

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

Bruna Camelo Sedda¹, Fernando Lopes Tavares de Lima¹

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

Resumen

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.

Resumo

Autonomia de pacientes em quimioterapia no Instituto Nacional de Câncer

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.

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.

El cáncer se caracteriza por ser una enfermedad crónico-degenerativa en la que se produce un crecimiento agresivo y desordenado de las células, que invaden tejidos y órganos, y forman tumores malignos incluso a distancia¹. Tal patología es una de las principales causas de muertes prematuras (antes de los 70 años de edad) en la mayoría de los países².

Según Globocan, se estimaron aproximadamente 20 millones de nuevos casos de cáncer para el año 2020 en el mundo, lo que causaría aproximadamente 10 millones de muertes, con casi 700.000 nuevos casos solo en Brasil^{2,3}. Los pacientes diagnosticados comúnmente se someten a tratamientos agresivos, como la quimioterapia, que, a pesar de los beneficios, puede tener varios efectos no deseados y comprometer la calidad de vida del paciente. En este escenario, el modelo asistencial, asociado a protocolos limitados, puede reprimir la autonomía del usuario.

Según Schramm⁴, la autonomía personal debe ser un criterio decisivo y determinante para las decisiones morales en sociedades democráticas y pluralistas, como la sociedad de la que formamos parte. Rego, Palácios y Siqueira-Batista⁵ destacan que el respeto a la autonomía de los pacientes debe estar garantizado mediante la presentación, de forma clara y transparente, de todo lo que le sucede al sujeto y de las opciones que la ciencia biomédica pone a su disposición. Se debe entonces respetar la decisión sobre lo que el paciente entiende como mejor para él, pero, lamentablemente, la literatura destaca que el respeto a la autonomía no viene siendo garantizado.

Niemeyer-Guimarães y Schramm⁶ señalan que los profesionales suelen asumir una posición de poder y control en la que se consideran responsables de la enfermedad y actúan como una autoridad que determina los intereses del paciente. Para los autores, esto les da a los usuarios poca o ninguna opción al respecto, dejándolos vulnerables al dolor y al sufrimiento real. En ese sentido, Pontes y Schramm⁷ afirman que se debe informar a la población sobre las medidas de protección adoptadas; de lo contrario, estas se percibirán como paternalistas o arbitrarias.

Felício y Pessini⁸ señalan que el papel protector de las instituciones sociales sobre los individuos más vulnerables presupone la distinción entre protección y paternalismo. Para los autores,

el péndulo entre el paternalismo profesional y el respeto a la autonomía del paciente debe privilegiar la consideración de la libertad, la responsabilidad y la capacidad. El paciente debe juzgar y elegir activamente, junto con los médicos, las prácticas terapéuticas que sean más coherentes con sus prioridades. Esta mirada sobre las relaciones entre los profesionales y los usuarios se fundamenta en lo que se ha denominado bioética de la protección.

La bioética de la protección surge como una herramienta protectora para la reflexión, comprensión y resolución de los conflictos morales intrínsecos de las praxis humanas. Se aplica a los vulnerables, es decir, a aquellos que no son capaces de protegerse por sí solos o que no cuentan con el amparo de su familia, del grupo al que pertenecen, del Estado o de la sociedad misma, y se ven concretamente afectados por ello^{4,9,10}.

Según Schramm⁹, durante el proceso de enfermedad, se configura una relación asimétrica y conflictiva entre los profesionales de la salud, entendidos como agentes morales (inicialmente empoderados y autores de actos), y los usuarios, entendidos como pacientes morales (no empoderados y destinatarios de las prácticas de los agentes morales). El principio de protección se aplica específicamente a los pacientes morales, que se sitúan en un rango de susceptibles a vulnerables, y que, debido a esta condición desfavorable, no están en condiciones de ejercer plenamente su autonomía en la toma de decisiones en materia de salud¹¹.

También se deben tener en cuenta las especificidades de los países en desarrollo marcados por grandes desigualdades, como Brasil. En un contexto de escaso empoderamiento para gran parte de la población, como en el que opera el Sistema Único de Salud (SUS), las acciones y los servicios de salud deberían guiarse por la bioética de la protección. Se debe reconocer la relación asimétrica entre una población más instruida y otra privada de sus derechos, por lo que la protección debe centrarse en la emancipación de los sujetos para la toma de decisiones^{5,11}.

Según Garrafa¹², hay emancipación cuando la persona es capaz de garantizar no solo su supervivencia, sino también sus decisiones sobre los medios para lograr dicha supervivencia. Para el autor, es el poder sobre uno mismo lo que otorga la emancipación, volviendo a la persona inmune a las fuerzas que buscan su sometimiento. Por lo

tanto, suprimir la dependencia es una condición previa para la emancipación.

En el ámbito del SUS, la publicación de la Política Nacional de Humanización (PNH) ha buscado estimular la comunicación entre gestores, trabajadores y usuarios para construir procesos colectivos. Tales procesos buscan afrontar las relaciones de poder, trabajo y afecto que producen actitudes y prácticas deshumanizantes, e inhiben la autonomía y la corresponsabilidad de los profesionales de la salud y de los usuarios; aquellos en su trabajo, estos últimos en el autocuidado¹³. Así, la PNH tiene como objetivo garantizar la autonomía y la emancipación de los usuarios del SUS, incluidos los pacientes con cáncer en tratamiento quimioterápico.

Para asegurar el empoderamiento del paciente en la toma de decisiones respecto al tratamiento quimioterápico, se requiere una comunicación eficaz, además de una atención humanizada. Para ello, los profesionales deben tener la habilidad de estar atentos a los problemas de la persona enferma y captar el impacto emocional, físico y social que la enfermedad provoca en la persona y en su familia. Es necesario, por lo tanto, adaptar la información a lo que el enfermo quiere saber, sin olvidar que es fundamental percibir cómo se recibe y se interpreta el mensaje¹⁴.

A pesar de la importancia del tema, faltan estudios que aborden la visión del paciente sobre el respeto a su autonomía en escenarios de tratamiento quimioterapéutico. Además, las investigaciones que abordan la temática de la autonomía de pacientes con cáncer se centran, principalmente, en las decisiones al final de la vida y menos en las decisiones durante el tratamiento oncológico^{6,15,16}.

Teniendo en vista la problemática, este estudio tiene como objetivo comprender, desde la perspectiva del paciente con cáncer, el respeto a su autonomía y el desarrollo de su emancipación durante el proceso de tratamiento quimioterápico en el Hospital do Câncer I del Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca). Con base en el estudio, se espera identificar puntos que puedan mejorar el proceso de toma de decisiones del tratamiento, dado que el enfoque bioético debe abarcar, además del carácter descriptivo, un carácter normativo, prescribiendo y proscribiendo conductas que tengan como objetivo proteger a los usuarios⁷.

Método

Se trata de un estudio exploratorio, con enfoque cualitativo, realizado en el sector de quimioterapia del Hospital do Câncer I del Inca. Los participantes de la investigación se seleccionaron mediante muestreo por conveniencia, y el número de participantes se definió mediante la saturación teórica, como se describe en la literatura^{17,18}. Se incluyeron 15 pacientes con cáncer que habían iniciado su primer ciclo de tratamiento quimioterápico programado y no hubo restricciones en cuanto al perfil sociodemográfico, tipo o ubicación del tumor, ni del protocolo de quimioterapia utilizado.

Los pacientes debían tener plenas condiciones de participar en la entrevista individual y no era necesario excluir a los participantes por negativa o por no lograr completar la entrevista debido a la naturaleza compleja de la temática abordada. Las entrevistas individuales se realizaron en el período de agosto a noviembre del 2021 y fueron guiadas por un guion semiestructurado con preguntas abiertas sobre la trayectoria en la institución, el proceso de enfermedad y el tratamiento, y la libertad en la elección del tratamiento quimioterápico.

Según lo recomendado por Firdion¹⁹, se añadieron nuevas preguntas a la entrevista con base en la interacción entre el investigador y el participante, pero respetando el tema de investigación. Además, se consultaron las historias clínicas de los usuarios para recopilar información sociodemográfica e historia de la enfermedad, con el objetivo de reducir el tiempo de la entrevista y la exposición del paciente y del entrevistador, teniendo en cuenta el escenario de pandemia de COVID-19. Las entrevistas fueron realizadas por la investigadora principal en un entorno que aseguraba la privacidad.

Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas para su análisis mediante la técnica de análisis de contenido temático de Bardin²⁰, que comprende las etapas siguientes: 1) preanálisis; 2) exploración del material; y 3) tratamiento de los resultados obtenidos e interpretación. Se utilizó como referente teórico la bioética de la protección, tal como lo discuten Schramm y Kottow²¹ y otros autores del campo.

Los participantes fueron informados sobre los objetivos, métodos, riesgos y beneficios, y expresaron su aceptación firmando el consentimiento libre,

previo e informado (CLPI). Para garantizar la confidencialidad de la identidad de los entrevistados, se utilizó la abreviatura Pac, seguida de una numeración aleatoria, para identificar las declaraciones de los participantes en la descripción de los resultados y la discusión. Además, se realizaron aclaraciones en los extractos de los discursos, siempre señaladas entre corchetes, para permitir la comprensión del contexto de la entrevista.

Resultados y discusión

Los participantes tenían una edad media de 62 años y eran, en su mayoría, hombres (60%), casados (73%), negros autodeclarados (53%), residentes de la región metropolitana de Río de Janeiro (87%), con secundaria completa como máximo nivel de instrucción (66,67%). El tiempo promedio entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento quimioterápico fue de cinco meses, y la mayoría de los participantes fue diagnosticada con adenocarcinoma del tracto gastrointestinal (46,67%) y estaba iniciando quimioterapia neoadyuvante (60%).

Después de analizar los datos, se identificaron dos temáticas principales que impactan la autonomía del paciente: 1) las cuestiones organizativas de la red y servicios en oncología, y 2) las elecciones del paciente en su proceso de emancipación.

Cuestiones organizativas y servicios en oncología

Esta categoría representa aspectos que limitaron la autonomía del paciente debido a una imposición de servicios. Destacan los modelos de organización y la calidad del servicio, la deficiencia en la comunicación profesional-paciente y la influencia del estado de pandemia de COVID-19 en el flujo organizacional de la red y en la rutina de los servicios.

En cuanto a la organización de la red de atención a la salud y a la calidad del servicio, se observaron situaciones de falta de derivación a un hospital especializado en oncología. Se utilizó un protocolo quimioterápico sin indicación para el diagnóstico del paciente, lo que provocó daños, dado que la enfermedad avanzó. Además, se perdió la documentación del paciente y las láminas de biopsia (debido a una tragedia en la que el hospital de origen sufrió

un incendio) durante el proceso de derivación al Inca, lo que provocó un retraso en el inicio del tratamiento. Todas estas situaciones desencadenan reacciones emocionales en el paciente.

“Fue un tratamiento que no se sabe si era muy eficaz, por lo que se dijo aquí. Aquí lo hago martes, miércoles, jueves, viernes, sábado y domingo, descanso 16 [días] y lo hago otros cinco. Y así lo hice allí una vez por semana en tiempos intercalados. Lo que probablemente resultó en metástasis y volvió. (...) [El médico de aquí] se quedó preguntando ‘solo lo hizo una vez por semana?’ en un intervalo de tanto. Él no entendió muy bien. Pero no cuestionó el protocolo del otro médico. Fue profesional. Solo dijo ‘vamos a hacer lo correcto’. Y poco después tuve un problema. Esa fue una incógnita que ya ha generado mucha confusión aquí. Fue la segunda vez que fui al médico y el tipo me dijo que había algo en mi uretra. Y entonces volví a hacer todo el procedimiento, y mi historial médico [del otro hospital] desapareció por completo. Entonces no sabía qué material me habían aplicado y fue muy complicado continuar con el tratamiento. (...) Mire, para ser honesto, cuando dijo que íbamos a comenzar con la quimioterapia y tal, mi esposa y yo salimos y lloramos juntos. Realmente esto es lo que siempre decimos, me sentí bien acogido, me sentí... ¿sabe? No me sentí ignorado por el sistema” (Pac 4).

Este sentimiento de abandono relatado por el participante resulta de la clara deficiencia en la comunicación entre los diferentes puntos de la red de atención a la salud responsables de los pacientes con cáncer. Como describe Mendes²², la construcción de una red de atención a la salud va mucho más allá de la existencia de los locales de asistencia a los enfermos. Para el autor, también es necesario crear y cualificar los sistemas logísticos y de apoyo, en los que habría, por ejemplo, una historia clínica común para la red.

La adopción de esta historia clínica en versión digital podría aportar beneficios, como hacer que la información del usuario esté disponible instantáneamente para los profesionales de la salud de la red. Tal proceso cualificaría la toma de decisiones y facilitaría la generación de información sobre los usuarios, sus enfermedades y sus tratamientos.

Otra situación relacionada con la organización del servicio se refiere a la atención clínica por parte

de médicos residentes y al modelo de preceptoría adoptado, que se considera el estándar de cualificación profesional, pero cuyo éxito está estrechamente relacionado con la calidad de los servicios del SUS. Existen debilidades en el proceso de preceptoría de los residentes, profesionales en formación que construyen conocimientos por medio de nuevas experiencias. Precisamente por el carácter formativo de la residencia, la preceptoría es fundamental para garantizar la seguridad del paciente, del profesional y del servicio²³.

“Ni siquiera sé de qué color son los ojos de ella [de la médica residente], ¿me entiende? Ella simplemente no compareció. Por supuesto que él [el médico supervisor] trató de justificar a su compañera y no entré en detalles porque no me interesa, ella no vino y me gustó el médico. (...) Totalmente despreparada, se ve que la residente está por aprender, estoy de acuerdo, pero muy incipiente, muy pobre en cuanto a experiencia, nunca la pondría a atender, igual la pondría con un supervisor, con el jefe, con no sé quién (...). ¡No tenía información! Entonces subió a la parte de supervisión para ver de qué se trataba, para bajar y empezar a derivar a los análisis de sangre, para solicitar la retirada de la lámina portaobjetos de la biopsia. Digamos que fue un día un poco perdido (...) no... tiempo perdido, y yo cansadísima, porque todo me cansa, naturalmente, (...) supongo. Y también me estresé un poco cuando llegó la médica [la hija se hizo cargo de la comunicación con la médica, ya que la paciente se encontraba muy conmocionada] ya no estaba aguantando, el cansancio era tan grande que ya no aguantaba más. Y cuando vi que era la [palabras inapropiadas refiriéndose a la médica], cuando vi que era ella [palabras inapropiadas refiriéndose a la médica], que Dios me perdone, me quedé callada y ella [la hija] lo resolvió todo” (Pac 3).

Suele decirse que el residente, como profesional en formación, necesita del seguimiento del preceptor para el adecuado desarrollo de las competencias relacionadas con las técnicas asistenciales de la profesión. Sin embargo, tan importante como la orientación clínica es el papel que tiene el preceptor en la formación moral del residente, no exclusivamente como ejemplo y modelo, sino, principalmente, al explicar y discutir valores que humanizan las relaciones²³. Las situaciones de dificultad en el ejercicio profesional, tan habituales en

el día a día de los servicios de oncología, deben aprovecharse con este enfoque en el aprendizaje.

En una tercera situación, el participante dice que tuvo un retraso en el tratamiento debido a la organización insatisfactoria del servicio. Esta situación le provocó una sensación de imposibilidad de resolución y empeoramiento del caso, lo que terminó por reducir sus opciones terapéuticas.

“El habló (...) me consultó y me dijo que volviera, pero dijo que me llamaría para hacer la biopsia. Pero tardó mucho, casi un año, más de seis meses, para que yo volviera a conseguirlo. La médica, [cuando] vine aquí la semana pasada, me dijo esto, ‘Pero ¿por qué ha tardado tanto?’. Entonces le dije ‘No, estábamos esperando a que nos llamara el médico y al final no nos llamó. Entonces tardó mucho tiempo, y estas cosas no pueden tardar, ¿no? (...) Cuanto más tarde, peor. Porque el médico allá en Río Bonito dijo que tenía un nódulo en el hígado y en el pulmón. Y entre el momento en que me dijo eso y lo que tardaron en llamarme... pasó muchísimo tiempo” (Pac 8).

En los tres casos descritos, se identifica que las formas de organización de la red de atención a la salud y de los servicios impactan no solo en el desarrollo de la enfermedad, sino también en las emociones de los pacientes. Este impacto, asociado a las representaciones del cáncer en la sociedad, implica dificultades en el autogobierno en el cuidado de la salud y, principalmente, en la relación entre el profesional de la salud y el paciente, imprescindibles para garantizar la autonomía y la calidad del tratamiento. Por ello, se debe tener cuidado con las emociones del paciente y mantener una postura empática, demostrando respeto y estableciendo una relación afectiva capaz de fomentar su autonomía, por mucho que este haya experimentado situaciones que hayan estremecido su estado emocional²⁴.

Cabe resaltar que las autoridades sanitarias tienen la responsabilidad de garantizar el bienestar de la población y, en el ámbito hospitalario, el equipo de profesionales tiene la tarea de asegurar que se lleven a cabo las medidas de protección positiva⁴. Durante el proceso de enfermedad pueden ocurrir eventos impactantes e inesperados, pero es necesario fortalecer la relación médico-paciente para evitar desencadenar reacciones emocionales que

sensibilicen a los pacientes y los coloquen en una situación de vulnerabilidad.

En esta coyuntura, la conducta de los profesionales y los problemas de infraestructura representan una ruptura con la atención o el riesgo de debilitar la salud del paciente, que puede presentar pérdida de autonomía e independencia, y volverse más vulnerable a traumas o alteraciones psicológicas²⁵.

En lo que respecta a la comunicación entre el profesional y el paciente, una parte muy importante para garantizar el derecho a la emancipación, se identificaron situaciones de privación de información importante para el ejercicio de la autonomía de los usuarios.

“Pero luego me dio los medicamentos que voy a tener que tomar. Me explicó esas cosas así, más o menos” (Pac 5).

“Y (...) de esa parte [de la quimioterapia] no me dijo mucha cosa. Solo lo que ya he dicho, que iba a tener que hacerme los exámenes, y tal y cual. No sabía cómo iba a ser el proceso. Pero él me dio una (...), puedes someterte a un tratamiento químico y luego a una cirugía. ‘¡Tendrás que someterte a esta cirugía!’ (...) Entonces dije: ‘¡Está bien!’ (...) No, sobre eso no [sobre el medicamento] habló” (Pac 7).

“Entonces, me dijo lo que tenía que hacer, ¿¡no!? Así como se lo he dicho a usted. Llegué, me hice la RTU [resección transuretral], el siguiente paso sería la extirpación, pero entonces me derivó a otro médico, quien me dio esta quimioterapia, ¿¡no!? Y luego van a tener otra mesa redonda sobre la cirugía, ¿¡no!? (...) Dijo que eso sería lo correcto. Que no había otra manera. (...) Bueno, yo no tenía exactamente ese control. (...) Sí, algo así. Lo que entendí fue que ese sería el tratamiento adecuado para mí. Que no habría otro” (Pac 1).

Cabe resaltar que es derecho del paciente conocer su estado de salud y sus opciones de tratamiento. Este derecho incluso está previsto en la Ordenanza 1.820/2009²⁶, del Ministerio de Salud (MS), que dispone sobre los derechos y deberes de los usuarios de servicios de salud. La ordenanza establece como derecho de una persona el acceso a información sobre su estado de salud, de manera clara, objetiva, respetuosa y comprensible.

Sin embargo, en el escenario de la quimioterapia en el SUS, las opciones pueden ser limitadas, ya sea por la dificultad en la incorporación tecnológica de nuevos fármacos, por el alto costo, ya sea por la baja calidad de los servicios no especializados habilitados para el tratamiento de pacientes con cáncer. Se trata de problemas distintos que requieren acciones diferentes, pero que sin duda permean la relación profesional-paciente. En definitiva, comprometen el derecho a recibir información clara sobre las posibilidades terapéuticas, estén o no disponibles en el ámbito del SUS.

En algunas entrevistas, cuando se les preguntó si el médico les explicó correctamente el tratamiento y qué sintieron o incluso si sabían qué medicamentos se utilizarían en el tratamiento, los participantes expresaron falta o insuficiencia de información. Esto nos permite considerar si los profesionales desconocen o ignoran que la información es una importante herramienta de protección “positiva”, que favorece el autodesarrollo humano y el ejercicio de la autonomía del sujeto⁴.

La omisión de conocimientos necesarios para llevar a cabo un tratamiento agresivo puede tener implicaciones para el autogobierno del usuario, además de aumentar su riesgo de sufrir daños físicos. Sin embargo, el derecho a la verdad no es una norma transcultural, pues existen variaciones según cada situación, y la discusión debe ir más allá de la dicotomía entre paternalismo y autonomía, y debe haber un acuerdo en la relación profesional-paciente basada en la confianza. Además, es necesario ser sutil en la comunicación y evitar proferir verdades agresivas, al fin y al cabo, negar información también es un derecho inherente a la autonomía²⁷.

A lo largo de las entrevistas, se notó la falta de información sobre la quimioterapia antes de que el paciente iniciara el tratamiento. Teniendo en cuenta la formación de la investigadora y su papel ético-profesional de *garantizar al usuario el acceso a información independiente sobre las prácticas terapéuticas oficialmente reconocidas en el país, a fin de posibilitar su libre elección*²⁸, se realizó una orientación farmacéutica inmediatamente después de la entrevista. Un paciente participante de la investigación manifestó interés en conocer más sobre los medicamentos que utilizaba, los principales efectos secundarios que podían producir y su manejo descrito en la prescripción médica posterior a la quimioterapia.

La pandemia de la COVID-19 abarcó el período en que se realizaron las entrevistas y dificultó el acceso a los servicios de la red de atención a la salud debido a la imposición del aislamiento social. También ocasionó impactos y retrasó el recorrido que el paciente tiene que hacer hasta la red, lo que puede haber causado problemas a los usuarios.

“Comenzaron monitoreándome la sangre. Empecé a hacerme exámenes cada tres meses. (...) Si, pero ahora ha aumentado y me han bajado mucho las plaquetas, y ahí fue cuando dijo (...) ;ahora es el momento! Usted está vacunado, ya ha recibido dos dosis de la vacuna. ¿Me entiende? No te voy a traerlo a usted aquí, porque si no (...) porque usted siempre viene aquí, y si se contamina, (...) se complicará aún más su situación” (Pac 2).

“Sí, el doctor dijo que el retraso en el inicio del tratamiento y la progresión de la enfermedad se debió a la pandemia” (Pac 13).

Se sabe que el tratamiento oncológico demanda la interacción con diferentes áreas de la salud, lo que implica contacto con diferentes profesionales en hospitales, clínicas y laboratorios. A pesar de los riesgos que implica, los pacientes con cáncer no pueden seguir la recomendación de quedarse en casa, cuando se trata de realizar sus exámenes y etapas del tratamiento²⁹.

Además, debido al perfil clínico de los pacientes con cáncer y su riesgo de desarrollar COVID-19, los protocolos de aislamiento son cada vez más estrictos en los hospitales. Se cambió la rutina de los servicios y, en consecuencia, se limitaron las opciones de tratamiento y la autonomía del paciente. Según Campiolo y colaboradores³⁰, la pandemia acarreó la cancelación de cirugías electivas, consultas y exámenes para acomodar a los pacientes con COVID-19 en el sistema de salud.

Así, ante los datos analizados, se identificó un impacto significativo en la autonomía de los pacientes de quimioterapia debido a cuestiones organizativas de la red y servicios de oncología. A veces los pacientes no obtienen información satisfactoria respecto a su tratamiento o a las condiciones para participar en las opciones de tratamiento. Además, su abanico de alternativas se reduce, ya sea debido a factores estructurales del SUS o al contexto de la pandemia.

Ante ello, es fundamental que se implementen herramientas para detectar y controlar las debilidades en la organización del sistema, incluyendo estrategias para mejorar la comunicación, tanto entre los servicios que integran la red de atención a la salud, entre profesionales, como entre profesionales y pacientes.

Decisiones del paciente en su proceso de emancipación

Además de los impactos sobre la autonomía de los usuarios discutidos anteriormente, se constató que, en algunos casos, el paciente delega su derecho a elegir el tratamiento a los profesionales de la salud. Es decir, hace uso de su derecho a seguir sin restricciones las recomendaciones profesionales, participando de una forma más pasiva en el proceso decisorio de su tratamiento.

Debido al sentimiento de impotencia que representa el cáncer y sus significados sociales, los pacientes pueden excluirse de momentos decisivos que conllevan dudas y sufrimiento. Esta abstención se produce a menudo por apego a un sistema religioso (debido al principio ético de que, por intermediación divina, se crea una relación de confianza con quien lo está tratando) o a la confianza en los sistemas de los expertos.

La fe y la religiosidad han sido unas de las principales aliadas utilizadas por los pacientes con cáncer para enfrentar situaciones relacionadas con el diagnóstico, resignificando el proceso de curación-enfermedad, buscando una mayor calidad de vida, alivio de la angustia y esperanza ante el proceso. Hasta la Organización Mundial de la Salud ha incluido la dimensión espiritual en el concepto multidimensional de salud, demostrando su importancia como elemento fundacional de la condición humana^{31,32}.

“No lo acepto ni voy a aceptarlo. Entonces, mi elección no está aquí ahora, esperaré en Dios y creeré que todo ya ha salido bien (...). Y aún existe esa situación, un ejemplo de hace mucho tiempo. He orado por muchas personas con cáncer, y Dios las curó, Dios hizo maravillas. (...) Entonces empieza todo ese alboroto, no entienden. Para aquellos que creen en Dios, entenderán que fue un milagro de Dios. Los que no creen, quedan algo confundidos ¿;no!?” (Pac 7).

“¡Realmente es una bendición! Creo que hay un milagro de Dios, creo en el milagro de Dios. Así que voy a hacer mi quimioterapia tranquilamente, sin ningún problema, sin murmurar, sin decir nada. Lo único que puedo pensar ahora es que todo saldrá bien” (Pac 9).

La espiritualidad puede ser una herramienta importante para ayudar a sacar al paciente de una posición de vulnerabilidad, ya que, gracias a ella, el usuario puede lograr una mirada más positiva y esperanzadora sobre su situación de enfermedad y sus debilidades, volviéndose más receptivo a las herramientas de la bioética de protección. A pesar de la aparente contradicción, la abdicación a determinada información puede estar motivada por el principio ético de la fe en la toma de decisiones del paciente³³. Tal principio garantiza el ejercicio de su autonomía, que se manifiesta por medio de la creencia en una divinidad que, además de poder promover la curación, guía a los agentes expertos hacia las medidas correctas.

Según Giddens³⁴, una de las características fundacionales de la modernidad tardía es la especialización del conocimiento en sistemas expertos, como la medicina y la ingeniería. Para Dumont e Gattoni³⁵, por mucho que un ser humano tenga acceso a la información, nunca podrá dominar todos los aspectos relacionados con todos los sistemas expertos, por lo que tiende a confiar en un sistema que no conoce.

Así, la confianza en el sistema termina configurándose no solo en función de su experiencia práctica de funcionamiento, sino también por fuerzas reguladoras que buscan proteger a los consumidores de los sistemas expertos. Esta confianza puede reafirmarse o debilitarse en los encuentros entre legos y representantes del conocimiento experto (médicos, ingenieros, abogados)³⁶. Algunos de los participantes de la investigación, que ya se encuentran vulnerables, desarrollaron mecanismos de confianza en el equipo responsable, al que atribuyen los poderes decisorios. Por lo tanto, existe la convicción de que los médicos, que tienen mayor conocimiento, deben asumir el poder de decisión.

“No, he llegado a mi límite, ¿verdad? Si tiene mis exámenes en manos... tiene mis exámenes, él es quien hizo los exámenes. Siempre estoy monitoreado. Él sabe lo que es bueno para mí, ¿me entiende? Estudió, sabe lo que me pasa,

¿no es así? Yo soy lego, pero él no lo es. Él estudió, me está dando seguimiento, hay que seguir lo que dice. De lo contrario, habría que quitarle el diploma, ¿no? (...) El tipo estudió, ¿verdad? Me está monitoreando, entiende de lo que habla (...) yo no entiendo. ¿No es así?” (Pac 2).

“No tengo información para eso. Creo que yo sería muy ignorante si cambiara cualquier tipo de protocolo que hayan definido aquí. Así que acepto lo que está pasando (...) Y en este caso no soy la mejor persona, porque soy muy estricta con respecto al tratamiento. No soy de preguntar demasiado, porque como le he dicho, no lo entiendo. No tiene sentido preguntar sobre algo que no conozco. Entonces prefiero seguir su protocolo de buena gana, ¿me entiende?” (Pac 4).

Las vulnerabilidades a las que están sometidos los pacientes y la asimetría en la relación entre agentes y pacientes, a pesar de existir en cualquier sociedad, se intensifican en países en desarrollo, como Brasil. Las diferencias entre estos dos grupos en el ámbito social y económico resultan en relaciones de poder de un grupo sobre el otro, que alcanzan todas las esferas de la sociedad, incluidos los sistemas y servicios de salud.

La bioética de la protección, como herramienta, propone reflexiones sobre esta cuestión, que incluyen la consideración, como factor determinante de la asimetría, de la diferencia de nivel de instrucción asumido entre médico y usuario⁹. Precisamente por esta relación asimétrica aumentan las posibilidades de que se confunda protecciónismo con paternalismo. Como consecuencia, se puede impedir que los usuarios reciban la capacitación necesaria para vivir una vida digna y libre, sin depender de decisiones de terceros (en este caso, los profesionales de la salud).

En parte, el sistema de confianza, ya sea en la religión o en un sistema experto, puede estar relacionado con un sentimiento de impotencia ante la enfermedad y su tratamiento. El sentimiento de impotencia puede funcionar como un desencadenante, capaz de poner al paciente en una posición vulnerable. Por lo tanto, se deben usar las herramientas de la bioética de la protección para asegurar su emancipación.

“Me sentí impotente, ¿no? (...) Porque no había ninguna definición. No estoy responsabilizado

a nadie, ¿vale? Solo digo que se estaba intentando (...). Incluso tenía la biopsia de este, de la espalda, pero la primera no funcionó y tuve que hacerme la segunda. Entonces todo eso tomó tiempo, ¿verdad?" (Pac 12).

Los profesionales deben prestar atención a la susceptibilidad y a la condición de vulnerabilidad de los pacientes con cáncer, que se ven afectados por el propio diagnóstico. Se trata de personas con enfermedades que requieren acciones de protección terapéutica, las cuales deberían estar disponibles y accesibles en tiempo oportuno para todos, de acuerdo con la función protectora del Estado¹¹.

Cabe señalar que este estudio presenta limitaciones para el análisis de la totalidad del fenómeno de la autonomía de los pacientes en tratamiento quimioterápico. Entre ellas, figura la elección de un escenario único para la construcción y recopilación de datos, así como la representación del problema desde la perspectiva exclusiva del paciente. Se requieren estudios que incluyan otros servicios (públicos y privados), así como la visión de otros agentes que participan en el proceso (profesionales, gestores y familiares).

Consideraciones finales

El estudio puso de manifiesto, desde la perspectiva del paciente con cáncer, factores que impactaron su autonomía y el desarrollo de su emancipación durante el proceso de tratamiento

quimioterápico. La calidad de la organización de la red y de los servicios fue un factor estructural limitante de la autonomía, ya que se constataron deficiencias en la cualificación de los servicios, en los sistemas informatizados, en el proceso de formación profesional y en los procesos de comunicación entre profesionales y pacientes. Estas deficiencias, acentuadas por el escenario impuesto por la pandemia de COVID-19, agravan situaciones en las que los pacientes se sienten excluidos del proceso decisorio sobre su propio tratamiento.

Además de estos factores, las elecciones del paciente mismo, basadas en el sistema religioso o experto, pueden hacer que el proceso decisorio sobre las opciones de tratamiento se delegue exclusivamente a los profesionales. A diferencia de los casos anteriores, este proceso, si lo realizan de forma consciente los pacientes, puede entenderse como un ejercicio de autonomía.

Teniendo en cuenta las herramientas bioéticas de la protección, es fundamental que en los servicios se implementen herramientas permanentes para detectar y controlar factores que puedan poner en riesgo la autonomía del paciente. Es fundamental que los profesionales y gestores tengan la sensibilidad para comprender el momento de vulnerabilidad que experimentan las personas con cáncer. Los agentes deben desarrollar las competencias técnicas y morales necesarias para actuar con responsabilidad ética y social ante el tratamiento quimioterápico.


Referencias

1. 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 [acceso 24 maio 2023];59(1):33-41. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2013v59n1.540
2. 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 [acceso 24 maio 2023]. Disponível: <https://tinyurl.com/bdrpnud>
3. World Health Organization. International Agency for Research on Cancer. Globocan 2020 World. Cancer Today [Internet]. 2021 [acceso 24 maio 2023]. Disponível: <https://tinyurl.com/3x6du59h>
4. Schramm FR. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? Ciênc Saúde Colet [Internet]. 2017 [acceso 24 maio 2023];22(5):1531-8. DOI: 10.1590/1413-81232017225.04532017
5. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R. Bioética para profissionais da saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009. p. 134.

6. 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
7. 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
8. 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/2f5bv4j>
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/4wvx7uww>

Bruna Camelo Sedda – Especialista – brunasedda@hotmail.com

 0000-0003-4969-9388

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

 0000-0002-8618-7608

Correspondencia

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

Participación de los autores

Bruna Camelo Sedda realizó la recopilación y el análisis de los datos y participó en el diseño de la investigación y en la redacción del artículo. Fernando Lopes Tavares de Lima participó en el diseño de la investigación y colaboró en el análisis de datos y en la redacción del artículo.

Recibido: 29.3.2022

Revisado: 16.8.2023

Aprobado: 28.8.2023