

# JORNADA DE BIOÉTICA EM ASSISTÊNCIA ONCOLÓGICA

## Symposium of Bioethics in Oncologic Care

Fermin Roland Schramm<sup>1</sup>, Emilia Rebelo Pinto<sup>2</sup>, Maria Inez Pordeus Gadelha<sup>3</sup>, Maria Alice Sigaud<sup>4</sup>, Euclides Arreguy<sup>5</sup>

### Introdução

A bioética é uma das mais importantes formas de ética aplicada da atualidade para analisar e ponderar conflitos de interesses e valores que surgem no encontro entre médico (ou prestador de serviços) e paciente (ou usuário dos mesmos). Em sua dimensão prática, resulta da cooperação entre médicos, outros profissionais em saúde e especialistas em ciências humanas e sociais, inclusive filósofos e teólogos, a princípio todos preocupados em resolver os dilemas morais advindos do campo da assistência em saúde.

Os dilemas surgem devido a conflitos de interesses, resultantes essencialmente de políticas públicas de alocação de recursos em situação de escassez, concepções contrastantes sobre prioridades sanitárias e “visões de mundo” diferentes sobre o que pode ou deve ser considerado o Desejável, o Bem/Bom e o Justo.

Tudo isto tornado possível e legítimo ao longo do processo de secularização e democratização das sociedades ocidentais.

O estudo de casos cujas peculiaridades transcendem a decisão da equipe médica constitui um momento importante não só para os profissionais em saúde, mas também para os demais profissionais, tais como filósofos, teólogos, juristas e jornalistas, assim como para representantes governamentais e de organizações não governamentais, gestores, representantes de usuários, devido ao caráter

eminentemente problemático que, muitas vezes, tais casos assumem, e que precisam portanto da cooperação interdisciplinar para tentar resolver o caso em pauta da melhor maneira ou da forma menos traumática possível.

Em particular, para os profissionais em ética aplicada e bioética, a análise destes casos constitui um momento privilegiado, pois concretiza e torna visível a preocupação em aplicar suas ferramentas conceituais e metodológicas à realidade cotidiana do hospital, vivenciada pelos médicos, suas equipes e os pacientes. Mas esta aproximação entre Academia e Hospital só se torna produtiva com o diálogo aberto e franco entre concepções e teorias morais diferentes, norteado pela preocupação de defender e promover a melhor qualidade de vida possível dos principais interessados, que são também, quase sempre, os mais vulneráveis: os usuários.

A Oncologia é responsável pelo estudo de procedimentos aplicados a um grupo de doenças com a segunda maior taxa de mortalidade do país (só superada pelas doenças cardiovasculares), e é de uma certa forma paradigmática, pois reúne praticamente todos os componentes que caracterizam a conflitualidade com a qual lida tanto a bioética clínica quanto a ética sanitária. Por isso, a Direção Geral do Instituto Nacional de Câncer (INCA) junto com seu Conselho de

*Jornada de Bioética em Assistência Oncológica. Realizada pelo Conselho de Bioética do INCA em 9 de maio de 2000, no Hospital do Câncer I, da Praça da Cruz Vermelha.*

1- Doutor em Ciências. Sanitarista e Bioeticista. Presidente do Conselho de Bioética do Instituto Nacional de Câncer - INCA

2- Médica, Assessora de Gabinete do Instituto Nacional de Câncer - INCA

3- Médica, Chefe de Gabinete do Instituto Nacional de Câncer - INCA

4- Coordenadora de Ensino e Divulgação Científica do Instituto Nacional de Câncer - INCA

5- Gerente de Ensino e Divulgação Científica do Instituto Nacional de Câncer - INCA

Bioética (ConBio), decidiu organizar esta I Jornada de Bioética em Assistência Oncológica.

A metodologia adotada pela coordenação da Jornada consistiu em apresentar sucintamente um caso clínico que pode ser considerado paradigmático da moralidade oncológica, sendo em seguida debatido por profissionais da saúde; do direito; da filosofia; da informação; representantes dos usuários e a própria platéia. Para propiciar um melhor entendimento das questões médicas envolvidas ao público externo à área da Saúde, foram ressaltadas “informações técnicas” e, apesar de ser real, o caso servia apenas para incentivar as discussões das questões bioéticas envolvidas, alvo da Jornada.

## O Caso

Uma mulher de 44 anos, professora, mãe de um menino de 8 anos, foi matriculada no Hospital do Câncer I do INCA, em 17/06/98, com câncer da mama direita, que vinha em tratamento desde 1996. Temos aqui o primeiro equívoco, pois matrícula de doente previamente tratado transgredia as normas vigentes da instituição.

No prontuário da paciente não havia informações relevantes, tais como estadiamento e dosagem de receptores hormonais, dentre outras, para orientar o tratamento e estabelecer o prognóstico. A falta destas pode ser interpretada como perda da integralidade da assistência e do intercâmbio de informações na área da saúde.

Em 1996 a paciente foi submetida à mastectomia radical direita (retirada de toda a mama) e reconstrução imediata. Complementou com quimioterapia, hormonioterapia adjuvante e radioterapia. Permaneceu assintomática e sem evidência da doença até o início de 1998, quando apresentou recidiva do tumor em linfonodo axilar à direita, não constando informações no prontuário sobre onde e quem realizou o diagnóstico e o tratamento.

Ao ser admitida no Hospital do Câncer I do INCA, em junho de 1998, a paciente apresentava linfadenomegalia supraclavicular à direita.

Devido à falta de informações no

prontuário, optou-se por submeter novamente a paciente a hormonioterapia e quimioterapia, com conseqüente baixa resposta. O esquema quimioterápico indicado consistia no uso de taxanos, uma nova classe de drogas de alto custo, recentemente incorporada pelo INCA.

Devido a pouca resposta obtida, o pai da paciente decidiu enviar uma carta destinada a diversas autoridades, Presidente da República, Ministro da Saúde, Diretor Geral do INCA, Secretário Municipal de Saúde; aos jornais do Rio de Janeiro e a dois conhecidos comunicadores de televisão, com a seguinte queixa: “O INCA não tem verba para adquirir remédio para a minha filha” e exigindo que seus direitos de cidadão, “após 35 anos de trabalho e contribuição à Previdência”, fossem respeitados, e que a filha fosse curada.

Esclarecimento: o câncer não é uma doença contagiosa, transmissível e a paciente havia recebido, e estava recebendo, o que a Medicina pode, atualmente, oferecer para este tipo de doença, apesar da resposta observada. Por outro lado, a finalidade terapêutica para doença recidivada ou metastática não é mais curativa e sim paliativa.

Em dezembro de 1999, o pai da paciente escreveu uma nova carta, destinada ao Presidente da República, queixando-se de que “o INCA não tem verba para adquirir o remédio indicado (Taxotere)”, que sua filha estava morrendo “por falta do remédio” e que “seu neto passa [va] mal e pede [ia] para que a mãe não morra [esse]”. O pai ainda fazia notar que “são muitas crianças, moços e velhos que precisam do INCA”, que a filha estava tomando o remédio “só que demora [va] 42 dias para chegar, o que faz [ia] com que a doença avance [asse]”. Terminava sua carta pedindo “socorro!”.

A doença da paciente evoluiu com metástase hepática, mesmo após ser submetida a 3 ciclos de Taxotere. Essa evolução era esperada, pois é característica de disseminação de câncer mamário de mau prognóstico (paciente com idade  $\leq$  50 anos, receptor hormonal negativo, primeira recidiva em menos de 2 anos após o primeiro tratamento, recidiva em linfonodos supraclaviculares). Por isso, a paciente tinha sido encaminhada ao Centro de Suporte Terapêutico Oncológico - CSTO/INCA - a unidade médico-assistencial destinada aos pacientes que foram tratados

nas outras Unidades Hospitalares do INCA e que estão fora de possibilidades terapêuticas, mas que precisam de cuidados paliativos.

O pai da paciente enviou então uma terceira carta ao Presidente da República, ao Ministro da Saúde e aos jornais do Rio de Janeiro com a queixa de que o INCA estava “descartando” sua filha ao encaminhá-la a um Hospital de doentes terminais, e que se sentia injustiçado, depois de 35 anos de trabalho. Queria saber o que fazer com o neto de 8 anos, visto que sua filha, com o câncer disseminado, não podia dispensar a assistência dos especialistas do INCA.

Esclarecimento: cuidados paliativos são condutas simples, básicas, propiciadas por médicos e outros profissionais em oncologia, e prestados em dependências hospitalares de baixa complexidade, ou em domicílio, sob orientação e supervisão regular. Os especialistas desta área trabalham em uma unidade hospitalar denominada CSTO/INCA e proporcionam à paciente assistência quanto à dieta, medicação anti-inflamatória e analgésica (inclusive opiáceo forte) e internação domiciliar assistida por equipe multiprofissional. Além disso, a internação domiciliar favorece o doente, que permanece em casa, junto aos seus parentes, amigos e pertences. Essa modalidade de internação conta com o treinamento apropriado de quem cuida e com a supervisão regular da equipe do CSTO, através de visitas domiciliares agendadas. Mantém, ainda, um setor de ambulatórios, um setor de emergência, um serviço de orientação à distância e um setor de internação hospitalar para cobertura dos casos assistidos em domicílio.

Em fevereiro de 2000, foi enviado um mandado judicial instando ao Diretor Geral do INCA a internação e o tratamento da doente no CSTO.

O cumprimento deste fez com que fosse cancelada a transferência de um doente em fase terminal do HC I/INCA para o CSTO/INCA e o cancelamento de duas cirurgias eletivas, gerando várias reclamações ao Disque Saúde quanto à falta de respeito ao cidadão e à desorganização do INCA.

Em março de 2000, o pai enviou outra carta ao Ministro da Saúde solicitando a importação de uma vacina pesquisada no Canadá, pois teria lido a notícia que um

médico do INCA e outro em São Paulo já a estariam usando. Nesse momento, a Direção Geral do INCA solicitou uma assistência psicológica extensiva ao pai da doente, após escutar da mesma a seguinte solicitação: “Livrem-me do meu pai; quero morrer em paz!”

## O Debate

### Debatedores

**Gestores de Saúde:** Alberto Beltrame, Ana Ramalho

**Jornalistas:** Fritz Utzeri, Ancelmo Góis

**Juristas:** Elton Leme, Tânia Heine

**Usuárias:** Sonia Leite Guimarães, Graça Marques

**Bioeticistas:** Abrão Rapoport, Olinto Pegoraro

### O ponto de vista dos gestores de saúde

#### Ana Ramalho (Coordenadora do Programa de Doenças Crônico-Degenerativas da SMS-RJ)

Um dos principais problemas do dia-dia na reorganização da assistência oncológica do Rio de Janeiro diz respeito à utilização de medicamentos. As indicações técnicas, a limitação de recursos e as demandas múltiplas para tratamento de outras doenças são fatores que dificultam a padronização destes, sem esquecer que nem sempre se pode contar com a cooperação do médico, que não quer abrir mão do medicamento que está habituado a prescrever.

Diante desta situação, surgem então as seguintes perguntas: todo medicamento novo que aparece no mercado pode ser usado ou deve ser usado? O que, quando, como fazer e por que fazer uso deles? Trata-se de um assunto que deve ser analisado em grupos de discussão, pois não temos soluções normativas ou respostas prontas. De fato, na medida em que se cumpram as formalidades, o médico propõe o seu tratamento e o gestor avalia se tem recursos para comprar o medicamento.

Por que então é tão difícil implantar um sistema de atendimento? O paciente que sai do sistema privado porque perdeu o emprego ou o plano chega ao INCA já se sentindo diminuído, abandonado pelo convênio com o Sistema Privado. Ele é encaminhado a um

protótipo de unidade que regula este fluxo de doentes, propondo-lhe um outro local, considerado confiável, para o tratamento. Mas o paciente e sua família se recusam a tratar em outro local que não seja o INCA, o que evidentemente levanta uma série de questões e de problemas práticos.

A principal questão, complexa e de difícil equacionamento que deve ser levada para a sociedade é se a cura é o único objetivo da medicina ou se devemos considerar as necessidades e a qualidade de vida das pessoas, os parâmetros éticos e a limitação dos recursos do sistema sanitário.

A experiência dos profissionais é um fator crucial para esta discussão.

### **Alberto Beltrame (Departamento de Avaliação de Serviços de Saúde do Ministério da Saúde)**

O caso apresentado é emblemático e reflete o cotidiano do Ministério da Saúde na busca desesperada por tratamentos que nem sempre são os mais indicados e que, quase sempre, são fruto de campanha da imprensa ou de mandado judicial.

Com efeito, as distorções no sistema de saúde brasileiro tornam-se cada vez mais freqüentes: juizes prescrevendo medicamentos e a imprensa pressionando os médicos a utilizarem determinados procedimentos. Afinal, todos têm os mesmos direitos, e se tais procedimentos são feitos lá fora, devemos repeti-los aqui.

Agora, o Ministério da Saúde, como órgão normalizador e regulador, necessita que os medicamentos de alto custo sejam adequadamente prescritos e satisfaçam as condições de um programa terapêutico, com informações detalhadas. Um exemplo ilustrativo é o tratamento da Hepatite C com interferon e outros medicamentos tóxicos, contraindicados em pacientes acima de 60 anos. O Ministério da Saúde recebeu um mandado judicial para que o medicamento fosse dado a um paciente de 75 anos. O mandado teve de ser cumprido, com evidente prejuízo para o paciente, uma vez que ele não agüentaria um tratamento com um remédio tão tóxico. Isso nos mostra a necessidade de que as áreas envolvidas se integrem, se comuniquem para que se possa chegar a soluções razoáveis.

A questão da incorporação tecnológica é outro ponto sério, uma vez que novos

medicamentos, equipamentos e métodos de tratamento são veiculados pela imprensa e vendidos como milagrosos. Com efeito, o Ministério da Saúde sofre uma pressão muito grande de todas as partes para a incorporação desses novos meios e produtos: dos laboratórios, dos médicos, dos pesquisadores e dos pacientes. É importante que se discuta eticamente a publicação deste tipo de informação, para que se possa gerenciar tal expectativa. Por sua vez, a Justiça precisa de uma assessoria técnica para que possa advogar pelo paciente de forma justa e razoável.

O Ministério da Saúde vem sofrendo pressão para a incorporação de remédios genéricos – são milhões de reais que acabam sendo gastos, sem uma análise da relação entre custo e benefício social. Por isso, toda a sociedade precisa discutir o tema, pois nossos recursos são limitados e precisamos decidir onde eles podem ser aplicados da melhor maneira possível. Afinal até quando vamos garantir medicamentos para todos? Deve-se discutir o custo social disso e gerenciar essa situação, ou seja, avaliar com juízo “o tamanho do cobertor e o que se vai cobrir”.

### **O ponto de vista da imprensa**

#### **Ancelmo Góis (Jornalista, Site IG)**

Em relação ao caso exposto, minha opinião é que todos os envolvidos têm razão. O papel do pai é aquele mesmo: esperar, gritar; o juiz fez seu dever e os médicos agiram corretamente também! O choque entre estes papéis faz com que haja um amadurecimento das questões, visto que o jogo democrático é que faz a sociedade avançar.

Em particular, a imprensa agiu certo porque num país onde doentes morrem por causa de água mal tratada e sofrem todo tipo de negligências é natural que haja espaço para este tipo de queixas. É verdade que a imprensa veicula muita coisa, mas as informações são passadas ao jornalista pelos médicos e por fontes renomadas. Todos os dias os noticiários falam sobre estudos internacionais – uns médicos dizem que tomar vitaminas é bom, outros dizem que é ruim, dependendo da instituição que os veicula. Fica então a pergunta: se as instituições médicas não conseguem resolver esta questão, como os jornalistas vão resolver?

Agora, a Justiça é um problema no Brasil. A Justiça não é justa, não é igual para todos, é uma justiça de classe, uma justiça de ricos. O que falta no Brasil é um código legal para ser cumprido por todos. Mas os juristas devem consultar médicos, instituições, antes de deliberar uma ação ou emitir um mandado judicial. Em suma, tem que haver o diálogo.

### **Fritz Utzeri (Jornalista do JB com formação médica)**

O brasileiro tem um grave defeito que é o de citar números. Enquanto o gestor se preocupa com números e cifras, uma criança morre por falta de um medicamento ou de um tipo de atendimento. É o típico discurso do gestor versus o olhar do “homem do povo”.

Em relação ao caso apresentado, acho que todo mundo tem razão e concordo com Ancelmo. Não se deve condenar o pai, porque eu não tenho a menor idéia do que faria se um filho meu vivesse aquela situação. Em suma, o pai é um bom pai e não deve ser condenado. Agora, o INCA falhou porque não atendeu ao pai e sim à filha. Talvez o pai precisasse mais de cuidado do que a filha. Os médicos também estão certos, mais, devido à onipotência do médico que se recusa a ver que a vida é finita, medicaliza-se a morte e se alivia a família.

A questão dos cuidados paliativos, de se acabar com a dor, de dar conforto, de ajudar ao paciente a morrer em paz, me faz lembrar um hospital, na França, onde os pacientes terminais têm um espaço para morrer de maneira confortável, agradável.

Concordo com o Ancelmo quanto à má influência dos médicos na informação ao jornalista, mas reconheço também que existe um sensacionalismo na imprensa. Entretanto, o jornalista não sai à caça de informações médicas. Ao contrário, o jornalista é, muitas das vezes, procurado com notícias de descobertas novas para serem veiculadas.

Por outro lado, faço elogios ao INCA porque acho que o INCA também tem razão. A decisão tomada é efetivamente correta.

### **O ponto de vista dos juristas**

#### **Elton Leme (Juiz da 3ª Vara Cível)**

O profissional do direito tem semelhanças com o médico, visto que ambos lidam com a

miséria humana, a dor física, o conflito de interesses na tomada de decisão, que podem suscitar muitas críticas.

A diferença entre Deus, o médico e o juiz é que Deus sabe que não é médico nem juiz. O jurista e o médico tentam tirar de Deus um poder que só Ele tem – curar. Agora, o inconformismo não é com a morte mais com a forma de morrer. A princípio concordo que todos têm razão, mas o juiz deve decidir baseado em que o acesso à saúde é direito de todos, garantido pela Constituição. E a vida é um bem jurídico indisponível e inflexível. Assim, o juiz avalia o perigo de não se tomar uma decisão, ponderando o perigo da demora para a tomada de decisão, o direito do paciente de ter o atendimento, os elementos técnicos. Ademais, nenhum juiz decide sem um parecer técnico julgado competente.

Estamos diante de um conflito de procedimentos: o médico acha uma coisa, o gestor acha outra, e o juiz também. Assim sendo, não cabe ao juiz adotar uma postura mais acanhada. Ele, por precaução, adota a postura mais violenta e solta o mandado. Por princípio todos os elementos da decisão têm que estar estampados no processo, o que não é feito neste caso devido a seu caráter de emergência. Frente ao problema dos recursos finitos na medicina, para a justiça o grande problema permanece a questão humana. Só o argumento da escassez de recursos não basta, tem que se analisar o comportamento humano. O médico, como o juiz, não pode deixar de se sensibilizar diante de um caso concreto. Alguns defeitos que o homem comum traz consigo, um médico e um juiz também os trazem. A Justiça não é igual para todos? Ela é preconceituosa como a Medicina, que tampouco não é igual para todos. Assim sendo, para lidar com a Medicina e com a Justiça é preciso mudar o homem, pois “ao reconstruir o homem, reconstruo o mundo”.

#### **Tânia Heine (Juíza do Tribunal Regional Eleitoral)**

Relação entre justiça e medicina? Não podemos esquecer que vivemos num país de 3º mundo. Nos Estados Unidos, o juiz tem 150 (cento e cinquenta) processos por ano. No Brasil, 50.000 (cinquenta mil) processos por ano. Nos casos de crimes de “colarinho

branco”, o criminoso vai contratar os melhores advogados, assim como o paciente rico irá comprar todos os medicamentos e se tratar com os melhores médicos. Ao contrário, o pobre procura a Defensoria Pública e o paciente pobre procura o INSS. E a liminar existe para resolver casos urgentes. Portanto, todos têm razão, inclusive o juiz.

### O ponto de vista dos representantes de usuários

#### Sonia Leite (Representante dos usuários oncológicos)

Talvez vocês não saibam o que representa para nós, pacientes, ver a luta de um médico tentando achar a melhor solução de tratamento para o seu paciente. Os médicos estão sempre lutando por uma causa perdida, e isso é louvável. Eles tentam esgotar, ao máximo, todas as possibilidades.

O paciente vai morrer, então, não vamos fazer mais nada? A questão é atender um paciente que tenha mais chance de sobrevivência? Todo paciente luta pela vida. Para quem passa pelo câncer, se é falado que água benta cura, todos passam a beber. É a vontade de não morrer.

O juiz não prescreve medicamentos. Em Petrópolis, quando um paciente recorre à Justiça para conseguir algum remédio, o juiz exige uma opinião do médico. Este é o primeiro passo para que o processo caminhe.

O paciente só recorre à Justiça como última solução, quase sempre numa atitude desesperada ou, pelo menos, reivindicando o direito de se morrer com dignidade.

Não vi no caso exposto, e não vejo no Brasil, a preocupação de se conversar com a família, com a paciente. A informação para o paciente é fundamental, pois só assim ele poderá lidar melhor com a situação. A informação, a estrutura familiar, o grau de instrução, o apoio psicológico, fazem a diferença no tratamento e entendimento da doença. Os pacientes precisam de atenção, respeito, apoio e tratamento. Por isso, todo centro de tratamento deveria ter um suporte psicológico.

### O ponto de vista dos bioeticistas

#### Olinto Pegoraro (Professor de filosofia da UERJ)

O caso apresentado suscita muitas questões sobre a vida humana. Quero salientar alguns pontos para aprofundar a reflexão: a Bioética, entendida como ética da vida e da proteção da vida; o direito do paciente; a manipulação da vida através da Biotecnologia; são questões que temos de discutir dentro do ponto de vista ético. Como se diz, nem tudo o que é tecnicamente factível é eticamente conveniente de se fazer. A vida humana é mais ampla que a própria Ciência, a Filosofia e a Técnica. Portanto, nem a Ética, nem a Filosofia nem a Ciência podem, isoladamente, definir o caminho do homem.

Como gerenciar os recursos escassos? A vida é o nosso direito máximo, e inclui o direito à saúde. Dentro do orçamento do país, isso teria que ser muito bem contemplado. Poderia haver mais recursos, se existisse uma política mais adequada. De fato, são parcas e curtas as cabeças dos que fazem o orçamento, e esta é uma questão mundial!

A apresentação do caso se refere à comunicação, à dimensão do diálogo, da informação. O diálogo é um dos pontos mais importantes que a Bioética trata. A paciente tinha o direito a uma informação clara, que faltou. Vivemos num país onde o índice cultural não é tão amplo, e nem sempre temos o sentido da vida, em relação ao:

*Sentido Biológico* – ter consciência de que, biologicamente, somos finitos, mesmo considerando a capacidade técnica de se prolongar a vida, o ser humano é ontologicamente finito. Se estou vivo é porque vou morrer.

*Dimensão Histórica* – Somos seres que fazemos a história. Neste caso, a história da Medicina é uma forma de delimitar a vida. O ser humano vive no tempo e o tempo da vida é limitado. Todo avanço das pesquisas é bem vindo.

*Transcendência* – Convicção religiosa, crença em outras vidas. Faz parte da cultura, é a consciência da limitação humana.

#### Abraão Rapoport (Membro do ConBio - INCA)

Refletindo sobre o caso apresentado, penso que o juiz se defende, o jornalista se defende, a usuária fica brava e o gestor não sabe o que fazer. Quando se fala de Bioética a pergunta é a seguinte: “Quantas vezes o médico se

sentou ao lado da paciente e colocou para ela as suas limitações?”. No caso em questão, tirou-se todo o dinheiro da paciente e dos familiares e colocou-a na máquina de moer carne que é o Sistema de Saúde Pública. Não há o que falar sobre o tratamento dado à paciente. O que chama atenção é a relação pai/paciente.

Neste quadro, como ficamos nós, os gestores públicos? Vamos escolher quem vai viver e quem vai morrer? Há que se ter mais condições para se dar um pouquinho mais para aquele médico gastar um pouco de tempo e perguntar, discutir com o paciente o que ele quer, o que vai ser feito. Tenho um exemplo de um caso de um paciente que chegou com um problema no dente, e saiu do hospital com o rosto mutilado, devido a um câncer na mandíbula. Que informação foi dada a este paciente, se é que foi dada?

## Sessão de perguntas e respostas

### Marilena Garcia (Pedagoga, advogada e usuária)

Trabalho no Programa “Saúde da Mulher” do Ministério da Saúde. Sou paciente, voluntária e ex-funcionária do INCA.

No caso apresentado, três atores foram considerados: A Ciência, A Sociedade Civil (família, jornalistas, juizes) e um novo ator, o Paciente (usuário). Essa experiência do INCA não é muito comum: ouvir o paciente, o voluntário. É muito importante existir organizações e grupos de pacientes/ex-pacientes. O INCA deve contribuir para multiplicar este trabalho para influenciar as Políticas Públicas.

Existem, no Brasil, 57 grupos de ajuda mútua (voluntários) e eles apontam as falhas no Sistema de Saúde.

### Francisco Neves

Meu filho morreu de câncer. Parabeno a atitude de se reunir profissionais para se discutir o que fazer. Mas, o que se faz pela nossa sociedade/comunidade que, afinal, é a nossa vida?

### Aurélio Julião (Ribeirão Preto/SP)

Não é apenas a informação que é importante, mas a qualidade da informação. Temos

que pensar nos princípios da beneficência e não maleficência, e o respeito à autonomia do paciente.

### Leila Del Caro (Voluntária, ex-paciente)

Como ex-paciente, fico estarecida com a postura dos médicos. A classe médica/jurídica deveria ter isso muito claro: a vida é um direito inalienável do ser humano. Mas o momento final, o morrer dignamente, também deve ser visto.

Existe uma questão confusa quanto a não se permitir que o paciente morra com dor. Morre-se muito com dor, no Brasil. E o pior: desnecessariamente, por uma questão de preconceito. Parece que os próprios médicos nem sempre estão preparados para administrar a morfina.

### Sonia Leite

O SUS não paga a morfina. E o paciente não tem condição financeira de arcar com o custo, pois cada caixa de comprimidos custa R\$150,00 e eles utilizam 6 caixas por mês.

### Alberto Beltrame

A garantia da qualidade de vida do paciente terminal é extremamente importante. Existe um preconceito cultural na prescrição da morfina, devido à dependência. Outro tópico complicado é a dispensação e a comercialização da morfina, mas sobre a qual os Centros de Tratamento de Câncer poderiam ser unidades de controle.

### Ana Ramalho

Quando se começou a reorganizar a assistência oncológica no Estado, descobriu-se que a morfina oral, por exemplo, não estava padronizada. Concluiu-se que havia um certo medo em se tratar do fim da vida – quem iria prestar cuidados e como organizar os serviços de cuidados paliativos. Atualmente, as Secretarias Estaduais de Saúde estão começando a montar estruturas para atender esta necessidade.

### José Roberto Wance (Médico oncologista HC I/INCA)

Analisando a ação de cada ator (jurista, usuário, etc.), eles têm uma característica em

comum, que é o maior benefício desta ação: o bem-estar do paciente.

#### **Francis Lillian da Silveira (Procuradora do Estado de Santa Catarina)**

O papel da instituição é o mais antipático. O Procurador do Estado está sempre tentando proteger o orçamento. Sugiro que façam informativos (folderes, cartazes) para o Judiciário, para as Procuradorias de todos os Estados, quanto aos procedimentos que são pagos pelo SUS. O maior controle irá possibilitar que se use a verba para outros fins.

#### **Marcos Segre (Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética)**

O grande problema da humanidade não é o câncer ou o HIV. É a solidão. O medo que vem desde sempre, desde a infância, e que quando aparece é terrível. Se há uma ameaça objetiva à vida, há o despertar daquele medo interior. O que se pode fazer? Dar conforto, ser solidário. É fazer o paciente não se sentir diferente ou que vai morrer antes dos outros. Dar ao doente a percepção de que ele não está sozinho. O que consola alguém por uma perda é perceber que todos vamos morrer.

Agora, conforme ao princípio da autonomia, o paciente tem o direito de saber e escolher quanto ao seu próprio destino. Se os recursos são finitos, tem-se que administrar os recursos. Não se tem o poder de decisão sobre a vida/morte. Na alocação de recursos o homem tem o papel de Deus, em determinadas situações. Ele é quem vai decidir sobre como aplicar os recursos.

Os dois fundamentos da Bioética são: solidariedade (a empatia e a paixão) e a coragem de assumir os papéis. Coragem de abreviar a vida do paciente que quer ter a sua vida abreviada. Não ter medo de descartar embriões, de assumir o seu papel social. Não há lei que consinta o aborto em gestantes com o diagnóstico de anencefalia, mas há juízes que autorizam. A ética normativa só pode resultar de normas já existentes. Cabe a nós termos coragem e assumir isso.

Se a norma não está adequada a determinado tipo de circunstância, muda-se a norma. Há que se tomar iniciativas, mesmo correndo

alguns riscos, senão não se muda nada.

#### **Armando Raggio (Secretário Estadual de Saúde do Paraná, Membro do ConBio)**

O Governo do Paraná trabalha junto ao MS e ao INCA para solucionar as questões levantadas pela Secretaria de Santa Catarina. Nós somos os algozes e as vítimas. Vítimas que se cumpliciam com seus algozes. É preciso ser muito otimista. O Brasil é um dos países de maior *apartheid* do mundo e que acha que isso só existe na África, mas lá já estão resolvendo isto. Abrir a discussão, praticar todos os conselhos e não desistir, tendo a grandeza e a humildade de reconhecer as limitações. O Brasil é muito mais do que o abismo que pode soterrá-lo. O Bem e o Mal são inseparáveis, mas podemos escolher o Bem.

#### **Abraão Rapoport (Membro do ConBio)**

Como administrar este otimismo frente um povo miserável que é excluído da maioria dos Programas?

#### **Armando Raggio**

O otimismo é uma atitude vital. O pessimismo é uma atitude mortal. O SUS é o melhor pagador, pois paga os procedimentos mais complexos e de forma "religiosa", o que não acontece com os planos particulares de saúde. Não é cantar em prosa e verso que o Brasil é maravilhoso. Mas pensar que sua energia é imensa. O INCA tem uma força enorme e pode contribuir muito para as mudanças. Temos que ter mais compromisso com a solução.

#### **Elton Leme**

O debate é salutar e o conflito possibilita um grande crescimento social, e esta Jornada é um exemplo disso.

### **Bibliografia sugerida**

- KOTTOW, M. Introducción a la bioética. Santiago: Editorial Universitária. 1995.  
SINGER, P. Ética Prática. São Paulo: Martins Fontes, 1994. 399p.