

Parecer CoBi nº: 003/2023 - Ref. Parecer Consultivo em relação ao caráter bioético de caso – como lidar com comportamento agressivo de familiar/acompanhante de paciente

Fatos

O COBI recebeu em 14.06.2023 solicitação de parecer encaminhada pela Dra. A. S. D, médica assistente da Equipe de Cuidados Paliativos do ICESP, referente ao seguimento da paciente CJJDL, RGHC 88239641, internada naquela Instituição. A paciente, de 56 anos, recebera diagnóstico de adenocarcinoma gástrico metastático (fígado e peritônio) recentemente (abril /2023). Na ocasião foi iniciado tratamento ambulatorial, mas a paciente evoluiu com “toxicidade e dor abdominal” o que motivou sua internação. Na ocasião da internação encontrava-se com “abdome agudo perfurado pela neoplasia em região gástrica e duodenal”, tendo sido abordada cirurgicamente.

Em função do cenário clínico, evolução apresentada pela paciente e perspectivas prognósticas de sua condição diagnóstica a equipe de Oncologia “contraindica a manutenção de tratamento modificado de doença e alinha diretivas avançadas de cuidado” para a paciente, solicitando seu seguimento pela equipe de Cuidados Paliativos.

O relato recebido contém alguns dados pessoais sobre a paciente que podem contribuir para uma melhor compreensão da situação vivida pelas pessoas afetadas pelo impacto do diagnóstico de sua condição. É casada há 40 anos, tem uma filha de 28 anos. Ativa profissionalmente e “até o início do tratamento, totalmente independente para as atividades cotidianas da vida diária”.

Segundo o documento recebido, a paciente apresenta-se “lúcida e orientada, demonstrando compreensão de sua doença e estado clínico atual”. Seu esposo, entretanto, “tem dificuldade para aceitar o quadro da paciente, buscando recursos não reconhecidos cientificamente, interferindo no tratamento proposto. Muitas vezes agressivo com a equipe o que determina clima de tensão e ansiedade nos profissionais”.

Segundo o documento recebido, lidar com o esposo da paciente tem determinado dificuldades extras no acompanhamento da paciente e gerado questionamentos importantes quanto às condutas a tomar. É a motivação para esta consulta ao COBI.

Importante. No momento da consulta a expectativa de vida da paciente contava-se em semanas, podendo evoluir para dias.

Análise

É bastante conhecido entre profissionais que atendem pacientes com doenças graves o impacto determinado pelo diagnóstico de sua condição. Impacto este que atinge sua vida como um todo, a de seus familiares e a de seus próximos. No caso em análise, a gravidade desse diagnóstico e o curto tempo transcorrido entre a manifestação da doença e a evolução desfavorável fazem com que a possibilidade de administração da realidade seja uma tarefa quase impossível nestes momentos.

No caso apresentado, o esposo adoece também e a equipe tem dois pacientes com necessidades específicas a quem atender. Situação certamente bem conhecida pela equipe de Cuidados Paliativos.

Negação, desconfiança, desesperança, são sintomas que expõem, provavelmente o adoecer do esposo frente à possibilidade de perda da esposa e que demandam cuidado específico e atenção dos profissionais. Atuação hostil frente à equipe e agressividade podem ser manifestações importantes, dificultando o trabalho de atendimento à paciente e afetando de maneira significativa o clima relacional entre equipe e família / paciente.

Nestes casos é importante recorrer aos recursos disponíveis na Instituição (serviço de psiquiatria, psicologia, serviço social), aos familiares e/ou pessoas próximas e significativas para o paciente, agentes de sua comunidade, religiosos (no caso de pacientes que se declaram religiosos), buscando entender melhor este tipo de atuação e buscando a possibilidade de que possam funcionar como mediadores dos conflitos atuados. Muitas vezes estas possibilidades de ajuda são limitadas e não determinam efeito imediato, mas devem ser tentadas.

Do ponto de vista dos aspectos éticos pode-se identificar que a equipe levou em conta a beneficência da paciente na conduta terapêutica proposta, considerando o alívio dos sintomas e seu maior conforto possível, desconsiderando tratamentos desproporcionais e fúteis. Não há informações quanto a conflitos relativos à autonomia no relacionamento com ela.

Passo a tentar responder algumas questões apresentadas pela solicitante.

1). Podemos impedir que o esposo interfira no cuidado da paciente, uma vez que ele é seu representante legal?

Os profissionais têm como dever fazer o melhor pelo seu paciente em consonância com o que o paciente considera melhor para ele. Para isto, o paciente deve apresentar-se capaz, em condições cognitivas adequadas e informado. O representante legal responde pelo paciente quando este não tem condições de se autogerir. No caso em análise, a paciente é descrita como "lúcida e orientada", demonstrando compreensão de sua doença e condição clínica. Nestas condições, as decisões terapêuticas devem ser construídas com a paciente.

2) Se de fato houver uma relação abusiva entre paciente e familiar, como poderíamos garantir que a vontade da paciente seja respeitada a partir do momento que a mesma venha a perder a consciência por evolução da doença?

O diagnóstico de relacionamento abusivo é sempre muito difícil de ser estabelecido, depende em boa medida da participação do acometido. Nas circunstâncias descritas neste caso as dificuldades para fazer-se essa hipótese são muito maiores. Não há no documento enviado nenhum elemento que sinalize efetivamente nessa direção. A situação relatada (silêncio da paciente frente ao marido) pode também ser entendida como uma tentativa de poupar-lhe maior sofrimento. De qualquer maneira, com os dados enviados seria imprudente trabalhar com essa hipótese. A família próxima da paciente (a filha) poderia contribuir com alguma informação importante nesse sentido ou ter ajudado na relação da equipe com o esposo?

3) A partir do momento em que a equipe se sente acuada pelo esposo, poderíamos impedir a entrada dele no hospital?

Os deveres e responsabilidades que a equipe tem frente ao paciente devem estar em consonância com contextos e condições proporcionais a eles. Ou seja, a equipe deve fazer o possível para atuar nas melhores condições possíveis, incluindo aí sua integridade pessoal. Entretanto, avaliar adequadamente essas condições e utilizar recursos proporcionais a cada situação é tarefa dela.

Não é demais lembrar que o trabalho com pessoas gravemente enfermas e suas famílias é tarefa de extrema dificuldade. Requer disponibilidade para o outro (em geral, não em sua melhor condição), conhecimento, desenvolvimento de habilidades muito especiais, empenho e constância, condições de trabalho suficientes, empatia, resistência à exposição ao sofrimento e muito mais. Mesmo quando estes itens estão presentes, o que se pode fazer é sempre uma tentativa de buscar a melhor opção para todos os envolvidos sem garantia de sucesso. O dever é tentar. Ninguém melhor do que os profissionais de Cuidados Paliativos sabem disso.

As equipes devem receber cuidado e cuidar-se cotidianamente. Compartilhar experiências e dividir angústias pode proporcionar momentos de cuidado e aprimoramento das equipes.

Do ponto de vista da Ética, o objetivo de toda a atuação é fazer o que é correto, preservar o maior número de valores e em sua maior medida. As decisões de extremos (por ex sim/não) não costumam ser as mais éticas, pois determinam lesão total de algum valor em disputa. Acredita-se que as melhores decisões são encontradas nos cursos intermediários. Estas são as mais difíceis, pois não costumam ser evidentes como as extremas e devem ser construídas pelos envolvidos no conflito.

Com efeito, a situação descrita, a iminência da morte, torna-se difícil de aceitar. Compreende-se, assim, a atitude do esposo da paciente. Contudo, não se justifica, em face da atuação da Equipe de Cuidados Paliativos do ICESP que tem por indicadores os princípios da Bioética, no caso os princípios da autonomia (médico e paciente e da beneficência (ou não – maleficência) do paciente – o que se observa na descrição dos fatos.

É o nosso parecer.

Dra. Pilar Lecussan Gutierrez
Relatora
Comitê de Bioética do HCFMUSP

Profa. Maria Garcia
Revisora
Comitê de Bioética do HCFMUSP