

Folha de Informação rubricada sob nº _____ do processo nº _____
(a) _____

Parecer - CoBi 003/2019 – Orientação quanto ao comportamento dos pais que estão interferindo na conduta terapêutica do paciente

Ementa: A Comissão de Bioética recebeu, da Diretoria Clínica, solicitação de “orientação quanto ao comportamento dos pais que estão interferindo na conduta terapêutica do paciente” relativas a acontecimentos descritos pela Dra. P.R.V, do Centro de Hemofilia HCFMUSP em consulta recebida em 09 de maio de 2019.

Considerações: Trata-se de uma consulta da médica responsável pelo Serviço de Hemofilia, solicitando orientação quanto ao comportamento dos pais em relação ao atendimento de seu filho E. S. X. A, de 7 anos que, registrado no Serviço de Hematologia no setor de Hemofilia (desde 2012), não vem seguindo a contento as orientações recebidas para o tratamento desde o início e causando prejuízo para a boa evolução da resposta medicamentosa e de cuidados frente ao agravo apresentado.

Visita ao Centro de Hemofilia do Hospital das Clínicas da FMUSP

Data: 30 de maio de 2019

Entrevistados: Dr. J. D. A. C (pediatra hematologista) e Dra. F. C (psicóloga psicoeducativa)

Sobre o cadastro de pacientes portadores de Hemofilia:

Todo paciente portador de hemofilia deve ser cadastrado em um Serviço de Hemofilia - Hemovida Web Coagulopatias, do Ministério da Saúde, órgão responsável pelo Programa Nacional de Coagulopatias Hereditárias.

Atualmente, o Ministério da Saúde garante aos portadores da hemofilia, o medicamento Fator VIII Recombinante, direcionado ao tratamento da hemofilia A, tipo mais predominante no país.

Rotina do Setor de Hemofilia do HC para emergências – O Hospital das Clínicas é um destes Centros de Hemofilia e o Serviço funciona 24 horas por dia. Se o Hemofílico tiver < de 12 anos este deve buscar o PS da Pediatria e o Serviço de Hematopediatria. Se o paciente tiver > 12 anos, deve procurar o Pronto Socorro Clínica Médica (PSM). Para o atendimento ambulatorial, até 5 anos, são agendadas consultas a cada 6 meses e após a cada 1 ano.

Entrevista com o Dr. J.A em 30 de maio de 2019

O paciente em questão teve sua primeira consulta no Serviço de Hematologia em 22 de março de 2012 para uma correção de hipospádia quando foi feito o diagnóstico de hemofilia. A equipe de atendimento percebe que existia uma certa negação da família frente ao diagnóstico e, desde então,

utilizam do Serviço do Hospital das Clínicas como o da Escola Paulista de Medicina (UNIFESP) de maneira irregular e quando precisam buscar os remédios específicos (fatores de coagulação).

Refere que, por o pai ser médico o mesmo assume algumas atitudes de tratamento e não segue as recomendações do HC. Nas emergências levam em outros hospitais e passam com médicos não especialistas e ligam particularmente para o Dr. J solicitando orientações por telefone e que ele assumira o caso particularmente. O médico em questão já deixou claro que não atende particularmente pacientes cadastrados no Hospital das Clínicas mas todos os telefonemas recebidos são atendidos e orientados, insistindo para que ele siga as orientações de procedimentos e condutas recebidas no Serviço de Hemofilia.

Refere que de 2012 a 2018 os atendimentos sempre foram irregulares e não seguindo a agenda preconizada. Não participam das reuniões da equipe.

Há 1 ano começou a ter hematúria, sempre procurando os serviços particulares de emergência mas entrando em contato com o médico do HC. O segundo grande agravo são as hemartroses que vem apresentando e que agora pode ser diagnosticado como joelho crônico com sequelas leves. Tem também tido vários sangramentos por quedas e TCE, embora comuns em crianças pequenas e com hemofilia.

Em 2019, o relacionamento dos pais com a equipe e, em especial, com o médico em questão piorou bastante sendo a situação insustentável (relato do médico). As condutas do pai (médico) diferem do preconizado e são equivocadas como, por exemplo, drenagem de hemartrose ou até mesmo a forma de administrar uma medicação. O pai quer assumir o tratamento e não está bem atualizado com o que seria o melhor para alguma conduta. Em outra situação, quando levado a um pronto socorro particular, foi ministrado o fator de coagulação sem a devida hidratação da criança.

De janeiro a abril deste ano, o paciente precisou de várias consultas emergenciais e chegou a vir ao serviço mas as condutas são para algumas intercorrências, perdendo a percepção de outras necessidades de observação clínica e seus agravos. Tem procurado o HC assim como o Hospital São Paulo. Não consegue seguir um tratamento e uma conduta em nenhum serviço.

Para a psicóloga assim como para o médico, a família tem uma negação clara sobre a doença do filho muito embora cuidem do mesmo mas sem a regularidade que a Instituição acredita ser a melhor para o paciente, sabendo que muitos dos sintomas apresentados poderiam estar mais bem tratados ou até postergados de aparecimento. A família gera ansiedade e preocupação para a equipe e os pais misturam os diferentes aspectos das relações. A mãe é aberta para o diálogo e ouve bem as orientações mas parece que o pai cria obstáculos. Não conseguem lidar com a fragilidade e com a doença.

A psicóloga relata que não conhece o pai e parece que o mesmo cuidou do sogro, hemofílico que faleceu há 1 ano e 6 meses atrás mas quer dar as regras do tratamento para o filho e não aceita as regras do Serviço de Hemofilia do HC. O mesmo comportamento parece que ocorre em outros serviços.

Entrevista com a mãe P. X em 10 de setembro de 2019 – Após várias tentativas de entrevista com os pais, a mesma ocorreu somente com a mãe do menor E. na data supra citada.

A conversa demonstrou outros aspectos da dinâmica do cuidado do menor E, sobre a perspectiva dos pais e em relação a interface com os atendimentos no Hospital das Clínicas.

Revelou-se que uma das dificuldades de marcar a entrevista residia no fato da mãe estar receosa de comentar sobre a equipe e o tratamento recebido, buscando estratégias de cunho ético e emocional para relatar o que percebia nos atendimentos a partir de 2019, em especial após os eventos de abril (hemartrose por pular uma mureta e jogar bola), quando também foi feita a consulta à CoBi (maio 2019).

Começa o relato falando que ficou surpresa com a consulta a CoBi (já havia falado isto no primeiro contato telefônico e também questionado se não poderia mais frequentar o Serviço do HC) e contando como tem frequentado o Centro de Hemofilia desde 2012 quando o menor E tinha alguns meses.

Comenta sobre os diversos membros da equipe e sua posição como mãe. Relata que o filho tem um vínculo excelente com a enfermeira N e que pela forma como ela aborda o E este não tem medo de receber o fator e a profissional passa muita confiança para o mesmo. Relata também que respeita muito a enfermeira-chefe X embora tenha tido alguns desentendimentos com a mesma, no passado, quando ainda estava se adaptando a dinâmica do Serviço. Comenta que estes desentendimentos ocorreram pois uma vez solicitou que a reunião multiprofissional fosse adiantada (assim como o recebimento do fator) pois iria viajar e isto criou uma discussão no serviço e que, também, reclamou algumas vezes sobre a demora ao atendimento quando chega a esperar 3 a 5 horas na sala de espera. Enfatizou que ela não se importa, mas que pensa na criança aguardando tanto tempo assim como as diversas mães que também aguardam o atendimento mas aguardam resignadas. Comenta que como mãe, tenta poupar o filho de stress e que as consultas são sempre muito pesadas e difíceis, no Serviço.

Sobre a hemartrose conta que em abril, o filho foi jogar bola e ao pular uma mureta caiu. Afirma que sempre que pode leva o filho em hospital privado nas emergências mas que respeita e trás também o filho no HC.

Neste episódio específico, ligou do hospital privado para o Dr. J e percebeu que as respostas recebidas não eram continentas, ouvindo que não iria mais orientar por telefone e que eles deveriam trazer o filho para a equipe do HC.

As reiteradas negações de atendimento por telefone foram compreendidas, erroneamente, como uma necessidade de encaminhamento ao consultório privado do Dr. J e, assim insistiam no atendimento particular, pensando ser este o caminho mais ético. Como o Dr. J negava o atendimento no consultório, os pais entenderam que o mesmo não queria atender o menor. Diz que somente depois desta insistência e negação que compreendeu melhor e de maneira mais clara que não existe serviço privado para casos de hemofilia. Quem conseguiu explicar a rotina dos casos de hemofilia pediátrica foi a médica hematologista que cuidou do pai de P (avô do menor) falecido em agosto de 2018, rapidamente após um processo gastrointestinal. Esta foi a única vez que procurou o Serviço da UNIFESP de hemofilia.

Afirmou que a consulta da CoBi coincide com o episódio da hemartrose que foi pontual e que desde julho, o menor não tem mais nenhum sintoma. Entretanto, este período foi de grande turbulência entre a família, o atendimento no hospital privado e o serviço de hemofilia do HC.

Fala que E é uma criança bem cuidada, com apoio da pequena família e da família expandida assim como com apoio da escola. Diz que é um menino alegre, brincalhão, fazendo vários esportes e adaptado a doença. O pai, também médico e ex-cirurgião, é quem aplica o fator e participa bem proximamente das necessidades da criança.

Entende que como toda mãe, se preocupa com o filho e disse que o mesmo é um pouco superprotegido o que às vezes, gera ciúmes na filha mais velha, mas que todos estão bem adaptados e atentos para as necessidades do menor.

Comenta, emocionada, que, embora médica, hoje auditora, é somente uma mãe com um filho portador de doença crônica que quer ter um apoio de telefone para tirar dúvidas, como qualquer mãe. Insistiu em dizer que como qualquer outra patologia, as mães ligam para seu pediatra para tirarem dúvidas e que ela tentava fazer isto também quanto às necessidades do E.

Encerra o encontro afirmando que relutou muito em vir pois não queria fazer as críticas ao Serviço, já que são eles que cuidam de seu filho mas que acredita que o Serviço possa melhorar em relação ao tempo de atendimento (percebe que embora um hospital escola, há a possibilidade do tempo de espera ser diminuído) e que possa tirar dúvidas que surgem no cotidiano. Também estava insegura se estava sendo dispensada do Centro de Hemofilia pois o filho está bem adaptado e não queria que ele perdesse o vínculo com a enfermeira N.

Reconhece também que solicitou algumas inversões na rotina do atendimento e que reclamou, algumas vezes, do tempo de espera. Entende que todo este processo é contínuo e de adaptação às novas experiências de ter um filho com hemofilia mas que sabe que faz o melhor e que o filho é uma criança saudável.

Telefonema da mãe P em 16 de setembro de 2019 – Recebo um telefonema no meio da tarde desta data querendo relatar o ocorrido pela manhã, desta segunda-feira, no atendimento do E no HC. Relata que E bateu o punho no domingo e os primeiros cuidados foram dados em casa como de rotina. Na manhã seguinte (segunda-feira) como o menino ainda sentia dor, a mãe optou em levar ao Hospital das Clínicas. Disse que foi bem tratada pela equipe de enfermagem mas que a Dra. E veio atender e foi muito grosseira com a mãe e com o menino. Relata que já havia passado com a Dra. E há 3 anos atrás e que o atendimento tinha sido muito bom. Conta que a Dra. E criticou, novamente, que ela tentava seguir as regras dela e que não havia trazido o menino desde sábado, quando houve o incidente e falou para o E que ele estava proibido de jogar videogame e que se não obedecesse teria que cortar o pulso dele para tirar sangue. Disse que o próprio E ficou impactado e reclamou para a enfermeira sobre o que tinha acontecido. P relata que o atendimento foi muito ruim com acusações falsas e chamando atenção da mãe na frente do filho e da residente (“deu uma dura em mim”) pois, na realidade, o incidente aconteceu no domingo e que como toda mãe, já orientada previamente, aguardou o desenrolar da evolução. Assim que percebeu que não havia melhorado, levou imediatamente para o hospital. Comenta que está rotulada no Serviço como “a mãe problema” e sente-se muito constrangida. Afirmou “sinto que faltou respeito a mim como seria para qualquer outro paciente”, “estava lá como qualquer outra mãe e não como médica”, “foi abusivo”.

Termina o telefonema dizendo que me ligou pois queria que eu soubesse o que está acontecendo e que acredita que ficou marcada no hospital e que não sabe o que fazer pois quer continuar lá e tem consulta multiprofissional em outubro/novembro e que iria na data marcada, mas que estava se sentindo desconfortável.

Afirma que, o que sempre quis e ainda quer, é um canal de atendimento para as angústias de uma mãe que tem um filho com hemofilia. Diz que conseguiu entender somente este ano que este serviço não existe mas que como toda mãe de filho pequeno, independente da hemofilia ou não, queria ter acesso às orientações ou consultas, com um médico-pediatra, como fazia com sua filha mais velha, hoje com 11 anos.

Discussão e considerações sobre a consulta à CoBi

O pedido da Dra. P para que a entrevista ocorresse com os pais sem uma reunião ampliada com o grupo de hemofilia do HC mostrou-se um ponto forte para que pudéssemos compreender melhor a

dinâmica da relação médico-paciente ou equipe-família, instaurada neste caso. A família gostaria de permanecer vinculada ao Hospital das Clínicas mesmo tendo residência mais perto do outro Serviço de Hemofilia, da UNIFESP, pois o menor E sente-se bem amparado pela enfermeira N e mesmo com 7-8 anos, compreende a necessidade e qualidade do atendimento.

Ouvindo ambas as partes envolvidas, em especial a entrevista com o Dr. J e a mãe do menor em questão, percebe-se claramente enfoques diferentes e perspectivas singulares sobre os fatos ocorridos quanto ao atendimento do jovem E.

Do ponto de vista bioético o foco principal e o bem maior é a perpetuação da saúde e postergação máxima dos agravos desta criança para que esta possa se desenvolver de maneira salutar e ter um ciclo de vida com qualidade e prosperidade clínica.

Ambos envolvidos buscam este mesmo entendimento muito embora tenha percepções de saúde distintas. Enquanto o médico assistente entende que a relação está comprometida e com riscos de saúde, a mãe reafirma que o cuidado está sendo feito da melhor maneira possível e que os eventos relatados de descuido são, na realidade, dificuldades de comunicação em saúde e falta de compreensão pela equipe de suas necessidades assim como da criança. Ambos querem o bem maior de E. Ambos preocupam-se com sua saúde.

Por outro lado, a relação médico paciente geralmente é assimétrica o que se traduz em uma possível vulnerabilidade de uma das partes. No caso há uma equipe, de um lado, como detentora do saber médico e o ideal a ser realizado e do outro, uma família com pais médicos e um filho com hemofilia. Soma-se a esta questão aspectos da gestão do atendimento, que por sua vez está num escopo maior de complexidade uma vez que se trata de um complexo hospitalar da magnitude do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

Restaurar o vínculo de ambas as partes será o maior desafio desta consulta à CoBi uma vez que há o interesse de uma das partes e a resistência de outra, que no caso é detentora do poder prático e legal, partindo-se do princípio que todos os portadores de hemofilia precisam estar vinculados em um serviço e, o paciente-menor em questão gostaria de continuar sendo atendido nesta Unidade.

Diferentes percepções sobre uma mesma questão, gerenciamento de conflitos, respeito à autonomia de ambas as partes, compreensão equivocada das verdadeiras motivações, rotinas administrativas sendo questionadas levam a necessidade de um espaço de diálogo que não se finda num único encontro mas que se repita até que se possa compreender e perceber que a convivência com o diferente é possível para além da relação assimétrica do saber. A necessidade de se conhecer os diversos limites de cada parte e as regras a serem seguidas é de fundamental importância.

Com os últimos acontecimentos ocorridos no mês de setembro de 2019 somado aos episódios de maio e as dificuldades de comunicação entre a família e a equipe, entende-se a necessidade de mediação desta grande díade (equipe-família) para que se reestabeleça, da melhor maneira possível, um vínculo salutar e profícuo junto ao principal foco desta consulta à CoBi – o menor E. X. A Sugere-se também que uma pessoa da equipe possa também participar deste processo de mediação o que muito auxiliará na resolutividade dos termos desta consulta.

Dra. Vera Lúcia Zaher Rutherford
Relatora
Membro CoBi

Profa. Rachel Szatjn
Revisora
Membro CoBi