

Conflitos éticos e tomada de decisão sobre terapia renal substitutiva

Tatiane da Silva Campos¹, Andréia Patrícia Gomes²

1. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro/RJ, Brasil. 2. Universidade Federal de Viçosa, Viçosa/MG, Brasil.

Resumo

Este artigo teve por objetivo investigar se profissionais de saúde percebem o conflito ético e os problemas relacionados a tomada de decisão, e identificar a importância da participação do usuário nesse processo. Trata-se de estudo transversal descritivo no qual foram entrevistados 63 profissionais atuantes em quatro serviços de nefrologia do Rio de Janeiro. Após análise das entrevistas segundo a técnica de Bardin, emergiram dois eixos: 1) processo de tomada de decisão e 2) bioética no encaminhamento a terapia renal substitutiva. Conclui-se que o processo de tomada de decisão é pautado, em sua maioria, pela beneficência e não maleficência, tentando favorecer a condição clínica relacionada a não funcionamento renal. Porém, muitas vezes, as ações não consideram a autonomia e a participação do usuário, e nem sempre o conflito ético e os problemas relacionados à tomada de decisão são percebidos. O paternalismo ainda é presente e forte na população estudada.

Palavras-chave: Bioética. Insuficiência renal crônica. Relações médico-paciente.

Resumen

Conflictos éticos y toma de decisiones en el tratamiento renal sustitutivo

Este estudio pretendió conocer la percepción de los profesionales sanitarios sobre los conflictos éticos y los problemas relacionados con la toma de decisiones, e identificar la importancia de su participación en este proceso. Se realizó un estudio transversal descriptivo a 63 profesionales que trabajan en cuatro sectores de nefrología en Río de Janeiro. Para analizar las entrevistas, se utilizó la técnica de Bardin, y surgieron dos ejes: 1) proceso de toma de decisiones, y 2) bioética en la derivación a terapia renal sustitutiva. La toma de decisiones se basa, principalmente, en la beneficencia y la no maleficencia tratando de favorecer la condición clínica relacionada con la insuficiencia renal. En muchas ocasiones, las acciones no consideran la autonomía y la participación del usuario, ni siempre se perciben los conflictos éticos y los problemas relacionados con la toma de decisiones. El paternalismo sigue siendo presente y con fuerza en la población estudiada.

Palabras clave: Bioética. Insuficiencia renal crónica. Relaciones médico-paciente.

Abstract

Ethical conflicts and decision making on renal replacement therapy

This article aimed to explore whether healthcare professionals perceive ethical conflicts and issues related to decision making and to highlight the significance of patient involvement in this process. This is a descriptive cross-sectional study, where 63 professionals from four nephrology services in Rio de Janeiro were interviewed. Through analysis using Bardin's technique, two main themes emerged: 1) the decision-making process; and 2) bioethical considerations regarding renal replacement therapy referral. The findings suggest that decision-making is primarily guided by the principles of beneficence and non-maleficence, with an emphasis on improving the clinical condition associated with renal failure. However, there is often a lack of consideration for patient autonomy and participation, and ethical conflicts and decision-making issues may not always be recognized. Paternalistic attitudes remain prevalent and strong within the studied population.

Keywords: Bioethics. Renal insufficiency, chronic. Physician-patient relations.

Declararam não haver conflito de interesse

Aprovação CEP-ENSP 5.218.631, CEP-HUGG 5.261.499, CEP-HUPE 5.274.820, CEP-HFB 5.310.182 e CEP-HUCFF 5.525.791

A escolha da terapia renal substitutiva (TRS) por paciente em estágio avançado de doença renal crônica (DRC) depende de múltiplos fatores, como a oferta pelo sistema de saúde. Uma das principais questões é definir se o paciente irá à clínica periodicamente ou se terá acesso à independência do tratamento domiciliar. Essa decisão é influenciada pela localização e disponibilidade de tratamentos, estrutura domiciliar, apoio familiar e aspectos técnicos, como qualidade da água e disponibilidade de eletricidade¹.

Para os nefrologistas, esse é um processo de tomada de decisão complexo que pode gerar um conflito de cunho ético, sendo preciso analisar aspectos clínicos, legais e éticos envolvidos em cada caso. Vale ressaltar ainda que o usuário, juntamente com a equipe de saúde, pode identificar que a melhor alternativa seria não realizar nenhuma modalidade de TRS. Mesmo que a diálise não seja uma opção, pela vontade do paciente ou pela condição de saúde apresentada, é possível fornecer um cuidado digno que garanta qualidade de vida, mantendo esse usuário em tratamento conservador².

Alguns fatores podem dificultar o processo de tomada de decisão, como a expectativa de que alguma alternativa de tratamento seja direcionada pelo médico e o paciente a considere a melhor possibilidade para seu caso. Além disso, também há o incentivo monetário para realização de TRS, uma vez que o financiamento do Sistema Único de Saúde (SUS) para as clínicas ocorre por procedimentos realizados em cada paciente, e muitos serviços têm como proprietários médicos responsáveis pela assistência e orientação das modalidades disponíveis. Outro fator é o treinamento inadequado dos profissionais para lidar com a possibilidade de não realização de tratamento e aceitação do fim de vida, reforçando o paternalismo presente na atuação de profissionais de saúde contrários à decisão e à autonomia do usuário².

A Portaria 1.675/2018³ do Ministério da Saúde estabelece que o usuário deve ser o foco do processo de escolha, cabendo a ele a decisão sobre qual modalidade de TRS realizará. Participar desse processo é efetivamente realizar escolhas dentro das possibilidades, segundo a condição clínica de saúde e os tratamentos disponíveis no SUS, em associação ao desejo do usuário. Já é conhecido que educação e o apoio de profissionais,

oferecidos antes da tomada de decisão, podem auxiliar na escolha por modalidades que se adequem à rotina, como as realizadas em domicílio ou até mesmo as que proporcionem maior qualidade de vida^{1,3-5}.

Nessa perspectiva, o estudo tem como objetivo identificar a importância da participação do usuário no processo de tomada de decisão para o estabelecimento da TRS na perspectiva dos profissionais. Também se busca verificar se os profissionais que tomam a decisão de instituir a TRS percebem o conflito ético e os problemas relacionados à tomada de decisão.

Método

Trata-se de estudo transversal, descritivo, de abordagem qualitativa em que foram entrevistados profissionais atuantes nos ambulatórios de tratamento conservador da DRC de quatro serviços de formação de especialistas em nefrologia do Rio de Janeiro. Conforme recomendado, todos os 65 membros das equipes, incluindo médico, nutricionista, enfermeiro, psicólogo e assistente social, foram convidados a participar. O convite foi feito por e-mail ou telefone fornecido pelos chefes de serviços. Foram explicados os objetivos da pesquisa e como ocorreria a participação, e, após o aceite, as entrevistas foram agendadas conforme preferência e disponibilidade dos profissionais.

Dois profissionais estavam de férias no momento do encerramento da coleta de dados e, por esse motivo, foram excluídos, totalizando ao final 63 entrevistas. A participação de 61 profissionais ocorreu de forma presencial em local restrito nos serviços em que atuavam, para garantir sigilo; e duas entrevistas foram realizadas pela plataforma Google Meet. Todos os depoimentos ocorreram somente após leitura, concordância e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

As entrevistas foram realizadas entre março e setembro de 2022, seguindo roteiro estruturado que continha perguntas sobre como é o processo de tomada de decisão para instituir a TRS; se é uma decisão individual ou de deliberação em equipe e quais profissionais participam dela; como o profissional esclarece os pacientes sobre todas as modalidades de tratamento disponíveis e se ele acredita que isso é uma competência de

sua profissão; e se o profissional considera que o paciente pode escolher a melhor modalidade para si e por que pode ou não escolher.

Todas as entrevistas tiveram duração média de cinco minutos e foram gravadas em áudio, sendo posteriormente codificadas com a letra “E” seguida do número de ocorrência e transcritas na íntegra, para realização da análise de conteúdo de Bardin⁶, sem utilização de *software*. As falas foram agregadas, sintetizadas, ordenadas e categorizadas por semelhança e repetição, emergindo em temas. Não foi trabalhada a saturação dos dados, uma vez que a proposta foi entrevistar todos os profissionais atuantes nas equipes dos quatro serviços.

A pesquisa foi realizada respeitando todos os preceitos éticos⁷. O trabalho é um recorte da tese de doutorado *Implicações bioéticas na escolha da terapia renal substitutiva: o olhar do profissional de saúde*⁸.

Resultados

Na análise dos dados, emergiram 191 unidades de significação (US) e 2.429 unidades de registro (UR). AS UR foram agrupadas por semelhança e os principais achados apresentados no Quadro 1 em dois eixos temáticos: 1) processo de tomada de decisão e 2) bioética no encaminhamento a TRS.

Quadro 1. Categorias emergidas da análise de conteúdo de Bardin

PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO	<p>Quem toma a decisão de iniciar a TRS 26 UR (1,07%)</p>	<p>Foi relatado que é uma avaliação técnica, com tomada de decisão feita pelo profissional médico (individualmente ou com a equipe médica – em caso de residentes): “Mas em consultório, em geral, a decisão é minha (médica)” (E4). Não há enfoque na participação da equipe ou em discussão com ela. E apenas três profissionais frsaram a participação do paciente: “porém, eu nunca decidi por doente nenhum” (E25). “Mas, em última análise, a decisão é sempre dele [paciente]” (E28). “Essa decisão é conjunta sempre, nunca é só o nosso” (E56). O cenário representa o paternalismo forte presente nos serviços de saúde.</p>
	<p>O que direciona a tomada de decisão 73 UR (3%)</p>	<p>Foi relatado que a tomada de decisão é direcionada por parâmetros clínicos e laboratoriais: “É, na verdade, do ponto de vista médico, são avaliações muito objetivas, não tem nada subjetivo, você tem critérios já estabelecidos pra isso” (E27). “Porém, não é um número que vai colocar o paciente em diálise, é o contexto clínico em que ele está inserido” (E4). “Aquele número mágico clearance abaixo de 10 para todos os pacientes e abaixo de 15 para crianças e diabéticos, nem sempre é utilizado” (E21). Questões sociais, econômicas e de possibilidade de tratamento, cognição e apoio familiar, o estágio da DRC, a TFG e sua piora, idade, o momento em que acontece e como se “encara”, a confiança do usuário, ter sintomas e estar em urgência foram citados como condições que precisam ser avaliadas. Para a indicação de DP, foram citadas pessoas com dificuldade de acesso vascular ou com condições cardiológicas importantes.</p>
	<p>Motivos/indicações/sintomas para iniciar a TRS 48 UR (1,97%)</p>	<p>Foram citados como critérios para direcionar a tomada de decisão: piora do clearance/queda da TFG (<10 ou estágio 5), perda de apetite e dificuldade para se alimentar, náuseas e vômitos, perda de peso e de massa muscular, hipervolemia e edema, cansaço e fadiga, desnutrição, piora do sono, prurido, hipoalbuminemia, hipercalemia, proteinúria, paratormônio alto ou distúrbio mineral ósseo, sintomas urêmicos, hipertensão, congestão, diminuição da diurese, sinais de acidose, anemia e sarcopenia. Podendo ser classificados como critérios de urgência ou eletivos. Vale ressaltar que pacientes têm tolerância diferenciada a alterações, sendo necessária uma avaliação individual: “Mas ele não pode estar completamente assintomático, nem deve estar muito sintomático... É que você vai chegar a essa conclusão, junto com os exames laboratoriais, que chegou a hora do doente começar a fazer terapia” (E10).</p>

continua...

Quadro 1. Continuação

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO</p>	<p>Tomada de decisão compartilhada 67 UR (2,75%)</p>	<p>Ao serem questionados sobre como é o processo de tomada de decisão, claramente a maioria dos profissionais pensa no respeito à autonomia do usuário e acredita ser importante sua participação: 19 responderam ser entre o profissional médico e o paciente; 4 entre o profissional, paciente e familiar. Um nutricionista e dois psicólogos citaram que participam do processo junto ao usuário. Infelizmente houve relato de desrespeito à autonomia do usuário: seis profissionais relataram ser uma decisão entre médicos (especialmente entre o residente e a preceptoria/staff); seis, em conversa ou reunião com a equipe, não citando a participação do usuário; quatro, entre o médico e o familiar (não citaram o paciente); e um relata tomar a decisão sozinho. <i>“Geralmente a decisão de iniciar a terapia é a gente que toma, eu geralmente com o staff e aí comunicamos isso pro paciente”</i> (E43). Percebeu-se uma fala pouco expressiva da participação de toda a equipe nesse processo, e foi reforçado por dois profissionais que deveriam participar médico, enfermagem, psicólogo e paciente. <i>“E o profissional médico convida o profissional multi para contribuir num momento em que já está decidido e já está posto, entendeu?”</i> (E15).</p>
	<p>Paciente pode escolher a melhor modalidade de TRS? 98 UR (4,03%)</p>	<p>Para 49 profissionais, a resposta foi “sim”, sendo retratado que ele não só pode como deve, e é direito dele. Dois relataram que depende, especialmente se o paciente tiver condição sociocultural, se for esclarecido, orientado, desde que não tenha contraindicação formal médica ou de enfermagem a alguma terapia. Sete relataram que deveria poder, mas não é uma realidade na prática assistencial: <i>“Poder ele pode! Só que geralmente não é sugerido [risos]”</i> (E31). <i>“Então, algumas vezes é possível escolher. Mas por vezes os pacientes já chegam num quadro clínico, né?”</i> (E35). Três profissionais não responderam exatamente se o usuário pode ou não: <i>“Eu acho que ele não tem o conhecimento, né, dessas modalidades”</i> (E40). Vale reforçar que é papel do profissional orientar e promover a autonomia do usuário. Dois responderam que não é direito do usuário fazer essa escolha: <i>“Não. A maioria mesmo é hemodiálise, eles não escolhem”</i> (E45).</p>
	<p>Como o profissional se coloca perante a escolha do paciente 25 UR (1,02%)</p>	<p>Apresenta o que é possível para o tratamento (seja por contraindicação clínica, seja por indisponibilidade de vaga), respeita a escolha do paciente sobre qual terapia ele gostaria de fazer ou não, dentro das possibilidades, sem direcioná-lo para alguma terapia. O paciente pode escolher a modalidade que gostaria de fazer, mas não pode escolher se vai fazer ou não o tratamento. Sobre o respeito à autonomia e a privação deste: <i>“E a gente acata a condição dele, desde que seja uma coisa que faz sentido, é da parte médica, né? (...) Então, enquanto está lúcido e orientado, a gente não coloca ninguém HD que não queira”</i> (E55). <i>“Se for, se eu estiver de plantão [risos], vamos dizer assim e tiver que botar o paciente para dialisar, ele vai dialisar”</i> (E4).</p>

continua...

Quadro 1. Continuação

<p>PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO</p>	<p>Profissional direciona a TRS – paciente que ele considera elegível 20 UR (0,82%)</p>	<p>Os profissionais relatam que encaminham para modalidades que consideram a melhor, certa ou indicada para o usuário: <i>“A gente expõe nossas ideias, né? (...) obviamente a gente fala o que seria mais benéfico pro paciente até pra qualidade de vida dele”</i> (E26). <i>“Dá sempre um conselho do que que a gente entende como sendo o melhor”</i> (E28). <i>“Eu tento orientar a melhor técnica, a melhor prática pra ele em si”</i> (E47). <i>“E eu acabo também dando a minha opinião, dizendo o que eu acharia o método mais recomendado para ele, e aí passo isso para o paciente”</i> (E59). <i>“Se é um paciente que eu considero elegível para DP, eu sempre tento oferecer DP antes”</i> (E13). <i>“Porque assim, são duas opções, só que eu teria que dizer ‘olha, você tem essas opções, só que esse é mais adequado, entendeu?’ (...) Ou seja, basicamente a gente empurra o paciente pra hemodiálise”</i> (E24). <i>“Dificuldade pra terapia de diálise peritoneal, a gente não deixava a participação dele, a gente já indicava a hemodiálise”</i> (E37). Porém, há também uma preocupação com essa atitude, clássica do paternalismo comum na atuação do profissional: <i>“A gente tem muito aquela postura de a gente tomou a decisão correta, né? Assim, eu fiz o melhor que eu pude, né?”</i> (E49).</p>
	<p>Participação da família na tomada de decisão 41 UR (1,68%)</p>	<p>Foi citada a importância da participação da família: <i>“Sim, a gente, quando chega nesse estágio... muitas vezes, a gente até está com um familiar do lado, né? Seja um filho, ou seja, uma filha, seja um pai, uma mãe, enfim, um irmão, entendeu?”</i> (E63). <i>“E sempre pede para vir a família. Paciente que tem clearance baixo, a gente sempre pede para ver um familiar. É... o cara é totalmente dependente, de 40 anos de idade, mas já é... já vem com a família, porque é bom que você explique para a família junto que a gente acha legal a família participar um pouquinho desse...”</i> (E60). <i>“Aí, chamei a mulher, chamei os filhos, não, não vai fazer! (...) de tudo que eu falei, vai chegar uma hora que vai, essa bomba vai estourar na sua mão, na hora [em] que ele tiver numa emergência ainda vão botar o que a senhora vai fazer, a senhora tem que pensar sobre isso, entendeu?”</i> (E25).</p>
	<p>Apoio da equipe no processo de tomada de decisão 23 UR (0,94%)</p>	<p>Foi relatada a participação da equipe por oito profissionais (se preciso for, a psicologia auxilia, a enfermagem participa) e que, quando necessário, o profissional dialoga com os demais para auxiliar ou até mesmo conversar com o paciente. Porém, um entrevistado relatou que não participa de nenhum processo, e um relatou que há uma divisão entre profissionais, ressaltando que esse apoio pode não ser satisfatório, como demonstrado na fala a seguir: <i>“E, no momento em que já está decidido, está posto e que encontrou alguma resistência na família, encontrou alguma dificuldade de entendimento da família, de aceitação, entendeu? É nessa hora que o profissional multi é convidado a entrar”</i> (E15).</p>

continua...

Quadro 1. Continuação

	<p>Vivência de problema bioético na atuação profissional 108 UR (4,44%)</p>	<p>Há uma dificuldade de identificar a vivência de problemas bioéticos por parte dos profissionais. <i>“Mas eu nunca tive um problema de fato, que foi parar, sei lá, na ouvidoria ou alguma coisa assim. Não, nunca tive”</i> (E3). 21 profissionais relatam que nunca vivenciaram problema bioético; cinco acreditam que sim, mas não se lembram. Dentre os que relatam problemas, o mais frequente foi a recusa de paciente a dialisar, citada por 19 profissionais. Alguns problemas citados como vivência: paciente chega em urgência dialítica e não é possível obter consentimento; realização de diálise que gera mais sofrimento do que qualidade de vida; processo de transplante; não aderência ao tratamento; recusa de transfusão por testemunha de Jeová; problema com colega de profissão; culpar o médico por qualquer complicação que aconteça com paciente; medicação causou efeito colateral e médico se recusou a modificar; profissional de saúde que incentiva negativamente o paciente sobre TRS; realização de pesquisa; interesse da indústria; solicitar biópsia para justificar abortamento; ocultar diagnóstico do paciente; nutrir ou não paciente em fim de vida; não ofertar tratamento ao paciente; e dois profissionais disseram que são tantos problemas que nem conseguem descrever.</p>
<p>BIOÉTICA NO ENCAMINHAMENTO A TRS</p>	<p>Como usa a bioética na atuação/tomada de decisão profissional 43 UR (1,77%)</p>	<p>Foi reforçada a importância do respeito à autonomia: <i>“Porque primeiro quando você apresenta a ele, explica para ele as modalidades, e permite que, de certa forma, ele tenha esse conhecimento, né? Você tá tratando ele de uma forma bioética”</i> (E1). Porém, há uma preocupação com o início de TRS em urgência, pois, segundo os profissionais, nesse momento é difícil promover e respeitar a autonomia do usuário: <i>“Eu falo: olha, quando ele passar mal, vai ser levado para o hospital desacordado, e lá, assim, ninguém vai perguntar se vai começar a dialisar ou não”</i> (E4). Essa fala simboliza a quebra da autonomia por não pensar e respeitar a vontade do paciente, com um seguimento da beneficência – realizar o procedimento e salvar a vida: <i>“E uma entrou de urgência mesmo, chegou desacordado no hospital e teve que entrar de urgência e não pode... porque eu achei que se eu não botasse em diálise em uma situação de urgência, eu ia estar fazendo uma omissão de socorro, negligência, essas coisas”</i> (E13). Um outro relato importante foi a limitação imposta pelo serviço, o que gera problemas éticos com que os profissionais precisam lidar: <i>“Mas, assim, a gente precisa saber lidar também com as limitações do sistema e entender e conseguir fazer o melhor pelo paciente; cada caso, né?”</i> (E32).</p>
	<p>Dificuldade de acesso a DP 40 UR (1,64%)</p>	<p>O relato dos profissionais sobre a indisponibilidade de vagas de DP é constante, reforçando a necessidade de avaliar a justiça distributiva. Há dificuldade para encaminhar pessoas para essa terapia e implantação de cateter de Tenckhoff. O tempo de espera para maturação do acesso é apontado como fator que pesa na decisão. Isso foi relatado como um problema em todo o Rio de Janeiro. Nem todos os serviços em que foram realizadas entrevistas apresentam programa de DP, e os que possuem relataram a dificuldade de inserção de novos usuários, pois encontram-se lotados. Um ponto importante relatado é que muitos pacientes nem sabem da existência desta TRS, pois os profissionais evitam falar, já que, caso haja interesse, não haverá disponibilidade de encaminhamento: <i>“Nesse momento, ele nem tem opção de diálise peritoneal”</i> (E18). <i>“Vou ser sincera: a gente praticamente esquece DP. Não existe na nossa cabeça, porque poucos os locais que recebem... porque a nossa instituição não tem DP... e no SUS a gente tem a dificuldade sobretudo da... mas o ambiente [em] que a gente trabalha também não nos dá muita oferta de DP”</i> (E24).</p>

continua...

Quadro 1. Continuação

BIOÉTICA NO ENCAMINHAMENTO A TRS	<p>Direito de recusa do paciente 29 UR (1,19%)</p> <p>Foi enfatizado pelos profissionais que o paciente pode não querer a TRS ou não aceitar, sendo uma terapia específica, ou fazer qualquer tratamento. É direito do paciente manter-se em tratamento conservador. No transplante, o doador pode se recusar, e o receptor também. É direito de ambos! O profissional não pode obrigá-lo a realizar a TRS. <i>“Já teve paciente que tinha indicação, e a gente encaminha o doente, e o doente fala que não quer de jeito nenhum e o doente foi embora”</i> (E44). <i>“Influencia porque tem pacientes que se recusam, né, a iniciar a terapia renal, mesmo você explicando os benefícios, que o rim dele não está funcionando mais... O paciente... ele não foi no ambulatório, ele não aceitou começar o tratamento e depois ele não retornou mais. Então, a gente nem sabe o que aconteceu com ele”</i> (E45). <i>“Tem uns pacientes até que se negam, mesmo com indicação de entrar em HD... A gente aceita a opinião do paciente, lógico, né? A gente não pode forçar ninguém”</i> (E57).</p>
	<p>Há uma moralidade presente nas falas que expressa essa diferença de tratamento e especialmente o que se aceita de acordo com a idade: <i>“Então pacientes muito idosos, eu não indico o transplante. Nos pacientes jovens, além da hemodiálise e da diálise peritoneal, eu sempre faço um reforço maior a respeito do transplante, pra recuperar esse paciente, pra sociedade. E, nos pacientes idosos, eu recomendo a diálise peritoneal, a hemodiálise, e eu já recomendei a palição”</i> (E9). Claro que não podemos esquecer que existem as indicações clínicas. Mas é necessário repensar falas como as apresentadas a seguir: <i>“E aí, dependendo da idade, eu vou falar da... no caso pacientes mais velhos, com muitas comorbidades, eu vou falar geralmente que tem quatro opções, né?... só que, dependendo da idade, eu nem toco no assunto relacionado ao transplante, e eu acabo ficando entre esses três principais. Geralmente o transplante eu falo mais pro paciente de até uns 60 anos, assim, ou até 70, se não tiver comorbidade importante, a gente também conversa... Então o que geralmente eu faço, então, eu converso com ele sobre os dois, hemodiálise e diálise peritoneal”</i> (E26). Ressalta-se que o fato de haver contra-indicação para determinada modalidade não dá ao profissional o direito de deixar o paciente sem a informação da existência dela. E vale ressaltar também que a aceitação não está relacionada à idade, mas a vários fatores. <i>“Pacientes mais idosos, a gente tem uma tendência a ser mais, segurar... paciente mais jovem, a gente tem uma tendência de iniciar o método mais precoce... Paciente idoso com família, um pouco mais estruturado, hipertenso, diabético, tem uma tendência maior, de aceitar mais. Paciente jovem, mais complicado, não preciso nem explicar por quê”</i> (E60).</p>
	<p>Diferença entre orientação para jovem e para idoso 27 UR (1,11%)</p>

DP: diálise peritoneal; DRC: doença renal crônica; HD: hemodiálise; TFG: taxa de filtração glomerular; TRS: terapia renal substitutiva; UR: unidade de registro

A partir da análise de conteúdo de Bardin, emergiram ainda categorias que identificaram os princípios bioéticos de acordo com a teoria principalista de Beauchamp e Childress⁹ de forma bem clara e evidente. Essas categorias reforçam a noção de que o trabalho é exercido com base na oferta de cuidados cujo objetivo é beneficiar a saúde e evitar danos desnecessários, assim como oferecer uma atenção justa e igualitária.

Além disso, há forte presença da autonomia, pela qual emerge a importância da participação do usuário no processo de tomada de decisão para o estabelecimento da TRS. Em contrapartida, também foi possível identificar o desrespeito à autonomia do usuário relacionado especialmente à família na tomada de decisão, mostrando que ainda é necessário reforçar o papel desse princípio, pois pode não ser claro a todos, conforme esperado⁹ (Quadro 2).

Quadro 2. Identificação clara dos princípios segundo a teoria principialista emergidos da análise de conteúdo de Bardin

<p>Beneficência – O profissional reforça que faz a orientação para que o paciente possa compreender a doença e o tratamento. 10 UR (0,41 %)</p>	<p>O profissional evidencia que ele faz a orientação e fornece as informações necessárias para que o usuário compreenda seu papel: <i>“A gente explica essa questão, pelo menos eu, né? (...) E explicamos também, eu pelo menos tento explicar sobre a fila do doador falecido (...) a gente, eu pelo menos, eu pego o contato e converso com o pessoal da DP”</i> (E14). <i>“Então, assim, eu acho que ter esses mecanismos, né, de colocar na mesa tudo, a partir do que ela traz, também escutar o outro, né, assim, se eu não escuto eu vou dizer só o que é. Eu acho que é nesse sentido, de ofertar”</i> (E16). <i>“Então eu acho que isso é importante, eu acho que a ética passa por aí... No comprometimento seu com o paciente”</i> (E17). <i>“Então... a gente tem que tentar dizer as informações”</i> (E28). <i>“E aí isso alivia muito, eles choram através desse atendimento, falam que... nossa... como ele passou a ter experiência”</i> (E34).</p>
<p>Não maleficência – Não deixar o paciente agravar para iniciar TRS 5 UR (0,20 %)</p>	<p>Apesar de ser uma unidade que surgiu em poucas falas, é evidenciada a preocupação dos profissionais em não deixar o paciente agravar. É pensada a necessidade de iniciar a TRS precocemente para evitar agravos: <i>“Você não vai deixar o doente, tá muito urêmico para colocar em programa de diálise”</i> (E10). <i>“E aqui os doentes do ambulatório que estão clinicamente até melhores, porque obviamente é muito melhor você botar o doente em diálise, o doente estando hígido, estando inteiro, né?”</i> (E17). <i>“Pra que possa esse processo de transição pra terapia renal substitutiva seja o menos urgente possível, é menos traumático até pro paciente também, né?”</i> (E37).</p>
<p>Justiça – Forma de tratar os pacientes 3 UR (0,12%)</p>	<p>É evidenciada pela demonstração de atenção de acordo com as necessidades e verificação das particularidades, tentando sempre distribuir a atenção de forma equitativa: <i>“Todos os doentes são iguais, né? Então, assim, você tem que tratar qualquer doente da mesma forma (...) o de convênio, tanto o de SUS quanto o de particular, todos são doentes iguais, né?”</i> (E17).</p>
<p>Justiça – Distribuição de recursos 2 UR (0,08%)</p>	<p>É uma tentativa de propiciar oportunidades iguais de disponibilidade de recursos, evidenciada pela justiça distributiva: <i>“Então, assim, eu falo que a todo momento eu tenho que lutar pra que a instituição possa atender o paciente, porque eu não posso. Eu não acho justo, isso não é digno pro paciente, entendeu? Não dá nem pra mim, nem pro paciente”</i> (E24). <i>“Que é na justiça, justiça em termos de recursos, isso é importante”</i> (E63).</p>
<p>Autonomia – Respeito à autonomia do usuário 15 UR (0,61 %)</p>	<p>A autonomia veio representada pelo respeito ao direito do paciente em se recusar a fazer a TRS: <i>“Já tive pacientes que falaram que não iam fazer diálise, e não fizeram até morrer (...) Mas realmente a gente não tem como tomar conduta, decidir, né, pelo paciente”</i> (E4). <i>“Foi uma opção dele, lúcida, ele não estava urêmico quando ele decidiu isso e foi desde sempre, e ela não autorizou diálise nenhuma em caráter”</i> (E25). <i>“A gente não pode ser paternalista, né, ou seja, a gente tem que aceitar a autonomia do doente (...) do paciente, né? A capacidade dele de determinar sua vida”</i> (E28). <i>“E tem muitos que não concordam e não querem começar e aí acaba que você não pode obrigar, né? Você pode esclarecer e mostrar o melhor, mas obrigar não tem como”</i> (E45). <i>“Por exemplo, um paciente que é... tem cognição e não deseja fazer terapia renal substitutiva, e sempre isso é difícil pra gente, né? É um paciente que a gente tem que respeitar a autonomia, não é?”</i> (E50). <i>“A gente tenta ao máximo expor o perigo, né? No final, a gente respeita a opinião e a vontade do paciente”</i> (E56). <i>“A gente orienta, dá todas [as] informações do que que pode acontecer se ele não aceitar hemodiálise, mas paciente lúcido e orientado não tem como a gente obrigar”</i> (E57). <i>“A gente indicou novamente, ela... meio que sustentou que não, que não iria dialisar, que não queria. A gente respeitou falando ‘tudo bem. É a autonomia da senhora’. Foi esclarecido”</i> (E63).</p>

continua...

Quadro 2. Continuação

Desrespeito à autonomia do usuário 2 UR (0,08%)	Foi evidenciada pela ausência de informações ao usuário por solicitação de familiares: <i>“E muitas vezes também na enfermaria, assim, de ocultar diagnóstico, porque a família não quer que saiba...O paciente não sabia o que estava acontecendo com ele. É cruel, é subestimar a força do outro, né?”</i> (E29). <i>“Ele não sabe a autonomia do doente; e a família pede uma coisa; e o doente, o paciente, pensava outra na época, entendeu?”</i> (E63).
--	--

SUS: Sistema Único de Saúde; TRS: terapia renal substitutiva; UR: unidade de registro

Nas entrevistas, também se observou que os profissionais apresentam dificuldade para identificar conflitos éticos e demonstram que sempre têm o objetivo de reduzir danos e trazer benefícios aos usuários. Porém é percebida forte obrigação moral quanto à satisfação das necessidades dos doentes, ao ponto de um participante relatar que acredita ser “certo” em sua forma de agir. Percebe-se uma moralidade comum, e os profissionais sentem-se livres de penalizações de ordem ética, mesmo quando acontece diferente do esperado:

“Porque a técnica correta não causa dano. Tem intercorrências, tem! Mas está dentro da técnica, e nem sempre eu vou ser cem por cento num procedimento” (E24).

Discussão

A forma como a notícia de necessidade de terapia é apresentada precisa ser planejada pelo profissional para possibilitar a compreensão e diminuir problemas na aceitação do tratamento. A comunicação de notícias sobre doenças incuráveis é delicada e precisa de capacitação dos profissionais envolvidos, a fim de que sejam capazes de demonstrar maior segurança, promovendo uma tomada de decisão compartilhada¹⁰.

Assim, esse processo deve passar pela constatação do que é qualidade de vida para o paciente, não sendo adequado que o profissional de saúde defina valores, atitudes e informações que devem ser passadas sobre a condição de saúde do usuário, critérios que serão fundamentais para a tomada de decisão. Com isso, é possível perceber a necessidade, ouvir os desejos da pessoa e preservar sua intimidade, fornecendo apoio ao reconhecer demandas espirituais, sociais e psicológicas para enfrentar as mudanças impostas por essa situação^{11,12}.

Apesar de estar bem clara e instituída a importância desse processo compartilhado, muitas vezes profissionais de saúde não estão preparados nem se sentem seguros para conversar com o usuário e participar do processo de tomada de decisão em diálise.

Em estudo que avaliou o conhecimento de 676 pacientes (entre os estágios 3 a 5 e em tratamento conservador) sobre as diferentes modalidades de TRS, 43% relataram nenhum conhecimento de HD, 57% de DP e 66% de transplante. Quando questionados quanto a seu nível de conhecimento sobre a doença, um em cada três relatou conhecimento limitado ou nenhum conhecimento sobre sua DRC e suas opções de tratamento. Também foi evidente que a frequência a consultas com profissional nefrologista antes do início da TRS não garante melhor conhecimento sobre as possibilidades de TRS¹³.

Experimento realizado na Espanha treinou enfermeiros, médicos, nutricionistas e psicólogos especialistas em nefrologia que atendem usuários no momento de escolha da TRS para participar do processo de tomada de decisão. No treinamento, desenvolveram habilidades e confiança por meio de ensinamentos de técnicas de comunicação de notícias difíceis e princípios e conceitos bioéticos. Os 36 profissionais capacitados referiram maior confiança e indicaram a falta de preparo para discussões sobre o processo de escolha da TRS em suas formações básicas¹⁴.

Esse treinamento ajudou no processo compartilhado de tomada de decisão nas unidades de nefrologia da Espanha. Assim, trabalho em equipe, bioética e habilidades de comunicação são os principais ingredientes de um cenário de sucesso¹⁴. Talvez seja importante pensar na possibilidade de preparar os profissionais brasileiros com essas técnicas, a fim de, conseqüentemente, levar essas informações de maneira mais satisfatória para as equipes.



Estudo brasileiro que entrevistou 75 profissionais atuantes em municípios de Minas Gerais, dos quais 26,7% eram médicos, 32% enfermeiros e 41,3% técnicos de enfermagem, mostrou que a TRS mais indicada pelos médicos foi a HD, em mais de 90% dos casos, e menos de 10% indicariam DP como primeira escolha. As autoras acreditam que o pequeno percentual de pacientes em TRS domiciliar deve-se a falta de informação dos profissionais de saúde ou a informações inadequadas¹⁵.

Vale destacar que esses dados são semelhantes aos deste trabalho, que, apesar de não ter quantificado o percentual de profissionais que indicam a HD, demonstrou que a maioria dos profissionais opta por essa modalidade, evidenciando um grande problema estrutural relacionado à DP.

É preciso observar três elementos que influenciam a tomada de decisão: 1) fatores do paciente (valores individuais e situações da vida, autonomia e emoções desencadeadas); 2) fatores educacionais (informações que o usuário foi capaz de absorver, tempo apropriado para fornecimento de informações e recursos disponíveis e utilizados para orientação); e 3) sistemas de apoio (relacionamento com a equipe de saúde e auxílio da família e amigos). Esses elementos devem ser investigados e avaliados pelos profissionais de saúde que estão participando do processo de escolha da TRS, a fim de proporcionar a tomada de decisão informada e compartilhada¹⁶.

Vale ressaltar que uma decisão considerada inadequada influenciará diretamente a satisfação do usuário em relação ao tratamento. Uma avaliação dos sentimentos negativos relacionados ao tratamento mostra que 17,7% referem insegurança, 18,6% medo, 21,8% se sentem ansiosos, 13,2% alegam estar revoltados e 29,1% apontam desconforto na realização da TRS. O estudo reforça que os comportamentos apresentados no momento da decisão têm consequências que serão sentidas de formas diversas pelos pacientes e pela equipe que os atende¹⁷.

Outro ponto importante a se destacar é que, na tomada de decisão, tem aumentado a cada dia a frequência de usuários que recusam ou abandonam o tratamento, em fase inicial de diálise ou até mesmo quando esse tratamento já está em sua rotina. Os profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado vivenciam conflitos éticos, que passam pelo direito do paciente de morrer com dignidade e pelas perspectivas religiosas,

filosóficas e jurídicas sobre sentido da vida e da morte, autonomia e terminalidade¹⁸.

Porém, muitas vezes, há um “desconforto” por parte da equipe em manter o usuário sem realizar nenhuma TRS. Por esse motivo, com frequência surge a “necessidade” de instituir todas as possibilidades tecnológicas disponíveis para prolongar a vida, por vontade do médico ou da família, levando à ocorrência de distanásia. O procedimento de diálise é utilizado constantemente com esse intuito, garantindo aos profissionais a falsa possibilidade de oferecer o melhor aos pacientes sob seu cuidado, mesmo sabendo que incluir o procedimento mudaria muito pouco o resultado e a finitude desse paciente¹¹.

Isso acontece frequentemente com idosos. Com os participantes deste estudo, a moralidade relacionada a esse quesito foi apresentada de forma muito clara, especialmente na oferta de cuidados a jovens e a pessoas com mais idade.

A maioria dos médicos compreende a importância de seu papel no auxílio para que pacientes façam melhores escolhas e, assim, evitem danos, o que promove beneficência. Porém, é difícil aceitar que seu papel é aconselhar sobre as opções de tratamento, avaliando as informações necessárias para a decisão individual, permitindo a autonomia e respeitando a escolha do usuário, mesmo que ela conflite com a beneficência ou a não maleficência. Os profissionais são treinados a apontar as possibilidades de tratamento de acordo com seu julgamento clínico, mas muitos têm dificuldade em aceitar decisões do paciente que contrariam sua avaliação sobre o que seria a melhor opção^{19,20}.

Balon²¹ sugere que a beneficência não partilhada pela autonomia evidencia a prática médica paternalista, pois nessas situações o médico entende que a indicação de tratamento relacionada a seu conhecimento sobre o assunto é o ideal para o paciente. Além disso, o profissional tem dificuldade de ver o usuário como autônomo, uma vez que nenhum indivíduo, em princípio, está inteiramente livre de influências externas, exercendo autonomia plena. Essa dificuldade é acentuada em um contexto de adoecimento, que traz limites ao exercício pleno da vontade de manter a vida como antes.

Associado a isso, existe a figura do profissional de saúde/cuidador como referência de “pai”, com poder de fazer as melhores escolhas, porém ações

relacionadas ao paternalismo têm sido consideradas cada vez mais ultrapassadas. Por esse motivo, muito se debate sobre a necessidade de evitar essas ações, seja como simples aconselhamento e convencimento do paciente ao informar os tratamentos disponíveis para sua condição de saúde, seja, até mesmo, para impedir um suposto suicídio, quando ele escolhe não prolongar a vida/tratamento^{21,22}.

Considerações finais

O processo de tomada de decisão desses profissionais é pautado, em sua maioria, pela beneficência e não maleficência, tentando favorecer a condição clínica relacionada ao não funcionamento renal. Porém, muitas vezes, essas ações não consideram a autonomia, a participação do usuário e quanto esse tratamento pode ser limitante para vida. Infelizmente, nem sempre o conflito ético e os problemas relacionados à tomada de decisão são percebidos pelos profissionais responsáveis pela instituição da TRS.

Foi ressaltada a importância da participação do usuário na decisão para o estabelecimento da TRS, porém nem sempre essa participação é realizada, uma vez que há dificuldade de instituição de todas as modalidades de TRS pelo próprio sistema de saúde (direito à fila do transplante somente após início de HD ou DP, preemptivo apenas para doado vivo e falta de vagas para DP). Ou seja, apesar da referência ao direito do usuário ser frequente, muitas vezes ele não é informado ou convidado a participar desse processo.


O paternalismo ainda é presente e forte na população estudada, ponto que precisa ser repensado, uma vez que é desejável que em centros de formação de profissionais haja estímulo a uma educação que favoreça a ética, tanto em questões teóricas, como práticas. Dessa forma, o reflexo dessa postura atingiria todos os locais nos quais há oferta de cuidado em nefrologia, visto que esses profissionais atuam em outros locais após conclusão da especialização.

Referências

1. Daugirdas JT, Blake PG, Ing TS. Manual de diálise. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2016.
2. Moura Neto JA, Moura AFDS, Suassuna JHR. When dialysis is not a good option: a narrative review of the dilemma of renouncing renal replacement therapy. In: Moura Neto JA, editor. Renal replacement therapy: controversies and future trends. New York: Nova Science; 2018. p. 43-59.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.675, de 7 de junho de 2018. Altera a portaria de consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, e a portaria de consolidação nº 6/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre os critérios para a organização, funcionamento e financiamento do cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica - DRC no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 8 jun 2018 [acesso 10 abr 2024]. Disponível: <https://tny.im/O8Zz1>
4. Morton RL, Howard K, Webster AC, Snelling P. Patient INFORMATION about Options for Treatment (PINOT): a prospective national study of information given to incident CKD Stage 5 patients. Nephrol Dial Transplant [Internet]. 2011 [acesso 10 abr 2024];26(4):1266-74. DOI: 10.1093/ndt/gfq555
5. Santos RLG, Oliveira DRF, Nunes MGS, Barbosa RMP, Gouveia VA. Avaliação do conhecimento do paciente renal crônico em tratamento conservador sobre modalidades dialíticas. Rev Enferm UFPE [Internet]. 2015 [acesso 10 abr 2024];9(2):651-60. Disponível: <https://tny.im/txJRj>
6. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 13 jun 2013 [acesso 10 abr 2024]. Disponível: <https://tny.im/8jh8C>
8. Campos TS. Implicações bioéticas na escolha da terapia renal substitutiva: o olhar do profissional de saúde [tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2023.
9. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.

10. Freiburger MH, Carvalho DD, Bonamigo EL. Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acesso 10 abr 2024];27(2):318-25. DOI: 10.1590/1983-80422019272316
11. Sanchez-Tomero JA. Thoughts on the start and withdrawal of dialysis. *Nefrologia* [Internet]. 2013 [acesso 10 abr 2024];33(6):758-3. DOI: 10.3265/Nefrologia.pre2013.Jul.12053
12. Simões Â, Sapeta P. Conceito de dignidade na enfermagem: análise teórica da ética do cuidado. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acesso 10 abr 2024];27(2):244-52. DOI: 10.1590/1983-80422019272306
13. Finkelstein FO, Story K, Firanek C, Barre P, Takano T, Soroka S *et al.* Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. *Kidney Int* [Internet]. 2008 [acesso 10 abr 2024];74(9):1178-84. DOI: 10.1038/ki.2008.376
14. Garcia-Llana H, Bajo MA, Bardero J, Selgas R, Del Peso G. The Communication and Bioethical Training (CoBIT) Program for assisting dialysis decision-making in Spanish ACKD units. *Psychol Health Med* [Internet]. 2017 [acesso 10 abr 2024];22(4):474-82. DOI: 10.1080/13548506.2016.1199888
15. Schreider A, Fernandes NMS. Avaliação do conhecimento sobre terapia renal substitutiva dos profissionais de saúde nas regiões de Juiz de Fora, São João Nepomuceno e Santos Dumont. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2015 [acesso 10 abr 2024];37(3): 82-4. DOI: 10.5935/0101-2800.20150059
16. Cassidy BP, Harwood L, Getchell LE, Smith M, Sibbald SL, Moist LM. Educational support around dialysis modality decision making in patients with chronic kidney disease: qualitative study. *Can J Kidney Health Dis* [Internet]. 2018 [acesso 10 abr 2024];5:2054358118803323. DOI: 10.1177/2054358118803323
17. Pereira E, Chemin J, Menegatti CL, Riella MC. Escolha do método dialítico: variáveis clínicas e psicossociais relacionadas ao tratamento. *J Bras Nefrol* [Internet]. 2016 [acesso 10 abr 2024];38(2):215-24. DOI: 10.5935/0101-2800.20160031
18. Rodrigues RADC, Silva ÉQ. Diálise e direito de morrer. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2019 [acesso 10 abr 2024];27(3):394-400. DOI: 10.1590/1983-80422019273322
19. Lam DY, O'Hare AM, Vig EK. Decisions about dialysis initiation in the elderly. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013 [acesso 10 abr 2024];46(2):298-302. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.014
20. Noble H, Brazil K, Burn A, Hallahan S, Normand C, Roderick P *et al.* Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the Palliative Care in chronic Kidney disease (PACKS). *Palliat Med* [Internet]. 2017 [acesso 10 abr 2024];31(10):921-31. DOI: 10.1177/0269216317704625
21. Balon R. Paradoxes of retreat from paternalism. *Ann Clin Psychiatry* [Internet]. 2019 [acesso 10 abr 2024];31(4):233-4. Disponível: <https://tny.im/ZkQuh>
22. Almeida JLT. Da moral paternalista ao modelo de respeito à autonomia do paciente: os desafios para o ensino da ética médica. *Rev Bras Educ Méd* [Internet]. 2000 [acesso 10 abr 2024];24(1):27-30. Disponível: <https://tny.im/MHko2>

Tatiane da Silva Campos – Doutora – tatianedascampos@gmail.com

 0000-0002-9790-0632

Andréia Patrícia Gomes – Doutora – andreiapgomes@gmail.com

 0000-0002-5046-6883

Correspondência

Tatiane da Silva Campos – Rua Maxwell, 608, ap. 202, Andaraí CEP 20541-125.
Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

Participação das autoras

Ambas as autoras participaram de todas as fases da redação do artigo e aprovaram a versão final para publicação.

Recebido: 20.11.2023

Revisado: 10.4.2024

Aprovado: 17.4.2024