

Parecer CoBi nº: 001/2023 - Ref. Parecer em atenção à solicitação do Setor de Hematologia (Hospital Dia), no caso de paciente portador de anemia falciforme, assistido no Hospital Dia do Instituto Central do Hospital das Clínicas da FMUSP, sobre os conflitos entre a equipe, paciente e acompanhantes.

O atendimento a pacientes com doenças crônicas vem adquirindo grande importância na assistência sanitária. Um número crescente de pacientes encontra-se entre aqueles que apresentam doença incurável cuja condição requer atendimento contínuo e, neste momento, sem perspectiva de cura. Esta realidade apresenta grandes desafios para os profissionais da saúde, para as instituições e para os órgãos governamentais responsáveis pelas políticas públicas de saúde. Estes desafios são de toda ordem, técnicos, estruturais, humanos e, principalmente de recursos e investimentos.

O relato da Doutora nos permite visualizar boa parte destes desafios. Sem dúvida, um desafio importantíssimo diz respeito às inúmeras dificuldades técnicas que a equipe enfrenta ao atendimento de paciente com diagnóstico de Doença Falciforme, em seguimento desde a infância, politransfundido, atendido no complexo HC desde pequeno. Atualmente com 33 anos de idade, apresenta em sua evolução episódios de AVCs e AITs, aneurisma sacular na bifurcação da artéria carótida interna, ICC de alto débito e sobrecarga transfusional de ferro.

De um lado há um paciente com uma doença grave que está evoluindo o seu curso normal para gravíssima e de outro uma equipe que atende e oferece cuidados em saúde para este paciente. Entre ambos uma dificuldade de comunicação. Do paciente sabe-se que conhece os procedimentos do hospital desde a tenra infância e que nos últimos 16 anos (desde os seus 17 anos) já vem em tratamento para eritrocitaférese e nos últimos 2 anos apresenta forte desconforto em seu atendimento. Falta saber o que este paciente sabe de sua doença e sua evolução como também os motivos que o levam a querer estar sempre com acompanhante nos procedimentos de rotina no Hospital Dia.

O desafio que surge diz respeito à manutenção de vínculos pessoais de qualidade entre equipe e paciente, que satisfaçam a todos os envolvidos e, sobretudo de confiança durante o (esperado) longo percurso de seguimento de paciente com doença crônica e complexa. São bastante conhecidas as dificuldades enfrentadas pelos profissionais e seus pacientes no campo das relações, da comunicação e na manutenção da confiança mútua.

Numa relação equipe-paciente o respeito mútuo dos diversos atores, membros desta equipe e paciente/acompanhantes/familiares é a única e possível relação. Quando surgem ameaças indevidas e intimidações unilaterais sem que se compreenda a verdadeira razão perde-se uma possibilidade de se aprofundar e reverter, saudavelmente, o encontro entre estas pessoas. No caso

em questão toda a equipe se sente desrespeitada, desgastada e acuada por um paciente conhecido de longa data que precisa de cuidados desta equipe.

Quando a equipe de saúde altamente qualificada precisa, primeiramente, ter testemunhas do que fala ou do que pretende no orientar e conduzir para um paciente que tem grande dificuldade de ouvir, elaborar o que recebeu de diagnóstico e prognóstico, mesmo para simples procedimentos como impermeabilidade de um vaso sanguíneo que não está adequado para a eritrocitaférese, chega-se num impasse-limite onde o respeito ao outro está altamente prejudicado. Quando este desrespeito passa do limite possível do diálogo e membros desta equipe precisam se assegurar junto à justiça, de uma proteção, minimamente, da sua integridade física, pode-se afirmar que o desgaste da comunicação e a sensação de impossibilidade de uma razoabilidade do dialogo se estabeleceu.

Conflitos de todo o tipo surgem, com frequência entre paciente e equipe. É de se esperar que ocorram e os profissionais devem preparar-se para seu enfrentamento (ao menos, tentar).

A questão que surge é se há possibilidade de reversão desta situação ou até se a reversão desta situação é a única possível e todos os envolvidos precisam ter disponibilidade para que esta mudança ocorra.

Por outro lado, o respeito às regras institucionais, seus limites e possibilidades, a excelência do atendimento técnico, altamente científico em estabelecimento no sistema de saúde brasileiro (SUS) oferecido a este paciente mostram que não está sendo observado o que vem sendo oferecido e o valor deste oferecimento. Parece que muitos pacientes com patologias crônicas e com alta "intimidade hospitalar" perdem a percepção do verdadeiro motivo que os leva ao Hospital das Clínicas. Podem estar desgastados com este tipo de patologia e fragilizados, mas precisam resgatar dentro de si o que os leva a este tratamento e entender seus próprios limites e de sua doença como os limites dos serviços de saúde e de seus profissionais.

As expectativas de equipe e paciente frequentemente devem ser ajustadas ao longo do tempo em que dura a relação, frequentemente moduladas pelas reais possibilidades de intervenção no curso da doença que vai se modificando e, na maior parte das vezes limitando as opções e efetividade das terapêuticas disponíveis. É importante ressaltar que a autonomia do paciente foi preservada durante toda a assistência, sendo ajustado pelo Hospital Dia as melhores condições para que os procedimentos fossem realizados com a presença de um acompanhante, impactando no princípio da justiça, além da equipe tentar manter sempre a comunicação com o paciente e seus acompanhantes.

A autonomia do paciente é fundamental no processo assistencial, mas que em excesso pode promover danos, como observado na situação atual entre o paciente e a equipe. Esse desgaste também ocorre por falta de credibilidade do paciente na competência da equipe, e nas interferências pertinentes a autonomia dela, trazendo mais malefício do que benefício.

Ouvir o paciente para além do seu descontentamento com a equipe e entender o que está levando a este comportamento parece ser um dos caminhos possíveis para reinstaurar o diálogo perdido. Tentar se aprofundar nesta mudança de comportamento do paciente por um lado e o reflexo desta na equipe é fundamental para que se esclareça o que não está sendo possível ser conversado e aprofundado.

Por fim, a opção de encaminhamento do paciente para outro serviço pode ser pensada, sobretudo se a equipe considerar que utilizou todas as alternativas disponíveis para enfrentar os conflitos, sem resultados e se sente esgotada em suas possibilidades. Entretanto, a garantia do seguimento do paciente em outro serviço deve estar bem estabelecida, de modo que não se caracterize abandono de paciente.

O ideal, entretanto, é a estruturação de enfrentamento com aprofundamento para além do que está sendo verbalizado e atuado por este paciente com a equipe para se compreender, transformar e resgatar o vínculo tão importante da equipe com seu paciente e do paciente com a equipe que o cuida, no acolhimento tão necessário nas doenças crônicas.

Essa tarefa não é simples e requer disponibilidade profissional, pessoal e eventual suporte especializado para que todos possam passar por esta experiência de aprendizagem mútua e de resgate possível dos vínculos necessários em saúde.

Esse é o parecer do COBi.

Observação: Como sugestão do Diretor Clínico do HCFMUSP, caso a equipe faça a opção do encaminhamento do paciente para outra instituição faz-se necessário a realização de reunião com o Paciente e o seu Responsável Legal para comunicar e explicar a decisão, assim como comunicar a decisão ao Núcleo de Direito do Instituto Central, Diretoria de Corpo Clínico do Instituto Central, Diretoria Clínica e Diretoria Executiva do Instituto Central do HCFMUSP.

Dra. Vera Zaher
Relatora
Comitê de Bioética do HCFMUSP

Dra. Pilar Lecussan
Revisora
Comitê de Bioética do HCFMUSP