

UNIVERSIDADE DO PORTO

FACULDADE DE MEDICINA

IV Curso de Mestrado em Bioética e Ética Médica

DECIDIR, INFORMADO

Um estudo em Hemodiálise

Maria do Rosário Amaral Rebelo

Dissertação para a obtenção do grau

*Mestre em Bioética e Ética Médica sob a
orientação do Professor Doutor Daniel*

de

Serrão

PORTO ▪ 2007

▪ DEDICATÓRIA

*O valor das coisas não está no tempo
que elas duram,
Por isso existem momentos inesquecíveis,
Coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis.*

Fernando Pessoa

Ao Pedro, que decidiu viver a
vida ao meu lado.

Ao Sr Professor Daniel Serrão,
que decidiu orientar este trabalho.

Ao meu filho, que está em todas
as minhas decisões.

▪ RESUMO

O prolongamento da existência, não deve ser critério decisivo para legitimar uma determinada terapia. Devem ser apreciadas as condições em que a vida se vai prolongar, vistas antes de mais, na perspectiva do doente e na medida do possível por ele próprio.

Esta atribuição ao doente do estatuto de verdadeiro sujeito, que não mero objecto, da actuação médica, exige ao médico um novo papel: o de facultar ao doente os elementos imprescindíveis para que este conheça e compreenda, no essencial, os dados do problema e possa assim exercer conscienciosamente o seu poder de decisão.

Tendo a sensação que nem sempre esta realidade existe, quis perceber junto dos principais intervenientes, os doentes, que importâncias atribuem ao direito à informação. Esta questão foi abordada a doentes que se encontram em programa de hemodiálise, através de uma entrevista não e estruturada.

Após a análise das entrevistas, conclui-se que em contexto de hemodiálise, a necessidade de tratamento e o sofrimento, leva a que os doentes coloquem no momento da decisão, a informação em segundo plano, pois todos foram unânimes que a situação de mal-estar em que se encontravam, e a falta de alternativas, levava a que não houvesse hesitações perante a proposta de iniciar tratamento.

No que se refere há falta de informação, ela surgiu no estudo inserida no contexto de toda uma preparação que tem que existir para a adaptação ao tratamento e não tanto no que respeita à tomada de decisão.

Valorizam deste modo a necessidade de elaboração de todo um processo informativo, salientando que este deve envolver não só a compreensão pelo doente mas também pela família, do significado da doença, e dos seus reflexos no quotidiano. Salientam a necessidade de existir um vínculo orientador entre eles e a equipe de saúde, onde atribuem uma importância fundamental ao facto da informação chegar através do apoio de várias especialidades e não só por parte de o médico que os assiste.

Por fim, uma das características centrais desta vivência, é a determinação que os participantes apresentam para mobilizar as suas forças no sentido de continuar o tratamento. Aqui mostraram que buscam ajuda na informação que receberam de que a

hemodiálise poderá ser um tratamento provisório, e renovam a cada dia as suas esperanças de que a qualquer momento possam ser submetidos ao transplante renal.

▪ **ABSTRACT**

The prolongation of life should not be the deciding criteria for a certain therapy. The conditions of the future patient's life should be taken into account, especially by himself. The patient should be treated like a real subject, and not a study case object, thus this makes the doctor have a new role: give to the patient the necessary data, so that he can know and understand the problem at hand decide conscientiously about it.

Feeling that this isn't always true, I wanted to understand how much important the patients take into account the right of information.

This issue was approached to patients who are in a hemodialysis program, through a non structured interview. After the analysis of the interviews, it is concluded that patients in the need of treatment, put the information in the background, at the moment of decision. Everyone was unanimous given the malaise, the suffering and the lack of alternatives, led them to accept the treatment without any sort of hesitation.

The lack of information occurs when talking about the preparation of the treatment's adaptation, and not about the decision making.

Therefore it is necessary to have an info processing elaborated study where the comprehension for the patient as well as for its family is involved, the meaning of the sickness and it's implication in the daily life.

They point out the necessity an orienting bond between them and the medical staff, where it is attributed a basic importance of information that arrives through the several specialties support and not only from the doctor who attends them.

Finally one of the main characteristics of this experience is the patient's determination present to mobilize its forces in the direction to continue the treatment.

Here they show that they search aid in the obtained information, from that haemodialysis could be a provisory treatment and each day they renew their hopes that at any time they can be submitted to the renal transplant.

INTRODUÇÃO.....	
.....	1

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO PRIMEIRO

A Pessoa com direitos e como valor

1. NOÇÃO.....	DE
PESSOA.....	
.....	11
2. DIREITOS.....	
HUMANOS.....	V
.....	13
3. AUTONOMIA.....	
.....	17

CAPÍTULO SEGUNDO

O Direito à informação

1.	A
INFORMAÇÃO.....	
.....	22
1.1 Evolução	do
conceito.....	22

1.2	Sentido	Função	/
Linguagem.....			24
2. A INFORMAÇÃO NO CONTEXTO DOS DIREITOS HUMANOS.....			
2.1	O	Consentimento	
Informado.....			25
2.2	Justificação	para	o
consentimento.....			27
2.2.1	Competência.....		
			31
2.2.2	Voluntariedade.....		
			42
3. A INFORMAÇÃO NO CONTEXTO DO CONSENTIMENTO INFORMADO			
3.1	A	Obrigação	da
Informação.....			46
3.2	O	devedor	da
Informação.....			51
3.3	Modo	de	transmissão
informação.....			54
3.4	Conteúdo		da
Informação.....			
57			
Limites	ao	dever	de
Informar.....			63

VI

CAPÍTULO TERCEIRO

A hemodiálise e a sua inevitável dependência

1.	A	INSUFICIÊNCIA	RENAL	CRÓNICA	COMO
DOENÇA.....					
68					
2.	A	HEMODIÁLISE	COMO	TRATAMENTO	DA
INSUFICIÊNCIA RENAL					
CRÓNICA.....					
69					
2.1	Técnica		de	Hemodiálise	
					70
2.1.1.				Intercorrências	
interdialíticas.....					71

2.1.2	Requisitos relacionados com o doente, equipe e unidade.....	72
3.	FASES DE ADAPTAÇÃO DO DOENTE À HEMODIÁLISE	75

PARTE II ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO PRIMEIRO

Objectos de estudo, material e métodos

1.	PROBLEMÁTICA E OBJECTIVOS: QUESTÕES ORIENTADORAS	95
2.	ESTRUTURA METODOLÓGICA	98
2.1	Seleção dos Participantes.....	99
2.2	Processo de obtenção das descrições da experiência vivida pelos doentes ao início da hemodiálise.....	100
2.2.1	Ambiente das entrevistas.....	101
2.3	Processo de reflexão fenomenológica das entrevistas.....	102

VII

CAPÍTULO SEGUNDO

Os significados da vivência da informação no processo de adesão e adaptação à hemodiálise.

1.	SENTIMENTO GLOBAL DE FALTA DE PODER.....	106
2.	SENTIMENTO GLOBAL DE FALTA DE INFORMAÇÃO.....	116
3.	SENTIMENTO GLOBAL DE ESPERANÇA NO TRANSPLANTE RENAL.....	132

•CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS	142
---	-----

	OBRAS	CONSULTADAS
▪		148
▪ ANEXO: Entrevistas realizadas no âmbito do estudo empírico.....		162

CDD – Carta do direito dos doentes

CDHB – Convenção para a Protecção dos Direitos Do Homem do homem e da Dignidade do ser humano relativamente às aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos Do Homem e a Biomedicina

DUDH – Declaração Universal dos Direitos do Homem

HD - Hemodiálise

Id – Autor Citado

Ibid – Autor e Obra Citados

Ob. cit. – Obra Citada

OMS – Organização Mundial de Saúde

p. – Pagina

pp. - Paginas

▪ | INTRODUÇÃO

Todos estamos determinados pelo facto de nascermos humanos e, consequentemente, pela tarefa interminável de ter que escolher constantemente, temos de escolher os meios juntamente com os fins. Não devemos confiar em que alguém nos salve, mas conhecer bem o facto de que as escolhas erradas nos tornam incapazes de ser felizes.

Que se enfrentem então, a verdade e a falsidade; por acaso alguma vez se viu a verdade ser derrotada numa confrontação franca e leal?

Jonh Milton

Numa altura da existência Humana onde tanta urgência há em se debater assuntos como a *autonomia* e a *liberdade*, nomeadamente a que concerne à escolha e aos direitos que assistem ao próprio Homem, tanto na doença como na morte; e onde os avanços tecnológicos e as novas descobertas, tradutores do grande progresso do conhecimento dos nossos dias, tantas vezes são um meio de se adiarem essas mesmas situações penso que se impõe um olhar reflector sobre as perspectivas actuais desse mesmo Homem e das suas opções.

Se recuarmos à antiga Grécia, e a uma altura da História em que grande foi o impulso dado por mentes evoluídas para a sua época, e hoje tidas como o pilar do conhecimento, olhamos para as teses defendidas por um homem como foi Aristóteles e já aí podemos verificar a sua necessidade de criar conceitos de coisas tidas como simples e básicas de modo a se poder garantir a evolução do pensamento Humano.¹

Contudo tal pensamento tinha uma limitação, na altura ainda não notada, que seria a capacidade imaginativa do próprio Homem, capacidade essa capaz de o levar na busca de algo inimaginável que alteraria por completo o rumo da Humanidade.²

Ora, enquanto na era da Idade Média todo o conceito de Homem e de Humanidade permanece adormecido, após esse grande período de expansão que foi a idade greco-romana e de todo o seu pensamento, eis que surge com a corrente do Renascimento algo que viria a recuperar um pouco essa corrente pensante, embora alterando e modificando-a de acordo com a situação então vigente, ainda muito dominada pela Igreja e por todas aquelas influências.

Surge então o conceito de *dignidade*³, ponto tão importante que até a própria Igreja e o próprio Catolicismo o viriam a adoptar na sua doutrina e que, posteriormente, Kant, na sua doutrina do pensamento acabar

¹ Aristóteles definia o Homem como um ser pensante capaz de uma vontade própria e de um raciocínio inteligente, característica que segundo ele e seus discípulos, o distinguia da restante e imensa panóplia do reino animal, e que permitia [ao Homem] o viver em comunidades e em sociedade e de assim viver com felicidade.

² Refiro-me à capacidade em intervir no próprio fluxo ou *continuum* da vida, alterando assim o seu rumo e interferindo em algo tão profundo, como o prolongar da “vida” num estado em que, normalmente, o ser Humano deixaria de existir acabando por morrer. No fundo, alterando o próprio curso da mesma e decidindo, de alguma forma, quando se deve morrer, sempre na busca da eternidade, ou do conceito actual do viver para sempre sem se questionar a qualidade e o preço de tais atitudes.

³ Derivado do latim *dignitate*, cujo significado é o merecer consideração, estima, ser tratado com respeito, em que o pretendido era devolver ao Homem a característica de único, de indivíduo e de algo que seria insubstituível.

consagrar. Aqui, o Homem é definido não só como um ser capaz de orientar as suas acções em função de uma funcionalidade racionalmente percebida, definida e livremente desejada, mas o único ser cuja existência, em si mesma, constitui um valor absoluto, um fim e nunca um meio para a concepção de outros fins.⁴

Seria Kant também, quem definiria um outro ângulo da dignidade do Homem; desta feita relevando a sua capacidade; a *autonomia* e aptidão para a formulação das suas próprias regras de vida, onde o respeito por estes actos seria parte integrante das pessoas como seres racionais, capacitando-as para governar de acordo com as suas escolhas e ao mesmo tempo responsabilizando-as pelos seus actos, conceito que se mantém até aos dias da nossa actualidade.

Assim, e sendo hoje de importância fulcral para a sociedade, o conceito de *dignidade* assume-se cada vez mais como o regulador de um conjunto de valores que regulamentam e regem toda uma sociedade que se crê, se mantenha em constante desenvolvimento, mesmo que este por vezes pareça pouco ortodoxo e mal ordenado. A comprovar este facto está, um conjunto de Estados e de Países usarem esse mesmo termo nas suas constituições, de modo a garantirem o aspecto único e diferenciado dos seus cidadãos. Em Portugal, a lei fundamental do Estado Português – a Constituição da República Portuguesa – estabelece que “ (...) *Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade dada à pessoa humana, (...) com o princípio do respeito pela dignidade no que se refere à pessoa enquanto pessoa e a todas, uma vez que todas têm a mesma dignidade de pessoa humana (...)*”⁵

Muitos dos direitos hoje conseguidos e reconhecidos às pessoas, têm o pressuposto da *Dignidade humana*, facto que acaba por ter diferentes implicações tanto a nível económico, como social ou cultural que um Estado de direito, como principal garante desses direitos, é obrigado a vigiar e a fazer cumprir.

Outro aspecto importante de tal conceito, prende-se com o direito à vida e à integridade pessoal, pelo que com o passar dos tempos, houve a necessidade de se criar um organismo pouco depois da II Guerra Mundial, designado como Conselho da Europa ao qual pertencem actualmente 47 Países que, ao serem admitidos, se comprometem a respeitar a “ Convenção de Salvaguarda dos Direitos do Homem e

⁴ KANT, Immanuel: *Fundamentação da Metafísica dos costumes*. Lisboa, Edições 70, Lda., 1992, p.69 e ss.

⁵ CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA: Coimbra: Livraria Almedina, 2001 ISBN 972-40-1326-X.

das liberdades Fundamentais, de 1950. Foi o Conselho da Europa que, pelo seu comité Director de Bioética preparou um documento jurídico para que pudesse regulamentar tais atitudes e proteger o ser Humano tanto na sua identidade como na sua dignidade, garantindo a todas as pessoas, sem discriminação, o respeito por tais valores e liberdades fundamentais perante as diferentes aplicações da biologia e da medicina – a Convenção para a protecção dos Direitos Humanos e da dignidade do Ser humano, face às aplicações da Biologia e da Medicina, abreviadamente a Convenção dos Direitos Humanos e da Biomedicina (CDHB) de 1997.

Relevante é, também, a atitude tomada por parte do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, ao considerar “ (...) importante reflectir sobre conceitos que balizam ou que são fundamento ético dos pareceres por si elaborados (...)” e em consequência ter redigido um texto sobre a *dignidade humana*, seus fundamentos filosóficos, biológicos, psicológicos e as suas implicações éticas.⁶

Por tudo isto, o conceito de *dignidade* acompanha o dia a dia de todas as questões éticas, sobretudo no que respeita à área da Medicina, uma vez que é a esse nível que a barreira entre tais valores é tão ténue e tão vulnerável. É nesta área que o Homem tenta a todo o custo, sem olhar aos diferentes “custos”, mudar e alterar o rumo das vidas de cada pessoa, em resultado do intenso e importante avanço tecnológico que tanto marca a actualidade, levantando-se, então, o problema de sabermos até onde irá a preservação dos direitos Humanos.

Tal como afirma Hans Jonas, “*Compete ao homem respeitar e fazer respeitar o valor fundamental que é a vida humana.*”⁷ Contudo, esta não é um valor absoluto que se deva proteger e prolongar a qualquer preço. Em dado momento, a sensatez deverá reconhecer os limites do organismo e as limitações da ciência e da técnica.

O aparecimento ao longo dos tempos desta nova mentalidade em que se afirma a individualidade como vontade de emancipação, e a exigência de *autonomia* enquanto manifestação de liberdade de cada um, para decidir sobre como viver a sua vida, faz surgir a chamada linguagem dos direitos, proliferando em declarações normativas relativas aos mesmos.

⁶ CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA, Acção Médica, 1992.

⁷ JONAS, Hans: Ética, Medicina e Técnica. Lisboa, Vega, 1994, p.14.

O conceito de *autonomia* foi inicialmente aplicado a povos e nações, mas Kant⁸ (1724-1804), trouxe-o para o domínio privado. Na sua *fundamentação da metafísica dos costumes* (1785), refere claramente que o homem está apenas sujeito á sua própria legislação e é obrigado a agir apenas conforme a sua vontade. Mais tarde, STUART MILL (1806-1883), afirma que sobre si mesmo, sobre o seu corpo e a sua mente, o indivíduo é soberano.⁹

Vemos assim, que o conceito de autonomia da pessoa decorre naturalmente da doutrina da *Dignidade Humana* e dos direitos fundamentais. Uma pessoa autónoma é capaz de deliberar sobre os seus objectivos pessoais e de agir nessa mesma direcção, sendo tanto mais autónoma quanto mais e melhor for actualmente capaz de bem exercer a actividade, objectiva e subjectivamente, de se auto determinar intelectual, afectiva e voluntariamente.

Implica a ausência de imposições ou coacções externas, assim como de limitações ou incapacidades pessoais que impeçam ou diminuam a capacidade de decisão.

No entanto, apesar dos vários direitos que visam a autonomia fazerem parte da Declaração Universal dos Direitos Humanos e estarem consagrados na Constituição da Republica Portuguesa e nas várias Leis, decretos lei e regulamentos portugueses, deu-se especificidade à *doença*, pela vulnerabilidade que dela decorre para a pessoa e pela exigência duma explicitação especial dos direitos. Neste sentido e à semelhança do que tem vindo a acontecer noutros países nos últimos 20-30 anos, foi criada a Carta dos Direitos e Deveres do Doente que tem vindo a ser divulgada, num esforço de humanização dos serviços de saúde.¹⁰

Quando se fala em *direitos* no plural, evoca-se a possibilidade de o cidadão, em nome individual, poder exigir a sua aplicação. Mas a verdade é que, em muitos

⁸ KANT, Immanuel - *Fundamentação da Metafísica dos costumes*, (1992), ob. Cit.,

⁹ STUAR MILL, John - *De la liberte*, Paris: Gallimard, cop. 1990, ISBN 2-07-032536 -9.

Afirma que o homem enquanto elemento integrante e integrador do tecido social em que vive é portador de conhecimento, valores e vivências, os quais resultam da singularidade da sua condição biológica, psicológica, social e cultural. Caracteriza então a natureza humana, ainda que sujeita a alguns condicionalismos, pela capacidade que as pessoas têm de fazer opções e tomar decisões, durante a vida. Ser consciente da sua individualidade e liberdade torna -se imperativo primordial para tais atitudes.

¹⁰ MINISTERIO DA SAUDE – *Carta dos direitos e deveres do doente*. Comissão Nacional para a Humanização e Qualidade dos Serviços de Saúde. Nesta carta, podemos observar que decorrem directamente do princípio de autonomia o direito de *dar ou recusar o consentimento* antes de qualquer acto médico (art. 8º), o direito á *informação* sobre os serviços existentes e suas competências (art. 5º) e o direito ao *conhecimento* sobre o seu estado de saúde (art. 6º).

casos, a Carta dos Direitos e Deveres do Doente tem sido vista mais como uma declaração de princípios de inspiração ético-moral do que um *corpus* coerente de autênticos direitos exigíveis a terceiros.¹¹

Parece evidente que não basta reconhecer direitos às pessoas se na realidade estas não os assumirem como seus, se não se sentirem empossadas desses direitos e se não os reivindicarem no seu dia-a-dia, sob pena de se manterem apenas direitos virtuais, sem aplicação real e concreta. Não bastará mesmo reconhecer os direitos do doente no direito positivo dos povos. É necessário que a cultura dominante e o prestador dos cuidados de saúde, respeitem e fomentem esses direitos, e principalmente, que os naturais beneficiários desses cuidados – *os doentes e sua família* – os assumam, os valorizem e os exijam no seu dia-a-dia.

O *Direito à informação*, nomeadamente para o consentimento informado, surge neste contexto, com a possibilidade dos pacientes disporem do seu corpo e da sua vontade, de participarem simultaneamente nas tomadas de decisão respeitantes a si próprios.

Ao paciente passa a ser-lhe reconhecida liberdade na esfera da decisão, devendo ser considerado como um ser autónomo e independente, com crenças e valores que deverão ser respeitadas. Sabemos no entanto, que a complexa teia relacional entre os diversos cuidadores, mediada por hierarquias, saberes e poderes, traduz-se facilmente em dificuldades comunicacionais, confusão de papéis e atitudes pouco precisas, no conduzir o processo do consentimento informado.

Entre as técnicas que contribuem para o levantamento de questões a este nível, destacam-se as de depuração extra renal, como a *hemodiálise*. Já em 1962, quando pela primeira vez era utilizada em Seattle a diálise renal, o elevado número de candidatos a este tratamento, aliado à escassez de meios disponíveis, levantava uma grande interrogação moral relativamente aos critérios e procedimentos para uma justa selecção dos pacientes, tendo provocado um interessante debate ético sobre o prolongamento da vida e o valor da pessoa.

¹¹CASABONA, Carlos Romeo - *Configuración sistemática de los derechos de los pacientes en el derecho español*. In MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO; INSTITUTO NACIONAL DE LA SALUD – Jornadas sobre los pacientes 1990. Madrid: Instituto Nacional de la Salud, 1992. ISBN 84-351-0107-X.

Contudo ainda hoje, princípios do século XXI, a oferta de uma vida mais longa embora de qualidade duvidosa, e a dúvida de que estes pacientes sejam devidamente elucidados e esclarecidos sobre o tratamento e as situações que o lhe rodeiam, permanecem como objecto de polémica, mesmo dentro do conjunto dos profissionais de saúde.

O paciente submetido a este tratamento, sente uma permanente dificuldade de adaptação, não sendo este facto de estranhar atendendo à penosidade que a técnica implica, bem como a todas as alterações que o seu quotidiano sofre exigindo-lhe toda uma reorganização social, familiar, laboral e económica. Este processo, quer físico, quer psicológico, tem sido descrito como um processo evolutivo, transitório, com avanços e recuos, e rumo a uma fase de adaptação que nem sempre é alcançada. Por outro lado, mesmo que o doente cumpra o programa terapêutico, pode não estar adaptado à sua doença, considerando ter uma vida miserável e questionar todo o seu esforço adaptativo.

Numa altura em que a alternativa do transplante renal está longe de corresponder às necessidades e expectativas de quem espera por ele, uma vez que o número de pacientes em programa regular de hemodiálise, deverá continuar a aumentar ao longo dos tempos, que muitos deles dificilmente reunirão condições necessárias para dele beneficiar, enquanto outros terão de regressar aos tratamentos após a rejeição de um rim transplantado, e numa sociedade que tanto exalta a *autonomia*, compreende-se a importância do paciente exercer algum poder e controlo da sua própria doença, sabendo exactamente todas as opções de que dispõe, e de que forma esta poderá alterar a sua vida afim de poder tomar uma decisão digna, livre e responsável.

7

Concordando com JOÃO RODRIGUES *“As dúvidas, o medo e o desespero são sentimentos que em maior ou menor grau, acompanham as doenças e convivem, junto com a ignorância e a desconfiança, tudo ingredientes conhecidos de um processo que assola os doentes, condicionando os seus comportamentos e as actuações dos médicos, enquanto protagonistas das relações que implicam a pratica de actos médicos, especialmente no que respeita às decisões a tomar por uns e por outros”*¹²

¹² RODRIGUES, João Vaz - *O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ornamento Jurídico Português*. Coimbra Editora, Coimbra, 2001,p.14.

O actual desenvolvimento dos recursos tecnológicos, bem como a progressiva disponibilização quantitativa e qualitativa de meios médicos e hospitalares, acarretam uma estranha actualidade ao antigo distanciamento entre o médico e o paciente. Não se trata já do silêncio do médico face aos desígnios divinos ou perante o conhecimento imperfeito das situações nosológicas, mas antes do seu silêncio frente à vertiginosa evolução dos conhecimentos médicos, a progressiva especialização destes, e a despersonalização da prestação dos seus serviços em instituições cada vez mais complexas.

Assim e nos dias de hoje, *“Ao individuo, que se quer livre, quando não afectado por deficiência física, psíquica ou anímica comprometedora das suas faculdades naturais de entendimento ou de violação, e quando juridicamente capaz para o exercício dos direitos de que é titular, a ordem jurídica reconhece, e protege uma considerável esfera de autonomia.”*

13

Esta autonomia exprime-se, entre o mais, pela autodeterminação em relação ao próprio corpo. O mesmo é dizer pelo respeito e vontade manifestados por uma pessoa sobre a sua própria esfera física, psicológica e social. Deste modo, *“em princípio, e por princípio, o paciente deve poder permitir ou impedir a intervenção do médico na sua esfera físico-psíquica, e, permitindo-a deve poder pronunciar-se, na medida do possível, sobre o respectivo sentido e limites”*.¹⁴

Esta atribuição ao paciente do estatuto de verdadeiro sujeito, que não mero objecto, da actuação médica, exige a este um novo papel: o de facultar ao paciente os elementos imprescindíveis para que este conheça e compreenda, no essencial, os dados do problema e possa assim exercer conscienciosamente o seu poder de decisão.

Sempre que os outros não lhe mintam ou os privem de informação, os seres humanos com maturidade suficiente devem, em princípio, ter o direito de tomar decisões que vão definir as suas próprias vidas, eventualmente até realizando más opções.¹⁵

¹³ CAPELO DE SOUSA, Rabindranath, - *O Direito Geral de Personalidade*. Coimbra Editora, Coimbra, 1995, p. 218.

¹⁴ RODRIGUES, João Vaz - *O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ornamento Jurídico Português*, ob cit., p.17.

¹⁵ DWORKIN, Ronald - *El dominio de la vida*. Una discusión acerca del aborto, la eutanásia y la libertad individual, trad. Riccardo Caracciolo e Victor Ferreres, Editorial Ariel, Barcelona, 1994, p. 290.

Nestes moldes, só com o *Consentimento informado* que contem duas grandes linhas de orientação – o respeito pela liberdade da pessoa e a promoção do seu bem, podemos afirmar que, numa fase pré diálise, o paciente possa sentir que é tratado com respeito enquanto pessoa e como ser autónomo, não esquecendo nunca que autonomia não é solidão, pois se é verdade que cabe ao doente decidir sobre a intervenção médica, não menos verdade é que, informado, ele não decide sozinho. Por contrapartida, onde não haja consentimento, surge a suspeita de uma manipulação arbitrária por parte do médico.

Como vimos, ao longo da história, sobretudo a partir da doutrina de Kant, o Homem é visto como um ser possuidor de *autonomia* e aptidão para a formulação das suas próprias regras de vida, e onde o respeito por estes actos seria parte integrante das pessoas como seres racionais, capacitando-as para governar de acordo com as suas escolhas e ao mesmo tempo responsabilizando-as pelos seus actos, conceito que se mantém até aos dias da nossa actualidade.

Assim o mero prolongamento da existência, não deve ser critério único e decisivo para legitimar uma determinada terapia. Devem ser apreciadas também, as condições em que a vida se vai prolongar, condições essas, vistas antes de mais, na perspectiva do doente e na medida do possível por ele próprio.

E se muito, e cada vez mais, se fala no prolongamento artificial da vida Humana como um grande feito para a Humanidade, como bandeira do avanço tecnológico da própria raça, cada vez mais se torna importante reflectir e discutir questões e problemas concretos que interferem na tão exigida e intocável dignidade humana e pessoal que afinal até é consagrada na Constituição – Eis o campo da Bioética.

Como refere OSSWALD,¹⁶ “A bioética trata de analisar os problemas que as tecnologias nos vão pondo com o fim de encontrar as soluções e atitudes que são mais convenientes para respeitar a dignidade e a liberdade do homem” dito de um outro modo, “a bioética procura definir as normas de conduta no domínio das intervenções sobre o homem como ser simultaneamente biológico e cultural, a luz dos princípios éticos- axiológicos a que as sociedades modernas prestam homenagem.”

¹⁶OSSWALD, Walter : *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo, 1996. ISBN 972 – 22 – 1719-4.

É, pois, neste sentido e no âmbito de uma questão bioética que, não sendo nova, continua a impor reflexão, sobretudo porque ressurgue com tonalidades diferentes, que se vão ocupar as páginas deste trabalho.

Não sendo uma questão mediática, como a problemática do aborto, da eutanásia, do transplante de órgãos, do aconselhamento genético ou até mesmo das novas técnicas de reprodução medicamente assistida, o *Direito à Informação* no processo de decisão terapêutica, é uma questão que impõe, quanto a mim, um olhar especialmente atento humano e reflexivo.

▪ **PARTE I**
ENQUADRAMENTO
TEÓRICO

▪ | CAPÍTULO PRIMEIRO

A PESSOA COM DIREITOS E COMO VALOR

Com vista a uma reflexão sobre o direito à informação, torna-se necessário começar por definir o conceito de *pessoa e seus direitos*.¹⁷

1 ▪ | NOÇÃO DE PESSOA

12

BONÉ,¹⁸ numa reflexão sobre a noção de pessoa, reconhece desde logo uma profunda originalidade do homem, salientando a sua especificidade radical em relação às coisas e ao resto do mundo orgânico. Para o autor, o homem é reflectido, consciente e responsável, recorda o passado, mede o presente e projecta o futuro, reivindicando a *liberdade de fazer escolhas*. A sua individualidade biológica torna-o logo inseparável do feixe das suas relações psicossociais. Esta capacidade de escolher, modelar, fazer opções independentemente da raça, sexo, educação, quotidiano cultural, é que define pessoa.

¹⁷ A origem etimológica do termo é pouco segura. Pensa-se que nasceu ligada ao teatro Grego, com a noção de máscara, como algo que se coloca para se “fazer ouvir” (ou personare) e assim desempenhar um papel e construir uma personagem. Desta forma cada pessoa teria um lugar individual no teatro da vida

¹⁸ BONÉ, Edouard - *Responsabilité et respect dans les nouvelles dimensions de l’agir médical*. In : Actas do I Seminário promovido pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, Presidência do Conselho de Ministros Casa da Moeda, Março, 1995, p.13.

Neste sentido pudemos dizer que a pessoa se impõe de um valor absoluto, único e intangível, sendo esta característica, bem próprio e exclusiva dos membros da família humana.

Numa visão fenomenológica sobre a pessoa, LOPES¹⁹ refere que não se pode confundir pessoa com indivíduo. A noção de indivíduo refere-se à espécie, contando-se os indivíduos dentro da mesma espécie; enquanto se identifica uma pessoa pelas suas qualidades diferenciadoras. Sendo assim, a pessoa necessita de um meio para manifestar a sua unicidade, podendo designar-se como “espírito pessoal” ou “atmosfera do espiritual”.

Nesta concepção, o mesmo autor considera que a pessoa vai muito para além do que se mostra como forma corporal ou como comportamento. Possui uma parte visível, (a “máscara” do teatro grego), mas esta, é apenas o exterior, referindo o autor que: *“por detrás da máscara, fica algo que não se vê, o invisível da experiência, da valorização do projecto. O essencial revela-se na manifestação, mas não é a manifestação em si”*²⁰

Pode assim considerar-se a pessoa como o existente empírico perante o seu mundo, com aspirações e limitações, possibilidades e culpas, realizações e angústias, transcendendo-se na intencionalidade do seu próprio existir.²¹

Naturalmente a ideia de pessoa humana, surge a partir da noção de *dignidade* e esta noção está bem evidente na raiz dos Direitos do Homem, Direitos fundamentais e Direitos Cíveis.²²

No entanto e para este autor, há uma inspiração fundamental, uma consistência própria do sujeito; a sua «*épaisseur métaphysique*», como anterior a toda a elaboração legislativa. *“Trata-se da condição humana comum a todos os homens, pois o homem em si transcende todo o poder político”*.²³

¹⁹ LOPES, Guimarães - *Clínica psicopedagógica: Perspectiva da Antropologia fenomenológica e existencial*. Porto: Hospital do Conde Ferreira, 1993.

²⁰ *Ibid.*, p.63.

²¹ *Ibid.*, p.67

²² BONÈ - *Responsabilité et respect dans les nouvelles dimensions de l'agir médical*, ob cit., p.19.

²³ *Ibid.*, p. 20.

No fundo existe um direito ao respeito conferido à pessoa, por a reconhecer como tal. Esse reconhecimento pelo respeito aos direitos humanos é pois inerente à nossa condição de pessoas,²⁴ *pelo que falar de pessoa implica falar de direitos.*

Entenda-se que a pessoa aqui é considerada já não só na sua unicidade, mas também no jogo múltiplo do encontro social.²⁵ Aquela que tem uma consciência própria, a qual não pode ser separada da sua história e da sua cultura. Vive integrada num contexto social e em interação com o meio envolvente, o que lhe confere características de um ser único. Resumindo e neste sentido de reflexão, quando falamos do homem enquanto tal, devemos referir que este é portador de especial *dignidade* e ao mesmo tempo, *participante* numa comunidade perante a qual tem direitos e deveres fundamentais.

2 ▪ DIREITOS HUMANOS

Ao longo dos tempos, ao Homem como ser único que é, tem vindo a ser reconhecido, um estatuto cada vez mais particular, que lhe permite usufruir de um conjunto de Direitos. Como refere OLIVEIRA,²⁶ *“Há uma história dos direitos fundamentais do cidadão, uma cronologia do respeito pela pessoa: uma história que não parou ainda de se fazer...”*

Assim, os direitos do homem podem ser considerados como os *“princípios de representações sociais normativas, que pelo menos ao nível da intenção, deveriam permitir aos seres humanos, avaliar e organizar as suas relações e interações.”*²⁷

Assim, durante séculos, o pensamento e a acção humanos pautam-se por tentativas de uniformizar ideias e comportamentos, no sentido de respeitar o homem nos seus princípios básicos. No entanto, sempre se verificou uma enorme dificuldade em conciliar a pluralidade de ideias, culturas, religiões e políticas quantas vezes com valores radicalmente diferentes.

Foi graças à Declaração Universal dos Direitos do Homem²⁸, (DUDH) elaborada em 10 de Dezembro de 1948, que se conseguiu chegar a um acordo de princípio, relativo ao respeito incondicional pelo ser humano, podendo também, a partir desta altura, passar a

²⁴ VILLELA, Maria Gasull - *Derechos humanos y enfermería*: Rol. Barcelona. ISS: 0210-5020.102(1987), p.41-46.

²⁵ RENAUD, Isabel - *Determinismo e liberdade*. In: Cadernos de Bioética, nº 20, Edição CEB, Coimbra, Set, 1999.

²⁶ OLIVEIRA, Guilherme - *Temas de direito da medicina*. Coimbra, Coimbra Editora, 1999.ISBN: 972-32-0921-7,p.61

²⁷ DOISE, Willem - *Direitos do homem e força das ideias*. Lisboa: Livros Horizonte, 2002. ISBN: 972-24-1189-6.

²⁸ MIRANDA, Jorge - *Direito Constitucional II – Direitos Fundamentais*, Lisboa, Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa, 1994, pp.88-89.

ser denunciados jurídica e penalmente os abusos e crimes contra a humanidade.²⁹ Esta carta encontra-se expressamente fundada “no reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana” e nela se afirma que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos.”

Nestes moldes, a referida *dignidade* passa a estar na base da construção de todos os direitos e liberdades fundamentais do cidadão, como sendo, por exemplo, o direito à vida, à integridade pessoal, à liberdade e à privacidade.³⁰

Assim, a doutrina dos Direitos Humanos Fundamentais, expressa nesta referida carta, tem sido considerada desde a sua proclamação, como um marco ético fundamental, tanto por ser fonte de inspiração do debate público, como também, e principalmente, por afirmar o conceito de *dignidade* da pessoa humana como fundamento ético unificador.³¹

Dentro desta linha de orientação referente aos direitos, liberdades e garantias pessoais, farei uma pequena abordagem ao direito à vida, à integridade pessoal, à liberdade e à privacidade por estarem de algum modo subjacentes ao consentimento informado.

Um dos direitos principais ligados ao princípio da dignidade humana, é sem dúvida o **direito à vida**.³² Trata-se “do direito “prioritário” do ser humano, do direito sem o qual nenhum outro tem sentido, uma vez que o dano da morte constitui o dano mais grave e irreparável que a pessoa pode sofrer.”³³ Segundo TELLES,³⁴ tem por objecto a protecção da vida humana até à morte – à morte, “como ultimo momento da vida”.

Encontra-se consagrado na Constituição da Republica Portuguesa (CPR)³⁵, como:

“A vida humana é inviolável.”

Igualmente ligado à defesa da pessoa enquanto tal, encontramos como refere CANOTILHO,³⁶ o **direito à integridade pessoal**, consagrando também CPR³⁷. Esta protecção da integridade pessoal impõe a regra segundo a qual qualquer intervenção no domínio da saúde apenas pode ser efectuada depois de a pessoa em causa ter dado o seu

²⁹ MELO, Helena Pereira - *O Biodireito*. In SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui (1998). Segundo a autora esta declaração, é expressamente fundada no reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana, sendo também este princípio, a referencia fundamental constitucional unificadora de todos os direitos fundamentais na Constituição da Republica Portuguesa.

³⁰ Outros marcos na história da edificação dos direitos e liberdades fundamentais do cidadão são relevantes como sendo: A Convenção Europeia para a Protecção dos Direitos do homem e das Liberdades Fundamentais (1950); A Carta Social Europeia (1961); O Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos (1966) e o Pacto internacional dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais (1966).

³¹ ANTUNES, Alexandra; NUNES, Rui - *Consentimento Informado na prática clínica*. Arquivos de Medicina. ISSN 0871 – 3413. Vol 13, nº 2 (1999), pp. 121-127.

³² ANDRADE, José Carlos Vieira de - *Os Direitos Fundamentais Na Constituição Portuguesa de 1976*, reimp., Coimbra, Livraria Almedina, 1987, p.102.

³³ MELO, Helena Pereira - *O Biodireito*. In, ob cit., p.173.

³⁴ TELLES, Inocêncio Galvão - *Direito das sucessões – Noções fundamentais*, 5ª Ed., Coimbra, Coimbra Editora, Lda., 1985, p. 78.

³⁵ Art. 24.º da CRP

³⁶ CANOTILHO, J.J. Gomes; MOREIRA - Vital, *Constituição da Republica Portuguesa Anotada*, (n.6), Coimbra. Coimbra Editora, p.177.

³⁷ Art. 25.º da CRP.

consentimento livre e esclarecido. Regra que se encontra consagrada, a nível da legislação, como é exemplo no Código Penal.³⁸

Também na Lei de Bases da Saúde, estatui-se que os “*utentes têm direito a decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei*”, bem como a “*ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado*”.³⁹

De referir será, igualmente, o ***direito à liberdade***. Está constitucionalmente consagrado na CRP⁴⁰ e protegido, no plano do Direito Internacional Público, por exemplo, na DUDH.⁴¹

Nos cuidados de Saúde, significa fundamentalmente o direito á autodeterminação, estando intimamente ligado aos seguintes direitos:

- ✓ Direito a ser informado sobre os serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados;⁴²
- ✓ Direito a escolher, no âmbito do sistema de saúde e na medida dos recursos existentes e de acordo com as regras de organização, os serviços e agentes prestadores;⁴³
- ✓ Direito a ser informado do seu estado de saúde;⁴⁴
- ✓ Direito a obter uma segunda opinião sobre a sua situação;⁴⁵
- ✓ Direito a mudar de médico ou de enfermeiro assistente, na medida em que a sua escolha seja compatível com o funcionamento do sistema de saúde;⁴⁶
- ✓ Direito a não ser informado do seu estado de saúde;⁴⁷
- ✓ Direito a recusar os exames ou tratamentos indicados pelo médico ou a interrompê-los, pedindo alta;⁴⁸

Por fim, mas não menos importante, saliento o direito que a pessoa tem, à protecção da lei contra qualquer intromissão arbitrária ou ilegal na sua vida privada e familiar.

O conteúdo deste direito ***à privacidade***, abrange a protecção contra ofensa ao domicílio e correspondência, ou à honra e reputação.⁴⁹ Abrange, igualmente, o

³⁸ Lei n.º 48/90 de 24 Agosto CP.

³⁹ Base XIV, n.º 3, e 82.º, n.º 1, do Decreto n.º 48357, de 27 de Abril de 1968, que Aprova o Estatuto Hospitalar.

⁴⁰ Art. 27.º da CRP.

⁴¹ Art. 3.º da DUDH.

⁴² Art.º 5º da CDDD.

⁴³ Declaração de Lisboa sobre os direitos do Doente, adoptada pela 32.ª Assembleia Médica Mundial, em Lisboa, em 1981.

⁴⁴ Art.º 10.º, n.º 2, da CDHB.

⁴⁵ Art.º 7 da CDDD.

⁴⁶ Art.º 83, al. c) do Código Deontológico do Enfermeiro.

⁴⁷ Art.º 10.º, n.º 2, da CDHB.

⁴⁸ Art.º 80.º, n.º 2, do Decreto-Lei n.º 48 357.

⁴⁹ Art.º 7 da CDDD

direito ao respeito pela vida privada relativamente a todas as informações relativas ao estado de saúde da pessoa. Informações que devem, portanto, ser consideradas confidenciais, não podendo, em princípio, ser objecto de divulgação, a menos que o doente o autorize expressamente ou proceda ele próprio à sua divulgação.

O respeito pela vida privada e familiar do doente encontra-se subjacente ao reconhecimento dos direitos do doente de:

- ✓ Aceder ao seu processo clínico;⁵⁰
- ✓ Pedir que sejam corrigidos, completados, suprimidos ou actualizados os dados de carácter pessoal ou médico que lhe respeitam, quando estejam inexactos ou ultrapassados;⁵¹

Apesar de tudo o que foi referido em cima, a pluralidade ideológica, cultural e religiosa das sociedades actuais, leva à existência de princípios e valores diversos, muitas vezes conflituosos e que levantam problemas de difícil resolução, sobretudo ao nível da medicina onde os direitos da pessoa doente entram no campo das discussões éticas.

Neste sentido e para resolver conflitos latentes entre valores e ideias éticas contraditórias, BEAUCHAMP E CHILDRESS,⁵² idealizaram um conjunto de princípios que propuseram como pilar estrutural do comportamento humano nos cuidados de saúde.

Cada um destes princípios (a Autonomia, a Beneficência, a Não Maleficência e a Justiça), formula a exigência de respeito por um determinado valor, formando o conjunto, um corpo coeso e coerente em que cada um dos princípios vale pelo valor que representa e é complementado pelos outros.

No Âmbito deste trabalho, sobre o *direito à informação*, farei essencialmente referência ao princípio da *autonomia*, uma vez que, e concordando com BEAUCHAMP E CHILDRESS, o paradigma básico da *autonomia* na saúde, na política e noutros contextos é o *Consentimento Informado*.

⁵⁰ Art.º10da CDDD

⁵¹ Ponto n.º 4,5 da CDPD

⁵² BEAUCHAMP, T; CHILDRESS, J. - *Principles of Biomedical Ethics*. Fourth Edition, New York, Oxford University Press, 1994.

3 ■ AUTONOMIA

A ênfase que tem vindo a ser posta na autonomia, surgiu por autores anglo-saxónicos, principalmente após a publicação do Relatório de Belmont, em 1978.⁵³

No entanto, o verdadeiro significado de autonomia deve ser atribuído à tradição da cultura moderna, essencialmente tecno-científica e humanístico-individualista, quando esta deixa de querer apenas apreender racionalmente o mundo, passando a querer dominá-lo e submetê-lo às finalidades humanas por via do desempenho de uma razão subjectiva e independente.⁵⁴

Contudo, as várias revoluções sociais foram também movimentos emancipatórios por excelência. A sua primeira fonte inspiradora surgiu com Locke, ao defender a ideia de um “*pacto social*” entre o rei e o povo. Não como um contrato mas como um acordo entre indivíduos para formar uma sociedade civil e submetê-la à determinação da maioria.⁵⁵ Já Kant, apesar das grandes diferenças em relação a Locke, na construção filosófica geral e na teoria do conhecimento em particular, concorda na consideração de que a ideia de liberdade é a base do direito e da ética. Na sua obra *fundamentação da Metafísica dos Costumes* que data de 1785, podemos ler: “*Via-se o homem ligado a leis pelo seu dever, mas não vinha à ideia de ninguém que ele estava sujeito à sua própria legislação, embora essa legislação seja universal, e que ele estava somente obrigado a agir conforme a sua própria vontade, mas que, segundo o fim natural, essa vontade era legisladora universal (...) chamarei, pois, a este princípio, princípio da autonomia da vontade...*”.⁵⁶

⁵³Este valor apesar de associado aos pós modernidade tem raízes antigas. Inscreve-se, provavelmente, no surgimento da primeira comunidade cristã, quando esta rompe com a tradição anterior essencialmente pagã, libertando-se das explicações puramente místicas que conferiam às forças naturais o poder de intervir sobre a vida humana. Esta passagem de um universo animado por tais forças para um outro conhecido racionalmente – ainda que em parte – configura um trajecto de autonomização. **SEGRE**, Marco; **SILVA**, Franklin; **SCHRAMM**, Fermin – *O contexto histórico semântico e filosófico do princípio da Autonomia*.2001. Texto Web em: http://www.cfm.org.br/revista/bio_1v6/conthistórico.htm.

⁵⁴ **Ibid**

⁵⁵**CASABONA**, Carlos Romeo - *Configuration sistemática de los derechos de los pacientes en el âmbito del derecho espanhol*, ob.cit.,

⁵⁶ **SOROMENHO-MARQUES**, Viriato – *Fundamentação da metafísica dos costumes*, de Kant. Porto: Porto Editora.1999.IBSS 972-0-410077-9,p.70.

Também J.STUART MILL (1806-1883) defende o princípio da liberdade, afirmando que muitos dos outros bens são instrumentais em relação a este bem.

Por conseguinte, o homem em crescimento, ao criar a norma para o seu agir torna-se num sujeito ético por excelência, visto que a sua realização pessoal esta no dinamismo do seu ser «sendo». Um ser «sendo», na medida em que nunca pode ser visto como sujeito estático, acabado, mas antes alguém que consciente da sua finitude e imperfeição, procura relacionar-se consigo mesmo e com os outros de forma dinâmica e livre, com vista á auto – realização.⁵⁷

Também MAGALHÃES,⁵⁸ afirma que é no agir que o homem se faz a si mesmo, se personaliza e constitui a sua personalidade.

O conceito de autonomia encontra-se assim, associado ao de liberdade, encontrando o seu corolário na já referida Declaração Universal dos Direitos do homem (DUDH), adoptada e proclamada pela Assembleia-geral da ONU.⁵⁹

Ter autonomia é “a capacidade de se ser o seu próprio legislador, é a capacidade de se conduzir a si mesmo, é a capacidade de decidir sem se demitir.”⁶⁰ No fundo o princípio do respeito pela autonomia individual, refere-se ao direito de cada pessoa, e ao seu auto governo.⁶¹

De acordo com COSTA E MELO,⁶² “autonomia” é um substantivo feminino que tem como significado “*autodeterminação; regulamentação dos próprios interesses; possibilidade que uma entidade tem de estabelecer as suas próprias normas; poder que os particulares têm de fixar por si próprios a disciplina jurídica dos seus interesses; independência; (...).*”

Sendo entendida como a capacidade de se conduzir a si mesmo, poderá ainda ser vista como a capacidade de decidir sem se demitir. “*É a capacidade de se comprometer na*

⁵⁷ MENDES, Alberto Paulo M - *Liberdade, ética e realização pessoal*. Hospitalidade. Lisboa. ISSN0871- 0090.Ano 65, nº 265(Janeiro-Março,2001) pp.13-17. Advoga igualmente o autor que esta auto realização e construção constantes e verdadeiras da pessoa, enquanto possibilidade de ser mais, têm de passar obrigatoriamente pelo reconhecimento da capacidade humana de decisão contínua, em que o homem, apesar da multiplicidade de escolhas, elege o que segundo lhe parece mais favorável, refere mesmo que existe uma predeterminação, em que o próprio homem, ponderando conscientemente a sua acção, delibera livremente. E é na medida em que decide por algo e que tem consciência das implicações da sua decisão, que se responsabiliza e se compromete conscientemente consigo mesmo e com os outros. Conclui afirmando que “o homem só é aquilo que ele fizer de si mesmo, através de escolhas, decisões e compromissos livres e responsáveis”, *Id* p. 16.

⁵⁸ MAGALHÃES, Vasco Pinto – *Dimensão pessoal da bioética*. In : ARCHER, Luís – Bioética. Lisboa: Editorial verbo, 1996.

⁵⁹ Etimologicamente, autonomia é uma palavra de origem grega composta pelo adjectivo pronominal “autos”, que significa “o mesmo”, “ele mesmo” e “ por si mesmo”, e pelo substantivo “nomos” que significa “compartilha”, “instituição”, “lei”, “norma”, “convenção” ou “uso”.

⁶⁰ QUEIRÓS, Ana Albuquerque – *Ética e enfermagem*. Coimbra: Quarteto editora, 2001.ISBN 972-8717-07-5, p.55.

⁶¹ ANTUNES, Alexandra; - *Consentimento Informado*. In ob.cit., p.125.

⁶² COSTA, J. Almeida;MELO, A.Sampaio – *Dicionário da Língua Portuguesa*. 8ª ed. Porto: Porto Editora, 1998.ISBN 972-0-05001-2, p 189.

conversação social apesar do que “se dirá” e até por isso mesmo, é a capacidade de assumir os seus próprios condicionalismo e de se apoiar neles para se tornar a pessoa que se é.”⁶³

Mas se ser autónomo é ter o direito de se auto determinar, não podemos esquecer que em simultâneo surge o dever de aceitar que o outro faça o mesmo.⁶⁴

Assim, como refere ANTUNES⁶⁵, as decisões individuais, porque autónomas, tornam-se num bem essencial desde que não venham a ferir a vida e a dignidade humana, pelo que a adopção deste princípio na prática clínica, implica que os profissionais de saúde passem a ter em linha de conta a vontade dos doentes.⁶⁶

Nestes moldes, a afirmação do primado da pessoa humana, entra no mundo da medicina com a consagração do *princípio ético da autonomia*, alterando a visão paternalista exercida até então.

Esta noção de que o paciente pode e deve participar nas decisões que dizem respeito à sua própria saúde, inicia-se na jurisprudência, quando em 1914 o Juiz Benjamim Cardozo faz a notável afirmação: “*Todo o ser humano em idade adulta e com capacidade mental normal tem o direito de determinar o que será feito no seu próprio corpo*”. Um pouco mais tarde (1928) e também nos Estados Unidos da América, surge um novo caso – Olmstead versus United States – com o mesmo veredicto e acrescentado ainda que “...um cirurgião que realize uma operação sem consentimento do paciente, comete uma violação estando por isso sujeito à exigência de responsabilidade.”⁶⁷

Inúmeros casos são relatados, já nas décadas de 60 e 70, deles resultando mais valias não apenas legais, mas também éticas. Não há dúvida de que a ênfase dado pelas sociedades modernas às liberdades individuais, à autodeterminação, aos direitos do consumidor, aos direitos reprodutivos e ao direito a uma morte digna, entre outros, impulsionou o movimento em prol dos direitos individuais na área da saúde.

Mas voltando à afirmação do juiz Benjamim Cardozo, ela não é mais do que a confirmação daquilo a que se chama *princípio da autonomia*. De notável teve o facto de surgir num terreno aparentemente vazio em termos legais.

⁶³ QUEIRÓS, Ana Albuquerque – *Ética e enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001 ISBN 972-8717-07-5, p. 57

⁶⁴ FERRAZ, Flávio Carvalho – A questão da autonomia e a bioética. 2001. Texto web em: <http://www.cfm.org.br/revista/bio9v1/simpo5.htm>.

⁶⁵ ANTUNES, Alexandra – *Consentimento informado*. In ob.cit., p.124.

⁶⁶ Faz sentido a afirmação “É evidente que a autentica autodeterminação, a autoactualização e a liberdade, implicam que ninguém dispõe do direito moral de deteriorar a própria integridade assim como a vida dos outros. (...) Devemos concorrer positivamente para o desenvolvimento e o equilíbrio possível, pessoal social de todas as pessoas com quem partilhámos a vida. (...) a sociedade bem organizada deve exigir a participação de todos os cidadãos segundo as suas capacidades e necessidades” DOMINGUÊS, Frei Bernardo O.P – *Ética e exercício dos cuidados de saúde*. Servir. Lisboa. ISSN 0871-2370. Vol.49,nº2 (Março-Abril, 2001) pp.70-71.

⁶⁷ CLOTET, Joaquim- *O consentimento nos comités de ética em pesquisa e na prática médica: Conceito, Origens e actualidade*, <http://www.org.br/revista/biolv3/consentimento.html>.

Esta nova relação assente neste princípio situa-se no pólo oposto ao da relação paternalista, partindo da ideia básica de que todo o ser humano pode decidir sobre si mesmo, dentro de um quadro de respeito pela autonomia do outro, não se julgando as razões de quem quer que seja para pensar, sentir ou agir desta ou daquela maneira.⁶⁸

É sobre este princípio que se fundamenta a nova relação entre o médico e o paciente, onde existe protecção da integridade físico-psíquica e o exercício da liberdade de vontade, duas manifestações do aludido direito geral, visto agora como uma aliança terapêutica, que tem como corolário o *Consentimento Informado*.⁶⁹ Esta relação é tão importante que TRISTRAM ENGELHARDT propõe em 1996 a alteração da sua definição de 1986⁷⁰: “...rebatizei o “ princípio da “autonomia” como o “princípio do consentimento” para indicar melhor que o que está em jogo não é um valor possuído pela autonomia ou pela liberdade, mas o reconhecimento de que a autoridade moral secular deriva do consentimento dos envolvidos em um empreendimento comum.”⁷¹

Neste cenário, o profissional de saúde é chamado e escolhido livremente pelo paciente, ou por ele aceite (ou ainda convocado pela família ou apresentado pela sociedade) para ajudar na prevenção da doença, no seu tratamento ou na reabilitação das forças e das capacidades, apresentando-se, como prestador de um serviço qualificado.

Tal como refere GOLDIM⁷², o doente (ou em caso de impedimento, os seus representantes legais) é sempre o agente principal na administração da própria saúde, sendo o profissional que aceita ajudar, um actor principal para um determinado fim. É o próprio que no seu juramento reconhece as dificuldades e responsabilidades do exercício da sua profissão, e se apresenta como um parceiro social do paciente, comprometendo-se publicamente a respeitar a liberdade e a dignidade do mesmo, assim como os seus direitos.⁷³

Sabe-se que cada pessoa é diferente no seu modo de ser e agir, nos seus comportamentos e atitudes, tanto em situação de perfeita saúde, como em caso de doença. Conforme refere DOMINGUES⁷⁴, cada pessoa tem uma trajectória sanitária

⁶⁸ SEGRE, Marco; SILVA, Franklin; SCHRAMM, Fermin - O contexto histórico semântico e filosófico do princípio da Autonomia, ob.cit., pp.2-7.

⁶⁹ RODRIGUES, João Vaz, ob.cit., p. 198

⁷⁰ ENGELHARDT, H. Tristram- *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Edições Loyola, 1998.

⁷¹ Igualmente Santos numa visão alargada sobre o consentimento informado, afirma: “A participação consciente do doente no processo terapêutico é um dos seus direitos inalienáveis. Tem ainda, demonstrado ser um dos importantes factores de sucesso da medicina e, portanto, constitui um factor adicional da sua incondicional utilização.” SANTOS, Alexandre L. – *Autonomia e paternalismo na relação médico/doente*. Acção Médica. Porto. ISSN 0870-0311. Ano 64, nº 4 (Outubro – Dezembro, 2000) p.54.

⁷² GOLDIM, José Roberto – *Princípio da autonomia*. 2001. Texto Web em: <http://ufrgs.br/hcpa/gnng/autonomi.htm>.

⁷³ OSSWALD, Walter - *O Juramento do médico*. Arquivos de Medicina. Porto. ISSN 0871-3413. Vol 12, nº1, 1998, pp.62-62

⁷⁴ DOMINGUES, Frei Bernardo - *Informação verdadeira, liberdade e influências*. In : ARCHER, Luís *et al* – *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo, 1996, pp.70-78.

diferente e para essas diferenças concorrem inúmeros factores: Genéticos, familiares e sociais, assim como as experiências prévias.

Parece assim universal e pacífica a aceitação de que o indivíduo doente tem o direito à ser tratado como pessoa humana, com protecção constitucional dos seus direitos á vida, à integridade, liberdade e identidade pessoal. Esta aceitação que, como base, tem sem dúvida o respeito pela autonomia de cada um, levou ao reconhecimento inequívoco da necessidade de aplicação sistemática do consentimento informado. Pode-se ainda afirmar que mais que uma obrigação legal, o *consentimento informado* é uma exigência ética, constituindo-se como um dos pilares do desenvolvimento da Bioética, e nesses moldes tendo, consequentemente, assumido um carácter predominante nas sociedades modernas, plurais e secularizadas.

▪ | CAPÍTULO SEGUUNDO

O DIREITO À INFORMAÇÃO

1 ▪ | A INFORMAÇÃO

Falar de informação não é simples. Esta temática de enorme actualidade tem sido objecto de amplos estudos uma vez que o seu domínio se tem alargado a múltiplas áreas do saber. A informação, tem assim vindo á procura de um sentido próprio e exclusivo, tentando encontrar um valor autónomo para a sua definição.

Muitos são os autores que se tem preocupado com o estudo desta temática, na tentativa de definir o conceito, aparecendo frequentemente associado ao conceito de comunicação.

24

1.1 Evolução do conceito

Aristóteles definiu o conceito dando-lhe dois sentidos; o de “in-formação” ou “enformação” que consiste em dar forma a algo e o de “informação” propriamente dita e que consiste em adquirir conhecimento.

ABREU⁷⁵, refere que em qualquer dos casos o resultado é sempre uma mudança de forma do que recebe a informação ou enformação, não se fazendo essa mudança, no entanto, espontâneamente. Aquele que adquire informação passa de uma estado mais simples para um mais complexo e improvável.

⁷⁵ ABREU, José luís Pio - *Comunicação e Medicina*. Coimbra: Virtualidade, 1998. ISBN: 972-9754-0-5.

A teoria da informação deu um grande impulso aos estudos científicos sobre o tema. Surge no pós-guerra, em consequências do enorme desenvolvimento da indústria das telecomunicações, sendo a clássica obra de CLAUDE SHANNON “A Mathematical theory of Communication” citada por LITTLEJONH⁷⁶, a referência fundamental. Segundo esta teoria (e ao entendermos o conceito de entropia como ausência de organização), a informação surge como uma medida da incerteza, ou entropia, de uma situação.

Quanto maior a incerteza, maior é a informação, sendo que numa situação previsível nenhuma informação está presente. Neste sentido teórico, é um conceito vinculado apenas à quantificação de estímulos ou sinais numa situação, não se referindo a uma mensagem, a factos ou a um significado.

Acrescentando-lhe novas dimensões Ackoff Warren Weaver, citado por LITTLEJONH⁷⁷, estabeleceu três áreas de interesse na teoria da informação. O nível técnico, o nível semântico e o nível de eficiência.

O nível técnico não trata do significado das mensagens, mas apenas da sua transmissão e recepção, preocupando-se apenas com a exactidão da informação.

O nível semântico centra-se na comunicação da informação, a qual reduz a incerteza numa situação. Esta informação é sempre relativa ao estado de conhecimento da pessoa e deve definir-se em termos das alternativas percebidas pela pessoa que recebeu a mensagem.

Para o mesmo autor “Um sistema, como uma pessoa, encontra-se em estado intencional se é desejada uma determinada meta e existem vários modos alternativos desiguais para atingir essa meta. Diz que a comunicação através de mensagem afecta o sistema quando altera o estado intencional.” Esta abordagem amplifica largamente o âmbito da teoria, permitindo que as mensagens tenham impacto sobre sistemas intencionais.

Do trabalho de CLAUDE SHANNON com a teoria matemática da informação e a continuidade dada por W.WEAVER, resultou basicamente uma nova importância atribuída ao canal de comunicação, a ser entendida como permuta da informação. Permutar informação, implica necessariamente comunicar e para comunicar tem que se estabelecer uma relação.

Assim quando falamos em informação no contexto da problemática do consentimento, não podemos desligar-nos do facto de que tem que haver interacção entre duas pessoas. Esta implica inclusivamente que o “informante” se certifique que houve compreensibilidade por parte do “informado,” ou seja, é necessário ter havido uma

⁷⁶ LITTLEJONH, Stephen W – *Fundamentos teóricos da comunicação humana*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988p.151.

⁷⁷ *Ibid* p.153.

interacção, ter-se estabelecido uma relação. É esta que vai condicionar todo o processo de dar consentimento de forma livre e esclarecida.

Considera-se então que para haver informação neste contexto, tem de existir comunicação, entendendo a comunicação como um processo de transmitir a informação, onde a relação é necessariamente estabelecida.⁷⁸

Ao comunicar, as pessoas utilizam a linguagem como principal processo de interacção; no entanto, os signos não verbais, também fazem parte do processo de comunicação. Permitir a troca de mensagens através do uso de símbolos, confere uma natureza social ao conceito de comunicação e é uma noção introduzida pela teoria do inter acçãoismo simbólico.

Para haver interacção simbólica e de acordo com LITTEJONH, tem de ocorrer um conjunto de processos básicos tais como: a codificação, significado, pensamento, informação e persuasão.

A codificação permite captar a essência da relação entre signos e objectos, eventos ou condições, ou seja, é o processo de uso de sistema de signos em interacção. Naturalmente que a ideia de significado, não pode ser separada das ideias de signos e codificação, pois só após atribuição é possível a codificação. Todo o estímulo com significados pode ser considerado como signo. SAUSSURE e CHARLES PEIRCE, referidos por ABREU⁷⁹, desenvolveram simultaneamente esta noção de signo. Por outro lado é a relação pessoa/ signo, que dá significado ao significado.

Sintetizando, para haver codificação é necessário que se atribua um significado, conhecer a relação pessoa/ signo e, por outro lado, saber o uso que é dado aos signos. Esta ideia enfatiza o facto de que as pessoas, utilizam a linguagem e outros signos, para fazer coisas ou alcançar objectos. Desta forma os signos e a linguagem possuem funções.

2.2 Sentido Função/Linguagem

Os sentidos da linguagem podem ser agrupados em quatro tipos: referencial, denotativo ou indicativo, estrutural ou sintáctico, contextual e conotativo, segundo BERLO citado

⁷⁸ Penso que seria mais adequado no processo do consentimento, falar-se de comunicação e não de informação. Mas, este aspecto pode ser relativizado se pensarmos que consentir, pressupõe à partida o relacionamento entre o que pede e o que autoriza.

⁷⁹ ABREU, José Luís Pio - *Comunicação e Medicina*, ob.cit., p.40.

por ABREU.⁸⁰ O sentido referencial ou indicativo está ligado à disponibilidade de um objecto, que poderá ser outro signo, uma imagem ou uma palavra que se possa indicar como equivalente ao signo que se está a usar.

O sentido estrutural ou sintáctico, relaciona-se com a colocação dos signos no interior de um sintagma. Entende-se por sintagma, as regras de combinação dos signos para que eles façam sentido. Tanto na linguagem escrita como na linguagem verbal, o sentido estrutural pode variar dependendo da entoação de voz, das pausas e da pontuação.

O sentido contextual, é aquele que relaciona a mensagem com o conjunto de signos que a envolvem. O contexto pode ser indicado por signos que pertencem situação ou que de alguma forma se ligam a ela. De acordo com o autor “ *o facto é que cada contexto define uma relação (relação profissional, terapêutica, pedagógica ou familiar) e é essa relação que dá sentido à mensagem.*”⁸¹

O sentido conotativo, está relacionado com as reacções emocionais e os valores do auditor e depende da sua predisposição, podendo assim variar de pessoa para pessoa.

Para finalizar e direccionando este tema para a relação profissional de saúde/paciente, podemos dizer que quando os profissionais falam a mesma língua do doente, o sentido estrutural não oferece grandes problemas e o sentido contextual está bem definido; e está ligado à meta comunicação; já o sentido conotativo, pode ter um grande peso nesta relação e o sentido referencial, pela disponibilidade permanente, pode evitar mal entendidos.

2 ■ A INFORMAÇÃO NO CONTEXTO DOS DIREITOS HUMANOS

A rápida evolução/ transformação das condições de vida, modos de pensar e avanços científicos, levaram a humanidade a pôr em questão ou a repensar os princípios orientadores da existência humana.

Considera DAVID,⁸² que são inúmeros os valores tradicionais que orientam a nossa existência, como sendo, o humanismo, a civilização, a cultura e a ética. No entanto, desde os finais do sec XIX, muitos destes valores tradicionais estão ameaçados por

⁸⁰ *Ibid*, pp. 42-46.

⁸¹ *Ibid.*, p.46.

⁸² DAVID, Anne- Marie – *Éthique et soins infirmiers*. Editions Lamarre, 1997.ISBN:2-85030-306-2.

múltiplas razões, sendo predominantes as resultantes das transformações do conhecimento humano.

Tendo em conta este facto, o pensar contemporâneo torna-se crítico e reflexivo, procurando adaptar-se sem cessar ao movimento de pesquisa das novas questões que ele próprio cria. *“Não são apenas os processos das ciências humanas, da biologia que modificam a nossa visão do homem, foi também o nosso próprio olhar pelo homem que mudou, a seguir às terríveis revelações dos campos de concentração nazis, onde pela primeira vez na história da humanidade, o homem tomou consciência que podia ser reduzido a nada por outros homens.”*⁸³

Tomamos como exemplo a medicina, em que a visão sobre o homem foi sofrendo alterações sucessivas no reconhecimento dos seus direitos. Desde os tempos de Hipócrates, até aos finais do século XVIII, a medicina adoptou a atitude “Paternalista”, considerando o paciente incapaz de tomar decisões autónomas. Era assim considerado, como nos descreve PEREZ MELERO⁸⁴, uma criança pequena, devendo assumir um papel passivo, de submissão, confiança e respeito pelo médico. Neste contexto, ao médico correspondia o papel de “autoritário”, baseado em valores morais, devendo distinguir o correcto do incorrecto assim como, o bem do mal. Esta atitude era sustentada no princípio da beneficência, em busca do bem do paciente, sem que este fosse chamado a opinar, ou mesmo contra as suas vontades.

No entanto com o movimento filosófico surgido no sec. XVIII, o qual defendia valores de igualdade entre as pessoas, vários filósofos como BENJAMIM RUSH, THOMAS PERCIVAL e JONH GREGORY, ao interferir no âmbito da medicina, tentavam alterar um pouco esta relação. Todos defendiam uma relação menos autoritária entre médicos e doentes. BENJAMIM RUSH, destacou particularmente a necessidade de os médicos partilharem um mais vasto leque de informação com os pacientes. Assim, baseando-se na ideia de estimular a autonomia do paciente, protegê-lo de possíveis prejuízos e responsabilizar os profissionais, vai surgindo aos poucos um novo requisito no âmbito da saúde; o consentimento, que tem como base, sobretudo a necessidade de uma adequada informação ao doente.

⁸³ *Ibid*, p.14

⁸⁴ **PEREZ MELERO**, Andrés – *El consentimiento informado*. In: PASTOR GARCIA, Luís Miguel; LEON CORREIA, Francisco Javier – *Manual de ética y legislación en enfermería*. Madrid: Mosby / Doyma Libros.S.A, 1997.ISBN: 84- 8174-190.6.p.107.

2.1 O consentimento informado

No sec XX, as mudanças na vida política e civil, levaram ao aparecimento das declarações dos direitos humanos, o que permitiu mais tarde transpor as ideias dos direitos das pessoas para o hospital. A autonomia da pessoa doente começa então a fazer sentido na filosofia dos cuidados de saúde. “Passados assim os tempos em que o “físico” era uma espécie de sacerdote, e a cura uma graça de Deus, a relação médico – paciente entra no mundo do direito.”⁸⁵

Todavia a sentença que historicamente consagrou o direito de autodeterminação sobre o destino do próprio corpo por parte de um adulto consciente, foi proferida como já vimos atrás, pelo Juiz BENJAMIM CARDOZO no caso *Schloendorff v. Society of New York Hospital*.⁸⁶

Esta deliberação mostra bem a importância atribuída já na época aos direitos das pessoas doentes. Torna visível o papel do doente na autodeterminação enquanto pessoa activa na tomada de decisão, e a responsabilidade jurídica do médico.

Assim a figura do *consentimento informado*⁸⁷ deriva da protecção da integridade físico-psíquica e do exercício da liberdade da vontade, duas manifestações do aludido direito geral de personalidade como esfera global desta titularidade de direitos.⁸⁸

Quando se fala de *consentimento informado*, é igualmente frequente e lógico pensar no Código de Nuremberga como a sua origem formal⁸⁹. Nele encontramos pela primeira vez expresso que: “*É essencial obter o consentimento informado do paciente*” (art. 1º). De facto, é no cenário dos pós 2ª guerra mundial que se põem em confronto a grande evolução da medicina e a sua necessidade de experimentação, com as enormes atrocidades cometidas sobre a vida humana. Embora este código apenas dissesse

⁸⁵ PEREIRA, André Gonçalves Dias – *O consentimento informado na relação médico paciente* – estudo do direito civil, Coimbra Editora, 2004, p.23.

⁸⁶ RODRIGUES, João Vaz, ob.cit., p.30.

⁸⁷ O sentido das palavras “consentimento” e “informado” é aparentemente simples. No entanto sendo essas palavras fáceis de compreender, essa compreensão rápida e linear corre o risco de ser extremamente pobre, por ser desprovida de todo o contexto que a rodeia. Falar de consentimento informado é mais que explicar palavras, por quanto ele faz parte integrante do processo evolutivo da própria pessoa humana, e, inerentemente, da medicina. Consentir significa dar o seu acordo, sua aprovação. Informado, porque só assim, o acto de consentir pressupõe o conhecimento do objecto sobre o qual o consentimento é pedido.

⁸⁸ *Ibid*, p.198.

⁸⁹ SERRÃO, Daniel; NUNES Rui - *Ética em Cuidados de Saúde*, Porto, Porto Editora, 1998. ISBN: 972-0-06033-6, p.191.

respeito aos ensaios clínicos, a semente estava lançada. Com efeito as experiências totalitárias e os horrores do século passado, com programas de tratamento compulsivo, esterilizações forçadas, instrumentalização da pessoa humana através da experimentação científica, em campos de concentração e em hospitais psiquiátricos, vieram alertar a sociedade e a doutrina jurídica no sentido de se dar primazia aos “interesses de cada ser humano”⁹⁰

À luz desta filosofia de respeito pela dignidade da pessoa humana, onde se propõe a promoção da capacidade do homem para pensar, decidir a agir, respeitando e promovendo a autonomia individual de cada doente, e o seu direito à auto realização⁹¹, esta noção de consentimento vai evoluindo.⁹²

PEREZ MELERO⁹³ faz até uma análise sobre a evolução do conceito, considerando que este passou por quatro etapas:

A **primeira**, denominada *consentimento voluntário* que surge como consequência dos crimes do regime nazi, julgados em Nuremberga, a partir dos quais surgiu o Código de Nuremberga, o qual refere no primeiro ponto a necessidade absoluta e essencial de obter o consentimento voluntário.

A **segunda**, denomina-se *consentimento informado*, onde os pacientes têm o direito de saber as vantagens, os riscos e quais as alternativas de tratamento.

A **terceira**, é conhecida como *consentimento válido*, onde se procura valorizar adequadamente a capacidade de decisão do paciente e excluindo a interferência de mecanismos de defesa.

A **quarta**, chamada *consentimento autêntico* ou seja aquele em que a decisão do doente é autêntica e está plenamente de acordo com os seus valores.

Hoje o conceito de *consentimento* é exposto, no artigo 5º do capítulo II da Convenção dos Direitos do Homem e a Bio medicina⁹⁴ (CDHB), da seguinte forma: “Qualquer intervenção no domínio da saúde apenas pode ser efectuada depois da pessoa em causa dar o seu consentimento, de forma livre e esclarecida. A esta pessoa deverá ser dada previamente

⁹⁰ Art. 2º da Convenção de Oviedo (1997).

⁹¹ RIDLEY, D.T – Informed consent, informed refusal, informed choice – What is it that makes a patient's medical treatment decisions informed?. *Medicine & Law*. Vol 20, nº2 (Fevereiro, 2001), pp. 205-214.

⁹² Entre elas, constam: A Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), que reconhece os direitos humanos, como direitos legais e morais, afirmando-os como pertencentes a todos os cidadãos do mundo; a Declaração de Helsínquia (1964), que reformula os princípios sobre pesquisa biomédica realizada em seres humanos, em que o consentimento deverá ser livre e esclarecido, de preferência dado por escrito; o Código dos Direitos dos Doentes (EUA, 1973) que configura pela primeira vez, o reconhecimento ao consentimento informado na prática médica, obrigando o médico pela via do direito a enquadrar o doente na tomada de decisão.

⁹³ PEREZ MELERO, Andrés: *El consentimiento informado...*, ob.cit., p.57.

⁹⁴ SERRÃO, Daniel ; NUNES, Rui *Ética em cuidados de Saúde...*, ob.cit.,

uma informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como quanto às suas consequências e aos seus riscos.”

Actualmente quase todos os Códigos e Convenções de medicina e a maior parte das regras éticas institucionais, estabelecem a obrigatoriedade de obter *consentimento informado* antes de qualquer intervenção sobre essas pessoas.

Esta transição do paternalismo para a promoção da autonomia, traz novas responsabilidades para os profissionais de saúde. Começa-se a exigir ao médico um novo papel: *“o de facultar ao paciente os elementos imprescindíveis para que este conheça e compreenda, no essencial, os dados do problema e possa assim, exercer conscienciosamente o seu poder de decisão”*.⁹⁵

Nestes moldes, a obtenção do consentimento tem de ser vista como um diálogo racional entre duas pessoas autónomas que decidem livremente e nunca como um acto de sujeição da vontade de um em conflito com a vontade do outro. Trata-se de uma aliança entre uma pessoa que sabe e propõe, e outra que decide se aceita ou não a proposta apresentada.⁹⁶

Relativamente á Comunidade nacional e internacional, o ponto de partida para a justificação e validação do *consentimento informado* é, sem dúvida, a dignidade da pessoa humana. E é a partir da DUDH⁹⁷ que ela é verdadeiramente enfatizada.⁹⁸ Esta *dignidade* é reafirmada logo no artº 1º e serve de fonte de inspiração tanto par princípios éticos, como para o direito positivo. Neste sentido, torna-se ponto de partida para

⁹⁵ RODRIGUES, João Vaz, ob.cit., p. 17

⁹⁶ SERRÃO, Daniel: Consentimento informado, in Bioética, Lisboa, Editorial Verbo, 1996.

⁹⁷ DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS: Documento Brail, ONU, Benjamin Constat, 1964, Rio de Janeiro.

⁹⁸ O consentimento encontra-se igualmente consagrado nos seguintes documentos:

- CDHB, adaptada pelo Comité de ministros do concelho da Europa em 1996
- Recomendação 779 sobre os direitos dos doentes e moribundos, adoptada pela Assembleia Parlamentar do concelho da Europa em 1976
- Recomendação 934 sobre engenharia genética, adoptada pela Assembleia Parlamentar do concelho da Europa em 1982
- CDD aprovada pela Organização mundial de Saúde em 1996 e pelo Ministro da Saúde Português em 1997
- Lei dos ensaios clínicos de medicamentos (Dec. Lei nº 97/94 de 9 de Abril)
- Lei de saúde Mental (lei nº 36/98 de 24 Julho)
- Lei sobre a Colheita e Transplantação de Órgãos e Tecidos de origem Humana 8 lei nº 12/ 93 de 22 de Abril)
- Código de Nuremberga
- Declaração de Helsínquia
- Código Deontológico da Ordem dos Médicos
- Código Deontológico dos enfermeiros

inúmeros códigos, convenções, constituições, etc.⁹⁹

A própria CDD,¹⁰⁰ refere no nº 1 que “ *O doente tem o direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana*”, pedindo particular atenção às situações em que a pessoa se encontra inferiorizada, fragilizada e perturbada pela doença. Aponta ainda para a necessidade de os profissionais de saúde respeitarem a dignidade do doente, direito fundamental do qual decorrem os restantes.

Também o Código Civil,¹⁰¹ protege os cidadãos contra qualquer ofensa ilícita ou ameaça de ofensa á sua integridade física ou moral.¹⁰² E pelo facto deste direito constar tanto no Código Civil como na Constituição da República, podemos dizer que a protecção da integridade física moral da pessoa tem de ser respeitada tanto no exercício privado da medicina como nos serviços públicos. Está estabelecido na referida Constituição que “ *Os preceitos constitucionais respeitantes aos direitos, liberdades e garantias são directamente aplicáveis e vinculam as entidades publicas e privadas*”¹⁰³, o que, de acordo com OLIVEIRA¹⁰⁴, significa que as normas constitucionais respeitantes aos direitos fundamentais do cidadão “*têm a virtualidade de descer do lugar hierarquicamente mais alto em que se encontram, para serem usadas no quotidiano das vulgares relações jurídicas em que nos envolvemos, como se pertencessem ao terreno de uma lei ordinária, de um simples regulamento*”.

Assim, da protecção da integridade pessoal decorre, como regra, que qualquer intervenção no domínio da saúde, apenas possa ser efectuada, depois de a pessoa em causa ter dado o seu consentimento. Este direito encontra-se explicito na CDD, onde se lê: “ *o doente tem o direito de dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer acto medico ou participação em investigação ou ensino clínico*”,¹⁰⁵ estando igualmente de acordo com a Lei de Bases da Saúde.¹⁰⁶

Esta premissa tem também reflexo em vários regulamentos profissionais, como é o caso do Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros que determina a

⁹⁹ Em Portugal, a Constituição da Republica Portuguesa de 1976- Com as alterações introduzidas pela lei Constitucional nº 1/97 de 20 Setembro), estatui no art. 1º que “ Portugal é uma republica soberana, baseada na dignidade da pessoa humana...”, sendo esta dignidade a base de toda a ordem jurídica portuguesa. O mesmo documento, consagra no art. 25º que “ 1. A integridade moral e física das pessoas é inviolável. 2. Ninguém pode ser submetido a tortura, nem a tratos ou penas cruéis, degradantes ou desumanos”.

¹⁰⁰ **MINISTÉRIO DA SAÚDE** – *Carta dos Direitos e Deveres do Doente*. Comissão Nacional para a Humanização e Qualidade dos Serviços de Saúde.

¹⁰¹ **CODIGO CIVIL PORTUGUÊS**: Aprovado pelo Decreto-lei – no 47344 de 25 de Novembro de 1966, Coimbra: Almedina, 2004, ISBN 972 – 40- 2228-5

¹⁰² Art. 70ºdo CC

¹⁰³ Art. 18.ºda CRP

¹⁰⁴ **OLIVEIRA**, Guilherme Falcão de – Estrutura jurídica do acto medico, consentimento informado e responsabilidade civil da equipe de saúde ou do medico. In PRESIDENCIA DO CONSELHO DE MINISTROS – O consentimento informado – Actas do I Seminário promovido pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Lisboa : Imprensa Nacional – Casa da Moeda: 1995, ISBN 972 – 27- 0798 – 1.

¹⁰⁵ Art. 8ºda CDD

¹⁰⁶ Base XIV, al b), Lei de Bases da Saude

obrigatoriedade de respeitarem a decisão do doente em receber ou recusar a prestação de cuidados,¹⁰⁷ bem como no Código da Ordem dos Médicos.¹⁰⁸

2.2 Justificação para o consentimento

Relativamente às justificações para o direito ao consentimento, estas podem ser resumidas conforme podemos observar no seguinte esquema:

Justificações para o consentimento

Baseado em T. ENGELHARDT, referido por HOERNI e BRETON¹⁰⁹

- ✓ Obter permissão ou autorização para intervir sobre o corpo e a pessoa de outrem.
- ✓ Respeitar os diversos aspectos da dignidade individual
- ✓ Respeitar a liberdade dos indivíduos
- ✓ Reconhecer que os indivíduos são, em geral, os melhores juízes dos seus próprios interesses
- ✓ Promover a satisfação da pessoa por poder contribuir nas escolhas e decisões que lhe dizem respeito
- ✓ Contribuir para melhorar a relação de confiança entre o doente e o medico

De facto, cabe às equipas de saúde como dever supremo, aliviar o sofrimento e na medida do possível curar o paciente. No entanto, este dever encontra como condição o direito do homem à livre autodeterminação sobre o seu corpo. Assim, uma intervenção não consentida, mesmo que medicamente indicada, será uma agressão ilícita contra a liberdade e dignidade da pessoa humana. Para esta ilicitude, o Código Penal Português, prevê punição com pena de prisão até 3 anos ou pena de multa.¹¹⁰

Encontram -se igualmente estabelecidas neste código, as condições necessárias à

¹⁰⁷ Art. 12, n.º2, CDOE

¹⁰⁸ **ORDEM DOS MEDICOS** – Código deontológico. Revista da Ordem dos Médicos. Lisboa. N.º 3, (Março, 1985)

¹⁰⁹ **HOERNI**, Bernard; **BRETON**, Sylvie – *Information et consentement: Les aspects déontologiques*. Gestions Hospitalières. Paris. ISSB 00169- 218. (Mars,2000) pp. 239-243.

¹¹⁰ Art. 156.º do CPP, prevê no entanto ,como excepções as situações em que: a) o consentimento só possa ser obtido com adiamento que implique perigo para a vida ou saúde do doente, e b) tiver sido dado para uma intervenção ou tratamento, vindo a realizar-se outro diferente por se revelar mais benéfico á luz dos conhecimentos e experiências e não existindo evidência de que o consentimento seria recusado.

validação do consentimento, sendo eficaz apenas quando o paciente que o presta:

- ✓ Tiver mais de catorze anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta;¹¹¹
- ✓ Tiver sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências da intervenção ou do tratamento, salvo se isso implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo doente, poriam em perigo a sua vida ou seriam susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica;¹¹²

É também de salientar que o consentimento pode ser expresso por qualquer meio que traduza uma vontade séria, livre e esclarecida do titular do interesse juridicamente protegido, e que pode ser revogado até à execução do facto.¹¹³

É neste contexto que podemos dizer que surgiu na segunda metade do século XX uma nova forma de exercer cuidados de saúde, em que esta preocupação pela *dignidade* e *autonomia* de cada pessoa leva a uma radical transformação na relação médico/ doente. Assim, a decisão terapêutica deixa de ser da exclusiva responsabilidade do profissional de saúde, para ser partilhada com o doente, e nessa relação ele passa de uma completa dependência a uma participação activa, sendo-lhe reconhecida capacidade para decidir sobre o seu corpo e a sua vida¹¹⁴.

Concordando com ANDRÉ PEREIRA¹¹⁵, *o consentimento informado “ é um instituto jurídico complexo que se traduz num processo dinâmico de inter relação entre os diversos agentes envolvidos.”*

Para ser considerado válido, é necessário em primeiro lugar, que o paciente tenha a capacidade para tomar decisões, devendo discernir-se o que seja a capacidade para consentir.¹¹⁶

Em segundo lugar, o paciente deve ter recebido a informação suficiente para o tratamento proposto, salientando Pereira que “*o consentimento informado é uma dimensão cristalizada do princípio da autonomia e só há real autonomia com cabal esclarecimento*”¹¹⁷.

Finalmente o paciente tem de consentir (ou recusar) o tratamento de livre vontade, sem coacção ou vícios da vontade, devendo esta manifestação de vontade no entanto

¹¹¹ Art. 38.º,n.º3, do CPP

¹¹² Art. 157.º do CPP

¹¹³ Art. 38.º,n.º2, doCPP

¹¹⁴ CARDONA GASCÓ, Maria Vicenta – Confidencialidad y consentimiento informado. Revista ROL de Enfermería. Barcelona. ISN 0210-5020. N.º 234 (Fevereiro, 1998), p. 21-30.

¹¹⁵ PEREIRA, André Gonçalves Dias - O consentimento informado na relação médico- paciente...ob.cit., p.129.

¹¹⁶ BEAUCHAMP/CHILDRESS - Principles of Biomedical Ethics...,ob.cit., p. 80, referem que competência é mais um pressuposto do consentimento informado do que um simples elemento.

¹¹⁷ PEREIRA, André Gonçalves Dias - O consentimento informado na relação médico- paciente...,ob.cit., p. 130.

assentar em alguns aspectos que convém salientar.

2.2.1 Competência

O primeiro aspecto a ter em conta é o de que deve ser reconhecida *competência* ao doente para decidir.

No nosso país, tal como já vimos em cima, será presumida a competência de todos os que tiverem idade superior a 14 anos e possuírem o discernimento necessário para avaliar o sentido e o alcance da decisão no momento em que esta é prestada, o que deixa a questão um tanto indefinida. Poderíamos então dizer que para além da competência se requer *capacidade*.

Um conceito mais pragmático cuja determinação resulta da interação médico-doente, caso a caso e, em cada caso, situação a situação.¹¹⁸ Trata-se de um dos requisitos do *consentimento* e consiste exactamente na aferição da “ (...) *capacidade de dispor dos direitos de que se é titular (...de sobre eles tomar decisões)* ...¹¹⁹, isto é, *da capacidade de exercício de direitos que “supõe uma capacidade natural de querer entender”*.¹²⁰ Segundo uma perspectiva médica, a capacidade será “ *aquele estado psicológico empírico em que podemos afirmar que a decisão tomada por um sujeito é a expressão real da sua própria identidade individual, isto é, da sua autonomia moral e pessoal.*”¹²¹

Nos cuidados de saúde o julgamento sobre a competência de uma pessoa, distingue a classe de indivíduos cujas decisões deverão ser respeitadas daqueles que necessitam de um representante que substitua a sua vontade (legítimo representante). Pode afirmar-se que competência envolve diversos graus, sendo fundamental, determinar a capacidade no plano cognitivo, para tomar uma decisão.

Porem, na prática clínica corrente, deve ser estabelecida uma linha, ainda que arbitrária, entre pessoas competentes e incompetentes. A competência decisional relaciona-se assim, e claramente, com a capacidade de exercício de autodeterminação do agente. Quando a incompetência é devida a uma causa reversível – como a dor, sofrimento ou

¹¹⁸ MUKHERJEE, Sujoi; SHAH, Ajit : Capacity to consent : issues and controversies. Hospital Medicine. London. ISSN 1462 – 3935. Vol 62,nº6 (junho, 2001) pp. 351-354.

¹¹⁹ MOTA PINTO, Carlos Alberto da: Teoria Geral do Direito Civil, Coimbra Editora, 3ª ed, reimp., 1993,p. 193.

¹²⁰ Ibid. p. 194.

¹²¹ SIMON LORDA, Pablo - La evaluacion de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones e sus problemas, in AA.VV., Estudios de Bioética ...ob.cit.,p.65.

efeito da medicação, o objectivo primordial deve ser o de restituir ao paciente a capacidade necessária à tomada de decisão.

Sabe-se que uma situação de intenso sofrimento tem repercussões a nível psíquico, podendo determinar alterações emocionais que tornam a pessoa vulnerável e muitas vezes incompetente para decidir com toda a liberdade. Mesmo que o doente tenha períodos de perda transitória dessa capacidade, importa que no momento em questão ele esteja capaz de julgar e decidir com discernimento.¹²² Neste âmbito, a competência e a capacidade para decidir são exigências básicas e um pressuposto para qualquer tomada de decisão autónoma.¹²³

De acordo com MUKHERJEE e SHAH¹²⁴, serão factores determinantes para confirmar a capacidade do paciente para participar na decisão:

- ✓ Que ele compreenda e retenha as informações relativas ao exame ou tratamento, o seu propósito, as razões porque está a ser exposto e os riscos e benefícios;
- ✓ Que ele perceba as consequências de não aceitar o exame ou tratamento propostos;
- ✓ Que ele acredite nessas informações;
- ✓ Que ele retenha as informações dadas e que tenha tempo suficiente para as ponderar;
- ✓ Que seja capaz de tomar uma decisão livre, isenta de pressões.

Outros autores desviaram igualmente a sua atenção sobre o instituto de capacidade para consentir, sendo Amelung um dos que mais tem pugnado pela construção autónoma e estruturada deste elemento do consentimento.

Assim estrutura o seu conceito de capacidade para consentir em quatro elementos:

- ✓ Capacidade de decidir sobre valores;

Uma decisão racional é aquela em que se realiza uma ponderação de custos-benefícios, na qual os benefícios superam os sacrifícios. Assim, a primeira condição da capacidade para consentir é a capacidade do consentente de, segundo o seu próprio sistema de

¹²² SERRÃO, Daniel - Direitos das pessoas Doentes; Uma revolução tranquila e benfazeja, in Brotéria, 5 vol.143, Novembro de 1996.

¹²³ GALLAGHER, S.M. – Competency in informed consent. Ostomy Wound Management. Vol. 45, nº 12 (Dezembro, 1999), pp. 10-12.

¹²⁴ MUKHERJEE, Sujoi; SHAH, Ajit: Capacity to consent..., ob.cit., p.392.

valores, efectuar uma análise de custo-benefício. Essa capacidade pode falhar por dois motivos. Primeiro, porque há doenças que durante um certo tempo destroem um sistema de valores consistente do sujeito. Este doente tanto afirma como infirma, consente como recusa, pelo que deve ser declarado incapaz para consentir. Num segundo grupo de casos, o consentente padece de um problema psíquico que leva a distorção do seu sistema de valores.¹²⁵

✓ Capacidade para compreender factos e processos causais;

Consentir não é apenas tomar decisões sobre valores, é também uma decisão relativa a factos. Quem quer tomar uma decisão racional tem que saber ou perceber os esclarecimentos sobre os factos e os processos causais envolvidos. Para isto é necessário um entendimento. É necessário que o doente compreenda os processos causais futuros, e ser capaz de fazer prognósticos.

Esta capacidade de compreender factos pode faltar nos casos de falta de inteligência, derivadas da debilidade das demências da idade. Nestes casos, o paciente pode ter a capacidade para certas intervenções simples, mas não para tratamentos mais complexos. Assim o juízo sobre a capacidade para consentir, no mesmo doente, pode variar de caso para caso, em função da gravidade e complexidade da intervenção proposta.

✓ Capacidade para compreender as alternativas;

O consentimento não é apenas uma decisão sobre valores e sobre factos, é também uma decisão sobre alternativas.

37

✓ A capacidade para se auto determinar com base na informação;

Finalmente, o sujeito tem de ter a capacidade de relacionar os seus valores e os seus conhecimentos, pois a capacidade para consentir exige uma capacidade volitiva, a capacidade de se auto determinar com base na informação disponível.

Em conclusão, este modelo refere que um incapaz de consentir é quem devido á menoridade, debilidade mental, ou doença psiquiátrica, não consegue apreender:

¹²⁵ Pense-se em doenças psiquiátricas que conduzem a ideias megalómanas ou manias que conduzem o sujeito a certas situações em que em condições normais não se encontraria. Os menores também têm um sistema de valores distorcido, que se defronta com problemas específicos do seu nível ético, tal como um adolescente que se sujeita a provas de coragem de alto risco para ser aceite e ter o reconhecimento dos seus amigos.

Qual o valor ou o grau que os bens ou interesses atingidos têm para si no caso de consentir;

- a) Sobre que factos está a consentir;
- b) Quais as consequências e riscos que podem decorrer da sua decisão;
- c) Que outros meios existem para alcançar os mesmos objectivos, que eventualmente lhe causem menos danos;

O mesmo vale quando o menor, o débil mental ou o doente psíquico têm as informações necessárias, mas não têm condições bio-psicológicas que lhes permitam decidir. Tal como refere ASCENSÃO¹²⁶ “ *Na origem da incapacidade estão deficiências provocadas por senilidade, anomalia psíquica e outras causas naturais*”.

No que se refere a nossa Lei Civil, carecem de capacidade de exercício os menores, os interditos,¹²⁷ os inabilitados por anomalia psíquica, quando a lei expressamente o imponha ou se for especificada na sentença a necessidade de intervenção do curador para suprir as deficiências de entendimento e discernimento para consentir neste tipo de actos,¹²⁸ aqueles sobre quem versam incapacidades especificamente relevantes determinadas pela lei para casos de intervenções tipificadas,¹²⁹ e aqueles sobre quem versa incapacidades accidental.¹³⁰

Em suma esta concepção, formulada por AMELUNG e referida por PEREIRA,¹³¹ parece-me ser uma explicação teórica bastante completa e adequada, e que descreve devidamente os elementos constitutivos da capacidade para consentir.

Adultos com plena capacidade

Como já vimos, exercício do direito à auto determinação nos cuidados de saúde e da livre disposição da integridade física deve ser regido pelo princípio da autonomia. Sempre que a pessoa tiver capacidade para consentir, deve ser ela, com plena soberania, quem decide sobre os cuidados de saúde a adoptar. Assim, a informação deve ser recebida pelo paciente pessoalmente, sendo a família irrelevante do ponto de vista

¹²⁶ ASCENSÃO, José de Oliveira - *Direito Civil – Teoria Geral*, Vol. I, 2.º Ed., Coimbra, Coimbra Editora, 2000.cit.p. 174

¹²⁷ Art. 38.º e ss CC.

¹²⁸ Arts. 152.º e 153.º, n.º1 CC

¹²⁹ São os casos de da esterilização voluntária, da participação em ensaios clínicos e da procriação medicamente assistida.

¹³⁰ Art. 257.º CC

¹³¹ PEREIRA, André Gonçalves Dias - *O consentimento informado na relação médico- paciente...*,ob.cit., p. 130.

jurídico, para o consentimento.¹³²

Num tempo de proclamação do multiculturalismo, impõe-se que a vontade do paciente seja fruto de uma convicção pessoal do indivíduo, e não da decisão e das orientações de uma comunidade ou grupo de pertença. O médico deve, em tal caso, procurar uma conversa pessoal em condições de reserva com o paciente, já que é este o titular do direito, existindo, por parte do médico, uma obrigação de confidencialidade de toda a informação relacionada com o seu processo e com a sua estadia nas instalações de saúde.¹³³

Em Portugal, o CDOM¹³⁴ prevê que “o médico deve procurar esclarecer o doente, a família ou quem legalmente o represente, acerca dos métodos de diagnóstico ou de terapêutica que pretende aplicar”. É bastante equívoca a referência à família como titular do direito à informação. Só em casos especiais (quando estejamos perante menores ou eventualmente incapazes adultos) se poderá colocar a hipótese de alguns membros da família serem titulares de um verdadeiro direito a informação. Não pode esta norma legitimar indevidas violações do sigilo médico, pois o doente tem direito à sua privacidade mesmo perante a sua família. Neste sentido, na doutrina penal, Costa Andrade afirma: “Também o médico não pode, contra a vontade do seu paciente, comunicar aos familiares deste, que ele sofre de uma doença particularmente grave, para que tentem convencê-lo a aceitar os tratamentos que poderiam salva-lo.”¹³⁵

A família porém ocupa um lugar de grande importância na prestação de cuidados de saúde. É sobre ela que muitas vezes, recai o encargo de tratar o paciente – o que aliás tem relevância jurídica,¹³⁶ pelo que pode ser positivo que a família esteja informada sobre determinados aspectos da doença e do processo terapêutico em curso.

Tendo em linha de consideração este aspecto, PEREIRA¹³⁷, citando KUHLMANN, acrescenta que “O titular do esclarecimento é em princípio o próprio paciente. Portanto para a validade do consentimento de um paciente capaz, não basta informar o cônjuge, os familiares ou um eventual representante legal do paciente. Um tal esclarecimento, pode, contudo, complementarmente ao esclarecimento do paciente e respeitando os deveres de sigilo médico, revelar-se de grande significado em termos práticos, sobretudo no domínio de tratamento de

¹³² Mesmo do ponto de vista deontológico pode observar-se que no código de Deontologia Médica Europeia não consta qualquer referência aos familiares.

¹³³ GALÁN CORTES, Júlio César - Responsabilidad Medica y Consentimiento Informado, Madrid, Civitas, 2001. P.74.

¹³⁴ Art.º 38 CDOM

¹³⁵ ANDRADE, Manuel da Costa -Comentário Conimbricense ao Código Penal, Tomo I, Coimbra, Coimbra Editora, 1999, e Tomo II, 2000, artº195, p.798

¹³⁶ Cfr. Arts. 1672º. E 1674º., nº1 “O dever de socorro e auxílio mútuos...”; e o art.1874º., nº1 Pais e filhos devem-se mutuamente respeito, auxílio e assistência”.

¹³⁷ PEREIRA, André Gonçalves Dias - O consentimento informado na relação médico-paciente, ob.cit., p .209

idosos.” Refere igualmente que o dever de sigilo não será violado no caso, de resto frequente, de o próprio paciente se fazer acompanhar nas consultas por um familiar (conjugue ou filho), assim dando tacitamente ao médico o direito de partilhar com esse terceiro, as informações de carácter clínico. Este esclarecimento á família, pode, de resto, ser um factor de motivação do próprio paciente para a *compliance*, isto é, para seguir os tratamentos com uma atitude positiva e de vontade de superar a doença. Por outro lado, pode mobilizar a família para ajudar no tratamento e na prestação de cuidados clínicos e afectivos ao paciente.

No caso do **cônjuge** a Lei Portuguesa refere que estes estão legalmente obrigados ao dever de respeito e ao dever de socorro e auxílio.¹³⁸ Do dever de respeito podemos inferir não só uma obrigação de não desrespeitar o cônjuge mas também um dever de positivamente o fazer respeitar perante as agressões de terceiro. A omissão do cônjuge perante ofensas (graves ou continuadas) à pessoa do outro cônjuge constituirão, sem duvida, uma violação dos deveres matrimoniais. Quanto ao dever de socorro, auxílio e a assistência, considera PEREIRA,¹³⁹ que pode configurar também, como que a face inversa da mesma medalha; a interferência de um terceiro que vise impedir o exercício deste direito poderá constituir um acto ilícito para efeitos de legítima defesa e pode, inclusivamente, acarretar responsabilidade civil.

Adultos incapazes com representante legal

Como se viu até aqui, o que é decisivo quanto a saber se o paciente é chamado autonomamente a consentir ou não, não é tanto o problema de saber se os pacientes têm ou não representante legal, mas sim se são capazes para consentir. No entanto os adultos em situações de incapacidade jurídica, estão sujeitos a um regime de interdição ou inabilitação.¹⁴⁰ No primeiro caso, supre-se a incapacidade pela tutela, pelo que se verifica sempre uma situação de representação legal. No caso da inabilitação vigora, em regra, o regime de assistência: neste instituto o curador não pratica o acto em nome do

¹³⁸ Cfr. Arts. 1672º. e 1674º.,n.º1 do Código Civil

¹³⁹ *Ibid.*, p.234.

¹⁴⁰ **MOTA PINTO**, Carlos Alberto da - Teoria Geral do Direito Civil...,ob.cit., pp.228 e ss.

O Autor refere e tal como já vimos anteriormente, são fundamentos de interdição não só as situações de anomalia psíquica (abrangendo, portanto deficiências do intelecto, da afectividade ou da vontade), mas também a surdez-mudez ou cegueira, quando pela sua gravidade tornem o interditando incapaz de reger a sua pessoa e bens (artº138). Quando anomalia psíquica não vai ao ponto de tornar o demente inapto para à pratica de todos os negócios, ou quando os reflexos da surdez-mudez ou da cegueira sobre o discernimento do surdo mudo ou do cego não excluem totalmente a sua aptidão para gerir os seus interesses, o incapaz será inabilitado. Outras causas da inabilitação são a prodigalidade, o abuso de bebidas alcoólicas e estupefacientes.

inabilitado, apenas é chamado a autorizar a prática desse mesmo acto,¹⁴¹ no entanto pode também ser o tribunal a optar pela representação legal.

Adultos incapazes sem representante legal

Frequentemente o médico está perante uma pessoa em estado de incapacidade de facto. Essa incapacidade pode derivar de várias situações: pode ser pontual, no caso de um ferido ou doente em estado de inconsciência; pode ser duradoura, no caso, por exemplo, de doente mental, que já atingiu a maior idade mas em relação ao qual não foi requerida a interdição ou inabilitação, e pode ainda ser definitiva, como acontece nos casos de senilidade ou dos pacientes em estado vegetativo crónico.

Existem assim três grandes grupos de pacientes e que acontece serem grupos que frequentemente recorrem aos serviços médicos hospitalares:

- ✓ Acidentados em estado de inconsciência;
- ✓ Pacientes com anomalia mental grave (ainda sem representante legal) e
- ✓ Pacientes em fim de vida (em estado de demência ou mesmo já de vida vegetativa). Todos estes casos têm duas características comuns: não têm capacidade para consentir e não têm representante legal atribuído.

Levanta-se então a difícil questão de saber quem deverá autorizar a intervenção médica já que o próprio não tem capacidade para o fazer.

A declaração dos Direitos dos Pacientes afirma: “ *em todas as situações em que o paciente é incapaz de dar o seu consentimento esclarecido ou em que nenhum representante legal foi designado pelo paciente para este efeito, devem tomar-se medidas apropriadas para aplicação de um procedimento que permita que se alcance uma decisão de substituição de base do que se conhece e, na medida do possível do que poderia presumir-se dos desejos do paciente*”.

Este documento não dando uma resposta fechada, aponta um caminho que parece importante, uma vez que manifesta que a vontade hipotética do paciente, deve ter a

¹⁴¹ Cf artº 153. CC.

primazia nas escolhas que se façam.

Tendo em conta este aspecto, a maioria dos autores é da opinião que em situações de urgência, é o médico que em si autoriza a intervenção. O médico deve presumir qual seria a reacção do paciente se pudesse pedir a sua opinião. Para tal, deverá apelar as pessoas susceptíveis de o informar nesta matéria, isto é, as pessoas mais próximas do doente no dia-a-dia, só se podendo determinar quem elas são, em cada caso concreto. Essas pessoas próximas não irão decidir em seu nome, mas comunicarão ao médico a opinião provável do paciente. Nesta perspectiva, mais conforme ao carácter pessoal e intransmissível do direito de dispor do seu próprio corpo, é em último termo, sobre o médico que recai a tomada de decisão, após o esclarecimento dos familiares e amigos próximos.¹⁴² O médico tomara em consideração os danos que resultariam de uma ausência de tratamento, as hipóteses de sucesso do mesmo e os riscos e efeitos secundários que o acompanham.¹⁴³

A esse propósito, o Código Penal refere que “ 1. Ao consentimento efectivo é equiparado o consentimento presumido. 2. Há consentimento presumido quando a situação em que o agente actua permitir razoavelmente supor que o titular do interesse juridicamente protegido teria eficazmente consentido no acto, se conhecesse as circunstâncias em que este é praticado”.¹⁴⁴

Seguindo a lógica deste argumento, é legítimo presumir o consentimento quando não seja possível obter-se um consentimento expresso. Naturalmente que, quando estejam reunidas as condições necessárias para que possa ser obtido o consentimento de uma forma explícita a presunção não é eticamente legítima.

A situação de urgência é o grande paradigma do consentimento presumido, dado não haver hipótese de obter o consentimento pelo facto de o paciente se encontrar incompetente. Logo, o profissional de saúde deve agir tendo em conta o princípio da beneficência.

Assim e segundo este critério, toma-se a decisão que esta de acordo com os melhores interesses do paciente, o que identifica naturalmente com a proposta terapêutica do médico. Este critério pretende-se objectivo, no sentido de que não se centra nos valores e na personalidade do paciente, mas na sua condição física e no prognóstico traçado,

¹⁴² Dá-se aqui um consentimento ao contrário: aos amigos do paciente que informam o médico para que este tome a decisão.

¹⁴³ A Convenção de Bioética do Conselho da Europa, confere um relevo especial as situações em que não é possível obter o consentimento informado, livre e esclarecido do sujeito. Na ausência de um ou mais dos critérios referidos para que a obtenção de consentimento seja considerada válida, soluções alternativas podem ser idealizadas de acordo com o melhor interesse do sujeito e seguindo as *leges artis*, regras da boa prática clínica.

¹⁴⁴ Art. 39.º do CP.

sendo certo que a neutralidade valorativa é meta inalcançável.¹⁴⁵

Hoje em dia, entende-se que nos interesses do paciente devem estar envolvidos não apenas os interesses dos médicos, mas também o respeito pelos valores dos doentes e pelas suas presumíveis vontades,¹⁴⁶ pelo que de algum modo, se desenha um “critério sincrético,” que combina os dois últimos referidos.

Também os menores de idade são geralmente considerados incapazes para dar um consentimento válido, o que levanta várias questões. Defende-se desde há largos anos, que o conceito de autonomia pode ser alargado a toda a estrutura familiar, dado que os pais são, presumivelmente, as pessoas que melhor defendem os interesses dos seus filhos. Assim, compete-lhes decidir dentro de padrões éticos socialmente aceites. Só quando as suas decisões entram em colisão com o melhor interesse da criança, é que legítimo questioná-las. São, pois, os seus pais ou tutores que dão o consentimento para os tratamentos médicos ou para a participação em protocolos experimentais. Em situações críticas e não estando presentes os legítimos representantes, o profissional de saúde deve agir segundo as *leges artis* não necessitando do consentimento expresso.¹⁴⁷ Geralmente, os pais tomam decisões acertadas relativamente aos seus filhos. No entanto, nos últimos anos, este poder discricionário tem sido questionado, nomeadamente quando são decisões que colocam em risco a vida da criança. Isto porque, em alguns casos, o melhor interesse da criança pode não estar necessariamente de acordo com a decisão dos pais. Este facto reporta-nos ao exemplo das Testemunhas de Jéova, em que os pais não autorizam uma transfusão de sangue numa situação fatal para a criança. Perante este cenário, o médico pode requerer judicialmente, uma petição que lhe permita efectuar o tratamento apropriado. Em Portugal a existência de um tribunal de menores veio facilitar a tomada de decisão neste contexto.

Porém, nem todos os menores de idade são considerados incompetentes. A Convenção de Bioética do Conselho da Europa, refere-se a esta problemática quando afirma que “a opinião do menor deve ser tida progressivamente em consideração, em proporção a sua idade e grau de maturidade.”¹⁴⁸ Assim, quando o adolescente tenha capacidade de discernimento, é legítimo que seja envolvido no processo de decisão. Aos pais é

¹⁴⁵ LOUREIRO, João Carlos - “Metáfora do Vegetal ou metáfora do Pessoal? – Considerações jurídicas em torno do Estado Vegetativo Crónico”, IN Cadernos de Bioética, 8, pp.27-65.

¹⁴⁶ BEAUCHAMP / CHILDRESS - *Principles of Biomedical Ethics*..., ob. cit., p.102.

¹⁴⁷ ONDRUSEK, N et. - *Empirical examination of the ability of children to consent to clinical research*, in Journal of Medical Ethics, 1998, 24: pp.158-165.

¹⁴⁸ Art. N.º 6 da CBCE.

reservada a tarefa de partilhar o consentimento com o seu filho quando este atingiu um grau de compreensão e inteligência que lhe permita apreciar o que é proposto. Então, tal como um menor emancipado, independentemente da idade, pode dar um consentimento que é considerado eticamente válido.

Nos cuidados de saúde, o julgamento sobre a competência de uma pessoa distingue a classe de indivíduos cujas decisões deverão ser respeitadas daqueles que necessitam de um representante que substitua a sua vontade (legítimo representante). Pode afirmar-se que competência envolve diversos graus, sendo fundamental determinar a capacidade, no plano cognitivo, para tomar uma decisão. Porém, na prática clínica corrente, deve ser estabelecida uma linha, ainda que arbitrária, entre pessoas competentes e incompetentes. A competência decisional relaciona-se assim, e claramente, com a capacidade de exercício da autodeterminação do agente. Neste contexto, o papel do profissional de saúde é essencial, no sentido de criar um clima acolhedor, de confiança, e de se aperceber que existiu compreensão por parte do paciente. Porém, considerar um indivíduo incompetente para tomar decisões sobre a sua saúde, não implica incompetência para efectuar outra tarefa cujo nível de exigência seja manifestamente inferior. Quando não é possível a obtenção do consentimento por parte do indivíduo doente, deve o profissional de saúde agir segundo a doutrina do melhor interesse do paciente. Quando se chama a decidir, os representantes legais, a orientação deve preferencialmente ser feita, pelos valores e opções do paciente e não por outro tipo de motivação.

Para finalizar, saliento que a competência e a capacidade para decidir são exigências básicas e um pressuposto para qualquer tomada de decisão autónoma.¹⁴⁹ Devem ser presumidas até que se prove o contrário, não esquecendo que até mesmo as pessoas mais competentes podem por vezes tomar decisões que parecem imprudentes ou aparentemente irracionais.¹⁵⁰ Dada a natureza pessoalíssima do bem jurídico em jogo, de que apenas o paciente é titular, é naturalmente este quem tem o direito de consentir na intervenção médica, sempre e quando a sua capacidade de julgamento e discernimento o permita, sendo que “*Expropriar uma decisão tão pessoal equivaleria a reificar o Homem, o que é de todo inadmissível.*”¹⁵¹

¹⁴⁹ GALLAGHER, S.M. – *Competency in informed consent*, ob. Cit., pp. 10-12.

¹⁵⁰ KERRIDGE, Savulescu J. – Competence and consent. *Medical Journal of Australia*. Vol 175, nº 6 (Setembro, 2001), p.313-315.

¹⁵¹ PEREIRA, André Gonçalves Dias - O consentimento informado na relação médico-paciente, ob. cit p. 205.

2.2.2 Voluntariedade

Esta última reflexão remete para um outro aspecto importante que é o da *voluntariedade e a forma como é dada a autorização* na decisão. Para o indivíduo poder decidir com toda a liberdade não pode estar sob influências exteriores ou ser objecto de coacção ou manipulação. A expressão da vontade individual prende-se com o conceito de liberdade de decisão. Isto é, a pessoa deverá estar livre de qualquer influência exterior, nomeadamente de forças manipuladoras e coercivas.¹⁵²

Este tipo de vontade do agente deve ser considerado como violador do direito a autodeterminação individual porque a pessoa não age segundo a sua vontade mas influenciada por factores que lhe são estranhos. No entanto, e de acordo com ARCHER¹⁵³, a utilização de argumentos de natureza racional com vista a persuadir o doente daquilo que o profissional julga a melhor solução, é legítima no plano ético. Quer-se dizer que o profissional de saúde, pode e deve ir além do enunciar do diagnóstico, prognóstico e possibilidades terapêuticas, indicando e aconselhando claramente aquela terapia que julga preferível e mais adequada á situação. O que não pode deixar de ter em conta é vontade do doente, pois tal como refere MORRISON “Muitas vezes presumimos saber o que é melhor para os nossos doentes. Em muitos casos será assim, mas nem sempre.”¹⁵⁴

Em Portugal vigora o princípio da liberdade declarativa.¹⁵⁵ Assim o consentimento relevante para excluir a ilicitude da lesão, tanto pode ser expresse, como tácito, mas neste ultimo, caso terá de deduzir-se de factos que “ com toda a probabilidade “ revelem tal consentimento.^{156 /157}

A prestação de um consentimento expresse significa, assim, para o agente médico, a obtenção de uma manifestação de vontade inequívoca decorrente da declaração correspondente do paciente através de um meio directo e explícito.¹⁵⁸

¹⁵² ANTUNES, Alexandra - O consentimento informado...,ob. cit., p. 20.

¹⁵³ ARCHER, Luís – O consentimento informado. Enfermagem. Lisboa. ISSN 0871-0775. Nº 14 (Abril-Junho, 1999), pp. 5-8.

¹⁵⁴ MORRISON, Paul – Para compreender os doentes. Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN 972-8449-97-6.

¹⁵⁵ MOTA PINTO, Carlos Alberto da - Teoria Geral do Direito Civil...,ob. cit., p.424 .

¹⁵⁶ Como refere o artº 217 do Código Civil, ou seja, terá de decorrer de factos concludentes, que se reportem á específica e concreta lesão consentida.

¹⁵⁷ ANDRADE, Manuel Domingues de - Teoria Geral da Relação jurídica, Vols II, 7ª reimp., Coimbra, Almedina, 1987,p.130. Existem no entanto alguns casos, na legislação Portuguesa, em que se exige um consentimento expresse, ou explícito, afastando-se, pois, regra geral que admite o valor declarativo das declarações tácitas. “ Quando a lei obriga uma declaração expressa parece de entender que ela quis referir-se a uma declaração tanto quanto possível inequívoca – a uma declaração que se preste a poucas dúvidas, a uma declaração explícita e segura”.

¹⁵⁸ “ A declaração é expressa quando feita por palavras, escrito ou qualquer outros meios directos, frontais, imediatos de expressão da vontade e é tacita quando do seu conteúdo directo se infere um outro, isto é , quando se destina a um certo fim...” MOTA PINTO, Carlos, ob.cit.,p.425.

De uma forma geral e em termos legais entende-se que o consentimento pode ser “*expresso por qualquer meio*” e que em algumas circunstâncias pode até ser “*presumido*”.

SERRÃO¹⁵⁹, sugere que se utilize a forma oral nas situações simples e a forma escrita nas situações mais complicadas, que envolvam mais riscos para o doente.

A este respeito, também ANTUNES¹⁶⁰, estabelece que a autorização escrita só esta indicada quando o doente incorre num risco superior ao mínimo, entendendo-se por risco mínimo o de uma intervenção médica de rotina. E acrescenta que no decurso de intervenções clínicas de rotina, as intervenções comuns e sem risco estão tacitamente autorizadas, sendo mesmo uma expectativa normal neste contexto. Por seu turno, o documento conhecido por “*termo de responsabilidade*”, e largamente difundido em muitos hospitais Portugueses, pode ser considerado como eticamente equivalente a um documento de consentimento informado, mas apenas no caso de se verificarem os elementos atrás descritos, enquanto vectores de uma entidade significativa única.

A mera assinatura do paciente ou do seu legítimo representante, embora possa ser considerada como responsabilizante no plano formal, carece de suporte eticamente válido. Também o consentimento testemunhado, escrito ou oral, não apresenta maior validade no plano ético pelo facto de ser presenciado por uma terceira parte. Trata-se, mais uma vez, de uma imposição formal exigida frequentemente no âmbito hospitalar, mas não de um imperativo ético fundamental.

O emprego de formulários, cada vez melhor elaborados, pode criar a tentação fácil de substituir a conversa pessoal pela pura e simples assinatura, pelo que sendo desejável que esse consentimento seja formalizado, a verdade é que nenhum documento substitui a conversa pessoal com o doente, onde a informação seja fornecida numa base de permanente respeito¹⁶¹. Até porque, uma das grandes vantagens do consentimento informado para o paciente, está nos breves momentos de relação privada e personalizada concedidos pelo médico.

Existem, no entanto, algumas circunstâncias em que a transmissão da informação pode ser manifestamente prejudicial para o doente. Quando tal é, o profissional de saúde, pode omitir parte ou a totalidade da informação, de acordo com o princípio da beneficência.¹⁶²

¹⁵⁹ SERRÃO, Daniel: O consentimento informado, ob. cit.,

¹⁶⁰ ANTUNES, Alexandra - Consentimento Informado, ob.cit., p. 23

¹⁶¹ OLIVEIRA, Guilherme Falcão de - Prática médica, informação e consentimento. Coimbra medica. Coimbra. Vol. 14, nº 3-4, 1993 pp.165-170.

¹⁶² Este “*privilégio terapêutico*”, no entanto, deve ser evitado ao máximo, reservando-se a sua utilização para casos verdadeiramente excepcionais, como algumas doenças psiquiátricas ou cardíacas que, pela sua natureza, sejam agravadas com a transmissão da

A situação de urgência, tal como já vimos anteriormente, pode incluir-se nestas circunstâncias.

Outra situação muito específica é a extensão da autonomia para além da morte, estando previsto na lei que qualquer indivíduo possa, em vida, dar o seu dissentimento para a doação de órgãos para transplante, bastando para isso que se inscreva no registo Nacional de Não-Dadores.

Importante de referir é, também, que o consentimento deve ser prestado antes do acto médico que se pretende levar a cabo, e deve subsistir durante todo o tratamento. Isto para que este seja modulado ao longo de todo o processo terapêutico, como é o caso de doenças crónicas que precisam de tratamento em fases distintas. Assim, se protege o direito à liberdade do paciente. Com efeito “ *trata-se de uma prestação de trato sucessivo ou de execução continuada, e não de trato único.*”¹⁶³ Esta informação deve ser fornecida ao paciente com o tempo suficiente para que este possa reflectir sobre a sua decisão.¹⁶⁴

Como pudemos verificar até aqui, o consentimento informado é o processo pelo qual uma pessoa totalmente esclarecida pode participar nas escolhas e decisões relacionadas com os seus cuidados de saúde.

Caracteristicamente, este é um processo temporal que evoluiu com o tempo, mas também se pode interromper com o tempo. Assim, é constituído por um conjunto de procedimentos no contexto de uma relação, que passa por informar, explicar, compreender, reflectir e decidir.

Tem por base a compreensão e o desejo das pessoas participarem na tomada de decisão, devendo ser entendido como fruto de uma relação onde exista o reconhecimento da autonomia, da liberdade e do respeito de cada um.¹⁶⁵ Insere-se em valores intrínsecos e contem duas grandes linhas de orientação: o respeito pela liberdade da pessoa e a promoção do seu bem-estar, os quais incentivam o exercício da responsabilidade individual.

Podemos dizer que se inicia no momento em que o doente procura ajuda, como nos diz

informação. Porém, deve ser feita uma clara distinção entre o privilégio terapêutico e o desconforto psicológico associado ao desvendar da verdade no caso de doenças graves com prognóstico reservado. Existe sempre um certo grau de ansiedade nestas circunstâncias, não podendo servir de motivo, contudo, para que a verdade não seja transmitida num clima de afecto e compreensão.

¹⁶³ GALAN CORTES, Júlio César - Responsabilidad Medica y Consentimiento Informado, ob.cit., p.113.

¹⁶⁴ É o chamado “prazo de reflexão”, para que a decisão seja adoptada com a necessária serenidade. Este facto é de especial importância no caso de pacientes idosos que reagem mal a situações de pressão. Pelo contrário, se lhes for dado tempo e atenção, muitas vezes, a sua capacidade de compreensão e discernimento é maior.

¹⁶⁵ ANTUNES, Alexandra – *Consentimento Informado...* ob.cit., p.24.

CLOTET¹⁶⁶ “O exercício do consentimento informado envolve em primeiro lugar, uma relação humana dialogante, o que elimina uma atitude arbitrária ou prepotente por parte do médico”, e baseia-se sobretudo em dois pontos fundamentais: O ponto de vista moral que esta mais relacionado com o facto de que as decisões dos doentes sejam autónomas e o ponto de vista legal esta mais relacionado com a obrigação de dar a informação.¹⁶⁷

Relativamente á **informação**, como se pôde constatar nas várias perspectivas, está sempre presente, o que leva a considerá-la de relevância fundamental. Conforme refere PEREIRA¹⁶⁸ “O dever de informação constitui o cerne de toda a teoria do consentimento esclarecido” e uma vez que é o tema central deste trabalho, irá ser abordada mais em particular.

3. A INFORMAÇÃO NO CONTEXTO DO CONSENTIMENTO INFORMADO

Uma característica que parece inerente a quase todas as pessoas é, sem dúvida, a curiosidade. As pessoas são curiosas por natureza e podemos dizer que é essa curiosidade que tem permitido ao homem chegar cada vez mais longe nos vários domínios da sua existência.

E um dos domínios em que essa curiosidade se faz sentir, é o que se refere a si próprio, à sua própria pessoa, e inerentemente à sua própria saúde. O homem doente indaga permanentemente e de forma particular, as questões inerentes ao seu sofrimento. Não se limita a constatar que sente dor, mas faz toda uma construção em torno dessa dor. Uma construção que sendo retrospectiva, porque assenta em experiências já vividas por si (ou vividas por outro e por ele partilhadas), é sempre uma construção prospectiva, na medida em que a pessoa procura saber de que forma pode influenciar o seu futuro e o futuro de todos os que a rodeiam. E se não o faz de um modo declarado, fá-lo pelo menos na sua intimidade.

Ao crescimento desta curiosidade, não serão por certo alheios os desenvolvimentos técnico-científicos e sociais dos últimos 20-30 anos, que trouxeram fortes modificações à relação médico-doente.

¹⁶⁶ CLOTET, Joaquim - “ O consentimento nos comités de ética em pesquisa e na pratica medica: Conceituação, Origens e actualidade”, <http://www.org.br/revista/biolv3/consentimento.html>.

¹⁶⁷ BEAUCHAMP / CHILDRESS - *Principles of Biomedical Ethics*, ob.cit., p.123.

¹⁶⁸ PEREIRA, André Gonçalves Dias - *O consentimento informado na relação médico- paciente*, ob.cit., p. 345.

3.1 A Obrigação da Informação

A alteração do paradigma na relação médico-doente, onde se observou o abandono do paternalismo em favor do doente, torna-se nítido na exigência que se faz hoje aos médicos no sentido de informarem os seus doentes, que por seu lado começam a assumir-se como consumidores dos cuidados de saúde.¹⁶⁹

O abandono progressivo do estatuto de paciente (que via os cuidados de saúde como uma dádiva) para uma postura cada vez mais de cliente (que tem o direito aos cuidados de saúde pelos quais paga ou pagou), justificam uma atitude mais curiosa e exigente.¹⁷⁰ Assim ganha forma o modelo proposto por ENGELHARDT¹⁷¹, que vê a relação entre o paciente e o profissional de saúde como uma espécie de contrato social entre pessoas moralmente estranhas entre si (*moral STRANGERS*).

Este modelo, resume Serrão¹⁷², tem como princípios fundamentais:

- ✓ Numa sociedade secular e plural, a relação entre médico e doente é como que um encontro entre duas pessoas moralmente estranhas;
- ✓ Não é provável que partilhem as mesmas crenças e valores, já que por um lado os médicos são seleccionados pelas suas competências técnico-científicas e não pelas suas opções morais, e por outro, na sociedade coexistem pontos de vista radicalmente diferentes sobre o que é uma vida boa e como a manter e/ou procurar;
- ✓ O médico e o paciente vêm o mesmo objecto de perspectivas que podem ser completamente diferentes, não estando o paciente preparado para compreender e concordar com os objectivos que são claros aos olhos do médico que o trata;
- ✓ A própria prática médica tende a ser isolada e pouco aberta á cultura exterior, não estando preparada para descobrir os valores e convicções do doente. Importa apenas que este tem uma doença e é esta que deve ser tratada;
- ✓ No hospital o doente é visto por diversos médicos, que apesar da sua eventual excelência técnica, não sentem necessidade de estabelecer com o paciente uma relação pessoal que vá para além de um simples e rápido pró-forma.

¹⁶⁹ PEREIRA, André Gonçalves Dias – O consentimento informado..., ob.cit., p.349

¹⁷⁰ HUBAUX, Jean – Marie – Les droits et les obligations du patient..., ob.cit

¹⁷¹ ENGELHARDT, H.Trístam : Fundamentos da Bioética..., (1998)

¹⁷² SERRÃO, Daniel – O consentimento informado..., ob.cit.,

O profissional de saúde não pode de forma alguma ficar estranho a esta curiosidade, que é simultaneamente uma real necessidade da pessoa doente. E diz-se real necessidade na medida em que:

- 1- A pessoa que ignora o seu estado de saúde/doença, faz uma representação/construção desse estado com base nas vivências que já possui.
- 2- Uma pessoa que ignora o seu estado de saúde nunca poderá ser um parceiro efectivo no processo terapêutico. Tem mais dificuldade em cumprir a terapia prescrita ou em alterar comportamentos nefastos porque não lhe foram dadas as explicações que justificam essas estratégias. Ao indivíduo ignorante fazem-se prescrições ou dão-se ordens, mas não se espera que seja um parceiro consciente e responsável de todo o processo terapêutico.
- 3- A pessoa que ignora um facto que indubitavelmente lhe diz respeito, nunca poderá assumir a sua autonomia. Sendo um princípio que decorre naturalmente da sua dignidade e dos seus direitos como pessoa, na prática implica o completo respeito pela sua vontade e remete-lhe as decisões relativas a esses factos. Mas ninguém decide conscientemente sobre o que não conhece. Ninguém pode escolher de forma responsável entre hipóteses que desconhece ou sobre as quais tem informações deturpadas. A pessoa ignorante obedece, mas não decide. Autoriza, mas não consente.
- 4- Permitindo que a pessoa continue na ignorância sobre a sua saúde/doença, impedimos que sobre o seu futuro tome as resoluções que julga indicadas á sua situação familiar e profissional, ou mesmo que tome atitudes em relação a forma de professar ou não a sua religião.

Assim, e tal como refere ESPER¹⁷³, a informação é devida ao doente não só como um requisito ao respeito pela sua autonomia, mas também como um real benefício. Não deixar o paciente na ignorância de dados essenciais sobre a sua saúde, ou ajudá-lo a compreender um exame ou tratamento que lhe é proposto, seria assim entendido como um dos primeiros requisitos do princípio da beneficência.

Vários têm sido os estudos a demonstrar os efeitos benéficos quando se dão informações claras aos doentes.

COULTER, ENTWISTLE & GILBERT¹⁷⁴, referem os aspectos positivos da informação para a prevenção, tratamento e recuperação da doença, assim como para a mudança de

¹⁷³ **ESPER**, Claudine – L information médicale du malade á l hôpital public. Gestions Hospitalières. Paris. ISSN 00169 – 218. n° 394 (Mars,2000) pp.224-229.

¹⁷⁴ **COULTER**, Ângela; **ENTWISTLE**, Vikki; **GILBERT**, David- Sharing decisions with patients: is the information good enough? BMJ.London.ISSN 0959-8138. Vol 318 (1999), p.275-279.

comportamentos, citando vários estudos nessa área.

Também *Sanches et al*¹⁷⁵ chegam a conclusões semelhantes no seu estudo, referindo que a participação do doente na decisão é fortemente facilitada pela informação fornecida.

Terão sido estas – e provavelmente outras mais – as justificações que levaram a comunidade nacional e internacional a preocupar-se com a problemática da informação a fornecer ao doente. Como fruto desta preocupação surgem vários documentos que são hoje importantes instrumentos de trabalho.

Um desses documentos é a CDD aprovada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1996 e pelo Ministério da Saúde Português em 1997, onde se lê: ” O doente tem o direito de ser informado sobre a sua situação de saúde”. Parte da evidência de que o estado de saúde de uma pessoa diz respeito, antes de mais, a ela própria como justificação de base a esse direito. Refere ainda que ao dar a informação não podemos esquecer que:

- Deve ser clara, evitando designações científicas incompreensíveis.
- Deve ser abrangente no que se refere ao diagnóstico, provável evolução da doença e tratamentos previstos
- A forma de a transmitir, deve ter em atenção a personalidade do doente, o seu grau de instrução, as suas atitudes e esperanças
- O doente pode não desejar saber parte ou a totalidade da informação, devendo a sua vontade ser respeitada

Igualmente a Lei de Bases da Saúde¹⁷⁶, apesar de ter sido elaborada anteriormente, reflecte já esta preocupação ao referir o direito do doente a “ *ser informado sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado.*”

Também a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano relativamente às aplicações da Biomedicina (CDHB), adoptada pelo Comité de Ministros do Conselho da Europa em Novembro de 1996, refere que “ *Qualquer pessoa tem de conhecer toda a informação recolhida sobre a sua saúde*”¹⁷⁷

Assim, o fundamento legal do dever de informação está previsto em várias normas de diferentes ramos do direito. Tendo em conta as linhas de orientação traçadas por

¹⁷⁵ SANCHES, S. et al – Informed consent procedures: responsibilities of researchers in developing countries. Bioethics. Oxford. ISSN 0269-9702. Vol.15, nº5-6 (2001), pp.398-412.

¹⁷⁶ Lei 48/90 – Lei de Bases da Saúde XIV, al e). Diário da República. 1ª Série, nº 195 (24 de Agosto de 1990).

¹⁷⁷ Art. 10.º, n.º2 do CDHB

FERREIRA DE ALMEIDA¹⁷⁸, mesmo no direito civil comum, a validade de qualquer declaração, deve ser isenta de vícios (erro, dolo ou coacção); uma vez que o regime de vícios da vontade visa proteger a liberdade de vinculação das partes. Refere igualmente, que se estes regimes estão previstos para o negócio jurídico, devem também valer para os actos jurídicos, mais a mais quando “*um acto jurídico comunicativo esteja envolvido*”¹⁷⁹

O direito à informação revela-se desta forma fundamental, pois o seu incumprimento deixa outros direitos vazios de conteúdo como é o exemplo do *Consentimento*.

Não é possível consentir sobre algo que se desconhece ou sobre o qual se tem uma ideia errada ou parcial. O consentimento só é válido se o doente estiver devidamente informado.

Também HUBAUX,¹⁸⁰ se refere ao direito à informação como de capital importância por ser o mais elementar. Afirma que ao doente é indispensável apreciar o objectivo e as modalidades de tratamento, para que a sua decisão tenha em conta os riscos e as possíveis limitações decorrentes do tratamento. Desta forma, e de acordo com ROUGÉ-MAILLARD & PENNEAU¹⁸¹, a informação terá como objectivo, empossar o doente de um conjunto de condições que lhe permitam ser ele mesmo a tomar as decisões que lhe dizem respeito.

De acordo com a teoria da informação, a necessidade de informação será tanto maior quanto maior for a incerteza acerca de uma situação. Segundo LITTLEJONH,¹⁸² “*A informação pode ser considerada uma função do número de escolhas ou alternativas à disposição de uma pessoa para predizer o desfecho ou o resultado de uma situação. Quanto mais informação houver, numa situação, mais livre está para escolher alternativas na situação.*”

No caso Português em termos Legais, relativamente à informação, OLIVEIRA¹⁸³ refere “Não há um padrão que fixe os termos em que se deve prestar a informação (...) Esta flexibilidade, ditada pela ausência de modo formal imposto por lei, não pode deixar de garantir que a informação seja suficiente, para que o consentimento se possa considerar esclarecido.”

A própria CDHB, estabelece como premissa que para a pessoa consentir deverá ser dada previamente uma informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como quanto as suas consequências e aos seus riscos.¹⁸⁴

Também o Código Penal como já vimos, contempla o esclarecimento do doente nos

¹⁷⁸ ALMEIDA, Carlos Ferreira de - Contratos, I- Conceito, Fontes, Formação, Coimbra, Almedina, 2000.

¹⁷⁹ Ibid., p.19.

¹⁸⁰ HUBAUX, Jean – Marie - Les droits et les obligations du patient..., ob.cit.,p.

¹⁸¹ ROUGÉ-MAILLARD, C.; PENNEAU, M.- Consentment et information du patient. Revue de Stomatologie et Chirurgie Maxillofacial. Paris. ISSN 0035-1768. Vol.100, nº2 1999, pp.88-94.

¹⁸² LITTLEJONH, Stephen W – Fundamentos teóricos da comunicação humana, ob.cit.,p. 153.

¹⁸³ OLIVEIRA, Guilherme – Temas de direito da medicina..., ob.cit., pp. 66-67.

¹⁸⁴ Art. 5.º CDHB.

seus artigos.

De salientar é igualmente, o facto de que apesar da sua estreita vinculação com o consentimento, não podemos esquecer que o direito à informação se justifica em si mesmo e tem um carácter autónomo.¹⁸⁵ Assim, e para além dos aspectos atrás já referidos, são objecto de informação a doença em si (diagnóstico, gravidade e perigos a ela associados); medidas preventivas para evitar o contágio e/ou propagação da doença; informação sobre a pessoa que vai realizar o tratamento ou exame de diagnóstico; conselhos e informações aquando da alta e outras mais que em cada situação se julgarem pertinentes¹⁸⁶

Apesar do que foi referido até aqui, não menos verdade é que a informação a prestar ao doente, é uma das questões mais controversas do consentimento informado. Embora idealmente o doente deva ser informado com a maior acuidade possível, o desnível de conhecimento técnico e científico impede que isto se verifique. Alguns profissionais de saúde consideram que uma informação extremamente detalhada, onde sejam expostos os riscos reais, pode levar a recusa de consentimento. Contudo, esta questão poderá e deverá ser ultrapassada através da forma como a informação é prestada; este passo é fundamental para uma verdadeira tomada de decisão por parte do paciente. Não é através da omissão de informação que deverá ser obtido o consentimento, mas sim informando o paciente através de uma linguagem acessível, que lhe seja familiar, não utilizando terminologia demasiado técnica e explicando os riscos mais prováveis de ocorrência de complicações.

3.2 O Devedor da Obrigação de Informação

O devedor da obrigação de informar é o médico.¹⁸⁷

O direito deste dar e obter informações necessárias e as convenientes para exercer a sua actividade, decorre da reciprocidade própria da relação que se estabelece com o paciente e, muito especialmente, do seu dever profissional de agir em auxílio de terceiros, de acordo com as *leges artis*. Este dever de auxílio é devido a qualquer pessoa mercê da

¹⁸⁵ CASABONA, Carlos ROMEO – Configuración sistemática de los derechos de los pacientes en el ámbito del derecho español..., ob.cit.,

¹⁸⁶ BIDASOLO, Mirentxu – Libertad de terapia versus consentimiento. IN: CASADO, Maria – Bioética, derecho y sociedad. Madrid: Editorial Trotta, 1998. ISBN 84-8164-249-5

¹⁸⁷ Artº 767, CP

verificação de perigo para a vida ou de perigo grave para a integridade física, desde que a actuação do médico se mostre necessária, para afastar, minimizar ou evitar o perigo.¹⁸⁸ A obrigação verifica-se independentemente de não existir um dever específico resultante de uma relação contratual com o paciente, ou com a entidade a que este recorre, tratando-se como refere CARVALHO,¹⁸⁹ de um dever garante, cuja violação consciente, ou negligente, poderá determinar a imputação ao médico de um crime de homicídio ou de ofensa á integridade física, para além da responsabilidade civil e da responsabilidade disciplinar que ao caso concreto couberem. O direito de o médico obter informações do paciente tem por pressuposto o dever de o esclarecer para que este decida colaborar. Deverá existir a confiança e a obediência por parte da postura do paciente e a dedicação e a discrição como reacção por parte do médico. Serão estas as condições para uma relação eficaz. No entanto não podemos esquecer que esta será sempre uma relação desigual, por força do imenso poder que ao primeiro conferem os especiais conhecimentos técnicos que deverá possuir, bem como pela necessidade e pelo entendimento do paciente, normalmente leigo em assuntos médicos, distante da compreensão da doença e dos meandros da cura. Este binómio conhecimento/entendimento, representa uma das operações que o medico devem aquilatar para fornecer a informação. Eventualmente, até para a dosear. Na verdade, o médico pode ter simultaneamente e contraditoriamente, os deveres de fornecer informações e de obter o consentimento para intervir ou de considerar necessária a intervenção imediata sem divulgar nada.

No caso de uma equipe médica multidisciplinar, admite -se que possam fornecer a informação, os assistentes que estão envolvidos no tratamento, sendo lícita a delegação de certas competências ao assistente da equipa.¹⁹⁰ Todavia, a delegação do esclarecimento deve ter na sua base uma clara repartição de competências, de forma que se verifique a existência de uma estrutura organizadora controlada e que não resultem dúvidas quanto à qualificação do médico responsável, pelo medico que realiza o consentimento informado.

No caso de participação de uma equipa médica especializada, encarregada de realizar algum procedimento específico, compete a esta, pela sua formação e conhecimentos, a transição de toda a informação ao paciente e a obtenção do consentimento. Mas não

¹⁸⁸ Artº 284,CP

¹⁸⁹ TAIPA DE CARVALHO, Américo - Comentário Conimbricense, ob.cit., pp.1019 e ss.

¹⁹⁰ SANTOSUOSSO, ANEDEO - Il consenso Informato, Milano, Raffaello Cortina editore, 1996.p.30.

parece que seja necessário que seja o concreto médico que vai realizar a intervenção, quem deva dar a informação, podendo ser um membro da equipa. Contudo o médico que vai realizar a operação deverá certificar-se de que se obteve o adequado consentimento informado, ou seja nasce aqui um especial dever de verificar se o paciente deu o seu consentimento informado. Porém quando na mesma equipa coexistem diferentes especialidades médicas, entende-se que o princípio é que cada médico deve dar informação de acordo com a sua especialização.

Relativamente a um doente que seja visto pelo seu médico assistente e posteriormente enviado a um hospital, em Portugal, o CDOM¹⁹¹ prevê a obrigação de o médico assistente transmitir aos respectivos serviços médicos os elementos necessários á continuidade dos cuidados clínicos e, correspectivamente, ao médicos responsáveis pelo paciente no decurso do seu internamento hospitalar, o dever de prestarem, ao medico assistente todas as informações úteis acerca do respectivo caso clínico.

Por último e no que se refere aos enfermeiros, o médico não pode delegar a tarefa de esclarecer e informar o paciente, no enfermeiro. No entanto, este pode ser um auxílio no processo de esclarecimento terapêutico e de “ defensor” do *consentimento*. Neste sentido, o Código Deontológico do Conselho Internacional de Enfermeiros, na sua revisão de 2000, estabelece que “ *o enfermeiro assegurar-se-á de que a pessoa, a família ou a comunidade recebem informação suficiente para fundamentar o consentimento que dão aos cuidados e tratamentos relacionados.*”

Entre nós, o Estatuto da Ordem dos Enfermeiros estabelece o dever de “ *respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado.*”¹⁹² Esta norma deve ser interpretada, restritivamente, apenas abarcando os deveres de informação próprios da actividade de Enfermagem. Tal como afirma Vaz Rodrigues¹⁹³ “ *ele não pode substituir-se ao médico no cumprimento dos deveres deste.*”

De qualquer forma, o enfermeiro ocupa efectivamente um papel importante na relação terapêutica. Como afirma GRAÇA CARAPINHEIRO:¹⁹⁴

“*Como plataforma de mediação entre médicos e doentes, exige-se aos enfermeiros que desenvolvam não só um trabalho técnico, mas também um trabalho de controlo social*

¹⁹¹ Art. 122.º CDOM

¹⁹² Artº 84.º do EOE (Decreto – Lei nº 104/98), de 21 de Abril)

¹⁹³ RODRIGUES, João Vaz - ob.cit.,p. 234.

¹⁹⁴ CARAPINHEIRO, Graça - Saberes e Poderes no Hospital – Uma Sociologia dos Serviços hospitalares, Edições Afrontamento/centro de Estudos Sociais, 1993,p.189.

sobre os doentes, na manutenção da ordem e da disciplina concebida pela autoridade social dos médicos. Na resposta a estas duas dimensões das suas actividades, estabelecem-se entre médicos e enfermeiros situações de tensão padronizada, podendo ser ou não acompanhadas de específicos processos de negociação.”

Neste âmbito também VAZ RODRIGUES afirma: “ Aceitamos a relevância do papel que pode ser desempenhado pelos Enfermeiros na formação da vontade e do consentimento informado: a proximidade com o paciente, por força da execução dos actos de Enfermagem; a disponibilidade permanente que decorre da vigilância que agentes médicos têm como dever decorrente do exercício das suas actividades, a eventual vergonha de abusar do precioso tempo dos médicos; o facto de os contactos com o paciente e os seus familiares serem muitas vezes relegados para estes profissionais. Estas são algumas razões que explicam a facilidade na troca de dados e mesmo alguma intimidade entre pacientes e enfermeiros. É igualmente intuitiva a percepção de este ser um «ambiente» favorável para prestar informações e determinar o esclarecimento do paciente.”¹⁹⁵

No EOE são consignados alguns princípios gerais e vários deveres que deverão pautar as relações com os pacientes. Refiro-me de seguida aos que, a meu ver, contribuem mais directamente para a formação da vontade de consentir do paciente.

Na relação profissional, o enfermeiro observa como valor universal “a liberdade responsável com a capacidade de escolha, tendo em atenção o bem comum”¹⁹⁶

É princípio orientador da sua actividade “o respeito pelos direitos humanos na relação com os clientes.”¹⁹⁷ Assim, deverá respeitar os valores humanos sem qualquer discriminação e salvaguardando especialmente os mais desfavorecidos: as crianças, as pessoas idosas e os deficientes.¹⁹⁸ Neste sentido, devera “abster-se de juízos de valor sobre o comportamento da pessoa assistida e não lhe impor os seus próprios critérios e valores no âmbito da consciência e da filosofia de vida.”¹⁹⁹

Quanto ao «direito à vida e à qualidade de vida» a par de dever de respeito inerente, em termos de igualdade com os restantes, e do dever de contribuir profissionalmente para a sua valorização bem como uma respectiva qualidade, regista-se o repúdio por

¹⁹⁵ RODRIGUES, João Vaz – O consentimento informado, ob.cit., p.234.

¹⁹⁶ Art. 78.º, n.º 2, al. b), EOE

¹⁹⁷ Art. 78.º, n.º 3, al. b), EOE

¹⁹⁸ Art. 81.º, als. a) b) c) d) e f)

¹⁹⁹ Art. 81.º, al. e)

“...qualquer forma de tortura, tratamento cruel, desumano ou degradante” e, o dever de respeito pela integridade bio-psicossocial, cultural e espiritual da pessoa.²⁰⁰

Em termos do «direito ao cuidado» a que se refere a epígrafe do art. 83, realço o dever de respeito pela liberdade de opção na escolha do enfermeiro, quando viável; e dever de registrar, com fidelidade, observações e as intervenções realizadas.²⁰¹

Está igualmente estabelecido o dever de informação – no que respeita aos cuidados de enfermagem – ao indivíduo que os recebe, bem como à respectiva família.²⁰² Este dever implica para o enfermeiro o especial cuidado e responsabilidade em atender os pedidos de informação ou de explicações feitos pelo paciente sobre aqueles cuidados.²⁰³

Por fim, no dever de informar dos enfermeiros incluem-se ainda as informações “sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso, bem como sobre a maneira de os obter”.²⁰⁴

3.3 Modo de transmissão da informação

É sabido que a informação a fornecer pelo agente médico pressupõe um fluxo recíproco de dados e abrange, na sua amplitude, o fornecimento das instruções, avisos e conselhos quanto a diligências para averiguação e diagnóstico da doença e quanto ao processo de cura, onde se inclui a convalescença, respectivas sequelas, riscos e alternativas.

As pedras principais desta matéria consistem, por parte do médico, na explicação clara e suficiente, bem como na disponibilidade para esclarecer as questões que lhe sejam solicitadas pelo paciente e, por banda deste, a compreensão e colaboração manifestada na prestação àquele, de informação completa e verdadeira.²⁰⁵ Segundo o autor, *verdade* e *suficiência* são os dois requisitos fundamentais do necessário diálogo cujo objectivo é a compreensão, e que deve ser estabelecido entre o agente médico e a pessoa que aceita, pretende ou necessita a intervenção daquele na sua esfera físico – psíquica.

Simplicidade porque devem ser utilizadas expressões acessíveis a todas as pessoas em termos de entendimento corrente, e não uma terminologia técnico – científica, de forma que esta facilite o entendimento. *Suficiência*, como limite quantitativo de informação, permitindo que ao conter os dados essenciais à tomada de posição em causa, considerando o esclarecimento, o paciente possa decidir numa verdadeira manifestação de vontade.

²⁰⁰ Art.82.º als.a)b)c)d)

²⁰¹ Art.83.º als.c)d)

²⁰² Art.84.º, al.a)

²⁰³ Art.84.º, al.c)

²⁰⁴ Art.84.º, al.d)

²⁰⁵ RODRIGUES, João Vaz – O consentimento informado, ob.cit., pp. 222-223

Neste sentido, a informação devera ser *pontual*, ou seja como refere GUILHERME DE OLIVEIRA²⁰⁶ “ *Constitua uma unidade, do ponto de vista dos riscos e das vantagens para o doente*”; progressiva, devendo resultar de um processo com base na confiança e com crescente troca de dados; oportuna, devendo a justa medida da informação ser ajuizada para o estágio de evolução do caso, em vista da objectivo que o agente medico prossegue, e por este, á luz das informações obtidas junto dos pacientes sem o precipitar. Deverá no entanto ser uma informação *neutral*, salvaguardando, na medida do possível, a liberdade de decisão do paciente. A informação suficiente incluiu que sejam ponderadas as questões que se levantem sobre o *meio ambiente do paciente* (inserção sócio-económico-profissional), como sejam exemplos os custos ou a duração provável do internamento.

Por fim, a informação deve ser *esclarecida*, no sentido de certificada. Pode dizer-se que o paciente esta esclarecido quando compreendeu o sentido e o alcance das informações por forma a consentir livre e racionalmente num tratamento que lhe é proposto, ciente das suas consequências previsíveis, das alternativas e do demais que seja em causa.

Neste âmbito, SILVA²⁰⁷ alerta que a informação em grande quantidade não é forçosamente esclarecedora se a mesma não for compreensível. Assim, revela-se indispensável que esta seja transmitida de forma clara e simples. Ou, como refere BIDASOLO²⁰⁸, há que ser objectivo e utilizar uma linguagem inteligível. A estes adjectivos, ROUGE- MAILLARD & PENNEAU²⁰⁹ e BESNARD²¹⁰, acrescentam ainda que a informação deve ser aproximativa e leal.

Também AGIUS²¹¹ salienta que os profissionais de saúde deveriam estar particularmente vocacionados para a arte de comunicar, ultrapassando os obstáculos linguísticos e pessoais com que muitas vezes se deparam. Segundo o autor, o mais importante são as qualidades humanas do profissional de saúde, com a sua sensibilidade, visto que é necessário um clima acolhedor – de segurança e tranquilidade – para que exista uma verdadeira relação de confiança.

²⁰⁶ OLIVEIRA, Guilherme Falcão de: Temas de direito da medicina...,ob.cit., p.167.

²⁰⁷ SILVA,Paula Martinho da- Convenção par

²⁰⁸ BIDASOLO, Mirentyo - Liberd de terapia versus consentimiento. In: CASADO, Maria- Bioética, derecho y sociedade. Madrid : editorial Trotta,1998. ISBN 84-8164-249-5.

²⁰⁹ ROUGÉ-MAILLARD,C.; PENNEAU,M - Consentment et information du patient...,ob.cit.,

²¹⁰ BESNARD, Pierre - Le devoir d information du patient. Gestions Hospitalières. Paris. ISSN 00169 – 218. n° 394, 2000,pp.209-213.

²¹¹ AGIUS, E.: Informed consent : Ethical and Philosophical issues, in Informed consent : Proceedings of a simposium for medical and paramedical practitioners, Bioethics Consultative Committee, Ministry of Health, Care of the Eldery and Family Affairs, Sta. Venera, Gozo press, 1998.

Relativamente à *informação escrita* como requisito para prestar ao paciente pode ser estabelecido como princípio para a generalidade das intervenções, embora em Portugal, o único caso em que a informação deve ser dada por escrito, está previsto para a realização de ensaios clínicos em seres humanos.²¹²

A informação escrita deverá sempre visar a troca de informação e, respectiva actualização entre o paciente e os agentes médicos. A documentação das informações não substitui o contacto pessoal, nem mesmo a repetição das informações de que o paciente necessita para ficar esclarecido. A prestação informativa é, como condição para a actuação médica, receptícia; não se basta pois, com a entrega “*burocrática*” de documentos, ainda que contendo toda a informação necessária. Caso contrário, a documentação implicara o risco de se transformar em mera formalidade, a satisfazer pela simples entrega de modelos sucessivamente duplicados.

Na verdade, as informações visam inteirar e consciencializar o paciente do seu estado e do seu futuro, permitindo que este tome posições relativamente a estes. Servem ainda para fornecer ao paciente elementos que lhe permitem cumprir o seu dever de informar o médico de modo a viabilizar uma decisão. Se os agentes médicos recorrerem à sua linguagem natural, longe andará a esperança a de criarem uma percepção minimamente aceitável e uma reflexão que permita uma opção consciente, independentemente de as informações serem prestadas oralmente ou por escrito. Mas se estas informações escritas forem elaboradas em termos de apurada pedagogia, com a preocupação de despertar o interesse do indivíduo, puderam facilitar o processo dialogo com os agentes médicos e abreviar, intensificando, o esclarecimento enriquecimento inerente aos conhecimentos adquiridos sobre a saúde, quer se verifiquem em termos gerais, quer em termos específicos, só pode beneficiar os utentes dos serviços de saúde e, na parte correspondente, aumentar a consciência das opções e sublinhar o processo de decisão.

Relativamente ao momento em que se transmite a informação, esta deve ser prestada com antecedência de forma a não colocar o doente numa situação de pressão para decidir. A jurisprudência alemã, segundo DIAS PEREIRA,²¹³ tem decidido que a explicação de possíveis riscos graves ou consequências laterais desvantajosas não deve ser feita imediatamente antes da intervenção, deve sim, ser feita imediatamente antes da

²¹² Artº 9º., nº2, do DL nº.97/94, de 9 Abril.

²¹³ PEREIRA, André Gonçalves Dias – O consentimento informado..., ob.cit., pp. 458-459.

intervenção, antes deve ser dada com a antecedência necessária para que o paciente reflita, pense nos prós e contras, eventualmente discuta o problema com familiares, etc. Por outro lado, no caso de pequenas intervenções ou dos perigos de uma anestesia menor, o esclarecimento pode ser prestado imediatamente antes da operação.

3.4 Conteúdo da Informação

Constatamos até ao momento que a pratica clínica deve decorrer de um processo de tomada de decisão pelo paciente. Vimos que para poder formar a sua vontade, o paciente necessita de estar consciente da intervenção, e que é ao agente médico que cabe satisfazer esta necessidade. Torna-se agora necessário, determinar o que deve conter a informação.

Neste âmbito SERRÃO²¹⁴, refere que a informação a fornecer ao paciente para que este possa consentir de forma esclarecida inclui:

- ✓ - Descrição do procedimento proposto e seus objectivos
- ✓ - Riscos, mal-estar e possíveis efeitos secundários
- ✓ - Benefícios do procedimento a curto, médio e longo prazo
- ✓ Possíveis procedimentos alternativos e seus riscos, mal-estar e efeitos secundários
- ✓ Explicação dos critérios que levam o médico a recomendar o tratamento escolhido
- ✓ Efeitos possíveis do não tratamento
- ✓ Disponibilidade para ampliar a informação e esclarecer dúvidas
- ✓ Dar liberdade para a qualquer momento reconsiderar a decisão tomada
- ✓ Custos económicos de todo o processo.

Também GERMAN²¹⁵ estabelece algumas linhas de orientação para que o paciente possa decidir de acordo com os seus valores e com o seu background cultural. Enumera os seguintes pontos de referência:

- ✓ Uma explicação quanto às condições clínicas envolventes;
- ✓ A necessidade do procedimento ou tratamento proposto;

²¹⁴ SERRÃO, Daniel - A ética e os valores em saúde: o desenvolvimento humano e a prestação de cuidados. Acção Médica. Porto. ISSN 0870-0311. Ano 65, nº 1, 2001, pp.5-15.

²¹⁵ GERMAN, L. - Informed consent: the medical perspective, in Informed consent: proceedings of a symposium for medical and paramedical practitioners, Bioethics consultative Committee, Ministry of Health, Care of the Elderly and Family Affairs, Sta. Venera, Gozo Press, 1998.

- ✓ O reconhecimento dos riscos e benefícios envolvidos;
- ✓ Procedimentos alternativos adequados á situação, seus benefícios e efeitos secundários;
- ✓ As consequências para o paciente em não aceitar a proposta terapêutica;
- ✓ O direito do doente em não consentir, ou uma vez dado o consentimento, em retirar-se do procedimento em qualquer altura.

Como podemos constatar, ambas têm o objectivo e a finalidade fundamental do esclarecimento, devendo este ser o de permitir que o paciente, com base no seu sistema de valores, possa determinar se deseja ou não consentir na intervenção que lhe é proposta. Deve-se ter em vista, o sentido deste dever informar, em ordem a alcançar soluções equilibradas: que por um lado não sejam demasiado onerosas para os médicos, no sentido de estes ficarem excessivamente expostos á responsabilidade por violação deste dever; mas salvaguardando sempre que se alcança um nível de esclarecimento que permita afirmar que a opção do paciente foi livre e esclarecida, assim se respeitando o principio da autodeterminação.

Relativamente a informação sobre o **diagnóstico**, este é dos pontos mais problemáticos na deontologia e direito médicos. Tal como refere JOÃO VAZ RODRIGUES “*Por vezes receia-se que a revelação abrupta do diagnóstico viole um eventual direito a esperança.*”²¹⁶

No entanto entende-se que o paciente deve ser informado da natureza da sua doença para poder dar o seu consentimento esclarecido, a um tratamento que acarreta uma ofensa á sua integridade física. COSTA ANDRADE²¹⁷ refere que em 1995 a reforma Penal foi muito clara ao acrescentar a obrigação de informar sobre o diagnostico, tratando-se segundo o autor, de uma alteração estrutural e que aponta para maior autonomismo no Direito Português.

Outro ponto é o de saber como deve ser transmitida essa informação. Uma comunicação do diagnóstico, nos casos mais extremos, poderá estar nas fronteiras do privilégio terapêutico,²¹⁸ pelo que nessa sede, se poderão resolver alguns dilemas mais pungentes. Assim, quando esteja em causa a protecção do paciente face a uma informação muito severa, entende-se que o médico pode informar o diagnostico em linhas gerais. Segundo

²¹⁶ RODRIGUES, João Vaz – O consentimento informado, ob.cit,pag.285

²¹⁷ ANDRADE, Manuel da Costa - Comentário Conimbricense...,ob.cit., p.398.

²¹⁸ O privilégio terapêutico será abordado mais adiante

DIAS PEREIRA²¹⁹ mesmo na doutrina alemã, afirma-se que “*perante quadros graves e prognósticos infaustos, o médico não precisa de comunicar todo o diagnostico, mesmo que não haja uma contra-indicação em sentido estrito. O não esclarecimento aconselha-se aqui a bem do paciente. Isto vale especialmente para as doenças cancerígenas, bem como para doenças mortais e incuráveis*”.

Quanto aos **meios da intervenção médica**, “a índole, alcance, envergadura do tratamento”, deve-se tomar em consideração se a terapia proposta envolve o recurso a intervenções cirúrgicas, se pode ou não afectar a capacidade para o trabalho ou para a pratica de um determinado HOBBY.²²⁰ Neste aspecto, assume particular relevância a problemática do recurso a transfusões sanguíneas.²²¹

Os **fins ou objectivos do tratamento**, nem sempre serão a reposição do estado físico-psicológico prévio, porque tal se revela impossível ou desadequado, mas apenas a realização de cuidados paliativos, ou, trata-se de meros procedimentos de diagnostico. Tudo isso deve, naturalmente, ser explicado ao paciente para que este não acalente falsas esperanças ou seja dolorosamente mantido em erro face às intervenções que se praticam sobre o seu próprio corpo.

Relativamente à revelação do **prognóstico** pode ser, nos casos clínicos mais difíceis, máxima nos casos de prognóstico fatal, extremamente difícil para o médico e para o doente. Esta é uma das situações que muitas vezes pode vir a cair no âmbito do privilégio terapêutico.

Assim sendo, o médico deve naturalmente com a arte de comunicar que lhe é própria, transmitir ao paciente uma informação correcta sobre o seu prognostico, por forma a que este possam orientar os seus planos de vida, no aspecto pessoal e patrimonial, e assim livremente, auto determinar-se e auto responsabilizar-se pelo seu futuro.

Relativamente aos **efeitos secundários** conhecidos e/ou frequentes, uma informação precisa e mais detalhada possível é certamente necessária. O médico não deve relegar essa responsabilidade para o cirurgião, em casa de operação, ou para o farmacêutico, no

²¹⁹ PEREIRA, André Gonçalves Dias – O consentimento informado, ob.cit., p. 374.

²²⁰ Artº.157.CP

²²¹ Assim, no caso de intervenções cirúrgicas, com risco de perdas significativas de sangue, deve-se alertar o paciente para essa eventualidade e dar-lhe a oportunidade de se recusar (por motivos de liberdade de consciência[Art.41.ºCRP]) a ser submetido a tal intervenção, optando por outras alternativas, quando as haja, eventualmente menos eficazes e mais onerosas.

caso de medicamentos. Logo que ele tenha conhecimento do problema, deve advertir o paciente. Segundo Kuhlmann referido por DIAS PEREIRA²²², o factor qualidade vida e especialmente importante no caso dos pacientes idosos. Assim, é muito importante estes pacientes serem informados sobre quanto tempo terão afectada a sua qualidade de vida se optarem por determinado tratamento, em detrimento de outro, por ventura menos eficaz, mas menos doloroso. Com efeito, a ponderação custo benefício que o doente idoso possa fazer em relação a determinadas intervenções é diferente do que faria uma pessoa jovem.

Por outro lado, segundo ZIMMERMANN, referido pelo mesmo autor, o esclarecimento de efeitos laterais longínquos de pouca gravidade pode ser omitido nos casos em que as consequências de uma recusa do tratamento sejam muito mais graves. Neste âmbito a informação deve abranger igualmente os **riscos e benefícios** do tratamento proposto.

No Sec. XIX, a ética médica não aconselhava a revelação dos riscos aos pacientes; pelo contrário, encorajava-se os médicos a esconder a informação dos pacientes quando estes pudessem ficar desmoralizados ou pudesse levar a que estes rejeitassem o tratamento. No Sec. XXI, em Portugal, não é admissível que esta ética médica ainda mereça acolhimento. A mudança no pensamento ético deverá ser acompanhada por mudanças na realização do direito e, sobretudo, na vivência quotidiana da relação clínica.

Assim segundo KUHLMANN, referido por DIAS PEREIRA²²³ quanto mais perigosa for a intervenção, mais ampla deve ser a informação que se facilita ao paciente. Igualmente outro factor a avaliar e a novidade do tratamento, de tal forma que quanto mais recente seja um procedimento terapêutico ou diagnostico, maior rigor há de presidir à informação a dar ao paciente. Também a gravidade da doença que o afecta, deve influir na quantidade de informação a prestar ao mesmo, de tal forma que quanto mais grave for a doença, maior deve ser a informação que se faculta.

Não menos importante é o facto de que compete ao médico, com toda a independência escolher os métodos de tratamento mais indicados. Todavia este devera esclarecer o paciente sobre a necessidade (relativa) da intervenção.

No que se refere mais especificamente á **quantidade de informação** a fornecer existem varias posições, algumas delas divergentes, pelo que SILVA,²²⁴ aponta como exemplo

²²² *Ibid* p.394.

²²³ *Ibid* pp.395-397.

²²⁴ SILVA, João Ribeiro da – *Bioética contemporanea* . Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa,2000.ISBN 972- 762-050-7.

dois critérios utilizados pela doutrina e jurisprudência Norte-Americanas:

- ✓ O critério do médico razoável, em que a informação a fornecer deve ser equivalente á que revelaria um medico razoável, ou seja, aquele medico que actua em consonância com a prática habitual da comunidade científica a que pertence.²²⁵
- ✓ O critério da pessoa razoável, em que a informação a fornecer deve ser equivalente à que desejaria receber uma pessoa razoável que se encontrasse em idênticas circunstâncias.²²⁶
- ✓ O critério de padrão subjectivo. De acordo com este padrão deve ser dada toda e qualquer informação considerada material para a tomada de decisão em função das necessidades de cada doente em particular, não necessitando este de ser uma pessoa sensata e prudente.

Ainda que de difícil aplicação, este é um modelo moralmente atraente para quem se preocupa com a autonomia, pois maximiza os interesses pessoais de cada doente.

A este respeito, refere HUBAUX,²²⁷, que ao informar um paciente sobre os riscos de um tratamento ou exame de diagnóstico, a atenção deverá recair sobre os riscos previsíveis e não sobre os excepcionais, ideia praticamente consensual nos vários autores consultados. *ESPER*²²⁸ em forma de caricatura, menciona que não é de um inventário sinistro que o doente tem necessidade para tomar a sua decisão. Por isso, a informação a fornecer pelo médico será baseada na sua experiência e nas estatísticas disponíveis. Caso contrário, a informação pode ter efeitos nefastos, criando grande ansiedade no doente ou levando-o a rejeitar de forma injustificada, os exames de diagnostico ou tratamentos essenciais á sua saúde. No entanto, com a justificação de que o doente não pode ser visto como um indivíduo puramente estatístico e abstracto, mas como uma pessoa concreta e dotada de razão, ROUGE-MAILLARD e PENNEAU²²⁹, propõem uma combinação entre os aspectos estatísticos e os de gravidade de determinado risco. Ou seja, defendem que o doente tem o direito de conhecer o risco grave ou vital, ainda que

²²⁵Engelhardt (1998), dá-lhe o nome de padrão profissional e refere que a sua principal justificação reside no facto de só o médico ser capaz de determinar com precisão qual a quantidade de informação que não terá efeito adverso no doente, assim como quais os aspectos mais relevantes e pertinentes dessa informação para o doente poder tomar a decisão.

²²⁶ Engelhardt (1998), dá-lhe o nome de padrão objectivo, realçando como principal dificuldade a inexistência de um padrão atemporal, social ou historicamente incondicional sobre o que é uma pessoa sensata e prudente.

²²⁷HUBAUX, Jean – Marie (1998)

²²⁸ESPER, Claudine – L information médicale du malade á l hôpital public...,ob.cit.,

²²⁹ROUGÉ-MAILLARD,C.; PENNEAU,M - Consentment et information du patient...,(1999)

raro.

E este é, inequivocamente, um outro ponto de vista que se deve ter em atenção e que pode incluir não só o dizer ou não a verdade, mas também o excesso de informações e esclarecimentos. Posto isto, o doente pode fazer um julgamento precipitado se privado de informações, também o seu excesso pode conduzir ao agravamento da sua condição de saúde. Isso pode acontecer pela falibilidade ou insustentabilidade da informação que se forneceu, como no caso de um diagnóstico ou prognóstico que posteriormente se vêm a comprovar errados ou a comunicação de efeitos adversos raros, ou porque essas informações e esclarecimentos causam no doente ansiedade, stress e medo, levando a depressão profunda ou deixando-o incapaz de mobilizar forças que contribuam para a melhoria do seu estado, ou pior ainda, se essa informação contribuiu para gerar no doente um desespero que o leve a desejar a antecipação da morte.

O facto de existirem ainda inúmeras situações em que o paciente não é convenientemente informado, prende-se com algumas crenças e atitudes erradas que persistem. BIDASOLO²³⁰, aponta alguns motivos que são alegados para não informar:

- ✓ A persistência de um certo paternalismo, mal entendido, reflexo da situação de superioridade sentida pelo técnico;
- ✓ O paradigma dominante – biomédico – que tende a entender a saúde limitada aos aspectos físicos;
- ✓ A crença que, para o técnico, a saúde do doente está acima de qualquer outro interesse;
- ✓ O desejo de não divulgar os seus conhecimentos
- ✓ A utilização da tecnologia de ponta, de difícil compreensão para o doente;
- ✓ O direito à mentira piedosa, por entender que a verdade determina maior vulnerabilidade.

Pelo que foi exposto, estes argumentos não têm sustentação ética possível. No entanto, existem algumas excepções ao direito à informação, que por certo convirá explorar.

3.5 Limites ao Dever de Informar

Uma primeira ideia que surge, desde logo, é a de que não há lugar a grandes

²³⁰ BIDASOLO, Mirentyo - Libert de Terapias Versus Consentimiento...ob.cit.,

informações sempre que estamos em presença de cuidados correntes que em princípio não apresentam riscos particulares.²³¹ Mas aqui não se trata propriamente de restringir informações.

De facto, o dever de informar o paciente pode ser legitimamente restringido ou limitado nos casos em que ele assim o desejar. Está previsto na CDD e na CDHB, referindo claramente que “*a vontade da pessoa em não ser informada deverá ser respeitada*”²³².

De facto, e porque não há pessoas iguais, haverá sempre quem, por falta de curiosidade ou de coragem, confie claramente no médico e não sinta necessidade nem queira grandes explicações. Para elas, o saber do médico e uma atitude paternalista são argumento bastante para que se mantenham uma confiança e esperança incondicionais.²³³ E sempre possível que alguns pacientes não queiram tomar conhecimento de nada sobre a sua situação ou forma de a tratar e a sua opinião deve ser respeitada. Porém, a firma MORRISON,²³⁴ essas pessoas são mais a excepção do que a regra: “*a maior parte das pessoas quer saber o que lhes acontece mesmo quando isso signifique más notícias*”.

Isto não deve ser confundido com um obstáculo a realização de um exame ou tratamento à validade do consentimento dado pelo doente, podendo este consentir mesmo não desejando saber a origem da sua doença e tudo o que a envolve.²³⁵ O paciente pode mesmo designar alguém que receba as informações em seu lugar.

A CDHB, deixa em aberto que a possibilidade de restrição ²³⁶ só pode acontecer a “*no interesse do paciente*”. A referida CDHB, alarga o leque de justificações à “*segurança pública, à prevenção de infracções penais, à protecção da saúde pública ou a protecção dos direitos e liberdades dos outros.*” Ou seja se o doente não deseja receber informações sobre a sua saúde/doença, o profissional de saúde devera respeitar a sua vontade. Esta ideia é também mencionada por BESNARD²³⁷, que afirma que o doente pode ser deixado na ignorância do seu estado de saúde se o desejar, desde que a sua afecção não exponha terceiros a riscos de contaminação ou outros.

Outra situação semelhante, ocorre quando a revelação dessas informações pode

²³¹ BESNARD, Pierre - *Le Devoir d'Information du Patient*. Gestions Hospitalières. Paris. ISSN 00169 – 218. n.º 394, 2000, pp. 209-213.

²³² Art.º 10º. N.º2, CDHB.

²³³ HUBAUX, Jean – Marie (1998)

²³⁴ MORRISON, Paul – *Para compreender os doentes...*, ob.cit., p. 84

²³⁵ SILVA, Paula Martinho da - *Convenção para os direitos do homem e a biomedicina...*, ob.cit.,

²³⁶ Art.º26º, n.º1, CDHB

²³⁷ BESNARD, Pierre: *Le Devoir d'Information du Patient...*, ob.cit.,

prejudicar a sua saúde e equilíbrio físico e psíquico, sendo mais frequentes nas situações de diagnóstico e prognóstico graves. Trata-se, por conseguinte, de limitar o direito de autodeterminação da pessoa, protegendo-a de informações indesejáveis. Esta situação é habitualmente denominada de **privilegio terapêutico** e esta prevista legalmente no Código Penal, que obriga ao esclarecimento do doente “...salvo se isso implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo paciente, poriam em perigo a sua vida ou seriam susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica”²³⁸. Parte-se do princípio de que a informação deve ser transmitida, mas sem que com isso se contribua para prejudicar ou agravar o estado de saúde do paciente.

Na realidade, a autêntica liberdade humana pode ser perturbada, e eventualmente, eliminada pela ignorância. Mas ficar na posse da verdade pode também levar a pessoa a tomar atitudes desajustadas ao seu projecto de vida, por ser geradora de intensos estados emocionais e diversas formas de dor ou sofrimento, na maioria das vezes subjectivas, mas realmente sofridas. Dizer a verdade sem atender à capacidade do interlocutor, sem esperar o melhor momento ou sem o fazer com a necessária gradualidade é, conforme nos diz MAGALHÃES²³⁹, mentir. Apesar do desrespeito pela autonomia da pessoa, a decisão de reter a informação ao doente pode ser a melhor do ponto de vista ético, observando o princípio fundamental da não maleficência.

Um exemplo paradigmático é o anunciar uma morte próxima. Na nossa cultura esta é uma informação que se reserva, tradicionalmente, para a família, procurando poupar o doente a uma notícia que pode ser devastadora. Ainda assim, poderemos ir, de alguma forma, de encontro a autonomia do doente quando essa informação é dada à pessoa que ele designou para tal, ou eventualmente, não a dando a alguém que o doente interditou.²⁴⁰

No entanto são vários os autores a recomendar “precaução” no recurso ao privilegio terapêutico, que só pode ser utilizado no interesse do doente, por varias razoes legitimas e quando se busca um mal menor e nunca como refugio a uma possível falta de tempo, inabilidade comunicacional ou ao próprio incomodo que se gera no profissional de saúde quando tem de comunicar um facto desagradável, e se em algumas culturas ainda hoje se evita comunicar ao doente uma má noticia como diagnostico de um cancro, nos

²³⁸ Art. 157.º do CP.

²³⁹ MAGALHÃES, Vasco Pinto – Dimensão pessoal da bioética...,ob.cit.,

²⁴⁰ HOERNI, Bernard; BRETON, Sylvie – Information et consentement...,ob.cit.,

Estados Unidos por exemplo, a percentagem de médicos que dão esta informação aos seus doentes subiu de 10% para 94% nas ultimas três décadas.²⁴¹ Afirmam ainda os mesmos autores que os médicos sempre subvalorizaram a vontade dos doentes de saberem que têm cancro, opinião esta também expressa por COULTER, ENYTWISTLE E GILBERT.²⁴²

Por tudo isto, ensinam ROUGE – MAILLARD & PENNEAU,²⁴³ que o privilégio terapêutico será uma excepção á regra, a utilizar dentro dos estritos limites da necessidade. Mais, se perante uma “verdade científica” o médico dela fizer segredo *“fechará igualmente a via que pode conduzir àquela verdade mais ampla pois é na medida em que ele mostrar o que possui que poderá aceder ao que é.”*²⁴⁴ A este respeito, refere também MORUJÃO,²⁴⁵ que a verdade é a desocultação do ente por meio do qual a abertura acontece.

A receita parece estar no apelo ás qualidades humanas do profissional de saúde e á criação de um clima de segurança e tranquilidade e desse modo estabelecer com o doente uma verdadeira relação de ajuda.

A verdade surgiria assim, de acordo com PATRÃO DAS NEVES, não como um produto acabado que se transmite ou se demonstra, mas como resultado de um processo, em que este procede sempre de um encontro entre sujeitos. Ou como refere MAGALHÃES, exige-se uma atitude dinâmica, que vá além do simples e estático jogo “ é verdade ou mentira, construindo a verdade a cada momento e a cada passo, pois “ *a verdade faz-se ao andar*”. Ou ainda, utilizando as palavras de MORIN, BLONDEAU... “ *mais do que o direito a verdade, o doente tem o direito de não ser induzido em erro e a não ser obrigado a adivinhar ou a duvidar.*”

As ultimas situações de excepção para o dever de informar prendem-se com a possível incapacidade do doente para compreender, como é o caso do doente inconsciente, mentalmente incapaz e nas crianças, referindo BIDASOLO, que mesmo nestes casos subsiste o dever de informar os parentes ou representantes legais. Ainda assim, devera informar-se o menor ou incapaz, no sentido de promover a autonomia possível e procurar o máximo da sua colaboração.²⁴⁶

²⁴¹ ENELOW, Allen J.; FORDE, Douglas L.; BRUMMEL ; SMITH, Kenneth – Entrevista clinica e cuidados ao paciente. 4ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 1999. ISBN 972-95908-9-3

²⁴² COULTER, Ângela; ENYTWISTLE, Vikki; GILBERT, David – Sharing decisions with patients: Is the information good enough?. BMJ. London. ISSN 0959-8138. Vol 318, 1999, pp.275-279.

²⁴³ ROUGE-MAILLARD, C.; PENNEAU, M - Consentment et information du patient..., (1999) .

²⁴⁴ PATRÃO – NEVES, Maria do Céu - Verdade em Saúde. Cadernos de Bioética. Coimbra. N.5, 1993, pp.49-59.

²⁴⁵ MORUJÃO, Carlos- Sobre a essência da verdade, de Martin Heidegger. Porto: Porto Editora, 1995. ISBN 972-0-41075-2.

²⁴⁶ TAYLOR, Bridget - Parental autonomy and consent to treatment. Journal of Advanced Nursing. London. ISSN 0309 – 2402. Ano 29, n.º (1999), pp.570-576.

Uma questão que continua problemática, é a de definir, em caso de litígio, se é ao técnico de saúde que compete provar que cumpriu os requisitos do dever de informação, ou se é ao queixoso que compete provar que o seu direito não foi satisfeito. Enveredar pela primeira opção será provavelmente, provocar atitudes cada vez mais defensivas que podem culminar, como alguns autores sugerem, em fazer o paciente assinar formulários com descrições detalhadas de complicações e efeitos secundários. E esta é uma atitude que na opinião de HOERNI²⁴⁷, será de evitar, na medida em que:

- ✓ Poderá tornar-se num simulacro, remetendo-se o documento ao doente através da secretária ou outro profissional, sem ser acompanhado duma informação oral personalizada;
- ✓ Sendo um “formulário tipo”, poderá não responder as dúvidas de um doente mais exigente, ou pelo contrário, deixar um outro confuso por excesso de informação;
- ✓ Pode ter um efeito iatrogénico porque impessoal, mal apresentada e, em alguns casos, inoportuna;
- ✓ Pode tornar-se num ritual cansativo e não favorecedor da tão necessária confiança entre o doente e a equipe de saúde.

Aqui, surge a importância da informação escrita como complemento à oral, de forma a poder ser consultada posteriori permitindo ao doente consolidar ideias, tirar dúvidas ou mesmo reconhecer a existência dessas dúvidas e procurar o seu esclarecimento aquando da próxima conversa com o médico.

Como se constata, para que haja uma verdadeira relação terapêutica, que tantos os nossos dias exaltam, em prol do benefício da autonomia do paciente, a aposta surge, sem dúvida na informação. Uma informação que supõe o estabelecimento de um processo em que o paciente e o médico, se escutam mutuamente e validam os possíveis significados da mesma. No entanto, é neste processo que tudo se complica, pois exige uma interpretação, e esta não é alheia a todas as circunstâncias que rodeiam o paciente; às suas vivências, aos seus valores, às suas prioridades, à noção de vida e de qualidade de vida. Será assim fundamental que o médico, tenha sempre em conta a vontade do paciente e que ao mesmo tempo, lhe recomende uma estratégia de intervenção, não no sentido de coação ou manipulação, mas como persuasão ou influência sadia, devidamente justificada pelos seus conhecimentos científicos e da pessoa que esta à sua frente.

²⁴⁷ HOERNI, Bernard; BRETON, Sylvie – *Information et consentement...*, ob.cit.,

Se assim for, deixa de ser necessário “*assinar uma folha de autorização*” – já que o consentimento informado, é muito mais do que isso. Aqui, a palavra, será sempre uma “*palavra de honra*”, pois como refere COELHO²⁴⁸ “*a confiança não tem equivalente jurídico.*”

Até porque, mesmo vendo a relação médico/paciente como simplesmente contratual, a principal obrigação que resulta deste contrato, será a de prestar cuidados conscienciosos, atentos e de acordo com a ciência, na certeza de que pela Lei, a sociedade apenas quis garantir este direito, baseado como sempre, em mínimos gerais. Através destes, a lei não pretende assegurar que a relação seja, em cada caso, satisfatória, nem garantir que a informação, tenha sido coerente ou a sua compreensão suficiente. Estes parâmetros fazem parte da complexidade de cada relação, isto é, são o resultado da inevitável interacção entre as necessidades de cada paciente, a sua sensibilidade e a competência de cada profissional.²⁴⁹

²⁴⁸COELHO, A. Pereira – *Estrutura jurídica do acto médico, consentimento informado e responsabilidade civil da equipa de saúde ou do médico*. IN CONCELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA CIENCIAS DA VIDA – O consentimento informado. Lisboa : Imprensa Nacional – Casa da Moeda, 1995. ISBN 972 – 27 – 0798-1

²⁴⁹TRIAS, Marc Antoni B - *Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva*. Medicina Clínica. Barcelona. ISBN 0025 – 7753. Vol 112, n.º 3, 1999, pp. 95-96.

▪ | CAPÍTULO TERCEIRO

A HEMODIÁLISE E A SUA INEVITÁVEL DEPENDÊNCIA

Até aqui abordei o direito á informação, tentando construir um quadro conceptual demonstrativo da sua importância no âmbito da autonomia da pessoa humana. No entanto, quando em situação de doença, poderá colocar-se em questão se a verdadeira autonomia é possível.

Será pois altura de descer um pouco mais à realidade e ao concreto dia a dia do doente, demonstrando como, na maioria das situações, é inevitável um certo grau de dependência que coloca essa mesma autonomia em risco.

A problemática que pretendo estudar “*O direito á informação no processo de adesão e adaptação á hemodiálise*”, poderá ser melhor compreendida na sua extensão, se a completarmos com breves considerações fisiopatológicas do quadro de Insuficiência Renal Crónica. Não pretendo contudo, fazer uma abordagem exaustiva sob o ponto de vista clínico, dado não se enquadrar nos objectivos deste trabalho, mas de alguma forma contribuir para uma melhor compreensão inerente à hemodiálise que se configura nos países ditos desenvolvidos, como terapêutica de eleição para a insuficiência renal crónica/ terminal.

1 ■ A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL COMO DOENÇA

A Insuficiência Renal Crónica (IRC) é uma situação de falência renal e constitui um processo irreversível. A sua evolução caracteriza-se por ser geralmente insidiosa, em que os sinais e sintomas se desenvolvem ao longo de vários anos, embora na sua origem possa estar Insuficiência Renal Aguda (IRA) que rapidamente evolua de forma desfavorável.

Segundo THELAN et al.²⁵⁰ podem distinguir-se três fases na evolução do IRC:

- a. Fase de diminuição da reserva renal, que se caracteriza pela proteinúria, hipertensão e aumento moderado dos valores séricos da ureia e da creatinina. No entanto, as restrições dietéticas, de líquidos e de sódio permitem geralmente manter os outros parâmetros da função renal dentro de valores normais;
- b. Insuficiência Renal Crónica, que se instala com a progressiva degradação da função renal, traduzida pelo aumento da ureia, da creatinina e por aumentos moderados do sódio sérico, menor capacidade de concentração de urina e anemia.
- c. Insuficiência Renal Crónica Terminal, último estágio da evolução desfavorável do IRC, caracteriza-se pelo síndrome urémico e resulta dos efeitos tóxicos da acumulação da ureia no sangue e dos resíduos nitrogenados do metabolismo. Nesta ultima fase da doença renal a TFG desce acentuadamente, há nítida elevação da ureia, creatinina, potássio e fósforo, clara descida dos valores séricos do sódio, cálcio, da hemoglobina e há retenção de líquidos. Os sinais do síndrome urémico (disritmias, insónia, apatia, parestesias, náuseas e vômitos, hemorragias, diarreia ou obstipação, palidez, dores musculares e articulares, entre outros) podem não estar todos presentes, apesar dos elevados níveis de urémia, em parte devido à tolerância do doente às alterações metabólicas típicas da IRCT. No entanto, os sintomas mais comuns são a hipertensão, confusão, hálito urémico, dispneia, edemas, oligoanúria e prurido. A diurese, que é geralmente muito reduzida ou nula e o peso, que tende a aumentar devido à

²⁵⁰ THELAN, Lynne et al – *Enfermagem em cuidados intensivos: diagnóstico e intervenção*. S.I., Lusodidacta, 1993, p.731

dependência

retenção de líquidos e aos edemas, propiciam o aparecimento de sinais de insuficiência cardíaca e respiratória. Da mesma forma, podem surgir cefaleias, agitação, labilidade emocional, ansiedade e depressão.

Perante este quadro de IRCT, existe a necessidade de um tratamento substitutivo da função renal. Os meios actualmente disponíveis são a Hemodiálise, diálise Peritoneal e o Transplante Renal. As duas primeiras modalidades visam preservar o mais possível a função Renal, corrigir os desequilíbrios hidro-electrolíticos, prevenir e controlar os problemas sistémicos, tentar diminuir a mortalidade e oferecer a maior qualidade de vida possível ao doente. O transplante renal é a única alternativa que trata efectivamente a IRCT.

2 ▪ A HEMODIÁLISE COMO MODALIDADE DE TRATAMENTO DA INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL

2.1 Técnica de hemodiálise

Segundo DAUGIRDAS E ING²⁵¹, a Hemodiálise (HD) permite uma rápida modificação dos solutos do plasma, a possibilidade de uma remoção mais rápida do excesso da água corporal, em comparação com a Diálise Peritoneal, continuando a ser o método mais utilizado, pese embora a evolução dos vários processos terapêuticos para a IRCT.

THELAN et al²⁵², referem que a disponibilidade de unidades de HD, o equipamento cada vez mais sofisticado permitindo diminuir os efeitos secundários do tratamento e a possibilidade de ser utilizada com rapidez em situações agudas, são factores que têm concorrido para que a HD se mantenha como modalidade de eleição para a maioria dos doentes com IRCT. Segundo LUCKMANN E SORENSEN²⁵³, a HD consiste em desviar o sangue rico em toxinas para o interior de um dialisador e, a seguir, fazê-lo regressar ao doente, já depurado. Enquanto o sangue está no dialisador, do outro lado da sua membrana, circula o fluido ou banho dialisante, trazido por uma bomba. As toxinas difundem-se através da membrana semi permeável, do sangue para o dialisante. Um dos

²⁵¹ DAUGIRDA, Jonh T. ING, Todd S. – *Manual de diálise*. Rio de Janeiro: Medsi, 1991, p.6 e p.119.

²⁵² THELAN, Lynne e tal – *Enfermagem em cuidados intensivos: diagnostico e intervenção*. Ob.cit., p.736.

²⁵³ LUCKMANN, Jonh ; SORENSE Karen Creason – *Medical- surgical nursing : a psychophysiologic approach*. 3ª ed. Philadelphia : Souders, 1987, pp.1456-8.

dependência

aspectos vitais da HD é a construção de um acesso vascular adequado, sem o qual o processo não pode ser realizado. As principais vias de acesso vascular são os cateteres centrais para diálise aguda, as fistulas arteriovenosas (FAV) e os enxertos para a diálise crónica. Além das subclávias, o antebraço e os membros inferiores são os locais mais usados para o acesso venoso. Os dialisadores ou filtros, são compostos de finas placas ou de fibras ocas que permitem a circulação do sangue e as trocas químicas deste com o dialisante e as suas membranas podem variar muito quanto à permeabilidade. A HD como tratamento da IRCT deve ser contínua, intermitente e para toda a vida, excepto se o doente receber um transplante renal. O esquema típico das sessões em programa regular de HD, varia entre três a quatro horas diárias, três dias por semana. No entanto, o esquema pode ser alterado para se ajustar às necessidades do doente, nomeadamente com sessões extra.

2.1.1 Intercorrências Intradialíticas

Apesar de ser um método amplamente usado e parecer dar resposta a muitas das necessidades fisiológicas dos doentes, a HD não é um método de tratamento isento de problemas e riscos.

Para DAUGIRDAS & ING²⁵⁴, além de exigir uma técnica asséptica, não são raras algumas das seguintes complicações, apenas relativas às FAV: diminuição do fluxo sanguíneo, trombose de fistulas, isquemia e edema da mão, aneurismas e infecções.

Para LUCKMANN & SORENSEN²⁵⁵, referem outras complicações da HD: hemorragias, sobreaquecimento do líquido dialisante, perda insuficiente de líquido, concentração inadequada de sais no dialisante, coagulação na circulação extra corporal, variações acentuadas e bruscas da tensão arterial, arritmias cardíacas, desequilíbrio electrolítico, embolia, reacções pirogénicas, cáimbras musculares, infecções das quais a mais comum é a da hepatite B, síndrome de desequilíbrio, cefaleias, convulsões, alterações do comportamento e intoxicações por alumínio, entre outras.

Segundo DAUGIRDAS & INN²⁵⁶, os problemas intradialíticos mais frequentes e por ordem decrescente são:

- Hipotensão: devido a perdas excessivas e rápidas da volémia. A tentativa

²⁵⁴ DAUGIRDAS, Jonh T. ING, Todd S. – *Manual de diálise*. Ob.cit., pp.51-53.

²⁵⁵ LUCKMANN, Jonh ; SORENSEN Karen Creason – *Medical- surgical nursing...*, ob.cit., p.1459.

²⁵⁶ DAUGIRDAS, Jonh T. ING, Todd S. – *Manual de diálise*. Ob.cit., pp. 104-117.

de perder o excesso de peso ganho entre as diálises, sessões demasiado curtas para os objectivos, a medicação anti-hipertensiva ou erros na composição do soluto dialisante, também são razões frequentes. Contudo, o uso da ultra filtração controlada diminui este risco;

- Cãibras: podem estar associadas à hipotensão, ao peso inferior, ao peso seco ou a uma solução dialítica hipossódica;
- Náuseas e Vômitos: geralmente relacionadas com a hipotensão;
- Cefaleias: podem estar relacionadas com o uso de soluções com acetato;
- Síndrome de desequilíbrio: devido à remoção demasiado rápida dos produtos do plasma, tornando-o hipotónico em relação as células cerebrais. Em resposta, há uma deslocação da água do plasma para o tecido cerebral, provocando os sintomas de um edema cerebral agudo;
- Síndrome do primeiro uso: pode estar associado a uma reacção imunológica às proteínas do dialisador, alteradas pelo óxido de etileno que é usado na sua esterilização geralmente ocorre logo no início da sessão de HD e pode incluir a paragem cardíaca;
- Reacção anafilática por contaminação do dialisante com formaldeído.
- Hemólise aguda: devido a contaminação do dialisante com formaldeído, agente esterilizador usado no processo de reutilização dos dialisadores;
- Embolia gasosa: pela presença de ar no sistema extra-corporal.
- Hipoxémia. Pode dever-se à hipo ventilação e estar associada à alcalose provocada pelo elevado teor de bicarbonato no dialisante(> 35mEq/L);

2.1.2 Requisitos relacionados com o doente, equipe e unidade

Para que o doente com IRCT sobreviva através da HD, é necessário garantir os seguintes requisitos:

a) Relacionados com o doente:

Para cumprir um programa regular de HD é preciso dispor de um acesso vascular que permita um bom débito sanguíneo, que seja seguro e de fácil utilização e que não inviabilize as actividades diárias do doente.

dependência

THELAN et al ²⁵⁷ afirmam: “ *A hemodiálise só pode ser levada a cabo se houver acesso à circulação arterial e ao retorno venoso*” e consideram os seguintes tipos de acesso vascular²⁵⁸:

- ✓ Shunt arterio-venoso – consiste na conexão entre uma artéria e uma veia periférica através de tubos de “ Teflon” ou “Silastic”. Os tubos dos ramos arterial e venoso, são conectados externamente e heparinizados. A conexão interrompe-se durante as sessões de HD (para desviar o sangue até ao filtro, onde é depurado e de onde regressa ao doente pelo ramo venoso) e volta a estabelecer-se entre elas. Os shunts geralmente envolvem as artérias radiais e cubital e as veias cefálica e basílica, mas também podem ser inseridos na região femural ou maleolar. Actualmente são pouco utilizados devido ao elevado risco de hemorragia acidental e de infecção.
- ✓ Fístula arterio- venosa (FAV) – consiste na anastomose entre uma artéria e uma veia periférica e próximas. O fluxo arterial, pela sua elevada pressão, causa uma dilatação na veia, o que facilita a punção e um maior débito sanguíneo. É o acesso de eleição devido à sua durabilidade e à menor incidência de complicações, quando comparada com outros tipos de acessos, mas tem a desvantagem de só poder ser usada e tornar-se rentável a partir das quatro semanas após a cirurgia.
- ✓ Enxertos vasculares – consistem na implantação de um tubo, geralmente material sintético, cujos terminais são anastomosados a uma artéria e a uma veia, formando um túnel palpável sob a pele.
- ✓ Catéteres centrais – colocam-se sobretudo nas veias subclavia, jugular e femural e utilizando-se quando os outros tipos de acesso não estão disponíveis ou funcionantes. Geralmente possuem dois ramos ou lúmens, mas também se pode utilizar os de um único lúmen, embora isso diminua a eficácia do tratamento.

b) Relacionados com a equipa:

²⁵⁷ THELAN, Lynne e tal – *Enfermagem em cuidados intensivos: diagnóstico e intervenção*. Ob.cit., p.738.

²⁵⁸ *Ibid*, pp.739-41.

As unidades de HD devem dispor de pessoal próprio que, além de enfermeiros e médicos, deve incluir pessoal auxiliar e administrativo, assistente social, psicólogo e dietista.

Os enfermeiros, que passam mais tempo junto do doente, devem revelar disponibilidade para atender o doente de uma forma holística e para criar um ambiente terapêutico. Devem ter formação específica na área da nefrologia e de HD, saber como actuar nas situações de emergência relacionadas com a doença e o tratamento e saberem trabalhar em equipa.

No que respeita à formação, a experiência mostra que é raro encontrar nos centros de HD enfermeiros com uma especialização nesta área específica e que nem todos os beneficiaram de formação específica na área relacional para atenderem estes doentes.

Tem-se defendido que o rácio enfermeiro doente não deve ser superior a 1: 5. contudo, a experiência mostra que isso nem sempre é respeitado e que muitas vezes os auxiliares executam alguns procedimentos de enfermagem.

Também devem existir registos de enfermagem que permitam conhecer a verdadeira situação do doente. A experiência revela que, muitas vezes, os registos são omissos em relação aos problemas psico-sociais do doente e se centram-se apenas nos seus problemas físicos.

C) Relacionados com a unidade de diálise

O espaço físico da unidade deverá ser adequado à população que serve, garantindo espaço para o próprio doente e para todo o equipamento, de forma a salvaguardar a sua segurança e privacidade.

A disposição das camas e/ou cadeirões deve facilitar a vigilância, a segurança e o acesso ao equipamento de urgência e, sempre que possível, deve ser em círculo, para favorecer o convívio.

Outros aspectos importantes são:

- Salas diferenciadas para doentes seropositivos ao HIV e com hepatite C;
- Uma central de tratamento de águas, com controlo laboratorial e reserva de água;
- Sistema de esgotos e de abastecimento de energia de acordo com as normas de segurança;

dependência

- Central de esterilização com equipamento de controlo da reutilização dos dialisadores;
- Vestiários e sanitários diferenciados para equipa, doentes e familiares;
- Espaço para armazenamento de material e circuitos de limpos e sujos independentes;
- Gabinetes de consulta;
- Copa;
- salas de estar para o pessoal, para os doentes e acompanhantes; iluminação adequada e climatização com controlo da temperatura e humidade ambiente, dada a tendência para as salas ficarem sobreaquecidas com o equipamento a funcionar durante muitas horas seguidas;
- Sistema de prevenção detecção e protecção contra incêndios;
- meios de distração (televisão, revistas, entre outros) para os doentes durante o tratamento;
- Acessos ao exterior adaptados a circulação de macas e cadeiras de rodas;
- Apoio laboratorial.

3 ■ FASES DE ADAPTAÇÃO PSICOLÓGICA DO DOENTE À HEMODIÁLISE

Têm sido descritas algumas fases no processo de adaptação psicológica à HD. As fases referem-se a dois períodos distintos: antes e depois do início do método de tratamento. Até ao início do programa regular de HD, o doente utiliza amplamente os seus mecanismos de defesa como estratégias de adaptação a um método agressivo, que ameaça a sua segurança psicológica.

O início desta primeira fase não pode ser determinado com exactidão, pois depende da forma como a IRC vai evoluindo e dos conhecimentos do doente. Contudo, dois factores permitem tomar consciência de que a HD é absolutamente necessária: a percepção do doente acerca da evolução desfavorável do seu estado de saúde e o diagnóstico médico.

Tal como FORTUNY²⁵⁹ “... os termos» insuficiência» e «crónica» significam que se vai estar doente para o resto da vida. Além disso, o termo «terminal» faz perceber que a morte pode estar próxima se não for adoptado um esquema terapêutico substitutivo da função renal.”

Perante esta situação, o medo, a angústia e a insegurança são reacções frequentes, até porque o doente pode ter umas ideias bastante aterradora acerca da HD. Neste período de pré – diálise, o doente serve-se de mecanismos como a negação para não diminuir a

²⁵⁹ FORTUNY, Miguel E. – Insuficiência renal. “Revista Rol de Enfermeria”, Barcelona, 7 (87) Out 1985, p.82.

dependência

realidade, apesar do que ouve dizer e do que sente.

Segundo MARTINEZ DEL POZO²⁶⁰, à medida que o doente vai tomando consciência da realidade, pode tornar-se agressivo em relação à família, à equipe de saúde ou até contra si mesmo, desenvolvendo um sentimento de culpa, por vezes inconsciente.

Para SÁ, M. TERESA²⁶¹, a consciencialização do problema acentua a ansiedade e se os mecanismos de defesa não forem minimamente eficazes pode surgir uma depressão severa.

Um momento de intensa ansiedade é aquele que antecede o início da primeira sessão de HD, sobretudo pela percepção de que, ao estabelecer-se um circuito de sangue extra corporal, podem ocorrer acidentes mortais. Daí que o medo da morte constitua um poderoso factor de stress.

NOLASCO²⁶² descreve três fases de adaptação psicológica, após o início do programa regular de HD:

- A Fase de Lua-de-mel (primeiros 3 a 6 meses) inicia-se com a reversão da situação de marcada ansiedade e depressão com que o doente inicia o programa de HD. A esperança no tratamento supera o medo inicial e, à medida que vai evidenciando uma melhoria do estado de saúde, o doente readquire a estabilidade psicológica, recupera as capacidades físicas e a confiança. Contudo, começa a estabelecer uma relação de forte dependência com o equipamento e com a equipa, pois deles depende a sua vida. È o período em que o doente parece mostrar-se mais receptivo ao ensino.
- A Fase da Desilusão (geralmente após os primeiros 6 meses de HD) surge quando o doente se apercebe que o tratamento comporta riscos e frequentes situações desagradáveis. Os problemas relacionados com o acesso vascular, a necessidade de ter que cumprir três sessões de HD semanais, os episódios de hipotensão durante as sessões, as restrições dietéticas e de líquidos, o incentivo de uma maior autonomia (que é esperada, mas que contraria o papel antes assumido pelo doente), e a incerteza em relação ao futuro, constituem factores que perturbam o bem-estar do doente. È então natural que regresse a ansiedade e a depressão, chegando os doentes a manifestarem o desejo de abandonar a HD.

²⁶⁰ MARTINEZ DEL POZO, Montserrat – *La atencion psicológica al paciente com insuficiencia renal crónica*. “Revista Rol de Enfermeria”, Barcelona, 7 (87) out 1885, p.87.

²⁶¹ SÁ, M.Teresa – *Algumas considerações sobre os aspectos psicológicos do insuficiente renal crónico em hemodiálise*. Lisboa: CDR, 1983, pp.14-15.

²⁶² NOLASCO, Fernando – *Patologia do hemodialisado . alterações psicológicas*. p.157-60, in : SANTOS, João Ribeiro ; PONCE, Pedro (org) – *Manual de hemodialise para enfermeiros*. Lisboa : Clínica de Doenças Renais, p.158-60.

dependência

- A de Adaptação que é gradual, com os avanços e recuos, pode levar anos a concretizar-se. Caracteriza – se pela retoma do equilíbrio psicológico e pela aceitação das limitações impostas pela doença e pelo tratamento. Porém, a frequência com que surgem as complicações, os internamentos, o tipo de personalidade e a atitude da família, são factores que assumem um papel decisivo no modo como este longo período de adaptação se irá desenvolver.

Segundo GATHERCOLE²⁶³, esta inversão ou perda de papéis em resultado da doença e do tratamento, causa com frequência alteração da auto-imagem, frustração, conflitos e dificuldades de comunicação na família. A autora afirma: “... *muitas das dificuldades práticas (...) tais como as dificuldades económicas, podem acentuar a depressão.*”

BOSSI & SALANOVA²⁶⁴ abordam outra vertente do problema económico nestes doentes afirmando:

“... A problemática mais frequente é de índole económica e de obtenção de recursos materiais. Poder-se-ia destacar o aparecimento de uma conduta denominada «neurose de renda» ou também «benefício secundário á doença». Esta conduta caracteriza-se pelo aproveitamento da situação de invalidez para tentar obter mais benefícios das pensões, ajudas, etc.”

A preocupação em identificar, de forma sistemática, os factores de stress em doentes renais em HD, tem-se acentuado nos últimos vinte anos. Vários estudos apontam para um conjunto de factores principais, embora não há a consenso sobre o seu peso relativo. Um problema que tem sido analisado é o da taxonomia desses factores, tendo alguns autores proposta uma distinção entre factores fisiológicos e psico-sociais. Também foram desenvolvidas escalas para medir o nível de stress nestes doentes.

BALDRE, MUTPHY & POWERS²⁶⁵ testaram a Hemodialysis Stressor Scale (HSS) e estudaram a incidência e o potencial dos factores de stress em 35 doentes IRCT em HD. O estudo forneceu os seguintes achados:

- ✓ A “restrição de líquidos” era o principal stressor;
- ✓ Entre os fisiológicos, os principais eram as “câimbras” e a “fadiga”. Sugeriram que esta ultima poderia estar associada á anemia crónica, aos distúrbios do sono ou à depressão, comum nos doentes há longo tempo em HD;

²⁶³ GATHERCOLE, Wendy K. – Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal. “Nursing”, Lisboa, 1 (3) Abril 1988, p.22.

²⁶⁴ BOSSI, M. Lelia; SALANOVA, Cristina – Problemática social del enfermo renal. “ revista ROL de Enfermária”, Barcelona , 7 (87) Oct 1985, p.87.

²⁶⁵ BALDREE, K.; MURPHY, S.; POWERS, M.- Stress identification and coping patterns in patients on hemodialysis. “ Nursing Research”, 31 (2) 1982, p.109-111.

dependência

- ✓ Outros factores também com elevado potencial de stress eram: a “incerteza em relação ao futuro” e a “interferência do tratamento sobre o emprego” (só 5 dos 35 doentes do estudo trabalhavam a tempo inteiro ou parcial);
- ✓ Com menor expressão foram ainda identificados pelos doentes outros factores como: “andar na rua e ser confundido com um toxicodependente” e o “aumento da temperatura corporal durante as sessões de HD”;
- ✓ A média proporcional dos factores de stress fisiológicos (média = 0,51; DS=0,16) era superior á dos factores psicossociais (média=0,49; SD=0,15), embora a diferença não tivesse significado estatístico.
- ✓ Não foram encontradas correlações significativas entre os diferentes tipos de factores de stress e as variáveis sócio demográficas (sexo, idade, estado civil ou grau de instrução).
- ✓ Em relação ao estado civil, os autores notaram que, embora sem diferença estatisticamente significativa, os doentes casados apresentavam níveis de stress mais elevados que os solteiros. Tal facto pareceu-lhes estranho dado que o cônjuge constitui muitas vezes um factor atenuante de stress, mas argumentaram com a maior responsabilidade sentida pelos casados e com o previsível aumento do stress quando não se pode corresponder ás obrigações;
- ✓ O tempo de permanência em HD não estava significativamente relacionado com os factores de stress. No entanto, os doentes há menos de um ano e entre os 37 e 48 meses em HD, referiam menos factores de stress que os doentes entre os 13 e 36 meses e com mais de 4 meses em HD. Isso parece estar de acordo com as fases de adaptação psicológica á HD (uma fase de contentamento nos primeiros meses coincidindo com o alívio dos sintomas da urémia, seguida de uma fase de desilusão associada ao sentimento de dependência e à ocorrência de complicações e uma terceira e longa fase de gradual adaptação, com avanços e recuos.

O quadro 1 apresenta a ordenação de 29 factores consoante o seu potencial de stress, segundo este estudo.

dependência

	Ordem
Restrição de líquidos; (PS)	1º
Câimbras musculares; (F)	2º
Fadiga; (F)	3º
Incerteza em relação ao futuro; (PS)	4º
Restrições na dieta; (PS)	5º
Interferência do tratamento e da doença no trabalho; (PS)	6º
Prurido; (F)	7º
Limitação nas actividades físicas; (PS)	8º
Alteração da imagem corporal; (PS)	9º
Colocação das agulhas para a hemodiálise; (F)	10º
Naúseas e vômitos; (F)	11º
Duração das sessões de hemodiálise; (PS)	12º
Dificuldades em poder gozar férias pela indisponibilidade de unidades de diálise e horários ; (PS)	13º
Dependência do pessoal da unidade de hemodiálise; (PS)	14º
Ter uma vida social menos activa; (PS)	15º
Não poder continuar a assumir algumas responsabilidades familiares; (PS)	16º
Problemas económicos; (PS)	17º
Perda de uma função corporal; (PS)	18º
Diminuição da actividade sexual; (PS)	19º
Menor amplitude das articulações; (F)	20º
Não poder vestir certas roupas; (PS)	21º
Dependência dos médicos; (PS)	22º
Transporte de e para a unidade de hemodiálise; (PS)	23º
Frequentes internamentos hospitalares; (PS)	24º
Dificuldade em dormir; (PS)	25º
Ter de transferir algumas das responsabilidades para o cnjuge; (PS)	26º
Medo de estar sozinho; (PS)	27º
Não poder assumir as habituais responsabilidades em relação aos filhos; (PS)	28º
Dificuldade em ter mais filhos; (PS)	29º

(PS – Factores de stress psico-sociais; F – Factores de stress fisiológicos) Cf. BALDREE; MURPHY & POWERS.²⁶⁶

Relativamente ao problema da dificuldade em aderir às restrições dietéticas OLSAN²⁶⁷ afirma:

²⁶⁶ **Ibid**, p.109.

dependência

“... A elevada taxa de não adesão á dieta pode estar associada a pequenos abusos iniciais, que vão sendo reforçados quando os seus efeitos não são imediatamente detectados pelo pessoal de saúde. Um padrão de má adaptação pode nascer desse reforço e os doentes podem utilizar factores cognitivos para negar qualquer papel no abuso. (...) é difícil alterar comportamentos errados quando as consequências são dificilmente perceptíveis.”

Uma outra explicação de OLSEN²⁶⁸ é a de o stress produzir um efeito superior aos factores cognitivos. O autor nota que:

“ O medo da morte, a ansiedade em relação ao futuro e a depressão frequentemente associada á diálise, podem ameaçar as necessidades básicas de sobrevivência, resultando numa alteração cognitiva e na convicção de que os acontecimentos dependem de factores externos, para além do controlo do individuo.”

A deficiente adesão ao tratamento foi também estudada por BETTS E CROTTY²⁶⁹ que entendem que o problema envolve três aspectos: (1) a restrição de líquidos; (2) as restrições na dieta; (3) e o cumprimento da medicação.

Ao autores sugerem que o peso ganho entre as diálises indica o grau de adesão as restrições dos líquidos e de sódio, que os níveis de potássio reflectem a adesão a uma dieta pobre em K⁺ e que os níveis séricos de fósforo reflectem a adesão á medicação quelante do fósforo.

Para ALMEIDA²⁷⁰ o peso inter dialítico é um dos indicadores de adesão ao tratamento. O autor refere os limites de ganho de peso propostos por vários autores, como critério de boa adesão á HD, varia entre 1Kg a 1.4Kg. Porém, menos de metade dos doentes cumpria aqueles critérios, o que levou a alargar-se esses valores para os 2kg (má adesão a partir dos 3Kg), tendo-se observado uma adesão de 59%, num estudo com 120 doentes.

Também BETTS E CROTTY²⁷¹, num estudo sobre o problema de adesão ao tratamento em doentes renais em HD, constatarem que:

- ✓ 93,5% Dos doentes renais em HD excediam os limites máximos aceitáveis de peso ganho entre diálises (o que poderia dever a limites pouco realistas ou ao facto de a Aldosterona, normalmente elevada nesses doentes, provocar retenção de água no organismo);

²⁶⁷ OLSAN, C. – A statistical review of variables predictive of adjustment in hemodialysis patients.” Nephrology – Nurse”, 5 (6) Nov-Dec 1983, p.22.

²⁶⁸ Ibid, pp.20-22.

²⁶⁹ BETS, D.K.; CROTTY, C. – Response to illness and compliance of long-term hemodialysis patients. “ANNA-Journal”, 15(1) Feb 1988, p.98.

²⁷⁰ ALMEIDA, José Caldas de – A adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise : estudo da influencia da personalidade e das matrizes familiar, sócio-cultural e terapêutica. Lisboa, Dissertação de Doutoramento apresentado à Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, 1985,p.76.

²⁷¹ BETS, D.K.; CROTTY, C. – Response to illness and compliance of long-term hemodialysis patients, ob.cit.,p.98.

dependência

- ✓ 71,1% Dos doentes mantinham níveis de potássio dentro dos limites aceitáveis para a doença (o que poderia significar maior facilidade em aderir às restrições de certos alimentos);
- ✓ 73,9% Excediam os valores séricos de fósforo recomendáveis (o que poderia sugerir um consumo excessivo de leite, queijo ou outros produtos de consumo diário, além de poder significar falhas na toma da desagradável medicação quelante do fósforo);
- ✓ Á medida que o tempo em programa regular de HD aumentava, diminuía a adesão á dieta, o que contrariava os resultados de estudos de outros autores.

O'BRIEN²⁷² refere que as dietas prescritas deixam frequentemente os doentes cansados e com fome; que alguns doentes sente necessidade de comer mais para terem energia para as actividades diárias; que alguns deles deixam de respeitar os apertados limites da dieta para passarem a seguir os seus próprios limites, o que parece aumentar o seu bem estar. De facto não é raro ouvir comentários como: *“Tudo o que é bom, é proibido”*; *“Não é agradável sair com os amigos e não poder beber uma cerveja”*; *“Temos sempre que andar a controlar tudo o que bebemos e comemos”*; *“É triste não poder comer e beber á vontade nos anos e no Natal, quando se está com toda a família”*;

O'BRIEN²⁷³ lembra ainda o simbolismo associado às refeições, o que explica a dificuldade do doente aderir ao tratamento. Nota que o prazer e a satisfação proporcionado pelas sobremesas e bebidas como o chá, café ou álcool, não são permitidos aos doentes de IRCT.

GURKLIS & MENKE²⁷⁴ reproduziram o estudo de Baldree tendo identificado e ordenados os principais factores de stress numa população de 68 doentes IRCT em HD. O estudo forneceu as seguintes conclusões:

- ✓ Os cinco principais factores de stress eram (1º) “fadiga”; (2º) “ restrição de líquidos”; (3º) “ restrição de alimentos”; (4º) “ limitação na actividade física”; (5) “frequentes internamentos hospitalares”;
- ✓ Os factores de stress com menor potencial eram: “ ter de transferir algumas das responsabilidades para o conjugue” e “dificuldade em ter filhos”;

²⁷² O BRIEN, M. – Compliance behavior and long term maintenance dialysis. “ American Journal of Kidney Diseases”, XV (3) 1990, p.213.

²⁷³ Ibid, p.213.

²⁷⁴ GURKLIS, J.A.; MENKE E. – Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patient s perceptions of stress, coping and social support. “ ANNA journal”, 22(4) Aug 1995, p.238.

dependência

- ✓ A média percentual dos níveis dos factores de stress fisiológicos era significativamente mais elevada do que a média dos factores psico-sociais:
- 15 Doentes referiram que outros 30 factores de stress entre os quais figuravam:
- “Sangrar do shunt após a diálise”;
- “Intensas cefaleias”;
- “Hipotensão arterial”;
- “Não se sentirem bem após o tratamento”;
- “O numero sessões de HD semanais”;
- “Ser atendido por diferentes enfermeiros”;
- “A possibilidade de morrer durante a HD”;
- “Estar preso a uma maquina”;
- “Grande dependência dos outros”;
- “Estar em lista de espera para o transplante renal”;
- “Diminuição dos rendimentos”;
- “Necessidade de maior individualização na prestação dos cuidados, com maior participação do doente”.

Porém os autores²⁷⁵ do estudo notam que:

- ✓ O facto de os doentes do estudo estarem há mais de 4 anos em HD e terem uma média etária superior á do estudo de BALDREE. Pode ter influenciado a decisão dos doentes em considerar os factores fisiológicos como possuindo maior potencial de stress.
- ✓ A classificação da “limitação nas actividades físicas” como factor psico-social é controversa porque as complicações fisiológicas da IRCT, como a osteomalácia, as alterações cardíacas e as neuropatias periféricas, progressivamente limitam a actividade física do indivíduo;
- ✓ O facto de os doentes atribuírem um elevado potencial stress de factores como “limitação na actividade física” e “frequentes internamentos hospitalares” sugere que os doentes estão consciente das complicações e dos riscos associados á IRCT e á HD, o que poderá contrariar a ideia de que usam abundantemente a negação como mecanismo de defesa;
- ✓ O facto dos doentes do estudo não atribuírem tanto peso as câimbras como no estudo de BALDREE, pode justificar-se por sentirem que as poderiam controlar.

²⁷⁵ Ibid, p.238.

dependência

De facto os autores observaram que alguns doentes solicitavam aos enfermeiros uma injeção intravenosa de solução salina hipertónica para diminuir as câimbras.

Já BIHL, FERRANS E POWERS²⁷⁶ notaram que os factores com maior potencial de stress nestes doentes eram a “fadiga” e o “aborrecimento com a rotina” e que os de menor potencial eram a “dificuldade em ter filhos” e a “alteração nos papéis do doente em relação aos filhos”. Como explicação para estes últimos factores consideraram o facto da maiorias dos doentes do estudo já terem família constituída e que os doentes referiam que os seus filhos mostravam-se actualmente mais compreensivos e colaborantes. Em relação á “fadiga” (principal factor de stress), estes autores sugeriram que poderia estar relacionada com a “limitação na actividade física” (3ºfactor de stress) e com a anemia crónica.

Os mesmos autores²⁷⁷ constataram que a “restrição de líquidos” era apenas o 5º factor de stress e que a “incerteza em relação ao futuro” era o 6º, tendo alguns doentes referidos que o futuro estava para além do seu controlo.

Num estudo mais recente, GURKLIS E MENKE²⁷⁸ identificaram 62 factores de stress relacionados com a IRCT e a HD, agrupando-os em cinco categorias: fisiológicos, psicosociais relativos ao tratamento; preocupações ao iniciar o programa de HD; restrições pelo facto de viver com doença crónica; e preocupações com o transplante. Estes autores verificaram que²⁷⁹:

- ✓ Entre os factores fisiológicos destacavam-se a “fadiga”, a “hipotensão”, “não sentir-se bem após a diálise”, as “câimbras”, as “náuseas e vômitos”, a “diminuição de mobilidade”, as “dores ósseas” e o facto de se “perder demasiado liquido durante a HD”;
- ✓ 29,5% dos doentes achavam que a HD induzia a hipotensão, levando aos vômitos, cefaleias, câimbras e tonturas; 15,5% dos doentes considerava as “punções no início das sessões de HD” como factor de stress; e que 9,3% referiam stress pelo facto de as FAV deixarem de funcionar, porque isso implicava um internamento e não podiam impedir essa complicação;

²⁷⁶ BIHL, M.; FERRANS, C.; POWERS, M.- Comparing stressors and quality of life of dialysis patients. ANNA- Journal”, 15(1) Feb 1988, p.33-35.

²⁷⁷ Ibid, p.35.

²⁷⁸ GURKLIS, J.A.; MENKE E. – Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patient s perceptions of stress, coping and social support, ob.cit,p.383.

²⁷⁹ Ibid, p.383.

dependência

- ✓ Entre os factores psicológicos: 27% dos doentes referiam o facto de “ter de ir para as sessões de HD”; “não poderem fazer o eu gostavam para poderem cumprir um programa de três sessões semanais de 3 a 4 horas casa”; “estar sentado num cadeirão por várias horas”; e o “tempo gasto em casa e recuperar da diálise”;
- ✓ 27% dos doentes referiam que tentar cumprir as restrições de líquidos e de alimentos provocava stress; acrescentavam também o insuficiente rendimento devido ao facto de terem deixado de trabalhar por estarem doentes; 10,9% comentavam que tinham alterado o estilo de vida porque as reformas e/ou subsídios eram insuficientes para cobrir as despesas de subsistência.

Num estudo mais recente, LOK, PETER²⁸⁰ replicou os estudos de BALDREE e de GULRKLIS E MNEKE, agora em doentes australianos notando que:

- ✓ Os factores de stress mais requentes nos doentes em HD eram: “limitação na actividade física”, “diminuição das actividades sociais”, “ incerteza em relação ao futuro”; “fadiga” e “câimbras”.
- ✓ A média percentual dos factores fisiológicos de stress era significativamente mais elevada que a média dos factores psico-sociais;

Quadro 2 – Comparação dos factores de stress mais frequentes em doentes de hemodiálise, em quatro estudos

Estudo	Factores de Stress
BALDREE E TAL. (1982)	1. Restrição de líquidos (PS)
	2. Câimbras (F)
	3. Fadiga (F)
	4. Incerteza em relação ao futuro (PS)
	5. Restrições na dieta (PS)
GULKLIS E MENKE (1988)	

²⁸⁰ LOK, Peter – *Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia.*” Journal of Advanced Nursing”, 23(5) May 1996, pp.875-878.

1. Fadiga (F)
2. Restrição de líquidos (PS)
3. Restrições na dieta (PS)
4. Limitações na actividade física (PS)
5. Frequentes internamentos (PS)
BIHL, FERRANS E POWERS (1988)
1. Fadiga (F)
2. Aborrecimento com a rotina (PS)
3. Limitação na actividade física (PS)
4. Duração das sessões de HD (PS)
5. Restrições de líquidos (PS)
LOK (1996)
1. Limitação na actividade física (PS)
2. Menos actividades sócias (PS)
3. Incerteza em relação ao futuro (PS)
4. Fadiga (F)
5. Câimbras (F)

PS – Factores de stress psocio-sociais; F – factores de stress fisiológicos.

1.4.2 Métodos e estratégias de adaptação ao tratamento em doentes IRCT em programa regular de hemodiálise.

Os esforços desenvolvidos pela medicina para diminuir a mortalidade dos doentes renais e o reconhecimento da penosidade do tratamento levou os investigadores a estudarem a dificuldade de adaptação dos doentes á IRCT e á HD.

Uma das questões mais referidas na literatura é a dificuldade do doente em aderir as restrições impostas pelo tratamento. Este aspecto orientou os investigadores no estudo da adaptação, mas cedo constataram que o conceito de adaptação é mais amplo e envolve outras dimensões das vivências dos doentes.

OLSEN²⁸¹ afirma: “*Dado que a deficiente adaptação pode comprometer a vida do doente em hemodiálise, é natural que os estudos se tenham centrado nas variáveis que pudessem prever*

²⁸¹ OLSAN, C. – A statistical review of variables predictive of adjustment in hemodialysis patients, ob.cit., p.16.

dependência

*uma adequada adaptação. De início os investigadores centraram-se na adesão ao tratamento, como sendo o aspecto primordial da adaptação. No entanto, o conceito tornou-se mais amplo e passou a incluir aspectos como a reabilitação vocacional, a adaptação emocional, a alienação e a aceitação.”*O autor²⁸² que estudou as variáveis explicativas da adaptação, notou que o sexo, a idade, o estado civil, o tempo de permanência em HD e as crenças em relação à saúde pareciam ter pouca influência na adaptação; que o grau de instrução era um fraco factor preditivo; e que os principais factores preditivos de uma adequada adaptação pareciam ser as relações familiares, a personalidade e a forma como a pessoa funcionava antes de iniciar o programa de diálise.

WINKE²⁸³ também defendeu que a adaptação à IRCT fosse influenciada por factores como a personalidade e condição física do doente, a reacção do pessoal da unidade de HD e a interacção com a família.

HUBER & TUCKER²⁸⁴ notaram que os doentes melhores adaptados demonstravam uma participação mais activa no tratamento, o que associaram a uma sensação de controlo interno e de independência nas suas vidas.

TUCKER *et al*²⁸⁵ lembram que: “... os doentes mal adaptados são descritos como não aderentes à dieta e ao regime terapêutico, deprimidos, dependentes, hostis e pouco colaborantes com a equipa de saúde. Os doentes bem adaptados são descritos como cumpridores do tratamento, cooperantes e envolvidos no tratamento”.

Já FRANK²⁸⁶ evoca a importância das circunstâncias do presente e do passado na resposta adaptativa, destacando a família, o tipo de trabalho, o estado de saúde, o estágio de desenvolvimento do indivíduo, além do sexo e da religião.

O próprio comportamento dos doentes também começou a ser analisado, de forma a perceber os processos adoptados para lidar com os problemas eles sentidos.

TUCKER E TAL²⁸⁷ notaram que os doentes mais aderentes às restrições do tratamento riam e falavam mais dos seus problemas com os enfermeiros, do que os doentes menos cumpridores do programa terapêutico.

²⁸² *Id*, pp.19-20.

²⁸³ WINKES, A. – The promotion of adaptation to end stage renal disease. “Nephrology- Nurse”, 5 Jan-Feb 1983, p.17.

²⁸⁴ HUBER, J.W.; C. – Criteria for good adjustment to chronic hemodialysis : nurse – practice differences. “Rehabilitation – Psychology”, 29(3) Mar 1984, p. 148.

²⁸⁵ TUCKER et al – Assessment of adjustment to chronic hemodialysis. “Journal of Nephrology Nursing”, 3 (1) Jan- feb, 1986, p.19.

²⁸⁶ FRANK, D.- Psychosocial assessment of renal dialysis patients. “ANNA” Journal”, 15(4) Aug 1988, p.207.

²⁸⁷ TUCKER et al – Assessment of adjustment to chronic hemodialysis, ob.cit., p.19.

RITTMAN E TAL²⁸⁸ comentam um aspecto que influencia o comportamento do doente: *“... a disponibilidade de meios técnicos para remover os líquidos acumulados influencia a adesão ao regime terapêutico. Os doentes às vezes sentem que podem cometer excessos porque a máquina os eliminará.”*

O'BRIEN²⁸⁹ sugere que a não adesão pode ser interpretada como revolta, negação da doença ou frustração com as limitações impostas pela doença. A autora²⁹⁰, chega mesmo a criticar a forma como certos doentes cumprem passivamente e á risca as prescrições, considerando que isso não significa adaptação. Defende que continuar a tomar certos medicamentos sem referir os eventuais efeitos colaterais ao médico, até não mais poder tolerá-los, é um comportamento de risco e que seria mais sensato e racional modificar o tratamento para atender as necessidades físicas, emocionais e sociais do indivíduo.

OLSEN²⁹¹ refere que os comportamentos suicidas entre os doentes hemodialisados nos EUS são cerca de 400 vezes mais frequentes do que na população em geral.

Por outro lado, a atitude da equipa de saúde também parece essencial para a compreensão das dificuldades do doente e para facilitar-lhe a adaptação. Como BETTS E CROTTY²⁹² referem: *“... os enfermeiros precisam de desenvolver uma melhor compreensão sobre os motivos pelos quais os doentes em hemodiálise têm tanta dificuldade em permanecer dentro dos limites de K+, de fósforo e do peso entre diálises (...) os enfermeiros devem avaliar aspectos como a motivação, os recursos disponíveis e factores como o estado civil, sócio-económico, familiar e as características pessoais que possam facilitar ou dificultar a adaptação ao tratamento...”*

SMITH E WINSLOW²⁹³ notaram que durante as sessões de HD as funções cognitivas dos doentes pareciam estar diminuídas, pelo que esse momento não deveria ser o ideal para o doente perceber e processar informação. Ou seja, efectuar o ensino como geralmente acontece. No entanto, os autores deixam em aberto a possibilidade de os doentes apenas precisarem de mais tempo para esse efeito.

²⁸⁸ RITTMAN et al – Living with renal failure. “ANNA – Journal”, 20 (3) jun 1993, p.330.

²⁸⁹ O'BRIEN, M. – Compliance behavior and long term maintenance dialysis, ob.cit.,p.213.

²⁹⁰ Ibid, p.209.

²⁹¹ OLSAN, C. – A statistical review of variables predictive of adjustment in hemodialysis patients, ob.cit.,p.16.

²⁹² BETTS, D.K.; CROTTY, C. – Response to illness and compliance of long-term hemodialysis patients, ob.cit.,p. 98.

²⁹³ SMITH, B; WINSLOW, E. – Cognitive changes in chronic renal patients during hemodialysis. “ ANNA journal”, 17(4) 1990,p.285.

dependência

O problema de percepção como factor indutor do stress e mediador dos processos de adaptação, é também referido por alguns autores como um aspecto fundamental na reacção depressiva que frequentemente os doentes manifestam.

SACKS, PETERSON & KIMMEL²⁹⁴ defendem que a percepção do doente sobre a sua situação, mais do que a gravidade objectiva da doença crónica, é o melhor factor preditivo em relação á depressão cognitiva. Estes autores afirmam:

“ O papel da percepção e a perspectiva subjectiva da gravidade da doença é consistente com a teoria de Lazarus e Folkman (...) A necessidade de atender á percepção da doença parece ser especialmente importante nos doentes renais crónicos em hemodiálise”

Ainda assim, importa não esquecer que os efeitos psicológicos da doença e do tratamento podem influenciar a percepção e o comportamento do doente.

BETTS & CROTTY²⁹⁵ sugerem que os doentes aderem as restrições dos potássio por saberem que a hiperkalémia pode levar á paragem cardíaca. Assim, é possível que a percepção dos efeitos da hiperkalémia os faça aderir mais estritamente á dieta.

Também SMITH E WINSLOW²⁹⁶ salientam que as alterações electrolíticas induzem alterações na capacidade adaptativa dos doentes, bem como no processo de organizar a informação. Relacionam as alterações da percepção com a disfunção neurológica provocada pelas alterações electrolíticas e do Ph arterial , com o edema cerebral, a reacção as membranas dialisadoras e com hipoxémia – situações que podem ocorrer durante as sessões de HD.

Relacionadas com a resposta do stress estão as fontes ou recursos mobilizados pelo doente para diminuir o desconforto. Alguns autores realçam o papel de apoio social prestado pelo Estado, pelo grupo de doentes com problemas semelhantes e pela própria família.

WINKES, ANN²⁹⁷ realça a importância do apoio social no processo de adaptação, pela oportunidade de se discutirem os assuntos e por se reconhecerem os sentimentos do doente.

²⁹⁴ SACKS et al – Perception of illness and depression in chronic renal disease. American journal of Kidney Diseases”, 15(1) 1990, pp.36-37.

²⁹⁵ BETTS, D.K.; CROTTY, C. – Response to illness and compliance of long-term hemodialysis patients, ob.cit.,p. 98.

²⁹⁶ SMITH, B; WINSLOW,E. – Cognitive changes in chronic renal patients during hemodialysis. “ ANNA journal”, 17(4) 1990,ob.cit.,p.98.

²⁹⁷ WINKES, A. – The promotion of adaptation to end stage renal disease. “ Nephrology- Nurse”, 5 Jan-Feb 1983,ob.cit.,p.209.

dependência

BIHL, FERRANS & POWERS²⁹⁸ notam que o facto do doente pertencer a um grupo de apoio facilita a aceitação da sua imagem corporal, contribui para a construção de uma auto-imagem positiva e para o desenvolvimento de capacidades de coping.

O'BRIEN²⁹⁹ considera o apoio social como “ *uma importante variável na adaptação do doente, porque a variedade de problemas (físicos, psicológicos e sociais) que afectam o doente exigem o apoio de pessoas significativas, quer no âmbito social, quer no médico*”.

No que respeita á família, WINKES, ANN³⁰⁰ perspectiva-a como um sistema de interações composta por vários subsistemas (o dos conjugues, o das relações pais/filhos e o dos irmãos), em que problema de um dos seus membros afecta os outros. Defende que as famílias podem beneficiar de encontros onde se discutam os problemas e as soluções adoptadas por outras famílias. Acha que a homogeneidade de um grupo de famílias encoraja a partilha de problemas comuns, permite trocar informações e propicia a aprendizagem de novos métodos de adaptação, além da integração numa rede de apoio, diminuindo o isolamento.

Porém, O'BRIEN³⁰¹ refere que a ajuda dos familiares do doente pode estar condicionada por factores económicos, uma vez que nas famílias de menor rendimento há maior preocupação com a subsistência do que em planear uma dieta especial. Por outro lado, os membros dessas famílias podem não ter conhecimentos para prestar o apoio de que os doentes necessitam para a dieta e medicação.

GURKLIS & MENKE³⁰², num estudo sobre as várias fontes de apoio aos doentes IRC, notaram que: quase 60% dos doentes recebiam ajuda da família para as tarefas domésticas; mais de 40% deles referiam que a família os ajudava no tratamento, lembrando-os para tomar a medicação e para as restrições de líquidos ou preparando refeições de acordo com a dieta renal. Notaram também que a família e os amigos ofereciam transporte, apoio emocional e económico.

²⁹⁸ BIHL, M.; FERRANS, C.; POWERS, M.- Comparing stressors and quality of life of dialysis patients. ANNA- Journal”, 15(1) Feb 1988,ob.cit.,p.34.

²⁹⁹ O BRIEN, M. – Compliance behavior and long term maintenance dialysis. “ American Journal of Kidney Diseases”, XV (3) 1990,ob.cit.,p.209.

³⁰⁰ WINKES, A. – The promotion of adaptation to end stage renal disease. “ Nephrology- Nurse”, 5 Jan-Feb 1983,ob.cit.,pp. 17-18.

³⁰¹ O BRIEN, M. – Compliance behavior and long term maintenance dialysis. “ American Journal of Kidney Diseases”, XV (3) 1990,ob.cit.,p.211.

³⁰² GURKLIS, J.A.; MENKE E. – Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patient s perceptions of stress, coping and social support, ob.cit.,p.385.

Importa agora referir as principais estratégias de adaptação utilizadas pelos doentes IRCT para lidar com a doença e o tratamento. Os esforços nesse sentido tiveram um forte impulso a partir dos estudos de JALOWIEC & POWERS em 1981. Porém, é sobretudo a partir de 1982 que se começam a replicar os estudos e sucedem as tentativas sistemáticas de identificar os mecanismos de adaptação. Os estudos adiante referidos traduzem esse esforço e seguem metodologias semelhantes, o que facilita a comparação dos seus resultados.

BALDREE, MURPHY & POWERS³⁰³ testaram uma lista de 40 comportamentos seleccionados por JALOWIEC & POWERS em 1981, no sentido de aperfeiçoarem uma escala de adaptação relacionada com doentes renais em HD. Os comportamentos de coping foram agrupados em duas sub-escalas, de acordo com a teoria de LAZARUS E FOLKMAN³⁰⁴ – métodos de *coping* orientados para a resolução de problemas. Nesse estudo, as autoras concluíram que:

- ✓ Os sete métodos de *coping* mais utilizados pelos doentes foram: ter esperança; tentar controlar a situação; rezar / confiar em Deus; encarar o problema objectivamente; preocupar-se com a situação; e pensar em diferentes alternativas de resolver os problemas;
- ✓ Os métodos de *coping* menos utilizados eram: culpar os outros; utilizar drogas ou bebidas alcoólicas; e deixar que os outros resolvessem os problemas. No entanto, as autoras acharam que era difícil garantir que estas estratégias fossem realmente as menos usadas, dado serem as mais reprováveis socialmente. Por outro lado, os doentes tinham que restringir o consumo diário de líquidos, o que também poderia influenciar as respostas;
- ✓ Os níveis de métodos de *coping* orientados para a resolução de problemas eram significativamente mais elevados que os níveis de *coping* orientados para as emoções. Isso significava que os doentes davam maior ênfase à resolução dos problemas ou à gestão das situações, do que ao alívio de emoções. (Os níveis

³⁰³ BALDREE, K.; MURPHY, S.; POWERS, M..- *Stress identification and coping patterns in patients on hemodialysis*. “Nursing Research”, 31 (2) 1982, p.109.

³⁰⁴ LAZARUS, Richard; FOLKMAN, Susan – *Stress, appraisal, and coping*. New York : springer publishing company, Inc., 1984, pp.109-112.

dependência

foram convertidos em percentagens devido á diferença no número de itens em casa sub-escala);

- ✓ Não se verificaram correlações significativas entre os valores globais de stress e os valores globais do *coping*, ou entre os diferentes tipos de factores de stress e os diferentes métodos de *coping*;
- ✓ As estratégias de *coping* orientadas para o controlo de emoções pareciam ser mais usadas nas fases iniciais do processo de adaptação, quando os doentes lidavam com o stress excessivo provocado pelo diagnóstico e pelo inicio do programa de HD. Posteriormente, preferiam usar estratégias orientadas para os problemas ao lidarem com situações específicas associadas ao tratamento e á doença;
- ✓ Os métodos de *coping* mais usados revelavam a tentativa dos doentes dominarem as situações, o que estaria de acordo com o facto da dependência der um dos principais problemas;
- ✓ “*Não fazer nada na esperança que o problema se resolvesse*”, uma forma de negação, era um estratégia de *coping* pouco frequente, o que parecia contradizer os autores que consideravam a negação como o mecanismo de defesa mais usado em HD;
- ✓ “Chorar” e “desesperar” eram também estratégias pouco usadas, o que poderia significar que não eram tão necessárias devido ao aperfeiçoamento da técnica de HD ou á melhor organização no apoio aos doentes, incluindo aqui o apoio do estado;
- ✓ Estratégias como “*aliviar a tensão recorrendo ao exercício físico*”, “procurar apoio entre os familiares e os amigos” ou “definir objectivos específicos para ajudar a resolver os problemas” eram moderadamente utilizadas pelos doentes do estudo.

GURKLIS & MENKE³⁰⁵ também estudaram o *coping* destes doentes e usaram ao mesmos instrumentos do estudo de BALDREE, MURPHY E POWERS de 1982 (Hemodialysis Stressor Scale e Jalowiec Coping Scale), tendo concluído que:

³⁰⁵ GURKLIS, J.A.; MENKE E. – Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patient s perceptions of stress, coping and social support, ob.cit, pp. 236-238.

dependência

- ✓ Os métodos de *coping* mais usados pelos doentes em estudo eram, por ordem decrescente: rezar / confiar em Deus; tentar controlar a situação; e encarar o problema objectivamente;
- ✓ Os métodos de *coping* menos frequentes eram: beber álcool; tomar drogas; e culpar os outros pelos nossos problemas;
- ✓ Os doentes do estudo utilizavam mais vezes o *coping* orientado para os problemas do que as estratégias orientadas para o controlo das emoções, o que estava de acordo com os resultados de Baldree *et al.* (1982);
- ✓ Os doentes pareciam tentar evitar a dependência ao referirem poucas vezes as estratégias “nada a fazer”, “queixarem-se de tudo” e “deixar que alguém resolvesse os problemas”, o que também estava de acordo com o estatuto de Baldree *et al.* (1982).
- ✓ Verificava-se uma associação significativa entre os valores totais de stress e os valores totais de *coping*, o que poderia significar que, perante problemas específicos, os doentes usavam ambos os tipos de estratégias de coping. Este dado era contrário aos resultados do estudo de Baldree *et al.* (1982);
- ✓ O tempo de permanência em HD estava significativamente associado ao uso de estratégias de *coping* orientadas para os problemas, o que parecia sugerir que, com o tempo, os doentes percebiam quais as estratégias mais úteis e as desenvolviam.

Mais recentemente LOK, PETER³⁰⁶, estudou o mesmo problema em doentes australianos, tendo apresentado alguns dados que contrastam com os dos estudos anteriores:

- ✓ Os métodos de *coping* identificados como sendo os mais usados pelos doentes em HD foram por ordem decrescente: “encarar o problema objectivamente”; “aceitar a situação como ela é”; “tentar controlar a situação”; “ter esperança em que a situação melhore”; e “preocupar-se”;
- ✓ “Rezar / confiar em Deus” não foi uma estratégia tão referida como nos estudos anteriores;
- ✓ Os doentes utilizavam mais as estratégias de coping orientadas para a resolução de problemas do que orientadas para o controlo de emoções;

³⁰⁶ LOK, Peter – *Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia.* Journal of Advanced Nursing”. “Journal of Advanced nursing”, 23(5) May 1996, pp.874-880.

dependência

- ✓ Os valores do total de stress e do coping são apresentavam qualquer tipo de correlação significativa;
- ✓ O tempo de permanência em HD não estava significativamente correlacionado com os valores de coping, o que permitia pensar que uma vez que o doente se habitue á rotina de HD e estabeleça as suas estratégias de coping mais eficientes, o número de anos em HD não altera os comportamentos de coping, pelo menos significativamente.

Se atendermos às cinco estratégias mais usadas, referidas no estudo de LOK, podemos constatar que se reforça a tendência dos doentes preferirem utilizar as estratégias orientadas para a resolução de problemas.

HOOTHAY *et al* ³⁰⁷(1990,p.363), através de uma abordagem fenomenológica, notaram que o tema “esperança no futuro” era o conceito mais referido pelos doentes renais em HD. E que era mais referido que o “medo”. A ordem dos temas encontrados era: “esperança no futuro”; “viver o presente”; “medo”; “aceitação”; “tristeza”; “preocupação”; e “felicidade”. Estes autores (p.363) afirmam:

- ✓ *“...a aceitação representa uma resignação a um estilo de vida imposto por razões de saúde, revela uma percepção correcta das limitações e o reconhecimento da cronicidade da doença. (...) A aceitação ajuda a explicar que o optimismo dos doentes funciona como um mecanismo de coping, mais do que a negação ou o não reconhecimento do seu estado de saúde. (...) as pessoas percebem a realidade sombria, mas preferem ver a realidade de modo a tolerar o presente.”*

RITTMAN *et al* ³⁰⁸(1993,p.329-330), também através de um estudo fenomenológico, identificaram três temas principais relacionados com o coping utilizados por estes doentes: “ter uma nova compreensão do ser”; “manter a esperança”; e “insistir na diálise”. Os autores afirmam (p.330):

- ✓ *“ Manter a esperança» descreve a importância de se ver novas possibilidades. (...) Para certas pessoas a esperança é a possibilidade de receber um transplante, para outras significa voltar a trabalhar ou beneficiar de novas descobertas que ao ajudem a continuar a viver, para outras será ver os netos crescerem.”*

³⁰⁷ HOOTHAY *et al* – Life satisfaction and coping of diabetic hemodialysis patients. “ANNA – Journal”, 17(5) Out 1990, p.363.

³⁰⁸ RITTMAN *et al* – Living with renal failure. “ANNA – Journal”, 20 (3) jun 1993, pp.329-330.

Num estudo mais recente de GURKLIS E MENKE³⁰⁹, sobre a percepção que os doentes em HD tinham sobre o stress, o *coping* e o apoio que recebiam, as autoras constataram que:

- ✓ Os doentes tinham tendência a associar os principais factores de stress a problemas que não conseguiam controlar;
- ✓ 44% dos doentes referiram que a aceitação de HD era uma forma de diminuir o stress e que 34% dos indivíduos diziam para si mesmo que tinham que se sujeitar á HD para viverem e que ao fazê-lo estavam a escolher viver;
- ✓ Mais de 30% dos doentes esforçavam-se para ter uma atitude positiva em relação á doença e ao tratamento, mantendo-se activos e com bom humor;
- ✓ 15,5% dos doentes afastavam deliberadamente a diálise do pensamento quando não estavam nas sessões de HD;
- ✓ 8,5% lidavam com a incerteza tentando não se preocuparem, enquanto 11% tentavam viver o presente e fazer planos a curto prazo;
- ✓ 7% dos doentes afirmavam que ao tentarem controlar as suas emoções choravam ou ficavam irritados;
- ✓ 37% dos doentes confiavam nos outros para os ajudarem, discutiam os problemas com a família, amigos e pessoal de saúde;
- ✓ 16% referiam uma “esperança em Deus” e rezavam por uma vida e saúde melhores;
- ✓ Em 32% dos doentes, o desejo de controlo era evidente através dos seus esforços para serem independentes e para controlarem as suas emoções;
- ✓ 15% dos doentes não queriam sentir-se como um fardo para os outros e que só procuravam ajuda quando não conseguiam, só por si, resolver os seus problemas.

³⁰⁹ GURKLIS, J.A.; MENKE E. – Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patient s perceptions of stress, coping and social support, ob.cit, pp.383-385.

▪ **PARTE II**

ESTUDO

EMPÍRICO

PRIMEIRO

CAPÍTULO

OBJECTOS DE ESTUDO, MATERIAL E MÉTODOS

Neste primeiro capítulo dedicado ao estudo empírico, procurei explicitar todos os procedimentos adoptados, bem como as razões da sua escolha. Começo por apresentar as reflexões que estiveram subjacentes á concepção do estudo e os objectivos delineados, para passar posteriormente a expor as opções metodológicas concebidas de acordo com o desenho traçado.

99

1 • PROBLEMÁTICA E OBJECTIVOS: QUESTÕES ORIENTADORAS

Até aqui abordei o direito á informação, tentando construir um quadro conceptual demonstrativo da sua importância no âmbito da autonomia da pessoa humana. No entanto, quando em situação de doença, poderá colocar-se em questão se a verdadeira autonomia é possível.

Será pois altura de descer um pouco mais á realidade e ao dia a dia concreto do doente, demonstrando como, na maioria das situações, é inevitável um certo grau de dependência que coloca essa mesma autonomia em risco.

O insuficiente renal não foge a esta realidade. Apesar da evolução técnico científica ter

levado a uma progressiva melhoria do tratamento destes doentes, quando em presença de uma falência renal terminal, a necessidade de terapêuticas substitutivas como a hemodiálise, é inevitável, fazendo com que a vida individual e colectiva destes doentes, qualquer que seja a sua idade, se vulnerabilize, sofra distúrbios e desajustes relativamente a padrões convencionais da vida em sociedade.

Os problemas nos acessos vasculares; os episódios frequentes de hipotensão durante as sessões; o controle rigoroso de peso; as restrições dietéticas; a perda do emprego ou a reforma antecipada por necessidade de disponibilidade; as alterações a nível de sexual, são factores que derivam para sentimentos de ansiedade e promovem uma alteração dos papéis até então desempenhados, levando a uma inevitável perda de autonomia.

Para GATHERCOLE,³¹⁰ os doentes que fazem diálise “*submetem-se a uma forma de tratamento extremamente rigorosa, observando-se neste grupo certos fenómenos psicológicos, incluindo sintomas afectivos e mecanismos de defesa com maior frequência do que nas populações saudáveis...*”

Neste sentido torna-se necessário que estes aspectos sejam levados em conta desde o momento em que o tratamento é proposto, para que a pessoa possa decidir de acordo com os seus padrões normais de vida e ao mesmo tempo, ir criando mecanismos de adaptação a sua nova vida. Haverá quem queira saber muitos detalhes no imediato; outros necessitarão de tempo para aceitar as coisas; outros ainda preferirão nada saber e delegarão as suas decisões na família ou no próprio profissional. Tudo isto deve ser visto como uma manifestação de autonomia individual.

STRAUSS³¹¹ a respeito dos problemas que prevalecem nas doenças crónicas e nas tecnologias desenvolvidas para fazer face ao sistema de saúde, apela á sua transformação, referindo que deverá operar-se uma mudança no modelo de cuidados, tendo esse modelo que passar por uma dupla mudança, em que o actor central será o doente e não o médico. É sabido que com a necessidade de um tratamento prolongado ou até quem sabe, um tratamento efectivo até aos finais dos seus dias, o doente e sua família são arrastados para uma realidade desconhecida, através do percurso que não podem controlar. No entanto, com uma informação adequada sobre as mudanças que ocorrem e uma explicação sobre as atitudes a desenvolver, os doentes podem ter algum

³¹⁰ GATHERCOLE, Wendy K. – *Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal*. Ob.cit., pp.22-24.

³¹¹ STRAUSS, Anselm L – *Latrame de la négociation: Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: L Harmattan, 1991.

controlo sobre as actividades do dia a dia, contribuindo este controlo para um sentimento de bem-estar apesar da realidade vivida.

Na minha vivência enquanto Enfermeira numa Unidade de Hemodiálise, questiono-me se a informação fornecida aos doentes no início do tratamento, foi desenvolvida em função das suas necessidades, e que informação foi de facto veiculada ao doente, já que esta é um direito que lhe assiste. Estudos desenvolvidos nesta área apontam para uma desertificação do processo informativo, sendo o papel do doente desvalorizado, menosprezando-se a sua capacidade de decisão e participação³¹²

Partindo deste quadro de referências, emerge a questão central que orienta esta pesquisa e que se refere a conhecer a percepção que os doentes em tratamento de hemodiálise têm sobre o direito a serem informados enquanto cidadão doente, e de que forma a informação que receberam influenciou a decisão de iniciar tratamento, bem como a sua adaptação ao mesmo.

Esta percepção será uma tradução das suas vivências, uma vez que o estudo será realizado a doentes que já se encontrem em tratamento há pelo menos 6 meses.

Penso que a temática do direito à informação tem sido estudada e debatida com algumas repercussões nos sectores profissionais e académicos, ao contrário do que acontece com a outra parte dos intervenientes, ou seja, com os cidadãos doentes. Estes que maior peso deveriam ter, são talvez, os que mais frequentemente permanecem fora e alheios a este universo. Por considerar que são eles o centro desta questão, penso que só através do seu testemunho, nos podemos aproximar à compreensão do fenómeno.

A partir da questão central, formulei algumas questões de investigação de forma a orientar os passos a desenvolver ao longo do trabalho.

- Que tipo de informação identificada pelo doente contribuiu para o processo de tomada de decisão de início de tratamento?
- Será que o doente assume a informação como um direito?
- Será que a informação contribuiu para a aceitação do tratamento?
- Será que a informação recebida, foi de encontro às necessidades do doente na adaptação ao tratamento?

Instaladas estas questões surge o esboço do tema que pretendo que constitua o meu objecto de estudo – ***Decidir, Informado. Que realidade em hemodiálise?***

³¹² GONÇALVES, Paulo José Parente – A acessibilidade à informação do doente e das pessoas significativas na perspectiva do enfermeiro. Porto: s.e., 1997.

Considero fundamental conhecer as experiências e expectativas do doente, para que se possa compreender as necessidades sentidas e definir estratégias que forneçam o suporte adequado nestas situações.

2 ▪ ESTRUTURA METODOLÓGICA

Sendo a problemática central deste estudo compreender o significado atribuído pelos doentes em hemodiálise, ao direito que têm a serem informados, o que no fundo, pretendo é compreender e explicar o comportamento humano através do conhecimento pela vivência. Neste cenário, e tendo em conta as questões formuladas nesta investigação, impunha-se a opção por uma metodologia que privilegiasse a compreensão do fenómeno social em estudo, a partir da própria perspectiva do actor, isto é, que procurasse captar o fenómeno de uma maneira holística e no seu contexto social. Nestes moldes, procurei seleccionar um modelo de investigação que tivesse em consideração o significado atribuído pelos indivíduos às suas vivências. Face a este propósito e de acordo com o conceito desenvolvido desenvolvido por LINCON³¹³ segundo o qual as vertentes sociais e culturais da vida são bem compreendidas em toda a sua complexidade, usando-se métodos qualitativos e filosofias construtivistas, considereirei que o estudo desenvolvido se enquadra numa indagação construtivista, fenomenológica. Para POLIT & HUNGLER³¹⁴, a abordagem fenomenológica pretende, a partir de um juízo verdadeiro, regressar ao que é efectivamente vivido e em que a descrição corresponde à consciência real, efectivamente real.

O que caracteriza este tipo de pesquisa é que se centra sempre no mundo vivido. No entanto, segundo VAN MANEN³¹⁵, a pessoa não pode reflectir sobre a experiência vivida enquanto vive essa experiência, pelo que considerou a reflexão fenomenológica como sendo de natureza retrospectiva, defendendo que ela é sistemática, pois procura descobrir e descrever as estruturas internas do significado da experiência vivida no dia a dia. O seu objectivo visa construir uma descrição animada, evocativa das acções

³¹³ LINCON, Ivonna S. – Conexiones simpáticas entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. Qualitative Health Research. California. ISSN 0891 – 2416. Vol. 2, nº 4 (1992), pp. 375 – 391. (Traduzido por C. de la Cuesta)

³¹⁴ POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. – Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. ISBN 85- 73307-101-X.

³¹⁵ VAN MANEN, Max – Researching lived experience : Human Science for An Action Sensitive Pedagogy. London, Ontario, Canada : State University of New York Press. 1994.

humanas, comportamentos, intenções e experiências tais como os que encontramos no mundo vivido.

Desta forma, visando a fenomenologia descrever e interpretar os significados da experiência vivida, situei-me nesta perspectiva para que pudesse conhecer e interpretar o significado atribuído pelo doente à informação recebida no processo de decisão e adaptação à hemodiálise.

Optei por utilizar como estratégia metodológica para colheita de informação a entrevista porque, para BOGDAN & BIKLEN³¹⁶, a entrevista deve ser utilizada quando se pretende colher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, o que permite ao investigador compreender a maneira como os actores sociais interpretam aspectos do mundo.

2.1 Selecção dos Participantes

A necessidade de determinar os critérios de inclusão dos participantes que iriam constituir objecto de estudo, tendo em consideração o foco de investigação proposto, levou-me a tomar uma série de decisões. Assim por uma questão de acessibilidade e comodidade para ambos, decidi que entrevistaria os doentes que realizam hemodiálise na clínica onde exerço funções. Penso que o facto de me conhecerem, é um aspecto potencializador de maior à vontade. Decidi igualmente que as entrevistas seriam efectuadas, durante as sessões, pois é durante esse período (entre 3-4h) que os doentes apresentam maior disponibilidade. Relativamente à selecção dos entrevistados, dentro da globalidade do total de doentes em diálise na respectiva clínica, e tendo em vista o objectivo do estudo, tive necessidade de seleccionar quem estivesse em programa de hemodiálise há mais de 6 meses, bem como tentei diversificar os sujeitos entrevistados de forma a cobrir toda a gama de perspectivas face ao fenómeno em estudo e de acordo com o potencial de cada participante, tal como recomendam TAYLOR & BODGAN.

Os participantes foram seleccionados aleatoriamente, em cada turno de hemodiálise, tentando-se recolher uma amostra variada, no que respeita às idades e ao tempo em que já realizam o tratamento. A clínica de hemodiálise onde as entrevistas decorreram, funciona de Segunda a Sábado, com três turnos por dia (Manha – Tarde - Noite), distribuídos por 2 salas, com 10 doentes por sala. As sessões são realizadas para cada doente, 3 vezes por semana, existindo assim, dois grupos (2º,4º,6º) e (3º,5º,sabº).

³¹⁶ BOGDAN, ROBERTO C.;BIKLEN, Sari Knopp – Investigação qualitativa em educação : Uma introdução à teoria de métodos. Porto : Porto Editora, 1994. P.135.

Feitas estas considerações, a minha amostra populacional viria, assim, a ser constituída por 25 participantes por considerar que a informação obtida atingiu o ponto de saturação, no final das mesmas. Tal como referem vários autores que se dedicam a estes estudos, habitualmente, num estudo deste tipo, a média de entrevistas, ronda as 15, podendo no entanto este numero ser alterado na consequência de ser atingida a saturação da informação, ou mais cedo ou mais tarde.

2.2 Processo de obtenção das descrições da experiência vivida pelos doentes ao início da hemodiálise

Ao estudar a vivência do doente face à informação recebida, tentei reflectir sobre a apropriação do significado da experiência vivida. Como refere VAN MANEN³¹⁷ esta experiência não pode ser entendida nas suas manifestações imediatas, porque é sempre algo passado, mas somente através da reflexão. Neste contexto impunha-se como técnica de recolha de informação a entrevista em virtude do investigador não poder retroceder no tempo para estudar factos passados e a eleição do método de recolha de dados ser determinada pelos interesses da investigação, circunstâncias, sujeitos a estudar e limitações próprias que enfrenta o investigador³¹⁸. A entrevista permitiu mostrar como os participantes concebem os seus mundos e como explicam essas concepções.

Ao utilizar esta técnica, tive em conta que o processo de entrevista tem que ser orientado pelas questões de investigação. Relativamente ao tipo de entrevista, enveredei pela semi-estruturada. Assim, estabeleci um guia de orientação que assegurasse que todos os temas chave fossem explorados em cada participante, tendo a preocupação de moldar as perguntas de acordo com as características dos participantes e de não controlar o conteúdo de forma rígida. Tentei ser o mais flexível possível, pelo que a ordem e a linguagem, nomeadamente os vocábulos das questões, foram adaptados de entrevistado para entrevistado. Procurei que o curso das narrativas partisse do entrevistado, limitando-se o meu papel ao de estimulador do diálogo através de uma escuta atenta e da clarificação de ideias, exploração da sua experiência, solicitando a explicação das situações narradas.

Para a concepção do guião tive em conta as questões de investigação e o propósito central desta pesquisa. Na construção das perguntas procurei que estas fossem sobre as

³¹⁷ VAN MANEN, Max (1994), ob.cit.

³¹⁸ TAYLOR, S.J; BOGDAN, R. – Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 1996.

experiências, opiniões e sentimentos, tal como recomenda GOTEZ E LE COMPT³¹⁹ para os estudos qualitativos.

A abordagem aos doentes foi realizada em dois momentos, sendo o primeiro com vista à preparação da entrevista. Nesta altura, indiquei a cada entrevistado o propósito da entrevista, o momento em que ela se iria realizar, solicitando a sua colaboração. A todos os entrevistados garanti o anonimato, informando que usaria siglas para designar pessoas e lugares nos relatos descritos.

2.2.1 Ambiente das entrevistas

As entrevistas decorreram durante as sessões de hemodiálise, nos meses de Maio e Junho, situando-se o tempo médio de cada uma, entre 45 a 60 minutos. Por considerar que se tratava de um assunto delicado, procurei, ao máximo, manter a privacidade dos doentes, encontrando nestes grande disponibilidade e interesse em partilhar comigo as suas experiências. Ao longo destas, procurei manter sempre uma atitude de disponibilidade e interesse, tendo presente que não se pode usufruir da mesma intensidade com todas as pessoas entrevistadas e que mesmo uma má entrevista pode proporcionar informação útil.

Todas elas foram gravadas com o consentimento dos entrevistados tendo procurado reduzir ao máximo a visualização do gravador para evitar o constrangimento dos mesmos. No final de cada uma identifiquei a cassette respectiva com um número ordinal, atribuindo um nome fictício ao narrador por questão de anonimato. À medida que fui realizando as entrevistas, fui transcrevendo, optando por fazer o registo integral das narrativas e reflectindo sobre o seu conteúdo, bem como o clima estabelecido para que pudesse melhorar na entrevista seguinte. Os comentários dos participantes foram assinalados com aspas (« »), e os silêncios foram registados através da utilização de reticências(...).

Após a transcrição das entrevistas devolvi aos participantes as suas narrativas para que pudessem ter a palavra final sobre o conteúdo do material escrito. Todos os sujeitos mantiveram as narrativas. No final de cada entrevista agradei a ajuda, a amabilidade e disponibilidade dispensada e salientei o valor do seu contributo. A este agradecimento,

³¹⁹ GOETZ, J. P.; Le COMPTE, M.D. – Etnografia y Diseno cualitativo en investigacion educativa. Madrid: Ediciones Morata, S. A., 1988. ISBN 84- 7112-320-7.

foi-me frequentemente respondido que também para eles tinha sido importante pois tinha sido a primeira vez que falaram do assunto.

2.3 Processo de reflexão fenomenológica das narrativas

Após a transcrição das entrevistas iniciei o processo de reflexão fenomenológica das narrativas e, para tal, segui VAN MANEN³²⁰.

O propósito de reflexão fenomenológica consiste em tentar desvelar o significado essencial de um fenómeno. Quando analisamos um fenómeno, estamos a tentar determinar quais são os temas e as estruturas essenciais que o caracterizam. De acordo com o autor, o tema é uma descrição da estrutura da experiência vivida, isto é o significado atribuído às estruturas em torno do qual a experiência é “tecida”. Segundo MANEN, podemos isolar fenomenologicamente as exposições temáticas através de diferentes etapas (aproximações):

- A) Holística ou sentenciosa – Procura-se ver o texto como um todo e interrogar qual a frase que pode captar o significado fundamental ou a principal significância do texto como um todo. Tenta-se expressar esse significado através de uma frase;
- B) Selectiva – Nesta fase, após a leitura e releitura das descrições, procura-se identificar o sentido, evidenciando as frases ou experiências que se apresentam particularmente essenciais ou reveladoras do fenómeno ou experiência descrita.
- C) Detalhada ou linha-a-linha – Nesta fase do processo procura-se identificar o que é que cada uma das frases revela acerca do fenómeno ou experiência descrita.

Após este percurso, os temas começam a emergir. Uma vez identificados, tornam-se então objecto de reflexão. Pelo apresentado, verifico que se trata de uma análise indutiva construída a partir das narrativas.

Partindo deste processo, desenvolvi a análise temática do meu estudo. Procurei assim, revelar o que o fenómeno significou para os participantes e como é que foi experimentado, para que pudesse construir uma interpretação da natureza da experiência humana no que respeita à importância da informação na adesão e adaptação à hemodiálise.

Nestes moldes, iniciei o trabalho de reflexão começando por fazer uma leitura e releitura longitudinal das narrativas para que pudesse ter uma visão das descrições como um todo. Somente após a apropriação global é que procurei captar o significado fundamental de cada narrativa e expressá-lo através de uma frase. O processo de escrever e rescrever foi acompanhado de reflexão. Em algumas entrevistas senti dificuldades em encontrar uma frase que conseguisse captar o significado fundamental do texto como um todo, pois vários significados emergiam das narrativas.

Seguidamente iniciei a análise selectiva. Voltei a ler e a reler cada narrativa procurando identificar os parágrafos ou frases que considere reveladores da experiência descrita.

Posteriormente, passei à análise detalhada, procurando identificar, nesta fase, o que é que cada frase ou parágrafo revelava acerca do fenómeno.

Com base na reflexão do conteúdo de cada parágrafo e frase, procurei identificar os sub-temas que reflectiam os significados atribuídos à informação. Sempre que senti necessidade de clarificar o sentido de determinada expressão, fiz um retorno ao quadro teórico. Finalmente surgiram os temas principais que integravam os sub-temas identificados. Os temas emergentes foram:

- ✓ Sentimento global de falta de poder.
- ✓ Sentimento global de falta de informação.
- ✓ Sentimento global de esperança no transplante renal.

Explicitados os princípios metodológicos que estiveram subjacentes ao trabalho de campo, apresento no capítulo seguinte os significados atribuídos pelos doentes à informação no processo de adesão e adaptação a hemodiálise.

Procurei construir uma descrição animada da natureza da experiência vivida, socorrendo-me de excertos das entrevistas, à luz dos quais organizei os sub temas que serão apresentados em itálico.

Cada enxerto das entrevistas será identificado através da utilização do nome fictício atribuído ao participante, encontrando-se a totalidade das mesmas em anexo no final deste trabalho.

▪ | CAPÍTULO II

OS SIGNIFICADOS DA VIVÊNCIA DA INFORMAÇÃO NO PROCESSO DE ADESÃO E ADAPTAÇÃO À HEMODIÁLISE

A análise das entrevistas revelou que a decisão de iniciar hemodiálise, partiu da informação sobre a necessidade urgente de tratamento com o intuito de manter a vida. Este facto desencadeou na maioria dos participantes um sentimento de falta de poder que parece ter resultado do facto de se sentirem numa posição de desvantagem face à doença e ao sofrimento; e pela falta de informação sentida no que respeita à técnica e a tudo o que esta implica, levando a toda uma postura de aceitação passiva e necessidade de transferência de responsabilidades.

A **aceitação** neste contexto é por mim definida como o reconhecimento de uma necessidade, recebendo o que lhe é oferecido com conformismo; tendo sido encontrado nela, igualmente, um sentimento de esperança no Transplante Renal, que os doentes referem ser, juntamente com a informação e acompanhamento familiar, o suporte necessário para uma adaptação menos dolorosa a tudo o que o tratamento implica.

Nesta directriz, para os significados atribuídos pelos doentes à vivência da informação no processo de adesão e adaptação à hemodiálise, encontrei os seguintes temas:

- ✓ Sentimento global de falta de poder
- ✓ Sentimento global de falta de informação
- ✓ Sentimento global de esperança no transplante

Estes temas por sua vez originaram sub temas que têm por base todo um conjunto de necessidades desenvolvidas pelos entrevistados como resposta à situação que estavam a viver. O conceito de necessidades, em linguagem corrente, reporta-nos para um desejo, uma aspiração, algo de que precisamos e que nos é imprescindível. Por um lado somos remetidos para a noção objectiva do que é indispensável, fundamental, por outro, sugere-nos um significado mais subjectivo decorrente do sentir pessoal, em que a necessidade só tem existência para o sujeito que a sente. Segundo WATSON³²¹ “ *uma necessidade é definida geralmente como a exigência de uma pessoa, e assim que é satisfeita, alivia ou diminui o seu sofrimento imediato ou melhora o seu sentido imediato de adequação e bem-estar*”. A necessidade de um indivíduo, de um grupo ou de um sistema é a existência de uma condição não satisfeita, necessária para lhe permitir viver e funcionar nas condições normais, realizar-se ou atingir os seus objectivos.³²²

Quando se fala em necessidades, associamos a este conceito a noção de valor, pois cada pessoa atribui um significado diferente, ao que é desejável, à pretensão. Este termo implica, directa ou indirectamente, um valor, uma referência, ou certas normas sociais em função das quais a necessidade é medida.³²³ Daí que não possam ser vistas como absolutas, são sempre relativas aos indivíduos e aos contextos onde estão inseridas, dependendo de valores e crenças.

No contexto da adesão e adaptação à hemodiálise, foram encontradas, por mim, nos relatos dos doentes, as seguintes necessidades:

- *Necessidade urgente de tratamento*
- *Necessidade de informação relativamente à técnica de hemodiálise*
- *Necessidade de envolvimento familiar na informação*
- *Necessidade de acreditar que o transplante renal é possível*

³²¹ WATSON, Jean – Le caring : philosophie et science des sons infirmiers. Paris : Seli Arslan, 1998. ISBN 2-84276-011-5.

³²² D'HAINNAUT, L. – Les besoins en éducation. In : D'HAINNAUT, L. – Programme d'études et éducation permanente. Paris. Unesco, 1979, p. 62-80.

³²³ Ibid, p.64.

1 • SENTIMENTO GLOBAL DE FALTA DE PODER

O poder, de acordo com FOUCAULT³²⁴, não deve ser entendido como um objecto ou uma coisa, ou como uma propriedade que se possui ou não, mas como uma relação. É resultado de práticas ou relações entre as pessoas, ou seja, o poder é algo que se exerce, que se efectua.

No âmbito deste trabalho a falta de poder dos participantes, parece ter decorrido do facto de se sentirem numa posição de desvantagem decorrente da doença e do sofrimento. O estar doente ou ter consciência de que se está doente, ameaça e atinge a pessoa na sua intimidade acentuando a sua angústia existencial sendo, no fundo, a morte previamente anunciada e situada algures, aquilo que está em causa, uma vez que a vivência da morte é projectada simbolicamente na doença.³²⁵ Assim, o sofrimento ligado ao risco constante da morte e à falta de possíveis alternativas de tratamento, é factor decisivo para que os doentes se sintam impotentes e aceitem o que lhes é proposto. Por muito que a auto realização e construção constantes e verdadeiras da pessoa, enquanto possibilidade de ser mais, tentem passar, obrigatoriamente, pelo reconhecimento da capacidade humana de decisão contínua, constatamos que, em situação de doença, existe toda uma vulnerabilidade que leva, em inúmeras situações, à incapacidade da pessoa exercer, em pleno, o seu direito à autodeterminação.

110

Necessidade urgente de tratamento.

³²⁴ FOUCAULT, Michel – Microfísica do poder. 8ª Edição. Rio de Janeiro : Edições Graal Ltda, 1989.

³²⁵ KAPLAN, Harold I. e tal. – Compêndio de psiquiatria: Ciências do comportamento e psiquiatria clínica. 7ª ed.. Porto Alegre : artes Médicas, 1997. IBSN 84-7615-321-x.

A necessidade que os doentes sentem em realizar o tratamento, como única alternativa para resolver as questões ligadas ao sofrimento, e ao dilema que se lhes coloca entre viver e morrer, foi determinante para a aceitação do tratamento de forma passiva.

Para JOÃO PAULO II³²⁶, o sofrimento “*Não afecta a pessoa apenas no seu aspecto físico, mas repercute-se na sua integridade pessoal, familiar e comunitária, levando-a a questionar-se sobre o sentido profundo da existência. Constitui uma ameaça à integridade da pessoa que se traduz numa desestruturação interna e externa, necessariamente causadora de ansiedade, desespero e insegurança.*” No âmbito desta pesquisa, a decisão de iniciar hemodiálise parece ter sido tomada sob influência de um sentimento de que, qualquer coisa que pudesse acontecer, não seria pior do que aquilo que era vivido no momento:

«...Não sabia nada sobre isto e também o médico não me explicou grande coisa; apenas que tinha que fazer ou morria...perante isto, um homem tem que aceitar, não acha?» AU

«...o medo e angústia de não sabermos o que o dia seguinte nos reserva, fazem-nos aceitar seja o que for (...) sabia que estava doente, e que não era uma coisa simples ou o médico não me tinha dito que não havia alternativa, por isso, há que tentar fazer alguma coisa para continuar a viver» AV

«...acho que nos momentos cruciais, quando somos confrontados com o sofrimento, é inato tudo fazermos para o alterar» AZ

«... Sentia-me muito debilitado, sem apetite, com pouca força e num esforço grande para me levantar todos os dias (...) agora sei que venho aqui buscar a vida» AS

Como podemos verificar a dor e o sofrimento são factores decisivos neste processo de aceitação/ resignação. Por vezes aceitar pode não ser fácil, mas a inevitabilidade da necessidade de tratamento e a esperança de melhorarem a qualidade de vida, são os aspectos que predominam na decisão:

«...O receio que tinha no futuro e o sofrimento em que me encontrava não me deixou ouvir grande coisa, apenas concordar em fazer...» AJ

³²⁶ JOÃO PAULO II, Papa – No respeito dos direitos Humanos o segredo da verdadeira paz. Mensagem para o Dia mundial da paz, 1 de Janeiro de 1999. texto policopiado.

«...Disse-me que tinha que fazer e que devia encarar o tratamento como se fosse um trabalho. Mandou-me pôr o coração de lado e que não visse a hemodiálise como uma cura mas como uma forma de viver melhor (lágrimas), perante isto, menina que é que havemos de fazer?» AD

«O doutor que me seguia disse que era para começar pois não tinha de momento outra alternativa (...) Perante este facto, a gente sente-se encostado à parede...» AA

O sofrimento leva a que a pessoa se entregue totalmente na busca de uma melhoria que a afaste do que vive no momento. CARDOSO³²⁷ refere que *“Quando estamos doentes, examinamos o significado da doença ou sofrimento no contexto da nossa vida. O sofrimento leva-nos a examinar quem somos, como estamos a viver a nossa vida, o que valorizamos e se estamos a viver de uma forma congruente com a nossa identidade e valores. Motiva a busca de significados e coloca questões básicas acerca da vida e da morte.”*

«...Quando não nos sentimos bem fisicamente, tudo fazemos para melhorar e para andar neste mundo mais uns anos...custa-me o tratamento, mas pelo menos posso continuar a tratar das minhas netas» AQ

«...Senhora enfermeira, se nos dizem que temos que fazer um tratamento, caso contrário não temos direito á vida, o que é que um homem pode fazer? (lágrimas) ...apesar de tudo gostava de continuar a fazer companhia à minha mulher...» AG

«...Estava assustada, porque não me sentia bem (...) depois dizerem-me que tinha que iniciar hemodiálise senão morria ainda me fez sentir pior (...) nestes momentos não temos força para nada, apenas nos agarramos a alguém que nos ajude.» AX

O confronto com a morte, sobretudo quando inesperado, coloca os doentes numa posição de submissão onde, segundo eles, não existe nada mais do que aceitar tudo o que lhe possa ser proposto no intuito de manter a vida. Para MARQUES³²⁸ *... os termos “insuficiência” e “ crónica”, são uma verdadeira agressão, dirigida contra a concepção que cada pessoa tem de si mesmo, contra a sua auto imagem... está-se a dizer que essa pessoa está doente e que será toda a vida...o termo terminal leva a pensar que a morte está próxima, se não*

³²⁷ CARDOSO, Carlos Mota – Arte médica. Saúde Mental. Oeiras. ISSN: 0874-6206. 2:2 (2000) p. 63.

³²⁸ MARQUES, A. Reis e tal. – Reações emocionais à doença grave: Como lidar...1ª Ed. Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos HUC, 1991.

for adoptada uma estratégia terapêutica ...” É muito curioso como o simples facto de a pessoa estar doente parece “apagar” a sua natural curiosidade e capacidade de reivindicação. A maioria dos doentes permite que lhes façam exames, que lhes tirem sangue, que lhes administrem substâncias desconhecidas ou que “mexam” no seu corpo sem aparentemente quererem receber qualquer informação sobre o técnico, o acto ou a droga, etc.

Embora a necessidade de informação seja real, os doentes têm alguma relutância em fazer perguntas sobre a doença, os cuidados e o tratamento. MORRISON na sua obra «Para compreender os doentes» dedica um dos capítulos à experiência do internamento e dá-lhe um título sugestivo – *Experiência de esmagadora vulnerabilidade*. É uma experiência que deixa quase sempre uma imagem negativa na pessoa pela associação à dor e ao sofrimento, à separação dos seus, à solidão, a um período de vida controlado por estranhos, à angústia e à impotência “doença, sobretudo certo tipo de doenças irreversíveis, relembram-nos a vulnerabilidade da vida humana, a violência do real sofrimento físico, psíquico e do imaginário. É que todo o nosso mundo simbólico é projectado e posto em questão”.³²⁹. Também COUDRAY e MARCHI³³⁰, dizem a este respeito, que o simples facto de ficar doente pode comprometer a liberdade volitiva do indivíduo e reduzir a sua capacidade para se auto determinar. Por vezes, o facto de estar doente, leva a pessoa a sentir-se “*esvaziado de todo o seu saber, e entregue nas mãos de quem domina a sapiência, os profissionais de saúde*”³³¹. Mas também a uniformidade, o anonimato e, quantas vezes, a despersonalização, a dependência de equipamentos sofisticados e desconhecidos, agravam a ansiedade e a sensação de perda da identidade. Tal como refere DOMINGUES³³², “*a doença altera o conceito de «senhor de si próprio» e introduz a precariedade da vida*”.

Necessidade de Transferência de responsabilidade

Como vimos pelo testemunho dos doentes, o facto de estar doente é, por si só, uma situação de subalternidade e vulnerabilidade. Nota-se que a pessoa sabe que não tem meios para resolver sozinha o seu problema, por isso recorre a um profissional de saúde que é quem tem competências técnicas e científicas para o fazer. Constatei que nestes

³²⁹ DOMINGUES, Frei bernardo O.P – Os profissionais de saúde: Humanizar-se para humanizar. Arquivos de Medicina. Porto. ISSN 0871-3413. Vol. 12, nº 5 (Setembro-Outubro, 1998) pp.317-318.

³³⁰ COUDRAY, Marie-Ange – Ethique et droits des usagers. Soins Cadres. Paris. ISSN 1163-4723. Nº 33 (Janeiro-Março, 2004), p.4-7.

³³¹ DUARTE, Susana Cardoso – Saberes de Saúde e de Doença: porque vão as pessoas ao médico? Coimbra Quarteto Editora, 2002. ISBN 972-8717-19-9.

³³² DOMINGUES, Frei bernardo O.P – Os profissionais de saúde: Humanizar-se para humanizar. ob.cit., p.317.

momentos, o doente abandona a sua independência, entregando-se à autoridade do médico que é quem gere a sua saúde:

«...o médico é quem sabe... confio nele e se ele achou que tenho que fazer, faço; até porque não me sentia bem, por isso se me é dada uma alternativa de melhoria, não penso duas vezes.» AL

«...Sentia-me mal e estava assustada, por isso o facto do médico me dizer que com o inicio da hemodiálise tudo melhorava, fez com que tivesse fé nas suas palavras...sei que ele é o entendido e se achou que era o melhor para o meu bem, só tinha que acreditar, até porque tenho uma confiança ilimitada nele...» AN

Verifica-se assim que os saberes de uns e o desconhecimento de outros, leva à submissão por parte do doente, pois este será, em princípio, o menos conhecedor, levando a sentimentos de acomodação. Esta submissão, face á autoridade do médico, por parte do doente, está de acordo com a ideia defendida por GADAMER³³³, ao considerar que as expectativas dos doentes, são de que só um conhecimento baseado no saber, os pode ajudar. Considera o autor, que não é tanto uma posição de poder que fomenta a autoridade, mas uma posição de poder baseado no saber. Cria-se assim, inevitavelmente, uma relação de superioridade e subordinação, que leva a que continue a existir uma assimetria natural, senão mesmo indispensável, numa relação entre pessoas com vivências desiguais:

«Se ele achou que tinha que fazer e que era para o meu bem, só tinha que aceitar...nestes momentos o medo e a angústia fazem-nos sentir impotentes, por isso o poder de quem nos pode curar através da sua sabedoria, é sem duvida onde nos agarramos, sobretudo se é alguém em quem confiamos e com quem temos uma boa relação de amizade...» AC

«...tenho uma relação muito boa com o Doutor, para mim alem de um médico competente é um amigo, por isso quando me disse que tinha que iniciar tratamento, iniciei. Já o conheço há alguns anos e reconheço totalmente o seu mérito, por isso posso dizer que este facto deu segurança na decisão que tomei. Sabe (...) quando os assuntos ultrapassam os nossos conhecimentos, é importante termos confiança em alguém que nos oriente, na certeza que sabemos que esta a decidir pelo que é melhor para o nosso bem...» AH

³³³ GADAMER, Hans – Georg – O mistério da Saúde: O cuidado da saúde e a arte da Medicina. Lisboa: Edições 70, 1997. ISBN: 972 – 8535-06-6

Podemos mesmo ir mais longe afirmando que as expectativas que as pessoas têm em relação a competência do médico, são de tal modo importantes, que por vezes permitem aceitar as suas decisões, sem questionar o que quer que seja, contribuindo para uma entrega quase incondicional. No fundo estamos perante o reconhecer de uma autoridade, baseada na valorização dos seus conhecimentos técnicos e no seu sentido protector, levando a que possamos dizer que, inevitavelmente, actualmente continue a existir uma assimetria na relação médica/ doente. Esta assimetria, continua a assentar, tradicionalmente, no paternalismo e na beneficência, pois senti que, muitas vezes, ao procurar o médico, o doente busca mais que um técnico, procura também um amigo em quem confie e que lhe restituirá a saúde, lhe alivie o sofrimento ou lhe diminua a dependência,³³⁴ através dos conhecimentos que possui. Conforme aponta SANTOS³³⁵

“ É uma relação entre pessoas com vivências desiguais: de um lado uma pessoa que se encontra vulnerável, fragilizada, diminuída pela doença ou pela perda das suas capacidades; do outro uma pessoa à qual se atribui o saberes, capacidades, competência e disponibilidade para diminuir o sofrimento”. Também a própria realidade sócio cultural do nosso País contribui, de alguma forma, para esta assimetria: a medicina *luta contra o cancro*, o médico *proíbe* o doente de comer sal e gorduras, o médico *manda* fazer análises e radiografias. Neste âmbito, podemos questionar se será que as pessoas já têm interiorizado que ir a uma consulta ou estar internado deixou de ser um acto de submissão e subordinação? Que as competências dos profissionais de saúde estão ao serviço dos utentes? Que as instituições de saúde existem para servir os utentes e não os profissionais que nelas trabalham? Parece que mesmo sabendo o doente destas verdades, quando numa situação de sofrimento, esquece-as ou tem grande dificuldade em as assumir, porque a própria situação de doença é, por si só, uma situação de dependência:

«Ele disse-me que precisava de um rim novo, pois o meu já mal trabalhava e enquanto não aparecia um, tinha que fazer estes tratamentos. Não fiz perguntas nenhuma, porque sou uma pessoa calada e tímida, tenho sempre receio de estar a incomodar (...), até porque ele é que é o entendido...» NA

³³⁴ CARAPINHEIRO, Graça – Saberes e poderes no Hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares. Porto: Afrontamento, 1993. ISBN:972-36-0306-3.

³³⁵ SANTOS, Alexandre L – Autonomia e Paternalismo na relação médico/doente. Acção Médica. Porto ISSN 0870-0311. Ano 64, nº 4 (Outubro-Dezembro, 2000) pp.49-55.

«...não fazia ideia nenhuma do que me esperava, mas o médico é que é o entendedor da matéria, por isso só tem que me dizer o que é melhor para a minha saúde, todo o resto é com ele...» AJ

«... Eu de certo modo entendo que o médico sabe mais do que nós e se ele decide é porque é necessário...» AX

Sem dúvida que o doente assume esta posição porque se encontra numa situação de fraqueza devido ao seu estado físico e emocional, do qual num resulta poder enfraquecido. O desequilíbrio na relação pode ainda ser devido, em parte, à adopção por parte dos profissionais de saúde de uma abordagem paternalista, embora se afirme que ultimamente se caminha para um clima de negociação, conferindo ao doente uma maior autonomia.

Pelo relato dos intervenientes podemos questionar, se não estarão de facto presentes os princípios subjacentes ao paternalismo, em que o pai actua sempre de acordo com a sua concepção dos interesses dos filhos, decidindo por eles em prol do seu bem-estar. Este conceito é, à partida aceite pelos doentes como uma obrigação dos profissionais e é tanto mais assim sentido, quanto maior for a relação de confiança estabelecida. Esta relação é de extrema importância pelo que deve possuir características muito específicas, ou então a autonomia do doente, que tanto se exalta nos nossos tempos, fica obrigatoriamente questionada. Só com o estabelecimento de uma relação empática, tal como referem vários autores, é possível que, em situações de vulnerabilidade, se possa manter o respeito pela pessoa e por tudo em que ela acredita. Uma relação em que o técnico de saúde “*vista a pele do outro*” para saber como ele se sente. Que se “*ponha no lugar do outro*” para assim poder observar o facto do mesmo ângulo, da mesma perspectiva. Não é apenas importante o sinal ou sintoma, mas também o que esse sinal ou sintoma implica no doente. Como sente, como vive, o que lhe sugere, o que lhe recorda, a ansiedade que lhe gera...Tal como refere QUEIRÓS³³⁶, a capacidade de ser empático traduz-se num esforço contínuo de se colocar no lugar do outro e de ver o mundo dele como ele o vê, colocando-se no papel e situação de outra pessoa da forma a entender os seus pontos de vista, atitudes e tendências. É aqui que se joga verdadeiramente o valor da vida humana, na aceitação e reconhecimento da individualidade, da forma de cada um se ver a si próprio e ao mundo. Perante o confronto com uma pessoa vulnerável e em necessidade, como é o doente, a

³³⁶ QUEIRÓS, Ana Albuquerque – *Empatia e respeito*. Coimbra: Quarteto Editora, 1999.

solidariedade surge como valor operativo, devendo exprimir unidade, união dos indivíduos entre si, numa partilha e não numa relação onde apenas uma das partes tenha voz activa. São os próprios “média” que transmitem uma imagem de uma medicina triunfante e capaz de debelar todas as doenças do mundo. Ao procurar o médico, o doente busca muitas vezes mais que um conselheiro ou amigo: procura um pouco de poder “divino” que lhe restituirá a saúde, lhe aliviará o sofrimento ou lhe diminuirá a dependência³³⁷. De facto, a realidade deste trabalho, mostra que a relação terapêutica se estabelece com base numa entrega incondicional do doente nas mãos do médico, pela atribuição que lhe foi feita do poder de curar como um poder técnico e um poder social, logo mágico. Esta acomodação à autoridade é igualmente notória nos testemunhos dos doentes, relativamente ao momento da assinatura do consentimento informado, pois na opinião dos inquiridos, os poderes do médico, conferem-lhe a competência necessária para os substituir nas decisões a tomar, notando-se mesmo que a grande maioria, preferia não ter assinado documento algum:

«...sei que o médico é obrigado a informar sobre o que se passa com a nossa saúde, no entanto eu por personalidade acho que cada um é entendido naquilo que faz e se o faz bem, como é o caso do meu médico, logo merece toda a minha confiança incondicional (...) por mim nem precisava de assinar nada, bastava dizer o que tenho que fazer...» AL

«...nós queremos saber o que se passa, mas no momento de assinar para autorizar, confesso que preferia que o papel não tivesse existido (...) senti-me mais culpado da decisão e isso mexeu comigo, pois acho que prefiro que a decisão seja do medico, já que é ele que percebe do assunto...» AT

Ao longo das narrativas constata-se que o consentimento expresso por uma assinatura, foi vivido pelos doentes, como ligado apenas a aspectos meramente jurídicos e não como um direito que possuem em serem informados. No fundo a assinatura dos doentes ao aceitarem iniciar hemodiálise é considerada por estes, como um acto de desresponsabilização do médico e do local onde vão realizar o tratamento. Alguns consideram mesmo o acto como pró-forma. Entendem a assinatura como o modo de salvaguardar juridicamente o médico, não reconhecendo outro valor ao documento:

³³⁷ CARAPINHEIRO, Graça – Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares.ob.cit.,p.23.

«...naquele momento estava tão confusa que fazia tudo o que ele mandasse. Entendi o papel como uma necessidade de ele não assumir grandes responsabilidades, o que acho mal, pois estava a aceitar um tratamento que no fundo era aconselhado por ele...ele é que me disse que era aquilo ou a vida, logo a meu ver não tinha que assinar nada pois não percebo nada do assunto...apenas pus a minha vida nas mãos dele...» AD

«...é uma forma de o medico se salvaguardar de que não esta a fazer nada que não deva (...) o facto de a gente assinar, tira-lhe esse peso dos ombros pois no fundo está a passar a responsabilidade do que vem a seguir; no entanto penso que para ser feito convenientemente, antes da assinatura tem que haver uma boa conversa, ou há o risco de a pessoa assinar sem no fundo saber bem para quê (...), e isto porque como nestes momentos vamos sobretudo pelo o que o médico nos aconselha, uma vez que é ele o entendido, penso que toda a gente acaba por assinar» AF

Verifica-se que decidir sobre o que fazer no processo do consentimento informado, embora seja um direito consagrado dos doentes, nem sempre é percebido e entendido por eles como tal. A tomada de decisão muitas vezes é sentida como um momento, uma assinatura apenas, para assumir a responsabilidade. Esta forma de entender o consentimento, leva a que os doentes sintam medo, ansiedade e insegurança, procurando muitas vezes transferir responsabilidades. Assim a insegurança e a ansiedade, reflectem o medo que as pessoas têm das consequências da intervenção, o que as leva a preferir não serem confrontadas com a assinatura no momento de decidir:

«...preferia não ter assinado nada (...) assim pareceu-me que ele estava a fugir a alguma coisa e que se os tratamentos não corressem bem, a culpa não era dele (...) ora isto no momento fez-me sentir inquieta...» AQ

«Acho que não devíamos assinar nada para fazer este tratamento, porque penso que se estamos doentes e temos problemas e se eles os vão tentar resolver então deviam assumir a responsabilidade» AU

«...quando assinamos a autorizar o tratamento, parece que estamos a assumir que se algo correr mal, somos os responsáveis pela nossa morte...isso criou em mim um sentimento desagradável...honestamente preferia que fosse o médico a assumir, sentia-me mais confiante». AC

Aspecto igualmente importante, é que nos últimos tempos, por algum receio de que o braço da justiça seja rígido e inflexível perante o mínimo desvio da classe médica e também por uma compreensão ligeira daquilo que é o consentimento informado, confundindo-o com mera autorização, verifica-se, que em algumas situações, reina uma desconfiança escondida mútua. Esta atitude pode conduzir à prática do que alguns chamam de medicina “*defensiva*” e a uma maneira de viver a relação médico/ doente como tendencialmente contratual³³⁸. De certa forma poderíamos supor que a legitimação de um acto terapêutico ou diagnóstico pelo consentimento informado resulta de um contrato, sendo um dos seus requisitos e efeitos. No entanto, o dever de obter o consentimento do doente funda-se num direito de personalidade e não depende, na sua afirmação básica, duma estrutura contratual de prática médica.

Também o clima de desumanização que ainda se vive nos hospitais e centros de saúde, não ajuda a implementar a prática corrente do consentimento, para que o doente o sinta como um direito e o médico como um dever de o transmitir. Cada vez mais aos é pedido profissionais que sejam produtivos. Que na consulta vejam muitos doentes, que no laboratório se façam muitas análises ou na imagiologia se façam muitas radiografias...etc. No meio destes muitos, alguém tem que ficar com pouco. É o doente, para o qual há pouco tempo na consulta e que por isso deve decidir rapidamente se aceita um tratamento, de preferência não pedir muitas explicações...A realidade mostra que se é verdade que cada vez mais se luta para que os doentes assumam maiores responsabilidades pela sua própria saúde e que participem nas decisões a que esses cuidados se referem, também é verdade que os profissionais de saúde como prestadores de cuidados inseridos numa cultura organizacional muito própria, não são capazes de promover uma atitude de independência quando essas pessoas chegam ao seu terreno técnico. Assim o pensa MORRISON³³⁹ que aconselha a que os profissionais de saúde, questionem se as suas rotinas, as regras e as decisões que cumprem e fazem cumprir, são benéficas para o doente ou são para benefício dos profissionais.

Apercebi-me igualmente que, para alguns doentes, se o tratamento é entendido como sendo a única alternativa, o dar o consentimento é visto como algo sem qualquer importância, mostrando-nos como estão longe da realidade do que este significa. Nota-se que o doente não sabe que, provavelmente, os momentos mais difíceis, são aqueles onde cada ser humano deveria parar e decidir o que de facto quer fazer, tendo em conta

³³⁸ OLIVEIRA, Guilherme Falcão de - Estrutura jurídica do acto médico, consentimento informado e responsabilidade civil da equipe de saúde ou do médico. Ob.cit., p.98.

³³⁹ MORRISON, Paul – Para compreender os doentes. Ob.cit., p.97.

toda uma completa e verdadeira informação sobre o que está a acontecer na sua vida. Este desconhecimento sobre o momento de decisão está bem presente nos testemunhos:

«A autorização é o menos (...) acho que nem era necessário, logo que nos digam o que se passa, assinar o papel apesar de me dizerem que é um direito, é secundário» AB

«...Quando estamos perante momentos decisivos na vida, o que nos interessa em primeiro lugar é arranjar uma alternativa para mudar a situação. Para mim o importante foi o medico dizer-me que tinha que fazer hemodiálise ou morria (...) perante isto a burocracia de assinar um papel é insignificante...» AV

«...Sei que assinar o consentimento é um direito que o doente tem, no salvaguardar de que foram informados, no entanto quando nos propõe um tratamento como a única alternativa á vida, isto dos direitos é muito relativo e passa para segundo plano...» AZ

Pela análise desta unidade temática referente á falta de poder que os doentes sentiram ao decidir iniciar hemodiálise, constatei que ao serem confrontados com a necessidade urgente de tratamento, aceitaram a solução que lhes é imposta sem questionar, numa atitude de total passividade. Esta atitude baseou-se no facto de se acomodarem à autoridade daqueles que os tratam, reflectindo uma valorização dos saberes e poderes dos profissionais, mostrando uma plena confiança em quem está do lado de lá. Consideram que o médico, além de ser o único com capacidades informativas para decidir, é igualmente alguém que está ali para fazer o que é melhor para eles. A necessidade de transferir responsabilidade, por vezes ligada ao desconhecimento da técnica e à insegurança no futuro, foram também dificuldades por mim encontradas nos relatos dos participantes para que tomassem uma decisão. A forma mais confortável por eles encontrada, foi a aceitação. Esta posição, muitas vezes estruturada numa relação com os profissionais de tipo paternalista, acentua o papel de submissão, o que dificulta ainda mais a tomada de decisão por parte dos doentes. Estes posicionam-se num vai e vem contínuo entre a submissão e a tomada de decisão, dois pólos numa interacção mútua onde dificilmente encontramos manifestações referentes ao direito de serem informados e à imposição da sua vontade. Sendo assim, cada doente é apenas

relativamente autónomo e livre,³⁴⁰ pelo que dificilmente é capaz de se assumir como um par na decisão.

2 • SENTIMENTO GLOBAL DE FALTA DE INFORMAÇÃO

A falta de informação, foi outro dos temas encontrado como de grande significado para os participantes. MORRISON³⁴¹, refere que a maior parte dos estudos de investigação demonstrou que se obtêm resultados positivos quando se dão informações claras e simples sobre o seu estado de saúde aos doentes. Realça que esta deve ser dada de forma a estimular o doente a uma participação activa, promovendo mais assertivamente o sentido de controlo sobre a sua própria vida. A ênfase atribuída ao processo de informação decorre da mudança operada no contexto do modelo de cuidar tradicional (biomédico), em que a relação profissional de saúde/doente era uma relação assimétrica, desalojando o doente do plano da tomada de decisão. A necessidade de informação ganha assim sentido num modelo de cuidar em que o doente é considerado como o centro da decisão.

Historicamente, a relação dos profissionais de saúde com o doente tem-se pautado pela tradição hipocrática, a qual recomendava que não se desse informação ao doente pois só iria piorar o seu estado de saúde. Com a definição da teoria dos direitos fundamentais do homem e a afirmação do indivíduo como um ser moral e autónomo, emergiu uma nova consciência social relativamente á pratica dos cuidados, representada por uma atitude a favor do respeito pela autonomia dos indivíduos doentes. No entanto o que observamos nos nossos dias é que se, por um lado, os especialistas de ética e defensores dos direitos do doente se mostram a favor de dizer a verdade, por outro, alguns médicos mostram-se menos favoráveis a uma política de revelação total, pois continuam a debater-se com o conflito de valores resultantes do respeito pela preocupação com os direitos do doente e a preocupação pela sua protecção, prestando-lhes uma informação mais securizante.

Como vimos até aqui, os relatos mostram que, face a uma imposição de necessidade urgente de tratamento, o doente faz uma entrega incondicional a tudo o que lhe é proposto, não questionando nada nem impondo vontades; no entanto, encontrei nessa

³⁴⁰ DOMINGUES, Frei Bernado - Os profissionais de saúde: Humanizar-se para humanizar.ob.cit., pp.70-78.

³⁴¹ MORRISON, Paul - Para compreender os doentes. Ob.cit., p.98.

mesma entrega, a percepção de que a informação que lhes foi disponibilizada foi insuficiente, tendo em conta o que acham ser necessário para uma adaptação menos dolorosa e ansiosa ao tratamento:

«...Foi-me explicado apenas em traços gerais (...) mas a confiança que tenho nele, fez-me acreditar que com a diálise, o meu estado de saúde iria melhorar, e isso é fundamental para decidir iniciar (...) sabe quando estamos a sofrer, fazemos tudo o que nos dizem que é para nos sentirmos melhor (...) agora também é verdade que o que me disseram é pouco no que respeita ao que vem a seguir...» AF

«...O doutor que me seguia disse que era para começar e eu como confio nele, comecei (...) apesar de ir com os olhos tapados...» AA

«...não percebo muito destas coisas da saúde, para isso temos o medico. Ele disse-me que era para eu melhorar, por isso o que me disse chegou para eu aceitar. Mesmo que a gente queira dizer alguma coisa ou manifestar algum desagrado, o que é que podemos fazer? Não somos entendidos em medicina, logo perdemos todo o direito a dar opinião. O médico é que sabe o tratamento que é melhor para andarmos mais algum tempo por aqui (...) por isso aceitei e pronto (...) no entanto confesso que em relação a adaptação ao tratamento, o que ele me disse não chegou...» AQ

Necessidade de informação sobre a técnica de hemodiálise

Como é notório nestes relatos, os doentes têm consciência que apesar de lhes terem explicado que tinham que iniciar hemodiálise, essa explicação foi insuficiente para que participassem no processo, uma vez que ao reconhecerem que desconheciam a técnica, não se sentiam à vontade para intervir seja no que for:

«...não sabia muito acerca do tratamento, apenas que o tinha que fazer, ora isso como é evidente deixa-nos automaticamente sem grande acção, pois não vamos contestar sobre algo que não percebemos (...), agora sei que a ideia que tinha quando comecei, estava muito longe da que tenho agora (...» AD

«O médico explicou-me em que consistia o tratamento, mas confesso que hoje, sei que o que me disse não foi praticamente nada (...) naquela altura estava as escuras em relação a isto tudo, logo só tive que calar, não acha? Se um homem não percebe, á que dar voz a quem sabe (...) aceitei e pronto!» AU

«O médico explicou-me o que era hemodiálise e porque tinha que fazer, no entanto foi tudo muito resumido, o que fez com que não perguntasse grande coisa, no entanto passado pouco tempo percebi logo que quando comecei, vinha às escuras...» AZ

A necessidade de construir um acesso vascular como essencial para a realização do tratamento, e os cuidados relativos à sua manutenção, são por si só, factores que desde o início causam ansiedade nestes doentes.

GATHERCOLE³⁴² refere, igualmente, que a ansiedade e o medo, frequentes nos doentes renais, sobretudo no início das sessões de HD, são sobretudo devidos à necessidade de boa funcionalidade da fístula; a inserção das agulhas; a dependência da máquina para continuar a viver; as complicações durante a diálise; e as incertezas em relação ao futuro. Se o doente não tiver uma preparação prévia, no que respeita a estes aspectos, terá tendência a ampliar estes potenciais problemas. Este facto ficou bem claro nos testemunhos dos doentes e esta consciência de que não possuíam informação suficiente, criou muitas vezes nos intervenientes, além da passividade na decisão, dificuldades na adaptação ao mesmo e que hoje têm consciência que poderiam ter sido evitadas:

«O médico é muito importante pois é nele que confiamos a vida; a sua sabedoria...a sua protecção...no entanto dizer-nos que precisamos de fazer diálise é apenas a primeira parte do processo e não chega pois é essencial que nos digam também o que o tratamento vai alterar as nossas vidas, já que só assim nos podemos ir mentalizando. Eu não tive a segunda parte e por isso custou tanto (lágrimas)» AC

«Quando não fazemos ideia das coisas, sobretudo nisto da saúde, temos a tendência para tornar tudo pior, pois o medo e o sofrimento torna tudo muito negro. Hoje penso que tinha sofrido menos se soubesse um pouco mais acerca de como tudo isto funciona» AC

«...Como já andava na consulta há dois anos, sempre pensei que alguém quando fosse necessário, me ia explicar e preparar com tempo para o tratamento..., assim foi muito complicado “ (choro).» AD

«Os primeiros tempos foram dos mais difíceis da minha vida... (silêncio), aceitei muito mal...e a minha esposa ainda reagiu pior do que eu; só chorava. Depois com o

³⁴² GATHERCOLE, Wendy K – Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal. “ Nursing”, Lisboa, 1 (3) Abril 1988, pp.20-24.

passar do tempo fui percebendo que afinal até se faz e tudo se baseia em nos conformarmos, por isso penso que se tivesse sido bem preparado, bem como a minha mulher, tudo teria sido mais fácil. Não podemos simplesmente chegar aqui, sem nada saber e lançados às feras...um homem tem que ter tempo para se habituar a vida, seja ela qual for». AG

A problemática da adesão torna-se crucial quando o indivíduo é portador de uma doença crónica, pois esta é usualmente tratável mas não curável. Para HUBER³⁴³ “uma condição crónica de saúde caracteriza-se pelo momento em que a pessoa passa a incorporar a doença no seu processo de viver, constituindo-se uma situação permeada de stress. O seu impacto surge em qualquer altura e com capacidade de causar alterações nas condições de ser saudável de pessoas e grupos”.

Isto implica que o doente e família assumam a responsabilidade da manutenção do tratamento, e que desenvolvam competências na avaliação da doença no dia a dia.

Especificamente a insuficiência renal crónica impõe às pessoas uma série de modificações de actividades e novas perspectivas de vida, impulsionando-as à adopção de um modo de viver diferente, incluindo a dependência ao tratamento e ao auxílio constante de outras pessoas. Desta maneira, para a equipe de saúde, torna-se necessário estabelecer relações fundamentais de confiança e compreensão, além de sólidos conhecimentos técnicos e científicos. Caso contrário a falta de aderência ao tratamento será factor na qualidade de vida do portador de doença renal crónica.

O início da hemodiálise implica a necessidade de restrições dietéticas, terapêuticas ou mesmo procedimentos técnicos, que são assumidos no dia a dia pelo doente, tornando-se fundamental desenvolver relações colaborativas com os técnicos de saúde.

Sintomas como náuseas, vômitos, cansaço, falta de apetite são considerados como situações dolorosas e desconfortáveis pela grande maioria dos doentes que se submetem a este tratamento, situações essas que apresentam consequências metabólicas, psicossociais, tal como a dificuldade em executar tarefas habituais. É aqui que deve residir a abordagem fulcral ao doente, pois a ignorância, como pudemos verificar nos testemunhos, é potencializadora de angústias, inseguranças, e fantasias. O medo torna-se recorrente e mostra-se vinculado à preocupação com o futuro, à separação, pela possibilidade de morte, e às incertezas quanto aos problemas que poderão agravar-se com o tempo. Para o minimizar torna-se fundamental um nível suficiente de informação

³⁴³ HUBER, J.W; TURCKER, C – Criteria for good adjustment to chronic hemodialysis : nurse – practice differences. “Rehabilitation-Psychology”, 29(3) Março 1984.p.147-58

sobre o que se passa e o que pode vir a ocorrer. Este controle de informação, na maior parte das vezes não está ao alcance do doente:

«... Não tenho dúvidas que se tivesse sido melhor orientado, o início não tinha sido o pesadelo que foi... um homem precisa de perceber as coisas para depois as aceitar; assim, aceitamos porque nos dizem que é a única salvação, mas Deus sabe o que nos custa» AU

Verifica-se que existe nos participantes a consciência de que, para que a pessoa possa participar mais activamente no seu tratamento, terá que existir um maior intercâmbio de informação sobre o mesmo, uma vez que a maioria é da opinião que com o que sabem actualmente, tudo se torna mais fácil e que, tal como referem, se esse conhecimento tivesse sido adquirido no início, o processo de aceitação e adaptação seria menos doloroso. Nota-se igualmente que os doentes são da opinião que essa informação deve ser dada gradualmente e de uma forma cuidada, no sentido de estes terem algum tempo e tranquilidade para aceitar o que estão a ouvir.

«... A informação é fundamental, para que a pessoa possa fazer um processo de aceitação da doença convenientemente. Penso que só o próprio pode gerir esse facto e isso só possível se estivermos sem dúvidas em relação ao que se passa. Qualquer necessidade de tratamento, sobretudo em tratamentos como este, que alteram a vida de uma pessoa, é um choque quando proposto, mas se a» AF

«...Para aceitarmos seja o que for, penso que em primeiro lugar temos que saber o quê e o porquê...depois dependendo da personalidade de cada um, sozinhos ou acompanhados cada dia é um dia; No meu caso posso afirmar que é sobretudo a forma e disponibilidade em como me dizem as coisas, que faz toda a diferença» AO

Sente-se que o doente precisa que a informação lhe chegue com calma e de forma adequada, tendo em conta a dificuldade que existe em a gerir.

A este respeito GONZALEZ BARÓN³⁴⁴, refere que o processo de tomada de decisão relativamente ao acto de informar é complexo pelo que, apesar de hoje em dia se tender mais para uma informação mais ampla e completa, deve estudar-se com rigor a estratégia de informar, devendo esta ser baseada no interesse e desejo expressos pelo

³⁴⁴ GONZALEZ BARÓN, M. – *La Informacion al enfermo com câncer*. – Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo com câncer. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1996. ISSN 84-7903-223-5. p. 1085-1090.

doente. Acrescenta que se deve encorajar o diálogo e procurar responder sempre a qualquer pedido de informação, não devendo, no entanto, dar-se informações precipitadas a um doente e família se estes não se encontrarem preparados para as mesmas. Por vezes o doente pode não compreender a informação que lhe é dada, quer devido à sua incapacidade cognitiva, quer à tensão em que se encontra e ao medo ou à utilização de um código linguístico que lhe é inacessível. O médico deve mover-se no sentido da “ *verdade suportável*”, já que a este assiste-lhe tanto o direito de querer ser informado como o de não querer. Tal facto implica que a transmissão da verdade se dê em cada momento, segundo a disponibilidade do doente e o grau de suportabilidade da mesma. A revelação da verdade, nua e crua, constitui para o doente e família um sofrimento profundo. A dor e a revolta do doente aumentam quando os profissionais de saúde não adoptam uma dimensão humana na relação que estabelecem com o doente nomeadamente a adequação do código linguístico á verdade suportável.

Acrescenta ainda que o acto de informar deve ser individualizado e desenvolvido pela pessoa que, dentro da equipe médica, esteja mais próxima do doente. O informador deve procurar, em cada momento, perscrutar o mundo interior do doente. O acto de informar é, assim, um processo complexo, em que o profissional de saúde deve respeitar o ritmo do doente e em que a variável fundamental, que determina o fluxo de informação, é a elaboração de questões por parte do doente ao profissional de saúde. SMITH & WINSLOW³⁴⁵ no seu estudo notaram que durante as sessões de diálise as funções cognitivas dos doentes pareciam estar diminuídas, pelo que esse momento não deveria ser o ideal para o doente perceber e processar informação. Ou seja, efectuar o ensino como geralmente acontece. No entanto os autores deixaram em aberto a possibilidade de os doentes apenas precisarem de mais tempo para esse efeito. O problema da percepção como factor indutor de *Stress*, é também referido, por alguns autores, como um aspecto fundamental na reacção depressiva que frequentemente os doentes manifestam. Também SACKS, PETERSON & KIMMEL³⁴⁶ defendem que a percepção do doente sobre a sua situação, mais do que a realidade objectiva da doença crónica, é o melhor factor preditivo em relação á depressão cognitiva. Estes autores afirmam “ o papel da percepção e a perspectiva subjectiva da gravidade da doença é consistente com a teoria de Lazarus e Follkman (...) que propõe modelos nos quais a percepção do doente é uma das principais determinantes das reacções emocionais e dos comportamentos do doente (...). A

³⁴⁵ SMITH, B; WINSLOW, E. – *Cognitive changes in chronic renal patients during hemodialysis.*” ANNA Journal”, 17(4) 1990, pp. 283-286.

³⁴⁶ SACKS, C.R; PETERSON, R.A; KIMMEL, P – *Perception of illness and depression in chronic renal disease.* American Journal of Kidney Diseases”, 15(1) 1990, pp.31-39.

necessidade de atender à percepção da doença parece ser especialmente importante nos doentes renais crónicos em hemodiálise". Ainda assim, importa não esquecer que os efeitos fisiológicos da doença e do tratamento podem influenciar a percepção e o comportamento do doente. Também SMITH & WINSLOW³⁴⁷ salientam que as alterações electrolíticas que estes doentes apresentam, induzem alterações na sua capacidade adaptativa ao tratamento, bem como no processo de organizar a informação. Relacionam as alterações da percepção com a disfunção neurológica provocada pelas alterações electrolíticas e do PH arterial, como o edema cerebral, a reacção às membranas dialisadoras e com a hipoxemia- situações que podem ocorrer durante as sessões de HD. Neste sentido, informar deve ser um plano devidamente elaborado onde o momento e o conteúdo devem ser geridos mediante as características de cada doente. Constatei igualmente em alguns testemunhos, que a informação dada pelo médico é, sem dúvida, importante, mas que os doentes sentem falta de apoio de outras especialidades.

«...isto não é feito de um dia para o outro. Penso que a informação deve acompanhar sempre e adequada a cada sector, todo o processo; com isto quero dizer que o dia em que o tratamento é proposto e por quem é proposto, é muito importante, mas não chega...è necessário todo um apoio por parte de vocês, de um psicólogo, de uma assistente social, enfim...a informação deve vir de vários lados, pois só assim se chega a todos os campos onde o tratamento interfere. Acredito que só assim é possível uma boa adaptação ao mesmo» AC

«... tendo em conta as dificuldades e alterações que isto implica na nossa vida, penso que o acompanhamento com um psicólogo quando se começa a pensar na necessidade de tratamento, era muito benéfica; não somos todos iguais e a forma como nos dão a noticia também não deve ser igual para todos; para isso, só alguém que nos oiça e conheça minimamente e com quem estejamos a vontade para falar de tudo, nos pode ajudar...o médico é em quem confiamos, mas não é a ele que referimos as nossas angústias.»AB

«... Acho que devia haver apoio por parte de um psicólogo a todos doentes que iniciam hemodiálise. A dor física é relativa, o pior é a cabeça; se esta estiver bem, tudo é mais fácil. “Desabafar, trocando informações, ajuda a minimizar os receios e isto não é feito com o nefrologista que nos diz que temos que fazer o tratamento. Dele esperamos uma opinião baseada no seu saber, acreditando que está a fazer o

³⁴⁷ SMITH, B; WINSLOW, E. - *Cognitive changes in chronic renal patients during hemodialysis*. Ob. Cit.,p.284.

que é melhor para nós, mas depois a adaptação ao tratamento (e aqui não temos alternativa...ou é isto, ou morremos) depende muito do que nos explicam e de outras pessoas...aqui um psicólogo é fundamental e vocês enfermeiros são quem nos vão ensinando a lidar com isto tudo». AH

«...Foi sobretudo o que vocês me iam explicando que me ajudou e ajuda a andar aqui. Uma coisa é alguém em quem confiamos a saúde dizer que tem que ser...outra é nos primeiros tempos o que nos vão ensinando no dia a dia, para assim sofrermos menos, e aí (...) (lágrimas) o mérito da informação que obtemos é todo vosso» AA

Como vimos pela opinião dos inquiridos, a informação, sobretudo a fornecida baseada na preocupação das necessidades psicológicas, não deve ser da exclusiva responsabilidade do médico. Devem ser incluídas outras especialidades.

Do relato das entrevistas, ressalta que o apoio que os doentes sentem que receberam por parte da equipe de enfermagem, por exemplo, foi fundamental, pois referem que são eles que estão com o doente durante todo o tempo de tratamento de diálise, explicando no momento as dúvidas que vão surgindo e orientando para os tratamentos futuros. Esta ideia é igualmente defendida por KOZIER³⁴⁸ “*deve realçar-se a importância do profissional de enfermagem, principal responsável pelos cuidados gerais aos doentes, e que têm com eles um grau de relação muito maior que qualquer outro profissional de saúde*”. Segundo esta autora a actuação dos profissionais de enfermagem em relação ao atendimento psicológico, proporcionando informação, apoio emocional e estímulo à iniciativa do doente face à sua situação, é essencial e deve fazer-se mediante a coordenação das actuações de toda a equipe, obtida através da realização de reuniões de trabalho dirigidas á análise destes aspectos em cada um dos doentes. Também BETTS & CROTTY³⁴⁹ referem “... Os enfermeiros precisam de desenvolver uma melhor compreensão sobre os motivos pelos quais os doentes em hemodiálise têm tanta dificuldade em permanecer dentro dos limites a que o tratamento obriga. Os enfermeiros devem avaliar aspectos como a motivação, os recursos disponíveis e os factores como o estado civil, socioeconómico, familiar e as características pessoais que possam facilitar ou dificultar a adaptação ao tratamento...”

Também a respeito da adaptação, WINKE³⁵⁰ realça a importância do apoio social no processo de adaptação, pela oportunidade de se discutirem os assuntos e por se reconhecerem os sentimentos do doente. Nota que o facto de o doente pertencer a um

³⁴⁸ KOZIER, Barbara; et al. – Enfermagem fundamental. 4ª Ed. Nova York : interamericana, 1993. ISBN 84-7615-321-X.

³⁴⁹ BETTS, D.K.; CROTTY, C. – Response to illness and compliance of long-term hemodialysis patients. “ANNA-journal”, 15(2) Apr 1998, pp.96-99.

³⁵⁰ Winkes, A. – The promotion of adaptation to end stage renal disease. “Nephrology- nurse”, 5 Jan-Feb 1983, pp.17-19.

grupo de apoio facilita a aceitação da sua imagem corporal, contribui para a construção de uma auto imagem positiva e para o desenvolvimento da capacidade adaptativa.

O BRIEN³⁵¹ considera o apoio social como uma importante variável na adaptação do doente, porque a variedade de problemas (físicos, psicológicos e sociais) que afectam o doente exige o apoio de pessoas significativas, quer no âmbito social, quer no médico” Também em relação com a necessidade de informação na adaptação ao tratamento foram encontrado, nos testemunhos, o apoio prestado pelos outros doentes com problemas semelhantes, como forma de diminuir este desconforto:

«...Para mim como informação fundamental para ajudar um indivíduo a adaptar-se á hemodiálise, é sem duvida o contacto com as pessoas que fazem tratamento...eu no inicio estava a sofrer muito quando soube que tinha que depender de uma maquina, no entanto, quando pude conversar um pouco com outros doentes que fazem o tratamento, senti-me menos ansiosa» AI

«...Quer a gente queira ou não, o facto do nosso vizinho estar em iguais circunstâncias e sentir que leva a vida, faz com que a gente veja isto de outra maneira...isso para mim e o vosso carinho é a informação mais preciosa que uma pessoa possa ter ao começar hemodiálise...foi o que me valeu (choro)» AT

«...chegamos aqui sem saber de nada...é tudo muito complicado, muito assustador (lágrimas), depois ver e ouvir os outros é que nos dá um pouco de força. Acho que antes de fazer tratamento, devíamos sempre contactar primeiro com quem já faz...» AX

Como vimos até aqui, só através de uma conjugação de esforços no plano individual, de equipe e de instituição, se poderá conseguir uma maior eficácia na intervenção nos contextos de saúde dirigida á globalidade do ser humano, promovendo nestes, mecanismos de adaptação a estilos de vida saudáveis e a situações não normativas como a doença, e consequente adesão a regimes terapêuticos.

Necessidade de envolvimento familiar na informação

No contexto do que foi descrito anteriormente, foi igualmente por mim encontrada uma forte valorização manifestada, pelos doentes, no que respeita à necessidade de

³⁵¹ O BRIEN, M – Compliance behavior and long-term maintenance dialysis.” American Journal of Kidney Diseases”, XV(3) 1990, pp.209-214.

envolvimento da família em todo o processo de adesão e adaptação aos tratamentos. Foi unânime a opinião de que a informação deve chegar sempre aqueles que partilham o dia a dia com eles.

No contexto sócio cultural actual, a família continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos. É essencialmente nela e com ela que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital. Globalmente podemos definir família como sendo o agregado doméstico, no sentido de relacionamento com a vida privada e íntima de pessoas, em regra simbolizada pelo “*domus*” ou lar, composta por pessoas unidas por vínculos de aliança, consanguinidade ou outros laços sociais, podendo ser restrita ou alargada. É a célula básica da sociedade, em que o relacionamento interpessoal é assente em relações afectivas, em que cada um assume o seu papel, função e estatuto, vivendo num contexto de referências e valores comuns.³⁵² Desta forma a família é entendida como um todo, fazendo também ela parte de contextos mais vastos nos quais integra, comunidade e sociedade. Ela é, simultaneamente, um todo e uma parte. Para RELVAS³⁵³, a família só pode ser correctamente compreendida se for entendida como um sistema, um todo, numa perspectiva holística.

Neste quadro teórico dos sistemas, a família portadora de um membro doente é vista como um sistema aberto em interacção com o sistema de prestação de cuidados de saúde (LUCKMAN)³⁵⁴. Neste contexto entre as muitas funções que a família realiza, KOZIER³⁵⁵ considera que a mais importante é a de proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros, mediante o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão. A componente afectiva é enfatizada pelo autor pois, segundo ele, mantêm as famílias juntas, dando aos seus membros o sentido de pertença, também este valorizado por MINUCHIM³⁵⁶. É este sentimento de pertença que conduz a um sentimento de identidade familiar. A acrescentar às funções descritas, KOZIER³⁵⁷ realça as funções de saúde da família, considerando como função básica da família proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam.

³⁵² FREI Bernardo - A família sadia poderá ser uma eficaz unidade terapêutica? Hospitalidade. Mem Martins. ISSN 0871-0090. Ano 58, nº 226 (1994), pp.9-14.

³⁵³ RELVAS, Ana Paula – O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica. Psicologia Clínica nº1 (1989), p.49-59.

³⁵⁴ LUCKMANN, Joan; SORENSEN, Karen Creason - Medical-surgical nursing:a psychophysiologic approach. 3ªed. Philadelphia: saunders, 1987, pp-21-26.

³⁵⁵ KOZIER- ROSS, Elisabeth– Accueillir la mort. New York: Edition du Rocher,1998.ISBN 2 2680030083

³⁵⁶ MINUCHIN, Salvador – Famílias ,funcionamento & tratamento. Porto Alegre : Artes médicas, 1982.

³⁵⁷ KOZIER- ROSS, Elisabeth - Accueillir la mort. New York. Ob.cit.

A importância outorgada pelos autores a esta função reside no facto de ser no seio da família que os seus membros desenvolvem o conceito de saúde, adquirem hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis. É nela que vão desenvolver um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e à doença. A doença afecta o indivíduo no seu todo, em todas as suas dimensões, biológica, psicológica e social, repercutindo-se na unidade familiar e nos padrões de interacção estabelecidos. Quando uma família é confrontada com a doença de um dos seus membros, todos os elementos vão sofrer de ansiedade e *stress*. Ficam preocupados com a gravidade da doença, o sofrimento e possível morte. A doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar e todos sentirão a influência negativa do sofrimento e da dor. Assim, o início da doença constitui uma situação de mudança para o sistema familiar, pois implica na família um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afectivas dos seus membros. (BONILHA)³⁵⁸

A unidade familiar sofre uma ruptura do estilo de vida, da privacidade e dos rendimentos. Estudos efectuados apontam para a existência de depressão, ansiedade, frustração e exaustão nos seus membros (LUCKMAN)³⁵⁹. A ansiedade e a tensão a que a família está submetida pode originar nalguns casos a ocorrência de fenómenos psicofisiológicos, tais como perda de apetite e de peso e dificuldade em dormir (LIMONERO GARCIA)³⁶⁰. No âmbito deste trabalho e relativamente a doenças crónicas de curso progressivo, isto é, as que evoluem de forma contínua, progredindo em severidade, situações em que a família se defronta com um dos seus membros perpetuamente sintomático, cuja incapacidade vai aumentando de modo gradual, a adaptação e a mudança dos papéis no seu seio são progressivas. Nestes casos, a família está sujeita a uma crescente tensão, tanto pelo risco de exaustão como pelo contínuo acréscimo de tarefas ao longo do tempo, havendo uma necessidade grande de informação para que possa saber gerir todo o processo.

Este facto ficou bem visível no relato dos doentes onde emergiu a opinião de que o envolvimento da família é fundamental na adesão e adaptação ao regime terapêutico pelo que consideram que também a este nível, existiram falhas ao nível da informação. A adaptação é um processo de várias fases, que exige a aquisição de competências (instrumentais e emocionais), utilizando para isso estratégias de *coping*. Estas podem

³⁵⁸ **BONILHA**, Alexandre Rocamora – A família do doente. Leitura psicológica . hospitalidade. Mem Martins. ISSN o871-0090. Ano 53, nº 208(1989), pp.22-48.

³⁵⁹ **LUCKMAN, Joan; Sorensen, Karen Creason** – Medical-surgical nursing: a psychophysiology approach, ob.cit., pp.21-26.

³⁶⁰ **LIMONERO Garcia, Joaquim T.** – El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. Ver Psicología. Ano 49, nº 2 (1996) pp.249-265.

definir-se como refere MENNLEY³⁶¹ “ *como aquilo que é feito perante um problema percebido de forma a conduzir a uma ajuda, gratificação, tranquilidade ou equilíbrio*” Isto pressupõe um conhecimento da doença e ou da técnica a que o familiar vai ser submetido.

Os inquiridos manifestaram a opinião de que consideram indispensável que a informação seja alargada aos familiares que diariamente lidam com o doente, ou a alguém em quem confiam, pois a maioria reconhece que o momento em que lhes é proposto iniciar hemodiálise, bem como o seu início, são períodos de grande ansiedade, de quem o apoio daqueles gostam é positivo e necessário. Pensam que os familiares devem saber tanto ou mais do que o próprio, já que são eles que mais tarde ajudam na orientação de todo o processo. Este facto é notório como pudemos testemunhar:

«... Mesmo o meu marido que foi quem mais me apoiou, diz muitas vezes que devia ter sido bem informado sobre como tudo se ia passar, para puder ajudar-me mais...Assim senhora enfermeira, chegamos aqui com os olhos fechados, o que piorou tudo» AD

«... Ao informarem primeiro alguém da confiança do doente, é um gesto muito valioso, pois essa pessoa certamente que conhece melhor o doente do que o médico e nestes moldes ajudar na forma como se dá a notícia.»AF

No contexto sociocultural, a família continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos. É essencialmente nela e com ela que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital³⁶². Este facto esteve bem presente, na maioria dos testemunhos:

«... A família, sobretudo a minha filha sempre foram os meus confidentes e com quem partilhava os medos e dúvidas. É por isso que acho que numa consulta, quando nos informam do tratamento que temos que fazer, deve também ser informada a família sobre tudo o que se vai passar, pois são eles muitas vezes quem nos ouvem e aconselham, logo devem estar por dentro do assunto» AC

«Neste aspecto o apoio da família é fundamental, e para isso eles têm que estar por dentro de todo o assunto, têm igualmente de ser bem informados para nos

³⁶¹ MENNLEY, Kim – As carências e o apoio dos familiares. Nursing. Lisboa. ISSN 0871 – 61-96. Ano 2, nº 18 (1998), pp.13-17.

³⁶² FELIX, António Bagão *et al.* – Traços da família portuguesa. Imprensa Nacional – Casa da Moeda, 1994. ISBN 972. 27- 0749-3

poderem ajudar. Penso que o médico deve falar não só com o doente mas também com aqueles que lhe são mais próximos e importantes para eles...às vezes estamos tão nervosos que não ouvimos nada, por isso se ao nosso lado estiver alguém da nossa confiança e que esteja mais calma, isso posteriormente pode ajudar» AM

Ao longo do tempo, as famílias independentemente da sua estrutura, desenvolvem um equilíbrio onde cada membro tem o seu lugar. A homeostasia da unidade familiar é quebrada perante a doença grave ou a morte de um dos seus membros, implicando uma mudança global e qualitativa do sistema. Opera-se neste caso, uma mudança de segunda ordem, assim denominada por oposição á de primeira ordem, que não implica mudança global e qualitativa do sistema³⁶³. Momentos deste tipo constituem situações de crise no sistema familiar, gerando grande stress, pois a crise é sentida por estes como uma ameaça, em virtude do carácter imprevisível dos acontecimentos e das necessidades de mudança. Quando uma família é confrontada com a doença de um dos seus membros, todos os elementos vão sofrer de ansiedade e *stress* que facilmente influencia o doente ou vice-versa, no sentido de que todos sentirão a influência negativa do sofrimento e da dor. Assim, o início da hemodiálise constitui uma situação de mudança para o sistema familiar, implicando na família um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afectivas dos seus membros.³⁶⁴ Quando a doença crónica ocorre por exemplo, num dos elementos do casal, a dinâmica familiar pode ser profundamente alterada. Pode implicar uma redefinição das funções pelos outros elementos, com implicações emocionais e económicas significativas. Este facto está bem visível nos seguintes relatos:

«... a situação económica ficou muito complicada, pois tive que deixar de trabalhar., o que altera qualquer momento de prazer e divertimento que pudesse existir.»AD

«...era o motor da casa...agora as coisas tiveram que mudar (lágrimas). Passou a ser a minha mulher a assumir o comando, além de que economicamente ficou tudo mais complicado...como não trabalho e ela é que sai de manhã, tudo parece diferente» AJ

³⁶³ RELVAS, Ana Paula – O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica. Porto : edições Afrontamento, 1996. ISBN 972-36-0413-2.

³⁶⁴ BONILLA Alexandre Rocamora – A família do doente.ob.cit.,p.35.

«Como mulher fazia questão de ser eu a fazer a manutenção de lar...agora o meu marido é tão dona de casa como eu...» AM

O autor defende que as famílias podem beneficiar de encontros onde se discutam os problemas e as soluções adoptadas por outras famílias. Acha que a homogeneidade de um grupo de famílias encoraja a partilha de problemas comuns, permite trocar informações e propicia a aprendizagem de novos métodos, além da integração numa rede de apoio, diminuindo o isolamento. GURKLIS³⁶⁵, num estudo sobre várias fontes de apoio aos doentes IRC, notaram que: quase 60% dos doentes recebiam ajuda da família para as tarefas domésticas; mais de 40% deles referiam que a família os ajudava no tratamento, lembrando-os para tomarem a medicação e para as restrições de líquidos ou preparando refeições de acordo com a dieta renal. Notaram também que a família e os amigos ofereciam transporte, apoio emocional e económico.

Porem, O BRIEN³⁶⁶ refere que a ajuda dos familiares ao doente pode estar condicionada por factores económicos, uma vez que nas famílias de menor rendimento há maior preocupação com a subsistência do que com planear uma dieta especial. Por outro lado, os membros dessas famílias podem não ter conhecimentos para prestar o apoio de que os doentes necessitam para a dieta e medicação.

Igualmente no que se refere ao envolvimento do casal, existe todo um mundo novo de alterações que por norma são difíceis de resolver. Para STAHINJIC³⁶⁷ “ *os doentes em HD, têm um aumento significativo de problemas sexuais...a frequência das relações diminui, e muitos apresentam problemas de erecção e ejaculação...As complicações físicas, psíquicas e sociais acentuam-se ao fim dos primeiros tempos de programa regular de diálise...*” Este facto, encontrado no testemunho de alguns dos participantes masculinos, mostra como não existiu toda uma preparação para o que poderia acontecer, levando a alguma revolta por falta de informação:

«Sabe... existem assuntos que são difíceis de partilhar, até mesmo com a nossa parceira, por isso, quando me fui apercebendo que as coisas em termos sexuais não estavam iguais...foi um desespero...o médico poderia ter dito alguma coisa...pelo menos ajudava-me a compreender...» AJ

³⁶⁵ GURKLIS, J. A.; - Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patient s. “ Nursing Research”, 37(4)jul/Aug 1988 p. 236-239.

³⁶⁶ O BRIEN, M - Compliance behavior and long-term maintenance dialysis,ob.cit.,p.209-214.

³⁶⁷ STAHINJIC, V. – Actividad sexual en los pacientes com insuficiencia renal crónica terminal. “ EDTNA-ERCA Journal”, Valência, 18 (3) Jul 1992, pp.49-51.

«Tenho uma relação sexual com a minha mulher sem tabus...por isso se me tivessem avisado que poderiam vir a existir alterações a esse nível, tinha sido um problema a dois...assim até perceber o que se estava a passar...sei que ela sofreu muito...pois achava que já não gostava dela» AO

«...ter perdido a minha capacidade sexual ...o médico é homem como eu, e pelo menos isso podia ter-me preparado!!!» (lágrimas.) AU

No que respeita ao lado feminino, o mais notório para GATHERCOLE³⁶⁸ “ é a ocorrência de amenorreia e a diminuição da fertilidade, diminuindo as possibilidades de uma gravidez bem sucedida”. Igualmente, no que se refere a este aspecto, apaeceram testemunhos:

«...o meu marido, procura-me menos...penso que me sente inválida, desde que comecei estes tratamentos...como não sabe nada sobre o assunto, deve achar que deixei de ser a mesma... (lágrimas) AB

«...os homens mudam de vontades, quando têm uma mulher doente; talvez se alguém lhes explicasse as coisas... bem sei que a nossa vontade também muda, o que poderá justificar todo o resto...sei lá (lágrimas)» AX

«...sei que ele não diz nada, mas a ideia de termos um filho e não podermos, afecta a nossa vida sexual...se calhar, devia perceber mais um pouco de como tudo isto funciona...se depois do transplante, tudo vai ao normal...» AM

È notório que a falta de informação relativamente às alterações que a hemodiálise implica, levou ao confronto com situações difíceis de resolver e que segundo os intervenientes, poderiam ser minimizadas se houvesse uma preparação prévia.

Há que promover mecanismos de adaptação nas pessoas que iniciam este tipo de tratamento e suas famílias, na medida em que, tal como refere CARTER,³⁶⁹ “ a doença crónica vai deixando de ser uma fatalidade, para ser um estilo de vida, uma forma de aprender a viver com um corpo doente”

Neste sentido torna-se por vezes necessário trabalhar o sentimento de «perda» de identidade que estes doentes sentem, que implica alterações de papeis, de auto imagem, auto estima, etc. Isto obriga a uma readaptação, que é individual mas que depende

³⁶⁸ GATHERCOLE, Wendy K - Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal, ob.cit., pp. 21.

³⁶⁹ CARTER, Betty ; McGOLDRIK – As Mudanças no ciclo de vida familiar : Uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed Porto Alegre : Artes Médicas, 1995. pp. 7-27.

também do suporte social, pois a pessoa faz parte de um grupo familiar e social. SAPETA³⁷⁰ refere que os familiares se sentem insatisfeitos com a informação facultada ao doente e família, manifestando esta a necessidade de falar mais com os profissionais da equipe que assiste o seu familiar.

É a família que, perante a ausência de informação e no confronto com a realidade (dificuldades sentidas e necessidades de organizar a sua vida familiar), toma a iniciativa de questionar e de procurar inteirar-se de como fazer. A confrontação com a realidade impele-os a questionarem os profissionais ou a recorrer a quem os possa esclarecer e orientar, normalmente, amigos na área da saúde, ou até mesmo outras fontes de informação, nomeadamente os media, procurando assim adquirir controlo sobre a situação.

Da análise desta unidade temática sobre a falta de informação, salienta-se que só um processo comunicacional adequado, transmitindo informação clara e objectiva e em termos compreensíveis, permitirá um maior sentido de controlo, trabalhando crenças e valores, sentimentos de culpabilidade ou medos resultantes da ignorância.

Pelo referido pode concluir-se que o processo de apoio e informação estabelecido entre o doente/ família/ e profissionais de saúde, desempenha um papel primordial na aceitação da doença, na capacitação para lidar com as situações, na tomada de decisão e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família, permitindo-lhe assim, reduzir a incerteza e simultaneamente adquirir algum controlo sobre as actividades do dia a dia, o que pode contribuir para um sentimento de bem estar apesar da realidade que apresentam.

Actualmente a necessidade de informação ao doente e família é reconhecida no campo conceptual como um direito destes e um dever dos profissionais de saúde no contexto da prática dos cuidados, como apresenta DIAS³⁷¹ no estudo desenvolvido sobre informação ao doente. Contudo nem sempre se assiste a esta realidade. A análise dos relatos dá-nos a convicção que a operacionalização de uma abordagem biopsicossocial da problemática da aceitação e adaptação à hemodiálise, passa por uma nova postura dos profissionais de saúde e segundo os testemunhos dos doentes, pela inserção de outros técnicos para além do médico. Urge, dos testemunhos, a necessidade de

³⁷⁰ SAPETA, Ana Paula G. Antunes – A família face ao doente terminal hospitalizado. O caso particular do Hal. Évora .s.e.,1997.Dissertação de Mestrado em Sociologia apresentado á Universidade de Évora.

³⁷¹ DIAS, Maria do Rosário - A esmeralda perdida: a informação ao doente com cancro da mama. Lisboa: ISPA, 1997.ISBN 972-8400-04-7.

redimensionar as equipe de saúde, desenvolvendo-se um modelo transdisciplinar de trabalho de equipas, em que a usurpação de «poderes», se desenvolva numa consciência intervencionista que consiga avaliar e intervir na globalidade do ser humano.

Esta análise comprova a necessidade de uma equipe multidisciplinar em que a comunicação, coordenação e integração, são vitais entre os membros da equipe, a família, os serviços educativos, educacionais e sociais, sistemas dos quais a família, segundo a vontade dos doentes, deve fazer sempre parte.

Verificamos, assim, aqui e concordando com CARAPINHEIRO,³⁷² que ter uma completa compreensão da doença e ser envolvido nas decisões terapêuticas, são estratégias de *coping* efectivas, reconhecidas pelos doentes.

Contudo encontrei outros factores psicológicos envolvidos, como por exemplo expectativas e crenças acerca do tratamento e de tudo o que ele envolve. É aqui que surge a última unidade temática deste trabalho; a esperança que os doentes referem que necessitam de ter no transplante renal, de forma a aceitarem melhor o facto de realizar hemodiálise.

3 ▪ SENTIMENTO GLOBAL DE ESPERANÇA NO TRANSPLANTE RENAL

Como vimos até aqui, a dependência das máquinas e do pessoal de saúde, os problemas associados ao tratamento e à doença acabam, mais cedo ou mais tarde, por ser obstáculos na vida do doente em hemodiálise, alterando todo um padrão de normalização de vida.

Cada indivíduo encara estas situações das mais variadas maneiras, as quais dependem segundo GATHERCOLE ³⁷³ “... da sua personalidade, do seu estado físico, do grau de apoio que recebem da família, amigos e equipe de saúde...os comportamentos adoptados podem ser de ansiedade, depressão, dependência, revolta e ira...muitas vezes estes doentes têm o desejo de suicídio, quando os estados de depressão são muito acentuados...”. Igualmente PHILLIPS³⁷⁴ refere que “O tratamento da IRC, afecta em maior ou menor grau a vida de relação normal de cada individuo, indo alterar a estabilidade afectiva e económica, com mudança de estatuto

³⁷² CARAPINHEIRO, Graça – Saberes e poderes no hospital: Uma sociologia dos serviços hospitalares.ob.cit.,p.23.

³⁷³ GATHERCOLE Wendy K - Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal, ob.cit., pp pp.22-23.

³⁷⁴ PHILLIPS, Kimara – Psychological effects of chronic renal failure. “ Nursing Times”, Sutton, 82 (22) 28May-3jun 1986, pp.56-57

social, de papeis, especialmente a nível familiar...o tempo que estes doentes passam em sessões de HD, o afastamento do local de trabalho, o diminuir ou parar a actividade profissional, comprometendo o rendimento familiar; sentir-se preso á maquina, colidem com a vida familiar normal. O doente IRC em programa regular de HD vai-se afastando do seu mundo de trabalho, do seu grupo social, dos seus momentos de distracção, confrontando-se com uma vida de isolamento que é difícil de suportar por si e pelos seus familiares.” Nesta mesma linha de raciocínio os autores relatam que ainda não existem estudos que confirmem que os avanços tecnológicos que permite a evolução assistencial aos indivíduos portadores de IRC, tal como vivenciamos actualmente, efectivamente favoreçam os doentes no sentido de uma melhor qualidade de vida. A realidade é que alguns estudos descrevem uma perspectiva negativa do viver com a IRC, a qual é considerada, de uma forma geral, “*uma doença causadora de constante stress, que afecta a qualidade de vida e traz importantes limitações físicas, psicológicas e sociais*”³⁷⁵. Neste âmbito não é difícil de entender que para estes doentes o transplante renal, represente a concretização de um sonho de voltar a ter uma vida saudável, normal, pois um doente que realize hemodiálise e que após seja transplantado, apresenta uma melhoria da sintomatologia, pode alimentar-se com mais liberdade, e geralmente sente mais força para qualquer actividade. O transplante restaura igualmente a fertilidade e a função sexual. Segundo uma grande maioria dos inquiridos, esta informação faz com que continuem a ter vontade de viver agarrando-se à esperança de que esse dia chegue. Apesar de a esperança ser uma convicção sem fundamento, distinguindo-a por isso da certeza, é sabido que esperar pode salvar o individuo da angústia de viver e da depressão quando o projecto de vida individual se esgota e o vácuo se instala no campo da auto-consciencia. HOOTHAY³⁷⁶ através de uma abordagem fenomenológica, notou que o tema “*esperança no futuro*” era o conceito mais referido pelos doentes renais em HD. Estes autores afirmam “*...A aceitação de que o transplante irá acontecer representa uma resignação a um estilo de vida imposto por razões de saúde, revelando uma percepção correcta das limitações e o reconhecimento da cronicidade da doença. (...) a aceitação ajuda a explicar que o optimismo dos doentes funciona como um mecanismo de coping, mais do que a negação ou o não reconhecimento do seu estado de saúde.(...) As pessoas percebem a realidade sombria, mas preferem ver a realidade de modo a tolerar o presente.*”

³⁷⁵ SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira – Metodologia das Ciências sociais. Porto Edições Afrontamento, 1986, p.318.

³⁷⁶ HOOTHAY, F – Life satiation and coping of diabetic hemodialysis patients. “ANNA – Journal”, 17(5) Out 1990, pp.361-365.

Este facto ficou bem visível nos testemunhos dos doentes, onde maioritariamente sobressai a opinião que é a esperança de que o tratamento de HD seja provisório que ajuda na aceitação do mesmo:

«Foi desde que comecei a fazer diálise que sinto que a minha vida acabou; sinto-me debilitada e sem animo pois não consigo aceitar a ideia de estar dependente de uma máquina, ter frequentemente câibras, hipotensão, dores de cabeça...só penso no transplante... e se não acreditar que vai ser possível, prefiro não viver...» AB

«... a esperança de que em breve não estou aqui, é o que me faz aceitar estar presa a uma máquina três vezes por semana durante quatro horas...toda esta rotina...as complicações, as picadas das agulhas, estar pronta a horas esperar pelo motorista,...é muito difícil aguentar! Só mesmo acreditando que o rim chega e que com ele posso finalmente ser para a minha filha uma mãe como as outras, pois até hoje, nem colo lhe posso oferecer convenientemente.» AE

«Sempre gostei de pescar e como não exige grande esforço físico, tento continuar. É nesse período que tento por a cabeça em ordem (lágrimas) ...que tento convencer-me que é esta a solução... mas sempre com o coração na espera...sempre com a esperança que tudo isto...às vezes fico tão cansado de todas estas recomendações...não beber muitos líquidos, não comer sal, não comer comida com muito potássio, moderar o fósforo...enfim Sra. enfermeira, é complicado.» AG

«O médico explicou-me tudo sobre a dificuldade que o meu rim estava a ter em trabalhar e que por isso sentia o mau estar que lhe ia referindo. Esse facto fez-me perceber que com a hemodiálise poderia melhorar, até que surja a possibilidade de transplante. São sobretudo estes dois aspectos que me fazem não perder a vontade de sorrir e ir levando isto da melhor maneira possível. Se assim não fosse, seria um pesadelo...» AO

Como verificamos nos relatos, é sentir que a fase em que se encontram possa ser provisória, que faz com que os doentes tentem, de alguma maneira, arranjar força para continuarem os tratamentos enquanto esperam pelo tão desejado dia em que um rim possa surgir. De facto, a esperança é imaginar um futuro e confiar em que tal futuro virá a ser presente, um dia.

RITTMAN *et al*³⁷⁷ através do seu estudo, afirmam que “ *manter a esperança*» descreve a importância de se ver novas possibilidades (...) Para certas pessoas a esperança é a possibilidade de receber um transplante, para outras significa voltar a trabalhar ou beneficiar de novas descobertas que os ajudem a continuar a viver, para outras será ver os netos crescerem.”:

«Acredito que o transplante há-de chegar e só peço a Deus que me ajude a poder manter a minha filha a estudar...o resto eu cá aguento!» AP

ALMEIDA³⁷⁸ refere que existem vários factores que influenciam a motivação do IRC para o transplante, destacando “ o tipo de personalidade”, sexo, idade, nível de escolaridade, estabilidade familiar, satisfação profissional e o grau de adaptação à doença e ao respectivo programa de diálise”. Ainda para este autor³⁷⁹ “ ... indivíduos com características impulsivas, têm maior dificuldade em aceitar as limitações de um programa de diálise, não se adaptando a este. Estes doentes vêem o TR, como uma forma de fugir às frustrações, desejando intensamente a transplantação...”

«Gostava de poder ainda realizar o que me propus a vida inteira...viajar pelo mundo, sem pressa...» (lágrimas). AS

«Com a ajuda da família, tudo se faz...o meu filho está a aprender para me substituir quando não ando por lá e isso, junto à esperança que apareça um rim, faz com que a vida vá indo...» AT

Independentemente da análise que se faça, o sentido de perda ressalta em todas as situações. Talvez por isso os doentes sintam tantas dificuldades no seu processo de adaptação e se apoiem totalmente na informação que receberam de que o tratamento poderá ser provisório até à chegada de um rim. Apesar de HD permitir aumentar a sobrevivência dos doentes e oferecer uma nítida melhoria no seu estado de saúde, como os doentes revelam na fase inicial, por outro, implica uma grande dependência em relação ao equipamento e à equipe de saúde, sobre os quais coloca muita confiança e exigências. Sobre o problema de cumprir um programa regular de HD, PHILIPS

³⁷⁷ RITTMAN, M; NORTHSEA,C; HAUSAUER,N; - Living with renal failure. “ANNA-Journal”, 20(3) jun 1993, pp.327-332.

³⁷⁸ ALMEIDA, José Miguel Caldas de – A Adaptação do insuficiente renal crónico à hemodiálise: estudo da influência da personalidade e das matrizes familiar, sócio-cultural e terapêutica. Lisboa, Dissertação de Doutoramento apresentado à Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, 1985,p.480.

³⁷⁹ *Ibid*, p.481.

³⁸⁰ pergunta: “ ...será normal passar 4 a 5 horas, três vezes por semana, preso a uma máquina? O doente e a família precisam de facto de ajuda para aceitarem novas limitações em tempo e ritmo de vida segundo um horário inteiramente novo”.

Este facto ficou bem visível no testemunho dos doentes, que salientam que a hemodiálise, alterou por completo as suas vidas, incidindo assim a angustia e o sofrimento, os quais vão interferir na sua relação quotidiana tanto com a vida, como com a daqueles que a rodeiam:

«...adoro fazer pic-nic, pelo prazer de partilha com amigos e pelo prazer de comer...agora com estas limitações todas...prefiro não os fazer (lágrimas) ...ir e ver os outros a comerem e com pena de mim...para isso prefiro não ir» AC

«Toda a vida gostei da agricultura, fazia a minha quintinha por prazer e era uma maneira de me distrair... assim...sem fazer força no braço, optei por deixar e isso é o meu maior desgosto» AI.

«Passava o ano a pensar nas férias...adoro viajar e conhecer outros povos... desde que comecei diálise, isso é quase impossível, pois tenho que me limitar a locais onde exista uma clínica para fazer tratamento...isso não são férias» AV.

A dificuldade em manter os papéis, quer na sociedade, quer na família; as alterações da afectividade, e as limitações relativas ao lazer são factores encontrados no sentimento de espera... Pela experiência observa-se que o pontual agravamento do estado de saúde, as frequentes consultas médicas, a necessidade de cumprir um apertado controlo laboratorial, os horários e a rotina do programa de HD, são factores que reduzem a disponibilidade para o doente trabalhar e estar com a família e amigos. Também a ansiedade, a depressão e a revolta (que caracterizam muitas vezes o seu comportamento) dificilmente se tornam compatíveis com um relacionamento onde impere a amabilidade, a simpatia e a atenção para com os outros. Inclusive, devido à fadiga e às restrições dietéticas impostas pelo tratamento, o doente não tem a mesma possibilidade de conviver com os amigos.

Mesmo em relação às actividades recreativas, estes doentes dificilmente conseguirão praticar desportos que impliquem um esforço físico mais intenso. Este aspecto tem talvez maior importância nos doentes mais novos e para quem o desporto permite sustentar laços afectivos, de solidariedade e um espírito de grupo com os amigos.

³⁸⁰ PHILLIPS, Kimara - Psychological effects of chronic renal failure, ob.cit., p.57.

Igualmente no que respeita às férias existem restrições. É preciso que o local de férias disponha de uma unidade de HD e o doente tem que se sujeitar aos períodos e horários disponíveis. Isto sem considerar que o equipamento pode ser diferente, aspecto que os doentes normalmente valorizam e em que se mostram exigentes.

Outro exemplo de como as alterações fisiológicas interferem na esfera psicológica é demonstrado pelas disfunções sexuais dos doentes renais. A importância reside no potencial de alteração da auto-imagem, na alteração do relacionamento familiar e na dificuldade em concretizar aspirações, como ter filhos:

«Vivo para o sonho de poder dar um filho ao meu marido...se não acreditar nisto, prefiro morrer...» AM

«A minha filha quer um irmão e é esse desejo que me faz acreditar que hei-de ser transplantada e satisfazer-lhe o desejo» AX

«Não aceito que aos 40 anos a minha actividade sexual, seja como esta...limitada, com dificuldades; quero muito que a minha mulher me volte a sentir como homem”(lágrimas)»AZ

«Não me sinto homem...já basta não trabalhar, quanto mais ter dificuldade em cumprir as outras obrigações. Tenho que acreditar que isto vai mudar ou vai ser muito complicado» AP

A este respeito, GATHERCOLE³⁸¹ cita estudos de outros autores:

- ◆ ABRAM concluiu que 80% dos doentes do sexo masculino apresentavam uma diminuição da libido ou dificuldades na erecção;
- ◆ LEVY que explica as disfunções sexuais pelo aumento dos níveis séricos de prolactina, pela diminuição da testosterona e atrofia testicular;
- ◆ MAHAJAN que constatou que suplementos de acetato de zinco em homens em HD, produziam um aumento da testosterona, uma inversão da impotência e um aumento na contagem dos espermatozóides.

GATHERCOLE³⁸² também defende que as mulheres apresentam diminuição da libido, a qual se agrava com a HD, ocorrendo frequentemente amenorreia e diminuição da fertilidade, o que diminui as possibilidades de gravidez bem sucedida.

³⁸¹ Gathercole, Wendy K. – Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal. “ Nursing”, Lisboa, 1(3) Abr 1998, p 20-24

³⁸² Gathercole, Wendy K – Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal, ob.cit., pp. 21.

Um outro problema que afecta o doente hemodializado e que detectei nas entrevistas é a dificuldade em manter a actividade laboral, dadas as limitações impostas pela frequência das sessões de HD. Com efeito, verifica-se uma elevada taxa de desemprego nestes doentes. A perda de rendimentos, as reformas antecipadas muitas vezes precárias e os custos indirectos do tratamento, constituem ameaças ao agregado familiar, à auto imagem e a dignidade do doente, favorecendo a ansiedade e os conflitos que agravam uma situação já de si difícil.

«Perdi todo o ânimo pois fazendo hemodiálise não posso trabalhar, o que faz com que não tenha dinheiro para me divertir minimamente com a minha mulher e os meus filhos... (choro) ...a vida assim é um pesadelo, por muito que o tratamento agora me custe menos realizar, ter que o fazer arrasou completamente com a minha vida» AR

FERRANS et al ³⁸³ estudaram o problema do desemprego em doentes hemodializados, tendo verificado que muitos ficaram desempregados por não poderem realizar os esforços físicos que o trabalho exigia. Verificaram que existe atitude discriminatória em relação a estes doentes, os quais viam as suas carreiras profissionais ameaçadas e alguns dos seus objectivos de vida perdidos.

Também JERRUM et al ³⁸⁴ num estudo sobre o emprego, verificaram que um terço dos doentes hemodializados tinha perdido o emprego durante o primeiro ano de tratamento. Relacionado com este factor também se verificam alterações no papel que o doente desempenha no agregado familiar.

Nas sociedades tradicionais a realização do homem passa por assegurar um rendimento para satisfazer as necessidades da sua família. Torna-se assim difícil aceitar o desemprego, porque corresponde a uma perda de estatuto, a uma desvalorização social e pessoal. Implica também um reajuste nas relações de poder dentro da família. Esta questão é mais evidente quando a doença é crónica e acarreta mais despesas. Nesse sentido, até por factores culturais, a mulher talvez tolere melhor o desemprego, embora isso não signifique que não se sinta diminuída.

Todos estes aspectos descritos e encontrados nos depoimentos dos doentes levam a que se possa afirmar que, maioritariamente, o doente em programa de hemodiálise é uma

³⁸³ FERRANS, C. E.; Powers, M.J. – Quality of life of hemodialysis patients “ ANNA-Journal”, 20 (5) Oct 1993, p.575-581.

³⁸⁴ JERRUM, C.D.; Blundell, L.; - Empleo y dialisis: un estudio de investigación en pacientes y empresarios. “ Edta –erca Journal”, XXI (3) 1995, pp.36-39.

pessoa que vive com o sofrimento e que por isso de uma forma geral procura em si mesmo algo em que se possa apoiar; e a esperança é, sem dúvida, o grande apoio que sentem:

«O médico vai-me dizendo que o rim pode chegar a qualquer momento...embora já ande nisto há 3 anos...tenho o protocolo de transplante em dia, mas...vou esperar...tenho força» AR

«As vezes sinto-me só, desacredito na cura, mas conservo a esperança de ser transplantado, pois para mim o transplante é a cura. Gostava que as pessoas fossem mais favoráveis á doação de órgãos. As filas de espera são enormes e o sofrimento também...» av

Notei igualmente que enfrentar esta situação desafia as emoções; a esperança tenta superar as crises e ao mesmo tempo é muitas vezes vista como uma oportunidade para crescimento pessoal.

«O que vivo, faz-me partilhar com pessoas que estão em igual situação... sinto que partilhamos sentimentos comuns que no fundo nos faz sentir apoiadas e que também faz crescer em nós solidariedade...pois o desejo que temos para nós também existe para aqueles que fazem tratamento connosco e que nos são mais próximos» az

Neste sentido ³⁸⁵ o mesmo autor, afirma que para manusear o desenvolvimento do processo da doença e tentar viver, o IRC emite respostas activas frente aos desafios, que englobam mecanismos cognitivos e emocionais de acordo com a sua identidade e o seu estilo de vida. O indivíduo que adopta estas estratégias adaptativas, como “*ter esperança*” acaba por ter o poder de transformar a doença num processo construtivo. Assim, situado no contexto do curso da vida da pessoa, a situação poderá articular-se com experiências do passado e do futuro, levando o doente a experimentar novos caminhos e, conseqüentemente, fazer uma reestruturação da sua existência.

«No início do tratamento não conseguia ir à igreja; pois pensava: Porque é que Deus fez isto comigo?...mas com o decorrer do dia-a-dia vi que é muito importante partilhar as nossas dificuldades com Deus e esperar que de alguma forma ele

³⁸⁵ Ibid, p. 37.

nos ajude. Hoje entendi isso e rezo todos os dias, pedindo protecção para mim e para os outros. Aprendi também a agradecer pelo facto de estar viva...”ax

Constatamos que os doentes lutam com determinação, aprendendo a apoiar-se na fé, a profunda ligação que paulatinamente foram estabelecendo com Deus. Encaram as dificuldades tentando romper as barreiras, buscando ajuda, agarrados à esperança que um dia tudo melhora com a realização do transplante. RODRIGUES³⁸⁶ reflecte sobre a espiritualidade relatando que nos últimos anos, o enfoque na dimensão espiritual da saúde tem revelado que a sua prática, ligada à religiosidade, causa benefícios físicos, podendo prolongar a sobrevivência em condições crónicas.

Enfrentar a cronicidade da doença renal envolve a compreensão, pelo doente, do seu significado, e dos reflexos no seu quotidiano: nas relações, na concepção de vida, devido às alterações físicas e emocionais que representam obstáculos ao seguimento do tratamento

O autor, tece comentários em relação as reacções do ser humano, dizendo que “ *todos visam aos mesmos objectivos: o desejo de se manter vivo, de se realizar, de conservar intacta a identidade constituída e de defender-se contra tudo o que ameaça esses propósitos. A força do sujeito reside nessa continuidade e nessa monotonia.*”

A análise desta unidade temática mostra uma vivência marcada por desafios, revelações e esperança, empreendendo uma luta constante para vencer dificuldades na tentativa de não se renderem a elas. Uma das características centrais que sobressaem é a determinação que os doentes sentem em mobilizar as suas forças para continuar o tratamento. Apoiados, muitas vezes, nos que se encontram em igual situação, não se permitem deixar levar pelo desânimo e por sentimentos negativos. Tentam sim, esperar... ir buscar ajuda ...ajuda esta ancorada na fé em Deus, renovando as suas esperanças de que possam ser submetidos ao transplante Renal.

As narrativas mostram que o “*verbo esperar*” torna-se tão imperativo como o “*verbo respirar*”. Podemos dizer que, com a hemodiálise, a vida transforma-se numa estação de comboios onde o amor, na espera, ensina a ver o futuro, a desejá-lo, a organizar tudo para que ele seja possível. Para estes doentes é mais fácil esperar do que desistir, é mais fácil desejar do que esquecer, é mais fácil sonhar do que perder...E para quem vive a sonhar, é muito mais fácil viver.

³⁸⁶ RODRIGUES, Custodio et al –Manual de psicologia 2 : 2 Motivação. Porto, Contraponto edições, 1998. ISBN: 972-646-104-9.

▪ CONCLUSÕES CONSIDERAÇÕES

FINAIS

Este estudo tentou perceber a vivência da informação no processo de adesão e adaptação à hemodiálise, dentro de uma concepção menos mecanizada, dando prioridade à sua influência nas interações sociais, familiares e com a equipe de saúde. Assim, conceptualizei a problemática da informação como sendo um fenómeno único, mas estando em interacção com múltiplos factores e integrado no seu contexto. Parti do princípio que cada doente antes de mais, é uma pessoa responsável pelas suas decisões, e sendo os valores de liberdade e autonomia individual indiscutíveis no processo do direito à informação, tentei perceber se os mesmos eram sentidos e vividos pelos participantes.

No decorrer da análise foi possível perceber o quanto a experiência com a doença renal crónica é complexa e como são muitas as limitações que a hemodiálise cria na vida social e familiar destes doentes. Ficou explícito que enfrentar este processo, envolve a compreensão pelo doente do seu significado e dos reflexos que o tratamento manifesta no seu quotidiano, devido às alterações físicas e emocionais que representa.

Chegou, assim, o momento de reflectir sobre os aspectos mais significativos do que foi encontrado, não pretendendo no entanto fazer generalizações, pois os significados encontrados dizem respeito a vivências particulares e únicas.

No que respeita à falta de poder que os doentes referem ter sentido ao decidir iniciar hemodiálise, esta foi resultado da informação sobre a necessidade urgente de tratamento, como sendo a única alternativa para resolver as questões ligadas ao

sofrimento, e ao dilema que se lhes coloca entre viver e morrer. Este aspecto foi referido pelos participantes como determinante para a aceitação do tratamento sem se questionarem e numa atitude de total passividade. Verifiquei que o confronto com a morte, sobretudo quando inesperado, coloca o doente numa posição de submissão onde segundo eles, não existe nada mais do que aceitar tudo o que lhe possa ser proposto.

Nesta directriz o estudo revela que, em contexto de hemodiálise, a necessidade de tratamento, o desespero e o sofrimento, levam a que os doentes coloquem no momento da decisão, a informação em segundo plano, pois todos foram unânimes que a situação de mal-estar em que se encontravam, e a falta de alternativas, levava a que não houvesse hesitações perante a proposta de iniciar tratamento.

Consideram que o médico, além de o único com capacidades informativas para decidir, é igualmente alguém que está ali para optar em benefício deles.

A existência de confiança em quem os trata, foi outro dos aspectos mais referenciados pelos participantes para que não sentissem qualquer necessidade de questionar, parecendo-lhes natural uma aceitação sem reservas no que respeita ao processo de iniciar tratamento.³⁸⁷

Esta confiança e, ao mesmo tempo, dificuldade em assumir a responsabilidade, esteve igualmente presente no momento de assinatura do consentimento informado, tendo sido outro aspecto interessante encontrado nas narrativas. O peso sentido de uma assinatura, é bem evidente nas narrativas dos participantes, pois na maioria dos casos, o acto foi relatado como um momento de incomodidade, desnecessário e mesmo sentido como intimidatório.³⁸⁸ O desconhecimento do verdadeiro significado do consentimento informado, poderá pesar nesta opção dos doentes, uma vez que não é entendido como uma competência do indivíduo para poder decidir de acordo com a sua vontade e interesses.

A atitude de submissão evidenciada em relação aos profissionais de saúde, não surpreende totalmente se tivermos em conta que o modelo de cuidados que ímerge do discurso dos participantes é o modelo biomédico, que se caracteriza por uma interacção

³⁸⁷ Estes resultados vão contra os resultados encontrados por Monteiro (2000), sobre a qualidade dos cuidados hospitalares e as questões correspondentes à sua satisfação com os referidos cuidados, o autor verificou, que 66,7% dos inquiridos gostaria de ter participado mais nas decisões sobre o seu próprio tratamento.

³⁸⁸ Esta aceitação “natural” pode dever-se e de acordo com um estudo sobre o consentimento informado numa população multicultural, realizado por Barnes, por um lado á falta de alternativas de tratamento, por outro, o ter escolhido esta postura, relegando a tomada de decisão para os profissionais. Curiosamente quando o autor comparou os dados por grupos étnicos e culturais, os latinos foram o grupo que mais aceitou o modelo de não envolvimento na tomada de decisão. O desejo de menos participação que encontrei no meu estudo, poderá também estar relacionado com expectativas e valores culturais sobre o conhecimento e a autoridade dos profissionais de saúde, tal como os resultados do estudo mencionado.

profissional/doente mínima, assumindo o profissional um papel activo e o doente um papel passivo.

Embora actualmente se caminhe para um clima de negociação, conferindo ao doente uma maior autonomia, o que é facto é que no contexto deste estudo, a tendência continua a dar-se no sentido oposto.

Detectou-se, igualmente, pelos relatos, que continua a existir o desejo de ser um participante menos activo na decisão, que podemos achar que na maioria das situações possa estar associado a factores de ordem sócio-cultural, pois como refere SERRÃO³⁸⁹ o nosso país tem uma espécie de componente de país servil.

No que se refere ao sentimento de falta de informação, ele surgiu no estudo inserido no contexto de toda uma preparação que tem que existir para a adaptação ao tratamento e não tanto no que respeita à tomada de decisão.

No decorrer da análise foi possível perceber como a experiência com a hemodiálise é complexa e como são muitas as limitações impostas na vida destes doentes. Neste contexto, os participantes reconhecem que a explicação que lhes foi facultada foi insuficiente para que se preparassem, levando a que entrassem de um momento para o outro, num mundo novo, onde tudo e todos foram desencadeadores de angústia e sofrimento.

Valorizam deste modo a necessidade de elaboração de todo um processo informativo, salientando que este deve envolver não só a compreensão pelo doente mas também pela família, do significado da doença, e dos seus reflexos no quotidiano. Ressaltam a importância de ambos perceberem as implicações do tratamento na concepção de vida de cada um, devido a alterações físicas e emocionais que representa.³⁹⁰

Foi encontrado igualmente na perspectiva dos participantes, que a capacidade de transcender o sofrimento, passa muitas vezes pela tentativa de um vínculo orientador entre eles e a equipe de saúde, onde salientam a importância da informação chegar através do apoio de várias especialidades e não só por parte de o médico que os assiste.

³⁸⁹ SERRÃO, Daniel – *Sofrimento e morte dos homens*. Lisboa: s.e.1997. (Curso livre de Bioética Universidade Nova de Lisboa).

³⁹⁰ As necessidades cognitivas e afectivas manifestadas pelas famílias vêm de encontro ao defendido por Lamau, quando refer que a família tem necessidade de apoio emocional, de ser escutada e de poder exprimir a sua tristeza, o seu cansaço e simultaneamente de ser informada relativamente aos cuidados e as reacções do doente. LAMAU, Marie-Louise – *Manuel de soins palliatifs*. Paris:Privat, 1995.ISBN 2-10-002672-0

Por fim as narrativas mostraram uma vivência marcada por desafios, revelações e esperança, empreendendo uma luta constante para vencer as dificuldades. Uma das características centrais desta vivência é a determinação que os participantes apresentam para mobilizar as suas forças no sentido de continuar o tratamento. Aqui mostraram que buscam ajuda na informação que receberam de que a hemodiálise é um tratamento provisório, e renovam a cada dia as suas esperanças de que a qualquer momento possam ser submetidos ao transplante renal.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A adesão a um regime terapêutico pode ser crucial quando um indivíduo é portador de uma doença crónica, uma vez que esta é tratável mas não curável, pelo que actualmente perspectiva-se que o seu tratamento é um processo dinâmico que envolve a avaliação de fases que vão da concordância à aderência e manutenção.

Atendendo aos dados encontrados neste estudo e inseridos no contexto da actual realidade, considero que num programa de hemodiálise, se configuram vários contextos nas fases acima referidas, que desencadeiam, mais cedo ou mais tarde, alterações ao nível da integridade da pessoa, levando à necessidade de todo um processo interventivo, promotor de uma robustez psicológica, de forma a gerir as implicações do tratamento e suas limitações, bem como construir um significado de vida positivo, condutor a uma auto-realização e consequentemente a uma adaptação bem sucedida.

150

Isto pressupõe um trabalho prévio, onde deve existir um nível de coesão entre o doente, a família e os profissionais de saúde, no sentido de uma comunicação aberta de partilha de saberes. Como vimos, só um processo comunicacional adequado, transmitindo informação clara e objectiva, permitirá um maior sentido de controlo da doença e do tratamento, trabalhando crenças ou valores errados, sentimentos de culpabilidade ou os medos resultantes da ignorância. Para isso torna-se necessário um nível suficiente de informação que, como verificamos no estudo, na maior parte das situações não está ao alcance do doente e família.

De facto há que insistir na insuficiência da relação tradicional entre o profissional e o doente e na necessidade de se caminhar para outro modelo que corrija a assimetria e

propicie uma maior participação do doente, pois ainda hoje, o relacionamento se desenvolve numa cadeia sequencial do poder do mais “ forte” sobre o mais “ fraco”.

No entanto, a partilha de saberes, não é um acto linear decorrente de uma adesão a um discurso. Implica mudanças de atitudes, valores profissionais, em todo o processo de socialização do pessoal de saúde, não visando exclusivamente a «parte orgânica» mas o todo que é a pessoa, e o seu sistema familiar, não excluindo outros sistemas sociais relevantes como por exemplo, a escola no caso dos mais jovens, ou o local de trabalho para os adultos. Há que considerar as várias componentes da rede de suporte social, que estão relacionadas com o grau de satisfação das necessidades sociais básicas das pessoas através da interacção com os outros.

Deve-se, assim, abordar e clarificar o processo da doença, de modo a impedir o «estigma» da diferença, desenvolvendo-se um clima de solidariedade «não protectiva», mas promotora de desenvolvimento humano de todos os «actores» desse sistema social. Penso, por isso, que orientar uma pessoa com necessidade de hemodiálise, deve ter como finalidade principal, conjuntamente com o controle da doença, o potencializar a qualidade de vida, o que implica um acompanhamento na esfera biopsicossocial, não perspectivada «num presente», mas tendo subjacente o carácter dinâmico da própria vida, com alterações decorrentes de factores não normativos que influenciam o ciclo vital de cada indivíduo e cada família.

Assim, parto da convicção que a operacionalização de uma abordagem psicossocial da problemática da informação no contexto da hemodiálise, passa por uma nova postura dos profissionais de saúde, e pela inserção de outros técnicos para além do enfermeiro e do médico. Para além disso, urge dimensionar as equipas de saúde, desenvolvendo-se um modelo transdisciplinar de trabalho de equipa, em que, sem usurpação de «poderes», se desenvolva uma consciência intervencionista que consiga avaliar e intervir na globalidade do ser humano.

Isto implica a necessidade de uma equipa multidisciplinar em que a comunicação, coordenação e integração são vitais entre os membros da equipa, a família e os serviços educativos e sociais, sistemas dos quais a família e a pessoa doente fazem parte.

Na sequência dos avanços nos cuidados de saúde que tem prolongado a vida das pessoas com doença crónica, conclui-se que terá que haver igualmente mudanças em todo o processo de cuidados.

Como vimos, ter uma completa compreensão da doença e ser envolvido nas decisões terapêuticas, são estratégias efectivas reconhecidas pelos doentes, pelo que fica a convicção de que a informação ao doente, implica uma abordagem multidisciplinar de forma a que cada grupo profissional assuma funções de complementaridade, permitindo que o doente seja objecto de cuidados globais e integrados, para que sobreviva á doença, mas vivendo a vida na sua plenitude.

▪ OBRAS CONSULTADAS

ABREU, José luís Pio - *Comunicação e Medicina*. Coimbra: Virtualidade, 1998. ISBN: 972-9754-0-5.

AGIUS, E. - *Informed consent : Ethical and Philosophical issues*, in *Informed consent : Proceedings of a Symposium for medical and paramedical practitiooners*, Bioethics Consultative Committee, Ministry of Health, Care of the Eldery and Family Affairs, Sta. Venera, Gozo press, 1998.

ALMEIDA, José Miguel Caldas de - *A Adaptação do insuficiente renal crónico á hemodiálise: estudo da influencia da personalidade e das matrizes familiar, sócio-cultural e terapêutica*. Lisboa, Dissertação de Doutoramento apresentado á Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, 1985, 619 p. e apêndices.

ALMEIDA, Carlos Ferreira de - *Contratos - Conceito, Fontes, Formação*, Coimbra, Almedina, 2000.

ANDRADE, José Carlos Vieira de - *Os Direitos Fundamentais na Constituição Portuguesa de 1976*,reimp., Coimbra, Livraria Almedina, 1987, p.102.

153

ANDRADE, Manuel da Costa - *Comentário Conimbricense ao Código Penal*, Tomo I, Coimbra, Coimbra Editora, 1999, e Tomo II, 2000,artº195.

ANDRADE, Manuel Domingues de - *Teoria Geral da Relação jurídica*, Vols II, 7ª reimp., Coimbra, Almedina, 1987,p.130.

ANTUNES, Alexandra; **NUNES**, Rui - *Consentimento Informado na prática clínica*. Arquivos de Medicina. ISSN 0871 – 3413. Sol 13, nº 2 (1999), pp. 121-127.

ARCHER, Luís - *O consentimento informado*. Enfermagem. Lisboa. ISSN 0871-0775. Nº 14 (Abril-Junho), 1999), pp. 5-8.

ASCENSÃO, José de Oliveira - *Direito Civil - Teoria Geral*, Vol. I, 2º. Ed., Coimbra, Coimbra Editora, 2000.cit.p. 174.

BALDREE, K.; MURPHY, S.; POWERS, M.- *Stress identification and coping patterns in patients on hemodialysis*. “Nursing Research”, 31 (2) 1982, p.109-111.

BEAUCHAMP/CHILDRESS - *Principles of Biomedical Ethics*. 4ª Ed. New Iork: Oxford University Press, 1994.

BESNARD, Pierre - *Le Devoir d Information du Patient*. Gestions Hospitalières. Paris. ISSN 00169 – 218. n. ° 394, 2000, pp. 209-213.

BETTS, D.K.; CROTTY, C - *Response to illness and compliance of long-term hemodialysis patients*. “ ANNA-journal”, 15(2) Apr 1998,pp.96-99.

BIDASOLO, Mirentyo - *Liberd de terapia versus consentimiento*. In: CASADO, Maria- Bioética, derecho y sociedade. Madrid: editorial Trotta, 1998. ISBN 84-8164-249-5.

BIHL, M.; FERRANS, C.; POWERS, M. - *Comparing stressors and quality of life of dialysis patients*. ANNA- Journal”, 15(1) Feb 1988, p.33-35.

BONÉ, Edouard - *Responsabilité et respect dans les les nouvelles dimensions de l’agir médical*.In : Actas do I Seminário promovido pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, Presidência do Conselho de Ministros Casa da Moeda, Março, 1995.

BONILLA Alexandre Rocamora - *A família do doente: Leitura psicológica*. Hospitalidade. Mem Martins. ISSN 0871-0090. Ano 53, Nº 2088(1989), p.22-48.

BOSSI, M. Lelia; SALANOVA, Cristina - *Problemática social del enfermo renal*. “ Revista ROL de Enfermaria” , Barcelona , 7 (87) Oct 1985, p.87.

CANOTILHO, J.J. Gomes; MOREIRA - Vital, Constituição da Republica Portuguesa Anotada, (n.6), Coimbra. Coimbra Editora, p.177.

CAPELO DE SOUSA, Rabindranath, - O Direito Geral de Personalidade. Coimbra Editora, Coimbra, 1995,p. 218.

CARAPINHEIRO, Graça - Saberes e poderes no Hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares. Porto: Afrontamento, 1993.ISBN:972-36-0306-3.

CARDONA GASCÓ, Maria Vicenta - Confidencialidad y consentimiento informado. Revista ROL de Enfermaria. Barcelona. ISN 0210-5020. Nº 234 (Fevereiro, 1998), p. 21-30.

CARDOSO, Carlos Mota - Arte médica. Saúde Mental. Oeiras. ISSN: 0874-6206. 2:2 (2000) p. 63.

CARTER, Betty ; McGOLDRIK - As Mudanças no ciclo de vida familiar : Uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. pp. 7-27.

CASABONA,Carlos ROMEO - Configuracion sistemática de los derechos de los pacientes en el âmbito del derecho español. In: MINISTÉRIO DE SANIDAD Y CONSUMO; INSTITUTO NACIONAL DE LA SALUD- Jornadas sobre los derechosde los pacientes 1990. Madrid: Instituto nacional de la salud, 1992. ISBN 84-351-0107-x.

CODIGO CIVIL PORTUGUÊS - Aprovado pelo Decreto-lei – no 47344 de 25 de Novembro de 1966, Coimbra: Almedina, 2004, ISBN 972 – 40- 2228-5.

COELHO, A. Pereira - Estrutura jurídica do acto médico, consentimento informado e responsabilidade civil da equipa de saúde ou do médico. IN CONCELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA CIENCIAS DA VIDA – O consentimento informado.Lisboa: Imprensa Nacional – Casa da Moeda, 1995. ISBN 972 – 27 – 0798-1.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIENCIAS DA VIDA- Acção Médica, 1992.

CONSTITUÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA - Coimbra: Livraria Almedina, 2001
ISBN 972-40-1326-X.

COSTA, J. Almeida; MELO, A. Sampaio - *Dicionário da Língua Portuguesa*. 8ª ed. Porto: Porto Editora, 1998. ISBN 972-0-05001-2, p. 189.

COUDRAY, Marie-Ange - *Ethique et droits des usagers*. Soins Cadres. Paris. ISSN 1163-4723. Nº 33 (Janeiro-Março, 2004), p.4-7.

COULTER, Ângela; ENTWISTLE, Vikki; GILBERT, David - *Sharing decisions with patients: is the information good enough?* BMJ. London. ISSN 0959-8138. Vol 318 (1999), p.275-279.

D'HAINAUT, L. - *Les besoins en éducation*. In : D'HAINAUT, L. – Programme d'études et éducation permanente. Paris. Unesco, 1979, p. 62-80.

DAUGIRDA, John T. ING, Todd S. - *Manual de diálise*. Rio de Janeiro: Medsi, 1991, p.6 e p.119.

DAVID, Anne - *Marie-Éthique et soins infirmiers*. Editions Lamarre, 1997. ISBN:2-85030-306-2.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS - Documento Brail, ONU, Benjamin Constat, 1964, Rio de Janeiro.

DIAS, Maria do Rosário - *A esmeralda perdida: a informação ao doente com cancro da mama*. Lisboa: ISPA, 1997. ISBN 972-8400-04-7.

DOISE, Willem - *Direitos do homem e força das ideias*. Lisboa: Livros Horizonte, 2002. ISBN: 972-24-1189-6.

DOMINGUES, Frei Bernardo O.P - *Os profissionais de saúde: Humanizar-se para humanizar*. Arquivos de Medicina. Porto. ISSN 0871-3413. Vol. 12, nº 5 (Setembro-Outubro, 1998) pp.317-318.

DUARTE, Susana Cardoso - Saberes de Saúde e de Doença: porque vão as pessoas ao médico?Coimbra Quarteto Editora, 2002.ISBN 972-8717-19-9.

DWORKIN, Ronald - *El dominio de la vida*. Una discusión acerca del aborto, la eutanásia y la libertad individual, trad.Riccardo Caracciolo e Victor Ferreres, Editorial Ariel, Barcelona, 1994, p. 290.

ENELOW,Allen J.; **FORDE**, Douglas L.; **BRUMMEL** ; **SMITH**, Kenneth - *Entrevista clínica e cuidados ao paciente*.4ª ed. Lisboa:Climepsi Editores,1999. ISBN 972-95908-9-3.

ENGELHARD, H.Trístam - *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Edições Loyola, 1998.

ESPER,Claudine - *L information médicale du malade á l hôpital public*. Gestions Hospitalières. Paris. ISSN 00169 – 218. n° 394 (Mars,2000) pp.224-229.

FERRANS, C. E.; **Powers**, M.J.- *Quality of life of hemodialysis patients* “ ANNA-Journal”, 20 (5) Oct 1993, p.575-581.

FERRAZ, Flávio Carvalho - *A questão da autonomia e a bioética*. 2001. Texto web em: <http://www.cfm.org.br/revista/bio9v1/simpo5.htm>.

FORTUNY, Miguel E. -*Insuficiência renal*. “ Revista Rol de Enfermeria “, Barcelona, 7 (87) Out 1985, p.82.

FOUCAULT, Michel - *Microfísica do poder*. 8ª Edição. Rio de Janeiro : Edições Graal Ltda, 1989.

FRANK, D. - *Psychosocial assessment of renal dialysis patients*. “ ANNA” journal”, 15 (4) Aug 1988, p.207.

FREI Bernardo - *A família sadio poderá ser uma eficaz unidade terapêutica?* Hospitalidade. Mem Martins. ISSN 0871-0090. Ano 58, n° 226 (1994), pp.9-14.

GADAMER, Hans Georg - *O mistério da Saúde: O cuidado da saúde e a arte da Medicina*. Lisboa: Edições 70, 1997. ISBN: 972 – 8535-06-6

GALAN CORTES, Júlio César - *Responsabilidad Medica y Consentimiento Informado*, Madrid, Civitas, 2001. P.74.

GALLAGHER, S.M.- *Competency in informed consent*. Ostomy Wound Management. Vol. 45,nº 12 (Dezembro, 1999), pp. 10-12.

GATHERCOLE, Wendy K - *Aspectos psicossociais da insuficiência renal terminal*. “Nursing”, Lisboa, 1 (3) Abril 1988, pp.20-24.

GERMAN, L. - *Informed consent: the medical perspective*, in *Informed consent: proceedings of a symposium for medical and paramedical practitioners*, Bioethics consultative Committee, Ministry of Health, Care of the Elderly and Family Affairs, Sta. Venera, Gozo Press, 1998.

GOETZ, J. P.; Le COMPTE, M.D. – *Etnografia y Diseno cualitativo en investigacion educativa*. Madrid: Ediciones Morata, S. A., 1988. ISBN 84- 7112-320-7.

GOLDIM, José Roberto – *Principio da autonomia*. 2001. Texto Web em: <http://ufrgs.br/hcpa/gnng/autonomi.htm> .

GONÇALVES, Paulo José Parente – *A acessibilidade à informação do doente e das pessoas significativas na perspectiva do enfermeiro*. Porto: s.e., 1997.

GONZALEZ BARÓN, M - *La Informacion al enfermo com câncer*. – Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo com câncer. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1996.ISSN 84-7903-223-5.p. 1085-1090.

GURKLIS, J. A.; - *Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patient s*. “Nursing Research”, 37(4)jul/Aug 1988 p. 236-239.

GURKLIS,J.A.; MENKE E. - *Identification of stressors and use of coping methods in chronic hemodialysis patient s perceptions of stress, coping and social support.* “ANNA journal”, 22(4) Aug 1995.

HOERNI, Bernard;BRETON, Sylvie - *Information et consentement: Les aspects déontologiques.* Gestions Hospitalières. Paris. ISSB 00169- 218. (Mars,2000) pp. 239-243.

HOOTHAY, F - *Life satistion and coping of diabetic hemodialysis patients.* “ANNA – Journal”, 17(5) Out 1990, pp.361-365.

HUBER, J.W; TURCKER, C - *Criteria for good adjustment to chronic hemodialysis : nurse – pratice differences.* “ Rehabilitation-Psycology”, 29(3) Março 1984.p.147-58.

HUBER,J.W.,;C.- *Criteria for goog adjustment to chronic hemodialysis : nurse – pratice differences.* “ Rehabilitation – Psycology”, 29(3) Mar 1984, p. 148.

JERRUM,C.D.; Blundell,L.; - *Empleo y dialisis: un estudio de investigation en pacientes y empresários.* “ Edta –erca Journal”, XXI (3) 1995, pp.36-39.

JOÃO PAULO II, Papa – *No respeito dos direitos Humanos o segredo da verdadeira paz.* Mensagem para o Dia mundial da paz, 1 de Janeiro de 1999. texto policopiado.

JONAS, Hans - *Ética, Medicina e Técnica.* Lisboa, Vega, 1994,p.14.

159

KANT, Immanuel - *Fundamentação da Metafísica dos costumes.* Lisboa, Edições 70, Lda., 1992, p.69 e ss.

KAPLAN, Harold I. e tal.- *Compêndio de psiquiatria: Ciências do comportamento e psiquiatria clínica.* 7ª ed.. Porto Alegre : artes Médicas, 1997. IBSN 84-7615-321-x.

KERRIDGE, Savulescu J.- *Competence and consent. Medical Journal of Australia.* Vol 175, nº 6 (Setembro, 2001), p.313-315.

KOZIER, Barbara; *et al.*-*Enfermaria fundamental*. 4ª Ed.Nova York : interamericana, 1993. ISBN 84-7615-321-X.

LAZARUS, Richard; **FOLKMAN**, Susan - *Stress, appraisal, and coping*. New York : springer publishing company, Inc.,1984,pp.109-112.

LIMONERO Garcia, Joaquim T. - El fenómeno de la muerte en la investigacion de las emociones. Ver Psicologia. Ano 49, nº 2 (1996) pp.249-265.

LINCON, Ivonna S.- *Conexiones simpáticas entre los métodos cualitativos y la investigacion en salud*. Qualtative Healt Research.California. ISSN o891 – 2416. Vol. 2, nº 4 (1992), pp. 375 – 391. (Traduzido por C. de la Cuesta)

LITTLEJONH, Stephen W - *Fundamentos teóricos da comunicação humana*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988p.151.

LOK, Peter – *Stressors, coping mechanisms and quality of life among dialysis patients in Australia.*” Journal of Advanced Nursing”. “ journal of Advanced nursing”, 23(5) May 1996, pp.874-880.

LOPES,Guimarães- *Clínicapsicopedagógica-PerspectivadaAntropologia fenomenológica e existencial*. Porto: Hospital do Conde Ferreira, 1993.

LOUREIRO,JoãoCarlos - “*Metáfora do Vegetal ou metáfora do Pessoal?* – Considerações jurídicas em torno do Estado Vegetativo Crónico”, IN Cadernos de Bioética, 8, pp.27-65.

LUCKMANN, Jonh;**SORENSE** Karen Creason-*Medica l- surgical nursing : a psychophysiologic approach*. 3ª ed. Philadelphia : Souders, 1987, pp.1456-8.

MAGALHÃES,Vasco Pinto - *Dimensão pessoal da bioética*. In :ARCHER, Luís – Bioética. Lisboa: Editorial verbo, 1996.

MARQUES, A. Reis et al.- *Reacções emocionais à doença grave: Como lidar...* 1ª Ed. Coimbra: Clínica Psiquiátrica dos HUC, 1991.

MARTINEZ DEL POZO, Montserrat - *La atencion psicológica al paciente com insuficiência renal crónica.* “ Revista Rol de Enfermeria”, Barcelona, 7 (87) out 1985, p.87.

MELO, Helena Pereira - *O Biodireito.* In SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui (1998).

MENDES, Alberto Paulo M - *Liberdade, ética e realização pessoal.* Hospitalidade. Lisboa. ISSN0871- 0090.Ano 65, nº 265(Janeiro-Março,2001) pp.13-17.

MENNLEY, Kim - *As carências e o apoio dos familiares.* Nursing. Lisboa. ISSN 0871 – 61-96. Ano 2, nº 18 (1998), pp.13-17.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - *Carta dos Direitos e Deveres do Doente.* Comissão Nacional para a Humanização e Qualidade dos Serviços de Saúde.

MINUCHIN, Salvador - *Famílias ,funcionamento & tratamento.* Porto Alegre : Artes médicas, 1982.

MIRANDA, Jorge - *Direito Constitucional II – Direitos Fundamentais,* Lisboa, Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa, 1994, pp.88-89.

MORRISON, Paul - *Para compreender os doentes.* Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN 972-8449-97-6.

MORUJÃO, Carlos - *Sobre a essência da verdade,* de Martin Heidegger. Porto: Porto Editora, 1995. ISBN 972-0-41075-2.

MOTA PINTO, Carlos Alberto da - *Teoria Geral do Direito Civil,* Coimbra Editora, 3ª ed, reimp., 1993,p. 193.

MUKHERJEE,Sujoi; SHAH, Ajit - *Capacity to consent : issues and controversies.* Hospital Medicine. London. ISSN 1462 – 3935. Vol 62,nº6 (junho, 2001) pp. 351-354.

NOLASCO, Fernando - *Patologia do hemodialisado . alterações psicológicas*. p.157-60, in : **SANTOS**, João Ribeiro ; **PONCE**, Pedro (org) – Manual de hemodialise para enfermeiros. Lisboa : Clínica de Doenças Renais, p.158-60

O BRIEN, M - *Compliance behavior and long-term maintenance dialysis.*” American Journal of Kidney Diseases”, XV(3) 1990, pp.209-214.

OLIVEIRA, Guilherme - *Temas de direito da medicina*. Coimbra, Coimbra Editora, 1999.ISBN: 972-32-0921-7,p.61

OLIVEIRA, Guilherme Falcão de - *Prática médica, informação e consentimento*. Coimbra medica. Coimbra. Vol. 14, nº 3-4, 1993 pp.165-170.

OLIVEIRA,Guilherme Falcão de - Estrutura jurídica do acto medico, consentimento informado e responsabilidade civil da equipe de saúde ou do medico. In PRESIDENCIA DO CONSELHO DE MINISTROS – O consentimento informado – Actas do I Seminário promovido pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Lisboa : Imprensa Nacional – Casa da Moeda: 1995. ISBN 972 – 27- 0798 – 1.

OLSAN, C. – A statistical review of variables predictive of adjustment in hemodialysis patients.” Nephrology – Nurse”, 5 (6) Nov-Dec 1983, p.22.

ONDRUSEK,N et al. - *Empirical examination of the ability of children to consent to clinical research*, in Journal of Medical Ethics, 1998, 24: pp.158-165.

ORDEM DOS MEDICOS - *Código deontológico*. Revista da Ordem dos Médicos. Lisboa. Nº 3, (Março, 1985) .

OSSWALD, Walter - *O Juramento do médico*. Arquivos de Medicina. Porto. ISSN 0871-3413. Vol 12, nº1, 1998, pp.62-62.

OSSWALD, Walter - *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo, 1996. ISBN 972 – 22 – 1719-4.

PATRÃO – NEVES, Maria do Céu - *Verdade em Saúde*. Cadernos de Bioética. Coimbra. N.5,1993,pp.49-59.

PEREIRA, André Gonçalves Dias - *O consentimento informado na relação médico paciente* – estudo do direito civil, Coimbra Editora, 2004

PEREZ MELERO, Andrés - *El consentimiento informado*. In: PASTOR GARCIA,Luís Miguel; LEON CORREIA, Francisco Javier – *Manual de ética y legislación en enfermaria*. Madrid: Mosby / Doyma Libros.S.A, 1997.ISBN: 84- 8174-190.6.p.107.

PHILLIPS, Kimara - *Psychological effecrts of chronic renal failure*. “ Nursing Times”, Sutton, 82 (22) 28May-3jun 1986, pp.56-57.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P.- *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª ed..Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. ISBN 85- 73307-101-X.

QUEIRÓS, Ana Albuquerque - *Empatia e respeito*. Coimbra: Quarteto Editora, 1999.

RELVAS, Ana Paula - *O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica*. Porto: edições Afrontamento, 1996. ISBN 972-36-0413-2.

RENAUD, Isabel - *Determinismo e liberdade*. In: Cadernos de Bioética, nº 20, Edição CEB, Coimbra, Set, 1999.

RIDLEY, D.T- *Informed consent,informed refusal, informed choice* – What is it that makes a patient s medical treatment decisions informed?.Medicine & Law.Vol 20, nº2 (Fevereiro, 2001), pp. 205-214.

RITTMAN, M; NORTHSEA,C; HAUSAUER,N; - *Living with renal failure*. “ANNA-Journal”, 20(3) jun 1993, pp.327-332. ~

RODRIGUES,Custodio et al - *Manual de psicologia 2 : 2 Motivação*. Porto, Contraponto edições, 1998. ISBN: 972-646-104-9.

RODRIGUES, João Vaz - *O Consentimento Informado para o Acto Médico no Ornamento Jurídico Português*. Coimbra Editora, Coimbra, 2001.

ROUGÉ-MAILLARD,C.; **PENNEAU,M.-** Consentment et information du patient.Revue de Stomatologie et Shirurgia Maxillofacial. Paris.ISSN 0035-1768. Vol.100, nº2 1999,pp.88-94.

SÁ, M.Teresa - *Algumas considerações sobre os aspectos psicológicos do insuficiente renal crónico em hemodiálise*. Lisboa: CDR, 1983, pp.14-15.

SACKS et al - *Perception of illness and depression in chronic renal disease*. American journal of Kidney Diseases”, 15(1) 1990, pp.36-37.

SACKS, C.R; **PETERSON, R.A;** **KIMMEL, P** - *Perception of illness and depression in chronic renal disease*. American Journal of Kidney Diseases”, 15(1) 1990, pp.31-39.

SANCHES, S. et al - *Informed consent procedurs:responsabilities of researchers in developing countries*. Bioethics. Oxford. ISSN 0269-9702.Vol.15,nº5-6 (2001), pp.398-412.

SANTOS, Alexandre L - *Autonomia e Paternalismo na relação médico/doente*. Acção Médica. Porto ISSN 0870-0311.Ano 64, nº 4 (Outubro-Dezembro, 2000) pp.49-55.

SANTOSUOSSO, ANEDEO- *II consenso Informato*, Milano, Raffaello Cortina editore, 1996.p.30.

SAPETA, Ana Paula G. Antunes- *A família face ao doente terminal hospitalizado*. O caso particular do Hal. Évora .s.e.,1997.Dissertação de Mestrado em Sociologia apresentado á Universidade de Évora.

SEGRE, Marco; **SILVA, Franklin;** **SCHRAMM, Fermin** - *O contexto histórico semântico e filosófico do principio da Autonomia*, ob.cit., pp.2-7.

SERRÃO, Daniel - *Direitos das pessoas Doentes*; Uma revolução tranquila e benfazeja, in *Brotéria*, 5 vol.143, Novembro de 1996. **Id** - *Sufrimento e morte dos homens*. Lisboa: s.e.1997. (Curso livre de Bioética Universidade Nova de Lisboa) **Id** - *Consentimento informado*, in *Bioética*, Lisboa, Editorial Verbo, 1996. **Id** - *A ética e os valores em saúde: o desenvolvimento humano e a prestação de cuidados*. Acção Médica. Porto. ISSN 0870-0311. Ano 65, nº 1, 2001, pp.5-15.

SERRÃO, Daniel; NUNES Rui - *Ética em Cuidados de Saúde*, Porto, Porto Editora, 1998. ISBN: 972-0-06033-6, p.191.

SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira - *Metodologia das Ciências Sociais*. Porto Edições Afrontamento, 1986, p.318.

SILVA, João Ribeiro da - *Bioética contemporânea*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2000. ISBN 972- 762-050-7.

SILVA, Paula Martinho da - *Convenção para os direitos do homem e a biomedicina*. Lisboa: Edições cosmm, 1997. ISBN 972-762-050-7.

SMITH, B; WINSLOW, E. - *Cognitive changes in chronic renal patients during hemodialysis.* ANNA Journal”, 17(4) 1990, pp. 283-286.

SOROMENHO-MARQUES, Viriato - *Fundamentação da metafísica dos costumes*, de Kant. Porto: Porto Editora. 1999. IBSS 972-0-410077-9, p.70.

STRAHINJIC, V. - *Actividad sexual en los pacientes com insuficiência renal crónica terminal.* “ EDTNA-ERCA Journal”, Valência, 18 (3) Jul 1992, pp.49-51.

STRAUSS, Anselm L - *Latrame de la négociation: Sociologie qualitative interactionnisme*. Paris: L Harmattan, 1991.

STUAR MILL, John - *De la liberte*, Paris: Gallimard, cop. 1990, ISBN 2-07-032536

TAIPA DE CARVALHO, Américo - *Comentário Conimbricense*, ob.cit., pp.1019 e ss.

TAYLOR, Bridget - Parental autonomy and consent to treatment. *Journal of Advanced Nursing*. London. ISSN 0309 – 2402. Ano 29, n.º (1999), pp.570-576.

TAYLOR, S.J; BOGDAN,R. - *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 1996.

TELLES, Inocência Galvão - *Direito das sucessões – Noções fundamentais*, 5ª Ed., Coimbra, Coimbra Editora, Lda., 1985, p. 78.

THELAN, Lynne *et al* - *Enfermagem em cuidados intensivos: diagnóstico e intervenção*. S.I., Lusodidacta, 1993, p.731.

TRIAS, Marc Antoni B - *Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva*. *Medicina Clínica*. Barcelona. ISBN 0025 – 7753. Vol 112, n.º 3, 1999, pp. 95-96.

TUCKER et al - Assessment of adjustment to chronic hemodialysis. “ *Journal of Nephrology Nursing*”, 3 (1) Jan- feb, 1986, p.19.

VAN MANEN, Max-*Researching lived experience - Science for An Action Sensitive Pedagogy*. London, Ontario, Canada: State University of New York Press. 1994.

VILLELA, Maria Gasull - *Derechos humanos y enfermería: Rol*. Barcelona. ISS: 0210-5020.102(1987), p.41-46.

WATSON, Jean-Le *caring - philosophie et science des soins infirmiers*. Paris: Seli Arslan, 1998. ISBN 2-84276-011-5.

Winkes,A.-The promotion of adaptation to end stage renal disease. “ *Nephrology-nurse*”, 5 Jan-Feb 1983,pp.17-19.

▪ ANEXO

AA SEXO MASCULINO, 75 ANOS.

EM PROGRAMA DE DIÁLISE HÁ 2 ANOS.

Um rosto amável, sempre com um sorriso débil mas ternurento. Por norma cumpre as regras alimentares que o tratamento exige, fazendo de uma forma geral o tratamento sem intercorrências. Vendedor de material de papelaria até há 5 anos “ **passava os meus dias na estrada** ”. Refere que dedicou a vida a trabalhar para sustentar a mulher e 5 filhos. Quando foi proposto para hemodiálise, ficou surpreendido porque se sentia bem “ **só aceitei fazer o tratamento, porque nessa altura já estava reformado e não tinha os encargos anteriores, caso contrário, nem pensar** ”

Mostra desta forma não ter a noção das necessidades da doença que tem, não apresentando no entanto curiosidade. Relativamente à informação que recebeu, refere que nunca ninguém lhe explicou grande coisa, apenas que era a única forma de se manter vivo. Esse facto fê-lo aceitar e como achava que era um tratamento temporário, também não fez grandes perguntas: “ **o Doutor que me seguia disse que era para começar pois não tinha de momento outra alternativa (...) perante este facto, a gente sente-se encostado à parede e como confio nele, comecei; agora que já passaram dois anos, começo a questionar-me o porquê de ainda andar aqui, mas não pergunto nada com receio da resposta, pois prefiro viver na esperança.**” Relativamente à percepção que tem do direito à informação acrescenta “ **sei que tenho direitos e sei que o papel que assinei a autorizar é a prova disso mas até onde vão esses direitos, sinceramente acho que isso é com o médico** ”.

Confessa que no início do tratamento, pensar que era por pouco tempo, o ajudou a aceitar e adaptar-se ao mesmo. Acrescenta que “ **o que mais me custa são as picadas** ” e refere igualmente que gostava que fosse possível que em vez de ter que continuar a ir 3 vezes por semana para a clínica, pudesse ir para o jardim jogar as cartas com os amigos (riso com lágrimas). Termina afirmando que como se sente bem, às vezes não entende porque tem que andar ali, mas que prefere não saber respostas (...).

De uma forma geral o tratamento não alterou muito a sua vida, mas se pudesse ir embora, “ **nem olho para trás...apesar de ter a certeza que ia ter saudades vossas; Foi sobretudo o que vocês me iam explicando que me ajudou e ajuda a andar aqui... uma coisa é alguém em quem confiamos a saúde dizer que tem que ser...outra é nos primeiros tempos o que nos vão ensinando no dia a dia, para assim sofrermos menos, e aí (...) (lágrimas) o mérito da informação que obtemos é todo vosso** ”.

AB SEXO FEMININO, 44 ANOS.

EM PROGRAMA DE DIÁLISE 2 ANOS E MEIO.

Doente com aspecto debilitado, embora com uma imagem cuidada. Apresenta uma postura introvertida, pouco falando com os profissionais de saúde e restantes doentes, dando asas a que se considere uma certa tristeza interior. Cumpridora das regras estabelecidas, foi auxiliar educativa, até entrar em diálise “ **sinto-me fraca e o facto de ter o braço limitado, fez-me achar que já não era capaz de exercer a profissão** ”. Refere que antes de fazer diálise, passear com o marido e com a filha era o maior gosto que tinha. Portadora de Paramiloidose, sempre teve problemas de saúde, mas “ **foi desde que comecei a fazer diálise que sinto que a minha vida acabou; sinto-me debilitada e sem ânimo pois não consigo aceitar a ideia de estar dependente de uma máquina...só penso no transplante!** ”

Quando proposta para tratamento, refere que foi devidamente informada, e que só aceitou fazer porque achava que era uma situação provisória e porque não havia alternativa “ **o médico explicou-me que o meu rim deixou de funcionar e que a única forma de me manter viva era fazendo diálise** ” Acrescenta que nessa conversa, referiu ao médico “ **não quero fazer diálise toda a vida** ” há qual obteve como resposta “ **não pense nisso, tem todas as hipóteses de um transplante** ”. Este facto fez com que aceitasse o tratamento, no entanto refere que tem sido uma luta interior que por norma não partilha com ninguém.

Relativamente à importância de ser informado, e ao direito ao mesmo, afirma que quando já se é doente o impacto de receber a notícia de uma nova doença, é menor do que numa pessoa saudável “ **quando já estamos habituados, é menos complicado; sem dúvida que a preparação é fundamental para um início menos doloroso e o que nos explicam é de toda a importância. A autorização é o menos (...) acho que nem era necessário, logo que nos digam o que se passa, assinar o papel apesar de ser um direito, é secundário** ”

Acrescenta que no seu caso o que a ajudou no início, foi achar que o tratamento era provisório, bem como o ter tido uma conversa franca com o médico nesse sentido, no entanto considera que “ **tendo em conta as dificuldades e alterações que isto implica na nossa vida, penso que o acompanhamento com um psicólogo quando se começa a pensar na necessidade**

de tratamento, era muito benéfica; não somos todos iguais e a forma como nos dão a notícia também não deve ser igual para todos; para isso, só alguém que nos ouça e conheça minimamente e com quem estejamos à vontade para falar de tudo, nos pode ajudar...o médico é em quem confiamos, mas não é a ele que referimos as nossas angústias.”

Reforça a importância da observação do local onde o tratamento vai ser realizado: “ o impacto do local é muito importante para interiorizar o resto” Casada com uma filha de 14 anos, diz que a família deve estar tão preparada e informada como o próprio para ajudar “ eles têm sido o meu forte e coitados (lágrimas) bem tentam que eu me distraia, mas não sinto vontade de fazer nada; só penso no transplante e se não acreditar que vai ser possível, prefiro não viver...”

A informação pontual cuidada, o carinho e profissionalismo que os profissionais da clínica lhe transmitem, são neste momento, o que a ajuda a passar o melhor possível as 4 horas de tratamento.

AC SEXO FEMININO, 56 ANOS.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 3 ANOS.

Postura extrovertida, determinada apesar da diminuição muscular há direita (sequela de avc), mostra estar adaptada em termos físicos ao tratamento. Bastante comunicativa e observadora, refere ser uma mulher de casa dedicada ao lar e aos dois filhos, tendo trabalhado até há seis anos como costureira industrial. Assume-se como uma pessoa dinâmica e com um gosto enorme pelo “ convívio em grupo, onde comer bem é fundamental”. Há seis anos sofreu um avc que alterou completamente a sua vida. “Se não fosse a minha filha, já tinha desistido, pois largou tudo para tomar conta de mim”.

Entra posteriormente num quadro de insuficiência renal, tendo sido proposta para hemodiálise. Refere que na altura lhe foi explicado em traços gerais o tratamento, que aceitou iniciar porque “ não tinha outra alternativa”. A confiança depositada no médico foi ponto de partida para a decisão. “ Se ele achou que tinha que fazer e que era para o meu bem, só tinha que aceitar...nestes momentos o medo e a angústia fazem-nos sentir impotentes por isso o poder da sabedoria de quem nos pode curar é sem duvida onde nos agarramos, sobretudo se é alguém com quem temos uma boa relação de amizade...”. Diz que o que a fez decidir iniciar tratamento, foi exclusivamente o facto de saber que ou fazia diálise ou morria “...perante isto...” e assume que assinar o termo em como autorizava só a fez sentir ainda mais ansiosa “quando assinamos a autorizar o tratamento, parece que estamos a assumir que se algo correr mal, somos os responsáveis pela nossa morte...isso criou em mim um sentimento desagradável...honestamente preferia que fosse o medico a assumir, sentia-me mais confiante”.

Visitou a clínica antes de iniciar tratamento e falou nessa altura com uma doente que lhe disse que era muito doloroso. Com a imagem traçada por essa doente, que foi a única com quem falou sobre o mesmo, fez o primeiro tratamento assustada com o que poderia acontecer. Hoje acha que custa menos do que o que lhe transmitiram apesar de considerar que os primeiros tratamentos “**são muito dolorosos até o braço se habituar as picadas**”. Salienta que se soubesse um pouco mais sobre o que lhe ia acontecer, os primeiros tempos seriam mais fáceis quando não fazemos ideia das coisas, sobretudo nisto da saúde, temos a tendência para tornar tudo pior, pois medo e o sofrimento torna tudo muito negro. Hoje penso que tinha sofrido menos se soubesse um pouco mais acerca de tudo isto funciona» Acrescido a este facto, refere que foi na família que teve tudo o que precisava para se ir preparando “**A família, sobretudo a minha filha sempre foram os meus confidentes e com quem partilhava os medos e dúvidas. È por isso que acho que numa consulta, quando nos informam do tratamento que temos que fazer, deve também ser informada a família sobre tudo o que se vai passar, pois são eles muitas vezes que nos ouvem e aconselham, logo devem estar por dentro do assunto**”. Acrescenta ainda que a opinião do médico dá segurança na decisão de iniciar tratamento mas não chega para a adaptação ao mesmo. “**O médico é muito importante pois é nele que confiamos a vida; a sua sabedoria...a sua protecção...no entanto dizer-nos que precisamos de fazer diálise é apenas a primeira parte do processo e não chega pois é essencial que nos digam também o que o tratamento vai alterar as nossas vidas, já que só assim nos podemos ir mentalizando. Eu não tive a segunda parte e por isso custou tanto (lágrimas)**”

Pensa no transplante, mas sinceramente acha que vai ser difícil pois “**há muita gente nova á minha frente**”. Vai assim tentando convencer-se que fará diálise o resto da vida. Sente que está adaptada, mas confessa uma grande tristeza por ter restrições alimentares, tendo esse facto a afastado do que mais gostava “**fazer pic-nic com os amigos**” (lágrimas)

AD 65 ANOS, SEXO FEMININO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 3 ANOS.

Doente com fácies triste e debilitado onde as lágrimas acompanharam toda a entrevista. Muito dedicada aos outros doentes e com uma grande necessidade de afecto pelos profissionais de saúde. Mãe de seis filhos, só começou a trabalhar aos 50 anos porque os filhos eram quem ajudavam em casa financeiramente. Quando estes começaram a casar e a sair de casa, teve que ajudar nas despesas e assim começou como empregada doméstica.

Já andava em consulta de nefrologia há dois anos, quando após internamento por uma pneumonia lhe disseram que tinha que iniciar hemodiálise. “Durante dois anos, nunca me explicaram nada em concreto, apenas que um dia poderia precisar de fazer o tratamento”. Foi quando teve alta hospitalar que o médico conversou com ela. “Disse-me que tinha que fazer e que devia encarar o tratamento como se fosse um trabalho. Mandou-me pôr o coração de lado e que não visse a hemodiálise como uma cura mas como uma forma de viver melhor (lágrimas), perante isto, menina, o que é que havemos de fazer?”. Esta notícia deixou-a chocada porque não estava preparada: “como já andava na consulta há dois anos, sempre pensei que alguém quando fosse necessário, me ia explicar e preparar com tempo para o tratamento..., assim foi muito complicado” (choro). No entanto refere que aceitou sem contestar “se é para eu melhorar e não há outra alternativa...” Refere não ter valorizado minimamente como um direito seu o momento em que o médico lhe pediu para assinar o termo como “naquele momento estava tão confusa que fazia tudo o que ele mandasse. Entendi o papel como uma necessidade de ele não assumir grandes responsabilidades, o que acho mal, pois estava a aceitar um tratamento que no fundo era aconselhado por ele...ele é que me disse que era aquilo ou a vida, logo a meu ver não tinha que assinar nada pois não percebo nada do assunto...apenas pus a minha vida nas mãos dele...” Relativamente ao seu processo adaptativo, acrescenta que tem a certeza que se soubesse para o que vinha, tinha sido mais fácil. “Mesmo o meu marido que foi quem mais me apoiou, diz muitas vezes que devia ter sido bem informado sobre como tudo se ia passar, para poder ajudar-me mais...Assim senhora enfermeira, chegamos aqui com os olhos fechados, o que piorou tudo.” Acrescenta ainda que o contacto com outras pessoas que já fazem os tratamentos, deveria ser obrigatório, bem como ver o local onde este vai ser realizado, pois “só assim começamos a ter consciência das coisas”. Hoje considera que a vida perdeu o ânimo e que o que ainda a faz continuar” é saber que o meu marido precisa de mim”. Termina referindo “a situação económica ficou muito complicada, pois teve que deixar de trabalhar, o que altera qualquer momento de prazer e divertimento que pudesse existir.”

AE 30 ANOS, SEXO FEMININO.

EM PROGRAMA DE DIÁLISE HÁ 2 ANOS E MEIO.

Risonha e apelativa, quando chegou a clínica estava tetraplégica tendo vindo a recuperar função muscular aos poucos. Por vezes apresenta irritabilidade e no início era frequente uma certa desconfiança em relação a tudo quem a rodeava. È portadora de lúpus e apesar de ter sido alertada para as possíveis complicações de uma gravidez, decidiu arriscar, tendo sido esta a causa de hoje se encontrar em programa de hemodiálise. Professora de matemática e de natação, refere que sempre foi uma pessoa dinâmica e

bem disposta, ao contrário do que mostram os dias actuais. Após o parto, inicia um quadro de endocardite bacteriana grave que a levou a estar ventilada durante 3 semanas e de onde resultou a tetraplégia. Refere que nunca tinha conversado com ninguém sobre hemodiálise, nem fazia ideia do que o tratamento era, até ao dia em que acordou e que tinha uma máquina de diálise ao seu lado. Questionou o pessoal de saúde nesse sentido, mas toda a gente lhe disse que era um tratamento provisório, devido a complicações pelas quais estava internada. Este facto levou a que “ **nem pensei muito no assunto, pois encarava o tratamento como se de um medicamento se tratasse e necessitasse. Quando tive alta referiram-me que passaria a fazer hemodiálise numa clínica, mas sinceramente estava tão feliz com o facto de ir para casa para a beira da minha filha, que essa indicação na altura não me preocupou, até porque sabia que era temporário...**”. Só passados dois meses de estar a fazer tratamentos na clínica é que e após questionar o nefrologista de serviço sobre até quando teria de continuar, lhe foi explicado que só poderia abandonar a hemodiálise, no caso de fazer transplante. “ **Este facto é o que mais me revolta bem como á minha família, pois desde que fui internada e me fizeram a biopsia ao rim, que sabiam qual era a situação, no entanto só nesse dia é que me explicaram que precisava do tratamento até haver a possibilidade de transplante**”. Acrescenta que não teve tempo para se preparar o que levou a que andasse revoltada durante muito tempo. “ **A informação é fundamental, para que a pessoa possa fazer um processo de aceitação da doença convenientemente. Penso que só o próprio pode gerir esse facto e isso só possível se estivermos sem dúvidas em relação ao que se passa. Qualquer necessidade de tratamento, sobretudo em tratamentos como este, que alteram a vida de uma pessoa, é um choque quando proposto, mas se abordado com cuidado e sobretudo na altura devida, pode essa dor ser minimizado**”. Acrescenta também que a informação á família é fundamental, pois de uma forma geral é ela que dá apoio nas horas difíceis. Se pelo menos ao meu marido tivessem dado uma informação adequada, ele poderia ter-me preparado, mas assim também para ele a noticia foi um choque. Reforça igualmente a ideia de que “**ao informarem primeiro alguém da confiança do doente, é um gesto muito valioso, pois essa pessoa certamente que conhece melhor o doente do que o médico e nestes moldes ajudar na forma como se dá a noticia.**”No que respeita ao direito á informação acrescenta “ **sei que temos o direito a saber tudo o que se passa com a nossa saúde, daí a minha revolta...em relação ao termo de responsabilidade, esse pode ser duvidoso porque e por exemplo no meu caso, autorizei um tratamento sem ter consciência do que se estava a passar; para mim assinei aquele papel como se estivesse a dizer que sim a um simples comprimido que passados alguns tempos deixava de tomar**” Relativamente ao seu processo de adaptação, reforça que o que ajudou foi no inicio achar que era provisório e actualmente achar que a qualquer momento pode surgir um rim “ **è a esperança de que em breve não estou aqui, é o que me faz aceitar estar presa a uma maquina três vezes por semana durante quatro horas, bem como o facto de sonhar em poder ser**

para a minha filha uma mãe como as outras, pois até hoje, nem colo lhe posso oferecer convenientemente.”

AF 75 ANOS, SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE DIÁLISE HÁ 1 ANO.

Demonstra uma simpatia e educação fora do vulgar, estando sempre pronto para conversar, mostrando igualmente uma grande preocupação em não incomodar. Extremamente preocupado com a gestão de peso, uma vez que tem tendência a hipotensão e caímbrias quando essa gestão não é bem feita. Dedicou toda a vida ao seu próprio estabelecimento comercial. Casado com uma filha, é ela quem actualmente está a frente do negócio “já não sou o que era, e como cada vez vejo pior, ela é que passou a mandar (sorriso)”. Refere que já há algum tempo era seguido na consulta de nefrologia, e que sabia que havia hipótese de um dia precisar de hemodiálise, mas sempre tentou não pensar no assunto. Quando foi confrontado com a situação, percebeu rapidamente que não tinha noção nenhuma de para onde vinha “foi-me explicado em traços gerais, mas todo o resto foi o facto de falar com pessoas que já faziam o tratamento, que fez com que comesse a cair na realidade”. Acrescenta que fundamental para a sua adaptação, foi sem duvida a amabilidade do pessoal da clínica “vocês são como uma família e se assim não fosse, todo o problema seria ampliado. Foi aqui que aos poucos com o que me foram explicando que comecei a perceber de diálise e de como posso minimizar a angústia de ser um dependente disto para viver. No fundo sou um doente crónico e isso leva a muitas alterações importantes; uma coisa é ficarmos doentes durante um período, outra é a vida inteira!”. Relativamente á conversa que teve com o medico que lhe propôs tratamento, acrescenta “a confiança que tenho nele, fez-me acreditar que com a diálise, o meu estado de saúde iria melhorar, e isso é fundamental ... mas todo o resto que vem a seguir, não é assim tão pratico. As formas como cada um sente uma necessidade imposta, variam de pessoa para pessoa e com toda a certeza que não é com uma conversa apenas que isso se resolve. Neste processo existe varias coisas importantes, é um todo onde a conversa com o médico, com os outros doentes, com vocês e o apoio da família não podem nem devem ser isolados.” Encara o direito á informação como algo que possuiu no entanto acrescenta “sei que tenho o direito a saber a verdade sobre o meu estado de saúde, e não posso dizer que o medico não me tenha explicado, pois explicou (...) mas sabe, menina, são momentos complicados quer para nós quer para eles, que se preocupam connosco, por isso é provável que existam falhas em todo este processo”. No que respeita á assinatura do termo de responsabilidade diz “é uma forma de o medico se salvaguardar de que não esta a fazer nada que não deva (...) o facto de a gente assinar, tira-lhe esse peso dos ombros pois no fundo está a passar a responsabilidade do que vem a seguir; no entanto penso que para ser feito convenientemente, antes da assinatura tem que

haver uma boa conversa, ou há o risco de a pessoa assinar sem no fundo saber bem para quê (...), e isto porque como nestes momentos vamos sobretudo pelo o que o medico nos aconselha, uma vez que é ele o entendido, penso que toda a gente acaba por assinar”

Relativamente ao transplante acha que já não tem idade para isso e há muitos jovens a precisar. Sente que vai ter que estar dependente da “maquina” até morrer e isso fê-lo perder o gosto pela vida (silencio) ...Tenho que aceitar...Acrescenta nesta altura mais uma vez que ainda o que o faz sentir-se um pouco melhor “ è o vosso carinho” (lágrimas). Neste momento o que mais o preocupa é que a mulher também é uma pessoa doente e “venho sempre um pouco angustiado por ela ficar sozinha; estou a tentar pôr uma empregada em casa de confiança para ficar com ela quando eu não estiver, mas fica muito caro e a loja já não é o que era...e o maior lucro vai para a minha filha que é quem passou a substituir-me.”

AG 61 ANOS, SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 1 ANO E MEIO.

Pessoa pouco falador, mostrando alguma ignorância relativamente a importância de regras e sobretudo de uma dieta cuidada. Receptivo no entanto sempre que solicitado. Saudável até há 3 anos atrás, trabalhava como cortador de carnes num hipermercado. Quando foi confrontado com a doença renal, e posteriormente com a necessidade de hemodiálise, não fazia a mínima ideia do que era “ Só sabia que não era nada muito bom...”Refere que o médico não era de muitas palavras e como ele também não é...quando começou “vinha completamente de olhos fechados”. Acrescenta que ainda lhe disseram para vir espreitar a clínica, mas “ não quis ver nada, senão acho que nem sequer começava”. Sobre o momento da decisão diz que não há muito a acrescentar “ senhora enfermeira, se nos dizem que temos que fazer um tratamento, caso contrario não temos direito á vida, o que é que um homem pode fazer?...” (lágrimas). Relativamente á sua adaptação, manifesta-se da seguinte forma: “os primeiros tempos foram dos mais difíceis da minha vida... (silencio), aceitei muito mal...e a minha esposa ainda reagiu pior do que eu; só chorava. Depois com o passar do tempo fui percebendo que afinal até se faz e tudo se baseia em nos conformarmos, por isso penso que se tivesse sido bem preparado, bem como a minha mulher, tudo teria sido mais fácil. Não podemos simplesmente chegar aqui, sem nada saber e lançados ás feras...um homem tem que ter tempo para se habituar a vida, seja ela qual for”. No momento em que o medico lhe deu a autorização para assinar refere que “ ainda fiquei mais confuso...como estava meio atordoado com a notícia e um pouco perdido, para mim ter que assinar aquilo foi como uma sentença de morte (...) e sinceramente, achei aquele acto tudo menos um direito.”

Actualmente reformado, ocupa o tempo vindo á clínica e sempre que sente forças para isso, indo a pesca “sempre gostei de pescar e como não exige grande esforço físico, tento continuar. È nesse período que tento por a cabeça em ordem (lágrimas) ...que tento convencer-me que é esta a solução...”

AH 56 ANOS, SEXO FEMININO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 4 ANOS.

De aspecto cuidado, tem uma presença forte e extrovertida. Secretaria de redacção, mantém-se activa, por isso faz hemodiálise no turno da noite. Já tinha noção do que era a diálise antes de iniciar e encarou o facto de necessitar o tratamento com coragem, tendo sido a confiança que deposita no medico que a fez não questionar nada “...tenho uma relação muito boa com o Doutor, para mim alem de um medico competente é um amigo, por isso quando me disse que tinha que iniciar tratamento, iniciei. Já o conheço há alguns anos e reconheço totalmente o seu mérito, por isso posso dizer que este facto me deu segurança na decisão que tomei. Sabe (...) quando os assuntos ultrapassam os nossos conhecimentos, é importante termos confiança em alguém que nos oriente, na certeza que sabemos que esta a decidir pelo que é melhor para o nosso bem...” Custa-lhe no entanto a duração do mesmo “sou energética e ter que estar 4 horas quieta, faz-me inquietação, mas é tudo uma questão de mentalização; faço de conta que venho ao ginásio”. Relativamente á necessidade de informação no inicio dos tratamentos, refere que é sem duvida importante “saber para o que se vem”, mas salienta que na sua opinião mais favorece uma melhor adaptação é o apoio psicológico “acho que devia haver apoio por parte de um psicólogo a todos doentes que iniciam hemodiálise. A dor física é relativa, o pior é a cabeça; se esta estiver bem, tudo é mais fácil. “Desabafar, trocando informações, ajuda a minimizar os receios e isto não é feito com o nefrologista que nos diz que temos que fazer o tratamento. Dele esperamos uma opinião baseada no seu saber, acreditando que está a fazer o que é melhor para nós, mas depois a adaptação ao tratamento (e aqui não temos alternativa...ou é isto, ou morremos) depende muito do que nos explicam e de outras pessoas...aqui um psicólogo é fundamental e vocês enfermeiros são quem nos vão ensinando a lidar com isto tudo”. Refere igualmente que o apoio familiar tem que andar em simultâneo com todo o resto mas acrescenta “è o apoio e a força que me dou a mim mesma, que me levanta o animo”. Assume-se como uma mulher pratica e objectiva por isso “dizerem-me que é isto ou a morte, não deixa duvidas na decisão...gosto de viver e faço o que for necessário por isso”. Sabe que tem direitos e aceita a assinatura do termo de responsabilidade como uma performance “sem a minha autorização ele não me iniciava diálise, por isso (...) foi apenas a confirmação da conversa”

Refere que pensar no transplante, torna a dependência menos pesada, mas não é fundamental para mim. “Cada dia é um dia, e hoje não tenho um rim á minha espera...esta é a realidade e é com isto que vivo.”

AI 72 ANOS, SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 3 ANOS

Encarregado de obras, já reformado há alguns anos, sempre teve um gosto enorme pela agricultura que manteve como ocupação de lazer até iniciar os tratamentos.

Com uma expressão frágil e nervosa, mostra-se como alguém que cumpre rigorosamente as recomendações do tratamento até porque “**sinto-me muito melhor em termos físicos desde que faço diálise**”

Quando foi proposto para o tratamento, apesar de achar que estava esclarecido sobre o mesmo, por lidar frequentemente com pessoas que o fazem, reagiu muito mal. Não contestou a ideia porque “**o médico não deixou duvidas (...) Não há mais saída nenhuma, a não ser a hemodiálise!...perante isto, como o doutor é que percebe, tive que aceitar iniciar**”. Refere que o que o ajudou no início foi o apoio dado pela família “**se não fossem os meus filhos e a minha esposa tinha desistido, devido as dores no local da fístula; foi insuportável, cheguei a desejar a morte (lágrimas). No entanto, hoje só tenho que lhes agradecer, pois depois das primeiras semanas, sinto-me fisicamente melhor**”

Na conversa, nota-se facilmente que não esta elucidado sobre a necessidade sobre a de diálise para o resto da vida “Sinto que já estou adaptado, mas estou sempre a espera de melhorar para poder regressar a agricultura” (choro).

Confia totalmente nas indicações médicas e faz as perguntas que acha necessário pois gosta de perceber o que se passa, já que assim é mais fácil lidar seja com o que for “**se o médico me diz que tenho que fazer alguma coisa e que isso é para o meu bem, eu faço (...). Primeiro está o que ele acha que é melhor para viver e depois é que vem o resto (lágrimas) fácil ou difícil um homem tem que aceitar o que a vida nos dá (...) Deus deu-me esta doença dependente, agora só tenho que me habituar a ela e agradecer ter quem me ajude**” Assinar o termo foi a consciência de que tem direitos “**entendi aquele papel como um direito a dizer que sim ou que não a algo que se vai passar com a minha pessoa e isso é importante. Ele fez-me uma exposição do que se passava e eu aceitei, pronto.**”

Termina referindo que a família é fundamental no apoio e deve estar tanto ou mais informada do que o próprio pois “eles é que com calma, se souberem o que se passa, nos ajudam a perceber e a aceitar o que tem que ser...”

AJ 67 ANOS, SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 3 ANOS.

Uma presença simpática e gentil. Casado com 4 filhos e reformado há 7 anos da industriada madeira, começa por referir algo interessante, como sendo “ **desde que me reformei, tinha grande dificuldade em ocupar o tempo, de forma que vir até aqui á clínica 3 vezes por semana, conviver com vocês e com os outros doentes, até se torna agradável**”

Sempre teve muito má impressão da hemodiálise, pela imagem transmitida por uma vizinha que também realiza os tratamentos “ andava sempre com o braço todo negro...” no entanto afirma que quando o médico lhe disse que tinha que iniciar com os tratamentos respondeu simplesmente “**O senhor Doutor é que sabe, se tenho que fazer...**”.

Relativamente ao direito de ser devidamente informado, acrescenta que “Não fazia ideia nenhuma do que me esperava, mas o médico é que é o entendedor da matéria, por isso só tem que me dizer o que é melhor para a minha saúde, todo o resto é com ele...” Afirma no entanto que ele lhe explicou por alto o que ia acontecer, mas “ **o receio que tinha no futuro e o sofrimento em que me encontrava não me deixou ouvir grande coisa, apenas concordar em fazer e também assinar o termo de responsabilidade (...) embora responsabilidade não senti que tinha nenhuma (riso), pois ele é que era o comandante!**”. Assim apesar de ter visitado a clínica antes de iniciar tratamento, quando começou não fazia ideia nenhuma de para onde vinha” Naquela altura não interiorizava nada...só com o tempo é que me apercebi que a realidade é um pouco diferente da imagem que trazia da minha vizinha. Hoje considero que se tivesse falado com mais pessoas e sobretudo com pessoas que se sintam adaptados como eu me sinto, tudo seria mais fácil”.

Acrescentando que é sempre melhor quando sabemos o que se vai passar e para isso o ideal é o contacto com quem lida com a realidade. “**Para mim como informação fundamental para ajudar um indivíduo a adaptar-se á hemodiálise, é sem duvida o contacto com as pessoas que fazem tratamento.**”

Termina dizendo que de uma forma geral, não alterou as rotinas diárias, com o tratamento e que não pensa no transplante.

AL 72 ANOS, SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 3 ANOS E MEIO.

Homem de sorriso fácil, com uma postura convicta, cavalheira e nobre. Assume-se como uma pessoa totalmente independente, vive só há 30 anos. Nunca casou nem tem

filhos “ a vida assim não quis. Não Lamento e sinto-me bem com a vida que levo”. Dedicado inteiramente as indústrias que possui, continua no activo “ nos dias de diálise trabalho de manhã e após venho ao tratamento. Quando saio confesso que me sinto debilitado, mas no dia seguinte já sinto melhorias”

Quando lhe foi proposto o tratamento não fez grandes perguntas, apesar de ter plena consciência que a informação do seu estado de saúde, é um direito que lhe assiste “ o médico é quem sabe... confio nele e se ele achou que tenho que fazer, faço; até porque não me sentia bem, por isso se me é dada uma alternativa de melhoria, não penso duas vezes.” No que respeita ao consentimento informado, diz “ sei que o médico é obrigado a informar sobre o que se passa com a nossa saúde, no entanto eu por personalidade acho que cada um é entendido naquilo que faz e se o faz bem, como é o caso do meu médico, logo merece toda a minha confiança, incondicional (...) por mim nem precisava de assinar nada, bastava dizer o que tenho que fazer.”

Hoje refere que melhorou significativamente desde que iniciou tratamento mas acrescenta em relação ao mesmo “ sinto-me melhor, sem duvida, no entanto não escondo que me roubou metade da vida o facto de ter que vir para aqui 3 vezes por semana”. Quando iniciou tratamento, confessa que não tinha grande informação sobre o mesmo, mas também não a procurou “sou um homem pratico, talvez até um pouco frio, por isso por muito que as situações me custem, quando tem que ser e sobretudo se é para o meu bem, há que aguentar!”. Considera no entanto que “falar com quem faz tratamento, ajuda a perceber o desafio a que se vai ser submetido e a ganhar defesas para o mesmo”. Não tem esperança no transplante devido há sua idade por isso o que de facto o ajudou a aceitar o tratamento foi a confiança que tem no medico, sabendo que estava a ser aconselhado a fazer o que era melhor para o seu bem estar e o facto de não se sentir bem fisicamente, o leva a aceitar seja o que for para obter melhorias. Termina referindo que sempre apreciou fazer petiscadas com os amigos e apesar de saber que não deve e que quando as faz, os tratamentos seguintes são mais dolorosos, esse facto não o impede de continuar com esse gosto “ afinal para que valia a pena viver, se assim não fosse?...”

179

AM 27ANOS, SEXO FEMININO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ ANO E MEIO.

Rosto tímido, postura debilitada, só comunica por norma quando é solicitada.

Desempregada começa por referir “ todos os dias penso no transplante” (lágrimas)

Assintomática até bem pouco tempo antes de ser confrontada com o facto de ter que iniciar hemodiálise, quando questionada sobre a importância da informação antes de iniciar tratamentos, refere “ o que nos explicam é muito importante e sinto que não me

esconderam nada, mas sem duvida que foi o facto de saber que o tratamento é provisório até aparecer um rim, que me ajudou a aceita-lo...se me fosse dito que era para toda a vida... (lágrimas) acho que nunca mais sorria...”. Acrescenta no entanto que de uma forma geral, alem do que o médico possa explicar, o contacto com a clínica e tudo o que ela envolve em termos de conhecimento, bem como o exteriorizar com alguém o sofrimento e os receios, é o que mais ajuda a ir aceitando o tratamento “ neste aspecto o apoio da família é fundamental, e para isso eles têm que estar por dentro de todo o assunto, têm igualmente de ser bem informados para nos poderem ajudar. Penso que o médico deve falar não só com o doente mas também com aqueles que lhe são mais próximos e importantes para eles...às vezes estamos tão nervosos que não ouvimos nada, por isso se ao nosso lado estiver alguém da nossa confiança e que esteja mais calma, isso posteriormente pode ajudar”

Termina dizendo que como estava desempregada não teve que alterar grandes rotinas na sua vida, mas existem dias que a tristeza da dependência a deixa sem vontade de fazer absolutamente nada “ o meu marido bem que tenta puxar por mim, mas existem momentos muito complicados...tudo o que quero é o transplante e a possibilidade de esquecer isto tudo (lágrimas) ...”

Como grande força refere “sem duvida a esperança do transplante e a possibilidade de dar um filho ao marido, é o que a fazem continuar.”

NA 47 ANOS, SEXO FEMININO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 5 MESES.

180

Pessoa que aparenta baixo grau de escolaridade, dando a impressão que não faz a mínima ideia do motivo porque tem que fazer hemodiálise. Pouco faladora no entanto bem disposta. È possuidora de um café, juntamente com o marido e com a filha. Quando confrontada com a importância que atribui a informação em todo o processo de aceitação do tratamento, refere “Não sei nada sobre o tratamento, apenas que o tenho que fazer até aparecer um rim...”

Relativamente á conversa que teve com o médico diz “ele disse-me que precisava de um rim novo, pois o meu já mal trabalhava e enquanto não aparecia um, tinha que fazer estes tratamentos. Não fiz perguntas nenhuma, porque sou uma pessoa calada e tímida, tenho sempre receio de estar a incomodar (...), etc. porque ele é que é o entendido” Relativamente á assinatura do termo,

diz “se assinei alguma coisa que tenho direito, nem percebi...entendi aquilo como algo que fosse preciso para vir para a clínica”

Refere que é a filha que por vezes faz mais perguntas sobre o que se passa durante os tratamentos e aí vai contando o que sabe e o que as vezes ouvem os enfermeiros a falar com as outras pessoas. “ Nestas coisas da saúde, vocês o os médicos é que são os entendidos... nós a única coisa que queremos é melhorar, por isso temos é que pedir ajuda a Deus para conseguirmos fazer o que vocês acham que é melhor e no meu caso rezar para que o rim chegue depressa”

Continua sempre que pode a ajudar no café e termina acrescentando que o que ainda mais lhe custa é a dieta... “sempre gostei de comer e agora é uma tristeza, pois não posso. Nem vontade tenho de ir as festas da família, pois tenho vergonha de estar sempre a recusar o que me oferecem...sabe, as pessoas não conhecem esta doença e por vezes acham que é porque não gosto do que me estão a oferecer...isso deita-me abaixo.”

AO 44 ANOS, SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 8 MESES.

Pessoa amável que apresenta um grau de conhecimento aparentemente aceitável relativamente à sua saúde. Gestor de recursos humanos de uma grande superfície, mantém-se no activo, por isso faz tratamento no turno da noite “ a empresa facilita-me um pouco o ter que sair mais cedo 3 vezes por semana para vir para aqui... Nestas alturas é que damos valor às pessoas que nos rodeiam, pois caso contrario teria que me reformar o que em todos os aspectos dificultava a adaptação que estou a tentar fazer a esta nova vida” No que respeita à informação, refere que sabe que é um direito como ser humano que tem e acrescenta que foi ela que o ajudou a aceitar e adaptar. “ O médico explicou-me tudo sobre a dificuldade que o meu rim estava a ter em trabalhar e que por isso sentia o mau estar que lhe ia referindo. Esse facto fez-me perceber que com a hemodiálise poderia melhorar, até que surja a possibilidade de transplante. São sobretudo estes dois aspectos que me fazem não perder a vontade de sorrir e ir levando isto da melhor maneira possível. Se assim não fosse, seria um pesadelo...O ser humano tem o direito de saber o que se passa com ele e fazer as escolhas que acha melhor; mesmo quando já não há alternativas, até nesses momentos devemos ter consciência disso e sentir que decisão é nossa. A conversa que tive com o médico e a confiança que deposito nele, foram fundamentais...a assinatura é apenas um reforçar da conversa que tive”.

No que se refere aos primeiros tempos de diálise acrescenta que é um processo lento e que todos os tratamentos são fundamentais para aprender um pouco mais “ para aceitarmos seja o que for, penso que em primeiro lugar temos que saber o quê e o porquê...depois dependendo da personalidade de cada um, sozinhos ou acompanhados

cada dia é um dia; No meu caso posso afirmar que é sobretudo a forma e disponibilidade em como me dizem as coisas, que faz toda a diferença”

Termina alegando que pelo menos por enquanto, o que mais lhe custa aceitar é o facto de não poder continuar a nas férias, fazer grandes viagens como fazia **“Para mim o ano passava, sonhando com o país que iria visitar nas próximas férias...agora isso acabou e sem duvida que é o que mais me custa...é sobretudo atrás deste sentimento que a necessidade urgente do transplante, aparece.”**

AP 57ANOS,SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 5 MESES.

Uma postura dinâmica e descontraída, encontra-se aposentado, tendo trabalhado toda a vida nas cargas e descargas de navios **“ é um trabalho que requer esforço físico, por isso não tive outra alternativa senão a reforma”**. Refere que estes últimos tempos foram para se adaptar a nova vida que o tratamento obriga e ao facto de uma reestruturação económica em casa **“Recebo muito menos do que quando trabalhava e como tenho a minha filha a tirar enfermagem, está a ser muito complicado aguentar com tudo”**

No que respeita á informação que recebeu, diz prontamente que **“sempre tive uma relação sem tabus com a minha nefrologista e sabia que estava em boas mãos o que faz com que se aceite tudo o que nos é proposto. Para mim era certo que mais dia, menos dia podia ter necessidade de iniciar os tratamentos e isso ajudou a que não houvesse grande choque.”** Refere igualmente que os conhecimentos da filha em complemento ao que lhe tinham explicado, também ajudaram muito.

Sente que é uma pessoa optimista e que esse facto resolve muita coisa **“ acredito que o transplante há-de chegar e só peço a Deus que me ajude a puder manter a minha filha a estudar...o resto eu cá aguento! Tenta fazer uma vida normal “ vou até ao café, jogo cartas com os amigos e quando eles vão passear também os acompanho pois não gosto de ser o “coitadinho”... é importante que me sinta tratado de forma igual as outras pessoas que não têm problemas de saúde; a nossa auto imagem é fundamental”**.

Termina referindo que todo o apoio e informação que em cada tratamento, recebe na clínica, é sem duvida uma mais valia para atenuar o que o tratamento propõe e que quando decidiu iniciar hemodiálise entendeu a assinatura do termo de responsabilidade como **“ um dever do medico e um direito meu...”**

AQ 68 ANOS, SEXO FEMININO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 2 ANOS.

Um rosto sereno, amável e que de uma forma geral se mantém receptiva quando solicitada. Toda a vida foi doméstica, dedicando o tempo a casa e a família. Há cerca de 3 anos começou a sentir-se muito cansada e sem apetite, motivo pelo que recorreu ao médico de família que após um estudo analítico a enviou ao nefrologista. Após pouco tempo de consultas foi confrontada com a necessidade de iniciar hemodiálise “ **O doutor só me disse que precisava de fazer estes tratamentos, senão morria**”. Perante este facto e como queria sentir-se melhor, refere que não teve grandes duvidas “**quando não nos sentimos bem fisicamente, tudo fazemos para melhorar e para andar neste mundo mais uns anos...custa-me o tratamento, mas pelo menos posso continuar a tratar das minhas netas**”. Relativamente ao direito á informação, acrescenta “ **não percebo muito destas coisas da saúde, para isso temos o medico. Ele disse-me que era para eu melhorar, por isso o que me disse chegou para eu aceitar...no entanto confesso que não chega para ajudar na adaptação...**”. Quando na consulta o médico lhe deu o termo para assinar sentiu ansiedade “ **preferia não ter assinado nada (...) assim pareceu-me que ele estava a fugir a alguma coisa e que se os tratamentos não corressem bem, a culpa não era dele (...) ora isto no momento fez-me sentir inquieta mas logo a seguir tentei não pensar no assunto, apenas que tinha que ser!**”

Acrescenta que tem muita fé em Deus e se ele fez com que tivesse a oportunidade de puder fazer um tratamento que a mantivesse viva mais uns anos, só tem que agradecer a Ele e ao Sr Doutor.

Relativamente ao processo de adaptação, refere que o que a ajuda é a fé que tem em que cada vez vai ser mais fácil e que Deus está com ela para a ajudar a minimizar o sofrimento.

Termina a dizer que faz praticamente tudo o que fazia e que desde que iniciou hemodiálise, e se sente com mais força e mais apetite.

AR 47 ANOS, SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ ANO E MEIO.

Pessoa que facilmente demonstra revolta com a sua situação, mostrando-se por vezes pouco tolerante com os pequenos aspectos que possam surgir durante os tratamentos. Cortador de carnes num hipermercado refere que teve que se reformar pois ninguém lhe facilitava horários nem tarefas para continuar a trabalhar em simultâneo com os tratamentos. Esse facto tornou a sua vida um pesadelo, já que tem 5 filhos para sustentar e o que recebe juntamente com o pouco que a mulher ganha, não chega.

“Não estava minimamente preparado para o que lhe está a acontecer sempre fui saudável e só pouco tempo antes de iniciar tratamentos é que me comecei a sentir mal; cansaço, falta de ar...”

Relativamente á importância da informação em todo o processo, acrescenta “ Quando comecei não fazia a ideia de nada, confesso que nem sei se não me explicaram se fui eu que não quis ouvir...penso que mesmo que me tivessem dito tudo o que isto era, na altura não tinha ouvido ninguém”

Acrescenta que o que o fez aceitar fazer os tratamentos foi a evidência de não ter outra alternativa “apesar de tudo, prefiro isto á morte!”

No que respeita aos factores que ajudam á adaptação ao tratamento refere “ penso que só a própria pessoa á medida que os dias vão passando, é que se vai convencendo de que tem que fazer e ponto final. Por isso, considero que tudo o que se refere ao tratamento, deve ir sendo dito gradualmente, e não apenas na consulta inicial, que estamos tão nervosos que não interiorizamos nada. A informação deve ser um processo que acompanhe pelo menos os primeiros tratamentos, até estamos minimamente adaptados. È nessas alturas que começamos a ouvir e que o que nos dizem é assimilado.”

Assume que a adaptação física, teria sido mais fácil se lhe tivessem explicado convenientemente e que aos poucos teria dor e efeitos secundários nas horas a seguir á realização dos mesmos

Termina acrescentando que não se imagina a fazer diálise toda a vida, por isso todos os dias pensa no transplante, até porque “ perdi todo o animo pois fazendo hemodiálise não posso trabalhar, o que faz com que não tenha dinheiro para me divertir minimamente com a minha mulher e os meus filhos... (choro) ...a vida assim é um pesadelo, por muito que o tratamento agora me custe menos realizar, ter que o fazer arrasou completamente com a minha vida”

AS 73 ANOS, SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 3 ANOS.

184

Professor catedrático até há relativamente pouco tempo, começa por referir que estava a espera de se aposentar para “ viajar pelo mundo inteiro”. Assim é fácil de compreender que a notícia da necessidade de hemodiálise foi um choque “andava a ser seguido no nefrologista á pouco tempo, quando houve um dia que ele me disse: não tenho uma boa notícia para si ” Refere que na altura tudo lhe foi explicado, mas nem por isso a dor da notícia foi menor. No entanto acrescenta que como se estava a sentir mal e como não existe outra alternativa, só tem que agradecer a todos e á ciência o facto de puder fazer diálise “ sentia-me muito debilitado, sem apetite, com pouca força e num esforço grande para me levantar todos os dias (...) agora sei que venho aqui buscar a vida”.Relativamente á importância da informação acrescenta que “saber o motivo porque se tem que fazer o tratamento, bem como o que isso implica nas alterações que se tem que fazer no dia-a-dia, facilita a que

o individuo organize as ideias e se convença do que vem a seguir.” Entende o consentimento informado como “um direito do doente e um dever do medico, pois só assim o ser humano é autónomo (...) a vida é nossa, logo temos que saber o que se passa com ela! “ **Salienta que qualquer estado de cronicidade, quer queiramos ou não, muda a vida até ai praticada, por isso é necessário todo um processo complexo de adaptações; adaptações não só físicas mas também familiares, económicas, profissionais e sociais...isto não é feito de um dia para o outro. Penso que a informação deve acompanhar sempre e adequada a cada sector, todo o processo; com isto quero dizer que o dia em que o tratamento é proposto e por quem é proposto, é muito importante, mas não chega...é necessário todo um apoio por parte de vocês, de um psicólogo, de uma assistente social, enfim...a informação deve vir de vários lados, pois só assim se chega a todos os campos onde o tratamento interfere. Acredito que só assim é possível uma boa adaptação ao mesmo”**

Termina referindo que sabe que as possibilidades de transplante são reduzidas, mas a esperança é a ultima a morrer. “Gostava de poder ainda realizar o que me propus a vida inteira...viajar pelo mundo, sem pressa...” (lágrimas).

AT 52 ANOS, SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ 2 ANOS.

Olhos ternurentos onde facilmente se encontram lágrimas cheias de emotividade. Agricultor na sua própria herdade, refere que de um momento para o outro começou a sentir falta de força para tratar da quinta e do gado. Foi o irmão que insistiu na ida ao médico posteriormente o encaminhou para um nefrologista onde foi proposto passado pouco tempo para hemodiálise “**honestamente, consultei mais que um medico, pois não conseguia aceitar o facto de ter que passar de um momento para outro a depender de uma maquina...mas todos foram unânimes na necessidade de ter que fazer os tratamentos**”. Refere que conhecia bem os tratamentos pois a sua mãe foi uma doente renal até morrer. Esse facto ajudou em relação em saber para o que vinha, mas ao mesmo tempo as recordações das dificuldades que a mãe teve, não foram positivas “**agora sei que nesta clínica tudo funciona de forma diferente e existe todo um apoio e carinho, que onde a minha mãe fez os tratamentos, não se notava...os tempos também evoluíram...**” Acrescenta que a informação é fundamental, mas tem que ser o mais real possível. Refere que é muito importante depois de se saber que não há outra alternativa, falar com pessoas que fazem os tratamentos e que estejam adaptadas. “ **O que elas nos possam transmitir é tanto ou mais importante que todo o resto, pois é a imagem real do que positivamente nos pode acontecer e isso dá muita força**”. Acrescenta que na consulta onde o tratamento é proposto devia ser igualmente proposto a visita ao local onde este vai ser realizado, bem como o contacto com doentes adaptados. “ **Quer a gente queira ou não, o facto do nosso vizinho estar em iguais**

circunstancias e sentir que leva a vida, faz com que a gente veja isto de outra maneira...isso para mim e o vosso carinho é a informação mais preciosa que uma pessoa possa ter ao começar hemodiálise”

Relativamente as alterações que teve que fazer e ao que espera diz “ com a ajuda da família, tudo se faz...o meu filho está a aprender para me substituir quando não ando por lá e isso junto á esperança que apareça um rim, faz com que a vida vá indo...”Termina acrescentando relativamente á assinatura do termo de responsabilidade “nós queremos saber o que se passa, mas no momento de assinar para autorizar, confesso que preferia que o papel não tivesse existido (...) senti-me mais culpado da decisão e isso mexeu comigo, pois acho que prefiro que a decisão seja do medico, já que é ele que percebe do assunto”

AU 57ANOS, SEXO MASCULINO.

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE HÁ SEIS MESES.

Pessoa com uma presença forte e amável. Refere que era saudável até há pouco tempo, altura que foi chamado pelo médico da fábrica onde trabalhava, devido a grandes alterações nas análises “desde esse dia até ter que começar a fazer hemodiálise, foi uma rapidez.”

Quando abordado sobre a informação recebida acrescenta “ não sabia nada sobre isto e também o medico não me explicou grande coisa; apenas que tinha que fazer ou morria...perante isto, um homem tem que aceitar, não acha?”. Acrescenta ainda que posteriormente á consulta onde foi proposto para hemodiálise, e antes de iniciar os tratamentos, quem lhe deu mais informações sobre o mesmo, foi um taxista amigo que costuma transportar doentes para tratamentos destes.

È da opinião que toda a gente tem o direito a saber o que se passa com a sua saúde e que esse é um dever do médico, que no seu caso, falhou. “ Não tenho duvidas que se tivesse sido melhor orientado, o inicio não tinha sido o pesadelo que foi... um homem precisa de perceber as coisas para depois as aceitar; assim, aceitamos porque nos dizem que é a única salvação, mas Deus sabe o que nos custa”. Relativamente á assinatura do termo, acrescenta “Acho que não devíamos assinar nada, para fazer este tratamento, porque acho que se estamos doentes e temos problemas e se eles os vão tentar resolver então deviam assumir a responsabilidade” Hoje apesar de todas as dificuldades, vem para os tratamentos com outro ânimo “bastou o tempo e perceber que afinal não é tão doloroso como parece no inicio, onde a falta de conhecimento torna as coisas monstruosas; as vezes o explicarem calmamente o que vai acontecer, o conviver com quem partilha a mesma dor e o sentir carinho e confiança em quem nos rodeia, faz toda a diferença. Isto é o que eu peno que deve existir desde o primeiro dia e que infelizmente não tive...”. Termina referindo que as alterações que teve que fazer na vida foram muitas, mas sem duvida a

que mais lhe custou foi “ter perdido a minha capacidade sexual ...o médico é homem como eu, e pelo menos isso podia ter-me preparado!!!” (lágrimas.)

AV 45ANOS, SEXO MASCULINO

EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE À 3 ANOS.

Pessoa bem disposta, independente e activo profissionalmente. Após umas análises que foram requeridas por queixas de fadiga e anorexia, é-lhe comunicado que tem graves problemas no rim. Desse dia, até ao momento em que foi proposto para hemodiálise, foi rápido e refere que o que sentiu nesse momento: “...o medo e angústia de não sabermos o que o dia seguinte nos reserva, fazemos aceitar seja o que for (...) sabia que estava doente, e que não era uma coisa simples ou o médico não me tinha dito que não havia alternativa, por isso, há que tentar fazer alguma coisa para continuar a viver”. No que respeita à autorização que teve que dar para a realização do tratamento e à informação que recebeu acrescenta que “...Quando estamos perante momentos decisivos na vida, o que nos interessa em primeiro lugar é arranjar uma alternativa para mudar a situação. Para mim o importante foi o medico dizer-me que tinha que fazer hemodiálise ou morria (...) perante isto a burocracia de assinar um papel é insignificante...”. Sente que está adaptado à situação embora sempre com a ideia de que tudo vai terminar, pois não aceita o facto de ter que fazer os tratamentos a vida inteira. Quando confrontado sobre o que mais lhe custa na continuidade dos tratamentos, refere: “Passava o ano a pensar nas férias...adoro viajar e conhecer outros povos... desde que comecei diálise, isso é quase impossível, pois tenho que me limitar a locais onde exista uma clínica para fazer tratamento...isso não são férias”. Apesar de ter uma presença bem disposta, termina acrescentando “ As vezes sinto-me só, desacredito na cura, mas conservo a esperança de ser transplantado, pois para mim o transplante é a cura. Gostava que as pessoas fossem mais favoráveis á doação de órgãos. As filas de espera são enormes e o sofrimento também...”

AX 32 ANOS, SEXO FAMININO

Rosto tímido, e postura introvertida. Educadora infantil, refere que ter que iniciar tratamento foi uma surpresa e que o dia em que lhe foi revelado esse facto, foi o pior dia da sua vida “...Estava assustada, porque não me sentia bem (...) depois dizerem-me que tinha que iniciar hemodiálise senão morria ainda me fez sentir pior (...) nestes momentos não temos força para nada, apenas nos agarramos a alguém que nos ajude. Acha que o que o médico dia ser necessário é que decide...” No que respeita à importância de ser bem informada, acrescenta “ Eu de certo modo entendo que o médico sabe mais do que nós e se ele decide é porque é necessário...”, no entanto acha que as coisas poderiam ser diferentes se houvesse uma boa conversa, antes “...chegamos aqui sem saber de nada...é tudo muito complicado, muito assustador (lágrimas), depois ver e ouvir os outros é que nos dá um pouco de força. Acho que antes de fazer tratamento, devíamos sempre contactar primeiro com quem já faz...”

Sobre as dificuldades na vida actual refere que a família tem sido o suporte e de tudo e que esta deve ser melhor informada sobre tudo...Refere que o marido tem sido um grande apoio, mas que sente que há coisas que são diferentes... Faz transmitir a ideia de que com o inicio do tratamento, a relação mudou “...os homens mudam de vontades, quando têm uma mulher doente; talvez se alguém lhes explicasse as coisas... bem sei que a nossa vontade também muda, o que poderá justificar todo o resto...sei lá” (lágrimas).

Sobre a forma como se foi adaptando, diz que foi difícil e assustador, mas que tudo se faz; no entanto, está ansiosa que tudo termine pois “ a minha filha quer um irmão e é esse desejo que me faz acreditar que hei-de ser transplantada e satisfazer-lhe a vontade”. Sobre as estratégias que usa para continuar, acrescenta: “ no início do tratamento não conseguia ir à igreja; pois pensava: Porque é que Deus fez isto comigo?...mas com o decorrer do dia-a-dia vi que é muito importante partilhar as nossas dificuldades com Deus e esperar que de alguma forma ele nos ajude. Hoje entendi isso e rezo todos os dias, pedindo protecção para mim e para os outros. Aprendi também a agradecer pelo facto de estar viva...” Termina dizendo com toda a convicção que se tivesse sido melhor elucidada sobre como a sua vida ia ser alterada, os primeiros tempos, seriam bem mais fáceis.

AZ 40 anos, sexo masculino.

Em programa de hemodiálise à 3 anos

Doente renal há já alguns anos, refere que só começou a ter sintomas da doença, pouco tempo antes de iniciar tratamento, o que o assustou bastante na altura e que foi decisivo para aceitar iniciar “...acho que nos momentos cruciais, quando somos confrontados com o

sofrimento, é inato tudo fazermos para o alterar” Acha fundamental que se informem as pessoas sobre o seu estado de saúde, no entanto em relação ao momento da assinatura do consentimento informado, refere: “...Sei que assinar o consentimento é um direito que o doente tem, no salvaguardar de que foram informados, no entanto quando nos propõe um tratamento como a única alternativa á vida, isto dos direitos é muito relativo e passa para segundo plano...”. Sobre se achou que foi informado, salienta que “ o médico explicou-me o que era hemodiálise e porque tinha que fazer, no entanto foi tudo muito resumido, o que fez com que não perguntasse grande coisa, no entanto passado pouco tempo percebi logo que quando comecei, vinha ás escuras...” Este facto dificultou o processo e criou mesmo, alguma revolta, pois não aceita as limitações do tratamento “Não aceito que aos 40 anos a minha actividade sexual, seja como esta...limitada, com dificuldades; quero muito que a minha mulher me volte a sentir como homem” (lágrimas). Termina referindo que em relação ao processo de adaptação que encontra algum apoio naqueles que estão em igual circunstancia, e que se assim não fosse, já tinha desistido “o que vivo, faz-me partilhar com pessoas que estão em igual situação... sinto que partilhamos sentimentos comuns que no fundo nos faz sentir apoiadas e que também faz crescer em nós solidariedade...pois o desejo que temos para nós também existe para aqueles que fazem tratamento connosco e que nos são mais próximos”.