



Direitos dos pacientes oncológicos: a informação adequada e transparente como instrumento essencial ao bem-estar e a preservação de direitos

Rodrigo Trisoglino Nazareth¹
Paulo Lascani Yered
Marcelo Lamy

RESUMO: O presente estudo possui o objetivo exploratório e correlacional, visa apontar a relação entre as seguintes variáveis, concebidas também como direitos: informação recebida pelo paciente, autonomia vivenciada pelo paciente. Seguiu metodologia qualitativa, pelo qual pode selecionar paradigmas normativos, políticos e doutrinários que desvelam a relação. No material encontrado, desvela-se frágil a explicitação dos fundamentos teóricos dessas variáveis. De qualquer forma, a investigação confirmou a seguinte percepção: Quanto mais adequada e transparente é a informação, maior é a possibilidade de o paciente oncológico vivenciar o bem-estar subjetivo possível, organizar, preservar e dispor de seus direitos. Somente o domínio cognitivo proporciona uma tomada de decisões adequada em questões jurídicas existenciais, financeiras e de legado.

Palavras-chave: pacientes oncológicos; informação; transparência; autonomia; preservação de direitos.

Introdução

Diagnosticado no início de maio do corrente ano com um câncer de pâncreas em estado avançado – com a metástase atingindo o fígado –, o jornalista e apresentador de TV Marcelo Rezende, de 65 anos, logo iniciou o procedimento recomendado para esse caso: o agressivo tratamento com medicamentos quimioterápicos. Em 13 de junho, porém, Rezende anunciou que abandonara a quimioterapia após a primeira sessão, contrariando seus médicos, para tentar um tratamento alternativo com base em uma dieta. (1)

Após três meses sobreveio o falecimento e a repercussão nacional do caso levantou o debate sobre os riscos de trocar a quimioterapia por tratamentos que não contam com evidências científicas suficientes, como dietas, exercícios, suplementos, vitaminas, massagens, ervas, acupuntura e meditação. Ao mesmo tempo, renovou-se o questionamento sobre a amplitude do direito do paciente à informação e à transparência, sobre a possibilidade de não se submeter a tratamentos tradicionais, escolhendo tratamentos alternativos.

¹ Universidade Santa Cecília. E-mail: trisoglino@yahoo.com.br



A informação e transparência no prognóstico médico são direitos que tornam o paciente ativo e corresponsável do cuidado. A adesão, amparada na confiança que o paciente oncológico deposita nos participantes no seu cuidado, incluindo o profissional médico, e o atendimento humanizado aumentam a probabilidade de administrar bem os resultados (sejam quais forem), reduz os pontos cegos e, conseqüentemente, as barreiras de direitos.

O paciente acometido de neoplasia maligna, assim como o deficiente físico, possui direitos específicos, como levantamento do FGTS e isenções tributárias, dentre outros. Contudo, verificamos que é através do direito à informação e à transparência do programa, seja ele oncológico ou paliativo, que se permite ao paciente o maior bem-estar subjetivo possível. Além de aspectos emocionais, elevam-se os domínios da cognição e, por conseguinte a efetivação de outros direitos.

Metodologia

Fez-se levantamento qualitativo de documentos internacionais, de normas (Legislativas, Executivas e de Conselhos Profissionais) e de políticas públicas nacionais, de artigos científicos que desvelassem o núcleo temático da investigação: a relação entre o direito à informação e o direito à autonomia do paciente.

O trabalho desenvolvido pelo Grupo Técnico de Oncologia (Oncorede) da ANS, destinado a discutir a atenção integral em oncologia na saúde suplementar, serviu de guia orientativo da investigação.

Resultados

Do ponto de vista normativo nacional, pareceu-nos o Código de Ética Médica (Res. CFM 1931/2009) ser o documento mais relevante. Essa normativa, preocupada com o direito à informação, estabelece que é vedado ao médico: Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento (art. 34); exagerar a gravidade do diagnóstico ou do prognóstico (art. 35); opor-se à realização de junta médica ou segunda opinião solicitada pelo paciente ou por seu representante legal (art. 39). No que diz respeito à autonomia, estabelece ser vedado ao médico: Deixar de obter consentimento do paciente após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado (art.



22); Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar (art. 24); Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas (art. 31). Além disso, a Resolução CFM nº 1.995/2012, estabelece uma nova forma de respeitar a autonomia do paciente: o médico – nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades – tem de levar em conta as diretivas antecipadas de **vontade** do paciente (art. 2º). Nos casos de doença incurável e terminal, o Código de Ética estabelece que o médico deve oferecer todos os **cuidados paliativos** disponíveis, mas não deve empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas (distanásia), levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (art. 41, parágrafo único).

Do ponto de vista internacional, pareceu-nos que a **Declaração de Lisboa sobre os direitos do paciente** (adotada pela Associação Médica Mundial em Lisboa, Portugal, em 1981) estabelece de maneira exemplar a amplitude da informação e da autonomia. Quanto à **informação**, estatui que o paciente tem o direito de ser informado integralmente sobre o estado de sua saúde, que a informação deve ser dada de maneira apropriada a sua cultura, de forma que o paciente possa entender (item 7). Quanto à **autonomia**, estatui que o paciente tem o direito à tomar livremente suas decisões, cabendo ao médico informar o paciente das consequências de suas decisões (item 3). Correlacionando os dois direitos, diz que o paciente tem o direito à informação necessária (para entender o propósito de qualquer tratamento, quais as implicações dos resultados encontrados e quais seriam as implicações de eventual suspensão do tratamento), para assim tomar suas próprias decisões (item 3).

Do ponto de vista das políticas públicas nacionais, o referencial é a **Portaria nº 1.820/2009** (editada pelo Ministério da Saúde) que aponta no que diz respeito ao **direito à informação**, a necessidade do paciente receber informações sobre o seu estado de saúde, de maneira clara, objetiva, respeitosa e compreensível (art. 3º, par. único, II), assegurando-lhe “a informação a respeito de diferentes possibilidades terapêuticas de acordo com sua condição clínica, baseado nas evidências científicas e a relação custo-benefício das alternativas de tratamento” (artigo 4º, par. único, IX), bem como “a liberdade, em qualquer fase do tratamento, de procurar segunda opinião ou parecer de outro



profissional ou serviço sobre seu estado de saúde ou sobre procedimentos recomendados” (artigo 5º, IX). Reconhece, por outro lado, em relação ao **direito à autonomia**, a necessidade de assegurar o direito ao “consentimento livre, voluntário e esclarecido, a quaisquer procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, salvo nos casos que acarretem risco à saúde pública” (art. 5º, V).

Discussão

Ninguém (nenhuma pessoa) tem toda a informação sobre tudo o que pode ocorrer no campo da saúde. O acesso à informação não costuma ser um problema, porém nem sempre a qualidade da informação nem suas bases ficam claras. Para os leigos, é dificultoso saber o que merece crédito. A comunicação profissional/equipe-paciente pode ser definida como o ponto de ancoragem de todo o processo de cuidado em saúde. Diferentes áreas do conhecimento (incluindo as ciências da saúde) têm se debruçado sobre este elemento da prática clínica na busca por conhecer os principais fatores que interferem na construção de uma comunicação eficaz e, conseqüentemente, na boa relação médico paciente. (2)

Na relação jurídica entre médico e paciente é princípio básico norteador aquele instituído pelo art. 4.º, caput, do CDC, o da Transparência. A ideia central é possibilitar uma aproximação e uma relação contratual mais sincera e menos danosa entre consumidor e fornecedor. Transparência significa informação clara e correta sobre o produto ou serviço prestado, significa lealdade e respeito nas relações entre fornecedor e consumidor, mesmo na fase pré-contratual, isto é, na fase negocial dos contratos de consumo. (3)

O caso citado na introdução abre o campo para a discussão: os direitos a informação e transparência relacionam-se com outros direitos do paciente oncológico? Qual a importância dessa comunicação eficaz? Saber que poderá morrer (ou tempo estimado) e assim poupar-se possui reflexo no ordenamento jurídico? Esse conhecimento traduz-se em uma forma de bem-estar subjetivo? Eleva os domínios da cognição e, por conseguinte, a capacidade de exercer direitos?

Hipócrates conceituava morte enquanto algo imutável (ananké). Essa noção influenciou na criação de postulados que regem a atividade médica (e, igualmente, outras profissões da saúde), tais como o célebre *primum non nocere* (não causar dano), isto é,



beneficiar o paciente ou, no mínimo, não o prejudicar. Isso nos ensina que não se deve mais atuar em direção à cura, quando a doença se mostrar fatal (4). Aparecendo, nesse momento, o cuidado paliativo.

Amparado em saber técnico, o profissional da saúde tem de estar apto a fazer juízos diagnósticos, prognósticos e terapêuticos sobre os problemas de saúde que se depara. Todos esses juízos, no entanto, não se projetam simplesmente sobre doenças, mas sobre uma ou mais pessoas, o paciente e seu entorno familiar.

O respeito à dignidade da pessoa humana, na versão defendida por **Kant** (5) – de que o homem tem de ser tratado como pessoa e não como coisa –, exige que o profissional da saúde volte seus olhos e interaja com pessoas acometidas por doenças e não apenas com as doenças. Disso resultam os deveres traduzidos pelo princípio da **beneficência** (cuidados de saúde tem de trazer benefícios, não são meras experiências), complementado pela diretriz que sobrevaloriza os cuidados **paliativos**, e pelo princípio da **humanização**.

A dignidade, na versão defendida por **Pico della Mirandola** (6)– de que o homem tem de ser respeitado em seu âmbito de liberdade –, exige que os profissionais da saúde respeitem a autonomia dos pacientes. Disso resulta os deveres de **informar** adequadamente aos pacientes ou aos familiares (quando os primeiros estiverem impedidos) para que eles, de forma livre, consciente e esclarecida – amparados em seus valores – tomem, com **autonomia**, as decisões necessárias: terapêuticas, existenciais e patrimoniais.

Sob esse último ângulo, o direito moderno superou o paternalismo clínico herdado de Hipócrates e estabeleceu o primado da autonomia do paciente (5). O que resultou, em 2005, no reconhecimento universal do paradigma do “consentimento informado”, nos termos dos artigos 6º e 7º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (7).

Diante de doença grave e incurável em fase terminal, o CFM (Res. Nº 1.805/2006) entende que é lícito – depois de esclarecer as modalidades terapêuticas possíveis e que o paciente possa exercer seu direito de solicitar uma segunda opinião, respeitada a vontade do paciente – limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que simplesmente prolonguem a vida do paciente (distanásia), garantindo-lhe, de qualquer forma, os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de



uma assistência integral (conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar). O Código de Ética Médica (Res. CFM nº 1931/2009), do mesmo modo, torna lícito, em caso de doença incurável e terminal, não oferecer ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis (ortotanásia) ou obstinadas (distanásia). Vedando-se procedimentos para abreviar a vida (eutanásia).

A racionalização, a mecanização e a burocratização excessiva atuam como “desumanizantes”. O paciente deixa de ser uma pessoa para ser um caso interessante (uma úlcera, uma estenose mitral etc.) ou um número. Com frequência a enfermagem planeja e distribui tarefas em função do número de banhos de leito, curativos, inalações etc. O paciente individualizado, com seus problemas, temores e necessidades, não é sempre levado em conta. (8)

Entretanto, a partir do momento que o bem-estar subjetivo se eleva, o elemento da vontade ganha peso. O bem-estar subjetivo articula duas perspectivas em psicologia: uma que se assenta nas teorias sobre estados emocionais, emoções, afetos e sentimentos (afetos positivos e afetos negativos) e outra que se sustenta nos domínios da cognição e se operacionaliza por avaliações de satisfação (com a vida em geral, com aspectos específicos da vida como o trabalho). (9)

Conforme pesquisa realizada este ano pelo Grupo Técnico de Oncologia (Oncorede) da ANS, destinado a discutir a atenção integral em Oncologia na saúde suplementar, observou-se dentre as principais vontades dos pacientes (10): Controle da dor e de outros sintomas, redução do sofrimento; Estar com a família e os amigos maior parte do tempo e fortalecer os laços com as pessoas amadas; Ter um médico em quem possa confiar, que o escute e que esteja confortável para falar sobre a morte; Estar em paz com Deus; Comunicação honesta e confiável; Que suas vontades sejam ouvidas e respeitadas.

Referido estudo revelou ainda que a importância de prognosticar e comunicar adequadamente o prognóstico permite que os pacientes e familiares identifiquem suas prioridades com base na expectativa de vida, que tomem decisões informadas sobre os cuidados, que participem de assuntos jurídicos e financeiros, que se concentrem no encerramento de vida, no passamento e em questões de legado.

Perceba que o pleno exercício o direito à informação e a transparência (arts. 4º, caput, 6º, III, 8º, caput, 31, 37, §3º, 46 e 54, §§ 3º e 4º do CDC) asseguram ao consumidor não só a plena ciência da exata extensão das obrigações assumidas perante o fornecedor,



como servem de elo ao surgimento de direitos mais amplos, como o da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, da CF), à liberdade e à propriedade (art. 5º, caput, da CF), à herança (art. 5º, XXX da CF), à imagem (art. 5º, X, da CF) e a família (art. 226 da CF).

Além desses direitos mais amplos, outros mais específicos se destacam: Liberação do FGTS (art. 20, XI, da Lei 8.036/90); Liberação do PIS/PASEP (art. 10 do Decreto 78.276/76); Isenção de IP, ICMS e IPVA de veículos (IN SRF 607/06 e Lei 6.606/89); Dispensa do rodizio de automóveis (Lei Municipal de São Paulo 12.490/97 e Decreto 37.085/97); Quitação do imóvel pelo Sistema Financeiro de Habitação; Isenção de Imposto de Renda na Aposentadoria (IN SRF 15 de 06/02/01); Aposentadoria por Invalidez com assistência permanente (Lei 8213/90 e Decreto 3.048/99); Amparo Assistencial ao Idoso e ao Deficiente (LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social – Lei 8.742/93); Transporte Coletivo Gratuito (Lei Municipal de São Paulo 11.250/92 e Decreto 34.753/92); Passe Livre Internacional (Lei 8.899/94); Cirurgia de Reconstrução Mamaria (Lei 10.223/01).

Todos estes direitos de nada valeriam sem o já referenciado bem-estar subjetivo e o próprio domínio da cognição. A distanásia retira do paciente a sua dignidade na medida em que a dor e o sofrimento atacam a inteligência emocional. LIMONGI (11) traduzindo a vontade como princípio de Direito segundo Hobbes enaltece:

E o raciocínio jurídico de Hobbes é: todo homem tem direito a fazer qualquer coisa que possa ser compreendida como um bem para ele mesmo, ou, se quisermos, que possa ser pensada como de algum modo contribuindo para sua conservação ou para o progresso de seu desejo, seja ele qual for. Eis como se pode compreender a relação entre a indeterminação do direito natural e a noção de auto conservação: tendo em vista a auto conservação, nos diz Hobbes, todo homem pode ou tem por natureza o direito de “fazer tudo aquilo que seu próprio julgamento e razão lhe indiquem como meios adequados a esse fim” (L, XIV, p. 189).

A informação é poder, e, no caso dos pacientes oncológicos, vital à atividade humana. O prognóstico comunicado com transparência e didática por parte do médico a respeito de condutas, intervenções e riscos não se presta apenas ao consentimento do paciente, mas como fator de organização e alicerce da vontade do paciente, desencadeador de suas decisões e de direitos. Sem isto, o paciente perde o seu eixo, o controle dos direitos de existência, do seu patrimônio e a auto conservação dos direitos da sua pessoa e familiares.



Conclusões

Direitos básicos como o direito à informação adequada e o direito à autonomia do paciente, se respeitados, tornam-se elos e alicerces para o exercício de garantias constitucionais maiores como dignidade da pessoa humana.

Ainda que a notícia quanto a impossibilidade da recuperação ou quanto ao sofrimento que se avizinha não seja agradável, deve ser transparente e didática, já que o paciente plenamente consciente pode assim preservar um mínimo de bem-estar subjetivo. Somente o conhecimento pode permitir ações relevantes para o paciente.

Quanto mais adequada e transparente é a informação, maior é a possibilidade de o paciente oncológico vivenciar o bem-estar subjetivo possível, organizar, preservar e dispor de seus direitos. Somente o domínio cognitivo proporciona uma tomada de decisões adequada em questões jurídicas existenciais, financeiras e de legado, preservando os direitos que se extinguirão apenas com a morte e não antes, com um tratamento conduzido às cegas.

Referências

1. Castro F. Morte de jornalista que largou quimio levanta debate sobre terapia alternativa O Estado de São Paulo; 18.09.2017. Disponível em: <http://saude.estadao.com.br/noticias/geral,morte-de-jornalista-que-largou-quimio-levanta-debate-sobre-terapia-alternativa,70002005332>. Acesso em 12.10.2017 – 16:01h
2. Malik. AM., Oliveira MR. As escolhas são do paciente? Disponível em: http://www.ans.gov.br/images/stories/Plano_de_saude_e_Operadoras/Area_do_consumidor/sua_saude/projeto_sua_saude_as_escolhas_sao_do_paciente.pdf. Acesso em 12.10.2017 – 16:33h
3. Marques, CL. Contratos no Código de Defesa do Consumidor. O novo regime das relações contratuais. 4.^a ed. rev. atual. e amp. São Paulo: RT, 2002. P. 594-595
4. Zaidhaft, S. Morte e formação médica. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.
5. Pico della Mirandola G. Discurso sobre a dignidade do homem. Trad. Maria de Lurdes Sirgado Ganho. Lisboa: Edições 70,2001.
6. Kant I. A metafísica dos costumes. Trad. Edson Bini. Bauru, SP: EDIPRO, 2003.
7. Pereira AGD. Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica. Dissertação de doutoramento em Ciências Jurídico-Civilísticas (Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra), 2012. Disponível em <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/31524/1/Direitos%20dos%20pacientes%20e%20responsabilidade%20m%C3%A9dica.pdf> Acesso em 12/10/2017.



8. Feldmann MA, et al. Aspectos de humanização do serviço de enfermagem no hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo. Rev. Bras. Enfermagem 1973 outubro/dezembro; 26(6):515-26
9. Siqueira MMM. Bases Teóricas de Bem-Estar Subjetivo, Bem-Estar Psicológico e Bem-Estar no Trabalho. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v24n2/09>. Acesso em 13.10.2017 – 11:27h.
10. Hunes G. Cuidados paliativos na atenção oncológica. http://www.ans.gov.br/images/stories/Participacao_da_sociedade/2016_gt_oncologia/gt_oncorede_reuniao7_apresentacao_germana_hunes.pdf. Acesso em: 09.10.2017 – 17h10h
11. Limongi MI. A Vontade como Princípio do Direito em Hobbes. Cadernos de História e Filosofia da Ciência, [S.l.], v. 12, n. 1-2, p. 16, may 2017. Disponível em: <https://www.cle.unicamp.br/eprints/index.php/cadernos/article/view/690>. Acesso em: 09.10. 2017 – 15:12h