

PESSOAS COM
DOENÇAS CRÔNICAS
NÃO TRANSMISSÍVEIS
QUESTÕES BIOÉTI



PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS: QUESTÕES BIOÉTICAS

CRISLAINY VIEIRA FREITAS

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ

GEISA FERNANDA MELO PIMENTEL

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ

RUTH HELENA LOPES RODRIGUES

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ

ÉRICA QUINAGLIA SILVA

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

PESSOAS COM DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS: QUESTÕES BIOÉTICAS

Resumo

As doenças crônicas têm atraído a atenção das políticas públicas no Brasil devido ao seu crescimento significativo no novo perfil epidemiológico brasileiro. Busca-se, então, minimizar esse impacto através do enfrentamento dessas doenças no âmbito da saúde pública com as práticas preventivas e de controle. Entretanto, essas práticas dependerão da parceria entre a pessoa com doença crônica e o profissional de saúde para garantir a adesão ao tratamento/controle. Assim, torna-se inquestionável o levantamento de questões bioéticas, apontando o princípio da autonomia como o principal, uma vez que o profissional tem o dever de intermediar a escolha e a continuidade do tratamento/controle, e não a decisão final. O profissional de saúde necessita considerar todas as particularidades éticas, sociais e culturais para garantir a autonomia da pessoa que convive com doença crônica.

Palavras chave: Bioética, autonomia, doença crônica.

PEOPLE WITH CHRONIC NON-COMMUNICABLE DISEASES: BIOETHICAL ISSUES

Abstract

Chronic diseases have attracted the attention of public policies in Brazil due to their significant growth in the new Brazilian epidemiological profile. It is sought to minimize this impact by addressing these diseases in the field of public health with preventive and control practices. However, these practices will depend on the partnership between the person with chronic illness and the health care provider to ensure adherence to treatment/control. Thus, it is unquestionable to raise bioethical issues, pointing to the principle of autonomy as the main one, since the professional has the duty to intermediate the choice and continuity of treatment/control, not the final decision. The health professional needs to consider all the ethical, social and cultural particularities to guarantee the autonomy of the person living with chronic illness.

Keywords: Bioethics, autonomy, chronic disease.

PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISÍBILES: CUESTIONES BIOÉTICAS

Resumen

Las enfermedades crónicas han llamado la atención de las políticas públicas en Brasil debido a su aumento en el nuevo perfil epidemiológico brasileño. Entonces, se busca minimizar su impacto a través del combate de estas enfermedades en el ámbito de la salud pública mediante técnicas preventivas y de control. Sin embargo, estas prácticas dependerán de la cooperación entre la persona con la enfermedad crónica y el profesional de salud para garantizar la adherencia al tratamiento/control. Así, se torna incuestionable la emergencia de cuestiones bioéticas, entre las que el principio de autonomía es principal, ya que el profesional tiene el deber de intermediar en la escogencia y en la continuidad del tratamiento/control, y no en la decisión final. El profesional de salud necesita considerar todas las particularidades éticas, sociales y culturales para garantizar la autonomía de la persona que convive con la enfermedad crónica.

Palabras Clave: Bioética, autonomía, enfermedad crónica.

Crislainy Vieira Freitas
crislainyvieira@gmail.com

Geisa Fernanda Melo Pimentel
melogeisa@ufpa.br

Ruth Helena Lopes Rodrigues
ruthhelena.2669@gmail.com

Érica Quinaglia Silva
equinaglia@hotmail.com

INTRODUÇÃO

As transformações históricas e sociais que a sociedade brasileira vem atravessando têm repercutido na produção e distribuição dos problemas de saúde. Nas últimas décadas, o Brasil vem apresentando um novo perfil epidemiológico, em que ocupam espaço significativo as doenças crônicas, enfermidades associadas ao processo de modernização da sociedade, que passaram a ser responsáveis por cerca de 60% dos óbitos (Batistela 2008).

Frente a isso, as políticas públicas têm se voltado para determinar e atuar sobre os indicadores das doenças crônicas na busca por minimizar esse impacto. Em 2011, o Ministério da Saúde lançou Plano de ações estratégicas para o enfrentamento dessas doenças no Brasil 2011-2022, entre as quais o acidente vascular encefálico, o infarto do miocárdio, a hipertensão arterial, o câncer, a diabetes e as doenças respiratórias crônicas. No país, essas doenças constituem o problema de saúde de maior magnitude, atingindo fortemente camadas pobres da população e grupos mais vulneráveis, com menor acesso à informação e aos serviços de saúde (Brasil 2011).

Desde então, diversos são os estudos e manuais de órgãos como o Ministério da Saúde ou mesmo a Organização Mundial de Saúde a fim de controlar esses problemas de saúde da população mundial. Dentre essas práticas, têm tido foco os fatores de risco modificáveis para as doenças crônicas, que envolvem hábitos de vida, como tabagismo, consumo de bebida alco-

ólica, inatividade física e alimentação inadequada, fatores esses que viabilizam abordagens preventivas junto à população, além de protocolos de tratamento voltados para cada patologia. No entanto, mesmo após anos, não se tem observado a redução dos índices de tais patologias e suas complicações, o que pode ser entendido por falhas na adesão aos tratamentos biomédicos preconizados (Brasil 2011).

Frente a essas e outras questões, as doenças crônicas, como a hipertensão arterial sistêmica e a diabetes mellitus, que recebem aportes analíticos das áreas da saúde, passam a captar a atenção dos pesquisadores das ciências sociais. As áreas da saúde, que por enquanto não oferecem curas definitivas para essas doenças, têm consolidado práticas de controle como formas de tratamento (Fleischer 2013).

Partindo dessas informações, este texto busca reunir alguns argumentos acerca da problemática das doenças crônicas, ou doenças de longa duração, como denominadas nas ciências sociais, enquanto problema de saúde pública, mas também enquanto foco de estudos socioantropológicos e bio-éticos.

HISTÓRICO DA BIOÉTICA E O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA

Historicamente, o processo de transformação social e de mudança nos padrões morais de relacionamento entre os profissionais de saúde e os pacientes, ocorrido entre os anos de 1960-1970, levou o governo e o con-

gresso estadunidenses a decidirem por instituir uma comissão nacional, objetivando nortear princípios éticos para pesquisas. Foi, então, que, em 1974, formou-se a “Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental”. O resultado desse trabalho ficou conhecido como Relatório Belmont, que elegeu três princípios bioéticos baseados na estrutura do pensamento moral (Diniz & Guilhem 2012).

Ainda segundo Diniz & Guilhem (2012), são três os princípios bioéticos:

Respeito pelas pessoas/Autonomia: os indivíduos devem ser tratados como autônomos; e as pessoas com a capacidade de decisão reduzida (em situações de vulnerabilidade) devem ser protegidas de qualquer forma de abuso;

Beneficência: esse princípio assegura o bem-estar das pessoas envolvidas na pesquisa ou experimento direta ou indiretamente, objetivando não causar qualquer dano, ou seja, avalia continuamente a relação risco/benefício das pessoas envolvidas;

Justiça: é o princípio relacionado às teorias filosóficas morais, tal como a equidade social, ou seja, é o princípio do reconhecimento de necessidades diferentes para a defesa de interesses iguais (Diniz & Guilhem 2012).

No Brasil, após anos, o Ministério da Saúde, em sua Resolução nº 196/1996, posteriormente substituída pela 466/2012, aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, esclarecendo sobre os aspectos éticos, em que refor-

ça que a eticidade da pesquisa implica em: 1) consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e proteção dos grupos vulneráveis, bem como dos legalmente incapazes (autonomia), em outras palavras, respeito à dignidade e autonomia e defesa de pessoas e/ou grupos de pessoas, especificamente em situações de vulnerabilidade; 2) ponderação entre riscos e benefícios (beneficência); 3) garantia de que danos previsíveis serão evitados (não maleficência) e 4) relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os participantes da pesquisa (justiça e equidade) (Brasil 1996, 2012).

Dos quatro princípios da bioética, o princípio da autonomia talvez seja o mais discutido no âmbito da ética. Autonomia significa capacidade de se autogovernar, e muito já foi debatido sobre o grau de compreensão dos procedimentos médicos que os pacientes podem alcançar. Os defensores da autonomia dos pacientes acreditam que eles são capazes de compreender, porém isso só será possível se o ambiente for acolhedor, aliado ao esforço do médico em conhecer as preocupações de seus pacientes com um debate estimulado (Ugart & Acioly 2014).

Continuam Ugart & Acioly (2014) pontuando que o exercício da autonomia do paciente só é possível se houver cumprimento, por parte do médico, do dever de informação clara e do entendimento do respeito. Essa compreensão também encontra amparo no Código de Ética Médica Brasileiro. Assim, o incentivo à participação do paciente deve ser feito de acordo com as suas características individuais e culturais.

DOENÇAS CRÔNICAS E CULTURA

O sistema de saúde não está preparado para acompanhar pessoas em condições crônicas, e essa nova clínica dependerá de uma compreensão mais apurada e complexa da própria saúde. O que significa ter saúde em uma situação de condições crônicas? Antes de mais nada, saúde não pode ser pensada como o oposto de doença. É necessário definir a saúde como capacidade de lidar com a doença, reagir diante dela, lidando com as determinações da cronicidade de suas condições, e levar a vida com qualidade, o que está relacionado à subjetividade da pessoa acometida com doença crônica e ao seu ambiente de inserção e de convivência social (Junges 2015:37-38).

Para tanto, é preciso reconhecer a cultura como um sistema de significados mediadores entre as estruturas sociais e a ação humana, o que possibilita atribuir sentido e significado às coisas do mundo e às nossas ações, pois ela influencia a percepção das pessoas acerca da saúde e da doença e o modo de agir na busca por cuidados. Assim, enquanto profissionais de saúde, há a necessidade de se conhecer as características sociodemográficas do grupo social a ser tratado, pois os fatores como idade, escolaridade, gênero, ocupação, renda e crença religiosa exercem forte influência no comportamento e nas atitudes frente ao adoecimento (Fava et al. 2014).

Fleischer (2013), ao estudar pessoas com hipertensão arterial participantes de um grupo de uma unidade de saúde, levanta como questão o controle, inicialmente voltado à doença, mas que

acaba se estendendo ao indivíduo com ela, o controle dos doentes por meio das exigências sobre o estilo de vida e a rotina diária:

O “controle” é exercido e comunicado em várias instâncias do “circuito” e por vários atores, dos mais aos menos hierárquicos. Pontualidade nas reuniões do “grupo”, manutenção dos índices corporais conforme os protocolos clínicos, obediência às prescrições feitas nos consultórios, retirada e consumo integral dos medicamentos indicados são todos exemplos do controle dos comportamentos, altamente valorizado pela equipe de saúde (Fleischer 2013).

Apesar de se tratar de doenças em que as dificuldades estão fortemente relacionadas às mudanças nos hábitos de forma perene, a individualidade e a inserção sociocultural dos doentes não são consideradas para o âmbito da biomedicina e, conseqüentemente, a intervenção junto aos usuários (Neves 2015).

O desafio que tais patologias impõem às pessoas que com elas convivem reside justamente no fato de não terem cura, isto é, tornam-se infinitas e forçam a convivência cotidiana com suas repercussões em termos de limitações, medicamentos, rotinas e sociabilidades, além da necessidade de vigilância constante frente aos riscos de graves complicações que podem gerar incapacidades permanentes. E essas peculiaridades nem sempre são atendidas pelos profissionais de saúde, uma vez que os protocolos são, na maioria das vezes, nacionais (Fleischer 2013; Fava et al. 2014).

A PESSOA COM DOENÇA CRÔNICA

Uma vez comunicado, o diagnóstico de uma doença crônica não-transmissível tem o “peso da não cura” para o, a partir de então, “doente”, e isso pode ser encarado de diversas formas. Uns sequer entendem do que se trata, outros assumem o diagnóstico como algo a ser atribuído a sua pessoa, como um sobrenome, como, por exemplo, “sou João, sou diabético”, sem de fato entender o que é a doença e quais os riscos que ela oferece à sua saúde. Para outras pessoas, segundo Fleischer & Franch (2015), a doença torna-se tão corriqueira e íntima que é internalizada, é tão banalizada em seu cuidado que deixa de ser vista como “doença” em si. Todavia, enquanto não há o entendimento concreto, não pode haver tratamento efetivo.

Os chamados fatores de risco para a diabetes não incluem as tensões sociais que atingem as pessoas vivendo em condições precárias e que lutam cotidianamente pela sobrevivência. O primeiro momento é entender o que acontece e isso se torna difícil, em razão da linguagem utilizada para explicar a doença e as “proibições” que passam a ocupar grande parte das relações entre usuários e profissionais de saúde. Por isso, a sociabilidade passa a ser uma forma de empoderamento para pessoas com acesso limitado à informação e tendo que enfrentar um adoecimento longo (Neves 2015).

O fato de serem doenças assintomáticas em grande parcela dos casos também contribui para a falta de adesão ao tratamento. É difícil para o indivíduo

manter a regularidade de um tratamento medicamentoso para algo que não o incomoda fisicamente. Pelo contrário, às vezes, em um primeiro momento, há efeitos colaterais que geram mais incômodos do que a doença em si, sem considerar as mudanças no estilo de vida: fazer dietas alimentares quando se vive em uma sociedade em que há a valorização de alimentos industrializados, sendo esses muitas vezes associados ao prazer e à felicidade, também associada à socialização, em rodas de amigos que se encontram em lanchonetes para confraternizar, aniversários em família e de amigos. O prazer dos açúcares e processados e o “só um pouquinho” ou “só dessa vez não fará mal” representam riscos altos a outros agravos que transformam essa doença assintomática em algo agudo e doloroso como um acidente vascular encefálico (AVE), com repercussões na funcionalidade e autonomia da pessoa.

Por outro lado, a intensa pressão da sociedade na busca pelo estilo de vida dito saudável, ter um corpo saudável, fazer dietas milagrosas e praticar exercícios físicos, pode levar à auto exigência extrema e à sensação de impotência, podendo ocasionar problemas emocionais, o que também não pode acontecer, pois a estabilidade da doença crônica fica igualmente comprometida.

O indivíduo está condenado a passar o resto da vida buscando esse equilíbrio, não deve pecar pelo excesso, tampouco pela falta. Do contrário, terá prejuízos em sua qualidade de vida, que já é potencialmente prejudicada pelo diagnóstico em si. Há a necessidade de reequilibrar seu estado de saúde den-

tro de uma condição de adoecimento crônico. E Neves (2015) argumenta que esses fatores estão diretamente relacionados às leituras dos doentes sobre sensações corporais, percepção do corpo e subjetividade e às modalidades de convívio social com amigos, famílias, relações de trabalho, entre outras esferas de socialização.

Essa mesma autora reforça essa ideia ao referir que o diagnóstico está na contramão das sensações corporais, de sintomas considerados de “doença” e do dia-a-dia de compartilhamento com a família e amigos. Muito frequentemente leva a uma ruptura importante associada à subjetividade, que consiste em sair de um enquadramento social para outro – diabético, embora não seja o único na vida dessas pessoas (Neves 2015).

Voltamos a citar o estudo de Fleischer (2013), que aponta a dualidade de interpretações entre pacientes e profissionais da saúde:

As pessoas que eu conheci ali nos bancos de espera me contaram de como o “outro” é quem lhes alterava os índices e, em consequência, o estado de saúde, (...) que faziam essas pessoas “passarem raiva” e sofrerem com estes efeitos sobre sua doença. Já os profissionais mencionavam os “hipertensos relapsos” ou “relaxados” que, por não “fecharem a boca”, não conseguiam “andar na linha” e ficarem “controlados”. Enquanto o primeiro grupo navegava por uma causalidade externa aos limites do corpo e do indivíduo; o segundo percorria uma causalidade interna, tendendo até a uma culpabilização exclusivamente

individual em termos de comportamento ou genética (Fleischer 2013).

Alves (2014) conclui que a busca de tratamento é tanto uma forma de engajamento em uma dada situação quanto um modo prático de compreender a doença. Nessa perspectiva, o itinerário terapêutico estabelece simultaneamente condutas práticas e significados para o entendimento do mundo da doença.

OS SABERES POPULARES

O estudo de Fava et al. (2014) revela que há uma pluralidade tanto na forma como as pessoas entendem a enfermidade como na busca de recursos para o tratamento, e isso sofre influência da própria personalidade do indivíduo, do contexto social, da dificuldade de acesso aos serviços de saúde, dos efeitos indesejáveis dos medicamentos e da dificuldade de interação com os profissionais de saúde, que ainda se pautam em condutas verticais, com pouco interesse pelo contexto em que o indivíduo está inserido e seus conhecimentos empíricos.

As pessoas entendem a necessidade de controlar a doença e até assumem as medidas recomendadas nos hábitos de vida, mas a medicalização não é totalmente a forma como manejam suas doenças ou distúrbios (Fleischer 2013). Destarte, ganham espaço as práticas relacionadas à terapia popular, por ser recurso mais próximo e condizente com a cultura local.

Os depoimentos revelaram que era nos encontros com o terapeuta leigo, nos símbolos religiosos, nas orações, nos chás calmantes, no culto às missas do Pai Eterno,

que elas encontravam a eficácia do tratamento. Estes lhes proporcionavam melhor bem-estar físico e subjetivo, a remissão dos sintomas e a cura da enfermidade, porque promoviam o alívio do sofrimento existencial (Fava et al. 2014).

O importante é ressaltar que as práticas populares nem sempre estão em confronto com o saber científico. Considerar na prática profissional a cultura e o cotidiano dos pacientes não significa ignorar os protocolos da saúde pública para o manejo das doenças crônicas. Há a necessidade da coexistência dessas práticas (Fleischer & Franch 2015; Fava et al. 2014).

Ayres (2006) considera que podemos não concordar com uma dada crença de um paciente, por exemplo, e, conversando com ele, podemos seguir convictos de que essa crença não o beneficia e até vir a convencê-lo disso. Mas, independentemente de o convencermos ou sermos convencidos por ele, se simplesmente desconsiderarmos um saber não-técnico implicado na questão de saúde com que estamos lidando, então não estaremos deixando a pessoa assistida participar de fato da ação em curso. Ela não estará sendo sujeito, protagonista.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo das relações entre a bioética e o exercício das profissões de saúde, em especial da medicina, merece atenção, pois a bioética percebe as questões da conduta humana. O cuidado da saúde anda lado a lado com a bioética, principalmente quando se pensa em doenças crônicas não contagiosas porque preci-

sam ser vistas à luz dos valores e princípios morais, uma vez que será preciso considerar inevitavelmente a autonomia da pessoa com doença crônica.

Portanto, para abordar esses dilemas e conflitos morais na saúde, a bioética se baseia em seus quatro princípios para nortear discussões, decisões, procedimentos e ações no contexto do cuidado da saúde.

São notórios os avanços científico-tecnológicos como colaboradores para a melhora no manejo de doenças. Mas, quando se fala em doenças crônicas, tais como a diabetes e a hipertensão arterial, é preciso considerar o indivíduo/pessoa como um “ator principal” nesse contexto e a sua autonomia, considerando seus valores éticos, culturais e sociais. Esse será o ponto-chave para a continuidade ou a descontinuidade de um tratamento que se faça necessário, ao ponto de se falar em sucesso ou insucesso desse tratamento.

Por esse motivo, o profissional da saúde como conhecedor da ciência, não como verdade absoluta, mas como “intermediador” no tratamento de saúde, tem o dever de esclarecer as dúvidas da pessoa com doença crônica, sem com isso interferir na sua decisão. Ao profissional da saúde cabe usar o conhecimento para enxergar a pessoa com doença crônica em toda a sua singularidade na busca da integralidade do cuidado, sem desprezar a subjetividade presente na relação com o outro.

REFERÊNCIAS

Alves, P. C. B. 2014. *Narrativas de itinerários terapêuticos e doenças crônicas*. Disponível em:

<http://www.29rba.abant.org.br/resources/anais/1/1401992219_ARQUIVO_SO_BREITINERARIOTERAPEUTICO.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2018.

Ayres, J. R. C. M. 2006. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Editado por Deslandes, S. F., p49-83. Rio de Janeiro: Ed Fiocuz.

Batistela, C. 2008. Análise da situação de saúde: principais problemas de saúde da população brasileira. In: *Educação profissional e docência em saúde: a formação e o trabalho do agente comunitário de saúde*. Editado por Batistela, C. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/pdtsp/index.php?livro_id=6&area_id=2&autor_id=&capitulo_id=24&arquivo=ver_conteudo_2>. Acesso em: 18 abr. 2018.

Brasil. 2012. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. 2011. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022*. 160 p. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. 1996. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996*. Brasília: Ministério da Saúde.

Diniz, D., Guilhem, D. 2012. O que é Bioética. *Coleção Primeiros Passos*. São Paulo: Brasiliense.

Fava, S. M. C. L., Dázio, E. M. R., Gomes, D. M., Filipini, C. B., De Castro, O. 2014. *A cura da hipertensão arterial no subsistema de saúde popular*. Disponível em: <http://www.29rba.abant.org.br/resources/anais/1/1401965801_arquivo_acuradahi

>. Acesso em: 10 jul. 2018.

Fleischer, S. 2013. O “grupo da pressão”: notas sobre as lógicas do “controle” de doenças crônicas na Guariroba, Ceilândia/DF. *Amazôn., Rev. Antropol.* (Online) 5 (2): 452-477.

Fleischer, S., Franch, M. 2015. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. *Rev Ciênc Sociais* 42: 13-28.

Junges, J. R. 2015. *Saúde, meio ambiente e doenças crônicas não transmissíveis: aspectos bioéticos*. Disponível em: http://capacidadeshumanas.org/oichsite/wp-content/uploads/2015/06/02_Sa--de-ambiente-e--doen--as-cr--nicas.pdf. Acesso em: 08 jul. 2018.

Neves, E. M. 2015. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da ADJP/PB. *Revista Política & Trabalho*. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/22790>>. Acesso em: 08 jul. 2018.

Ugart, O. N., Acioly, M. A. 2014. O Princípio da Autonomia no Brasil: discutir é preciso. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgia*, 2014; 41(5): 274-277.