

Silêncio ensurdecador: reflexão ética sobre um caso clínico

Deafening silence: ethical reflection on a clinical case

Tânia Vinhas Guerreiro¹, Ana Sofia Gorgulho², Liliana Quinto³, Ana Cláudia Pereira⁴, Fátima Marques⁵

¹ Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal
ID <https://orcid.org/0000-0002-0825-3091> @ taniavsguerreiro@gmail.com

² Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal
ID <https://orcid.org/0000-0002-4953-2206>

³ Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal
ID <https://orcid.org/0000-0003-4585-6067>

⁴ Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal
ID <https://orcid.org/0000-0003-3336-5746>

⁵ Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Portugal
ID <https://orcid.org/0000-0002-5827-1327>

Palavras-chave

Cuidados Paliativos; Conspiração de silêncio; Princípios éticos; Comunicação.

Resumo

Introdução: A conspiração do silêncio é muitas vezes vivenciada pelos profissionais de saúde no seu local de trabalho, configurando um dilema ético que abrange os pacientes e suas famílias.

Objetivos: Promover uma reflexão sobre a conspiração do silêncio e os princípios éticos envolvidos.

Materiais e métodos: Reflexão sobre um caso clínico com apoio de pesquisa bibliográfica.

Discussão e identificação de problemas éticos: A reflexão ética permite-nos aferir que os quatro princípios bioéticos têm impacto na dinâmica familiar e devem ser promovidos pelos profissionais intervenientes. Desde o direito à liberdade na tomada de decisão, passando pelo acesso universal aos cuidados de saúde, assim como a ativação de respostas e serviços adequados às necessidades de cada situação, o não causar dano ao outro ou colocá-lo em risco, mas antes ajudar o outro a obter o que para si é benefício.

Conclusão: A atuação em Cuidados Paliativos defende que sejam atendidas as necessidades dos pacientes e das suas famílias, agindo em conformidade com a necessidade de cuidados interdisciplinares. Os profissionais de saúde têm o papel fundamental de intervir na dinâmica familiar, de forma a respeitar os princípios éticos. Assim como aplicá-los na procura de soluções benéficas a todos os intervenientes.

Keywords

Palliative Care; Conspiracy of silence; Ethical principles; Communication.

Abstract

Introduction: The conspiracy of silence is often experienced by health professionals at their workplace, configuring an ethical dilemma that includes patients and their families.

Objectives: To promote a reflection on the conspiracy of silence and the ethical principles involved.

Materials and methods: Reflection on a clinical case supported by bibliographic research.

Discussion and identification of ethical problems: Ethical reflection allows us to assess that the four bioethical principles have an impact on family dynamics and should be promoted by the intervening professionals. From the right to freedom in decision-making, through universal access to health care, as well as the activation of responses and services suited to the needs of each situation, not harming others or putting them at risk, but rather, help others to obtain what is beneficial for them.

Conclusion: Palliative Care advocates that the needs of patients and their families should be met, acting in accordance to the need for interdisciplinary care. Health professionals have the fundamental role of intervening in family dynamics, in order to respect ethical principles. As well as applying them in the search for beneficial solutions for all concerned parties.

Introdução

Em contexto de cuidados de saúde, particularmente em Cuidados Paliativos (CP), a comunicação é fundamental. Uma comunicação honesta e aberta, conciliando os desejos do paciente com as expectativas da família e cuidadores, é um ponto essencial para o bem-estar de todos. Quando tal não acontece, configura uma conspiração do silêncio, com consequências sobre todos os intervenientes.¹

Envolver a família nas decisões partilhadas sobre os cuidados em final de vida, bem como a preparação de um plano antecipado de cuidados, tem um impacto significativo na melhoria da qualidade de vida e do morrer, privilegia os cuidados centrados na pessoa, além de antecipar necessidades e ajudar as famílias a lidar com o luto e prevenir divergências.^{2,3}

O paciente e a sua família são percecionados como uma unidade, uma vez que, quando há envolvimento dos familiares, há melhor perceção do que é importante na vida dos pacientes. Para além de que as famílias partilham a experiência de morte e de morrer.⁴

Em algumas circunstâncias é da vontade do paciente que não haja envolvimento da família. Seja por receio de que a opinião dos familiares se sobreponha à sua vontade, ou porque imaginam que os entes queridos sofrerão mais tendo conhecimento do prognóstico. Outras razões também podem surgir, como relações difíceis, conflituosas que não sejam benéficas para o paciente nestes processos.^{4,5}

São estes contextos que suscitam dilemas éticos, uma vez que há a questão da morte da pessoa, onde prevalece a sua vontade sobre os cuidados preferenciais, mas também a questão da perda da pessoa pelos familiares, que vivem o luto.

No caso que trazemos para análise, observamos o conflito entre uma decisão da paciente, que implica ocultar informações relevantes sobre a sua condição de saúde, do cônjuge, impedindo que este acompanhe a evolução do seu estado de saúde, participe nas decisões de cuidados e prepare o seu luto.

O caso encerra dilemas éticos que se relacionam com os quatro princípios básicos⁶ uma vez que a escolha da utente, no exercício da sua autonomia, colide com as necessidades do cônjuge, causa constrangimentos à intervenção da equipa e da filha.

Materiais e métodos

Com base num caso clínico, foi realizada uma reflexão sobre um conflito ético, a conspiração do silêncio, tendo em conta os princípios bioéticos fundamentais: autonomia, justiça, não maleficência e beneficência, com apoio em pesquisa bibliográfica.

Descrição do caso clínico

A Sr.^a MG, de 71 anos, foi diagnosticada com cancro do pulmão com metástases ósseas. No momento em que lhe foi comunicado o diagnóstico, a senhora, acompanhada pela sua única filha, decidiu que não queria que o seu cônjuge (de 72 anos) soubesse da gravidade da sua situação, dizendo-lhe que apenas sofria de uma pneumonia.

Ao fim de 3 meses, com descontrolo sintomático, não sendo viável a manutenção no domicílio, é internada numa unidade de cuidados paliativos (UCP).

No diálogo estabelecido com a equipa dos CP, foi abordada a questão de o seu cônjuge desconhecer a sua real situação de saúde, dado o seu prognóstico de vida ser de 2 meses. No entanto, a Sr.^a MG manteve a sua decisão, pois acreditava que assim poupava o cônjuge de maior sofrimento, uma vez que este, além de sofrer por ter conhecimento que a Sr.^a estava muito doente e em breve iria morrer, ficaria numa situação de maior vulnerabilidade, pois a sua única filha vive a 1 hora de distância e não iria conseguir prestar o apoio necessário ao pai.

Passados 23 dias, o estado da senhora agravou-se e a equipa da UCP contactou o cônjuge e a filha recomendando que deveriam deslocar-se à Unidade a fim de se despedirem da paciente.

Após uma hora da chegada dos familiares, a Sr.^a MG acabou por falecer. Momentos depois, o cônjuge ouviu uma conversa entre os membros da equipa, onde tem conhecimento do verdadeiro diagnóstico da esposa.

Ao descobrir o verdadeiro diagnóstico da Sr.^a MG, o cônjuge exaltou-se, ficando extremamente revoltado com a equipa médica e com a sua filha, por lhe terem ocultado a verdade.

É importante realçar que não foi oferecido qualquer tipo de apoio a este senhor após o falecimento da sua esposa. No seguimento deste evento, iniciou um quadro depressivo grave, e veio a falecer 4 meses depois em isolamento, sem medidas de apoio ou retaguarda familiar.

Discussão e identificação de problemas éticos

No caso exposto, observa-se uma conspiração de silêncio, tornando-se um conflito ético. Descreve uma situação em que um grupo de pessoas omite informações a um familiar diretamente envolvido na vida da pessoa doente.^{1,7}

O que observamos é que, aceitando a decisão da Sr.^a MG de preservar a confidencialidade sobre o seu estado de saúde em relação ao cônjuge, o prejudicou. Embora não tenhamos a obrigação de comunicar à família o verdadeiro estado de saúde da paciente, estaremos em conflito com o dever de, em CP, manter e promover uma comunicação saudável e acautelar futuros problemas relativos ao bem-estar dos que sobrevivem à perda, inclusivamente no seu processo de luto.

1.1. Princípio da autonomia

O princípio da autonomia visa o direito à autodeterminação, na possibilidade de proceder a escolhas que cada pessoa considere o melhor para si próprio. Neste contexto, é munida de razão, consciente da sua dignidade e de agir em liberdade, face à situação de doença, dependência e às consequentes escolhas nas dimensões biopsicossociais.⁸

Encontra-se subjacente ao respeito pela autonomia o acesso à informação, devendo ser partilhada de uma forma adequada e refletindo sobre a situação de saúde, numa abordagem holística. Se possível, antecipando cenários que permitam a todos os intervenientes a preparação, ponderando os riscos/benefícios.

No caso em análise, a inexistência de informação desencadeada pela omissão da Sr.^a MG tem um forte impacto e coloca em causa o princípio da autonomia do cônjuge, sendo desconsiderado em todo o processo.

Encontramos perspetivas antagónicas na dinâmica familiar, que ao se desestruturar, do ponto vista emocional e vivencial, não permitiu ao cônjuge preparar-se e adaptar-se a uma nova realidade e identificar necessidades de apoio (saúde, sociais, psicológicas e espirituais) que não sendo atendidas, têm efeitos nefastos.

Por outro lado, considera-se relevante criar condições para que a paciente, ao não ocultar informações sobre a doença e envolver os familiares, proporcione um contexto emocional adequado à situação em que se encontra. Sendo claro, aberto e partilhado no processo de fim de vida, é possível repensar as

atitudes e regenerar os elos com pessoas significativas, permitindo que seja pacificador e respeitador da dignidade de todos os intervenientes.⁸

A conspiração do silêncio colide com a autonomia, uma vez que compromete a capacidade de decisão, a qualidade de vida e tem consequências no funcionamento familiar e na equipa profissional.¹

É assim importante que com o suporte da equipa interprofissional, se promova a autonomia, princípio ético fundamental, que contribui para a autodeterminação na defesa dos direitos da pessoa e da família.⁹

A centralidade na autonomia individual deve ser reconsiderada implicando as várias dimensões da condição humana e não apenas uma, de acordo com Bermejo, “a autonomia não consiste numa seleção *a la carte* das medidas de diagnóstico e terapêutica. Isso seria uma espécie de autonomismo, um fanatismo da autonomia, ou seja, uma deformação indesejável do princípio da autonomia”¹⁰.

1.2. Princípio da justiça

O princípio bioético da justiça consagra a distribuição dos recursos de saúde a todos aqueles que têm a mesma necessidade e que estejam em situações semelhantes, evitando a discriminação com base no sexo, idade, orientação sexual, condição socioeconómica, entre outros fatores, tentando igualar as oportunidades de acesso a um mínimo de cuidados de saúde.¹¹

No entanto, a justiça vai além da igualdade, pois as pessoas podem ser tratadas injustamente apesar de serem tratadas de forma igual.

Assim, o conceito de justiça é por vezes acompanhado do termo equidade, sendo que desta forma são tidos em conta as necessidades e capacidades específicas de cada pessoa e é implementada uma intervenção delineada para cada uma.¹²

No que concerne ao acesso aos CP, este é considerado um direito universal, estando consagrado na Lei de Bases de Cuidados Paliativos em Portugal.¹³

Ao usufruir dos CP, é expectável que haja uma abordagem holística permitindo melhorar a qualidade de vida do paciente, da sua família e cuidadores.

Analisando o caso acima descrito, e tendo em conta a filosofia dos CP, constatamos que esta não foi totalmente respeitada, dado não ter havido uma abordagem holística com a utente e respetiva família, falhando na comunicação, a respeito da gravidade da situação, com o cônjuge.

O cônjuge, ao não estar envolvido na situação e não sendo possível a equipa envolvê-lo para

não desrespeitar a vontade da Sr.^a MG, não pôde beneficiar da intervenção necessária e essencial que seria expectável neste contexto.

Consequentemente, verificamos que não houve a utilização correta, eficiente e adequada dos recursos existentes neste caso clínico, impedindo que a justiça no acesso dos cuidados fosse integral, por parte do cônjuge.

1.3. Princípio da não maleficência

“*Primum non nocere*” que significa “Em primeiro lugar, não causar danos” traduz-se num dos princípios consagrados por Hipócrates e ao que na atualidade nos referimos como o princípio ético da não maleficência.

Este princípio determina a obrigação de não infligir o dano intencionalmente, de não fazer mal ao ser humano.¹¹ Assim, o profissional de saúde tem o dever de se abster de, através de atos, fazer mal ao outro, de não causar dano e colocá-lo em risco.

Deste modo, o profissional de saúde deve evitar qualquer situação ou ação que possa significar riscos para o utente e tem a obrigação de verificar se o modo de agir o poderá prejudicar (individual e/ou coletivamente).

Este princípio, dada a sua importância, pauta as ações e atitudes dos profissionais de saúde, sendo que, quando não é cumprido, considera-se que o modo de atuação é negligente.

O referido princípio relaciona-se com o princípio da beneficência, contudo estes têm uma essência moral distinta, já que o dever de não causar dano se apresenta como mais vinculativo do que a exigência de fazer o bem.¹¹

Analisando o caso exposto, à luz deste princípio ético, é possível compreender que se provocou dano ao cônjuge. Deste modo, os profissionais de saúde tinham o dever de respeitar as vontades da doente, contudo pela compreensão da dinâmica familiar e das relações estabelecidas na família, de a ajudar a compreender a situação em que estava a colocar o seu cônjuge e as consequências que esta ação teria neste, principalmente quando a Sr.^a MG já tivesse falecido.

Assim, é função dos profissionais de saúde aconselharem e orientarem os seus utentes na tomada de algumas decisões, de forma partilhada, tendo em conta o reconhecimento das necessidades dos familiares, com a finalidade de redução do sofrimento de todo os envolvidos no processo de fim de vida.

1.4. Princípio da beneficência

O princípio ético da beneficência relaciona-se com o dever de ajudar o outro a obter o que é o seu benefício, fazer o bem e promover o bem no outro, tendo em conta os seus interesses, ou seja, a beneficência refere-se à condição de agir em prol do benefício do outro.¹⁴ Este princípio tem em conta a maximização do bem do outro e reduzir os seus malefícios.

O profissional de saúde deve ter a informação técnica possível e a maior convicção que asseguram ser um ato médico benéfico para o doente.

Ao analisar o caso, verificamos que este princípio não foi respeitado na sua totalidade, pois se para a Sr.^a MG foi benéfico o cônjuge não ter conhecimento do seu estado de saúde, para o cônjuge não foi benéfico a forma como soube da condição de saúde da sua esposa, o que poderá causar um luto patológico.

A equipa têm o dever de respeitar a decisão da paciente, mas percebendo a dinâmica familiar, intervir de forma a prevenir o luto patológico e acompanhar o processo de luto.

Conclusão

O caso aqui exposto lembra-nos, a nós profissionais, que a intervenção em CP não termina com a morte do paciente, esta é apenas parte do processo. Uma parte muito significativa, que merece todo o conhecimento técnico e toda a dignidade, mas apenas uma parte. O cuidado paliativo é muito mais do que esta passagem, é cuidado e compaixão para com a pessoa em todas as suas dimensões, e nessas dimensões encontramos a família.

No caso exposto, a atuação em CP defenderia que se atendesse às necessidades da utente, mas também da sua família, como uma unidade que merece cuidados interdisciplinares. No caso, foram atendidas as necessidades da utente, mas não as do seu esposo.

Assim, como não seria ético que a Sr.^a MG fosse privada da informação sobre o seu estado de saúde, sob prejuízo de ser impedida de gozar da sua autonomia, também não poderia ser o cônjuge privado de informações que permitiriam exercer a sua autonomia na preparação do luto e do futuro.

É de refletir ainda sobre o impacto que a decisão da utente teve na filha e nos profissionais da equipa que a acompanhava. Estes intervenientes encontram-se numa situação, alheia à sua vontade,

que implica esconder uma informação importante de um dos membros da família próxima e compromete o bem-estar. Esta realidade tem um forte impacto de cariz emocional nos profissionais que, muitas vezes, poderá ir além do desconforto.⁷

Neste contexto, a filha, pessoa significativa, confronta-se com um dilema oscilante entre o respeito pela vontade da mãe e a proteção do sofrimento do pai. Do ponto de vista emocional, tem como consequências dilemas que conduzem a emoções de desamparo e solidão. O fim de vida é aqui experienciado como tabu ou negação da morte.

Nesta complexidade, é importante que os profissionais consigam prevenir mal-entendidos na forma como comunicam, fomentando relações de confiança entre paciente e familiares, encontrando escolhas mais equilibradas e que salvaguardem uma intervenção pautada por princípios éticos. 

Referências Bibliográficas

1. Lemus-Riscanevo P, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian Journal of Palliative Care*. 2019;25(1):24–9.
2. Waldrop DP, Meeker MA. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nursing Outlook*. 2012;60(6):365–9.
3. García MÁG, Arenas MÁR, Cornejo AM. Bioethics in Critical Care Patients. *Reflections on Bioethics*. 2018.
4. Thoresen L, Lillemoen L. “I just think that we should be informed” a qualitative study of family involvement in advance care planning in nursing homes. *BMC Medical Ethics*. 2016;17(1):1–13.
5. Michael N, O’Callaghan C, Baird A, Gough K, Krishnasamy M, Hiscock N, et al. A mixed method feasibility study of a patient- and family-centred advance care planning intervention for cancer patients. *BMC Palliative Care*. 2015;14(1):1–12.
6. The Belmont Report. Office of the Secretary Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. 1979.
7. Mateo CL, Agea JLD. El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno. *SECPAL Medicina Paliativa*. 2019;26(2):127–35.
8. Aguadeiro AR, Faustino S. The collusion of silence: bioethical analysis of a clinical case. 2021;13:49–55.
9. BC Centre for Palliative Care. Palliative Competency Framework: Discipline Specific Competencies for Social Workers / Consellor. 2019.
10. Rodrigues R, Magnos M, Covas S, Castro V, Chagas V. “Quando ninguém se entende”: conflitos bioéticos num caso real de fim de vida. *Cadernos de Saúde*. 2021;4-11.
11. Raquel M, Bessa R. “A densificação dos princípios da bioética em Portugal Estudo de caso: a atuação do CNECV” 2013.
12. Junqueira CR. Módulo Bioética Dilemas bioéticos na Atenção Básica.
13. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República N.º 172, série 1 de 5 de setembro de 2012*. 5119–24.
14. Ordem dos Enfermeiros. Código deontológico do enfermeiro: anotações e comentários. Lisboa: Ordem dos enfermeiros; 2003.