

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SÉRGIO AROUCA**

JOSÉ MAURO DE AZEVEDO MARINHO

**UMA AÇÃO DE MUDANÇA NA ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS
OFERECIDOS ÀS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO DO
COLO DO ÚTERO EM UM HOSPITAL DO RIO DE JANEIRO**

Rio de Janeiro

2011

JOSÉ MAURO DE AZEVEDO MARINHO

**UMA AÇÃO DE MUDANÇA NA ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS
OFERECIDOS ÀS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO DO
COLO DO ÚTERO EM UM HOSPITAL DO RIO DE JANEIRO**

Dissertação apresentada com vistas à
obtenção do título de Mestre. Modalidade
Profissional em Saúde Pública. ENSP-
FIOCRUZ

Orientador: **Prof SÉRGIO REGO**

RIO DE JANEIRO

2011

JOSÉ MAURO DE AZEVEDO MARINHO

**UMA AÇÃO DE MUDANÇA NA ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS
OFERECIDOS ÀS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO DO
COLO DO ÚTERO EM UM HOSPITAL DO RIO DE JANEIRO**

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do
título de Mestre. Modalidade Profissional em Saúde
Pública. ENSP- FIOCRUZ

Banca examinadora:

Prof. Cristiane Quental

Prof. Celso Dias Coelho

Prof. Sérgio Rego

RIO DE JANEIRO

2011

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Instituto Nacional de Câncer (INCA), pelo qual tenho profundo respeito e muito orgulho por pertencer ao seu quadro funcional, pela oportunidade oferecida, contribuindo para meu aprimoramento profissional.

Aos profissionais do INCA, que tanto me ajudaram – Nutricionistas, Assistentes Sociais, Fisioterapeutas, Psicólogas, Equipe de Enfermagem, Médicos, Secretárias.

Aos colegas Ginecologistas do INCA II, pelo apoio e críticas oferecidas.

Aos membros da Equipe de Cuidados Paliativos, principalmente à Dra. Claudia Naylor e à Dra. Teresa Reis, pela enorme participação nas discussões.

Aos colegas médicos Alexandre Marca, Marcos Renni, Luiz Claudio Bruno e Celso Rotstein, pelas sugestões e apoio sempre que precisei, e foram muitas vezes.

Ao Dr. Reinaldo Rondinelli, Diretor do INCA II, grande estimulador do projeto. Sem o seu apoio a realização desta dissertação seria impossível.

Ao Dr. Walter Gouvea, pelos ensinamentos e pela fundamental participação em todo o projeto.

Ao grupo da Tecnologia da Informação do INCA, na pessoa do Diogo Lavor, pela competência, rapidez e engajamento no projeto.

Aos organizadores, professores e funcionários do mestrado.

Aos colegas de turma, pelos momentos inesquecíveis que vivemos nesse período.

Ao Prof. Sérgio Rego, meu orientador, pela grande competência e infinita paciência com este mestrando.

Aos membros da banca examinadora, Prof. Cristiane Quental e Prof. Celso Coelho, pelas críticas construtivas.

Aos meus filhos, Rafael e Felipe, pelo carinho e dedicação.

À Daisy, companheira de longa jornada, pela presença em todos os momentos. Sem você, meu amor, tudo parece impossível.

RESUMO

O câncer do colo do útero é a segunda neoplasia mais frequente que acomete as mulheres, sendo superada apenas pela neoplasia da mama (excetuando-se o câncer de pele não melanoma). Por conta de um atendimento ainda inadequado na atenção primária, a maior parte das pacientes chega para se matricular no INCA II já em estágio avançado da doença. O objetivo geral deste trabalho foi analisar o processo de cuidados oferecidos às pacientes com neoplasia avançada do colo do útero e propor mudanças nesse processo voltadas para a melhoria da qualidade desses cuidados. Os objetivos específicos foram: mapear o atual processo de cuidados oferecidos às pacientes com neoplasia avançada do colo do útero matriculadas no INCA II; realizar encontros para discussão com os profissionais envolvidos no problema, procurando identificar os nós críticos; propor mudanças para a melhoria da qualidade dos cuidados oferecidos às pacientes, tendo como referência as reflexões e conclusões dos encontros realizados; e propor mecanismos de acompanhamento e avaliação das mudanças introduzidas no processo. Foram revistas a análise crítica da utilização da hemodiálise, assim como aspectos dos Cuidados Paliativos e da Bioética. Foram descritas a intervenção realizada no fluxo de atendimento das pacientes, as medidas de detecção precoce da disfunção renal e a abordagem diante da disfunção renal em estágios avançados. Foram ainda elaboradas propostas para acompanhamento e aprimoramento das intervenções realizadas.

Palavras-chave: câncer do colo uterino. cuidados paliativos. bioética. hemodiálise.

ABSTRACTS

The cervical cancer is the second women's most common cancer, second only to breast cancer (except for the non-melanoma skin cancer). Because of the still inadequate service in the primary care, the major part of the patients is at the late stage when checking in at INCA. The main goal of this study is to analyze the process of care offered to patients with advanced malignancy of the cervix, and propose changes to this process, aimed at improving the quality of care. The specific objectives were to map the current process of care offered to patients with advanced cervical cancer enrolled in INCA II program, hold meetings for discussion with related professionals, identifying the critical nodes, and to propose changes to improve the quality of care offered to patients, with reference to the reflections and conclusions of the meetings and to propose mechanisms of monitoring and change management. Demonstrate the flow of care for patients with advanced cancer of the cervix - stage IIb or later - the way it was happening: from enrollment in INCA II, until the reassessment made by the gynecologist after the end of radiotherapy treatment with the multiple consultations with various professionals in this time interval, multidisciplinary meetings, was the method used. Critical analysis of the use of hemodialysis as well as aspects of Palliative Care and Bioethics were reviewed. The intervention carried out in the flow of patient care, measures for early detection of renal dysfunction and the advanced stages renal dysfunction approach were described. Proposals to improve the monitoring and follow up of the procedures performed on this study were also delivered.

Keywords: cervical cancer.palliative care.bioethic.hemodialysis

LISTA DE ABREVIATURAS

- AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
- BQt – Braquiterapia
- Ca - Câncer
- C P – Cuidados Paliativos
- EAS – Elementos Anormais e Sedimentoscopia Urinária
- ESRD – End Stage Renal Disease
- FG – Filtração Glomerular
- FIGO – Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia
- FPT – Fora de Possibilidades Terapêuticas
- Gy – Gray
- HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
- HPV – Papiloma Vírus Humano
- INCA - Instituto Nacional de Câncer
- IOF – Institute of Medicine
- MDRD – Modification of Diet in Renal Disease
- NKF – National Kidney Foundation
- NIC- Neoplasia Intra epitelial Cervical
- NICE – National Institute of Health and Clinical Excellence
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- Qt – Quimioterapia
- Rxt – Radioterapia
- UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

LISTA DE QUADRO E FIGURAS

Quadro 1- Estadiamento do câncer do colo do útero-----	18
Figura 1- Estadiamento do câncer do colo do útero-----	19
Figura 2- Modelo de acompanhamento compartilhado. Doenças crônicas progressivas-----	29
Figura 3- Fluxo de atendimento existente-----	45
Figura 4- Novo fluxo de atendimento-----	54
Figura 5- Alerta disfunção renal estágio 3a-----	55
Figura 6- Alerta disfunção renal estágio 3b-----	56
Figura 7- Alerta disfunção renal estágio 4-----	57
Figura 8- Alerta disfunção renal estágio 5-----	58

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	10
2. O CÂNCER DO COLO DO ÚTERO e UMA IMPORTANTE COMPLICAÇÃO.....	14
2.1 O Câncer do colo do útero no Brasil.....	14
2.2 Complicações: a insuficiência renal obstrutiva.....	21
3. OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	27
4. CONTRIBUIÇÕES DA BIOÉTICA PARA REFLETIR SOBRE O PROBLEMA DAS PACIENTES COM CÂNCER DO COLOUTERINO AVANÇADO.....	41
5. OBJETIVOS	
5.1 Objetivo Geral.....	41
5.2 Objetivos Específicos.....	41
6. MÉTODOS.....	41
7. OS CUIDADOS PRESTADOS ÀS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO DO COLO DO ÚTERO NO INCA.....	44
7.1 Descrição do fluxo de atendimento existente.....	44
7.2 Tratamento da insuficiência renal crônica obstrutiva.....	48
7.2.1 Hemodiálise.....	48
7.2.2 Colocação do cateter duplo J.....	48
7.2.3 Nefrostomia percutânea.....	49
7.3 Encaminhamento ao INCA IV – Cuidados Paliativos.....	50
8. INTERVENÇÃO REALIZADA.....	51
8.1 Novo Fluxo de atendimento às pacientes.....	53
8.2 Acompanhamento com Ginecologista.....	54
8.3 Sinalização da disfunção renal.....	55
8.4 A proposta de acompanhamento compartilhado.....	59
8.5 A ênfase no cuidado no tratamento da insuficiência renal crônica obstrutiva.....	61
8.5.1 Hemodiálise.....	62
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
10. REFERÊNCIAS.....	67

1. INTRODUÇÃO

Por mais de uma década trabalhando como Clínico Geral no serviço de Ginecologia do Instituto Nacional de Câncer (INCA), tenho acompanhado a dolorosa trajetória de inúmeras pacientes com neoplasia avançada do colo do útero. Entre as múltiplas complicações da doença, uma sempre foi muito marcante: a insuficiência renal crônica obstrutiva. Por conta dessa complicação muitas dessas pacientes são submetidas à hemodiálise. A possibilidade de conhecer mais profundamente esse processo para poder pensar em melhorá-lo, inclusive quanto à indicação da terapia renal substitutiva, foi uma das motivações deste trabalho.

Anualmente são matriculadas no INCA II¹ cerca de oitocentas pacientes com neoplasia do colo do útero. Em torno de 65% delas se apresentam na consulta inicial com neoplasia em estágio avançado, o que faz aumentar o índice de complicações durante o tratamento e também diminuir a sobrevida. Diversas intercorrências acontecem provocadas pela quimioterapia e pela radioterapia, pois, devido ao estágio avançado da neoplasia, a maioria das pacientes não são mais elegíveis para cirurgia. Também são frequentes a presença da dor, além de insuficiência renal crônica por obstrução dos ureteres, secundária ao crescimento tumoral, ou, mais raramente, decorrente de sequelas da radioterapia. Algumas pacientes, apesar da insuficiência renal, não chegam a ter indicação para serem submetidas à terapia renal substitutiva – hemodiálise – por falecerem em consequência de outras complicações ou mesmo por progressão da neoplasia. A recidiva da neoplasia ou a sua persistência é cercada, como praticamente em todos os tipos de cânceres, de profundo desconforto físico e emocional, além da insegurança quanto ao tipo do tratamento que vem sendo utilizado.

Nesse momento de assustadora insegurança é quando surge espaço para alternativas terapêuticas de resultados não só pouco eficazes, mas que também adicionam mais dor e sofrimento. Nessa ocasião, muitos médicos continuam a “fazer tudo o que é possível para manter a paciente viva” para dar conta da insegurança diante de um contexto bastante complexo e tentar responder às expectativas dos familiares. A

¹INCA II hospital onde são matriculadas as pacientes com patologia ginecológica – os outros hospitais do Instituto são: INCA I, onde diversos tipos de neoplasia são tratadas; INCA III, especializado no tratamento da neoplasia de mama; e o INCA IV, responsável pelos Cuidados Paliativos.

hemodiálise nessas pacientes, provavelmente, seria uma dessas terapias, aumentando o período de internação, com elevada taxa de complicações, pouca perspectiva de alta hospitalar, prolongando, dessa maneira, o sofrimento com um custo social, humano e financeiro enorme.

A presteza e também a qualidade com que são realizadas as hemodíalises no INCA são motivo de orgulho para a Instituição, sendo um enorme ganho para os pacientes que são atendidos nas suas unidades hospitalares. Essa “facilidade” é resultado de uma longa e vitoriosa luta de diversos profissionais no decorrer de vários anos. Dessa maneira, esta condição de uso não pode, sem uma melhor e mais profunda discussão, ser simplesmente criticada antes que o contexto de sua utilização seja melhor posicionado. Não podemos esquecer das grandes dificuldades encontradas em muitos outros hospitais em todo o Brasil para a realização dessa modalidade terapêutica com a segurança e rapidez necessárias.

Possivelmente, essa facilidade para a utilização da hemodiálise no INCA tenha proporcionado uma certa falta de análise crítica dos seus resultados em algumas situações. A indicação da terapia renal substitutiva na insuficiência renal aguda pós-operatória, por exemplo, tem sido em vários casos determinante para a sobrevivência dos pacientes. Entretanto, na insuficiência renal crônica obstrutiva, causada pela neoplasia do colo do útero em pacientes já sem indicação de tratamento oncológico, seja pela recidiva da doença após o término do protocolo terapêutico ou pela sua progressão, mesmo em vigência de tratamento, a realização da hemodiálise tem merecido uma discussão profunda no âmbito da Instituição.

Essa discussão não é, obviamente, exclusiva do INCA. Aliás, desde os anos 1970 começaram a ser formados grupos de trabalho nos Estados Unidos, para tentar encontrar respostas sobre quais condições seriam indicativas ou não para iniciar a hemodiálise em pacientes com insuficiência renal crônica¹.

As respostas a essas questões certamente não são fáceis de serem encontradas. Provavelmente, se a única visão fosse a econômico-financeira, a resposta não seria muito difícil. No entanto, a realidade que se apresenta é muito mais complexa dentro desse contexto decisório. Essa não é uma decisão na qual o custo financeiro seja o

componente mais importante, mesmo que a sua contabilização se mostre muito significativa para a gestão da Instituição, principalmente em uma área em que os recursos sempre são mais escassos que as necessidades. Dessa forma, escolhas devem ser feitas procurando atender aos anseios da sociedade, evitando o "tudo ou nada". Sob essa perspectiva, há de se levar em conta, portanto, que todos somos iguais e os recursos devem ser usados de maneira igualitária, caso isso não seja possível, ninguém receberá nada; é a, por alguns, denominada “ética dos últimos dias”, de Edmond Cahn²,

Para ajudar nessa tomada de posição, é fundamental lançar mão de algumas teorias da Bioética, que tem como um dos seus marcos históricos a publicação, em 1971, de *Bioethics: a Bridge to the Future*, do oncologista norte-americano Van Rensselaer Potter, seguida da publicação do livro, em 1979, *The Principles of Biomedical Ethics*, de Beauchamps e Childress³.

Como boa parte da ciência, também os conceitos e as perspectivas da Bioética têm-se aprimorado nas últimas décadas, trazendo novos elementos para subsidiar as alterações necessárias na forma como os pacientes são cuidados, principalmente com grande foco na qualidade de vida, e não somente no tempo de sobrevivência. Outra contribuição é a tentativa de criar condições para discutir o que são interesses coletivos e individuais, para não restringir as liberdades individuais, mas reconhecer os seus limites, quando pensamos em políticas públicas para a saúde. A teoria do princípalismo é a mais citada entre os médicos, contudo deve-se questionar se é realmente conhecida, não podendo os seus princípios – beneficência, não maleficência, respeito pela autonomia e justiça – ser esquecidos na concepção das condutas terapêuticas⁴. Tentar encontrar respostas para questões como a relação entre o custo financeiro e a resposta terapêutica, entre o prolongar a vida e o prolongar o sofrimento é fundamental, e a Bioética tem condições de ajudar na obtenção dessas respostas por meio do aprofundamento da discussão, por exemplo, sobre eutanásia, distanásia e ortotanásia.

Tendo em vista esses pressupostos, a presença da equipe de Cuidados Paliativos é essencial no acompanhamento dessas pacientes, porque trazem dentro do seu trabalho a noção de confortar e aliviar, o mais possível, o sofrimento e a dor delas e de seus familiares, em uma etapa de grande conflito interior e interpessoal. Passa a ter importância significativa a noção de que o cuidado e a atenção proporcionados ao

paciente pela equipe médica e pelos familiares, em muitas situações, superam o tratamento apenas tecnicamente correto. A falta de conhecimento da equipe médica a respeito do verdadeiro papel e de todo o potencial que existe na qualidade de atendimento prestado pela equipe de Cuidados Paliativos⁵, provavelmente, faz com que as pacientes não recebam todo o acompanhamento que seria possível ser oferecido. Fica a impressão de que Cuidados Paliativos é igual a cuidados de final de vida somente, o que não é correto.

A amplitude do tema obriga a escolha de um caminho em que se possa encontrar respostas satisfatórias para as indagações que ainda, teimosamente, persistem quando questões relacionadas com a morte vêm para o centro do debate. Uma visão multidisciplinar sobre o problema, com foco na necessidade de ampliar os conhecimentos sobre o processo de cuidar, e não apenas tratar uma doença da melhor maneira possível, parece ser um dos caminhos.

Um postura menos arrogante, com certeza, ajudará nessa busca, como fica bem evidente nas palavras do escritor⁶ (p. 11)

Houve um tempo em que nosso poder perante a Morte era muito pequeno, e de fato ele se apresentava elegantemente. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tonar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a Morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. O empreendimento tecnológico em grande parte nos seduz porque encarna hoje o sonho da imortalidade. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar...), mais tolos nos tornaremos na arte de viver. E, quando isso acontece, a morte que poderia ser conselheira sábia transforma-se em inimiga que nos devora por detrás, (...). Quem não pensa, não reflete sobre a morte acaba por esquecer da vida. Morre antes sem perceber (...).

Rubem Alves

2. O CÂNCER DO COLO DO ÚTERO E UMA IMPORTANTE COMPLICAÇÃO

2.1 CÂNCER DO COLO DO ÚTERO NO BRASIL

A palavra *câncer* é a mais comumente utilizada para definir os tumores malignos, sendo usada para descrever mais de cem diferentes tipos de doenças que têm como característica a capacidade do crescimento celular desordenado invadir outros órgãos e tecidos, além de produzir metástases a distância⁷. O envelhecimento da população tem como uma de suas consequências uma maior incidência de câncer. O Relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS) de 2008⁸ previa uma ocorrência mundial de, aproximadamente, 12 milhões de novos casos da doença naquele ano, com previsão de 7 milhões de óbitos. Assim, pode-se observar que essa é a segunda causa mais frequente de óbito, sendo superada apenas pelas doenças cardiovasculares. Cerca de 40% desses óbitos poderiam ser evitados se medidas preventivas fossem tomadas, tais como: diminuição do uso do tabaco e do álcool; melhora na alimentação; prática de atividade física regular; vacinações, etc. As neoplasias ocasionadas por agentes infecciosos como Hepatite B e C, *Helicobacter pylori*, *Human Immunodeficiency Virus* (HIV) e o *Papilomavírus humano* (HPV) correspondem a 26% das causas de câncer nos países em desenvolvimento, e de 7% nos países desenvolvidos⁷. Nas últimas décadas, vem ocorrendo um acúmulo dos fatores de risco nos países em desenvolvimento que eram específicos dos desenvolvidos sem que haja, entretanto, uma melhoria significativamente daqueles fatores que são típicos desses países pouco desenvolvidos⁹.

A estimativa é que a metade dos novos casos de câncer, e dois terços dos óbitos, aconteçam nos países em desenvolvimento. Nas Américas do Sul e Central e no Caribe, a previsão é de 1 milhão de novos casos, com quase 600 mil óbitos nesse mesmo período. Na população feminina, o câncer de mama é o mais frequente, seguido do de colo do útero, cólon e reto, estômago e pulmão⁸, respectivamente.

Com relação ao Brasil, estima-se que em 2010 ocorreram aproximadamente 490 mil novos casos de câncer, com os cânceres de mama e do colo do útero, respectivamente, sendo os mais prevalentes nas mulheres, excetuando-se o câncer de

pele não melanoma. A neoplasia do colo do útero, apesar da incidência elevada, tem uma grande possibilidade de diagnóstico nos estágios mais precoces, o que melhoraria a resposta ao tratamento, aumentando a possibilidade de cura ou, pelo menos, melhorando os índices de sobrevida⁷.

Aproximadamente 500 mil novos casos de câncer do colo do útero ocorrem em todo o mundo anualmente, com cerca de 230 mil óbitos nesse mesmo período. Existe uma incidência desse câncer nos países menos desenvolvidos duas vezes maior em comparação aos de maior nível econômico. É na faixa etária dos 45 aos 49 anos em que acontece sua maior incidência, mas desde os 20 anos de idade sua ocorrência começa a ser significativa⁸.

Levantamento realizado no INCA II pelo Dr. Ernani Sampaio, coordenador do Registro Hospitalar de Câncer, mostra dados semelhantes aos da literatura mundial, em que se verifica uma idade média de 45 anos, sendo que a paciente mais jovem conta 17 anos e a mais idosa, 93 anos. Também nesse levantamento chama a atenção o grau de instrução das pacientes: 77% delas tinham menos de quatro anos de escolaridade¹⁰. Provavelmente o fator educacional, junto com as condições socioeconômicas desfavoráveis e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde sejam fatores importantes para que as nossas estatísticas não sejam semelhantes aos dos países mais desenvolvidos.

No Brasil, em 2010, segundo estimativa do INCA, surgiriam em torno de 18.430 novos casos de câncer do colo do útero, com risco estimado de 18 casos a cada 100 mil mulheres⁷, contrastando com o risco na Inglaterra e País de Gales, que é de menos de 9 casos por cada grupo de 100 mil mulheres¹¹, e em Uganda, cuja proporção é de 40,8 casos por 100 mil mulheres¹². A sobrevida em cinco anos também difere quando se compara estatísticas dos países desenvolvidos com os em desenvolvimento, variando entre 51% a 66% nos desenvolvidos, e ficando em 41% naqueles em desenvolvimento. A média mundial é 49%, aproximadamente. A população dos países menos desenvolvidos economicamente apresenta uma taxa de mortalidade por qualquer tipo de câncer superior às dos países mais desenvolvidos. Portanto, isso demonstra que a luta contra o câncer não é realizada de forma igualitária¹³.

A história do controle do câncer do colo uterino, em nosso país, começa a ser estruturada a partir dos anos 1940, mas a primeira ação institucional somente foi deflagrada nos anos 1950¹⁴ (p. 17).

No Brasil, o controle do câncer tem seu ponto de partida em iniciativas pioneiras de profissionais que trouxeram para o país a citologia e a colposcopia, a partir dos anos 1940. Em 1956, o presidente Juscelino Kubitschek patrocinou a construção do Centro de Pesquisas Luíza Gomes de Lemos, da Fundação das Pioneiras Sociais, no Rio de Janeiro – atualmente integrado ao Instituto Nacional de Câncer (INCA) – para atender aos casos de câncer de mama e aparelho genital feminino, e que tinha Arthur Campos da Paz em sua direção. Esta, possivelmente, foi a primeira iniciativa de dimensão institucional direcionada para o controle do câncer do colo do útero em nosso país.

O câncer do colo do útero é resultante do crescimento desordenado do epitélio que reveste o órgão, podendo invadir outras das suas camadas, além daquela de revestimento, assim como as estruturas próximas (bexiga, reto), e também ocasionar metástases em outros órgãos¹⁵. Sua evolução é lenta, podendo ser assintomático nos estágios iniciais. Tem na sua gênese múltiplos fatores, desde aqueles relacionados aos *hábitos sociais*: tabagismo, iniciação sexual precoce, múltiplos parceiros sexuais; *hábitos alimentares*: baixa ingestão de vitaminas; *uso de medicamentos*: contraceptivo oral; até os *agentes infecciosos*: HIV, *chlamidia trachomatis* e, principalmente, o HPV, hoje reconhecido como o principal agente etiológico dessa lesão⁷.

Mais de cem tipos de HPV são conhecidos, dentre eles cerca de trinta são oncogênicos, mas dois tipos são os mais comuns na etiopatogenia do câncer do colo do útero – o HPV16 e o HPV18. A transmissão acontece durante o ato sexual e pode ser efetivamente evitada pela abstinência sexual. Práticas sexuais seguras parecem diminuir sobremaneira a sua transmissão¹⁶. A determinante presença do HPV estimulou a implementação das pesquisas para a criação das vacinas que já estão no mercado, o que certamente, em um futuro próximo, irá modificar a incidência do câncer do colo do útero. Devemos lembrar que a infecção por HPV evolui para lesões precursoras de câncer do colo do útero em 20% dos casos, nos outros 80% a infecção é transitória¹⁷.

O exame citopatológico – Papanicolaou – é importante ferramenta utilizada em todo o mundo para o diagnóstico das lesões precursoras do câncer do colo do útero,

como também dos tumores em fase inicial¹⁸. Esse exame, em resumo, consiste na coleta de células do colo do útero, por método esfoliativo, seguido da análise dessas células por microscopia óptica, após coloração especial. O processo de coleta é simples, entretanto, para que o resultado de todo o processo seja realmente efetivo, é necessária uma bem montada estrutura, que irá terminar no adequado tratamento da paciente. Dessa estrutura deveriam participar não só agentes da área biomédica, como também da área social, no intuito de induzir as pacientes a realizar o exame no intervalo de tempo necessário, para que ele possa ser feito com boa qualidade técnica, seguido de avaliação ginecológica adequada. Parece óbvio, mas é bastante complexo fazer com que essa estrutura funcione.

Apesar de o Brasil ser um dos primeiros países a usar esse método, sua utilização não se faz de maneira apropriada, apesar da nítida melhora nas últimas décadas. Estudos demonstram que o exame foi realizado em apenas 1,2% das mulheres brasileiras em 1984, alcançando, em 2003, 68,7% das pacientes com mais de 24 anos de idade, mas ainda não atingindo o que é preconizado pela OMS, que é o índice de 80% das mulheres entre 35 e 59 anos¹⁹. Estatísticas de países nórdicos mostram que programas bem organizados utilizando o exame citopatológico concorreram para a diminuição da doença em, aproximadamente, 60%.

A orientação feita pelo INCA, que é o Instituto que traça as políticas de controle do câncer em nosso país, é que toda mulher que tem ou já teve vida sexual deve submeter-se ao exame preventivo periódico, especialmente as que têm entre 25 e 64 anos de idade. Inicialmente, o exame deve ser feito anualmente. Após dois exames seguidos, com intervalo de um ano apresentando resultados normais, ele poderá ser feito de três em três anos^{14,19}. Não existem evidências de que o rastreamento anual seja mais efetivo. O exame poderá ser suspenso após os 64 anos de idade, caso haja a ocorrência de dois exames negativos consecutivos nos últimos cinco anos. Essa faixa etária, dos 25 anos aos 64 anos, é aquela em que é maior a incidência de lesões de alto grau.

A detecção das lesões precursoras é o principal objetivo quando se pensa em prevenção e tratamento do câncer do colo do útero. Elas são denominadas neoplasias intraepiteliais cervicais, mais conhecidas pela abreviatura NIC. São classificadas de acordo com o grau de displasia – leve, moderada ou intensa – em NIC I, NIC II, NIC

III, respectivamente. A NIC III já pode ser considerada o carcinoma *in situ*. A progressão das NIC é, na maioria das vezes, lenta. O tempo de evolução da NIC I para NIC II pode chegar a 10 anos; conseqüentemente, quanto maior o grau da displasia, mais rápida sua progressão²⁰. As NIC I podem ter involução espontânea.

Aproximadamente 80% das NIC são de células escamosas, 10% de adenocarcinomas, e as demais são de formas bem mais raras, como, por exemplo, o carcinoma indiferenciado²¹.

O estadiamento do câncer do colo uterino é importante como prognóstico, sendo fundamental para que seja estabelecida a melhor estratégia de tratamento. O estadiamento mais aceito, mesmo sob algumas críticas, é aquele com base na classificação segundo os critérios da Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia (FIGO)²², apresentado no quadro 1 e na figura 1.

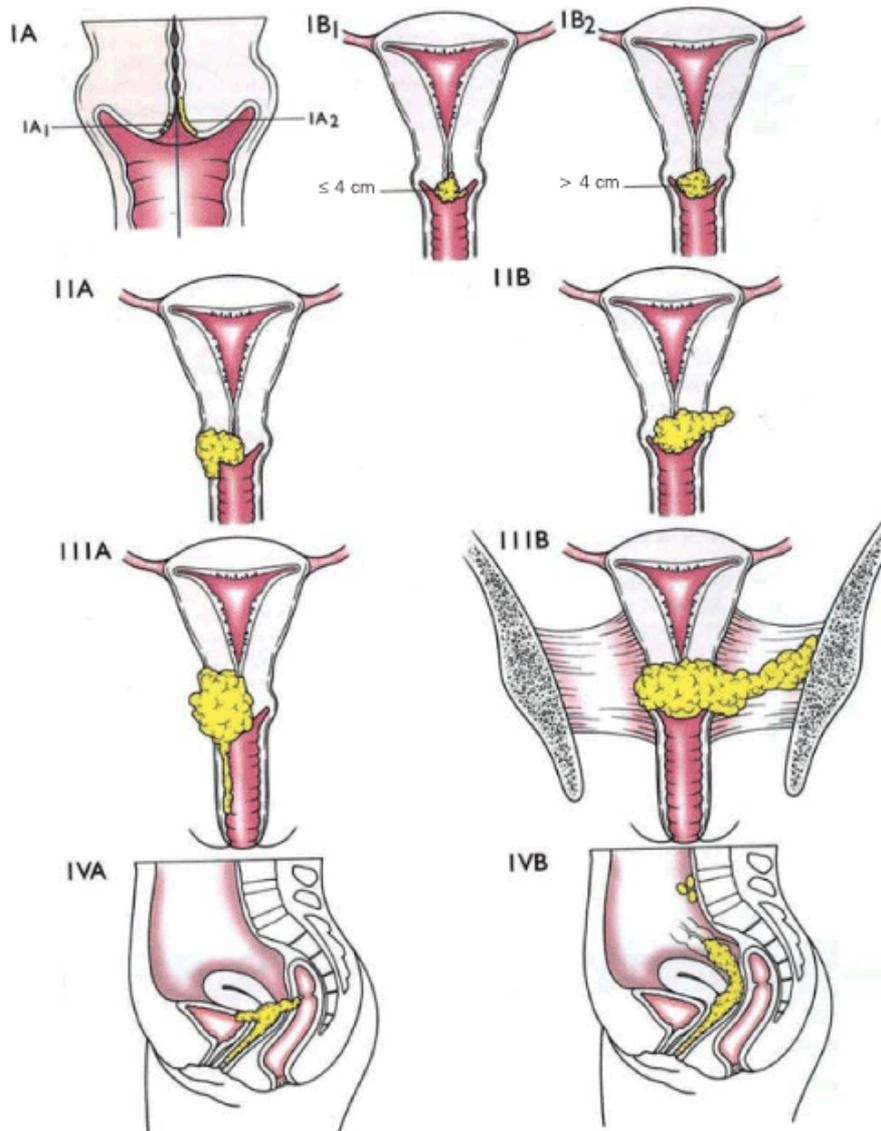
Quadro 1: Estadiamento câncer do colo do útero

Estágio	Descrição
0	Carcinoma <i>in situ</i> .
I	Carcinoma restrito a cervix.
IA1	Invasão do estroma menor que 3 mm com extensão superficial até 7 mm.
IA2	Invasão do estroma de 3 a 5 mm com extensão superficial até 7 mm.
IB1	Lesão clinicamente visível com até 4 cm.
IB2	Lesão maior que 4 cm.
II	Infiltração da vagina, exceto terço inferior ou envolvimento parametrial.
IIA	Invasão do terço superior e médio da vagina sem infiltração parametrial.
IIB	Infiltração parcial do paramétrio.
III	Invasão do terço inferior da vagina e/ou plano ósseo. Hidronefrose ou rim excluído são incluídos nesse estágio, salvo exista outra causa.
IIIA	Invasão do terço inferior da vagina.
IIIB	Invasão do paramétrio até plano ósseo.
IV	Extensão além do trato reprodutor.
IVA	Infiltração da mucosa da bexiga ou reto.
IVB	Metástase a distância ou fora da pelve verdadeira.

FIGO, 2000

As pacientes com NIC raramente precisam submeter-se a histerectomia, salvo alguma em situação muito especial. O tratamento é realizado por via vaginal, consistindo, na maioria das vezes, de terapias ablativas ou excisionais, direcionadas para as células anormais. Como exemplos temos a conização, a laserterapia e crioterapia.

Figura 1: Estadiamento câncer do colo do útero



O tratamento proposto para as pacientes com diagnóstico de câncer do colo do útero em estágios mais avançados do que o carcinoma *in situ* já está razoavelmente sistematizado. Os protocolos do INCA II²³ seguem a literatura mundial, havendo

variações no tratamento de acordo com certas particularidades do tumor ou da paciente, que não serão aqui descritas. Resumidamente, a estratégia de tratamento consiste no:

- **estágio IA1** = hysterectomia total;
- **estágio IA2** = hysterectomia radical modificada tipo II de Rutledge e Piver – hysterectomia com remoção de metade dos paramétrios e útero sacros, ressecção do terço superior da vagina e linfadenectomia pélvica completa;
- **estágio IB1 ou IIA (lesões menores que 4 cm)** = hysterectomia radical modificada tipo III de Rutledge e Piver – hysterectomia com remoção completa dos paramétrios e útero sacros, incluindo terço superior da vagina e linfadenectomia pélvica completa;
- **estágio IB2 ou IIA (lesões maiores que 4 cm)** = quimiorradioterapia concomitante;
- **estágios IIB, IIIA, IIIB e IVA** = quimiorradioterapia concomitante;
- **estágio IVB** = doença incurável, são controversos os tratamentos preconizados.

A quimioterapia tem como base a droga cisplatina. A radioterapia tem duas fases: uma externa – doses entre 45 e 55 Gy, em 25 sessões – realizada no mesmo período da quimioterapia; e outra interna (radioterapia intravaginal – braquiterapia), que é realizada após o término da quimiorradioterapia, com doses entre 14 e 28 Gy, em três sessões.

Anualmente são matriculadas no INCA II, aproximadamente, oitocentas novas pacientes com diagnóstico de câncer do colo do útero, com quase a totalidade sendo encaminhada através de instituições públicas de saúde, segundo dados do Registro Hospitalar de Câncer⁸. A maioria dessas pacientes apresentam a doença em fase avançada – estágio IIB ou mais avançado – no momento da primeira avaliação, mostrando a ineficiência do nosso sistema público de atenção básica à saúde. Algo em torno de 65% delas já não são elegíveis para tratamento cirúrgico, que é a melhor opção terapêutica, por estarem em estágio avançado da doença, sendo somente elegíveis para quimioterapia e radioterapia externa, complementada por braquiterapia.

É marcante a diferença de sobrevida das pacientes quando o tratamento é instituído nas fases mais precoces da doença. Levantamento realizado no Brasil²⁴ mostra sobrevida em cinco anos de 93% quando a doença é descoberta em estágio I, e de 47% e 35% em estágios III e IV, respectivamente. Tese de mestrado recente realizada no INCA pelo Dr. Claudio Calazan²⁵ identificou sobrevida em cinco anos de 85%, 51% e 24% de pacientes em estágio I, II, III, respectivamente, ao iniciar o tratamento. Confirmando dados anteriores, o resultado da pesquisa realizada no município do Rio de Janeiro por Meira e col.²⁶ mostra uma maior mortalidade por câncer do colo do útero entre as mulheres em faixa etária mais elevada, sem companheiro, e que residem em áreas de baixas condições socioeconômicas.

Algumas complicações podem acontecer, decorrentes do ato operatório, umas imediatas e outras tardias, tais como: trombose venosa, hemorragias, aderências entre alças intestinais, etc. Também as complicações da quimioterapia e da radioterapia não devem ser subestimadas. Com alguma frequência encontramos pacientes que se submeteram à radioterapia, com lesões actínicas graves (retite, cistite, enterite), que podem ocasionar desnutrição, diarreia, oclusão intestinal, além de fístula vesicovaginal e retovaginal. Lesões actínicas graves podem surgir quando doses superiores a 50 Gy são aplicadas na pelve²⁷ – na neoplasia do colo do útero, a dose total supera 60 Gy. Em alguns casos, as complicações necessitam de cirurgias complexas para o seu controle; outras vezes, nem isso é possível ser feito, trazendo enorme sofrimento para a paciente.

2.2 COMPLICAÇÕES: A INSUFICIÊNCIA RENAL OBSTRUTIVA

O câncer do colo do útero pode provocar complicações a distância – metástases para outros órgãos – e outras loco regionais, como sangramento, fístulas e invasão de outras estruturas próximas (bexiga, reto). Uma das complicações mais graves é aquela provocada pela invasão da bexiga, com conseqüente obstrução ureteral levando à insuficiência renal crônica obstrutiva. Devido à necessidade do envolvimento de diversos profissionais na tentativa de minimizar o problema, além da participação intensa da equipe clínica, do elevado custo financeiro e emocional, optamos pela análise mais aprofundada dessa complicação nesta dissertação.

Quando não existe controle da doença neoplásica com o tratamento não cirúrgico (quimiorradioterapia), ou nos casos em que ocorre recidiva desta, após controle inicial, é comum, pelo crescimento tumoral na pelve, o aparecimento de complicações locais graves, como a invasão da bexiga e obstrução dos ureteres. Não é raro, infelizmente, que, ao matricular-se no INCA, as pacientes já apresentem disfunção renal significativa, provocada por obstrução ureteral secundária ao crescimento tumoral.

A obstrução dos ureteres não é, inicialmente, bilateral, e sim unilateral, sendo um crescimento assimétrico e que pode demorar alguns meses até obstruir os dois ureteres. Essa noção é importante, como veremos posteriormente, para planejar os cuidados necessários que serão prestados às pacientes. A progressão da obstrução ureteral termina por ocasionar insuficiência renal, que, pelo seu mecanismo e velocidade de instalação, é classificada como insuficiência renal crônica obstrutiva, com uma disfunção tipo Nefrite Túbulo Intersticial. A insuficiência renal aguda, ao contrário, instala-se em poucos dias ou mesmo horas, não sendo o padrão habitual da obstrução tumoral.

Uma dificuldade adicional no diagnóstico da insuficiência renal crônica é, muitas vezes, a ausência de sintomas, baixo reconhecimento da sua importância, pouca familiaridade dos profissionais de saúde com os métodos utilizados no diagnóstico e visão negativa quanto à possibilidade de modificar sua história natural. Os profissionais que acompanham as pacientes com câncer do colo do útero devem ter uma atitude pró-ativa para o diagnóstico não só da disfunção renal como também do dano renal. Essa noção de dano/disfunção renal é importante, porque o dano precede a disfunção e sinaliza a necessidade de um acompanhamento médico ainda mais criterioso.

Diferentes métodos existem para avaliar a disfunção renal^{28,29}. Alguns medem o *clearance* de substâncias, como o *clearance* da creatinina; outros dosam substâncias circulantes no sangue – ureia e creatinina; além da estimativa da filtração glomerular (FG) pela fórmula *Modification of Diet in Renal Disease study equation* (MDRD). Esta fórmula é a preconizada pela *National Kidney Foundation* (NKF)³⁰ para avaliação do grau da disfunção renal em pacientes com insuficiência renal crônica, mas não deve ser utilizada para acompanhar insuficiência renal aguda, pois a instabilidade dos níveis

séricos da creatinina, neste caso, aumenta muito sua margem de erro. O resultado da MDRD é dado em mL/min/1,73 m².

A classificação da disfunção renal, segundo essa fórmula modificada pelo *National Institute of Health and Clinical Excellence* (NICE)³¹, vai do estágio 1 ao 5, conforme descrito a seguir:

- ≥ 90 mL/min/1,73 m², **estágio 1, dano renal com FG normal ou aumentada;**
- 60-89 mL/min/1,73 m², **estágio 2, dano renal com diminuição leve da FG;**
- 45-59 mL/min/1,73 m², **estágio 3a, diminuição moderada da FG;**
- 30-44 mL/min/1,73 m², **estágio 3b, diminuição moderada da FG;**
- 15-29 mL/min/1,73 m², **estágio 4, diminuição severa da FG;**
- < 15 mL/min/1,73 m², **estágio 5, falência renal.**

Ainda segundo a *National Kidney Foundation*,³⁰ a faixa de resultado entre 60-90 mL/min/1,73 m² é passível de muitos equívocos; dessa forma, foi arbitrado que o diagnóstico de insuficiência renal crônica é feito quando, por mais de 3 meses, a taxa de FG, medida pela MDRD, fica menor que 60 mL/min/1,73 m².

Dano renal, que sempre precede a disfunção renal, pode ser diagnosticado de diversas formas: anormalidades histológicas, sanguíneas, urinárias ou de imagens. A anormalidade a ser procurada varia de acordo com a história clínica do paciente. Nos casos do câncer do colo do útero, duas são importantes: a presença de proteína em concentração acima do normal no exame simples de urina (EAS); e a dilatação das vias urinárias (unilateral ou bilateral) visualizada em exame de imagem (ultrassonografia ou tomografia computadorizada). A presença de uma dessas alterações já alerta para desarranjos na estrutura funcional dos glomérulos, mesmo sem qualquer alteração nos exames tradicionalmente utilizados para medir a função renal – ureia, creatinina, *clearance* de creatinina e MDRD.

A identificação do dano/disfunção renal implica na necessidade de criarmos estratégias de acompanhamento dessas alterações, como também medidas de intervenção no sentido de minimizar ou retardar a sua evolução. Essas medidas estratégicas devem incluir cuidados nutricionais especiais, atenção ao uso de drogas nefrotóxicas (muito comuns em pacientes com neoplasia) e cuidados com o uso de

contrastes venosos durante exames radiológicos. Também é importante evitar a dilatação exagerada das vias urinárias – o que pioraria a disfunção renal –, isso habitualmente é feito de duas formas: ou com a utilização de drenagem interna das vias urinárias (cateter duplo J), facilitando o fluxo entre o rim e a bexiga, ou com a drenagem externa, por via percutânea – nefrostomia percutânea.

A colocação do cateter duplo J pode ter bom resultado quando não ocorre a progressão do câncer, visto que o crescimento da neoplasia provoca não só a obstrução do ureter, como do próprio cateter. Seria necessário um cateter que não fosse comprimido pelo tumor.

A nefrostomia percutânea é outro procedimento bastante utilizado para derivar o fluxo urinário quando existe obstrução ureteral. Para sua realização, é necessária a presença de radiologista intervencionista com treinamento especializado. A complicação mais precoce costuma ser sangramento durante ou logo após o procedimento. Um pouco mais adiante são as complicações infecciosas que mais preocupam, inclusive com risco de septicemia. Outras duas intercorrências, que não são raras, são a saída ou deslocamento do cateter e sua obstrução. Estudos realizados, tanto por pesquisadores do INCA³² quanto de outros países³³, mostram conclusões bastante similares, ou seja, que esta opção deve ser muito criteriosamente utilizada nas pacientes com tumor do colo do útero em evolução após o término do tratamento antineoplásico, devido à incidência elevada de complicações e curta sobrevida. As melhores indicações seriam para as pacientes com obstruções benignas, estenose pós-radioterapia ou previamente ao início do tratamento oncológico.

A utilização da terapia renal substitutiva, no caso hemodiálise, nas pacientes com insuficiência renal obstrutiva por neoplasia do colo do útero estaria indicada, teoricamente, quando a taxa de filtração glomerular estivesse menor que 15 mL/min/1,73 m² (estágio 5 MDRD). A utilização rotineira da hemodiálise remonta à década de 1960, com o aprimoramento dos equipamentos e o uso das fístulas arteriovenosas como meio de acesso ao sistema vascular.

Após o período inicial, quando a hemodiálise foi descrita como a solução dos problemas dos pacientes com doença renal crônica terminal, alguns estudiosos, como o

Dr. Belding Scribner, na segunda metade da década de 1970¹, começaram a levantar a possibilidade de não dialisar “certos pacientes”, indicando a necessidade da formação de comitês para discutir quem seriam esses pacientes. Em 1991, o *Institute of Medicine Committee for the Study of the Medicare ESRD Program* declarou que “virtualmente todos os nefrologistas reconhecem que o tratamento dialítico não é sempre a melhor escolha para os pacientes em estágios finais de doença renal crônica”³⁴. Este mesmo *Institute of Medicine* (IOF), naquela ocasião, questionava a indicação da terapia renal substitutiva nos pacientes renais crônicos com outras comorbidades graves e que também tivessem uma expectativa de vida curta, como naqueles pacientes com lesão neurológica que os impedisse de relacionar-se com outras pessoas.

Uma das grandes dificuldades existentes entre os membros das equipes que assistem os pacientes em fase terminal da doença renal é entender as intercorrências agudas dentro do contexto da trajetória da própria doença renal, como também das comorbidades que possam estar acometendo esses pacientes. É fundamental que a equipe esteja treinada para entender exatamente qual o significado daquele momento, não estreitando o foco de análise da situação, para que não perca a noção da evolução da doença dos pacientes, criando expectativas fora da realidade.

Pesquisa realizada por Kurella³⁵ com residentes de *nursing homes* americanas que iniciaram hemodiálise no período de junho de 1998 a outubro de 2000 mostra que a evolução dos pacientes não foi muito favorável. Após 12 meses do início da terapia renal substitutiva, 58% dos pacientes haviam falecido, 29% tiveram uma diminuição do estado funcional, e 13% mantiveram o mesmo estado funcional. Outros trabalhos também mostram que a opção de não dialisar, manter em tratamento conservador, não modifica significativamente a evolução em determinados grupos de pacientes³⁶. Inclusive, em 2000, a *Renal Physicians Association* e a *American Society of Nephrology* publicou um documento com orientações sobre o início apropriado de diálise e quando esta deveria ser suspensa³⁷. No documento, a recomendação de **número 7** sugere que pacientes que tenham doença terminal não renal não iniciem a diálise.

Mais recentemente, uma publicação³⁸ mostra que apesar da terapia renal substitutiva aumentar a sobrevida dos pacientes em geral, o período fora do hospital é bastante semelhante ao dos pacientes que fizeram tratamento conservador, parecendo

indicar que a qualidade de vida não melhora de maneira significativa naqueles portadores de comorbidades impactantes, como é o caso das neoplasias do colo do útero que já não respondem ao tratamento. Deve ficar bem claro que quando se fala em tratamento conservador³⁹ realmente estamos nos referindo a uma forma de tratar e acompanhar os pacientes, não os deixando sem suporte nesse período. Não podemos esquecer que o tratamento dialítico, assim como o tratamento oncológico, é caro e com muitos efeitos colaterais.

O tratamento conservador não deve ser exclusividade dos nefrologistas, e sim de uma equipe multidisciplinar, em que a participação do clínico geral, do grupo da saúde mental (Psiquiatria/Psicologia), da Enfermagem, Nutrição, Assistência Social e dos especialistas em cuidados paliativos é muito importante. É impossível oferecer um acompanhamento adequado sem que esses profissionais estejam engajados nessa proposta terapêutica.

3. OS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos (*paliativo* se origina do latim, significando manto, podendo também ser traduzido como quem ou que tem a capacidade de abrandar temporariamente um mal⁴⁰) vêm assumindo um papel cada vez mais importante no acompanhamento dos pacientes com neoplasia, como também de outras patologias não neoplásicas, como insuficiência renal crônica, insuficiência cardíaca, Aids⁴¹. A denominada Medicina Paliativa já é reconhecida em diversos países como uma especialidade, inclusive, no Brasil esse reconhecimento foi oficializado em 1º de agosto de 2011⁴² e tem como objetivo tratar pacientes com doença em atividade e com prognóstico reservado, modificando o escopo da atenção da cura para a qualidade de vida, reafirmando a importância do cuidar, mesmo quando curar não é mais possível, reconhecendo a finitude humana e deixando de ter a obsessão pela cura⁴³. Essa nova visão do problema tem como marco a médica Cicely Saunders (com formação em Enfermagem e Assistência Social), uma das fundadoras do *St. Christopher Hospice* em 1967, na Inglaterra. Ela mostrou que as necessidades dos pacientes exigiam uma multidisciplinaridade para que os novos objetivos fossem alcançados, inclusive com apoio aos familiares durante a doença e mesmo após o óbito. A Dra. Saunders revolucionou o acompanhamento desses pacientes dando importância ao apoio psicológico, espiritual e social, além daqueles tradicionais relativos ao acompanhamento médico³⁰.

Devemos lembrar que o termo *hospice* é utilizado desde a Idade Média, significando local de acolhimento, hospitalidade. Provavelmente, o primeiro *hospice* para atender pessoas doentes foi criado em Lyon, em 1842. Apesar de todo interesse levantado pelos bons resultados alcançados pelo grupo da Dra. Saunders, estas instituições, na Inglaterra, eram mantidas por doações até recentemente⁴⁴.

A Organização Mundial da Saúde, em 1990, definiu Cuidados Paliativos como

o cuidado ativo total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual são prioritários. O objetivo dos Cuidados Paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares.

Este conceito foi modificado em 2002⁴¹, quando se passou a compreender que

Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e das 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.

Esta nova definição não fala em tratamento curativo, porque amplia o escopo para acompanhamento de doenças crônicas.

Pessini⁴⁵ descreve os cinco princípios que não devem ser esquecidos quando no acompanhamento dos pacientes terminais:

- 1) princípio da veracidade – é o da confiança mútua entre pacientes, familiares e equipe responsável pelos cuidados. Fundamentado no compromisso com a verdade dos fatos.
- 2) princípio da proporcionalidade terapêutica – avaliação da intervenção médica, proporção entre meios empregados e resultados esperados.
- 3) princípio do duplo efeito – possibilidade de algumas terapias, alívio de dor intensa, por exemplo, provocarem efeito indesejável como o óbito.
- 4) princípio da prevenção – discutir previamente intercorrências que possam surgir durante a evolução clínica, tomar medidas preventivas e programar condutas a respeito de até que ponto tratá-las.
- 5) princípio do não abandono e tratamento da dor – não se afastar dos pacientes, mesmo daqueles que não aceitam as condutas traçadas pelo médico. “Defensivamente, não vamos ao encontro daqueles que nos lembram o nosso próprio fim, e assim acabamos deixando-os sós”. O controle da dor deve ser algo sempre intensamente buscado.

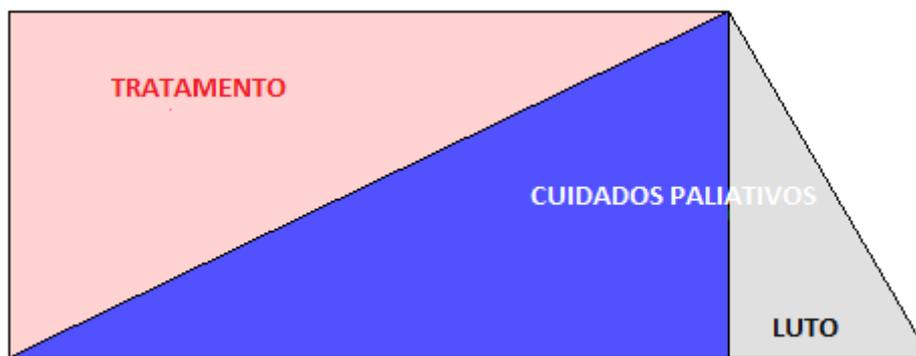
Uma importante mudança no conceito de cuidados paliativos é que ele não deve ser exclusivamente oferecido como cuidados no final da vida “quando nada mais pode ser feito”, mas, idealmente, quando o diagnóstico de uma doença grave e ameaçadora à vida for feito⁴⁶. Devemos superar o conceito de paciente fora de possibilidade terapêutica, pois sempre alguma forma de terapia existirá, mesmo que não seja curativa. Comumente, em nossos hospitais, quando os pacientes são assim rotulados, a

quantidade e qualidade do atendimento diminuem, exatamente no momento em que eles e seus familiares se encontram mais fragilizados. Isso parece, muitas vezes, exacerbar o sofrimento psíquico, que supera o sofrimento físico nessa ocasião.

Um longo caminho necessitará ser percorrido para que a cultura e os conhecimentos gerados pelos estudiosos dos cuidados paliativos se disseminem pelas equipes que atendem pacientes com doenças crônicas e incapacitantes. Essa mudança de postura é fundamental quando se pensa que a aceitação pelos pacientes também deverá ser melhorada. E isso, provavelmente, só acontecerá a partir do momento em que os médicos entenderem melhor a sua utilidade⁵.

O acompanhamento conjunto dos pacientes com neoplasia em fase avançada parece ser o ideal. Deveria ser estruturado de forma que ambas equipes, a responsável pelo tratamento da doença neoplásica e a dos cuidados paliativos, assumam o seu papel, cada uma dentro da sua perspectiva.

Figura 2: Modelo de acompanhamento compartilhado
Doenças crônicas progressivas



Fonte: OMS

Certamente no início do tratamento da doença neoplásica, o papel da equipe responsável pela terapêutica oncológica seria mais preponderante, mas, com a evolução da enfermidade, esse papel seria, paulatinamente, assumido pela equipe dos cuidados paliativos, como mostra a figura 2, evitando-se uma ruptura brusca, bastante frequente

atualmente, que é catastrófica para os pacientes e familiares. Segundo a Dra. Claudia Naylor, chefe dos Cuidados Paliativos do INCA, em média é de apenas 14 dias o tempo de sobrevivência das pacientes com câncer do colo do útero após o seu encaminhamento para os cuidados paliativos (comunicação pessoal), sendo impossível qualquer tipo de trabalho mais profundo com os pacientes e seus familiares. O desenvolvimento dos cuidados paliativos acontece como uma reação contra o tecnicismo da medicina moderna, mas sem opor-se ao avanço tecnológico necessário. Sem dúvida, no final da vida, quando sua manutenção vai se tornando impossível, aliviar o sofrimento passa a ter um papel preponderante; a preocupação maior é a pessoa doente e não a doença.

4. CONTRIBUIÇÕES DA BIOÉTICA PARA REFLETIR SOBRE O PROBLEMA DAS PACIENTES COM CÂNCER DO COLO UTERINO AVANÇADO

Para que aspectos fundamentais do tema em pauta sejam discutidos com a abrangência necessária, é importante que a Bioética seja também introduzida na avaliação do contexto no qual a situação está acontecendo. Bioética é definida por Rego⁴⁷ (p. 32) como “o estudo sistemático das dimensões morais das ciências da vida e dos cuidados em saúde, que emprega uma variedade de metodologias éticas em um ambiente interdisciplinar”. Outra definição é a da Unesco⁴⁸ que diz:

é o estudo sistemático, plural e interdisciplinar, para resolução de questões éticas levantadas pela medicina, pelas ciências da vida e sociais, com implicações para os seres humanos e para o relacionamento destes com a biosfera, incluindo questões concernentes à disponibilidade e acesso aos desenvolvimentos científicos e tecnológicos, e suas aplicações.

Podemos dizer que ela faz a interface entre diversos saberes: biomédicos, humanos, do direito e econômico, evidenciando que o médico sozinho não é capaz de ter a solução para todos os conflitos que surgem em situações complexas, como, por exemplo, aquelas que emergem quando um ser humano encontra-se com neoplasia em fase avançada e com poucas perspectivas de cura. Na verdade, o que buscamos não é dividir responsabilidades, mas agregar conhecimentos para trazer a melhor solução possível.

Desde a sua 33^a Conferência Geral, realizada em outubro de 2005, a Unesco⁴⁸ adotou a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, orientando os Estados-membros quanto ao respeito e aplicação dos princípios da Bioética. "Ao consagrar a Bioética entre os Direitos Humanos internacionais e ao garantir o respeito pela vida dos seres humanos, a Declaração reconhece a interligação que existe entre ética e direitos humanos no domínio específico da Bioética". Nessa Conferência⁴⁸ ficou claro que, mesmo com uma orientação básica universal, as particularidades não devem ser esquecidas, reafirmando que a identidade humana é complexa, formada por diversas dimensões, não apenas a biológica, mas também a espiritual, social e cultural.

Os conceitos da Bioética têm-se aperfeiçoado nas últimas quatro décadas, como era de se esperar em uma ciência com tantas interfaces. Como bem lembrado por Kottow⁴⁹, os primeiros conceitos foram estruturados dentro de uma cultura anglo-saxônica, com uma realidade bastante diferente da nossa, latino-americana, do ponto de vista cultural, social e econômico; portanto, bastante difíceis de serem automaticamente incorporados sem que tensões graves não deixassem de ocorrer quando da sua aplicação. Certamente, necessitamos de conceitos pensados para nossa realidade, o que vem sendo construído talvez mais lentamente do que o desejado.

Existem algumas correntes da Bioética já estruturadas, umas mais que outras, devendo ser citadas a do principialismo; a bioética da proteção; o modelo utilitarista; e a ética do cuidar. Apenas para demonstrar como esta é uma ciência em construção, diversas teorias estão se formatando com o transcorrer do tempo, evidenciando que existem situações não inteiramente contempladas ou mesmo com interpretações diversas. Dentre elas encontramos: a bioética liberal; a ética deontológica; a ética da virtude; e a bioética da intervenção⁴⁷. Schramm⁵⁰ explicita a existência de concepções *stricto sensu* e *lato sensu* da Bioética, a primeira se referindo às ações humanas e seus efeitos negativos sobre a própria espécie, e a segunda tratando-se de uma ética planetária – abrangendo aspectos culturais, ecológicos, humanos, sociais. A Bioética não deve buscar uma padronização para as ações, mas uma possibilidade de entendimento entre pensamentos, contextos sociais e culturais diferentes.

O principialismo é, das teorias da Bioética, a mais conhecida e a primeira a se estruturar, tendo seus alicerces nos estudos de Potter, Beauchamp e Childress³ e no Relatório Belmont, que analisou as pesquisas realizadas com homens negros sífilíticos em Tuskegee – divulgado em 1978, e mostravam princípios que poderiam ajudar na solução de conflitos éticos que surgissem na pesquisa com seres humanos. Os princípios fundamentais dessa teoria são a beneficência, a não maleficência, a autonomia e a justiça. Não existe uma hierarquia entre esses princípios, pois diferentes situações têm prioridades específicas⁴⁷, a dificuldade está em definir qual será o preponderante em determinado momento.

Beneficência deriva do latim *bonum facere* – fazer o bem –, caridade, bondade. Vem da ética médica hipocrática o interesse por não lesar as pessoas – *primum non nocere*³ (p. 47). Não causar dano foi a primeira norma de conduta eticamente correta dos médicos. Com este princípio procuramos prevenir doenças consequentes aos seus atos e, de alguma maneira, ajudar na proteção e fomento da saúde, além de interferir positivamente para que interesses dos pacientes sejam atendidos⁵¹. Os limites entre beneficência e não maleficência nem sempre são muito claros. No primeiro existe a obrigação de ações positivas, já o segundo se caracteriza pela intenção de se evitar ações prejudiciais⁴⁷, deixar de fazer algo danoso. Devemos ter cuidado na interpretação e utilização desses princípios, pois muitos procedimentos médicos envolvem riscos de complicações. Assim, devemos nos perguntar se alguns procedimentos deveriam não ser realizados. A partir daí, podemos concluir que avaliar criteriosamente riscos e benefícios dos procedimentos é fundamental, e não podemos simplesmente deixar de fazê-los, pois essa atitude seria apenas de proteção do profissional, e um dano momentâneo pode produzir um grande benefício futuro ao paciente.

Autonomia, do grego *auto* (próprio) e *nomos* (lei, norma), significa faculdade de se governar por si mesmo, liberdade ou independência moral ou intelectual⁴⁰. A verdadeira autonomia pressupõe a existência de alternativas, liberdade de opção de escolha, sem o que ela não é verdadeira – isso se configura uma grande dificuldade na América Latina devido à nossa profunda desigualdade social e econômica. Respeitar a autonomia é tolerar opções de estilo de vida diferentes das “tradicionais”, é entender o outro dentro de seu contexto social, é não se achar conhecedor de uma verdade única, visto que ela inexistente. Não é raro que alguns profissionais se achem “detentores de verdades” incompreensíveis para aqueles que não possuem a sua formação técnica. Rego⁴⁷ (p. 47) sinaliza que "o paciente pode não ser capaz de formular hipóteses diagnósticas sobre o seu sofrimento ou o de outra pessoa, mas pode, sem dúvida, compreender o que se passa consigo caso haja uma explicação razoável, em uma linguagem compreensível para o seu nível cultural". Entretanto, como pontuam Muñoz e Fortes³, essa autonomia não é absoluta, podendo o profissional, em determinados casos, recusar a opção escolhida pelo paciente.

Justiça, do latim *justitia*, é a virtude de dar a cada um o que é seu. Segundo Aristóteles *apud* Pegoraro: "a justiça – e a ética em geral – não é uma ciência que se

ensina, mas que se pratica; seremos justos fazendo ações justas⁴⁹ (p. 63). Ainda segundo Pegoraro⁴⁹, devemos entender justiça, sob a óptica da Bioética, como uma maior proteção aos mais fragilizados, tanto do ponto de vista social como biológico. Tratamento desigual para diminuir as desigualdades, como distribuir riscos e benefícios em uma sociedade profundamente desigual? Não existe um único conjunto de ações que responda a esta questão. A participação plena da sociedade ajudaria na criação desse consenso, diminuindo a tensão que sempre existe nesses casos.

A Bioética da proteção surge como uma reação de bioeticistas latino-americanos à aplicação do principlismo, formatado em uma cultura anglo-saxônica, na solução de questões bioéticas que aparecem em contexto social e cultural bastante diferente daquele em que foi esta corrente foi estruturada. Aqui, na América Latina, a exclusão social, a pobreza, a discriminação – tanto no acesso à saúde quanto ao uso de tecnologias mais modernas – estão fortemente presentes³. Estruturas sociais tão diferentes possuem expectativas distintas quanto ao que seja, por exemplo, autonomia e justiça. Kottow⁵² critica o principlismo por ser estranho à cultura latino-americana, tendo deficiências estruturais por não apresentar uma tendência universalizante, não dando o devido valor à busca da justiça e à proteção como precisam as populações da América Latina.

Para Schramm⁵² (p. 145), um dos seus idealizadores da Bioética da proteção, junto com Kottow:

a Bioética da proteção nasce por duas razões principais. Em primeiro lugar, para repensar uma ferramenta que seja teoricamente eficaz e praticamente efetiva no contexto de uma crise de credibilidade que afeta o campo das Bioéticas mundiais, confrontadas com conflitos morais que não podem ser resolvidos com suas ferramentas, as quais, por um lado, pretendem ter valor universal, mas que, por outro lado, não são universais de fato, pois são pensadas sem levar em consideração a especificidade das situações concretas. Em segundo lugar, para dar conta de uma situação de conflito moral particular, como a que é representada pela saúde e pela qualidade de vida da maioria das populações latino-americanas e caribenhas.

O utilitarismo vem sendo objeto de estudos desde o início do século XVIII. Tem como pressuposto básico que todo o ser humano existe para ser feliz. De acordo com

Carvalho⁵³, o princípio de utilidade é a conjunção de três princípios: 1) consequencialismo – uma regra ou ação deve ser avaliada exclusivamente em função das suas consequências; 2) maximização – é dever optar pela ação ou regra que produzirá o melhor saldo de bem em relação ao mal; 3) beneficência universal – escolher a ação ou regra que promoverá a máxima satisfação do interesse coletivo. Dentro desses princípios básicos existe uma enorme gama de tendências com especificações próprias que não cabe aqui discutir. O caráter do utilitarismo fica bem claro quando procura demonstrar a importância que a maior felicidade do maior número de pessoas seja alcançada.

Discutir a respeito da morte é tema de enorme dificuldade para a equipe médica, não só devido à nossa cultura, como pela inexistência do ensino sobre a matéria nas faculdades: portanto, aprender a lidar com a morte é um desafio difícil de ser enfrentado. A maneira de morrer tem-se modificado nas últimas décadas, quando ela passou a ser medicalizada. A morte tem significado, na maioria das vezes, de incompetência ou incapacidade; os médicos são formados para que ela não aconteça, mesmo sabendo que ela é inevitável⁵⁴. Sobre a finitude humana, também José Saramago escreveu no livro *As Intermittências da Morte*⁵⁵ (p. 11):

No dia seguinte ninguém morreu. O facto, por absolutamente contrário às normas da vida, causou nos espíritos uma perturbação enorme..., passar-se um dia completo, com todas as suas pródigas vinte e quatro horas, contadas entre diurnas e nocturnas, matutinas e vespertinas, sem que tivesse sucedido um falecimento por doença, uma queda mortal,...

Não morrer não é natural, mas desde os primórdios da filosofia o que o homem persegue é a "salvação", que também lhe foi prometida pelas grandes religiões, só que, diferentemente do que prega a filosofia, ela ocorreria caso tivéssemos fé em um Deus e nos entregássemos por inteiro a Ele⁵⁶. A vida passaria a ter uma conotação divina, não pertencendo ao ser humano, apresentando-se como uma dádiva de Deus. Essa dimensão de algo divino, certamente, traz dificuldades para que alguns grupos aceitem que o homem possa ter autonomia para decidir sobre o fim da vida, visto que ela não lhe pertenceria, e sim a Deus.

Com o avanço tecnológico ocorrido na área da saúde nas últimas décadas, muitas vidas foram salvas e tantas outras também ainda serão, porém não conseguimos modificar a impressionante democracia da morte. Todos nós algum dia morreremos, e cada vez mais sem a capacidade de escolher o local nem as pessoas que estarão ao nosso lado nesse momento. O mais comum é que isso aconteça em um leito hospitalar, em uma UTI, com diversos cateteres invadindo nosso corpo, longe dos familiares e amigos. O progresso tecnológico não foi acompanhado, na mesma proporção, pela melhora nos cuidados prestados ao indivíduo.

A própria conceituação da morte varia segundo algumas perspectivas, podendo ser tipificada como: morte clínica; morte biológica; morte óbvia; morte encefálica; morte jurídica; e morte psíquica⁵⁷. Conhecer todos esses múltiplos cenários não parece muito simples. Diante de perspectivas tão diferentes, o entendimento torna-se ainda mais complexo. O conceito de morte encefálica tem sido bastante discutido, sendo aceito por grande parte da comunidade científica e pela população em geral; a partir dele os transplantes de órgãos tiveram grande impulso.

Contudo, antes de prosseguirmos nessa discussão, devemos definir doente terminal. Uma definição aceita pela comunidade científica é a do *Servei Catalá de La Salut*, de 1995⁵⁸, que assim o define: “aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de três a seis meses”.

Nos dias atuais, com maior frequência, assistimos discussões sobre eutanásia – tema desde muito tempo presente tanto na imprensa leiga quanto em publicações técnicas –, como também sobre distanásia e, mais recentemente, a respeito da ortotanásia.

A palavra *eutanásia* se origina do grego (*eu* = bem, *thánatos* = morte) e significa morte serena, sem sofrimento, boa morte. Através do tempo, eutanásia foi conceituada com algumas modificações, hoje podemos utilizar o conceito descrito por Rego⁴⁷ (p. 110):

é a antecipação voluntária do passamento, imbuída de uma finalidade humanitária – sobretudo para

a pessoa, mas também para a coletividade à qual pertence o moribundo –, dirigida à suspensão de um sofrimento insuportável. A eutanásia seria, assim, melhor entendida como a abreviação do processo de morrer de um enfermo, por ação ou não ação, com o objetivo último de aliviar um grande e insuportável sofrimento”.

A discussão sobre o tema ainda está longe de terminar, com diversos autores com argumentação favorável, outros com argumentação contrária à eutanásia. Entretanto, parece ficar cada vez mais claro que o núcleo contrário à legalização encontra-se entre os religiosos, dentre os quais o sentimento da sacralidade da vida é mais profundo. Diversos grupos religiosos não são definitivamente contrários ao que se denomina de eutanásia de duplo efeito⁵⁷, ou seja, quando a morte pode ser adiantada pelo uso de substâncias para alívio do sofrimento, mas que não são utilizadas, a princípio, diretamente para provocar o óbito. Também é real o receio que atrocidades sejam cometidas, que verdadeiros homicídios aconteçam em nome de um discutível alívio de sofrimento e que pacientes tenham seus tratamentos negligenciados, principalmente os mais pobres e vulneráveis. A Igreja católica, na Encíclica Evangelho da Vida de março de 1995, mostra de maneira enfática seu total desacordo com a eutanásia:

(...) ameaças não menos graves pesam também sobre os doentes incuráveis e os doentes terminais, em um contexto social e cultural que, tornando mais difícil enfrentar e suportar o sofrimento, aviva a tentação de resolver o problema do sofrimento eliminando-o pela raiz, com a antecipação da morte para o momento considerado mais oportuno.

A questão central, para aqueles que defendem a eutanásia, é a individualidade do ser humano, o necessário respeito à sua liberdade de escolha.

Existem diferentes modos de classificar a eutanásia⁵⁹. Ela pode ser classificada quanto ao modo de atuação do agente – **ativa, passiva**; quanto à intenção que anima a conduta do agente – **direta, indireta**; e quanto à vontade do paciente – **voluntária, involuntária**. A existência de diferentes classificações demonstra a dificuldade da situação. No Direito Penal brasileiro, a eutanásia caracteriza homicídio, sendo o consentimento do paciente irrelevante, do ponto de vista jurídico, para descaracterizá-la como tal.

Há uma dificuldade em diferenciar eutanásia passiva, aquela em que a morte acontece por omissão para iniciar uma conduta médica ou quando tratamentos são suspensos mesmo podendo beneficiar de certa maneira o paciente da ortotanásia (palavra de origem grega, *orthós* = correto e *thánatos* = morte), que seria a “morte no seu tempo correto”. Na ortotanásia, o objetivo é dar conforto ao paciente, quando já não existe a possibilidade de cura. São condutas médicas restritivas, o objetivo não é a morte, e sim evitar o prolongamento do sofrimento indevido⁴³. A própria Igreja católica, em decisão da Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé em 1980, com aprovação do Papa João Paulo II, declarou que:

na iminência de uma morte inevitável, apesar dos meios usados, é lícito em consciência tomar a decisão de renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem, contudo, interromper os cuidados normais. Por isso, o médico não tem motivos para se angustiar, como se não tivesse prestado assistência a uma pessoa em perigo.

De certa forma, esse posicionamento parece aceitar a ortotanásia. A renúncia a meios extraordinários ou desproporcionais não equivale à eutanásia ou ao suicídio, é a aceitação da condição humana diante da morte. No Direito Penal brasileiro, a prática da ortotanásia não é considerada ilicitude.

Exclusão de ilicitude

§ 6º Não constitui crime deixar de manter a vida de alguém por meio artificial, se previamente atestada por dois médicos a morte como iminente e inevitável, e desde que haja consentimento do paciente, ou em sua impossibilidade, de cônjuge, companheiro, ascendente, descendente ou irmão.

§ 7º A exclusão de ilicitude a que se refere o parágrafo anterior faz referência à renúncia ao excesso terapêutico, e não se aplica se houver omissão de meios terapêuticos ordinários ou dos cuidados normais devidos a um doente, com o fim de causar-lhe a morte.

Nesse sentido, o Conselho Federal de Medicina, dentro de suas atribuições, editou a Resolução CFM nº 1.805/2006⁶⁰, que regulamenta a possibilidade do médico optar pela ortotanásia.

A tomada de consciência de que é uma questão humanitária lícita não continuar, ou mesmo não iniciar algumas formas de tratamento, que, antecipadamente, sabemos ser de pouco benefício, certamente evitaria muita dor e sofrimento tanto para os pacientes quanto para seus familiares. Ter a noção que a morte foi causada pela evolução irreversível da doença, e não pela restrição ao uso de determinadas terapêuticas, é importante nesse momento.

Não nos parece correto que, em nome do direito à vida, os pacientes sejam submetidos a procedimentos terapêuticos de resultados duvidosos, com a manutenção de uma situação de qualidade de vida muito ruim. São enormes os recursos tecnológicos disponíveis aos médicos para a manutenção da vida em pacientes terminais. Dentro desse contexto, entraria a discussão sobre distanásia (do grego *dys* = ato defeituoso e *thánatos* = morte), que é conceituada por Pessini⁶¹ como “ação, intervenção ou procedimento médico que não atinge o objetivo de beneficiar a pessoa em fase terminal e que prolonga inútil e sofridamente o processo do morrer, procurando distanciar a morte. O termo *distanásia* também pode ser traduzido como tratamento fútil ou obstinação terapêutica que não estaria relacionado aos paradigmas da benignidade e solidariedade, mas aos paradigmas técnico-científico e comercial-empresarial da medicina. Nem sempre é simples mostrar com clareza a futilidade de uma opção terapêutica, visto que a definição de qualidade de vida é muito particular. Dessa forma, o equilíbrio entre eficácia, benefício e custo deve ser buscado.

Existe uma enorme e complexa discussão sobre diretrizes para se definir o que seja futilidade terapêutica. Autores como Pellegrino, Schneiderman, Drane e Garcia já produziram vasta literatura sobre o assunto, mas a polêmica continua. Kopelman⁴⁵ (*apud* Persini p.179), bioeticista norte-americana, resume a situação atual da discussão:

as discussões em torno do que significa o tratamento medicamente fútil levantam profundas questões éticas sobre o sentido e o valor da vida humana. Elas demonstram também o perigo da falta de comunicação e de tempo para clarear preocupações, problemas, sentimentos, crenças e necessidades entre as partes envolvidas, pacientes, familiares e profissionais de saúde. Discórdias sobre quais são os tratamentos fúteis provavelmente continuarão, não somente porque os

recursos são limitados, mas porque as pessoas têm visões plurais sobre o que constitui um benefício genuíno, o que deve ser feito nos casos limites, e qual o papel da qualidade de vida das pessoas no processo de decisões de tratamento. Quando lidamos com pessoas que perderam a capacidade de decidir, o modelo do melhor interesse tem sido um importante guia para ajudar as pessoas a decidir quando os tratamentos são fúteis ou úteis. Ele nos ajuda a entender os limites da escolha substitutiva aceitável e a equilibrar o interesse das pessoas e as necessidades quando da alocação de benefícios na área da saúde.

Entre nós, brasileiros, existe uma tradição que não deixa de ter uma tendência para distanásia, sendo comum ouvirmos frases do tipo: “Devemos tentar tudo até o fim”; “Fizemos tudo para prolongar a vida.”, etc. O próprio código de ética médica de 1931 dizia no artigo 16: “um dos propósitos mais sublimes da Medicina é sempre conservar e prolongar a vida”. A mudança desse paradigma tem ocorrido lentamente, seria muito difícil acontecer de outra forma, apesar das inúmeras discussões sobre a questão. Mas é inquestionável a preocupação que boa parcela dos médicos passou a ter com o alívio da dor e com o apoio psicológico aos pacientes. Parece que iremos assistir um aumento da tensão entre o paradigma comercial-empresarial e o da benignidade humanitária e solidária.

Vem acontecendo uma tendência à rejeição do modelo biomédico no qual o médico tem o poder absoluto no acompanhamento e tratamento dos pacientes, ficando claro o esgotamento daquele – já que a realidade é muito mais complexa. As questões humanísticas, sociais não podem ser desprezadas, assim como a individualidade do próprio paciente. Dessa maneira, a adoção de um modelo biopsicossocial, multidisciplinar⁶², poderá aumentar as possibilidades de proporcionar um melhor cuidado aos pacientes. Entretanto, devemos estar atentos para que isso não represente apenas uma luta pelo poder entre os atores, somente uma troca de “chefe”, sem modificar significativamente a abordagem aos pacientes.

5. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar o processo atual de cuidados oferecidos às pacientes com neoplasia avançada do colo útero matriculadas no INCA II.

5.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar os nós críticos existentes no processo.
- Propor mudanças que melhorem a qualidade dos cuidados oferecidos às pacientes, tendo como referência as reflexões e conclusões dos encontros realizados.
- Propor mecanismos de acompanhamento e avaliação das mudanças introduzidas no processo.

6. MÉTODOS

Para atingir os objetivos, procuramos demonstrar o fluxo de atendimento às pacientes com neoplasia avançada do colo do útero em estágio IIb ou mais avançado da maneira como vinha acontecendo, ou seja: desde a matrícula no INCA II até a reavaliação feita pelo Ginecologista após o término do tratamento radioterápico, quando, na maioria das vezes, termina o protocolo terapêutico habitualmente prescrito pela Instituição. As informações foram obtidas seguindo o caminho percorrido pelas pacientes desde o momento em que chegam ao Instituto. Percorremos a trajetória normalmente realizada pelas pacientes, conversando com diferentes grupos que participam do processo de agendamento de consultas. Fizemos visitas às secretarias dos serviços de Ginecologia, Enfermagem Ambulatorial, ao setor de marcação de consultas para Oncologia Clínica, Assistência Social, Psicologia, Clínica Médica e Radioterapia, onde os dados puderam ser levantados com o propósito de registrar o intervalo entre as diversas consultas com os membros das múltiplas especialidades que atendem as

pacientes. Também observamos o intervalo entre as etapas do tratamento oncológico preconizado para essa situação – quimioterapia, radioterapia externa e braquiterapia – e as diferentes possibilidades de “caminhos” a serem percorridos pelas pacientes de acordo com os seus casos específicos.

Além do mapeamento dos dados levantados junto às secretarias, realizamos encontros multidisciplinares, em número de três, e apresentações específicas para os médicos residentes, além de duas apresentações para debater o processo dos cuidados oferecidos às pacientes dentro do contexto multidisciplinar. Estavam presentes nesses encontros membros da equipe médica (Ginecologistas, Clínicos, Oncologistas, Cuidados Paliativos, Nefrologista, Urologista), Nutrição, Enfermagem, Serviço Social e Psicologia. O roteiro de discussão utilizado para esses encontros tinha, em primeiro lugar, o propósito de demonstrar claramente a dimensão do problema da insuficiência renal crônica obstrutiva no INCA II, suas implicações éticas, financeiras, sociais e emocionais, procurando enfatizar a necessidade de incrementar a massa de conhecimento a respeito da prevenção e tratamento da disfunção renal – demonstrando o verdadeiro alcance da hemodiálise nesse contexto –, e a existência de outras formas para se cuidar da insuficiência renal terminal. Em segundo lugar, a ideia dos encontros era procurar conhecer a visão desses profissionais a respeito de algumas questões, como, por exemplo: o caminho percorrido por essas pacientes até sua chegada na Instituição (de onde são encaminhadas?, o que é necessário para que este encaminhamento seja aceito?); como é feito o estadiamento inicial para que o tratamento oncológico seja prescrito; quais são os exames de “rotina” solicitados inicialmente e com que frequência esses exames são repetidos; por que tantas dessas pacientes chegam a fazer hemodiálise; se existe alguma forma de intervenção profilática e/ou terapêutica que diminua a necessidade da hemodiálise.

Outros encontros, praticamente mensais, aconteceram durante o segundo semestre do ano de 2009 e primeiro semestre de 2010 com a participação de membros da direção do INCA II, da chefia da Ginecologia e do Nefrologista (este indicado pela direção do INCA II com a finalidade de ajudar na discussão sobre hemodiálise), de membros do grupo da Tecnologia da Informação e com componentes da equipe de Cuidados Paliativos, para aprofundamento da discussão sobre os objetivos que deveriam ser alcançados.

O debate sobre a presença da equipe de Cuidados Paliativos nos cuidados oferecidos a esse grupo de pacientes buscou identificar o melhor momento para que ela passasse a iniciar o acompanhamento compartilhado com os demais grupos de profissionais envolvidos nesses cuidados. O detalhamento sobre essa necessidade foi contemplado nos encontros multidisciplinares realizados e também com a revisão da literatura, que incluiu a Bioética como forma de possibilitar uma reflexão balizada sobre os problemas morais relacionados com o cuidado de pacientes com neoplasia avançada do colo do útero.

7. OS CUIDADOS PRESTADOS ÀS PACIENTES COM CÂNCER AVANÇADO DO COLO DO ÚTERO NO INCA

7.1 DESCRIÇÃO DO FLUXO DE ATENDIMENTO EXISTENTE

Dentre os múltiplos cuidados prestados às pacientes matriculadas no estágio avançado da doença neoplásica do colo uterino, mas ainda elegíveis para tratamento, encontram-se aqueles prestados pelas equipes de Enfermagem, Assistência Social, Psicologia, Nutrição, Fisioterapia, Voluntariado, e, obviamente, a equipe Médica. Desta última participam não apenas os Ginecologistas, Oncologistas e Radioterapeutas, como também todo o grupo de suporte diagnóstico e terapêutico, como os Clínicos, Urologistas, Cardiologistas, Radiologistas, Intensivistas e Psiquiatras.

É possível prever, pela quantidade e diversidade de profissionais envolvidos no processo, o grau de sua complexidade. No escopo deste trabalho, entretanto, serão enfocados os cuidados prestados pela Equipe Médica principalmente. Mesmo em se tratando apenas dos médicos, grandes diferenças de pensamento existem. A percepção da realidade em que vive a paciente varia muito entre esses profissionais, produzindo com frequência áreas de tensão dentro desse grupo.

A orientação terapêutica oferecida às pacientes com neoplasia do colo do útero em estágio avançado são, conforme já descrevemos anteriormente, radioterapia externa junto com quimioterapia, seguida de braquiterapia (radioterapia intravaginal); ou radioterapia exclusiva nas pacientes sem condições clínicas – importante queda do estado geral, insuficiência renal, cardiopatia, etc. – para receber quimioterapia.

Uma visão bem simplificada do fluxo de atendimento, desde a matrícula até a revisão pelo Ginecologista, no final do tratamento, pode ser dada pela figura 3, que representa linha do tempo, como podemos ver a seguir:

Figura 3: Fluxo de atendimento existente



O início dos cuidados começa na triagem realizada pelos Ginecologistas. A maioria das pacientes são encaminhadas de uma unidade pública de saúde com diagnóstico já firmado ou com uma forte suspeita da presença de neoplasia. Nessa primeira consulta médica, é confirmado, ou não, o diagnóstico. Caso não se confirme o diagnóstico, outros exames são solicitados, devendo a paciente retornar após sua realização. Quando o diagnóstico de encaminhamento é confirmado, é feito o estadiamento clínico da doença neoplásica com base na história clínica e no exame físico. São solicitados os exames de rotina: hemograma, coagulação, bioquímica, elementos anormais e sedimentoscopia da urina, eletrocardiograma, radiografia simples do tórax, e, caso ainda não tenha sido feita, ultrassonografia ou tomografia do abdômen e pelve. Outros exames de sangue podem ser solicitados – HIV, marcadores de neoplasia e de hepatite viral B e C. Geralmente, nessa ocasião, a paciente já é informada do protocolo de tratamento a que será submetida, ou seja, como estamos dissertando sobre neoplasia do colo do útero em estágio avançado, a proposta será quimiorradioterapia concomitante, seguida de braquiterapia, ou radioterapia exclusiva (radioterapia externa seguida, ou não, de braquiterapia).

Após a consulta médica inicial, a paciente é encaminhada para a chamada consulta pré-radioterapia, geralmente acontecendo em um prazo entre duas e três semanas, que é o tempo necessário para que os exames solicitados pelo Ginecologista fiquem prontos. Essa consulta compreende o atendimento pela Psicologia, Serviço Social e Enfermagem, evidenciando a multidisciplinaridade presente nesses cuidados. Nesse momento, diversos detalhes do tratamento são pormenorizados – efeitos colaterais, tempo de tratamento, locais onde serão realizados – como também questões

econômicas e sociais que possam ser atendidas com orientações específicas – imposto de renda, transporte para o local de tratamento, necessidade de auxílio para alimentação, etc.; a necessidade de apoio psicológico mais intensivo também é diagnosticada. Além do atendimento próprio de cada especialidade, nessa avaliação pré-radioterapia, a Enfermagem faz a primeira verificação dos exames solicitados e, quando o protocolo de quimiorradioterapia for o indicado, encaminha a paciente para a primeira consulta com a Oncologia Clínica.

O atendimento pela Oncologia Clínica acontece em, aproximadamente, uma semana. É reavaliada a indicação da quimioterapia. Caso os critérios estejam presentes, a paciente é orientada para retornar quando for iniciar a radioterapia externa. Vale lembrar que o tratamento é mais eficaz quando a radioterapia e a quimioterapia são realizadas no mesmo período²⁵.

O encaminhamento para a realização da radioterapia externa é feito por meio de carta emitida pelo serviço de Ginecologia. O local da realização do tratamento é variável, podendo ser feito no próprio INCA, ou em outra unidade conveniada. Essa variação ocorre por diversas questões, tais como: proximidade de centro de tratamento com local de moradia da paciente; dificuldades de transporte; intervalo para iniciar o tratamento, etc. A carta encaminhando para a radioterapia é assinada pelo Ginecologista após a revisão de todos os exames solicitados, confirmando a não existência de contraindicação para o início do protocolo indicado. Em média, o intervalo entre a consulta pré-radioterapia e o recebimento da carta para iniciar o tratamento é de duas ou três semanas.

A radioterapia externa e a quimioterapia são iniciadas cerca de uma semana após a emissão da carta supracitada. A radioterapia é completada em 25 sessões (5 a 6 semanas), e a quimioterapia é realizada semanalmente durante seis semanas. Terminada a quimioterapia, os Oncologistas redirecionam a paciente para a Ginecologia (esta reavaliação somente ocorre após o término de todo o protocolo de tratamento). Após a radioterapia externa, a paciente é encaminhada para a braquiterapia, que é realizada em unidade própria do INCA.

Já que para a realização da braquiterapia (que acontece em torno de seis semanas após o término da quimiorradioterapia) é necessário que a paciente fique absolutamente imóvel, esse procedimento é feito sob anestesia. Dessa maneira, é marcada uma avaliação clínica antes da sua realização, no intuito de detectar possíveis distúrbios que contra-indiquem a realização da anestesia. A braquiterapia é realizada em três dias, sendo as sessões diárias.

O radioterapeuta, quatro semanas após o término da braquiterapia, reavalia a paciente, com o objetivo de dimensionar a resposta inicial ao tratamento realizado. Nessa ocasião é agendada uma consulta com a Enfermagem (duas semanas), e, a seguir, em seis semanas, acontece a consulta de avaliação final do tratamento com o Ginecologista, quando se consegue ter condições para uma real avaliação da resposta ao tratamento instituído. As consultas seguintes dependerão do tipo de resposta obtida.

Fica claro que o intervalo entre a primeira consulta com a Ginecologia e a seguinte, que somente ocorre três meses após a finalização da braquiterapia, é muito longo. Tudo correndo bem, sem qualquer intercorrência significativa durante a quimiorradioterapia que possa postergar o término do protocolo, esse intervalo é de, aproximadamente, trinta semanas.

Como o tratamento, em alguns casos, é realizado em unidades conveniadas ao INCA, sem a proximidade necessária com a Equipe Médica do Instituto, as pacientes passam a ter mais riscos de ter suas complicações subdimensionadas. Mesmo aquelas tratadas no INCA podem passar um longo período sem uma avaliação médica, aumentando as possibilidades de complicações. Assim, muitos problemas podem ocorrer, sendo um dos mais importantes a não detecção em tempo hábil da progressão da neoplasia em vigência de tratamento, o que com frequência provoca insuficiência renal obstrutiva, dor de difícil controle e fístulas vesicovaginal, retovaginal ou retovesical.

7.2 TRATAMENTO DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA OBSTRUTIVA

De maneira geral, esse tratamento é feito com dietoterapia e, quando indicado, por meio de métodos invasivos, seja dialítico – hemodiálise – ou por descompressão das vias urinárias – descompressão interna, posicionamento de cateter duplo J, descompressão externa, nefrostomia percutânea.

7.2.1 HEMODIÁLISE

A indicação de hemodiálise, na maioria das vezes, é feita em caráter de urgência, devido à agudização da insuficiência renal. Não há um preparo das pacientes nem de seus familiares a respeito do que exatamente deve ser esperado desse método terapêutico. Quais seriam suas vantagens, desvantagens e complicações? Todo o contexto no qual a hemodiálise está sendo indicada deveria ser explicado, dando tempo para que uma decisão mais amadurecida possa ser tomada. Entretanto, na urgência, isso é muito difícil de ser conseguido.

Não existe uma normatização para sua indicação, ficando esta sujeita à “sensibilidade” do profissional que está atendendo naquele momento. Dessa forma, muitas discrepâncias na indicação desse procedimento ocorrem, produzindo enorme tensão entre os membros da equipe que acompanha a paciente.

7.2.2 COLOCAÇÃO DO CATETER DUPLO J

Já fez parte do protocolo de tratamento das pacientes com câncer avançado do colo do útero a colocação desse cateter pelo serviço de Urologia, antes do tratamento radioterápico ser iniciado, como forma de prevenção da insuficiência renal obstrutiva. Posteriormente isso foi abandonado, pois verificou-se que o crescimento tumoral impedia o funcionamento do cateter.

No momento, a sua colocação é indicada quando um dos ureteres se encontra dilatado antes do início do protocolo terapêutico e com algum grau de disfunção renal demonstrada nos exames laboratoriais. O seu posicionamento é realizado pelo Urologista com auxílio do cistoscópio. Após a cateterização do ureter, previamente escolhido, o cateter é introduzido até o rim, ficando sua porção proximal intrarrenal e sua porção distal intravesical. As complicações mais frequentes da sua colocação seriam infecção, o seu desposicionamento – o que pode provocar a perda de sua função – e sangramento.

O objetivo da sua colocação é melhorar a função renal, objetivando criar condições para a realização não só da radioterapia, como também da quimioterapia, que está contraindicada quando a insuficiência renal está presente. Como já vimos, a quimiorradioterapia é superior à radioterapia isolada.

7.2.3 NEFROSTOMIA PERCUTÂNEA

Este procedimento é realizado por médico Radiologista Intervencionista, membro da equipe do serviço de Radiologia, após encaminhamento pelo médico assistente da paciente. Geralmente é realizado quando a colocação do cateter duplo J não é possível – uma causa bastante comum para essa impossibilidade é a invasão tumoral da bexiga – e a disfunção renal encontra-se instalada. Para a sua indicação como método de alívio da uropatia obstrutiva, é necessária a presença de dilatação pielocalicial, mas ainda existindo evidências de córtex renal com boa espessura, o que, em tese, fala a favor da possibilidade desse rim voltar a ter função próxima da normalidade. Pela urgência da sua indicação, apresenta os mesmos problemas de compreensão de seus resultados que a hemodiálise. Quando existe a possibilidade de ser feita fora da urgência, a comunicação fica mais fácil.

7.3 ENCAMINHAMENTO AO INCA IV – CUIDADOS PALIATIVOS

Apesar do INCA ser referência nacional na prestação dos Cuidados Paliativos, inclusive sendo um dos pioneiros, no Brasil, nessa proposta de atendimento, as pacientes somente são encaminhadas para receber esses cuidados quando não mais existe qualquer indicação de tratamento oncológico. Sendo assim, provavelmente, um número expressivo de pacientes recebem apenas os cuidados de final de vida, que são muito importantes, mas um acompanhamento por mais tempo da equipe de Cuidados Paliativos criaria uma relação bem mais próxima entre as pacientes e seus familiares com os membros dessa equipe. Essa ruptura, certamente, é uma das piores emoções para todos os envolvidos no processo.

8. INTERVENÇÃO REALIZADA

O projeto inicial era formatar um programa que organizasse melhor a indicação para o início da hemodiálise nas pacientes com neoplasia avançada do colo do útero e sem indicação de continuar o tratamento oncológico, ou mesmo de iniciá-lo devido ao estágio da doença neoplásica. Isso poderia ser feito com base na literatura existente (tanto da Bioética, quanto da Nefrologia), além da própria experiência dos profissionais, que durante muitos anos vem acompanhando o drama dessas pacientes nos ambulatórios, enfermarias e emergências do INCA.

Reavaliando o projeto ficou claro que, na realidade, o que precisávamos era melhorar os cuidados oferecidos às pacientes. A preocupação em cuidar melhor supera, em muito, apenas realizar um tratamento de bom padrão técnico, o que, sem dúvida, já é oferecido no INCA. Com esse olhar, a indicação da hemodiálise faz parte de um contexto mais amplo, no qual uma mudança de cultura deveria acontecer, podendo trazer resultados mais significativos. Mesmo sabedores das dificuldades para se produzir mudanças, esse era um bom momento para essa tentativa, pois estávamos indo ao encontro de outros processos já em curso no INCA.

O Instituto vem investindo em processos para humanização do tratamento de seus pacientes⁶³, o chamado Projeto INCA de Humanização, dentro da perspectiva da Política Nacional de Humanização. Aproveitando essa ideia de humanização, fizemos a opção por mudar o foco da discussão. O cerne da questão deixou de ser realizar ou não a hemodiálise, para pensar em cuidar melhor, buscar ver até onde seria possível, circunstancialmente, evitar o estágio de disfunção renal que necessitasse de hemodiálise ou criar uma proximidade maior com as pacientes e seus familiares, a partir da qual seria possível um diálogo mais franco e verdadeiro sobre os mecanismos de morte e os cuidados que poderiam ser oferecidos nesse espaço de tempo.

A solução encontrada para aumentar o contato das pacientes com a equipe multidisciplinar que participa do seu tratamento foi incorporar mais precocemente a esse processo a equipe dos Cuidados Paliativos, que só era acionada muito tardiamente.

Um dos desafios relacionados com propostas de modificações na dinâmica dos serviços de saúde é a grande sensibilidade que os profissionais de saúde apresentam – médicos em especial – quando se defrontam com propostas que ameaçam, ou parecem ameaçar, sua autonomia profissional. Compreendendo essa questão, a presente proposta de intervenção foi estruturada com uma perspectiva semelhante àquela proposta por Thaler e Sunstein⁶⁴ (p. 6): o paternalismo libertário. “O paternalismo libertário é um tipo de paternalismo relativamente fraco, brando e não intrusivo porque as escolhas não estão bloqueadas, obstruídas ou significativamente sobrecarregadas. (...)”. A abordagem que recomendamos conta como paternalista porque arquitetos de escolhas privados e públicos não estão simplesmente tentando rastrear ou implementar as previsões das escolhas. Em vez disso, estão conscientemente tentando guiar as pessoas em direções que irão melhorar a vida delas. Estão dando uma cutucada. Assim, podemos entender que o sistema introduzido de alertas inseridos no prontuário eletrônico, como será visto a seguir, pode ser compreendido também como um “toque”, uma “cutucada” (*nudge* em inglês) capaz de ajudar os profissionais a tomar a melhor decisão para o bem-estar de seus pacientes, sendo também defendido por Ménard⁶⁵, que propõe a utilização da proposta de *nudge* como ferramenta complementar importante para a ética na saúde pública.

A partir desses conceitos básicos, estruturamos processos que ajudassem na sinalização, o mais precoce possível, do dano e da disfunção renal, no ensejo de prevenir a progressão dessas alterações, como também aumentando a possibilidade que alguma intervenção terapêutica, mesmo invasiva, diferente da hemodiálise, pudesse ser realizada.

Tomamos como pressuposto que qualquer mudança no processo atual de acompanhamento das pacientes só aconteceria caso os profissionais envolvidos no acompanhamento delas participassem ativamente da sua formulação, para que se sentissem estimulados a contribuir para o seu desenvolvimento e, como consequência, nele se engajassem com mais naturalidade. A realização de encontros com a participação de membros das equipes médicas (Ginecologistas, Oncologistas, Clínicos, Urologista, Cuidados Paliativos, Nefrologistas, Radiologistas), de Enfermagem, Psicologia e Assistência Social foi a maneira encontrada para que os interessados no

tema tivessem oportunidade de descrever suas rotinas de acompanhamento, colocar sua opiniões e analisar criticamente as proposições feitas.

Como era esperado, as primeiras reuniões confirmaram as expectativas da dificuldade, bastante comum, de aceitar mudanças no que já está estabelecido, que parece ser a única maneira possível do processo ser realizado. Foi curioso identificar a fragmentação existente entre os setores envolvidos no tratamento e acompanhamento das pacientes em causa, mesmo se tratando de um núcleo especializado dentro da Instituição.

Com a realização dos encontros, barreiras foram ultrapassadas, um melhor conhecimento do processo que vinha sendo utilizado foi incorporado (ele não era totalmente conhecido por todos) e, paulatinamente, as novas ideias foram absorvidas. Dessa maneira, a análise das novas proposições foi acontecendo, inclusive podendo fazer comparações entre os dois processos. Um caminho novo foi identificado sem modificar o tratamento já estabelecido, mas dando ênfase ao cuidar.

8.1 NOVO FLUXO DE ATENDIMENTO ÀS PACIENTES

Como já demonstrado, existia um grande intervalo (trinta semanas) entre a primeira e a segunda consulta realizada pelos Ginecologistas, que, em última análise, são os responsáveis pela condução geral do tratamento. Nesse longo intervalo, as pacientes ficavam sob tratamento com diferentes equipes médicas, parecendo faltar alguém que realmente simbolizasse a figura do “seu médico” responsável naquele período. Geralmente, nessa fase, quando acontecia alguma intercorrência, as pacientes apenas procuravam o setor de Emergência, na tentativa de solução imediata do problema, sem ter a quem recorrer posteriormente.

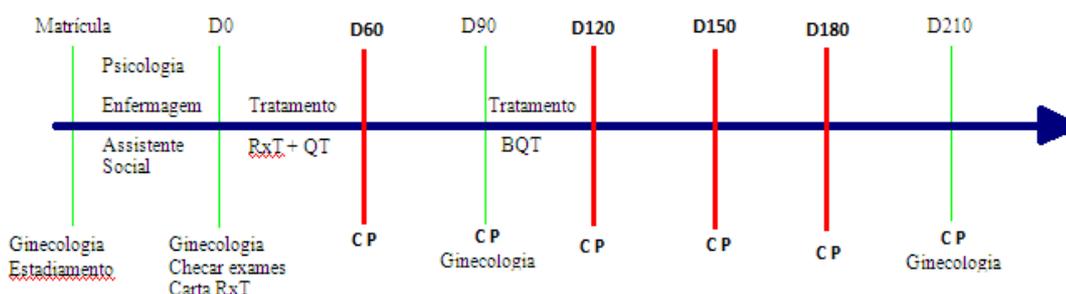
A intervenção realizada no que denominamos fluxo de atendimento incorpora as seguintes alterações básicas:

- _ diminuição do intervalo entre as consultas com os Ginecologistas;
- sinalização “precoce” do dano/ disfunção renal;

– acompanhamento compartilhado com a equipe de Cuidados Paliativos para as pacientes em estágio III ou IV (opção teste inicial para avaliar capacidade de atender a demanda).

A “linha do tempo”, com as modificações instituídas, ficou como mostra a figura 4.

Figura 4: Novo fluxo de atendimento



8.2 ACOMPANHAMENTO COM GINECOLOGISTA

Foi instituída mais uma consulta com o Ginecologista – D90 na linha do tempo capturada na figura 4 – no intervalo entre o final da quimiorradioterapia e o início da braquiterapia. Esse momento foi o escolhido a fim de possibilitar uma avaliação inicial da resposta terapêutica. Em caso de progressão da doença, na vigência do tratamento, não existe indicação para a realização da braquiterapia, devendo o tratamento ser interrompido naquele momento, caso contrário, ou seja, caso tenha ocorrido diminuição da tumoração, está indicada a continuidade do processo. O Ginecologista, sem dúvida, é o profissional mais indicado para fazer essa avaliação. Permanece a consulta de avaliação final de tratamento para D210. Após essa data, que sinaliza o término do ciclo de tratamento básico, as próximas consultas são agendadas conforme a demanda, não havendo um fluxo previamente determinado. Não houve qualquer outra intervenção na maneira pela qual o tratamento ginecológico era feito.

8.3 SINALIZAÇÃO DA DISFUNÇÃO RENAL

Para criar a sinalização da disfunção renal, foi muito importante a participação do setor de Tecnologia da Informação do INCA. Após algumas reuniões, optamos pela criação de alguns “alertas” que apareceriam na tela do computador caso a paciente pesquisada apresentasse disfunção renal, não permitindo o acesso a algumas páginas do seu registro médico – ficha de anamnese, exames laboratoriais, exames de imagens, prescrição médica eletrônica – congelando a página até que o médico tome uma das condutas (que foram discutidas nos encontros) preconizadas para o caso.

Figura 5: Alerta disfunção renal estágio 3a

Paciente:

Rastreamento da Doença Renal Crônica		
Data do Exame de Creatinina	Filtração Glomerular Estimada	Classificação da Doença Renal Crônica National Kidney Foundation
07/11/2007	54 mL/min/1,73m ²	Estágio 3a

Conduta proposta para esse estágio

- Informar ao paciente que provavelmente sofre de doença renal crônica e repetir o exame de creatinina 6 meses após o último exame.

Conduta adotada

- Informar paciente

O alerta, mostrado na figura 5, aparecerá quando a taxa de filtração glomerular, estimada pela fórmula da MDRD, for inferior a 60 ml/min/1,73 m², seguindo orientação da *National Kidney Foundation*. Esse cálculo será automaticamente feito, tomando por base a última dosagem de creatinina sérica. Uma vez a conduta tomada, o alerta não mais aparecerá. Isso só voltará a acontecer se novamente a creatinina sérica for dosada e o resultado for uma taxa de filtração glomerular inferior a 60 ml/min/1,73 m².

Figura 6: Alerta disfunção renal estágio 3b

Paciente:

== Solicitações	== Medicamentos	== Relatórios	== Diversos
Raio X Convencional	Receita Médica	Anatomia Patológica	Cálculo ASC e Clearance
Ultra-s			Disciplinar da
Raio X Inte			de Cid
Tom			ento para o
Comput			V
Ressonânc			Médico
Exame de Ma			lreta ao
Ecocardi			ário
Solicitação			de alta
Mam			Clinico
Exame de Dige			tese
Exame de Pe			inicial de
Solicitação			agem

Rastreamento da Doença Renal Crônica

Data do Exame de Creatinina	Filtração Glomerular Estimada	Classificação da Doença Renal Crônica National Kidney Foundation
07/06/2010	30 mL/min/1.73m ²	Estágio 3b

Conduta proposta para esse estágio

- Encaminhar para o clínico
- ou
- Caso existam sinais de Uropatia Obstrutiva;
- Encaminhar para o urologista

Conduta adotada

Selecione [v] OK

- Selecione
- Encaminhar para o clínico
- Encaminhar para o nefrologista
- Encaminhar para o urologista
- Observar

Mesmo com as condutas sendo resultado de um acordo entre os médicos, elas não conseguem cobrir todas as possibilidades que podem acontecer na evolução do quadro de disfunção renal em paralelo com a doença neoplásica. Também foi deixada margem para preservar a autonomia médica na condução do quadro de sua paciente. A conduta preconizada é assinalada, como observado na figura 6, mas outra diferente pode ser tomada. O item **Observar** serve para identificar que o médico tomou uma decisão diferente daquelas que estão presentes no alerta – a conduta deverá ficar registrada no prontuário médico, além das suas motivações.

Figura 7: Alerta disfunção renal estágio 4

Data do Exame de Creatinina	Filtração Glomerular Estimada	Classificação da Doença Renal Crônica National Kidney Foundation
09/06/2010	23 mL/min/1.73m ²	Estágio 4

Conduta proposta para esse estágio

- Encaminhar para o nefrologista

Conduta adotada

Selecione [v] OK

- Selecione
- Encaminhar para o clínico
- Encaminhar para o nefrologista
- Encaminhar para o urologista
- Observar

A conduta preconizada varia conforme o estágio da disfunção renal previamente descrito, ou seja:

- *estágio IIIa*: informar à paciente sobre a possibilidade de insuficiência renal; repetir creatinina sérica, no máximo, em seis meses;
- *estágio IIIb*: encaminhar para o Clínico ou para o Urologista, caso apresente evidências de uropatia obstrutiva;
- *estágio IV ou estágio V*: encaminhar para o Nefrologista.

Vale lembrar que os estágios I e II, como apresentam filtração glomerular acima de 60 ml/min/1,73 m², não são registrados no alerta.

Quando a conduta escolhida é a de encaminhamento para o Nefrologista, como demonstrado nas figuras 7 e 8, automaticamente uma mensagem eletrônica é gerada e direcionada para o profissional responsável. A opção escolhida pelo médico ficará registrada, gerando relatórios para posterior análise e acompanhamento das mudanças implementadas, certamente trazendo mais subsídios para outras discussões sobre o novo processo de acompanhamento das pacientes.

Figura 8: Alerta disfunção renal estágio 5

Data do Exame de Creatinina	Filtração Glomerular Estimada	Classificação da Doença Renal Crônica National Kidney Foundation
19/06/2010	5 mL/min/1,73m ²	Estágio 5

Conduta proposta para esse estágio

- Encaminhar para o nefrologista

Conduta adotada

Selecione [v] OK

- Selecione
- Encaminhar para o clínico
- Encaminhar para o nefrologista
- Encaminhar para o urologista
- Observar

Essa tentativa de diagnóstico precoce da disfunção renal, e sua monitorização, não é importante apenas na situação aqui em discussão, também encontra respaldo nas iniciativas recentes do Ministério da Saúde, que incluiu a doença renal crônica como tema da atenção básica à saúde⁶⁶. Apesar de não existir um número plenamente confiável, acredita-se que mais de 15 milhões de pessoas no Brasil tenham uma taxa de filtração glomerular menor que 60 ml/min/1,73 m²⁶⁷, muitas delas sem receber qualquer tipo de cuidado.

Estruturar um processo de atenção ao estado da função renal faz parte de um projeto mais amplo nessa área, que é criar, no INCA, uma cultura de proteção renal que certamente irá produzir um impacto positivo, tanto na proteção aos pacientes, quanto nos gastos financeiros do Instituto. Mesmo em países com um sistema de saúde bem estruturado⁶⁸, essa preocupação existe, pois falhas importantes aparecem, prejudicando a evolução clínica dos pacientes.

8.4 A PROPOSTA DE ACOMPANHAMENTO COMPARTILHADO

Durante os encontros realizados, ficou bastante evidente que a participação da equipe de Cuidados Paliativos era muito aquém do necessário, sendo subutilizada pela falta de conhecimento da sua real capacidade de atender a demanda, como também da extensão da aplicação dos seus conhecimentos específicos⁶⁹. A participação da equipe de Cuidados Paliativos nesses encontros foi importante para mostrar o alcance do seu trabalho, desmistificando a ideia corrente de relacionar Cuidados Paliativos somente a pacientes fora de possibilidade terapêutica, reafirmando o conceito do cuidar sobre apenas tratar, mostrando, dessa maneira, que é sempre possível cuidar, apenas se modificando o tipo e intensidade do cuidado oferecido.

Ficando claro que a expressão *fora de possibilidades terapêuticas* é superada com a nova visão do cuidar e que o significado da participação da equipe dos Cuidados Paliativos não está restrito ao final da vida, nem significa morte iminente⁷⁰, estabelecemos que, desde o início do tratamento oncológico, essa equipe estaria presente nos cuidados prestados às pacientes.

A primeira consulta com a equipe de Cuidados Paliativos fica agendada para sessenta dias (D60) após a entrega da carta de encaminhamento para radioterapia (D0) – geralmente coincidindo com o término da quimiorradioterapia –, seguida, trinta dias depois, por outra consulta com a Ginecologia (D90) e Cuidados Paliativos (D90). As pacientes terão consultas mensais com a equipe de Cuidados Paliativos, mesmo após o encerramento do ciclo de tratamento (D210). Elas ficam definitivamente ligadas a essa equipe, podendo receber os cuidados até o final da vida, não importando qual seja esse intervalo de tempo.

O pensamento inicial era marcar a primeira consulta de Cuidados Paliativos para D0, com a finalidade de demonstrar que o acompanhamento é realmente compartilhado, evitando rupturas traumáticas no futuro e reafirmando o papel significativo dessa equipe em todo o processo. No entanto, optamos por uma data um pouco mais adiante porque, nessa fase antes do tratamento ser iniciado, diversas outras consultas são realizadas (Ginecologia, Psicologia, Assistência Social), e nem sempre é possível marcar todos esses atendimentos para o mesmo dia. Outras idas ao Instituto são

necessárias para a realização dos exames complementares e todos sabemos da dificuldade de transporte para a realização de todas essas consultas e procedimentos, principalmente para as pacientes que residem fora da cidade do Rio de Janeiro.

As pacientes são encaminhadas para o acompanhamento com a equipe de Cuidados Paliativos no momento que recebem a carta para a realização da radioterapia. O Ginecologista preenche uma ficha que registra o nome, a matrícula, o estado geral – *performance status (PS)*⁷¹ –, o estadiamento do câncer do colo do útero, o tratamento proposto – radioterapia externa, radioterapia externa e braquiterapia, quimiorradioterapia, entre outros –, a data da consulta de Cuidados Paliativos e a data de retorno para a Ginecologia.

Como o acompanhamento ambulatorial de Cuidados Paliativos é realizado em unidade própria, localizada no bairro de Vila Isabel, junto com a ficha anteriormente descrita as pacientes recebem uma folha anexa, com o endereço e mapa da unidade de atendimento INCA IV (ainda chamada de HC IV). Nela são apresentadas algumas orientações básicas sobre o acompanhamento compartilhado Ginecologia-Cuidados Paliativos:

- *Seu atendimento será realizado em conjunto pelas unidades de Ginecologia e Cuidados Paliativos, para o melhor controle de seus sintomas.*
- *Exames como radiografias, ultrassonografia e tomografia computadorizada poderão ser solicitados pelo médico do HC IV, mas serão realizados no HC II (INCA II).*
- *Caso você apresente sintomas novos e situações de emergência (como sangramento, dificuldade para urinar, inchaço nas pernas, dor de forte intensidade, enjoos, vômitos, etc.), seu atendimento será feito pela emergência do HC II.*
- *Caso haja necessidade de internação, isso ocorrerá somente no HC II.*
- *Suas consultas de acompanhamento no HC IV serão marcadas a cada 30 dias.*
- *Qualquer medicamento prescrito pelo médico do HC IV, bem como material de curativo, quando necessário, será fornecido pela farmácia do HC IV.*

- *Em algum momento deste acompanhamento você poderá ficar sob os cuidados de apenas uma das unidades, dependendo de sua evolução, e após avaliação conjunta dos dois hospitais.*

O atendimento domiciliar, como também a internação na unidade de Cuidados Paliativos, continuará acontecendo somente quando as pacientes estiverem sob os cuidados exclusivos desta equipe.

8.5 A ÊNFASE NO CUIDADO NO TRATAMENTO DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA OBSTRUTIVA

Não houve qualquer mudança nas indicações de dietoterapia, colocação do cateter duplo J, realização da nefrostomia percutânea, nem tampouco nas técnicas habituais de realização desses procedimentos invasivos.

Uma mudança significativa paulatinamente foi ocorrendo na indicação da terapia renal substitutiva, a partir do momento em que os profissionais médicos – que são aqueles que indicam a hemodiálise – passaram a ter uma visão mais ampla do contexto vivenciado pelas pacientes em estágio avançado da doença neoplásica.

A noção das dificuldades e complicações trazidas pela realização da terapia renal substitutiva, assim como a ciência de que ela não melhoraria de forma significativa a qualidade de vida dessas pacientes, trouxe para a equipe médica um embasamento teórico sobre o tema que produziu uma diminuição dos preconceitos anteriormente existentes quando falávamos a respeito da não indicação da hemodiálise. Isso foi conseguido por meio do aprendizado obtido nos encontros multidisciplinares, além das aulas ministradas sobre o tema.

Sempre enfatizamos bastante, tanto nos encontros quanto nas aulas para os médicos residentes, que o objetivo não era diminuir a autonomia médica, mas traçar parâmetros para a utilização de uma tecnologia de grande complexidade que, em uma avaliação mais superficial, parece sempre muito boa em termos de resultados imediatos,

mas cuja validade é questionada quando pensamos em qualidade de vida, e não simplesmente em sobrevida. O entendimento do problema foi facilitado pela clareza dos objetivos, que tinham como direção, sempre em primeiro lugar, a melhora dos cuidados oferecidos. A indicação de hemodiálise, naquela situação, traduziria cuidar melhor? Esta é uma questão que sempre deve estar presente quando pensamos em indicar a utilização do tratamento dialítico.

8.5.1 HEMODIÁLISE

Certamente não é simples para um médico a decisão de não indicar a hemodiálise. O treinamento que recebemos é para “salvar vidas”; assim, no íntimo da maioria fica a sensação de estar deixando de oferecer o único tratamento possível para aquele momento. Para ajudar, principalmente os mais jovens, além de estimular a discussão sobre Bioética e Cuidados Paliativos, foram estipulados alguns critérios que orientariam e também dariam respaldo técnico para iniciar ou não a hemodiálise em caráter de urgência.

Os critérios foram criados com base em achados clínicos, laboratoriais e gráficos e foram classificados como critérios maiores e critérios menores. A presença de um dos critérios maiores indicaria risco iminente de morte, o que não aconteceria quando estão presentes apenas critérios menores, mesmo mais de um deles.

Crítérios maiores: dispneia (principalmente por edema agudo de pulmão), hiperpotassemia associada à alteração eletrocardiográfica específica⁷² (p. 495) – *onda T alta e pontiaguda, alargamento do QRS* –, acidemia severa com pH inferior a 7.2, coma por uremia, crise convulsiva, pericardite, discrasia sanguínea, hemorragia digestiva.

Crítérios menores: edema periférico, hipertensão arterial, hiperpotassemia não associada à alteração eletrocardiográfica específica, acidemia com pH superior a 7.2,

náuseas e vômitos, oligúria e/ou anúria, preparo para procedimento radiológico com contraste iodado venoso.

A presença de um dos critérios maiores em uma paciente com disfunção renal grave autoriza o médico que naquele momento realiza sua avaliação a solicitar o início da hemodiálise, que posteriormente terá sua continuação avaliada pelo Nefrologista e por outros membros da equipe. Dessa maneira, se existir qualquer dúvida quanto ao estágio da doença neoplásica – tal como saber se a paciente tem indicação ou não de continuar o tratamento oncológico – ou se a paciente e seus familiares não tiverem claro conhecimento do quadro clínico geral, o médico não poderá ser acusado de não oferecer o tratamento que parecia mais adequado.

Quando a paciente apresentar apenas critérios menores, mesmo com disfunção renal grave, o início da hemodiálise dependerá da avaliação do Nefrologista ou, na sua impossibilidade, da análise pelo Clínico responsável, visto que não existe risco iminente de morte, podendo o caso ser melhor discutido e todos os esclarecimentos serem feitos em tempo hábil, para que a conduta mais indicada possa ser feita.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A priorização do cuidar talvez seja a grande questão a motivar o desenvolvimento deste trabalho. Como foi visto, apenas fazer o tratamento médico, por mais correto tecnicamente que seja, não consegue preencher todas as necessidades de um paciente – ser humano doente – fragilizado pela presença do câncer, com a enorme carga de incertezas trazidas por essa doença que é grave, mas ainda é mais grave no imaginário coletivo, por conta da pouca informação e também da mistificação que a cerca.

O acesso da população feminina aos exames preventivos, apesar da melhora nos últimos anos, ainda não é satisfatório. Também a qualidade dos resultados desses exames é motivo de apreensão, motivando campanhas para a sua melhoria no mais curto espaço de tempo possível.

Essas dificuldades na atenção primária são responsáveis pela grande quantidade de pacientes com doença neoplásica avançada na fase inicial de tratamento – diagnóstico tardio –, aumentando muito a mortalidade precoce, o custo financeiro do tratamento – drogas caras, radioterapia, internações prolongadas – e todo o contexto de sofrimento físico e emocional que está presente nesse momento. Este último, o sofrimento físico e emocional, não pode ser sequer mensurado, tamanha é sua grandeza e complexidade.

A discussão sobre a indicação da hemodiálise nessas pacientes com neoplasia avançada – tratamento fútil? – foi a motivação inicial desta pesquisa. A sua abordagem permaneceu importante durante todo o processo, promovendo mudanças na sistemática de acompanhamento clínico, além de aumentar a conscientização da equipe médica a respeito de pequenas alterações nos resultados dos exames complementares, que eram substanciais sinalizações do potencial de deteriorização da função renal, mas não eram valorizadas. O que era a questão central deixou de sê-lo quando dentro da discussão emergiu a nítida percepção de que o problema principal não era a hemodiálise, e sim a maneira como as pacientes eram cuidadas. Isso fez mudar a forma como o problema passou a ser trabalhado.

As intervenções aqui preconizadas têm o intuito de diminuir o sofrimento dessas mulheres com câncer avançado do colo do útero. Não parece ser arrogância nossa pensar nessa possibilidade, mas isso somente será possível com um esforço contínuo de diversos profissionais. O entendimento definitivo é que a multidisciplinaridade é fundamental, devendo ser estimulada fortemente.

O aprofundamento do conhecimento da Bioética, com sua capilarização, que ainda parece ser pequena entre boa parte da equipe médica, necessita ser melhor estruturado. Os seus conceitos são fundamentais para uma melhor tomada de posição em situações tão complexas como as aqui discutidas. Vale registrar a visão de Schramm⁵⁰ (p. 612):

Penso que a complexidade desta Instituição (INCA) requer uma concepção de bioética que seja suficientemente abrangente e também razoavelmente adaptada à situação em que a pesquisa e a prática médica em Oncologia devem atuar. Por isso, penso também que deva tratar-se de uma ferramenta teórica e prática que contemple as tarefas de: (a) entender os conflitos; (b) fazer convergir as soluções propostas (e, quando possível, integrá-las); e (c) proteger os indivíduos e as populações envolvidas.

É também desejável que a disseminação dos conhecimentos dos Cuidados Paliativos seja estimulado, para que deixem de ser apenas relacionados com a morte iminente (momento aterrorizante, por motivos culturais e religiosos, para muitos de nós) e o sofrimento. Na realidade, o que buscamos é o conforto físico e espiritual, é o cuidar mais intenso e profundo em um momento tão difícil, quando, mais comumente, os pacientes recebem menos atenção.

Existe a preocupação que essas medidas já implementadas venham a se perder ou se descaracterizar com o passar do tempo, ou que elas acabem apenas por modificar algumas rotinas, sem trazer real benefício. Há também o receio de que outros caminhos, desvios sejam construídos para “facilitar” a manutenção do quadro previamente existente. Manter vigilância no andamento dessas medidas, após sua implementação, é crucial para sua efetividade. Ter conhecimento dos nós críticos, saber em que situação eles são mais complexos, para que soluções possam ser encontradas, não deixando que a inércia seja o único motor da situação, deve ser estimulado. Uma boa maneira de fazer

esse acompanhamento é por meio da criação de pesquisa operacional que seja capaz de comparar alguns dados que são significativos antes e após o início das mudanças.

Alguns dados são importantes para esse acompanhamento/avaliação que ora propomos:

- avaliar o percentual de pacientes com indicação de atendimento compartilhado, e o percentual de pacientes que realmente fez esse acompanhamento e as razões pelas quais isso não foi alcançado;
- avaliar o tempo médio do acompanhamento com a equipe de Cuidados Paliativos;
- avaliar o grau de satisfação desse acompanhamento de todos os atores envolvidos (equipe, pacientes e familiares);
- analisar, comparativamente, o número de pacientes com câncer avançado do colo do útero que realizaram hemodiálise;
- avaliar o número de dias de internação durante o período que realizaram hemodiálise;
- avaliar o custo do tratamento dialítico e os benefícios resultantes dele;
- avaliar a proporção de pacientes que realizaram hemodiálise em relação aos que conseguiram ter alta para o domicílio;
- avaliar a proporção de pacientes que realizaram nefrostomia percutânea, sua sobrevida e sua indicação.

Essas questões, que certamente não são as únicas, são fundamentais para o pleno conhecimento da evolução situacional. Na realidade, este trabalho deve ser visto como mais um passo na consolidação do projeto, mais amplo e ambicioso, de humanização do INCA.

No final desta dissertação deixamos as palavras da Dra. Cicely Saunders⁷³:

No cuidado no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver a nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte.

10. REFERÊNCIAS

- 1- Fox R, Swazey JP. *The Courage to Fail: A Social View of Organ Transplants and Dialysis* (ed. 2). Chicago, IL: The University of Chicago, 1978, pp. 368-375.
 - 2- Fontes, PAC. Reflexão bioética sobre a priorização e o racionamento de cuidados de saúde: entre a utilidade social e a equidade. *Cad. Saúde Pública* 2008; 24(3):696-701.
 - 3- Iniciação à Bioética. Costa SIF, Oselka G., Garrafa V. (coord.). Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.
 - 4- Nunes L. Ética em Cuidados Paliativos: limites ao investimento curativo. *Revista Bioética* 2008, 16(1):41-50.
 - 5- Hanratty B, Hibbert D, Mair F, May C, Ward C, Cocoran G, Capewell S, Litva A. Doctors' understanding of palliative care. *Palliat Med* 2006; 20: 493-97.
 - 6- Alves R. Da morte: estudos brasileiros. Cassorla RMS, Barbosa MAS, coord. Editora Papyrus, 1991.
 - 7- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: Incidência de Câncer no Brasil/ Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2009.
 - 8- World Health Organization. World Cancer Report, 2008. International Agency for Research on Cancer, 2009.
 - 9- Huerta E, Grey N. Cancer Control Opportunities in Low – and Middle – Income Countries. *CA Cancer J Clin* 2007;57:72–74.
 - 10- Sampaio EFS. Seguimento (Follow-Up) de Cinco Anos de 998 Casos de Neoplasia de Colo Uterino Tratados no Instituto Nacional de Câncer em 1999. *Revista Prática Hospitalar* 2004, 35. Disponível em:
<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2035/paginas/materia%2014-35.html>.
- Acesso em: 30/3/2010.
- 11- Quinn MJ, Cooper N, Rachet B, Mitry E, Woods LM, Coleman MP. Survival from Cancer of Uterine Cervix in England and Wales up to 2001. *British Journal of Cancer* 2008 99: S59 – S62.
 - 12- Chirerge ZM, Rusakaniko S, Kirumbi L, Ngwalle E, Tlebere P, Kaggwa S, Shumbusho W, Makoae L. Situation Analysis for Cervical Cancer Diagnosis and

Treatment in East, Central and Southern African Countries. Bulletin of the WHO 2001 79(2).

13- Freeman HP. Poverty, Culture, and Social Injustice: Determinants of Cancer Disparities. CA Cancer J Clin 2004 54: 72-77.

14- Diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer do colo do útero / Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Apoio à Rede de Atenção Oncológica. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

15- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero, 2010.

16- Long III HJ, Laack NNI, Gostout BS. Prevention, Diagnosis, and Treatment of Cervical Cancer. Mayo Clin Proc 2007; 82(12): 1566-1574.

17- Derchain SFM, Longatto Filho A, Syrjanen K J. Neoplasia intraepitelial cervical: diagnóstico e tratamento. Rev. Bras. Ginecol. Obstet. 2005; 27(7): 425-33.

18- Thuler LCS, Zardo LM, Zeferino LC. Perfil dos Laboratórios de Citopatologia do Sistema Único de Saúde. J. Bras. Patol. Med Lab 2007 43(2):103-114

19- Instituto Nacional de Câncer. Tumor do Colo do Útero: Detecção Precoce. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/colo_uterodececa_o_precoce. Acesso em 02/04/2010.

20- Instituto Nacional de Câncer. Condutas do INCA: Neoplasia Intraepitelial Cervical. Revista Brasileira de Cancerologia 2000, 46(4): 355-57.

21- Instituto Nacional de Câncer. Tumor do Colo do Útero: Patologia. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/colo_uteropatologia. Acesso em: 2/4/2010.

22- Staging Classifications and Clinical Practice Guidelines of Gynecologic Cancers. FIGO, 2000.

23- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Rotina Interna do INCA: Serviço de Ginecologia/ Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

24- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. INCA. Conhecendo o Viva Mulher: Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero e da Mama. Rio de Janeiro, INCA, 2001.

- 25- Carmo CL. Os casos de câncer de colo uterino tratados em um centro de referência entre 1999 e 2004: características clínico epidemiológicas e análise de sobrevida. Rio de Janeiro, UFRJ / Instituto de Estudos da Saúde Coletiva, 2007.
- 26- Meira KC, Gama SGN, Silva CMPF. Perfil da mortalidade por câncer do colo do útero no município do Rio de Janeiro, no período de 1999-2006. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2011; 57(1):7-14.
- 27- Kinsella TJ, Bloomer WD. Tolerance of the intestine to radiation therapy. *Surg Gynecol Obstet* 1980; 151(2):273-84.
- 28- Nunes GLS. Avaliação da função renal em pacientes hipertensos. *Rev. Bras. Hipertens.* 2007; 14(3):162-66.
- 29- Rosner NH, Bolton WK. Renal Function Testing. *American Journal of Kidney Diseases* 2006; 47(1):174-83.
- 30- K/DOQI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis* 2002; 39: Supl1: S1-S266.
- 31- NICE clinical guideline 73. Developed by the National Collaborating Centre for Chronic Conditions. September, 2008.
- 32- Dienstmann R, Pinto CS, Pereira MT, Small IA, Ferreira CG. Palliative Percutaneous Nephrostomy in Recurrent Cervical Cancer: A Retrospective Analysis of 50 Consecutive Cases. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008, 36(2): 185-90.
- 33- Chang HL, Lim HW, Su FH, Tsai ST, Wang YW. Win or Lose? Percutaneous Nephrostomy for a Terminal Stage Cervical Cancer Patient Featuring Obstructive Uropathy. *Journal of Palliative Care* 2006; 22(1): 57-60.
- 34- Moss AH. Too Many Patients Who Are Too Sick to Benefit Start Chronic Dialysis, Nephrologists Need to Learn to “Just Say No”. *American Journal of Kidney Diseases* 2003, 41(4): 723-32.
- 35- Kurella TM, Covinsky KE, Chertow GM, Yaffe K, Landefeld CS, McCulloch CE. Functional Status of Elderly Adults before and after Initiation of Dialysis. *N Engl J Med* 361:1539, October 15, 2009 361:1539.
- 36- Smith C, Silva-Gane M, Chandna S, Warwicker P, Greenwood R, Farrington K. Choosing Not to Dialyze: Evaluation of Planned Non-Dialytic Management in a Cohort of Patients with End-Stage Renal Failure. *Nephron Clin Pract* 2003; 95:c40-c46.
- 37- Galla JH. *J Am Soc Nephrol* 2000, 11:1340-42.

- 38- Go A S, Chertow G M, Dongjie Fan D, M, Charles E. McCulloch C E, Hsu C. Chronic Kidney Disease and the Risks of Death, Cardiovascular Events and Hospitalization. *N Engl J Med* 2004 351(13):1296-1305.
- 39- Carson R C, Juszczak M, Andrew Davenport A, Burns A Is Maximum Conservative Management an Equivalent Treatment Option to Dialysis for Elderly Patients with Significant Comorbid Disease? *Clin J Am Soc Nephrol* 2009,4: 1611-1619.
- 40- Novo Dicionário AURÉLIO da Língua Portuguesa, Ed. Nova Fronteira, 1986.
- 41- WHO. Palliative Care. (Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5.) 1. Palliative care – organization and administration. 2. Palliative care – utilization. 3. Neoplasms – therapy. 4. Hospice care – organization and administration. 5. Health planning. 6. National health programs – organization and administration. 7. Guidelines. I. World Health Organization. II. Series, 2007.
- 42- Diário Oficial da União, publicado em 01/8/2011.
- 43- Pessini L, Cuidados Paliativos Alguns Aspectos Conceituais, Biográficos e Éticos. *Pratica Hospitalar* 2005 41 Set-Out.
- 44- Menezes R A, Em Busca da Boa Morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Gramond: Fiocruz, 2004.
- 45- Pessini L, Distanásia: até quando prolongar a vida? 2.ed.—São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007
- 46- Juver J, Cuidados Paliativos no Hospital Geral. *Pratica Hospitalar* 2007 53 Set-Out.
- 47- Rego S, Bioética Para Profissionais da Saúde. Rego S, Palácios M, Siqueira-Batista R, Rio de Janeiro : Editora FIOCRUZ, 2009.
- 48- UNESCO: Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Paris: UNESCO, 2005.
- 49- Kottow M, Bioética de Proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. Bioética, Riscos e Proteção/ Organizadores Schramm F R, Rego S, Braz M, Palácios M. 2ª ed Rio de Janeiro : Editora UFRJ; Editora FIOCRUZ, 2009.
- 50- Schramm FR. A Bioética, seu desenvolvimento e importância para as Ciências da Vida e da Saúde .*Revista Brasileira de Cancerologia* 2002, 48(4): 609-615.
- 51- Wanssa MCD, Autonomia versus Beneficência. *Rev bioet* 2011;19(1):105-107.
- 52- Bases conceituais da Bioética- um enfoque latino-americano. Org: Garrafa V, Kottow M, Saada A. Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, Ed. Gaya, 2006.

- 53- Carvalho MCM. *Ética&utilitarismo/ org. Peluso LA.Campinas,SP:Editora Alínea,1998.*
- 54- Rego S, Palácios M. A Finitude Humana e a Saúde Pública. *Cad. Saúde Pública* 2006 22 (8): 1755-1760.
- 55- Saramago J. *As Intermitências da Morte. Companhias das Letras, 2005.*
- 56- Ferry L. *Aprender a Viver; tradução Reis V L. Objetiva, 2007.*
- 57- Siqueira- Batista R, Schramm FR. Eutanásia: Pelas Veredas da Morte e da Autonomia. *Ciência & Saúde Coletiva* 2004 9(1):31-41.
- 58- Serviço Catalão de Saúde. Disponível em:
http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/publicacions/planif_sanit/sistema_atencio_angles.pdf. Acesso em 30/07/2010.
- 59- Villas-Bôas M E. A Ortotanásia e o Direito Penal Brasileiro. *Revista Bioética* 2008 16(1): 61-83.
- 60- Diário Oficial da União, publicado em 28/11/2006.
- 61- Pessini L. Distanásia: Algumas Reflexões Bioéticas a partir da Realidade Brasileira. *Revista Bioética* 2004; 12(1):39-60.
- 62- Silva CHD, Reis TCS, Pinto CS, Schramm FR. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? *Revista Brasileira de Cancerologia* 2008,54(4):401-410.
- 63- Penello L, Magalhães P. Comunicação de más notícias: Uma questão se apresenta. *Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde / Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação.– Rio de Janeiro: INCA, 2010.*
- 64- Thaler RH & Sunstein CR. *Nudge: o empurrão para a escolha certa. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.*
- 65- Ménard J-F. A ‘Nudge’ for Public Health Ethics: Libertarian Paternalism as a Framework for Ethical Analysis of Public Health Interventions? *Public Health Ethics* (2010) doi: 10.1093/phe/phq024. Consultado em 10 de julho de 2011 em <http://phe.oxfordjournals.org/content/early/2010/10/28/phe.phq024.full.pdf+html>
- 66- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Prevenção clínica de doenças cardiovasculares, cerebrovasculares e renais / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 56 p. - (Cadernos de Atenção Básica; 14) (Série A. Normas e Manuais Técnicos)*

- 67- Lugon JR:Doença Renal Crônica no Brasil: um problema de saúde pública. J Bras Nefrol 2009; 31(supl 1):2-5.
- 68- Adding Insult to Injury. A review of the care of patients who died in hospital with a primary diagnosis of acute kidney injury (acute renal failure). NCEPOD June 2009.
- 69- Farquhar M, Grande G, Todd C, Barclay S: Defining patients as palliative: hospitals doctors' versus general practitioners' perceptions. Palliat Med 2002;16:247-250.
- 70- MacLeod R: Learning to care: a medical perspective. Palliat Med 2000;14: 209-216.
- 71- Blagden S P , Charman S C , Sharples L D , Magee L R A , Gilligan D :
Performance status score: do patients and their oncologists agree? British Journal of Cancer 2003;89: 1022–27.
- 72- Carneiro EF . O Eletrocardiograma. Livraria Atheneu, 1979.
- 73- Saunders C. Into the valley of shadow of death. A personal therapeutic journey. BMJ 1996;313: 1599-1601.