

Autonomia de pacientes em quimioterapia no Instituto Nacional de Câncer

Bruna Camelo Sedda¹, Fernando Lopes Tavares de Lima¹

1. Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Resumo

A autonomia do paciente deve ser garantida pelo acesso à informação, sendo preciso que ele saiba de tudo que se passa com sua saúde e conheça as suas opções, para tomar decisões a partir do entendimento do que é melhor para si. O objetivo deste estudo é compreender, na perspectiva do paciente com câncer, em que medida há respeito a sua autonomia durante o tratamento quimioterápico. Trata-se de estudo qualitativo, feito a partir de entrevistas com pacientes no início da quimioterapia, com análise de conteúdo a partir dos parâmetros da bioética da proteção para apresentação e discussão dos resultados. Evidenciou-se que a carência na qualidade da organização da rede e dos serviços pode limitar a autonomia. Além disso, as escolhas do próprio paciente, baseadas no sistema religioso ou na confiança do perito, enquanto detentor de conhecimento especializado, podem fazer com que o processo decisório a respeito das opções de tratamento seja delegado aos profissionais.

Palavras-chave: Bioética. Neoplasias. Autonomia pessoal. Oncologia. Quimioterapia.

Resumen

Autonomía del paciente sometido a quimioterapia en el Instituto Nacional del Cáncer

La autonomía del paciente debe estar garantizada por el total acceso a la información sobre su salud y sus opciones para una toma de decisiones basada en la comprensión de lo mejor para sí mismo. Este estudio pretende comprender, desde la perspectiva de los pacientes oncológicos, si se respeta su autonomía durante el tratamiento de quimioterapia. Se trata de un estudio cualitativo realizado desde entrevistas con pacientes al inicio de la quimioterapia, con análisis de contenido basado en los parámetros de la bioética de la protección para presentar y discutir los resultados. La falta de calidad en la organización de la red y los servicios puede limitar la autonomía. Además, las propias elecciones del paciente, basadas en el sistema religioso o en la confianza en el experto como poseedor de conocimientos especializados, pueden hacer que el proceso de toma de decisiones sobre las opciones de tratamiento se delegue en los profesionales.

Palabras-clave: Bioética. Neoplasias. Autonomía personal. Oncología. Quimioterapia.

Abstract

Personal autonomy of patients undergoing chemotherapy at the Instituto Nacional de Câncer

Patients are ensured personal autonomy through access to information and full knowledge of their health and treatment options for fully-informed decision-making. This qualitative study investigates how oncology patients perceive respect for their personal autonomy during chemotherapy. Data were collected by means of interviews with patients initiating drug therapy, followed by content analysis based on the bioethics of protection for presenting and discussing the results. Network and services organization of low quality can limit personal autonomy. Due to religious precepts or trust in the expert, as someone who holds specialized knowledge, patients may end up leaving decision-making regarding their treatment options to the professionals.

Keywords: Bioethics. Cancer. Personal autonomy. Oncology. Drug Therapy.

Declararam não haver conflito de interesse.
Aprovação CEP-Inca 4.938.712

O câncer é caracterizado como uma doença crônica degenerativa em que há crescimento agressivo e desordenado de células, invadindo tecidos e órgãos, e formando tumores malignos até à distância¹. Tal patologia é uma das principais causas de mortes prematuras (antes dos 70 anos de idade) na maioria dos países².

Segundo o Globocan, foram estimados para o ano de 2020 aproximadamente 20 milhões de novos casos de câncer no mundo, acarretando aproximadamente 10 milhões de óbitos, sendo quase 700 mil novos casos apenas no Brasil^{2,3}. Os pacientes diagnosticados são comumente submetidos a tratamentos agressivos, como a quimioterapia, que podem, apesar dos benefícios, ter diversos efeitos indesejados e comprometer a qualidade de vida do paciente. Nesse cenário, o modelo assistencial, associado a protocolos limitados, pode reprimir a autonomia do usuário.

De acordo com Schramm⁴, a autonomia pessoal deve ser critério decisivo e determinante para as escolhas morais em sociedades democráticas e pluralistas, como a em que estamos inseridos. Rego, Palácios e Siqueira-Batista⁵ destacam que o respeito à autonomia dos pacientes deve ser garantido pela apresentação, de forma clara e transparente, de tudo o que se passa com o sujeito e das opções que a ciência biomédica coloca a seu dispor. Deve-se então respeitar a decisão sobre o que o paciente entende como melhor para si, mas, infelizmente, a literatura destaca que o respeito à autonomia não tem sido garantido.

Niemeyer-Guimarães e Schramm⁶ sinalizam que os profissionais costumam assumir uma posição de poder e controle na qual se consideram responsáveis pela doença, agindo como autoridade que determina os interesses do paciente. Para os autores, isso dá aos usuários pouca ou nenhuma escolha sobre o assunto, tornando-os vulneráveis à dor e ao sofrimento real. Nesse sentido, Pontes e Schramm⁷ afirmam que a população deve ser esclarecida sobre as medidas protetoras adotadas; caso contrário, elas serão percebidas como paternalistas ou arbitrarias.

Felício e Pessini⁸ apontam que o papel de proteção das instituições sociais sobre os indivíduos mais vulneráveis pressupõe a distinção entre proteção e paternalismo. Para os autores, o pêndulo entre o paternalismo profissional e o respeito à autonomia do paciente deve privilegiar a consideração

pela liberdade, responsabilidade e capacidade. O paciente deve julgar e escolher ativamente, junto aos clínicos, as práticas terapêuticas mais coerentes com suas prioridades. Esse olhar sobre as relações entre os profissionais e os usuários é pautado no que tem sido denominado bioética da proteção.

A bioética da proteção surge como uma ferramenta protetora para reflexão, compreensão e resolução sobre os conflitos morais intrínsecos às práxis humanas. É aplicável aos vulnerados, isto é, aos que não são capazes de se proteger sozinhos ou não têm amparo da família, do grupo ao qual pertencem, do Estado ou da própria sociedade, sendo concretamente afetados por isso^{4,9,10}.

Segundo Schramm⁹, durante o processo de adoecimento, é formada uma relação assimétrica e conflituosa entre os profissionais de saúde, entendidos como agentes morais (inicialmente empoderados e autores de atos), e os usuários, entendidos como pacientes morais (não empoderados e destinatários das práticas dos agentes morais). O princípio da proteção se aplica especificamente aos pacientes morais, que se situam numa faixa de suscetíveis até vulnerados, e que, por causa desta condição desfavorável, não estão em condições de exercer plenamente sua autonomia nas tomadas de decisão que dizem respeito à saúde¹¹.

Há ainda que se considerar as especificidades de países em desenvolvimento marcados por grandes desigualdades, como o Brasil. Em um contexto de empoderamento escasso para grande parte da população, como aquele em que o Sistema Único de Saúde (SUS) atua, as ações e os serviços de saúde deveriam ser norteados pela bioética da proteção. Deve ser reconhecida a relação assimétrica entre uma população mais instruída e outra destituída de seus direitos, portanto a proteção deve ter foco na emancipação dos sujeitos para a tomada de decisão^{5,11}.

Há emancipação, segundo Garrafa¹², quando a pessoa tem condições de garantir não apenas a sua sobrevivência, mas também as suas escolhas ante os meios de alcançar essa sobrevivência. Para o autor, é o poder sobre si mesmo que outorga a emancipação, tornando a pessoa imune às forças que buscam sua sujeição. Portanto, suprimir a dependência é pré-condição para a emancipação.

No âmbito do SUS, a publicação da Política Nacional de Humanização (PNH) buscou estimular a comunicação entre gestores, trabalhadores e

usuários para construir processos coletivos. Tais processos visam o enfrentamento de relações de poder, trabalho e afeto que produzem atitudes e práticas desumanizadoras, e inibem a autonomia e a corresponsabilidade dos profissionais de saúde e dos usuários – aqueles, no seu trabalho, estes, no cuidado de si¹³. Assim, a PNH visa garantir a autonomia e a emancipação dos usuários do SUS, inclusive os pacientes com câncer em tratamento quimioterápico.

Com intuito de certificar esse empoderamento do paciente na tomada de decisão referente ao tratamento quimioterápico, é necessária uma comunicação eficaz, além de um atendimento humanizado. Para isso, os profissionais devem ter a habilidade de estar atentos aos problemas da pessoa doente e captar o impacto emocional, físico e social que a doença provoca na pessoa e em sua família. É preciso, então, adequar a informação ao que a pessoa doente quer saber, sem esquecer que é primordial perceber como a mensagem é recebida e interpretada¹⁴.

Apesar da importância do tema, há carência de estudos que abordam a visão do paciente sobre o respeito a sua autonomia em cenários de tratamento quimioterápico. Além disso, as pesquisas que abordam a temática da autonomia de pacientes com câncer estão focadas, principalmente, nas decisões de fim de vida, e menos nas decisões durante o tratamento oncológico^{6,15,16}.

Tendo em vista a problemática, este estudo tem como objetivo compreender, na perspectiva do paciente com câncer, o respeito a sua autonomia e o desenvolvimento de sua emancipação durante o processo do tratamento quimioterápico no Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca). A partir do estudo, espera-se identificar pontos que possam aprimorar o processo de decisão do tratamento, haja vista que a abordagem bioética deve alcançar, além do caráter descritivo, um caráter normativo, prescrevendo e proscrevendo comportamentos que visam a proteção dos usuários⁷.

Método

Este é um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, realizado no setor de quimioterapia do Hospital do Câncer I do Inca. Os participantes da pesquisa foram selecionados por meio de

amostragem por conveniência, e o número de participantes foi definido por saturação teórica, conforme descrito na literatura^{17,18}. Incluíram-se 15 pacientes com câncer com início do primeiro ciclo de tratamento quimioterápico agendado e não houve restrição de perfil sociodemográfico, tipo ou localização tumoral, nem do protocolo de quimioterapia utilizado.

Os pacientes precisavam estar em plenas condições de participar da entrevista individual e não foi necessário excluir participantes por recusa ou por não conseguir completar a entrevista devido à natureza complexa da temática abordada. As entrevistas individuais foram realizadas no período de agosto a novembro de 2021 e norteadas por um roteiro semiestruturado com perguntas abertas a respeito da trajetória na instituição, processo de adoecimento e tratamento, e liberdade perante a escolha de tratamento quimioterápico.

Conforme recomendado por Firdion¹⁹, foram acrescentadas novas perguntas na entrevista a partir da interação entre o pesquisador e o participante, porém respeitando a temática da pesquisa. Além disso, foi realizada a consulta ao prontuário dos usuários para a coleta das informações sociodemográficas e histórico da doença, visando reduzir o tempo da entrevista e a exposição do paciente e do entrevistador, considerando o cenário de pandemia de covid-19. As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora principal em um ambiente que garantia a privacidade.

Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas para análise por meio da técnica de análise de conteúdo temática de Bardin²⁰, compreendendo as etapas: 1) pré-análise; 2) exploração do material; e 3) tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Foi utilizado como referencial teórico a bioética da proteção, conforme discutido por Schramm e Kottow²¹ e demais autores do campo.

Os participantes foram informados sobre os objetivos, métodos, riscos e benefícios, e consentiram mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Para garantir a confidencialidade da identidade dos entrevistados, foi utilizada a abreviatura Pac, seguida de numeração aleatória, para identificação das falas dos participantes na descrição dos resultados e discussão. Além disso, realizaram-se complementações nos trechos de falas, sempre sinalizadas

por colchetes, para possibilitar a compreensão do contexto da entrevista.

Resultados e discussão

Os participantes tinham idade média de 62 anos e eram, em sua maioria, do sexo masculino (60%), casados (73%), autodeclarados negros (53%), residentes da região metropolitana no Rio de Janeiro (87%), com nível máximo de escolaridade até ensino médio completo (66,67%). A média entre o diagnóstico e o início do tratamento quimioterápico foi de cinco meses, e a maioria dos participantes foi diagnosticada com adenocarcinoma de trato gastrointestinal (46,67%) e estava iniciando quimioterapia neoadjuvante (60%).

Após análise dos dados, identificaram-se duas temáticas principais que impactam a autonomia do paciente: 1) as questões organizacionais da rede e serviços na oncologia, e 2) as escolhas do paciente no seu processo de emancipação.

Questões organizacionais e serviços na oncologia

Essa categoria representa aspectos que limitaram a autonomia do paciente por uma imposição dos serviços. Destacam-se os modelos de organização e a qualidade do serviço, a deficiência na comunicação profissional-paciente e a influência do estado de pandemia de covid-19 no fluxo organizacional da rede e na rotina dos serviços.

Quanto à organização da rede de atenção à saúde e à qualidade de serviço, foram observadas situações de falta de referenciamento para um hospital especializado em oncologia. Houve utilização de protocolo quimioterápico sem indicação para o diagnóstico do paciente, o que levou a dano, tendo em vista que ocorreu progressão da doença. Além disso, ocorreu perda de documentação do paciente e das lâminas de biópsias (devido a uma tragédia, pois o hospital de origem sofreu um incêndio) durante o processo de encaminhamento ao Inca, o que resultou em atraso para o início do tratamento. Todas essas situações desencadeiam reações emocionais no paciente.

“Foi um tratamento que não se sabe se era muito eficaz, pelo que foi passado aqui. Aqui eu faço terça,

quarta, quinta, sexta, sábado e domingo seguindo, descanso 16 [dias] e faço mais cinco. E assim, lá eu fiz uma vez na semana em tempos intercalados. O que provavelmente deu metástase e voltou. (...) [O médico daqui] ficou perguntando ‘o senhor só fez uma vez na semana?’ num intervalo de tanto. Ele não entendeu muito bem. Mas não questionou o protocolo do outro médico. Foi profissional. Só falou ‘vamos fazer o certo’. Sendo que logo depois eu tive um problema. Essa foi uma incógnita que já gerou muita confusão aqui. Foi a segunda vez que eu fui ao médico e o cara falou que tinha um negócio na minha uretra. E aí fiz todo o procedimento de novo, sendo que meu prontuário [do outro hospital] sumiu geral. Ai não sabia qual material tinha sido usado em mim e isso foi muito complicado para continuar o tratamento. (...) Olha, para ser sincero, quando ele disse que a gente ia começar a quimio e tal, eu e minha mulher fomos lá para fora chorar juntos. Isso aqui é realmente, é o que a gente sempre fala, eu me senti acolhido, me senti ... sabe? Não me senti jogado pelo sistema” (Pac 4).

Esse sentimento de abandono relatado pelo participante resulta da clara deficiência de comunicação entre os diferentes pontos da rede de atenção à saúde responsáveis pelos pacientes com câncer. Conforme descreve Mendes²², a construção de uma rede de atenção à saúde está muito além da existência dos pontos de assistência aos enfermos. Para o autor, fazem-se necessárias, também, a criação e qualificação dos sistemas logísticos e de apoio, em que existiria, por exemplo, um prontuário clínico comum para a rede.

A adoção deste prontuário em versão digital poderia trazer benefícios, como tornar as informações dos usuários instantaneamente disponíveis para os profissionais de saúde da rede. Tal processo qualificaria o processo de tomada de decisões e facilitaria a geração de informações sobre os usuários, sua enfermidade e seus tratamentos.

Outra situação relacionada à organização do serviço diz respeito ao atendimento clínico por médicos residentes e o modelo de preceptoría adotado, que é considerado o padrão de qualificação profissional, mas cujo sucesso está intimamente relacionado à qualidade dos serviços do SUS. Há fragilidades no processo de preceptoría dos residentes, profissionais em formação que

constroem saberes por meio de novas experiências. Justamente pelo caráter formativo da residência, a preceptoría é fundamental para garantir segurança ao paciente, ao profissional e ao serviço²³.

“Eu nem sei qual é a cor do olho dela [da médica residente], entendeu? Ela apenas não compareceu. É claro que ele [médico supervisor] tentou justificar a colega, e eu não entrei em detalhes porque não me interessa, ela não veio e eu gostei dele. (...) Totalmente despreparada, é claro que a residente está para aprender, concordo, mas muito incipiente, muito pobre de bagagem, eu jamais colocaria ela para atender, ainda colocaria ela junto com um supervisor, com a chefe, sei lá com quem (...). Não tinha informação! Aí subiu para a parte da supervisão para poder ver do que se tratava, para descer e começar a encaminhar para os exames de sangue, para o pedido de retirada da lâmina da biópsia. Digamos que foi um dia meio perdido (...) não... tempo perdido, e eu cansadíssima, porque tudo me cansa, natural, (...) eu suponho. E também meio que me estressei, quando chegou a médica [filha assumiu a comunicação com a médica, pois a paciente estava muito abalada] eu não estava mais aguentando, o cansaço era tamanho, que eu não estava mais aguentando. E quando eu vi que era a [palavras inapropriadas referindo-se à médica], quando eu vi que ela era [palavras inapropriadas referindo-se a médica], que Deus me perdoe, eu me calei e ela [a filha] que resolveu tudo” (Pac 3).

Muito se afirma que o residente, como profissional em formação, necessita do acompanhamento do preceptor para o adequado desenvolvimento das competências relacionadas às técnicas assistenciais da profissão. Porém, tão importante quanto a orientação clínica é o papel que o preceptor tem na formação moral do residente, não exclusivamente como exemplo e modelo, mas, principalmente, explicitando e discutindo valores que humanizam as relações²³. As situações de dificuldade para o exercício profissional, tão comuns no cotidiano dos serviços de oncologia, devem ser aproveitadas com esse foco na aprendizagem.

Em uma terceira situação, o participante diz ter tido atraso no tratamento devido à organização insatisfatória do serviço. Essa situação provocou nele um sentimento de impossibilidade de resolução e agravamento do caso, o que implicou redução de possibilidades terapêuticas para escolha.

“Ele falou (...) ele me consultou e falou que era para eu voltar, mas só que ele falou que ia ligar para fazer a biópsia. Só que demorou muito, foi quase um ano, mais de seis meses, para mim conseguir de novo. A médica, [quando] eu vim aqui semana passada, me disse assim, ‘Mas por que demorou tanto?’. Aí eu disse ‘Não, a gente estava esperando porque o médico falou que ia ligar para a gente e acabou que não ligou. Aí demorou bastante, e essas coisas não podem demorar, né!? (...) Quanto mais demorar, pior. Porque o médico lá de Rio Bonito falou que eu estava com um nódulo no fígado e no pulmão. E o tempo que ele falou que eu estava e o tempo que demoraram de ligar para mim... foi um tempão” (Pac 8).

Nos três casos descritos, identifica-se que as formas de organização da rede de atenção à saúde e dos serviços impactam não apenas no desenvolvimento da doença, mas também nas emoções dos pacientes. Esse impacto, associado às representações do câncer na sociedade, implica dificuldade no autogoverno do cuidado e, principalmente, na relação entre profissional da saúde e paciente, imprescindível para garantir autonomia e qualidade do tratamento. Assim, é necessário cuidado com as emoções do paciente e uma postura empática, demonstrando respeito e estabelecendo uma relação afetiva capaz de fomentar sua autonomia, por mais que ele tenha passado por situações que abalaram seu emocional²⁴.

É importante destacar que as autoridades sanitárias têm a responsabilidade de garantir bem-estar à população e, no âmbito hospitalar, a equipe de profissionais tem a tarefa de assegurar que sejam realizadas medidas de proteção positiva⁴. Podem ocorrer eventos impactantes e inesperados durante o processo de adoecimento, mas é necessário fortalecer a relação médico-paciente para não desencadear reações emocionais que sensibilizem os pacientes e os coloquem em situação de vulnerabilidade.

Nessa conjuntura, a conduta dos profissionais e os problemas de infraestrutura representam ruptura com a atenção ou risco de fragilização da saúde do paciente, que pode apresentar perda de autonomia e independência, tornando-se mais vulnerável a traumas ou alterações psicológicas²⁵.

No que se refere à comunicação entre profissional e paciente, uma parte muito importante para a garantia do direito à emancipação, foram

identificadas situações de privação de informações importantes para o exercício da autonomia dos usuários.

“Mas aí ele me passou os medicamentos que eu vou ter que tomar. Essas coisas ele me explicou assim, mais ou menos” (Pac 5).

“É (...) essas partes [da quimioterapia] até que ele não falou muito não. Só aquilo que eu disse mesmo, que ia ter que fazer os exames, e tal, tal e tal. Eu não sabia como ia ser o processo. Só que ele me deu uma (...), você pode passar por uma química e depois você vai fazer uma cirurgia. ‘Você vai ter que fazer essa cirurgia!’ (...) Aí eu disse: ‘Tá bom!’ (...) Não, não falou [sobre o medicamento] não” (Pac 7).

“Então, ele falou o que eu tinha que fazer, né!? Foi assim como eu lhe falei. Eu cheguei, fiz a RTU [ressecção transuretral], o próximo passo seria a retirada, mas aí passou pro outro médico, que me passou essa quimio, né!? E depois vão fazer outra mesa redonda sobre a cirurgia, né!? (...) Ele falou que o certo seria isso mesmo. Que não tinha outro meio. (...) Bem, assim, eu não tive exatamente esse controle. (...) É, tipo assim. O que eu entendi foi que esse seria o tratamento certo que tinha para fazer. Que não teria outro” (Pac 1).

É importante destacar que é direito do paciente saber sobre seu estado de saúde e suas opções de tratamento. Esse direito, inclusive, está previsto na Portaria 1.820/2009²⁶, do Ministério da Saúde (MS), que dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Na portaria, consta como direito da pessoa ter acesso às informações sobre o seu estado de saúde, de maneira clara, objetiva, respeitosa e compreensível.

No entanto, no cenário da quimioterapia no SUS, as opções podem ser limitadas, seja pela dificuldade de incorporação tecnológica de novos fármacos, devido ao custo elevado, seja pela baixa qualidade dos serviços não especializados habilitados para o tratamento dos pacientes com câncer. Trata-se de diferentes problemas que demandam diferentes ações, mas que, indubitavelmente, perpassam a relação profissional-paciente. Em última análise, comprometem o direito de receber informações claras sobre as possibilidades terapêuticas, estando elas disponíveis ou não no âmbito do SUS.

Em algumas entrevistas, questionados se o médico explicou corretamente o tratamento, sobre o que sentiriam ou até mesmo se sabiam quais medicamentos seriam utilizados no tratamento, os participantes manifestaram ausência ou insuficiência de informações. Isso permite ponderar se os profissionais desconhecem ou desconsideram que a informação é uma importante ferramenta de proteção “positiva”, favorecendo o autodesenvolvimento humano e o exercício da autonomia do sujeito⁴.

A omissão de conhecimentos necessários para a realização de um tratamento agressivo pode ter implicações sobre o autogoverno do usuário, além de aumentar o seu risco de sofrer danos físicos. Entretanto, o direito à verdade não é uma norma transcultural, pois há variações de acordo com cada situação, e a discussão precisa ir além da dicotomia entre paternalismo e autonomia, devendo haver um acordo na relação profissional-paciente baseada na confiança. Além disso, é necessário ter sutileza na comunicação e evitar o despejo de verdades agressivas, afinal, a recusa de informações também é direito inerente à autonomia²⁷.

Ao longo das entrevistas, notou-se carência de informações sobre a quimioterapia antes que o paciente começasse o tratamento. Em consideração à formação da pesquisadora e ao seu papel ético-profissional de *garantir ao usuário o acesso à informação independente sobre as práticas terapêuticas oficialmente reconhecidas no país, de modo a possibilitar a sua livre escolha*²⁸, foi realizada uma orientação farmacêutica imediatamente após a entrevista. Um paciente participante da pesquisa manifestou interesse em saber mais sobre os medicamentos que ele estava utilizando, os principais efeitos colaterais que poderiam ocorrer e seus manejos descritos em receita médica pós-quimioterapia.

A pandemia de covid-19 abrangeu o período de realização das entrevistas, dificultando o acesso aos serviços da rede de atenção à saúde devido às normas de isolamento social. Além disso, a pandemia também impactou e atrasou o itinerário que o paciente tem que percorrer pela rede, o que pode ter ocasionado danos aos usuários.

“Eles começaram fazendo meu monitoramento do sangue. Eu comecei a fazer de três em três meses e exame. (...) É, mas agora aumentou e minhas plaquetas estão baixando muito, e foi aí que ele falou

(...) agora é hora! O senhor está vacinado, já tomou duas doses da vacina. Entendeu? Eu não vou trazer o senhor para cá, porque senão (...) porque o senhor vem sempre para cá, aí vai que o senhor se contamina, (...) aí vai complicar mais sua situação” (Pac 2)

“É, o doutor falou que o atraso do início ao tratamento e a evolução da doença era por causa da pandemia” (Pac 13).

Sabe-se que o tratamento oncológico demanda a interação com diferentes áreas da saúde, o que envolve o contato com diversos profissionais em hospitais, clínicas e laboratórios. Apesar dos riscos envolvidos, a recomendação de ficar em casa não pode ser seguida pelos pacientes com câncer, quando se trata da realização de seus exames e etapas do tratamento²⁹.

Além disso, devido ao perfil clínico dos pacientes com câncer e seu risco de desenvolver covid-19, os protocolos de isolamento tornam-se mais rígidos nos hospitais. A rotina dos serviços foi alterada e, conseqüentemente, limitaram-se as opções de tratamento e a autonomia do paciente. Segundo Campiolo e colaboradores³⁰, a pandemia acarretou cancelamento de cirurgias eletivas, consultas e exames para acomodar os pacientes com covid-19 no sistema de saúde.

Assim, diante dos dados analisados, identificou-se impacto significativo na autonomia dos pacientes de quimioterapia devido a questões organizacionais da rede e serviços de oncologia. Os pacientes, por vezes, não obtêm informações satisfatórias a respeito do seu tratamento ou as condições para participar das escolhas de tratamento. Ademais, têm seu leque de alternativas reduzido, seja por fatores estruturais do SUS, seja pelo contexto da pandemia.

Diante disso, é fundamental implementar ferramentas de detecção e controle de fragilidades na organização do sistema, incluindo estratégias para melhorar a comunicação, tanto entre os serviços que compõem a rede de atenção à saúde, entre os profissionais, quanto entre os profissionais e os pacientes.

Escolhas do paciente no seu processo de emancipação

Além dos impactos na autonomia dos usuários discutidos anteriormente, verificou-se também que,

em alguns casos, o paciente delega o seu direito de escolha sobre o tratamento aos profissionais de saúde. Ou seja, faz uso do seu direito de seguir de forma irrestrita as recomendações profissionais, participando do processo decisório de seu tratamento de forma mais passiva.

A partir da sensação de impotência que o câncer e seus significados sociais representam, os pacientes podem se excluir de momentos decisórios que acarretem dúvidas e sofrimento. Muitas vezes tal abstenção ocorre devido ao apego a um sistema religioso (pelo princípio ético de que, por intermédio divino, se cria uma relação de confiança com quem o está tratando) e/ou à confiança nos sistemas dos peritos.

A fé e a religiosidade têm sido umas das principais aliadas utilizadas pelos pacientes com câncer no enfrentamento das situações relacionadas ao diagnóstico, ressignificando o processo de cura-doença, buscando uma maior qualidade de vida, alívio da angústia e esperança diante do processo. Não obstante, a Organização Mundial da Saúde incluiu a dimensão espiritual no conceito multidimensional de saúde, demonstrando a sua importância como elemento fundante da condição humana^{31,32}.

“Não estou aceitando e nem vou aceitar isso. Então, a minha escolha agora não está aqui, vou esperar em Deus e crer que já deu tudo certo (...). E ainda tem essa situação, de um exemplo lá para atrás. Eu orei para muitas pessoas com câncer, e Deus curou, Deus fez maravilhas. (...) Aí começa aquele rebuliço todinho, sem entender. Para aqueles que acreditam em Deus, vão entender que foi um milagre de Deus. Aqueles que não acreditam, ficam meio confusos, né!?” (Pac 7).

“É uma benção realmente! Eu to acreditando que existe um milagre de Deus, que eu creio no milagre de Deus. Então vou fazer minha quimioterapia tranquilamente, sem problema nenhum, sem murmurar, sem falar nada. A única coisa que eu posso pensar agora é que vai dar tudo certo!” (Pac 9).

A espiritualidade pode ser uma ferramenta importante para ajudar a tirar o paciente de uma posição de vulnerabilidade, uma vez que, por meio dela, o usuário pode ter um olhar mais positivo e esperançoso sobre sua situação de doença e fragilidades, tornando-se mais receptivo às ferramentas da bioética da proteção. A despeito

da contradição aparente, a abdicação de certas informações pode ser motivada pelo princípio ético da fé na tomada de decisões do paciente³³. Tal princípio garante o exercício da sua autonomia, que se manifesta por meio da crença em uma divindade que, além de poder promover a cura, guia agentes peritos às medidas corretas.

Segundo Giddens³⁴, uma das características fundantes da modernidade tardia é a especialização do conhecimento em sistemas peritos, como a medicina e a engenharia. Para Dumont e Gattoni³⁵, por mais que um ser humano tenha acesso a informações, ele nunca conseguirá dominar todos os aspectos relacionados a todos os sistemas peritos e, por isso, tende a desenvolver confiança em um sistema que desconhece.

Assim, a confiança no sistema acaba se configurando não somente a partir da sua experiência prática de funcionamento, mas também por forças reguladoras que buscam proteger os consumidores de sistemas peritos. Essa confiança pode ser reafirmada, ou abalada, nos encontros entre os leigos e representantes do conhecimento perito (médicos, engenheiros, advogados)³⁶. Alguns dos participantes da pesquisa, que já se encontram vulnerados, desenvolveram mecanismos de confiança na equipe responsável, a quem atribuem os poderes decisórios. Assim, há convicção de que os médicos, que têm maior conhecimento, devem tomar o poder de escolha para si.

“Não, eu cheguei no meu limite, né. Se ele está com meus exames na mão... ele está com meus exames, ele quem fez os exames. Estou sempre monitorado. Ele sabe o que é bom para mim, entendeu!? Ele que estudou, ele tem conhecimento do que está havendo comigo, está vendo? Eu sou leigo, mas ele não é leigo. Ele estudou, ele está me acompanhando, tem que seguir o que ele tá falando. Se não tem que arrancar o diploma dele, né? (...) O cara estudou, né? Ele tá me monitorando, ele entende do que ele está falando (...) eu não entendo. Entendeu?” (Pac 2).

“Eu não tenho informação para isso. Eu acho que seria uma grande ignorância da minha parte mudar qualquer tipo de protocolo que eles definiram aqui. Então, eu aceito de boa o que tá sendo passado (...). É... nesse caso eu não sou a melhor pessoa, porque eu sou muito casquinha com

relação ao tratamento. Eu não sou de ficar questionando muito, porque como eu te falei, eu não entendo. Não adianta eu questionar uma coisa que eu não tenho conhecimento. Então, eu prefiro seguir o protocolo deles de boa, entendeu?” (Pac 4).

As vulnerabilidades a que os pacientes estão submetidos e a assimetria na relação entre agentes e pacientes, apesar de existentes em qualquer sociedade, são intensificadas em países em desenvolvimento, como o Brasil. As diferenças entre esses dois grupos nos campos social e econômico resultam em relações de poder de um grupo sobre o outro, que alcançam todas as esferas da sociedade, inclusive os sistemas e serviços de saúde.

A bioética da proteção, como ferramenta, propõe reflexões que incluem a consideração, como fator determinante para a assimetria, da diferença de escolaridade assumida entre médico e usuário⁹. Justamente por essa relação assimétrica, as chances de que protecionismo se confunda com paternalismo aumentam. Como consequência, os usuários podem ser impedidos de obter a capacitação necessária para viver uma vida decente e livre, sem depender de escolhas tomadas por terceiros (no caso, os profissionais de saúde).

Em parte, o sistema de confiança, em uma religiosidade ou em um sistema perito, pode estar relacionado a uma sensação de impotência perante a doença e seu tratamento. A sensação de impotência pode funcionar como um gatilho capaz de colocar os pacientes na posição de vulnerados. Por isso, é necessária a utilização das ferramentas da bioética da proteção com intuito de garantir sua emancipação.

“Eu me senti impotente, né? (...) Porque não havia uma definição. Não estou responsabilizando ninguém, tá? Só estou dizendo que estava-se tentando (...). Inclusive tinha biópsia desse aqui, das costas, que a primeira não deu certo e teve que fazer a segunda. Então tudo isso foi demandando tempo, né?” (Pac 12).

Os profissionais precisam se atentar à suscetibilidade e à condição de vulnerabilidade de pacientes com câncer, que são afetados pelo próprio diagnóstico. Trata-se de portadores de enfermidades que requerem ações de proteção terapêutica,

que deveriam estar disponíveis e acessíveis em tempo hábil a todos, de acordo com a função protetora do Estado¹¹.

Cabe destacar que este estudo apresenta limitações para a análise da totalidade do fenômeno da autonomia de pacientes em tratamento quimioterápico. Entre elas, está a escolha de cenário único para construção e coleta de dados, bem como a representação do problema pela ótica exclusiva do paciente. São necessários estudos que contemplem outros serviços (públicos e privados), bem como a visão dos outros agentes envolvidos no processo (profissionais, gestores e familiares).

Considerações finais

O estudo evidenciou, na perspectiva do paciente com câncer, fatores que impactaram na sua autonomia e no desenvolvimento de sua emancipação durante o processo do tratamento quimioterápico. A qualidade da organização da rede e dos serviços foi um fator estrutural limitante da autonomia, pois constataram-se deficiências na qualificação dos serviços, nos sistemas informatizados,

no processo de formação profissional e nos processos de comunicação entre profissionais e pacientes. Essas deficiências, acentuadas pelo cenário imposto pela pandemia de covid-19, agravam situações em que pacientes se sentem excluídos do processo decisório de seu próprio tratamento.

Além desses fatores, as escolhas do próprio paciente, baseadas no sistema religioso ou perito, podem fazer com que o processo decisório a respeito das opções de tratamento seja delegado exclusivamente aos profissionais. Diferente dos casos anteriores, esse processo, se realizado de forma consciente pelos pacientes, pode ser compreendido como exercício de autonomia.

Considerando as ferramentas da bioética da proteção, é fundamental que sejam implementadas nos serviços ferramentas permanentes de detecção e controle dos fatores que podem colocar a autonomia do paciente em risco. É fundamental que profissionais e gestores tenham a sensibilidade de compreender o momento de vulneração vivido pelas pessoas com câncer. Os agentes devem desenvolver as competências técnicas e morais necessárias para agir com responsabilidade ética e social perante o tratamento quimioterápico.


Referências

- Herr GE, Kolankiewicz ACB, Berlezi EM, Gomes JS, Magnago TSBS, Rosanelli CP, Loro MM. Avaliação de conhecimentos acerca da doença oncológica e práticas de cuidado com a saúde. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2013 [acesso 24 maio 2023];59(1):33-41. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2013v59n1.540
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: Inca; 2019 [acesso 24 maio 2023]. Disponível: <https://tinyurl.com/bdrpnud>
- World Health Organization. International Agency for Research on Cancer. Globocan 2020 World. *Cancer Today* [Internet]. 2021 [acesso 24 maio 2023]. Disponível: <https://tinyurl.com/3x6du59h>
- Schramm FR. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2017 [acesso 24 maio 2023];22(5):1531-8. DOI: 10.1590/1413-81232017225.04532017
- Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. *Bioética para profissionais da saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009. p. 134.
- Niemeyer-Guimarães M, Schramm FR. The exercise of autonomy by older cancer patients in palliative care: the biotechnoscientific and biopolitical paradigms and the bioethics of protection. *Palliat Care* [Internet]. 2017 [acesso 24 maio 2023];9:1178224216684831. DOI: 10.1177/1178224216684831
- Pontes CAA, Schramm FR. Bioética da proteção e papel do Estado: problemas morais no acesso desigual à água potável. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2004 [acesso 24 maio 2023];20(5):1319-27. DOI: 10.1590/S0102-311X2004000500026
- Felício JL, Pessini L. Bioética da proteção: vulnerabilidade e autonomia dos pacientes com transtornos mentais. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2009 [acesso 24 maio 2023];17(2):203-20. Disponível: <https://tinyurl.com/2ue689p7>

9. Schramm FR. A bioética de proteção é pertinente e legítima? *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2011 [acesso 24 maio 2023];19(3):713-24. Disponível: <https://tinyurl.com/2wsm9mwd>
10. Schramm FR. Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Rev. Bioética* [Internet]. 2008 [acesso 24 maio 2023];16(1):11-23. Disponível: <https://tinyurl.com/2a6k6ef7>
11. Boy R, Schramm FR. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2009 [acesso 21 set 2023];25(6):1276-84. DOI: 10.1590/S0102-311X2009000600010
12. Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Rev Bras Bioét* [Internet]. 2005 [acesso 24 maio 2023];1(2):122-32. DOI: 10.26512/rbb.v1i2.8066
13. Brasil. Ministério da Saúde. HumanizaSus: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do Sus [Internet]. 2004 [acesso 24 maio 2023];1-19. Disponível: <https://tinyurl.com/2f5bvw4j>
14. Nunes FDBRS, Almeida ADL. Informação médica e consentimento de pessoas com câncer. *Rev. bioét.* (Impr.) [Internet]. 2018 [acesso 24 maio 2023];26(1):119-26. DOI: 10.1590/1983-80422018261233
15. Johnson SB, Butow PN, Kerridge I, Tattersall MHN. Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. *Support Care Cancer* [Internet]. 2018 [acesso 24 maio 2023];26(2):565-74. DOI: 10.1007/s00520-017-3867-5
16. Gaspar RB, Silva MM, Zepeda KGM, Silva ÍR. Fatores condicionantes à defesa da autonomia do idoso em terminalidade da vida pelo enfermeiro. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2020 [acesso 24 maio 2023];73(supl 3):1-8. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0857
17. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6ª ed. São Paulo: Atlas; 2008.
18. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2008 [acesso 24 maio 2023];24(1):17-27. DOI: 10.1590/S0102-311X2008000100003
19. Firdion JM. Construir uma amostra. In: Paugam S, coordenador. *A pesquisa sociológica*. Petrópolis: Vozes; 2015. p. 67-84.
20. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2016.
21. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2001 [acesso 24 maio 2023];17(4):949-56. DOI: 10.1590/S0102-311X2001000400029
22. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2010 [acesso 24 maio 2023];15:2297-305. DOI: 10.1590/S1413-81232010000500005
23. Botti SHO. Desenvolvendo as competências profissionais dos residentes. *Revista HUPE*. 2012;11(supl 1):102-5.
24. Theobald MR, Santos MLM, Andrade SMO, De-Carli AD. Percepções do paciente oncológico sobre o cuidado. *Physis* [Internet]. 2016 [acesso 24 maio 2023];26(4):1249-69. DOI: 10.1590/S0103-73312016000400010
25. Freitas FFQ, Rocha AB, Moura ACM, Soares SM. Fragilidade em idosos na atenção primária à saúde: uma abordagem a partir do geoprocessamento. *Ciênc Saúde Colet* [Internet]. 2020 [acesso 24 maio 2023];25(11):4439-50. DOI: 10.1590/1413-812320202511.27062018
26. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 14 ago 2009 [acesso 24 maio 2023]. Disponível: <https://tinyurl.com/4hcuz7cp>
27. Brasil. Ministério da Saúde; Conselho Nacional de Secretários de Saúde; Sociedade Beneficente de Senhoras Hospital Sírio-Libanês. *Manual de cuidados paliativos* [Internet]. 3ª ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; 2021 [acesso 24 maio 2023]. p. 624. Disponível: <https://tinyurl.com/ywrkrwpm>
28. Conselho Federal de Farmácia. Resolução nº 596, de 21 de fevereiro de 2014. Dispõe sobre o Código de Ética Farmacêutica, o Código de Processo Ético e estabelece as infrações e as regras de aplicação das sanções disciplinares. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 2, 25 mar 2014 [acesso 24 maio 2023]. Seção 1. Disponível: <https://tinyurl.com/mr37a3yt>

29. Corrêa KM, Oliveira JDB, Taets GGCC. Impacto na qualidade de vida de pacientes com câncer em meio à pandemia de covid-19: Uma reflexão a partir da teoria das necessidades humanas básicas de Abraham Maslow. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2020 [acesso 24 maio 2023];66:e-1068. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2020v66nTemaAtual.1068
30. Campiolo EL, Kubo HKL, Ochikubo GT, Batista G. Impacto da pandemia do covid19 no serviço de saúde: uma revisão de literatura. Interam J Med Heal [Internet]. 2020 [acesso 24 maio 2023];3:e202003046. DOI: 10.31005/iajmh.v3i0.140
31. Soratto MT, Silva DM, Zugno PI, Daniel R. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. Saude e Pesqui [Internet]. 2016 [acesso 24 maio 2023];9(1):53-63. DOI: 10.17765/1983-1870.2016v9n1p53-63
32. Silva CAA, Rocha KAF, Ferro LRM, Oliveira AJ, Rivas MG. A influência da fé no tratamento de pacientes oncológicos. Psicol Saúde Debate [Internet]. 2021 [acesso 24 maio 2023];7(2):214-35. DOI: 10.22289/2446-922X.V7N2A14
33. Mundim ER. Bioética, ciência e fé. Rev Med Minas Gerais [Internet]. 2011 [acesso 24 maio 2023];21(3):348-52. Disponível: <https://tinyurl.com/3wjucvru>
34. Giddens A. As consequências da modernidade [Internet]. São Paulo: Editora Unesp; 1991 [acesso 24 maio 2023]. p. 91-1754.
35. Dumont LMM, Gattoni RLC. As relações informacionais na sociedade reflexiva de Giddens. Ciênc Inf [Internet]. 2003 [acesso 24 maio 2023];32(3):46-53. DOI: 10.1590/S0100-19652003000300006
36. Brasil. Ministério da Saúde. Reflexões sobre ensino e pesquisa no SUS: experiência no contexto hospitalar de alta complexidade [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2019 [acesso 24 maio 2023]. As redes de comunicação no cotidiano de usuários do Sistema Único de Saúde: aproximações etnográficas; p. 79-95. Disponível: <https://tinyurl.com/4wvx7uwv>

Bruna Camelo Sedda – Especialista – brunasedda@hotmail.com

 0000-0003-4969-9388

Fernando Lopes Tavares de Lima – Doutor – flima@inca.gov.br

 0000-0002-8618-7608

Correspondência

Bruna Camelo Sedda – Rua Marquês de Pombal, 125, 7º andar CEP 20230-240.
Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Participação dos autores

Bruna Camelo Sedda realizou a coleta e a análise de dados e participou da concepção da pesquisa e da redação do artigo. Fernando Lopes Tavares de Lima participou da concepção da pesquisa e colaborou na análise de dados e na redação do artigo.

Recebido: 29.3.2022

Revisado: 16.8.2023

Aprovado: 28.8.2023