

BIOÉTICA E DIREITO À SAÚDE NO CAMPO DA REABILITAÇÃO E CUIDADOS PALIATIVOS

BIOETHICS AND THE RIGHT TO HEALTH IN THE FIELD OF REHABILITATION AND PALLIATIVE CARE

Bruna Lorena Soares Cavalcante Sousa (ORCID: 0000-0002-1905-3263)¹
Cristiane Fialho Ferreira da Silva (ORCID: 0000-0001-6522-3051)¹
Igor Lucas Geraldo Izalino de Almeida (ORCID: 0000-0001-8883-9692)¹
Mariana Duarte de Souza (ORCID: 0009-0002-2279-1635)¹
Luciano Fonseca Lemos de Oliveira (ORCID: 0000-0003-3455-2463)²

¹ Fisioterapeuta. Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brasil.

² Fisioterapeuta. Docente do curso de Fisioterapia da Universidade Federal de Triângulo Mineiro (UFTM) e Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Belo Horizonte, MG, Brasil.

Autor correspondente:

Nome: Bruna Lorena Soares Cavalcante Sousa
E-mail: brunalorenasc@hotmail.com

Fonte de financiamento:

A autora Bruna Lorena Soares Cavalcante Sousa foi bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG).

Crédito de Autoria:

Todos os autores participaram da elaboração dos manuscritos assumindo, publicamente, a responsabilidade pelo seu conteúdo.

Informações sobre o trabalho:

Este manuscrito consiste em um dos trabalhos desenvolvidos na disciplina Função e Disfunção Humana do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais. Bruna Lorena Soares Cavalcante Sousa foi responsável pela concepção e interpretação dos dados, assim como redação do artigo; Cristiane Fialho Ferreira da Silva, Igor Lucas Geraldo Izalino de Almeida e Mariana Duarte de Souza foram responsáveis pela revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; Luciano Fonseca Lemos de Oliveira foi responsável pela revisão e aprovação final da versão a ser publicada. Em soma, os autores são responsáveis por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra.

RESUMO

Os conflitos entre os objetivos terapêuticos prescritos por profissionais de reabilitação e a percepção de status de saúde de pessoas com diagnóstico de uma doença grave são frequentes. Dessa forma, a crítica às práticas da reabilitação demanda a ampliação da ação para o combate à maleficência na Saúde Pública. Neste estudo, objetivou-se discutir o direito à saúde no campo da reabilitação e cuidados paliativos. A autonomia e a não maleficência foram os princípios bioéticos destacados e apontados como indispensáveis no campo da reabilitação conforme preconizado em cuidados paliativos. O descumprimento desses princípios e a suposta inabilidade de comunicação alertam sobre a importância da discussão dos cuidados paliativos desde a formação em saúde.

Palavras-chaves: Reabilitação; Cuidados paliativos; Bioética; Saúde pública.

ABSTRACT

Conflicts between the therapeutic goals prescribed by rehabilitation professionals and the perceived health status of people diagnosed with a serious illness are frequent. Thus, criticism of rehabilitation practices demands the expansion of action to combat maleficence in public health. This aim of this study was to discuss the right to health in the field of rehabilitation and palliative care. Autonomy and non-maleficence were the bioethical principles highlighted and pointed out as indispensable in the field of rehabilitation as advocated in palliative care. The failure to comply with these principles and the supposed inability to communicate warn about the importance of discussing palliative care since health education.

Keywords: Rehabilitation; Palliative care; Bioethics; Public health.

INTRODUÇÃO

Os princípios da bioética, beneficência, não maleficência, justiça e autonomia são componentes essenciais dos cuidados paliativos¹, podendo auxiliar em uma tomada de decisão compartilhada²⁻⁴. Contudo, os pressupostos éticos sobre a autonomia incorporados na literatura acadêmica e documentos de políticas relacionados com o planejamento de cuidados avançados estão desconectados das realidades do atendimento clínico⁵.

Diante do desafio de uma doença grave que ameaça a vida, o sofrimento humano pode ser intensificado em todas as dimensões. Nessa perspectiva, cabe exigir a construção de estratégias que possam manter os indivíduos assistidos, confortáveis e com medidas proporcionais à sua condição clínica e preferências^{4,6-8}. Nesse contexto, o padrão-ouro dos cuidados paliativos é a prestação de cuidados interdisciplinar^{9,10}, porém, a educação é, muitas vezes, monodisciplinar, e isso repercute na prática assistencial^{8,11,12}.

Os instrumentos até então empregados para garantir cuidados consistentes com as preferências do indivíduo estão longe de ser ideais: as diretivas antecipadas tradicionais não são tão eficazes quanto o esperado; e os tomadores de decisão, sejam familiares ou responsáveis, muitas vezes erram amplamente em seu julgamento substituído¹²⁻¹⁴. Eis que surge a questão levantada por Pipien¹⁵: uma tomada de decisão fundamentada racionalmente na aplicação de procedimentos de medicina baseada em evidências estatisticamente eficientes é justa e correta para qualquer indivíduo? Tão logo, a ética nos convida a pensar na ação de cuidar sob o prisma de diretrizes pautadas nos princípios da bioética. Neste estudo, objetivou-se discutir o direito à saúde no campo da reabilitação e dos cuidados paliativos.

AUTONOMIA E NÃO MALEFICÊNCIA: O QUE ESTÁ PREVISTO NA LITERATURA É APLICADO NA PRÁTICA EM SAÚDE?

Todo indivíduo é incentivado a participar do planejamento de cuidados para aumentar sua autonomia¹⁶⁻¹⁸. No entanto, existe controvérsia sobre o que significa ser autônomo, e há uma compreensão limitada de como fatores sociais e estruturais podem influenciar a capacidade do indivíduo de exercer sua autonomia⁵.

Para De Roubaix¹⁹, o respeito à autonomia do indivíduo, como princípio fundamental da bioética contemporânea, orienta o processo de consentimento informado, determinado e executado. No entanto, a complexidade das questões morais envolvidas requer a conceituação de uma noção ampliada de responsabilidade, que reconhece que precisamos progredir além de uma concepção 'legal' para uma 'moral'. Para atingir esse objetivo, deve basear-se em mudanças nas formações profissionais e nas prioridades dos cuidados de saúde, visando desmistificar os padrões de normalidade e perpetuar o modelo biopsicossocial^{20,21}.

Enquanto não houver esclarecimentos, considera-se a vulnerabilidade do indivíduo uma fonte de julgamento sensível ao contexto e à autonomia enriquecida pelas relações interpessoais, resultando em estratégias que geram malefícios ao invés de benefícios^{5,12}. Entre outras limitações, no processo de tomada de decisão, as barreiras de comunicação também podem estar presentes quando há déficits na cognição e na memória que exigem uma reconstrução da narrativa e dos valores pessoais do indivíduo, possibilitando erros de interpretação diante do comportamento não verbal diante da restrição de acesso à autonomia decisória^{6,12}.

Assim, a autonomia no contexto de saúde, especialmente na fase de terminalidade, não é apenas uma preocupação de fazer escolhas e decisões sobre tratamento e cuidados, mas também deve ser enfatizado o apoio ao envolvimento do indivíduo nas atividades diárias, na contribuição social e na preparação ativa para uma morte digna aos seus responsáveis e familiares^{18,22}. Daí surge a real necessidade de olhares mais contextualizados sobre autonomia para promover a qualidade de

vida e a satisfação com o cuidado ao indivíduo²². Ademais, trata-se de fortalecer relações de dependência, baseada na confiança, restabelecendo mutáveis e necessárias interconectividades entre os envolvidos no cuidado²³.

CUIDADOS PALIATIVOS NO CAMPO DA REABILITAÇÃO: O QUE PRECISA SER ESCLARECIDO?

Os cuidados paliativos são reconhecidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de indivíduos e seus familiares que enfrentam doenças que ameaçam a vida, podendo ser alcançados por meio de prevenção, identificação precoce, avaliação e tratamento de sintomas e outras questões psicossociais, espirituais e econômicas^{4,12,24,25}. Com base no consenso, tais cuidados são recomendados para indivíduos em todas as idades com sérios sofrimentos relacionados com a saúde devido a doenças graves e especialmente daqueles próximos ao fim da vida^{12,25,27}. Sendo assim, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas devem objetivar metas realistas e significativas para melhor conforto, mobilidade, habilidade de socialização e capacidade de cuidar de si mesmo, independentemente da história clínica da doença, mas sim com base na história de vida do doente²⁶.

É importante frisar que os cuidados paliativos não dependem do prognóstico e podem ser prestados como “cuidados simultâneos”, em conjunto com tratamentos modificadores da doença e alívio adequado dos sintomas^{4,24,27}, os quais podem ser gerenciados e controlados simultaneamente às intervenções de reabilitação^{26,28}. Mesmo na fase terminal, 85% dos indivíduos desejam poder andar ou se locomover em cadeira de rodas, e as intervenções relacionadas com esses aspectos foram consideradas eficazes e satisfatórias²⁶.

Diante dos desafios, os cuidados paliativos modernos, entendidos em seu sentido mais amplo, evoluíram há 50 anos a partir de três fontes: 1) o clima social crítico na década de 1960 que desafiou o tabu em torno da morte e do morrer; 2) um movimento de reforma na área da saúde que atacou o modelo biomédico; e 3) uma ênfase religiosamente influenciada em virtudes profissionais, como carinho, compaixão e empatia¹². Em paralelo, Jane

Toot, em 1982, foi a primeira fisioterapeuta a descrever a importância da fisioterapia nos cuidados paliativos. Seu trabalho destacou o papel do fisioterapeuta como clínico, educador, conselheiro e membro da equipe²⁸.

Katz²⁹ afirma que evidências crescentes indicam que os cuidados paliativos melhoram significativamente o status de saúde de pessoas com doença de Parkinson e outros distúrbios graves do movimento enquanto reduzem o desgaste do cuidador. Uma ênfase no planejamento de cuidados avançados orienta as recomendações de tratamento direcionadas aos objetivos. Nesse contexto, a fim de combater a maleficência, as habilidades de comunicação de doenças graves são métodos baseados em evidências para transmitir notícias difíceis e mapear valores e objetivos de uma maneira que proporcione conforto, enfatize a autonomia do indivíduo e construa estratégias de enfrentamento e resiliência^{4,6,29}.

Para Johnson et al.⁵, a autonomia nos cuidados de saúde é limitada, pois enquanto os indivíduos geralmente são encorajados a expressar suas preferências por cuidados, as práticas médicas sobre a qualidade e ‘razoabilidade’ dos cuidados, a disponibilidade de serviços e as relações familiares dos indivíduos agem para aumentar ou limitar a capacidade para realizar suas preferências. Não menos diferente, no cenário da reabilitação, os fisioterapeutas podem encontrar uma série de desafios, entre eles, administrar a quantidade de tempo disponível para prática perante a negociação com as famílias e saber equilibrar esperança e “realismo” nas decisões diárias de raciocínio clínico^{13,30}.

Dentre os malefícios, destaca-se a falta de coordenação da equipe multidisciplinar como uma das principais causas do desperdício de recursos, fragilizando o sistema de saúde e reduzindo a qualidade do atendimento. Existe um desequilíbrio crescente entre a multiplicidade de especialistas e a falta de continuidade do cuidado devido à ausência da interdisciplinaridade. Desse modo, a polifarmácia exagerada e as recomendações conflitantes às vezes colocam o indivíduo em maior risco do que a própria doença¹².

Na reabilitação, atualmente a fisioterapia é dominada por uma perspectiva biomecânica, o que limita nossa adoção da prática centrada na pessoa. Para isso, a

consciência das influências existentes na teoria e na prática é necessária para levar a profissão ao maior grau de compreensão e aplicação do princípio da autonomia³⁰. Enquanto equipe, os fisioterapeutas somam e contribuem a fim de permitir que os membros abordem de forma abrangente e interdisciplinar as necessidades de cuidados multidimensionais de cada indivíduo e seus cuidadores, considerando os valores individuais para atribuição das metas e sua aplicação na prática clínica^{26,28}. Nessa perspectiva, em oncologia, a integração plena do saber do câncer e da bioética assenta-se no conhecimento e nas competências específicas de duas modalidades de cuidados: a abordagem tumoral, cujo enfoque principal é o tratamento da doença; e a abordagem dirigida ao hospedeiro, que tem como cerne o indivíduo com a doença^{20,27}.

Em paralelo, no cenário da geriatria, quando os cuidadores profissionais se deparam com pessoas idosas e frágeis que estão gravemente doentes ou morrendo, uma de suas principais tarefas é articular perspectivas e abrir um espaço de escuta e diálogo, levando em consideração as narrativas dos indivíduos e seus entes queridos, além das suas afecções clínicas¹². Recentemente, em cardiologia, há um interesse crescente no papel potencial dos cuidados paliativos na insuficiência cardíaca avançada e refratária tratada com terapia otimizada²⁴.

Em ressalva, as intervenções paliativas colaborativas ou interdisciplinares oferecem aos assistentes de saúde oportunidades para questionar, construir sua confiança e refletir criticamente sobre a importância do cuidado psicossocial¹⁸. Essa abordagem pode ajudar a construir uma relação de confiança que capacita os indivíduos a continuamente reformular sua identidade, formular planos de vida e estabelecer metas de cuidados, tornando-se ainda mais importante no contexto de liberdade restrita, dependência nas atividades da vida diária, isolamento social, comprometimento cognitivo, sofrimento crônico ou morte iminente¹².

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A fim de ultrapassar o nível discursivo, foi destacada a suposta inabilidade de comunicação e descumprimento dos

princípios da autonomia e da não maleficência no campo da reabilitação, o que cabe alerta para o desenvolvimento de mais pesquisas sobre o tema que apontem dados precisos e levem confirmação sobre a importância da discussão dos cuidados paliativos desde a formação em saúde, a fim de preservar os princípios da bioética.

REFERÊNCIAS

1. Long DA, Koyfman A, Long B. Oncologic Emergencies: Palliative Care in the Emergency Department Setting. *J Emerg Med* 2021; 60(2):175-191.
2. Vidal EIO, Kovacs MJ, Silva JJ, Silva LM, Sacardo DP, Besarni ALF, et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cad. Saúde Pública* 2022; 38(9):e00130022.
3. Roth AR, Canedo AR. Introduction to Hospice and Palliative Care. *Prim Care* 2019; 46(3):287-302.
4. Santos CGDS, Tavares APDS, Tzannou-Martins C, Barros Neto J, Silva AMMD, Lotaif L, et al. Palliative Renal Care and the Covid-19 Pandemic. *J Bras Nefrol* 2020; 42(2 suppl 1):44-46.
5. Johnson SB, Butow PN, Kerridge I, Tattersall MHN. Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. *Support Care Cancer* 2018; 26(2):565-574.
6. Ferrell B, Buller H, Paice J, Anderson W, Donesky D. End-of-Life Nursing and Education Consortium Communication Curriculum for Interdisciplinary Palliative Care Teams. *J Palliat Med* 2019; 22(9):1082-1091.
7. Ralph RMC, Souza NR, Figueiredo EG, Freire DA, Oliveira TS, Brandão CP. Funcionalidade, sintomas diversos e qualidade de vida de pacientes submetidos à quimioterapia paliativa. *Rev Baiana Saude Publica* 2021; 45(4):27-41.
8. Friesen L, Andersen E. Outcomes of collaborative and interdisciplinary palliative education for health care assistants: A

- qualitative metasummary. *J Nurs Manag* 2019; 27(3):461-481.
9. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* 2017; 35(1):96-112.
10. Fernando G, Hughes S. Team approaches in palliative care: a review of the literature. *Int J Palliat Nurs* 2019; 25(9):444-451.
11. Kavalieratos D, Gelfman LP, Tycon LE, Riegel B, Bekelman DB, Ikejiani DZ, et al. Palliative Care in Heart Failure: Rationale, Evidence, and Future Priorities. *J Am Coll Cardiol* 2017; 70(15):1919-1930.
12. Voumard R, Rubli Truchard E, Benaroyo L, Borasio GD, Büla C, Jox RJ. Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. *BMC Geriatr* 2018; 18(1):220.
13. LeRoy K, Boyd K, De Asis K, Lee RW, Martin R, Teachman G, et al. Balancing Hope and Realism in Family-Centered Care: Physical Therapists' Dilemmas in Negotiating Walking Goals with Parents of Children with Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2015; 35(3):253-264.
14. Sampedro Pilegaard M, Knold Ros-sau H, Lejsgaard E, Kjer Møller JJ, Jar-lbaek L, Dalton SO, et al. Rehabilitation and palliative care for socioeconomically disadvantaged patients with advanced cancer: a scoping review. *Acta Oncol* 2021; 60(1):112-123.
15. Pipien I. Bienfaisance et non-mal-faisance dans les soins [Beneficence and nonmaleficence in care]. *Soins* 2018; 63(824):51-54.
16. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract* 2015; 16:126.
17. Liberman DB, Song E, Radbill LM, Pham PK, Derrington SF. Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: a pilot study. *Child Care Health Dev* 2016; 42(3):439-49.
18. Okumura T, Sawamura A, Murohara T. Palliative and end-of-life care for heart failure patients in an aging society. *Korean J Intern Med* 2018; 33(6):1039-1049.
19. De Roubaix JA. Beneficence, non-maleficence, distributive justice and respect for patient autonomy--reconcilable ends in aesthetic surgery? *J Plast Reconstr Aesthet Surg* 2011; 64(1):11-6.
20. Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol* 2018; 19(11):e588-e653.
21. Yen YF, Lee YL, Hu HY, Lai YJ, Sun WJ, Ko MC, et al. An Interventional Study for the Early Identification of Patients With Palliative Care Needs and the Promotion of Advance Care Planning and Advance Directives. *J Pain Symptom Manage* 2020; 59(5):974-982.e3.
22. Houska A, Loučka M. Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review. *J Pain Symptom Manage* 2019; 57(4):835-845.
23. Gibson BE, Carnevale FA, King G. "This is my way": reimagining disability, in/dependence and interconnectedness of persons and assistive technologies. *Disabil Rehabil* 2012; 34(22):1894-9.
24. Antonione R, Sinagra G, Moroni M, Correale M, Redaelli D, Scrutinio D, et al. Documento di consenso sulle cure palliative in ambito cardiologico a cura del Gruppo di Lavoro congiunto della Società Italiana di Cardiologia (SIC) e della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) [Palliative care in the cardiac setting: a consensus document of the Italian Society of Cardiology/Italian Society of Palliative Care (SIC/SICP)]. *G Ital Cardiol (Rome)* 2019; 20(1):46-61.
25. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60(4):754-764.
26. Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B,

Liao S. The benefits of rehabilitation for palliative care patients. *Am J Hosp Palliat Care* 2015; 32(1):34-43.

27. Swami M, Case AA. Effective Palliative Care: What Is Involved? *Oncology (Williston Park)* 2018; 32(4):180-4.

28. Vira P, Samuel SR, Amaravadi SK, Saxena PP, Rai Pv S, Kurian JR, et al. Role of Physiotherapy in Hospice Care of Patients with Advanced Cancer: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care* 2021; 38(5):503-511.

29. Katz M. Palliative Care and Movement Disorders. *Continuum (Minneap Minn)* 2022; 28(5):1520-1529.

30. Mudge S, Stretton C, Kayes N. Are physiotherapists comfortable with person-centred practice? An autoethnographic insight. *Disabil Rehabil* 2014; 36(6):457-63.

Recebido: 05/09/2023
Aprovado: 13/08/2024