemas que estão além das questões biomédicas e individuais.

Os modelos de assistência de cuidados paliativos requerem adaptações para as culturas e circunstâncias locais (pobreza, extensão da unidade familiar, infraestrutura deficiente), caso contrário se tornarão inefetivos. Os cuidados paliativos propõem a ruptura do modelo hegemônico biomédico, curativista, individualista e hospitalocêntrico e têm por escopo a abordagem holística dos pacientes, ou seja, a supressão das necessidades físicas, espirituais, psicológicas e sociais. Considerados uma questão de direitos humanos por representarem necessidades humanas básicas nos estágios finais da vida, os cuidados paliativos são essenciais para um processo digno do fim da vida, permitindo aos pacientes usufruir do direito à saúde ao melhor patamar possível. A mudança de concepção das ações estritamente curativas para uma concepção holística leva a humanização dos serviços de saúde que permitem ampliar a consciência dos indivíduos acerca de sua condição de agentes autônomos

No mesmo sentido a Bioética de Intervenção propõe construir uma bioética pensada para e a partir dos países periféricos, possibilitando, assim, a resolução de conflitos que aqui se estabelecem aplicando parâmetros e soluções pensados ao contexto da América Latina dirimindo a questão da incompatibilidade cultural. A Bioética de Intervenção faz uma leitura do indivíduo em sua totalidade, defende a quebra dos paradigmas vigentes e objetiva transformar a realidades oferecendo oportunidades através de ações humanitárias, não se limitando aos aspectos biomédicos. Logo, reconhece a existência de aspectos determinantes para os

pacientes decidirem sobre sua saúde, tais como o acesso aos serviços, sua capacidade de autodeterminação, a rede de apoio e as atitudes dos profissionais. O mau entendimento acerca do prognóstico e objetivos do tratamento, o baixo grau de escolaridade, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e o possível desconhecimento dos direitos sociais sugerem que estes pacientes não possuíam ferramentas suficientes para explorar suas possibilidades pois não eram empoderados, o que os faz vulneráveis. A BI visa proteger a dignidade humana dos vulneráveis através da garantia da efetivação dos direitos humanos que representam um referencial mínimo para se viver dignamente.

Coloca-se, assim, a responsabilidade do Estado para garantir ou facilitar o acesso a determinados recursos que contribuam para a libertação de indivíduos ou grupos no intuito de proteger a dignidade humana que se concretiza com a efetivação dos direitos humanos, entre eles o acesso integral à saúde aos indivíduos mais carentes como defende a Bioética de Intervenção. Espera-se que esta ferramenta contribua para a consolidação da cidadania e dos direitos humanos proporcionando equilíbrio de poder e oportunidades voltados para o bem da coletividade.

Não se defende neste trabalho a descontinuação dos tratamentos paliativos em oncologia (seja quimioterapia ou radioterapia), até porque a real necessidade dessas ações depende do caso concreto. Defende-se a otimização dos recursos em saúde com a expansão dos cuidados paliativos em especial aos setores mais carentes da sociedade para cuidar do paciente da melhor forma possível, tanto do ponto de vista econômico (pois há indícios de que seja um método mais custo-efetivo), como também do ponto de vista ético, com respeito aos princípios que reconhecem a dignidade, a autonomia e a vulnerabilidade destes pacientes frente às decisões neste momento tão sensível de suas vidas, especialmente em um contexto de demandas crescentes em saúde e restrições cada vez maiores de recursos. A oferta dos cuidados paliativos deveria se dar o mais cedo possível, desde o diagnóstico da doença potencialmente fatal para que a pessoa possa receber os melhores cuidados até a finitude de sua vida.

Propõe-se a continuidade dos estudos sobre os temas aqui investigados para melhor compreensão de um problema que tem impacto nos serviços de saúde. Assim, seria interessante pesquisar o tema em um cenário de serviços fornecidos pela rede

particular para uma melhor comparação dos resultados e discussão nos meios acadêmicos sobre as possíveis diferenças entre os cenários e suas repercussões no setor da saúde do país. Outra proposta é a realização do estudo por um tempo maior a fim de verificar se de fato as expectativas destes pacientes mudariam e quais os fatores que poderiam contribuir para a mudança de percepção sobre o prognóstico e tratamento no decorrer da doença.

REFERÊNCIAS:

1. Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rabelo M, et al. Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*. 2014; p. E359–E386 (2015) UICC.
2. World Health Organization. Global cancer rates could increase by 50% to 15 million by 2020. [Online].; 2003 [cited 2016 Fevereiro 28. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr27/en/>.
3. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Cancer. [Online].; 2016 [cited 2016 Fevereiro 27. Available from: <http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/estimativa-2016.asp>.
4. World Health Organization. Cancer. [Online].; 2015 [cited 2016 Fevereiro 28. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.
5. Gelband H, Sankaranarayanan R, Gauvreau CL, Horton S, Anderson BO, Bray F, et al. Cost, affordability, and feasibility of an essential package of cancer control interventions in low-income and middle-income countries: key messages from Disease Control Priorities, 3rd edition. *Lancet*. 2015 published online November 11. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00755-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00755-2).
6. Centro de Oncologia do Paraná. Informações para pacientes. [Online].; 2014 [cited 2014 setembro 21. Available from: <http://centrodeoncologia.com/category/noticias/informacoes-para-pacientes/tratamentos/>.
7. Ministério da Saúde. Incidência de câncer no Brasil. [Online].; 2014 [cited 2015 julho 20. Available from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/>.
8. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer - Quimioterapia. [Online].; 2014 [cited 2014 setembro 21. Available from: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=101.
9. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer - Radioterapia. [Online].; 2014 [cited 2014 setembro 21. Available from: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=100.
10. Janjan N. Palliation and Supportive Care in Radiation Medicine. *Hematology Oncology Clinic of North America*. 2006; p. 187-211.
11. Maciel MGS, Rodrigues LF, Naylor C, Bettega R, Barbosa SM, Burlá C, et al. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil/documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2006.
12. Saunders. Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004 New York: Oxford University Press; 2006.
13. Saunders C, Baines , Dunlop R. Living with Dying: A Guide for Palliative Care. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 1995.

14. Chaves JHB, Mendonça VLG, Pessini L, Rego G, Nunes R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. *Revista Dor*. 2011 Julho-Setembro; 12(3): p. 250-5.
15. Ellis H. Dame Cicely Saunders OM DBE: founder of the hospice system. *Journal of Perioperative Practice*. 2009 Jul: p. 228-9.
16. Richmond C. *British Medical Journal*. [Online].; 2005 [cited 2016 outubro 11. Available from: <http://www.bmj.com/content/suppl/2005/07/18/331.7509.DC1>.
17. Kubler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e seus próprios parentes*. 7th ed. São Paulo : Martins Fontes; 1996.
18. Brennan F. Palliative Care as an International Human Right. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007 May; 33(5): p. 494-9.
19. Amon J, Lohman. Denial of Pain Treatment and the Prohibition of Torture, Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment. *INTERIGHTS Bulletin*. 2011; 16(4): p. 172-84.
20. WHO. Constitution of the World Health Organization (July 1946). [Online]. [cited 2016 Setembro 20. Available from: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>.
21. Brasil. Decreto n. 591, de 6 de julho de 1992. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais. Promulgação. *Diário Oficial da União* 7 jul 1992. Planalto. [Online]. [cited 2016 setembro 20. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0591.htm.
22. UN. ECOSOC. General commUN. ECOSOC. General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12). Adopted at the Twenty-second Session of the Committee on Economic Social and Cultural Right. NY: UN, 2000. E/C. 12/2000/4..
23. Brasil. Decreto n.40, de 15 de fevereiro de 1991. Promulga a Convenção Contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes. *Diário Oficial da União* 18 fev 1991. Palácio do Planalto. [Online]. [cited 2016 setembro 20. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D0040.htm.
24. Human Rights Council, Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Manfred Nowak, A/ HRC/ 10/ 44, January 14, 2009. [Online]. [cited 2016 set 20. Available from: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/palliative-care-human-right-20110524.pdf>.
25. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010 August; 363(8): p. 733-42.

26. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world. *The Economist* ; 2015.
27. Chaturvedi SK. Ethical dilemmas in palliative care in traditional developing societies, with special reference to the Indian setting. 2008;(34): p. 611-615.
28. McLennon SM, Uhrich M, Lasiter S, Chamness R, Helft PR. Oncology Nurses` Narratives About Ethical Dilemmas and Prognosis-Related Communication in Advanced Cancer Patients. *Cancer Nursing*. 2013: p. 114- 21.
29. Hernández-Marrero P, Pereira M, Carvalho AS. Ethical Decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a Mixed-Methods Multicenter Study in Portugal. 2016 September; 33(8): p. 723-32.
30. Guevara-López U, Altamirano-Bustamante MM, Viesca-Treviño C. New frontiers in the future of palliative care: real-world bioethical dilemmas and axiology of clinical practice. *BMC Medical Ethics*. 2015; 16: p. 11.
31. Smith T, Bruce E. Bending the Cost Curve in Cancer Care. 2011; 364: p. 2060-5.
32. Chih AH, Su P, Hu WY, Yao CA, Cheng SY, Lin YC, et al. The Changes of Ethical Dilemmas in Palliative Care. 2016 January; 95(1).
33. Weeks J, Catalano P, Cronin A, Finkelman M, Mack J, Keating N, et al. Patients` expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Eng J Med*. 2012: p. 1616-25.
34. Mackillop WJ, Stewart WE, Ginsburg AD, Stewart SS. Cancer patient`s perceptions of their disease and its treatment. *Br. J. Cancer*. 1988; 58: p. 355-58.
35. Potter V. *A bridge to the future* Nova York: Prentice-Hall; 1971.
36. Reich W. *Encyclopeida of bioethics* New York: Free Press; 1978.
37. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *The Belmont report (1978): Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research* Washington DC: Department of Health, Education and Welfare (DHEW); 1978.
38. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 7th ed. Washington: Oxford University Press; 2012.
39. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Rev.bioét*. 2005; 13(1): p. 125-34.
40. Coêlho AFVCMB, Costa AC, Lima MdG. Da ética principialista para à bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde. *Revista Tempus - Actas de Saúde Coletiva*. 2013; 7(4): p. 239-53.

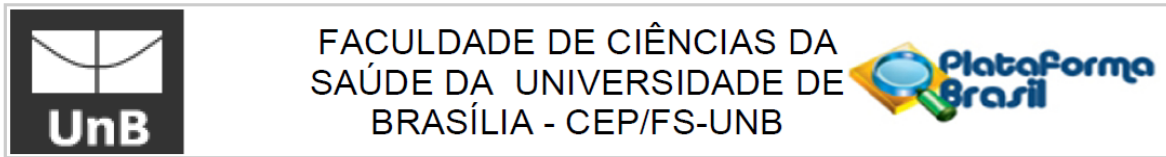
41. Porto D, Garrafa V. Bioética e intervenção: considerações sobre a economia de mercado. 2005; 13(1): p. 111-123.
42. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Paris; 2005. Tradução brasileira sob a responsabilidade da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. www.bioetica.catedraunesco.unb.br Acesso em 14/06/2016..
43. Porto D. Bioética de Intervenção: retrospectiva de uma utopia. In Bioéticas, poderes e injustiças 10 anos depois/Coordenação de Dora Porto, Volnei Garrafa, Gerson Zafalon Martins, Swenderberger do Nascimento Barbosa. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2012. p. 111-28.
44. UNESCO. International Bioethics Committee. Report of the IBC on the principle of respect for human vulnerability and personal integrity. Paris, France. 2013..
45. Pellegrino E. Article 4: effets bénéfiques et effets nocifs. In In ten Have, H AMJ; Jean, M S, coordenadores. La Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les droits de l`homme, histoire, principes et application. Paris: UNESCO; 2009. p. 107-18.
46. Muñoz DR, Fortes PA. O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido. In Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 53-70.
47. Almeida LD, Machado MdC. Atitude médica e autonomia do doente vulnerável. 2010; 18(1): p. 165-83.
48. Neves MP. Article 8: respect de la vulnérabilité humaine et de l`intégrité personnelle. In ten Have, H AMJ; Jean, M S, coordenadores. La Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les droits de l`homme, histoire, principes et application. Paris: UNESCO; 2009. p. 167-77.
49. Garrafa V, Porto D. Bioética, Poder e Injustiça: por uma ética de intervenção. In Garrafa V , Pessini L, organizadores. Bioética: Poder e Injustiça. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/ Loyola/ SBB; 2004. p. 35-44.
50. Martorell LB. Análise crítica da Bioética de Intervenção: um exercício de fundamentação epistemológica. Brasília. [Doutorado em Bioética] - Universidade de Brasília; 2015..
51. Garrafa V, Porto D. Bioética de intervención. In Diccionario latinoamericano de bioética / dir. Juan Carlos Tealdi. Bogotá: UNESCO/Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética/Universidad Nacional de Colombia; 2008. p. 161-4.
52. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. RBB. 2005; 1(2): p. 122-32.
53. Nascimento WF, Garrafa V. Por uma Vida não Colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. Rev. Saúde Soc. 2011; 20(2): p. 287-99.

54. Muñoz FR, Garrafa V, Feitosa SF, Nascimento WF. Bioética de intervención, interculturalidad y no-colonialidad. *Rev. Saúde Soc.* 2015; 24(1): p. 141-51.
55. Cruz MR, Trindade ES. Bioética de Intervenção – uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedades com grupos sociais vulneráveis. *RBB.* 2006; 2(4): p. 483-500.
56. Feitosa SF. Pluralismo moral e direito à vida: apontamentos bioéticos sobre a prática do infanticídio em comunidades indígenas do Brasil. Brasília. [Mestrado em Bioética] - Universidade de Brasília; 2010..
57. Slevin M, Stubbs L, Plant H, Wilson P, Gregory W, Armes P, et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *Br Med J.* 1999: p. 1458-60.
58. Doyle C, Crump M, Pintilie M, Oza A. Does Palliative Chemotherapy Palliate? Evaluation of Expectations, Outcomes, and Costs in Women Receiving Chemotherapy for Advanced Ovarian Cancer. *J Clin Oncol.* 2001: p. 1266-74.
59. Nascimento WF, Martorell LB. A bioética de intervenção em contextos descoloniais. *Rev. bioét.* 2013; 21(3): p. 423-31.
60. Minayo M. O Desafio do Conhecimento. 14th ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
61. Ferlay J, Shin H, Bray F, Forman D, Mathers C, Parkin D. Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. 2010: p. 2893-917.
62. Vieira S. Introdução à Bioestatística. 1st ed. Rio de Janeiro : Campus; 1981.
63. Vieira A, Monteiro P. Comunidade quilombola: análise do problema persistente do acesso à saúde, sob o enfoque da Bioética de Intervenção. 2013; 37(99): p. 610-8.
64. Walczak A, Butow PN, Bu S, Clayton JM. A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? 2016 Jan; 99(1): p. 3-16.
65. Jacobsen J, Thomas JL, Jackson VA. Misunderstandings about Prognosis: An Approach for Palliative Care Consultants When the Patient Does Not Seem To Understand What Was Said. *Journal of Palliative Medicine.* 2013; 16(1): p. 91-5.
66. Thulesius H, Hakansson A, Petersson K. Balancing: A Basic Process in End-of-Life Cancer Care. *Qualitative Health Research.* 2003 Dec; 13(10): p. 1353-77.
67. Pal SK, Katheria V, Hurria A. Evaluating the Older Patient with Cancer: Understanding Frailty and the Geriatric Assessment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians.* 2010 March/April: p. 120 -132.

68. Donald E. Article 5: autonomie et responsabilité individuelle. In In ten Have, H AMJ; Jean, M S, coordenadores. *La Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les droits de l`homme, histoire, principes et application*. Paris: UNESCO; 2009. p. 119-30.
69. Oselka G, coordenador. *Bioética Clínica: reflexões e discussões sobre casos selecionados*. 2nd ed. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Centro de Bioética; 2009, 266 p.
70. Blanke CD, Fromme EK. Chemoterapy Near the End of Life. Published Online. *JAMA Oncology*. 2015 July 23.
71. ten Have H. Respect for Human Vulnerability: The Emergence of a New Principle in Bioethics. *Bioethical Inquiry*. 2015; 12: p. 395–408.
72. Pessini L, Bertachini L, Barchifontaine CP, Hossne WS. *Bioética em tempos de globalização: a caminho da exclusão e da indiferença ou da solidariedade?* São Paulo: Loyola; 2015.
73. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability: A Key Principle for Global Bioethics? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2016; 25: p. 197-208.
74. Guedes MA. Bioética e cuidados paliativos na assistência à saúde. In Fortes PAC, Zoboli ELCP, organizadores. *Bioética e Saúde Pública*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola; 2003. p. 149-60.
75. Solbakk J. Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria? *Revista Redbioética/UNESCO*. 2011 Enero-junio; 1(3): p. 89-101.
76. Guimarães MC, Novaes SC. Autonomia Reduzida e Vulnerabilidade: Liberdade de Decisão, Diferença e Desigualdade. *Revista Bioética*. 2009; 7(1).
77. Pessini L. Questões éticas-chave no debate hodierno sobre a distanásia. In Garrafa V, Pessini L, orgaizadores. *Bioética: Poder e Injustiça*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/ Loyola/ SBB; 2003. p. 389-408.
78. Sonobe HM, Buetto S, Zago MMF. O conhecimento dos pacientes com cancer sobre seus direitos legais. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(2): p. 342-8.
79. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Direitos sociais da pessoa com câncer*. 4th ed. Rio de Janeiro : INCA; 2014.
80. Schramm F. A saúde é um direito ou um dever? *Revista Brasileira de Bioética*. 2006: p. 187-200.
81. Kottow M. Vulnerabilidad y protección. In *Diccionario latinoamericano de bioética / dir. Juan Carlos Tealdi*. Bogotá: UNESCO/Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética/Universidad Nacional de Colombia; 2008. p. 340-2.

82. Blank T, Graves K, Sepucha K, Llewellyn-Thomas. Understanding Treatment Decision Making: Contexts, Commonalities, Complexities, and Challenges. 2006; 32(3): p. 211-17.

ANEXO A - DOCUMENTO DE APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO E EXPECTATIVA DE CURA: UM ENFOQUE SOB A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

Pesquisador: Talita Cavalcante Arruda de Moraes

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 50414015.4.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.457.220

Apresentação do Projeto:

Revisão após parecer 1.432.458 do dia 01/03/16

Apresentação do projeto:

“O presente estudo intitulado “PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO E EXPECTATIVA DE CURA: UM ENFOQUE SOB A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO” visa analisar a expectativa de cura do paciente oncológico paliativo em relação à proposta terapêutica, identificar os fatores que contribuem para a percepção sobre o prognóstico e tratamento assim como conhecer a opinião do paciente acerca do tratamento. O estudo será realizado por meio de entrevistas gravadas diretamente e somente com a pesquisadora responsável em local reservado garantindo total privacidade e liberdade para o paciente se expressar. O tempo estimado para a entrevista é de 10 minutos. Uma segunda entrevista será realizada após 4 meses de tratamento. A pesquisa permitirá a verificação do perfil epidemiológico social dos pacientes e as condutas profissionais que possam contribuir na formação de expectativas por parte dos pacientes buscando, como isso, uma melhor qualidade na assistência prestada. As informações obtidas serão utilizadas exclusivamente para os fins desta pesquisa. Os dados e as identidades dos participantes serão mantidos sob sigilo.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.457.220

Esclareço também que não haverá remuneração financeira pela participação dos pacientes neste estudo ou qualquer tipo de ônus para a instituição.”

Metodologia:

- Estudo exploratório;
- Dados qualitativos e quantitativos;
- Será utilizada entrevista semiestruturada aplicada aos participantes
- Análise: análise e discussão bioética, tendo como base a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos;
- Local: Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) situado no Hospital Universitário de Brasília (HUB), no Distrito Federal;

Participantes: pacientes do hospital que iniciarão quimioterapia ou radioterapia paliativa no período de 01 de setembro de 2015 a 31 de julho de 2016 - pacientes que estejam recebendo tratamento paliativo quimioterápico ou radioterápico;

Tamanho da amostra: “No cálculo do tamanho da amostra utilizou-se o SOFTWARE EPI-INFO 3.3 (Centro de Controle de Doenças dos Estados Unidos-CDC); no cálculo utilizou-se prevalência de 9,2% de morte por câncer de fígado (25). Dessa forma, para atingir os objetivos propostos no estudo verificou-se ser necessário entrevistar 62 pacientes; para tanto, considerou-se margem de erro de mais ou menos 2, com (Intervalo de Confiança de 95%); considerando-se a possibilidades de perdas ou de recusas acrescentaram-se mais 10 (dez), totalizando 72 pacientes.

Coleta de dados: utilização de questionário elaborados para esta finalidade, que será aplicado após a primeira consulta de acolhimento, efetuada por equipe multidisciplinar (médico, enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista e assistente social). Os pacientes serão reabordados periodicamente, a depender do intervalo de consulta médica, de acordo com seu diagnóstico e tratamento proposto. O intervalo entre a aplicação dos questionários será de 4 meses. “A partir da segunda entrevista em diante, elaboramos um questionário de seguimento, que inclui questões a respeito do tratamento já aplicado e, possivelmente, em andamento.”.

Variáveis a serem analisadas: “Serão analisadas as variáveis estado civil, sexo, idade, ocupação, grau de escolaridade; recebimento de orientações médicas sobre o diagnóstico e tratamento (tipo de medicamento, tempo de tratamento e efeito na doença, clareza da informação recebida).

Critério de Inclusão:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro	
Bairro: Asa Norte	CEP: 70.910-900
UF: DF	Município: BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947	E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.457.220

“Serão considerados os pacientes de ambos os sexos, maiores de dezoito anos, aos quais é proposto um tratamento, dado o estágio avançado de suas patologias, com quimioterapia ou radioterapia paliativa.”.

Critério de Exclusão:

“Serão excluídos pacientes que já tenham iniciado o tratamento, bem como aqueles que não desejarem participar do estudo. Serão excluídos também pacientes que, por motivos de demência cognitiva, não tenham capacidade de compreender o que lhes será perguntado, durante o estudo.”.

Hipótese:

“Em resumo, observa-se que, dadas as razões acima descritas, há a possibilidade de que parcela relevante dos pacientes com câncer sem possibilidade de cura tenham, infelizmente, expectativas irreais ou excessivamente otimistas em relação ao seu prognóstico e às possibilidades do seu tratamento paliativo. Com consequências, ao final, prejudiciais à sua qualidade de vida, no tempo que lhe restar.”.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

“Analisar, a Luz da Bioética de Intervenção, as expectativas dos pacientes com cânceres que receberão tratamento oncológico paliativo em relação ao prognóstico e aos objetivos do tratamento. Também será objetivo desse estudo discutir, à luz dos artigos 4,5,8 e 14 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (que tratam, respectivamente: do benefício e dano, da autonomia e responsabilidade individual, do respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual e, responsabilidade social e saúde) o processo de tomada de decisão em relação à aceitação do tratamento paliativo, no caso de pacientes com neoplasias malignas avançadas (10). Objetivamos, ao fim do estudo, propor linhas gerais de conduta, a serem discutidas com a equipe de atendimento, no caso de que se constate, no contexto estudado, a supramencionada divergência entre expectativa e realidade que, provavelmente, interfere na

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.457.220

qualidade de vida do paciente e, tal qual, na alocação de recursos públicos dedicados ao tratamento do câncer, no Distrito Federal.”.

Objetivo Secundário:

“• Verificar o perfil epidemiológico social dos pacientes (idade, sexo, ocupação, grau de escolaridade e estado civil); • Identificar quais fatores podem contribuir para percepção dos pacientes sobre o prognóstico de doença incurável e sobre o tratamento paliativo; • Investigar se há, na relação profissional-paciente, conduta que possa contribuir na formação de expectativas, por parte dos pacientes; • Identificar a opinião do paciente acerca do tratamento.”.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Segundo os pesquisadores:

“Os riscos oferecidos por esta pesquisa estão restritos ao desconforto que poderá ser gerado durante a aplicação do questionário. Os pesquisadores se comprometem em tentar minimizá-los, através de escuta atenta, oferecendo-lhe o tempo necessário para que você possa se recuperar emocionalmente.”.

Benefícios:

“Subsídios, no futuro, para entender o perfil epidemiológico social dos pacientes que são submetidos a tratamentos oncológico paliativo exclusivo no Hospital Universitário de Brasília e entender as condutas dos profissionais que possam contribuir na formação de expectativas por parte dos pacientes, buscando-se com isso uma melhor qualidade na assistência prestada.”.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os pesquisadores responderam adequadamente à solicitação deste CEP, conforme elencado no último ponto do parecer postado em 01 de março de 2016 (Considerações finais a critério do CEP), enviando carta resposta, com as devidas informações e apontamentos necessário para a análise do projeto.

O projeto encontra-se adequado às normas vigentes no país.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.457.220

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos que compõem o processo inicial:

1. Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_574657.pdf", postado em 25/10/2015;
2. Outros: "Termoconcordancia.doc", postado em 25/10/2015. Documento devidamente redigido, embora sem assinaturas;
3. Outros: "Termodecienciainstparticipante.doc", postado em 25/10/2015. Documento devidamente redigido, embora sem assinaturas;
4. Outros: "autorizacaocacon.doc", postado em 25/10/2015. Documento devidamente redigido, embora sem assinaturas;
5. Outros: "Termoderesponsabilidade.doc", postado em 25/10/2015. Documento devidamente redigido, embora sem assinaturas;
6. Outros: "Termoderesponsabilidade.pdf", postado em 25/10/2015. Documento devidamente redigido e assinado pela pesquisadora responsável;
7. Projeto Detalhado / Brochura Investigador: "Projeto.docx", postado em 25/10/2015. Documento contendo o projeto completo do estudo;
8. Outros: "CVPedroorientador.pdf", postado em 25/10/2015. Currículo do orientador, gerado pela Plataforma Lattes;
9. Outros: "CVMarcos.pdf", postado em 25/10/2015. Currículo de membro de equipe da pesquisa, gerado pela Plataforma Lattes;
10. Outros: "CVTalita.pdf", postado em 25/10/2015. Currículo do pesquisador responsável, gerado pela Plataforma Lattes;
11. Outros: "Cartadeencaminhamento.doc", postado em 25/10/2015. Documento devidamente redigido, embora sem assinaturas;
12. TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência: "TCLE.docx", postado em 25/10/2015. Considerações sobre o documento serão realizadas em seção posterior;
13. Outros: "Cartadeencaminhamento.pdf", postado em 25/10/2015. Documento devidamente redigido e assinado pela pesquisadora responsável;
14. Folha de Rosto: "Folhaderosto.pdf", postado em 25/10/15. Documento devidamente redigido e assinado pelo pesquisador responsável, pelo orientador e pela diretora da Faculdade de Ciências da Saúde – Profa. Maria de Fátima de Sousa;
15. Outros: "Termoimagemesom.docx", postado em 21/10/2015. Documento devidamente redigido. Adequado a este CEP;

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF **Município:** BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.457.220

16. Outros: "termodeconcordancia.pdf", postado em 21/10/2015. Documento devidamente redigido e assinado pelos: Prof. Dr. Hevaldo S. Carvalho, diretor do hospital, com carimbo; pelo chefe do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica, com carimbo sem a identificação do servidor; chefia responsável pela Unidade Clínica, sem carimbo sem a identificação do servidor; e Pesquisador responsável pelo protocolo de pesquisa, sem carimbo sem a possibilidade de leitura do nome e assinatura do servidor (imagem em "pdf" com tinta muito fraca);

17. Outros: "termodecienciaeinstituicao participante.pdf", postado em 21/10/2015. Documento devidamente redigido e assinado pelos: Prof. Dr. Hevaldo S. Carvalho, diretor do hospital, com carimbo; pelo chefe do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica, com carimbo sem a identificação do servidor;

18. Orçamento: "Planilhadecustos.docx", postado em 21/10/2015. Documento de planilha de custos contendo gastos com material permanente, material de consumo, e outras despesas (com telefonia), no valor total de gasto de R\$ 551,00;

19. Outros: "autorizacaopara realizacaode pesquisa.pdf", postado em 21/10/2015. Documento devidamente redigido e assinado pelo Dr. Marcos Santos, Chefe do Serviço de oncologia do HuB.

Termos apresentados após revisão (após parecer 1.340.903 emitido no dia 07/12/16)

1. Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_574657.pdf", postado em 06/01/2016;

2. Outros: "Cartarespostapendencias.pdf", postada em 06/01/16;

3. Outros: "Cartarespostapendencias.docx", postado em 06/01/16;

4. Outros: "Termocienciainst participante.doc", postado em 06/01/16;

5. Outros: "Termoconcordancia.doc", postado em 06/01/16;

6. Outros: "termodecienciaeinstituicao participante.pdf", postado em 06/01/16. Documentação adequada;

7. Outros: "termodeconcordancia.pdf", postado em 06/01/16. Documentação adequada;

8. TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência: "TCLE corrigido.pdf", postado em 06/01/16. Considerações sobre o documento serão realizadas em seção posterior;

9. Projeto Detalhado / Brochura Investigador: "Projeto.docx", postado em 06/01/16. Documento contendo o projeto completo do estudo;

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.457.220

Termos apresentados após revisão (após parecer 1.395.426 emitido no dia 26/01/16):

1. Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_574657.pdf", postado em 09/02/2016;
2. Projeto Detalhado / Brochura Investigador: "Projetopendencia3.pdf", postado em 09/02/16. Documento contendo o projeto completo do estudo, com modificações realizadas;
3. Projeto Detalhado / Brochura Investigador: "Projetopendencia3.docx", postado em 09/02/16. Documento contendo o projeto completo do estudo;
4. Outros: "Cartarespostapencias.pdf", postada em 09/02/16;
5. Outros: "Cartarespostapencias.docx", postado em 09/02/16. Documento devidamente redigido, apontando modificações realizadas no projeto;
6. TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência: "TCLEcorrigido.pdf", postado em 09/02/16. Considerações sobre o documento serão realizadas em seção posterior;
7. TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência: "TCLEcorrigido.docx", postado em 09/02/16. Considerações sobre o documento serão realizadas em seção posterior.

Termos apresentados após revisão (após parecer 1.432.458 emitido no dia 01/03/2016):

1. Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_574657.pdf", postado em 05/03/2016. Documento considerado para esta análise;
2. Outros: "Cartarespostapencias4.pdf", postada em 05/03/16;
3. Outros: "Cartarespostapencias4.docx", postado em 05/03/16. Documento devidamente redigido, apontando modificações realizadas no projeto;
4. TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência: "TCLEcorrigido4.docx", postado em 05/03/16. Considerações sobre o documento serão realizadas em seção posterior;
5. TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência: "TCLEcorrigido4.pdf", postado em 05/03/16. Considerações sobre o documento serão realizadas em seção posterior.

Recomendações:

Não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após revisão (após parecer 1.432.458 emitido no dia 01/03/2016):

- 1) Quanto ao TCLE: Deve ser adequado ao item IV da Res. CNS 466/2012. Recomendamos seguir o modelo de TCLE da página web do CEP/FS.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro	
Bairro: Asa Norte	CEP: 70.910-900
UF: DF	Município: BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947	E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.457.220

1.1) Solicita-se explicitar garantia de ressarcimento de despesas, tais como alimentação e transporte, e como serão cobertas as despesas tidas pelos participantes da pesquisa e dela decorrentes (item IV.4, subitem g, Res. CNS 466/2012); PENDENCIA NÃO ATENDIDA - os autores utilizam a seguinte frase para esta questão: “ Não haverá, tampouco, nenhum ressarcimento para alimentação ou transporte, uma vez que, sendo paciente do Hospital Universitário de Brasília, o Sr. (a) será atendido por assistente social e terá, segundo a legislação vigente (Lei Distrital 4.887/12), direito a transporte gratuito enquanto durar o seu tratamento.”. Os autores devem rever essa informação. Os pacientes estão realizando uma pesquisa, e não necessariamente um procedimento de rotina. Deve ser considerado também os gastos com alimentação.

PARECER DA VERSÃO ANTERIOR (ENVIADA EM 09/02/16): na carta resposta os autores informam que: “Esclarecemos que os pacientes serão abordados durante o procedimento de acolhimento, efetuado no dia da primeira consulta rotineira do paciente. Conforme página 8, 8º parágrafo: “Aplicaremos o questionário após a primeira consulta de acolhimento, efetuada por equipe multidisciplinar, que inclui médico, enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista e assistente social, naqueles pacientes que consentirem com a participação no estudo. Em seguida, os pacientes serão reabordados periodicamente, a depender do intervalo de consulta médica, de acordo com seu diagnóstico e tratamento proposto.” Assim sendo, o paciente será abordado quando fisicamente presente no hospital, por demanda do seu tratamento, agendado pelo Hospital Universitário de Brasília, o que não gerará despesas extras ou necessidade de mobilizações suplementares.”.

A resolução Res. CNS 466/2012 define ressarcimento como: “ressarcimento - compensação material, exclusivamente de despesas do participante e seus acompanhantes, quando necessário, tais como transporte e alimentação” (item II.21, pag 3). Este CEP, na tentativa de garantir a proteção do paciente (garantia de ressarcimento, se houver) e dos pesquisadores (anuência às normas vigentes) propõe a seguinte frase na elaboração dos TCLE (modelo proposto para TCLE no site do CEP – FS): “Todas as despesas que você (você e seu acompanhante, quando necessário) tiver (tiverem) relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.”. Desta forma, solicita-se que os autores reconsiderem possíveis gastos que os participantes da pesquisa possam ter e que se adequem às normas vigentes do país. Possíveis gastos, decorrentes exclusivamente das atividades da pesquisa que precisam ser contabilizados e garantidos pelos autores. PENDÊNCIA NÃO ATENDIDA.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB



Continuação do Parecer: 1.457.220

PARECER DA VERSÃO ATUAL (ENVIADA EM 01/03/16): os autores adequaram a redação e conceito sobre garantias de ressarcimento de despesas no TCLE. PENDÊNCIA ATENDIDA.

1.2) Solicita-se a revisão da forma de apresentação dos resultados. Os autores afirmam que: "Os resultados desta pesquisa lhe serão comunicados, caso os solicite.". É obrigação do pesquisador fornecer informações relevantes aos participantes da pesquisa.

PARECER DA VERSÃO ANTERIOR (ENVIADA EM 09/02/16): autores não revisaram a informação. PENDÊNCIA NÃO ATENDIDA.

PARECER DA VERSÃO ATUAL (ENVIADA EM 01/03/16): a informação sobre a apresentação dos resultados da pesquisa foi adequada pelos autores. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_574657.pdf	05/03/2016 17:32:46		Aceito
Outros	Cartarespostapendencias4.pdf	05/03/2016 17:32:31	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Cartarespostapendencias4.docx	05/03/2016 17:32:09	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcorrigido4.docx	05/03/2016 17:31:44	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcorrigido4.pdf	05/03/2016 17:31:36	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Projeto Detalhado	Projetopendencia3.pdf	09/02/2016	Talita Cavalcante	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB

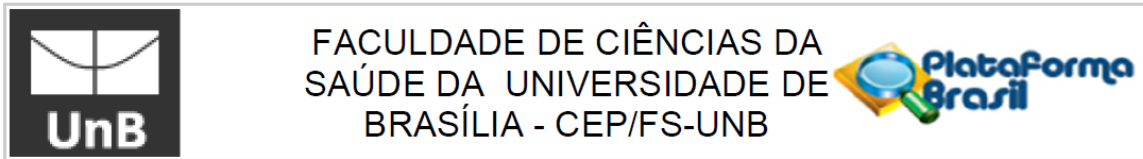


Continuação do Parecer: 1.457.220

/ Brochura Investigador	Projetopendencia3.pdf	17:31:27	Arruda de Moraes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetopendencia3.docx	09/02/2016 17:31:18	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Cartarespostapendencia.pdf	09/02/2016 17:30:13	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Cartarespostapendencias.docx	09/02/2016 17:29:21	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcorrigido3.pdf	09/02/2016 17:28:53	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcorrigido3.docx	09/02/2016 17:28:46	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Cartarespostapendencias.pdf	06/01/2016 00:55:15	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Termocienciainstparticipante.doc	06/01/2016 00:50:05	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Termoconcordancia.doc	06/01/2016 00:49:12	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	termodecienciaedeinstituicao participante.pdf	06/01/2016 00:48:27	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	termodeconcordancia.pdf	06/01/2016 00:47:51	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	autorizacaocacon.doc	25/10/2015 21:00:07	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Termoderesponsabilidade.doc	25/10/2015 20:58:00	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Termoderesponsabilidade.pdf	25/10/2015 20:57:35	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	CVPedroorientador.pdf	25/10/2015 20:53:50	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	CVMarcos.pdf	25/10/2015 20:53:32	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	CVTalita.pdf	25/10/2015 20:52:27	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Cartadeendaminhamento.doc	25/10/2015 20:51:59	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Cartadeencaminhamento.pdf	25/10/2015 20:50:47	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	25/10/2015 20:48:37	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	Termoimagemesom.docx	21/10/2015 23:59:27	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA - CEP/FS-UNB

Continuação do Parecer: 1.457.220

Orçamento	Planilhadecustos.docx	21/10/2015 23:57:45	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito
Outros	autorizacaopararealizaçãodepesquisa.p df	21/10/2015 23:57:10	Talita Cavalcante Arruda de Moraes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASÍLIA, 18 de Março de 2016

Assinado por:
Keila Elizabeth Fontana
(Coordenador)

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Senhor (a):

O(a) Sr. (a) está sendo convidado a participar do estudo “PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO E EXPECTATIVA DE CURA: UM ENFOQUE SOB A BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO” com o objetivo de analisar a sua expectativa em relação ao tratamento oncológico proposto. Também serão objetivos desse estudo identificar os fatores que contribuem para a percepção sobre o prognóstico e terapêutica, assim como sua opinião acerca do tratamento.

O estudo será realizado por meio de entrevistas, que serão gravadas, com a sua autorização, para possibilitar maior fluidez e captação dos dados. O tempo estimado para a entrevista é de 10 minutos. Uma segunda entrevista será realizada após 4 meses de tratamento, também com duração estimada de 10 minutos. O estudo completo durará aproximadamente 1 ano.

Sua participação é muito importante pois nos trará subsídios para um melhor tratamento dos pacientes oncológicos, no futuro. Os riscos oferecidos por esta pesquisa estão restritos ao desconforto que poderá ser gerado durante a aplicação do questionário. Os pesquisadores se comprometem em tentar minimizá-los, através de escuta atenta, oferecendo-lhe o tempo necessário para que você possa se recuperar emocionalmente. Você pode, sem absolutamente nenhum prejuízo para o seu tratamento, interromper a entrevista a qualquer momento e desistir de dar continuidade à sua participação neste projeto. Também serão utilizados dados de seu prontuário. As informações obtidas serão utilizadas exclusivamente para os fins desta pesquisa, os dados serão mantidos sob sigilo e sua identidade, sob nenhuma hipótese, será revelada.

A sua participação será acordada em conjunto com os pesquisadores, sem trazer qualquer prejuízo à sua pessoa ou familiar, não alterará, sob nenhuma hipótese, o seu tratamento. Sua participação será voluntária e você poderá deixar de participar a qualquer momento, bastando, para isso, comunicar a sua decisão, por qualquer meio, ao pesquisador responsável. Esclarecemos também que não haverá remuneração financeira por sua participação. Todas as despesas que você (você e seu acompanhante, quando necessário) tiver (tiverem) relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Os resultados desta pesquisa lhe serão comunicados. Os dados ficarão armazenados em local seguro, sob responsabilidade do investigador principal e terão acesso a eles somente os investigadores deste protocolo. Esta pesquisa obedecerá a legislação médica, no que se refere aos termos de sigilo.

Quaisquer informações adicionais sobre a pesquisa, em qualquer momento, poderão ser obtidas pelo telefone (61) 83554304 (poderá realizar chamadas a cobrar), ou por e-mail: talitacavalcanteam@gmail.com. O presente estudo é orientado pelo Professor Pedro Sadi Monteiro, e-mail psmonteiro@unb.br, telefone (61) 93842261.

Informamos ainda que essa pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. Constituída em respeito às normas da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, o CEP conta com a participação de diversos profissionais e usuários do sistema de saúde e é responsável pelas decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na instituição, pelas denúncias de abusos ou notificação sobre fatos adversos que possam alterar o curso normal do estudo, entre outras atribuições (tel.: 61-31071947; e-mail: cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com ; horário de funcionamento: 10h - 12h e 13:30 às 15:30h, de segunda à sexta-feira).

Caso esteja de acordo em participar, pedimos sua assinatura em duas vias deste documento: uma ficará com o (a) Senhor (a) e outra com a pesquisadora. Desde já agradeço pela sua valiosa colaboração neste trabalho.

Brasília, _____ de _____ de _____

Sim, aceito participar deste estudo.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO

Bloco I:

Data: ____/____/____

Nome: _____

Sexo: (m) (f) Data de nascimento: ____/____/____

Telefone: _____

Cidade onde mora: _____

Grau de escolaridade: _____

Ocupação: _____

Estado civil: _____

Diagnóstico: _____ Estádio: _____

1º vez em QT: não sim sim, mas fez outros tratamentos não QT

Bloco II:

A sua doença lhe foi explicada? Quem explicou para você?

O que você entendeu sobre sua doença?

O seu tratamento lhe foi explicado? Quem explicou o seu tratamento?

O que você entendeu sobre o tratamento paliativo?

Então, para você, o seu diagnóstico/ a sua doença:

Tem cura não tem cura não sei responder

E o seu tratamento paliativo neste hospital servirá para:

Curar melhorar sintomas aumentar tempo de vida não interfere em nada

Bloco III:

Considerando tudo o que foi dito, porque você decidiu fazer o tratamento quimioterápico paliativo? Existe algo ou alguém que te motivou para a sua decisão?