

Congresso Brasileiro de Nutrição Oncológica do INCA
IV Jornada Internacional de Nutrição Oncológica
III Jornada Luso-Brasileira em Nutrição Oncologica

Bioética e Cuidados e Paliativos em Oncologia Pediátrica

Débora de Wylson F. G. Mattos



Bioética

O marco do início da prática da Bioética é a década de 70.

"Eu proponho o termo Bioética como forma de enfatizar os dois componentes mais importantes para se atingir uma nova sabedoria, que é tão desesperadamente necessária: conhecimento biológico e valores humanos."

Van Rensselaer Potter
Bioethics. Bridge to the future.
Englewood Cliffs: Prentice

"Bioética nada mais é do que os deveres do ser humano para com o outro ser humano e de todos para com a humanidade."

André Comte-Sponville



Criação do grupo de bioética em oncologia pediátrica

Criado em dezembro de 2007 → 18 reuniões realizadas

METODOLOGIA:

- + Uma reunião mensal
- + Apresentação de um caso clínico
- + Coordenação de um bioeticista
- + Participação da equipe multidisciplinar

Temas recorrentes em nossas reuniões

- Distanásia
- Tratamentos fúteis
- Autonomia da criança
- Beneficência
- Não maleficência
- Como fazer quando há discordância nas decisões
- Abordagem do paciente terminal
- Como solucionar o problema do não entendimento dos pais
- Direito x Ética
- Alocação de recursos

AUTONOMIA PARA CRIANÇAS?
↳ **Dilema da Oncologia Pediátrica** ↳



sobre si mesmo, sobre seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano.
John Stuart Mill – 1806 a1883

Caso I



Projeto Criança: Hospital de Malária e Zoonose / FEBIC/INCA

G.R.S de 15 anos, sexo masculino, foi matriculado no INCA para tratamento de osteossarcoma de membro inferior. Fez protocolo quimioterápico e foi indicada amputação. O pai do paciente é pastor e "ministro da cura", não aceitou o procedimento alegando que "Deus curaria seu filho" e passou a não trazê-lo às consultas médicas.

Questionamentos

1. Como abordar as diversas crenças religiosas?
2. O que fazer quando o pai não permite que o filho exerça sua autonomia?
3. Conduta Ética x Conduta Legal

Considerações Bioéticas

- ✚ Todas as religiões devem ser respeitadas e aceitas, desde que esta aceitação não infrinja o princípio da não maleficência
- ✚ Fatores de risco para descontinuidade do tratamento devem ser identificados nas primeiras consultas (fanatismo)
- ✚ Melhorar o diálogo com a família
- ✚ A autonomia **SEMPRE** deve ser respeitada
- ✚ Acionar a comissão de ética e jurídica

Caso II



Projeto Grafico: Sérgio de Mattos e Zilda / FEUC/INCA

Paciente de 11 anos do sexo masculino, com diagnóstico de rabdomyossarcoma IV, FPCA. Extremamente inteligente e questionador.

Muitas vezes se torna agressivo e quer manipular os profissionais, dando informações diferentes para cada pessoa, suas respostas vão de encontro ao seu interesse, se afastando daqueles que colocam mais obstáculos na realização de suas vontades. Tem causado conflitos na equipe interferindo de maneira negativa em seu tratamento.

Questionamentos


1. Quando falar com a criança sobre a impossibilidade de cura?
2. É válido afastar um profissional da linha de frente do cuidado quando é nítido que o mesmo está envolvido emocionalmente com o paciente?
3. É ético usar de terapias que sabidamente não são curativas e não fazem parte dos cuidados paliativos para dar conforto psicológico ao paciente?

Considerações

- ✚ Na reunião os presentes tiveram uma oportunidade de discutir sobre a morte, o morrer e o acompanhamento de perto deste processo pelo profissional de saúde.
- ✚ "Quem cuida do cuidador? "
- ✚ Devemos responder à criança as suas perguntas, sem fugir da verdade e sem dar um peso muito grande as nossas respostas, pois o essencial é o seu acolhimento.
- ✚ O profissional não deve ser afastada do caso.

O que aprendemos

- ✚ Cada caso deve ser analisado individualmente.
- ✚ O diálogo entre médico / família e paciente deve ser aprimorado.
- ✚ Ter certeza do entendimento da família e quando possível, do paciente.
- ✚ Os princípios da Bioética tem ajudado na condução dos casos.
- ✚ O paciente é o nosso foco, devendo sempre ser beneficiado.
- ✚ É necessário investir em suporte psicológico para a equipe multidisciplinar.



Com a Bioética iniciamos um novo
caminho e a cada dia aprendemos um
pouco mais...

"O conhecimento é orgulhoso por ter aprendido tanto; a
sabedoria é humilde por não saber mais."

(William Cowper)

Cuidados Paliativos

O modelo paliativo é centrado no paciente em si, tendo como essência não apenas a atenção às necessidades físicas, mas também às necessidades psicológicas e espirituais dos pacientes.

O fim da terapia relacionada ao tumor não significa o fim do tratamento ativo, e sim uma continuidade com foco diferente.



Definição da OMS 2002

Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.



Projeto Grafico: Sérgio de Mattos / Zédo / DEBICI/INCA

Paliar é cobrir com dignidade



Projeto Grafico: Sérgio de Matos / ZBDC / FEBIC/INCA

Ambulatório de cuidados paliativos - INCA

- Criado em fevereiro de 2008
- Funciona as quartas (8-16 horas) e quintas (8-13 horas).
- Reunião com a equipe multidisciplinar semanal
- Participação ativa da clínica de dor



Objetivos

- Atender o paciente desde o diagnóstico
- Acompanhar todo o processo de tratamento
- Alta quando no controle
- Acompanhar o luto (em criação o cartão de luto)
- Melhor controle de sintomas
- Diminuir o número de internações



Desmistificar a morte



É ACEITAR A FINITUDE, ENTENDER QUE PARA TUDO EXISTE UM TEMPO.

Resultados

- Melhor controle de dor
- Melhor aceitação da terminalidade pela família
- A criança e seus cuidadores setem-se muito mais acolhidos
- Vinculo maior com a equipe facilitando o entendimento das decisões
- Diminuição de internações hospitalares



Projeto Cuidador: Serviço de Melhorias e Apoio / DEBIO/INCA

"Para *cuidar* de si mesmo use a cabeça; para *cuidar* de outros use o coração. "



O afeto é o melhor remédio !!!

Obrigada

deborawylson@hotmail.com