



UNIVERSIDADE
CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

A AUTONOMIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA E A SATISFAÇÃO
COM A INFORMAÇÃO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos

Por

Marta Gabriela Rebocho Calado

Lisboa 2014



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

A AUTONOMIA DO DOENTE EM FIM DE VIDA E A SATISFAÇÃO
COM A INFORMAÇÃO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em
Cuidados Paliativos

Por: Marta Gabriela Rebocho Calado

Sob a orientação de:

Professor Doutor José Manuel Pereira de Almeida

Co-Orientação de Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Abril 2014

AGRADECIMENTOS

A tarefa de enumerar todos aqueles, que de uma forma ou de outra, contribuíram para o sucesso dos projetos que um dia abraçámos com afinco é por si só um enorme desafio, senão uma tarefa árdua e ingrata.

Quando afirmo isto, faço-o com absoluta certeza que não o digo com o exclusivo intuito de registar por palavras, um simples e bonito momento de eloquência.

Esperando não esquecer ninguém e pedindo desde já desculpa se o mesmo ocorrer, começo por enumerar a pessoa que mais perto esteve de todo este projeto o meu namorado Nelson, a Nema, os meus pais José e Antónia, o meu irmão Diogo, e o meu cunhado Nuno, a minha colega Andreia mesmo longe sempre com o toque da motivação tão necessária. Depois, mas não menos importantes, as minhas colegas e amigas, do serviço de Ortopedia e da Unidade de Convalescença/Paliativos, que tantas vezes me deram palavras de apoio e aquela força para continuar. Agradecer a todos os doentes que participaram e que foi por eles, e graças a eles que foi possível, a todos os enfermeiros que me receberam de braços abertos no seu serviço. Sem esquecer o meu orientador Professor Doutor José Manuel Pereira de Almeida e co-orientador Doutor Manuel Luis Vila Capelas, pela paciência, pelo incentivo, pela disponibilidade pelas extensas discussões que tivemos sobre o assunto e o apoio e orientação na redação desta dissertação.

RESUMO

Introdução: O respeito pela autonomia do ser humano está relacionado com a sua autodeterminação em tomar uma decisão sobre si próprio e sobre a atuação de outro em si. A autonomia pressupõe a livre escolha do doente sobre a aceitação ou recusa de intervenção em si próprio, partindo do pressuposto que este possui informação suficiente para tomar a decisão, o doente tem um papel ativo na participação dos seus cuidados de saúde.

Material e Métodos: Estudo descritivo inserido no paradigma quantitativo. Amostra não probabilística, acidental de 30 doentes internados em UCP. Aplicado um questionário com 3 partes, a primeira caracterização sociodemográfica, a segunda escala de conhecimentos sobre a doença; e a terceira questionário de experiências e opiniões relacionadas com o direito à informação.

Resultados: Responderam ao questionário 30 doentes, média de idades 69,23 anos; coabitam maioritariamente com o cônjuge. Os grupos mais expressivos sabem apenas ler e escrever ou possuem o primeiro ciclo. Para a grande maioria esta não foi a sua primeira experiência de internamento.

Discussão: Os doentes atribuem mais importância à informação sobre os tratamentos e opções terapêuticas. A grande maioria deseja saber tudo o que se passa. O médico continua a ser a grande fonte de informação. Alguns doentes referem que lhe são realizados exames e tratamentos, sem que lhe seja explicada a pertinência e objetivo dos mesmos.

Conclusões: Os doentes permanecem insatisfeitos com a qualidade da informação recebida, o desejo de ser informado prevalece sob o desejo de participar na decisão, o testamento vital e diretivas antecipadas de vontade são conceitos ainda pouco conhecidos do doentes, quer pela idade avançada quer pelo desconhecimento dos seus direitos, o direito à autodeterminação não pode ser muitas vezes aplicado por falta de empowerment do doente para tomar decisões.

Palavras chave

Satisfação, autonomia, direitos, cuidados paliativos, testamento vital.

ABSTRACT

Introduction: respect for human autonomy is related to your self to take a decision about himself and about the performance of others in itself. Autonomy involves free patient choice about accepting or refusing intervention in itself, assuming that it has sufficient information to make the decision, the patient has an active role in the participation of their health care.

Material and Methods: inserted in the quantitative paradigm descriptive study. Non-probability sample, accidental 30 patients in UCP. A questionnaire with 3 parts, the first sociodemographics, the second level of knowledge about the disease; and third questionnaire experiences and opinions concerning the right to information.

Results: The questionnaire was answered 30 patients, mean age 69.23 years; mostly cohabit with their spouse. The most significant groups only able to read and write or have the first cycle. For the vast majority this was not his first experience of hospitalization.

Discussion: Patients attach more importance to information about treatments and therapeutic options. Most want to know everything that goes on. The doctor remains a great source of information. Some patients report that it tests and treatments are performed, without it being explained the relevance and purpose thereof.

Conclusions: Patients remain dissatisfied with the quality of information, the desire to be informed prevails in their desire to participate in the decision, the advance directives and vital testament of will are still little known concept of the patient, either by age or by ignorance their rights, the right to self-determination can't be often applied by the patient's lack of empowerment to make decisions.

Keywords:

Satisfaction, autonomy, rights, palliative care, living will.

ABREVIATURAS

APA - American Psychological Association

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CNECV - Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

DGS – Direção Geral de Saúde

ECsD - Escala de Conhecimentos Sobre a Doença

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

EOrDI - Questionário de Experiências e Opiniões relacionadas com o Direito à Informação

HIV/SIDA – Human Immunodeficiency Virus/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

OMS – Organização Mundial de Saúde

QSD - Questionário Sociodemográfico

SFAP - Sociedade francesa de acompanhamento e de cuidados paliativos

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
I REFERENCIAL TEÓRICO.....	21
1. OS CUIDADOS DE SAÚDE NO FIM DA VIDA.....	23
1.1. A MORTE	23
1.2. OS CUIDADOS PALIATIVOS	30
2. DIREITOS DOS UTENTES	34
2.1. RESPEITO PELA AUTONOMIA COMO PRINCÍPIO ÉTICO	37
2.2. LIMITES À APLICAÇÃO DO PRINCÍPIO DA AUTONOMIA.....	40
3. A AUTONOMIA E OS DIREITOS DOS DOENTES	44
3.1. DIREITO A SER INFORMADO E ESCLARECIDO.....	44
4. TESTAMENTO VITAL E DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE	50
II INVESTIGAÇÃO REALIZADA	55
1 - QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS.....	57
2 – METODOLOGIA.....	58
2.1. A AMOSTRA	58
2.2. VARIÁVEIS EM ESTUDO	60
2.3. INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS	62
3.PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS.....	65
4.RESULTADOS	66
4.1.INFORMAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA.....	66
4.2.CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA	67
4.3.DESEJOS, EXPECTATIVAS E EXPERIÊNCIAS RELATIVAS AO DIREITO À INFORMAÇÃO ...	70
4.4.CORRELAÇÃO FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E SATISFAÇÃO	73
5.DISSCUSSÃO DOS RESULTADOS	75
CONCLUSÕES.....	83
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	87
ANEXOS	93
Anexo 1 – Questionário.....	95
Anexo 2 – Pedido de autorização para utilização ECsD	105
Anexo 3 – Autorização Unidades de Cuidados Paliativos	109

Anexo 4 – Mini Mental State.....	117
APÊNDICES	121
Apêndice 1 – Consentimento Informado e esclarecido	123
Apêndice 2 - Tabela 1 Características Sócio demográficas da amostra	127
Apêndice 3 – Tabela 2- Internamento Anterior	131
Apêndice 4 – Tabela 5 – Importância atribuída pelos doentes às várias áreas da informação clínica.....	135
Apêndice 5 - Tabela 6 –Desejos de informação relativa à sua situação clinica	139
Apêndice 6 - Tabela 7 – Informação a transmitir a uma doente idoso numa situação de doença grave	143
Apêndice 7 - Tabela 8 – Perceção da adequação da informação transmitida aos seus familiares.....	147
Apêndice 8 - Tabela 9 - Perceção da quantidade de informações transmitidas a si e aos seus familiares pelos profissionais de saúde	151
Apêndice 9 - Tabela 10 – Perceção do contributo dos familiares dos doentes no processo informativo.....	155
Apêndice 10 - Tabela 11 – Fontes de informação sobre a doença	159
Apêndice 11 - Tabela 12 – “Quando fez perguntas sobre a doença, obteve respostas claras?”	163
Apêndice 12 - Tabela 13- “Os profissionais alguma vez recusaram dar-lhe informações sobre a sua doença?”	167
Apêndice 13 - Tabela 14- “Alguma vez pensou que não valia a pena fazer perguntas a um profissional de saúde porque este não lhe iria responder?”	171
Apêndice 14 - Tabela 15- “Já lhe prestaram cuidados ou fizeram tratamentos sem lhe explicarem primeiro o que lhe iam fazer?”	175
Apêndice 15 - Tabela 16 - “Quando falou com o médico ou enfermeiro sobre os seus medos e ansiedades, obteve o apoio que precisava?”	179
Apêndice 16 - Tabela 17- “Alguma vez apresentou reclamação em Hospital ou Centro de Saúde por não lhe fornecerem as informações de que precisava?”	183
Apêndice 17 -Tabela 18- “ Deixou escritas/verbalizou a pessoa de confiança as recomendações que orientarão os seus futuros cuidados de saúde?”	187
Apêndice 18 - Tabela 19 – Tratamentos durante o internamento	191
Apêndice 19 – Tabela 20 - Doença que motivou o internamento	195
Apêndice 20 - Tabela 21- “ Quer ser informado sobre o seu estado de saúde se o mesmo se detiorar de forma irreversível?”	199

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 3 - ECSD Informação Médica	68
Tabela 4 - ECSD Informação Projetiva ou Autocontrolo	69

INTRODUÇÃO

Se é verdade que hoje em dia vivemos até mais tarde, com mais saúde e conforto, também é verdade que não nos livramos do temor da morte (Barreto, 2009). O aumento da esperança média de vida não implicou que se passasse a morrer melhor, surgiu a negação da morte, a ilusão de controlo da mesma, relegando para segundo plano intervenções que longe de garantir a cura, promovem uma vida digna. Assistiu-se à passagem da morte como um acontecimento do foro doméstico, centrado na preparação e despedida do doente e da família, passando a ser um evento técnico, solitário e impessoal, que ocorre em meio hospitalar (SFAP, 1999). Os cuidados paliativos surgiram da necessidade de dar sentido aos cuidados prestados ao doente em fase final de vida.

A OMS em 2002 estabeleceu que “os cuidados paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”.

Durante séculos, os princípios da Beneficência e da Não Maleficência, respeitantes à obrigação moral de agir no melhor interesse do doente, de perseguir o seu bem maior e ainda assim evitar o dano intencional, foram os pilares inquestionáveis da relação médico-doente. Até à primeira metade do século XX a relação médico doente era caracterizada por uma confiança ilimitada do doente no seu médico e nas suas decisões.

Nas últimas décadas, a par com os grandes progressos da medicina e desenvolvimento social, económico e cultural da sociedade, com a emergência do movimento dos direitos humanos e com a quebra de confiança nos

referenciais éticos tradicionais, urge a necessidade de repensar a ética médica com base no princípio do respeito pela autonomia e pela autodeterminação da pessoa humana.

Ao nível mundial, a participação em geral e do doente em particular tem vindo a ser reconhecida como fundamental e indispensável aos necessários processos de reforma do sistema e práticas de cuidados de saúde.

Qualquer pessoa apesar de estar doente não deixa de ser titular de nenhum dos seus direitos, levando a uma recusa crescente do paternalismo clínico e à afirmação do doente como centro autónomo de decisão. O doente deixa de ser um sujeito passivo de um ato médico, para ser um colaborador ativo na relação com o profissional de saúde, em que as decisões são tomadas em conjunto, persistindo a valorização e respeito pela autonomia da pessoa (Melo, 1999).

A autonomia do doente torna-se inatingível se o mesmo não possuir a informação sobre a sua doença, único processo de promover a sua participação nas decisões terapêuticas de forma livre e esclarecida. O doente passa então a poder decidir no que respeita aos cuidados de saúde através do consentimento informado, livre e esclarecido.

Foi-se abandonando progressivamente o estatuto de doente, que via os cuidados de saúde como uma dádiva, para uma postura de doente-cliente, que reivindica os direitos aos cuidados de saúde pelos quais, direta ou indiretamente, pagou ou paga, o que leva a atitudes mais curiosas e exigentes. A informação é uma necessidade para os doentes, permitindo a construção de atitudes positivas face à doença, à participação na tomada de decisão e à perspetiva do futuro.

O respeito pela autonomia do ser humano foi o primeiro princípio a ser abordado, e está relacionado com a sua autodeterminação em tomar uma decisão sobre si próprio e sobre a atuação de outro em si. A autonomia pressupõe a livre escolha do doente sobre a aceitação ou recusa de

intervenção em si próprio, partindo do pressuposto que este possui informação suficiente para tomar a decisão, dando ao doente um papel ativo na participação dos seus cuidados de saúde.

A autonomia centra-se no direito de cada um ao seu autogoverno, significa independência, ausência de imposições ou coações externas e ausência de limitações ou incapacidades pessoais que impeçam ou diminuam a capacidade de decisão (Cabral, 1996).

Na hipótese de existir um conflito entre valores éticos e culturais surgiu a necessidade do doente exercer o seu direito à autodeterminação. Contudo este direito não é ilimitado. Deve ser exigido apenas no contexto do leque de intervenções propostas. O doente não tem o direito de exigir um tratamento não médico ou inconsistente com as boas práticas, sejam técnico-científicas, sejam deontológicas e, conseqüentemente com a finalidade da medicina.

As pessoas são curiosas por natureza, e é essa curiosidade que tem permitido ao homem chegar cada vez mais longe nos vários domínios da sua existência. Um dos domínios em que essa curiosidade se faz sentir é no que se refere a si próprio, e inerente, à sua própria saúde.

O florescer desta curiosidade não se deve ao acaso. O crescimento e desenvolvimento técnico-científicos e sociais dos últimos anos vieram imprimir fortes alterações na relação medico-doente; com o abandono progressivo do estatuto de doente (que via os cuidados de saúde como uma dádiva) para uma postura cada vez mais de doente-cliente (que tem direito aos cuidados de saúde pelos quais paga ou pagou), justificam uma atitude mais curiosa e exigente (Hubaux,1998).

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. Essa pessoa obedece, mas não decide. Autoriza, mas não consente; permitindo que a pessoa continue na ignorância sobre a sua saúde/doença, impedimos que no seu futuro tome as resoluções

que julga indicadas à sua situação familiar e profissional, ou mesmo que tome atitudes em relação à forma de professar ou não a sua religião. A ausência de informação pode levar a maiores danos psicológicos pois deixa em aberto todo um espaço para conjeturas sobre o seu estado, resultando em medo, ansiedade, desamparo e desesperança (Fallowfield, Jenkins e Beveridge, 2002 citados por Cardoso e Ricou, 2009). Noutro ponto de vista a informação ambígua ou inexistente pode trazer benefícios a curto prazo, mas também pode por outro lado prolongar, até mesmo patologizar, o ajustamento psicológico necessário, negando ainda a possibilidade do paciente e dos seus familiares se prepararem para o futuro, de reorganizarem e adaptarem as suas vidas para a concretização de objetivos realistas (Cardoso e Ricou, 2009).

A autonomia e a autodeterminação devem traduzir-se no reconhecimento da faculdade e do direito de cada cidadão decidir sobre si próprio de forma livre, informada e consciente sobre o seu estado de saúde, e também sobre os cuidados que pretende ou não receber (Semedo, 2011).

A medicina, apesar de todos os progressos, continuará a não dispor de recursos terapêuticos capazes de evitar ou aliviar o sofrimento físico e psicológico associado a doenças relacionadas com o envelhecimento, noutros casos ocorrendo em qualquer idade. Determinadas situações clínicas, com muito sofrimento e/ou sem qualquer expectativa de cura ou tratamento, a vontade das pessoas levá-las-ia a recusar mais exames, tratamento ou cuidados médicos. São muitas as pessoas que recusam o prolongamento de uma vida sem mobilidade, autonomia, sem relação ou comunicação com os outros, uma vida afastada dos padrões e critérios de qualidade e dignidade pessoal pelos quais se conduziram toda a vida, uma vida que recusariam prolongar se tivessem capacidade para fazer ouvir e respeitar a sua vontade (Semedo, 2011).

No entanto são muitos os doentes que desconhecem a sua situação de saúde, principalmente quando se trata de uma situação grave, não informar o doente é quase uma regra, a justificação surge da crença que a revelação destes factos

poderá contribuir para elevados níveis de ansiedade e agravar o estado do doente. Poderá o direito à informação potenciar a autonomia na tomada de decisão?

Foi com estas preocupações e motivações que partimos para o presente trabalho de investigação, o qual esperamos que possa vir a ser um contributo para a melhoria da qualidade da informação prestada a doentes em fim de vida e desta forma potenciar a autonomia dos mesmos.

Formulamos o seguinte objetivo central:

- Conhecer a satisfação dos doentes em fim de vida com a informação que detêm sobre a sua doença.

Como objetivos específicos, foram delimitados:

- Conhecer a vontade dos doentes para efetuarem decisões antecipadas relativamente aos cuidados no fim da vida;
- Analisar a relação entre a autonomia e a informação;
- Analisar as experiências e as opiniões dos doentes relacionadas com o direito dos doentes à informação;
- Conhecer as necessidades de informação do doente em fim de vida;
- Identificar as barreiras para o exercício da autonomia do doente em fim de vida na tomada de decisões.

A estrutura desta dissertação está organizada em duas partes fundamentais. A primeira é reservada ao enquadramento teórico em torno da autonomia, cuidados paliativos, direitos dos doentes e testamento vital. Na segunda parte são apresentados os resultados e a respetiva discussão sobre os mesmos.

Ao longo deste trabalho foi utilizado o conceito “doente”, e não “utente”, “paciente” ou “cliente” por ser o que mais se adequava no âmbito deste trabalho. Uma vez que “doente” é habitualmente usado para denominar uma pessoa que sofre de uma doença ou mal físico ou psíquico, e que é submetida a um tratamento com vista à cura, ao alívio dos sintomas ou a melhorar a

qualidade de vida. A presente dissertação foi elaborada segundo o novo acordo ortográfico e norma da APA.

I REFERENCIAL TEÓRICO

1. OS CUIDADOS DE SAÚDE NO FIM DA VIDA

É verdade que nos dias de hoje vivemos até bem mais tarde do que à umas dezenas de anos, com mais saúde e mais conforto, mas esta situação não parece servir de consolo para o temor da morte. A nossa morte ou a de pessoas com quem privamos, é pressentida como algo que não deveria acontecer, uma calamidade. O mesmo sucede com tudo o que de perto ou de longe lhe possa estar associado, como certas doenças ou o próprio envelhecimento (Barreto, 2009).

1.1. A MORTE

Para todo o ser humano a morte, além do fenómeno biológico natural, contém uma dimensão simbólica, estando relacionada tanto com a psicologia como com as ciências sociais. De tal forma a morte é um fenómeno impregnado de valores e significados dependentes do contexto sociocultural e histórico em que se manifesta.

Assim como o nascer, a morte faz parte do processo de vida do ser humano, sendo por isso extremamente natural do ponto de vista biológico. Uma das características do ser humano é a atribuição de aspetos simbólicos, ou seja, o significado pelos valores que ele imprime às coisas, por isso o significado da morte varia no decorrer da história e entre as diferentes culturas humanas (Combinato e Queiroz, 2006).

Quando retrocedemos no tempo e observamos povos antigos temos a impressão que o homem sempre abominou a morte e provavelmente sempre a irá repelir. No passado as epidemias dizimavam muitas vidas, a morte de crianças era algo frequente e raras eram as famílias que não haviam experimentado a perda de um parente de tenra idade; com o progresso da medicina nas últimas décadas (o aparecimento da quimioterapia, uso de antibióticos) e a vacinação em massa (que erradicou muitas doenças) assistiu-se a um decréscimo das doenças e da mortalidade infantil. Os vários males

que causavam uma baixa acentuada de jovens e adultos foram dominados, levando a aumento do número de anciões e com isto ao aumento do número de vítimas de tumores e doenças crónicas, até aqui escondidas pela morte prematura e surgem agora associadas à velhice (Kübler-Ross, 1996).

No mundo ocidental moderno a morte passou a ser sinónimo de fracasso, impotência e vergonha. Existe a tentativa de a vencer a todo o custo, e quando não se consegue o êxito nessa tarefa, ela é escondida e negada.

No entanto nem sempre foi esta a postura adotada pelo homem. Durante a idade média a morte era entendida com naturalidade, fazendo parte do ambiente doméstico. A morte e a vida interagiam indiferenciadamente no mundo das aldeias e cidades medievais; os cemitérios ocupavam o centro da cidade, dominada pela presença da igreja católica, os mortos socialmente importantes eram enterrados no interior da igreja, os menos importantes num terreno ao lado da mesma, e os que não possuíam dignidade social eram enterrados numa vala comum que permanecia permanentemente aberta. Neste espaço a população transitava, fazia comércio, namorava, brincava e festejava. Os mortos não eram considerados, como nos dias de hoje, presenças inoportunas, em completa oposição à vida (Rodrigues 1995 citado por Combinato e Queiroz, 2006; Barreto 2009).

O desenvolvimento do capitalismo, em meados do século XVIII, levou à preocupação de isolar, separar e impor um conhecimento especializado e uma disciplina institucional a tipos diferenciados de fenómenos; excluir os mortos dos vivos, passou a ser um empreendimento fundamental. A forte preocupação, em toda a época de transição para a modernidade, foi colocar os mortos, assim como o lixo, cada vez mais longe do meio urbano e do convívio social (Combinato e Queiroz, 2006).

O desenvolvimento das sociedades industriais e o desenvolvimento técnico e científico da medicina, com início no século XIX, visão da morte e a interação

com o paciente moribundo modificaram-se de forma ainda mais radical. A revolução higienista radicalizou a separação entre vivos e mortos, tornando a que o convívio entre estas duas condições fosse visto como uma fonte de perigo, contaminação e doença (Combinato e Queiroz, 2006).

Os avanços tecnológicos trouxeram uma mudança fundamental na forma como o ser humano passou a ser compreendido, emergindo o ser humano individualizado que permitiu ao indivíduo pensar e sentir em si mesmo como um ser autônomo. O desenvolvimento do capitalismo transformou o corpo em instrumento de produção, o que significa que o adoecer leva a deixar de produzir, levando a vergonha por inatividade, que deve ser oculta do mundo social (Pitta, 1999 citado por Combinato e Queiroz, 2006). A condição de doença, de inatividade, entre as classes trabalhadoras, para quem a saúde se fundia com a produtividade do corpo, e a doença como a interrupção nesta produtividade e conseqüente ameaça à subsistência. As classes mais altas viam a saúde como a capacidade consumir e usufruir do prazer proporcionado pelo corpo (Boltanski, 1979 citado por Combinato e Queiroz, 2006).

Desenvolvimento do capitalismo e advento da modernidade, levaram à passagem da morte da sala de visita, para o hospital, em ambiente isolado, com janelas fechadas, luz artificial, temperatura constante mantida pelo ar condicionado e equipamentos técnicos, os profissionais realizam procedimentos altamente técnicos e sofisticados com os doentes que se encontram em situações limite entre a vida e a morte (Oliveira, 2002 citado por Combinato e Queiroz, 2006).

Nos anos 50 a morte ocorria no domicílio, quem presta cuidados preocupa-se em proporcionar conforto e organizar a vida familiar nos poucos dias que dura a agonia. Posteriormente a morte foi transferida para o hospital, sendo marcada pela ausência da família e pela presença médica e por uma menor disponibilidade dos que prestam cuidados (SFAP, 1999).

A morte deixa por isso de ser um acontecimento do foro doméstico, que se centrava na preparação e despedida do doente e da família, passando a ser um evento técnico, solitário e impessoal que ocorre em regime hospitalar (SFAP, 1999).

Por muitos séculos a morte obedeceu a uma ritual que envolvia a pessoa que ia morrer, assim como parentes e amigos. O moribundo despedia-se tranquilamente das pessoas e designava os seus bens, após a morte os familiares cuidavam para cumprir todos os costumes. A espiritualidade e a religiosidade revelavam-se nos ritos e sacramentos da igreja antes e após a morte. O que se seguia era um processo de luto rigoroso, através das roupas, da não participação na vida social, até que não acontecesse a sua elaboração. Atualmente, a presença dos familiares, amigos e vizinhos junto ao moribundo deu lugar ao ambiente frio e isolado do hospital; os rituais da morte foram substituídos pelas organizações funerárias, em que o ambiente é neutro e higiénico; os cortejos fúnebres são rápidos e discretos; o indivíduo enlutado prima pelo autocontrolo, não podendo expressar as suas verdadeiras emoções, para não perturbar as outras pessoas com algo tão mórbido (Ariés, 1975; Maranhão, 1996 citados por Combinato e Queiroz, 2006).

As pessoas que se encontram a morrer são excluídas da vida social e aliviadas da responsabilidade e direitos fundamentais, quer seja sua intenção ou não, dando origem a uma perda de escolhas pessoais (Illich citado por Magalhães, 2009).

De acordo com Magalhães (2009) morrer corresponde a um estado final do desenvolvimento, não lhe sendo atribuído um estatuto valorizado, a morte como única saída expectável e resultado final de um processo, que até á pouco tempo origina e encoraja a perda de independência a autonomia. A morte passa a ser um acontecimento técnico e declarado por decisão médica, a morte é hospitalizada e caracterizada por uma perda de escolhas pessoais,

medo, isolamento da família e amigos, ausência de conhecimento do seu estado e por um prolongamento da morte (Magalhães, 2009).

Sem esquecer que no hospital existe uma cultura organizacional, centrada no curar, desajustada para os utentes e familiares, com uma acentuada obstinação terapêutica e terapêuticas inúteis, subestimando a qualidade de vida no seu final e a qualidade dos cuidados prestados; sem esquecer as rotinas dos serviços e a carga de trabalho atribuída a cada enfermeiro, são um claro obstáculo à humanização, personalização e dignidade dos cuidados em fim de vida (Sahttell et al. Citado por Sapeta e Lopes, 2006).

A morte é um acontecimento que ninguém pode evitar passar por ela, passá-la com naturalidade deveria ser essencial para todo ser humano; pois ela não é senão mais uma etapa da vida, pelo que deve ser tratada como tal, se vivemos todas as outras etapas com naturalidade esta não deve ser exceção (Kübler-Ross, 1996). Cada sociedade tem a sua própria cultura, hábitos, crenças e valores, que a aproxima ou diferencia de outros e que fornece aos indivíduos uma orientação de como se devem comportar e o que devem fazer diante deste facto (Caycedo Bustos, 2007). Partindo da premissa que o homem é um ser social, a doença é encarada de várias formas, como problema físico ou mental, ou como problema biológico ou psicossocial, muito poucas vezes é encarada como um fenómeno multidimensional (Gutierrez e Ciampone, 2006). Na atualidade a sociedade ocidental compreende a morte como sendo tabu, um tema interdito e sinónimo de fracasso profissional para quem trabalha na área da saúde. Observa-se que a morte está ausente do dia-a-dia da família, tendo sido transferida para os hospitais, as crianças são impedidas, pelos adultos de participarem nas cerimónias de despedida. A morte é institucionalizada e medicalizada (Costa e Lima 2005).

A discussão em torno das questões do porquê se evitar enfrentar a morte têm sido muito discutidas, tudo apontando para a existência de vários motivos. Uma das possíveis razões é a aversão a tudo o que é fraco e decadente, tudo o que se sabe que vai correr mal. Não é agradável contemplar realidades penosas

para as quais nada se pode fazer no sentido de as evitar. O contemplar da decadência e morte dos outros pode levar-nos a pensar no nosso próprio fim, o que certamente nos causa angústia.

Barreto (2009) citando Elias (2001) refere que ocorreu desde o final da idade média e sobretudo a partir da época moderna, um processo civilizante que consistiu na repressão progressiva da expressão emocional, com crescente contenção dos impulsos, sob a forma dos modelos sociais. Este processo em paralelo com o refinamento das maneiras e apuramento do trato das pessoas, acarretou sentimentos de vergonha e pudor, e mesmo repulsa ou nojo perante tudo o que é sujo, improprio ou feio. A partir dessa altura reforçou-se a visão negativa da doença, da velhice e da própria morte.

Noutro sentido vivemos cada vez mais numa sociedade que se tem vindo a orientar para a posse de bens e o consumo. A necessidade de acumular objetos de prazer torna-se uma compulsão generalizada, e traz consigo a ilusão de que poderemos alcançar o perfeito bem-estar e a própria felicidade. A modéstia passa a ser uma vergonha e a resignação da inferioridade. A este mito da felicidade obtida pela acumulação de recursos materiais junta-se a confiança desmesurada na ciência e na medicina, acreditando-se que a medicina tem meios para combater toda a espécie de enfermidades, passando a morte a ser encarada como um fracasso. O prolongamento da vida passa a ser um desafio técnico e uma obsessão, o médico não quer ser derrotado pela doença, os familiares sentem-se obrigados a fazer tudo para assegurar a manutenção da vida, e conseqüentemente o doente é levado para o ambiente hospitalar onde, se por certo se pode achar alívio para alguns sintomas, também é um facto que se vai sentir muito mais só do que na sua própria casa (Barreto, 2009).

O percurso da comunhão social para o isolamento e a solidão ocorre também ao nível da pessoa singular, ao longo do envelhecimento e da aproximação da morte, ou como é designado por muitos um processo de afastamento e de abandono. A família e os amigos vão-se envolvendo cada vez menos nos

cuidados a prestar aos idosos, dependentes e doentes incuráveis. O lidar com os velhos e moribundos tem passado cada vez mais das mãos dos familiares para a dos profissionais, que desempenham as suas tarefas com maior ou menor eficiência mas, por vezes sem o indispensável calor afetivo. Os doentes em fim de vida têm hoje certamente melhor assistência em termos estritamente clínicos do que em épocas passadas, mas a família está muito mais distante, física e psicologicamente (Elias, 2001, citado por Barreto 2009).

Mesmo quando o doente está na sua casa, ocorre um distanciamento psicológico progressivo, que se exprime na abstenção de tocar no assunto da morte. A família não quer incomodar o doente, ou a si próprios, e fingem que tudo vai menos mal. O doente por seu lado também finge, para não ser um fardo para a família, levando a que se sinta irremediavelmente só, definitivamente só, num momento em que mais precisaria de uma mão amiga. Por vezes nestas situações surge o pedido de ajuda a morrer, em que muitas vezes é um apelo do doente para que não o deixem sofrer sozinho, que estejam ao seu lado no momento mais difícil (Barreto, 2009).

Para os profissionais de saúde a morte é a vilã do seu trabalho, pois de maneira geral são educados para cuidar da vida, e têm por isso conhecimento limitado para trabalhar com terminalidade/morte, com a sua formação mais voltada para as técnicas e práticas, e pouco foco nas necessidades reais do paciente e da família que estão no processo de morte e morrer (Cardeal Costa e Garcia Lima 2005).

Na sociedade contemporânea, o alongamento da vida humana conduz ao adiamento do encontro com a morte, e as transformações nas condutas imprimem novas configurações à experiência da perda (Cunha, 1999). A morte deve ser entendida como parte da vida, um acontecimento acompanhado de dor, sentimentos de perda, que é vivido por qualquer ser humano e deve ser respeitado como um momento de sofrimento (Cardeal Costa e Garcia Lima 2005).

A atual significação da morte levou-nos a um vazio e afastamento da família e comunidade, no ato de cuidar na vida e na morte. A relação antes ocupada pelo calor e toque humano, está agora entregue a espaços de alta tecnologia em que ouvem os barulhos das máquinas.

Por tudo podemos concluir que a preocupação de cuidar ao longo do processo de morrer e no momento da morte acompanha desde sempre a Humanidade, e que as sociedades se foram organizando de forma a dar resposta às necessidades das pessoas.

É em resposta a este tipo de situações que se têm desenvolvido os Cuidados Paliativos, em que o seu objetivo é suavizar os últimos dias, proporcionando ao moribundo o alívio físico possível juntamente com o conforto moral. Assim a morte mais humana deixará de ser vista como um problema trágico e insolúvel e passa a ser assumida como o momento final e culminante do mistério da vida (Barreto, 2009).

1.2. OS CUIDADOS PALIATIVOS

Os avanços da medicina ao longo do século XX levaram a que a morte fosse combatida, ou seja deixou de ocorrer após um curto período de doença, sendo que a cura foi-se impondo no contexto da maioria das doenças agudas. Os progressos científicos e sociais levaram a um aumento da longevidade, que por sua vez levou à emergência das doenças crónicas não transmissíveis, levando a que a morte ocorra no final de uma doença crónica mais prolongada (Neto, 2010).

De acordo com a Pordata em Portugal a esperança média de vida à nascença em 1960 era de 60,7 para o sexo masculino e de 66,4 para o sexo feminino; os dados de 2009 indicam 76,1 para o sexo masculino e 82,1 para o sexo feminino; em cerca de 50 anos existiu um aumento de cerca de 16 anos de esperança média de vida para o sexo masculino e cerca de 16 anos para o sexo feminino (consultado a 16/03/2012).

O aumento da esperança média de vida não implicou que se passasse a morrer melhor, a busca incessante da cura e a sofisticação dos meios utilizados levou à cultura de negação da morte, à ilusão de pleno controlo sobre a mesma, relegando para segundo intervenções, que longe de garantir a cura, promovem uma vida de vida digna. A morte é encarada como uma derrota, um falhanço e frustração (Clark citado por Neto, 2010).

Os cuidados paliativos surgiram da necessidade de dar sentido aos cuidados prestados ao doente em fase terminal.

Até 1990 o cuidar de doentes em fim de vida foi acima de tudo uma preocupação individual, comunitária, nessa data a Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou a primeira definição de Cuidados Paliativos e ressaltou a necessidade de serem implementados programas relacionados com estes mesmos cuidados (Capelas, 2009).

A noção de paliativo é conhecida em medicina desde o século XVII, servindo para designar toda e qualquer terapêutica que atuasse sobre o sintoma e não sobre a causa. A noção de medicina paliativa evoca até ao início do século XX, a gestão de problemas sintomáticos mas com uma conotação pejorativa quanto ao efeito sobre a cura da doença (SFAP, 1999).

A OMS em 2002 estabeleceu que “os cuidados paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”.

Magalhães (...) citando Ahmedzai (2009) refere que os cuidados paliativos não pretendem deter o monopólio do cuidar, que também se encontra presente nos outros modelos de prestação de cuidados. O cuidar e o curar são frequentemente colocados em oposição, contudo cada um é parte integrante

do outro, cuidar é claramente um aspeto importante do trabalho de curar. No contexto modernista de prestação de cuidados de saúde, o cuidar é por vezes subordinado às atividades de tratamento e gestão da doença. Esta característica dos cuidados de saúde contemporâneos torna-se particularmente problemática quando o tratamento da doença é complexo, como acontece nas doenças crónicas graves e das pessoas com HIV/SIDA. Neste tipo de patologia o percurso até à morte é caracterizado por períodos de agudização, de curta duração, com possibilidade de reversão que se vão tornando progressivamente mais frequentes e difíceis de tratar. A morte enquanto inevitável é um dado adquirido mas quando ocorre num tempo desconhecido, levando uma grande incerteza que origina a inexistência de uma clara distinção entre a cura e palição.

Os muitos idosos, com maior ou menor grau de dependência, os grandes dependentes, em particular, com doenças neurológicas progressivas, e os terminais, como os doentes com doença oncológica disseminada, os portadores de síndrome de imunodeficiência adquirida, os insuficientes respiratórios das fibroses pulmonares e muitas outras doenças geram situações caracterizadas por sintomas múltiplos e com evolução rápida que precisam de ser prontamente atendidos, são causa de uma ampla e profunda perturbação psicoemotiva individual e de desconforto familiar e social, com risco de incompreensão e rejeição, porque são estas pessoas que, a curto prazo, vão morrer. O reconhecimento destas situações e dos riscos que comportam, no plano da ética pessoal e social, originou uma nova especialidade médica, a Medicina Paliativa (Antunes, 1998).

Os cuidados paliativos radicam um modelo de trabalho de equipa no qual se pretende que não existam barreiras entre as disciplinas, sendo por isso cuidados totais, trabalho em equipa e confiança, as palavras que melhor os definem (Clark e Seymour citados por Magalhães, 2009). São cuidados totais na medida em que promovem o alívio multidimensional do sofrimento experimentado por pessoas doentes ou pelos seus familiares/companheiros;

trabalho em equipa pelo modelo transdisciplinar necessário para prestar cuidados efetivos e a confiança refere-se à natureza dos relacionamentos entre as pessoas cuidadas e os cuidadores, relação essa em que a autonomia mútua é facilitada (Magalhães, 2009).

Até cerca de 1980 os cuidados paliativos eram denominados como cuidados terminais, estando indissociavelmente ligados às unidades de oncologia e ao período imediatamente antes de a morte ocorrer. Ainda hoje ocorre esta associação, pelo que é necessário fazer a sua distinção.

O National Council of Hospice and Specialist Care Services, na tentativa de clarificar os conceitos, refere como cuidados terminais o controlo dos doentes durante os últimos dias, semanas ou meses de vida, a partir do momento em que se torna claro que o doente se encontra num estado progressivo de declínio. Os doentes terminais são aqueles que possuem doenças ativas e progressivas para as quais o tratamento curativo não é apropriado ou não é possível e das quais poderá ser previsto com razoabilidade morrerem dentro de doze meses. Esta definição pressupõe que o momento de transição seja previsto com rigor.

A Direção Geral de Saúde (DGS) estabeleceu em 2004 o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, onde se defende que os cuidados paliativos incluem o apoio à família, são prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, durante o luto e a interdisciplinaridade. Um doente terminal define-se como aquele que tem, em média, um prognóstico de 3 a 6 meses de vida; um doente moribundo tem um pronóstico de dias ou horas (Neto, 2010).

A tipologia de doentes que carece é muito variada de vai desde doentes com cancro, SIDA em estágio avançado, doentes com insuficiência de órgãos

avanzadas (cardíacas, respiratórias, hepática e renal), doentes com doenças neurológicas degenerativas e graves (tais como a ELA ou alguns casos de esclerose múltipla) e dos doentes com AVC e demências em estado avanzado (Neto, 2010).

O que os cuidados paliativos vieram retomar foi precisamente a necessidade de assegurar que os doentes em fim de vida não sejam incorretamente tratados e votados a um sofrimento que ninguém deseja (Neto, 2010).

Os cuidados paliativos são hoje e serão cada vez mais no futuro, uma importante atividade de carácter multifacetado e pluridisciplinar, porque lançam mão de múltiplas competências a exercer em situações e espaços diversos. O objetivo do cuidado paliativo é a obtenção da melhor qualidade de vida para o doente e sua família. Muitos aspetos do cuidado paliativo podem ser aplicáveis numa fase precoce da doença em conjugação com o tratamento de finalidade curativa (Antunes1998).

Toda a delicadeza, cuidado e empatia do médico são necessárias para anunciar o fim dos tratamentos e assegurar que a pessoa doente não vai ser abandonada, mas que vai passar a ter um cuidado médico que terá por objetivo o seu bem-estar, o alívio das dores, o conforto e o apoio espiritual. Resumindo vai continuar a ser cuidado mas de forma mais ajustada à sua situação (Antunes, 1998).

2. DIREITOS DOS UTENTES

Durante séculos, os princípios da Beneficência e da Não Maleficiência, respeitantes à obrigação moral de agir no melhor interesse do doente, de perseguir o seu bem maior e ainda assim evitar o dano intencional, foram os pilares inquestionáveis da relação médico-doente. Até à primeira metade do século XX a relação médico doente era caracterizada por uma confiança ilimitada do doente no seu médico e nas suas decisões. O médico, com

estatuto social privilegiado assumia a obrigação deontológica de tratar o doente; ao doente por ser incapaz por força da doença, apenas restava obedecer ao médico (Melo, 1999). Esta relação autoritária, com forte assimetria de papéis e semelhante à de um pai, sábio, sensato e cuidados perante um filho vulnerável, foi dada a designação de paternalismo. Este estilo de exercer medicina tem estado sobre escrutínio nos últimos anos, muito devido à autonomia do doente ou ao direito do doente escolher ou recusar tratamento (Hidalgo, 2002).

Nas últimas décadas, a par com os grandes progressos da medicina e desenvolvimento social, económico e cultural da sociedade, com a emergência do movimento dos direitos humanos e com a quebra de confiança nos referenciais éticos tradicionais, urge a necessidade de repensar a ética médica com base no princípio do respeito pela autonomia e pela autodeterminação da pessoa humana.

Não têm faltado documentos a traçar linhas orientadoras fundamentais relativas aos direitos dos doentes, “partindo do princípio de que os doentes constituem um grupo particularmente fragilizado (pelo receio, pelo sofrimento, pela exclusão da comunidade dos sãos) e fortemente dependente do saber, competência e dedicação de outros (pessoal de saúde, mas também familiares ou dependentes)” (Osswald, 1996: 94).

A substituição do antigo paradigma de relação médico-doente, pelo reconhecimento de que o ato médico é uma relação entre pessoas, sendo que uma delas está doente, não obstante de a doença lhe provocar vulnerabilidade, não limita o exercício de nenhum dos seus direitos individuais (Melo, 1999).

Ao nível mundial, a participação em geral e do doente em particular tem vindo a ser reconhecida como fundamental e indispensável aos necessários processos de reforma. Caminha-se cada vez mais no sentido de ouvir o doente nos vários domínios dos cuidados de saúde, desde o seu conteúdo à qualidade dos serviços e à sua organização. Mas também no sentido de apostar na

informação ao doente e na educação para a cidadania, instrumentos indispensáveis ao pleno exercício dos seus direitos.

A Carta dos Direitos do Doente, adotada pelo Ministério da Saúde Português em 1997, teve por base a Declaration on the Promotion of the Patients' Rights in Europe (OMS, 1994). Em 1998 foi atualizada para a forma que conhecemos hoje. Neste documento constam também os deveres do doente, intitulando-se "Carta dos Direitos e Deveres do Doente". Reconhecemos aos deveres enorme importância e pertinência, mas por uma questão prática, continuaremos a fazer referência apenas aos direitos.

É um documento que reflete maturidade e assenta num conjunto de valores fundamentais como a dignidade humana, a equidade, a ética e a solidariedade.

São doze os direitos estabelecidos, o doente tem direito:

- ✓ a ser tratado no respeito pela dignidade humana;
- ✓ ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas;
- ✓ a receber os cuidados de saúde apropriados ao seu estado de saúde;
- ✓ à prestação de cuidados continuados;
- ✓ a ser informado sobre os serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados;
- ✓ a ser informado sobre a sua situação de saúde;
- ✓ a obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde;
- ✓ a dar ou recusar consentimento relativamente a qualquer acto médico ou participação em investigação ou ensino clínico;
- ✓ à confidencialidade;
- ✓ a aceder aos dados registados no seu processo clínico;
- ✓ à privacidade na prestação de todo e qualquer acto médico;
- ✓ a apresentar sugestões e reclamações sobre os cuidados que lhe foram prestados.

Qualquer pessoa apesar de estar doente não deixa de ser titular de nenhum dos seus direitos, levando a uma recusa crescente do paternalismo clínico e à

afirmação do doente como centro autónomo de decisão. O doente deixa de ser um sujeito passivo de um ato médico, para ser um colaborador ativo na relação com o profissional de saúde, em que as decisões são tomadas em conjunto, persistindo a valorização e respeito pela autonomia da pessoa (Melo, 1999).

A autonomia do doente torna-se inatingível se o mesmo não possuir a informação sobre a sua doença, único processo de promover a sua participação nas decisões terapêuticas de forma livre e esclarecida. O doente passa então a poder decidir no que respeita aos cuidados de saúde através do consentimento informado, livre e esclarecido.

As alterações ocorridas nas últimas décadas na relação entre profissionais de saúde e doente foram o resultado dos profundos avanços na medicina, mas também das enormes alterações sociais e culturais que acentuam o ênfase nos direitos e liberdades individuais. Hoje a relação entre doente e profissional de saúde é uma espécie de contrato social, denotando o respeito pela autonomia do doente como valor fundamental. Nesta visão foi-se abandonando progressivamente o estatuto de doente, que via os cuidados de saúde como uma dádiva, para uma postura de cliente, que reivindica os direitos aos cuidados de saúde pelos quais pagou ou paga, o que leva a atitudes mais curiosas e exigentes. A informação é uma necessidade para os doentes, permitindo a construção de atitudes positivas face à doença, à participação na tomada de decisão e à perspetiva do futuro.

2.1. RESPEITO PELA AUTONOMIA COMO PRINCÍPIO ÉTICO

No decorrer dos séculos, o pensamento e a ação humanos foram pautados por tentativas de uniformizar ideias e comportamentos. No entanto, sempre se verificou uma enorme dificuldade em conciliar a pluralidade de ideias, culturas, religiões e políticas, quantas vezes com valores radicalmente diferentes.

Os avanços da ciência e da técnica sempre puseram o sujeito moral, ininterruptamente, em confronto com as suas crenças e valores (Ferraz, 2001). Com o intuito de colocar fim aos abusos que ocorriam com a experimentação humana ao longo dos séculos, e que ainda hoje chocam o mundo, e que foram conduzidos por diferentes padrões éticos surgiu em 1974 nos Estados Unidos da América a “Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas Biomédicas e Comportamentais”; em 1978 esta mesma comissão criou o relatório de Belmont onde contava os princípios éticos e diretrizes para proteger o Ser Humano nas investigações. Deste relatório constavam três princípios: o respeito pelas pessoas, beneficência e a justiça. Estes princípios, autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, não possuem qualquer ordem hierárquica particular, devendo ser interpretados casuisticamente, de acordo com cada circunstância específica (Antunes, 1998). Mais tarde Beauchamp e Childress (1999) adicionaram o princípio da não maleficência. O uso destes princípios não pretende ser um impeditivo do avanço científico, mas sim que esse avanço seja efetuado de forma a não prejudicar o ser humano, através do respeito pela sua vontade e não lhe causando nenhum malefício.

O respeito pela autonomia do ser humano foi o primeiro princípio a ser abordado, e está relacionado com a sua autodeterminação em tomar uma decisão sobre si próprio e sobre a atuação de outro em si. A autonomia pressupõe a livre escolha do doente sobre a aceitação ou recusa de intervenção em si próprio, partindo do pressuposto que este possui informação suficiente para tomar a decisão, dando ao doente um papel ativo na participação dos seus cuidados de saúde. De acordo com Costa e Melo (1998: 189), “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; (...)”. Na prática o princípio da autonomia implica a promoção tanto quanto possível de comportamentos autónomos por parte dos doentes, informando-os convenientemente, assegurando a correta compreensão da

informação ministrada e a livre decisão. Para que isto seja possível o doente tem de ter conhecimento do seu diagnóstico, prognóstico e plano terapêutico, porque apenas desta forma poderá atuar e envolver-se ativamente nos cuidados. A valorização do respeito pela autonomia do doente não pode ser ponderada de forma isolada sem se ter em conta os restantes princípios, porque senão correríamos o risco de uma anarquia nos cuidados de saúde, em que o doente escolhia o que queria que lhe fizessem.

A autonomia centra-se no direito de cada um ao seu autogoverno, significa independência, ausência de imposições ou coações externas e ausência de limitações ou incapacidades pessoais que impeçam ou diminuam a capacidade de decisão (Cabral, 1996).

O princípio da autonomia veio trazer grandes mudanças à relação entre profissional de saúde e doente. A relação que durante anos foi pautada pelo princípio da beneficência, em que se atuava de acordo com o que parecia ser o melhor interesse do doente, numa postura paternalista, cujo dever era proteger o doente como um pai protege o filho, fazendo-lhe o bem e estabelecendo regras as quais o utente deveria obedecer sem questionar, sendo o profissional, em particular o médico o único dono da verdade (Antunes e Nunes, 1999). Surgiu a hipótese de que entre os valores do profissional e os valores do doente, poderia existir um desfasamento, ocorrendo então a necessidade de o utente exercer o seu direito à autodeterminação.

As alterações ocorridas nas últimas décadas na relação entre profissionais de saúde e doente foram o resultado dos profundos avanços na medicina, mas também das enormes alterações sociais e culturais que acentuam o ênfase nos direitos e liberdades individuais. Hoje a relação entre doente e profissional de saúde é uma espécie de contrato social, denotando o respeito pela autonomia do doente como valor fundamental. Nesta visão foi-se abandonando progressivamente o estatuto de doente, que via os cuidados de saúde como uma dádiva, para uma postura de cliente, que reivindica os direitos aos

cuidados de saúde pelos quais pagou ou paga, o que leva a atitudes mais curiosas e exigentes. A informação é uma necessidade para os doentes, permitindo a construção de atitudes positivas face à doença, à participação na tomada de decisão e à perspetiva do futuro.

2.2. LIMITES À APLICAÇÃO DO PRINCÍPIO DA AUTONOMIA

Se o conceito de dignidade humana serve de referencial normativo a todo o tipo de intervenção no Homem, na esfera política e social, a prestação de cuidados de saúde não foge a esta realidade. Numa sociedade que se rege cada vez mais por um imperativo tecnológico, torna-se fundamental questionar se aquilo que é tecnicamente possível é eticamente legítimo (Antunes e Nunes, 1999).

A palavra autonomia vem do grego *autos* (eu mesmo, si mesmo) e *nomos* (lei, norma, regra). É autónomo aquele que goza de liberdade e pode, assim dar a si mesmo a regra, ou seja, autodeterminar-se (Ferraz, 2001).

O conceito de autonomia refere-se à perspetiva de que cada ser humano deve ser verdadeiramente livre, dispondo de condições mínimas para se autorrealizar (Nunes e Melo, 2011).

Se ser autónomo é ter o direito de se autodeterminar, não podemos esquecer que em simultâneo surge o dever de aceitar que o outro faça o mesmo. Portanto a autonomia não existe sem o senso da reciprocidade e tolerância (Ferraz, 2001).

Ao doente 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 respeitados (Antunes e Nunes, 1999). Surge a necessidade de articular valores contraditórios sobre o significado e alcance da intervenção médica. As sociedades ocidentais criaram um vazio de

poder onde o médico deixou de ser soberano na decisão clínica. Esta decisão, numa fase inicial, passou a ser partilhada com a restante equipa de saúde, e, mais recentemente, com o doente e sua família (Antunes e Nunes, 1999).

A prestação de cuidados de saúde leva o debate ético a revesir-se de uma particularidade, a evolução assustadora da tecnologia, e a manipulação genética da vida humana ou o seu prolongamento artificial.

O princípio do respeito pela autonomia individual refere-se ao direito de cada pessoa ao seu “auto-governo”. Este princípio decorre naturalmente da doutrina da dignidade humana e dos direitos humanos fundamentais. É o exercício da liberdade da pessoa enquanto agente social. As decisões individuais, são autónomas e tornaram-se um bem essencial. Desde que não venham ferir o valor dignidade humana e a sua expressão básica - a vida e o respeito que lhe é devido. Na prática clínica, a adoção deste princípio implica que os profissionais de saúde passem a ter em linha de conta a vontade dos doentes, nomeadamente no que respeita à abstenção ou suspensão de meios desproporcionados de tratamento (Antunes e Nunes, 1999).

Na hipótese de existir um conflito entre valores éticos e culturais surgiu a necessidade do doente exercer o seu direito à autodeterminação. Contudo este direito não é ilimitado. Deve ser exigido apenas no contexto do leque de intervenções propostas. O doente não tem o direito de exigir um tratamento não médico ou inconsistente com a finalidade da medicina. O respeito pela autonomia deve ser observado nos dois sentidos: a do doente e a do profissional de saúde. A objeção de consciência é o paradigma do exercício da autodeterminação profissional (Antunes e Nunes, 1999).

O direito à autodeterminação não é um direito moral absoluto, ocorrendo situações em que pode ser limitado. Nomeadamente só pode ser exigido no contexto das intervenções propostas; quer dizer que o doente tem direito a escolher entre os cuidados e tratamentos propostos pelo profissional ou a recusá-los, mas não a exigir um tratamento inconsistente ou não adaptado à

ciência atual. Deste modo ainda que o doente ou os que o rodeiam possam e devam exprimir livremente os seus desejos e os seus interesses, não poderão exigir uma abordagem diagnóstica ou terapêutica que não tenha o acordo explícito da equipa que dele cuida (Santos, 2001).

Respeitar o direito dos doentes à autodeterminação não significa aceitar as suas preferências quando as mesmas são irracionais. Deve ser feita uma clara distinção entre aquilo que são preferências irracionais do que são preferências que expressam diferentes atitudes, valores e crenças, o que é na maioria das vezes difícil, em teoria e na prática (Stirrat e Gill, 2005).

Possivelmente a situação mais problemática ocorre em situações de fim de vida, quando a equipa de saúde acredita que a manutenção da vida por meios artificiais é fútil e medicamente inapropriada, mas a família do doente ou o próprio doente solicitam a continuação do ou dos tratamentos, surgindo grandes dificuldades à decisão.

Uma situação recente, mas que começa a ter cada vez mais representatividade nos cuidados de saúde é a solicitação ao médico ou a outros profissionais, de determinadas terapias, esta solicitação é influenciada pelos resultados positivos dessa terapia numa pessoa conhecida, ou através de pesquisa na Internet ou ainda que surgiu nos meios de comunicação social. O grande problema é que a informação divulgada é geralmente pouca mas apelativa, não divulgando as contraindicações, os efeitos secundários e os custos desse tratamento nem o que acrescenta às já existentes (Graber e Tansey, 2005). Esta situação pode ser um processo que limita fortemente a autonomia quer do doente quer do profissional, exigindo-se sobretudo ao profissional um estado de alerta para este facto de forma a que a sua própria autonomia não seja posta em causa e para que ele possa ser um verdadeiro defensor dos interesses e autonomia do doente.

Outra questão sempre polêmica, e tão presente no nosso dia-a-dia, é a da recusa de procedimentos médicos por motivos religiosos, mesmo em risco de vida, como acontece com as Testemunhas de Jeová que recusam transfusões de sangue. A prática rege-se por respeitar a vontade da pessoa, quando adulta; no entanto quando se trata de crianças (filhas de Testemunhas de Jeová), o procedimento tem sido praticado com autorização judicial, mesmo contrariando a vontade dos pais, por se considerar que não sendo possível a manifestação autônoma da criança, o direito à vida prevalece sobre a vontade e autonomia parental (Fortes, 2001).

Outro limite à autonomia da pessoa é a falta de sanidade mental. A doença mental grave, nomeadamente certas psicoses quando não tratadas, limitam a capacidade do sujeito de decidir sobre o tratamento médico e incita a aceitar um qualquer tratamento voluntariamente (Jara, 1997). As situações de urgência e emergência serão uma exceção à aplicação do princípio da autonomia. Tendo como particularidades a necessidade de atuação rápida, muitas vezes com limitação de meios para o diagnóstico, o conhecimento escasso do doente (particularmente no serviço de urgência) e a sua capacidade limitada ou mesmo inexistente para exercer a sua autonomia

As ações dos profissionais de saúde nas situações de emergência, em que os indivíduos não conseguem exprimir suas preferências ou dar o seu consentimento, fundamentam-se no princípio da beneficência, assumindo o profissional o papel de protetor natural do paciente por meio de ações positivas em favor da vida e da saúde da pessoa. Nas situações de emergência aceita-se a noção da existência de consentimento presumido ou implícito, pelo qual supõe-se que a pessoa, se estivesse na posse de sua real autonomia e capacidade, seria favorável à intervenção na tentativa de resolver causas e/ou conseqüências de suas condições de saúde (Fortes, 2001).

Contudo irão sempre existir situações em que por falta de maturidade dos doentes, por alteração do seu estado de consciência, ou por se encontrarem

em situação de temporariamente incapazes de apreender e compreender a informação fornecida, e assim avaliar a pertinência da intervenção e os riscos associados. A decisão destes casos deve ter por base o triângulo ético formado pelo doente, familiares ou representantes legais e a equipa de saúde, tendo por base a procura do melhor interesse do doente.

3. A AUTONOMIA E OS DIREITOS DOS DOENTES

Neste ponto, e após a realização do enquadramento em torno do respeito pela autonomia como um princípio ético e quais as suas limitações, serão abordados os dois principais direitos a ela ligados: o direito do doente a ser informado sobre a sua situação de saúde e o direito a consentir ou recusar as intervenções em saúde.

3.1. DIREITO A SER INFORMADO E ESCLARECIDO

Recuando no tempo, encontramos algumas referências à gestão que o médico devia fazer da informação. São sugeridas duas propostas de base: uma referindo que deve ser desviada a atenção do doente sobre o que está a ser feito e que nada lhe ser revelado e uma segunda que dá como desejável que se comunique aos doentes sobre os sintomas passados e presentes, e principalmente sobre a evolução da doença. No entanto, esta proposta não tinha como objetivo obter o consentimento do doente, pois toda a atuação do médico deveria pautar-se pelo princípio da beneficência.

Com o evoluir das sociedades a relação com o doente foi-se modificando. As principais modificações ocorreram no século XX, com os profundos avanços que se fizeram na medicina e nas novas formas de intervenção junto do doente. Passou-se de uma era em que os poucos recursos terapêuticos impediam o médico de ir muito além do diagnóstico e prognóstico, para uma

outra que se caracteriza pelo aparecimento de sofisticados meios de diagnóstico e tratamento, uma enorme eficácia terapêutica farmacológica que permite controlar infeções anteriormente mortais e a não rejeição de órgãos e tecidos transplantados, um grande progresso nas técnicas anestésicas e cirúrgicas, pela possibilidade de manutenção de funções vitais e pelas possibilidades de intervenção na fecundação e na genética, entre outras. Assiste-se ao nascer de uma espécie de contrato social entre duas pessoas estranhas entre si, médico e doente, uma vez que não é provável que partilhem as mesmas crenças e valores, pois se por um lado os médicos são selecionados 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 doente vêem o mesmo objeto de perspetivas que podem, ou não, ser completamente diferentes; a própria prática médica tende a ser isolada e pouco aberta à cultura exterior, não estando preparada para descobrir os valores e convicções do doente; no hospital o doente é observado por diversos médicos, que não sentem necessidade de estabelecer com o doente uma relação pessoal (Serrão, 1996).

O ser humano nasce uma tábua rasa, logo desde muito cedo é exposto aos mais diversos estímulos que vão fazer dele um Homem adulto, integrado numa sociedade e regido por uma cultura. No entanto existe uma característica inerente a todos nós, independentemente do local de nascimento e das experiências passadas a curiosidade. As pessoas são curiosas por natureza, e 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 no que se refere a si próprio, e inerente, à sua própria saúde.

Ao longo das últimas décadas o exercício da medicina alterou-se substancialmente devido, em grande parte ao desenvolvimento científico e tecnológico, ao envelhecimento da população e à atomização da família

nuclear. No seguimento destas mudanças de natureza sociológica a assistência médica organizou-se em torno de modelos integrados de prestação de cuidados de saúde financiados, direta ou indiretamente, pelo esforço contributivo dos cidadãos. Este modelo de desenvolvimento leva a que convivam numa mesma sociedade diferentes visões do bem comum.

O florescer desta curiosidade não se deve ao acaso. O crescimento e desenvolvimento técnico-científicos e sociais dos últimos anos, vieram imprimir fortes alterações na relação médico-doente; com o abandono progressivo do estatuto de doente (que via os cuidados de saúde como uma dádiva) para uma postura cada vez mais de cliente (que tem direito aos cuidados de saúde pelos quais paga ou pagou), justificam uma atitude mais curiosa e exigente (Hubaux, 1998).

Os profissionais de saúde não podem ficar incomodados com esta curiosidade, que é uma real necessidade da pessoa doente. Tem sim de ver esta curiosidade como uma aliança terapêutica que vai permitir um estado de benefício para o profissional de saúde, na medida em que sabe que o doente vai cumprir e respeitar aquilo que foi dito, e para o doente, que por saber o efeito benéfico das atitudes e compreender a necessidade das mesmas vai colaborar. 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. Essa pessoa obedece, mas não decide. Autoriza, mas não consente; permitindo que a pessoa continue na ignorância sobre a sua saúde/doença, impedimos que no seu futuro tome as resoluções que julga indicadas à sua situação familiar e profissional, ou mesmo que tome atitudes em relação à forma de professar ou não a sua religião. A ausência de informação pode levar a maiores danos psicológicos pois deixa em aberto todo um espaço para conjeturas sobre o seu estado, resultando em medo, ansiedade, desamparo e desesperança (Fallowfield, Jenkins e Beveridge, 2002

citados por Cardoso e Ricou, 2009). Noutro ponto de vista a informação ambígua ou inexistente pode trazer benefícios a curto prazo, mas também pode por outro lado prolongar, até mesmo patologizar, o ajustamento psicológico necessário, negando ainda a possibilidade do paciente e dos seus familiares se prepararem para o futuro, de reorganizarem e adaptarem as suas vidas para a concretização de objetivos realistas (Cardoso e Ricou, 2009).

A bioética está implícita nas atividades de vida diária de um modo inconsciente, os conflitos éticos derivam fundamentalmente da relação entre o profissional de saúde e o doente, pontuada pela família, principalmente no momento de dar informação. Os princípios bioéticos consideram muito importante os direitos do doente à informação e ao consentimento informado (Díaz e Pérez, 2005, citados por Simões e Martins 2007).

Designa-se por consentimento informado o acordo livre e esclarecido que um ser humano presta em relação a quaisquer ato médico a ser praticados na sua pessoa. O consentimento informado deriva do primeiro princípio da Bioética a autonomia de todo e qualquer ser Humano, baseado na dignidade da pessoa e no direito que ela tem à sua autorrealização individual (Archer, 1999 citado por Simões e Martins 2007).

Na sociedade atual é aceite que é dever do médico fornecer a informação, o mais completa possível, sobre todo o procedimento que deva ser aplicado na pessoa em questão, e esta informação deve incluir as consequências possíveis e o prognóstico ou a esperança provável de sucesso. Falta contudo um acordo sobre se a informação e o consentimento dados em formulários mais ou menos desenvolvidos pode ser considerado informado e esclarecido (Vollman, 2000 citado por Simões e Martins, 2007).

O respeito pela autonomia do doente alterou a sua postura no seio da relação clínica, passando de uma completa dependência para uma participação ativa. Esta transição do paternalismo para o exercício da autonomia veio trazer aos

profissionais de saúde uma nova responsabilidade. Passa a existir o dever de partilhar a informação e discutir alternativas com os doentes, os quais devem tomar uma decisão final quanto ao seu tratamento ou, se for o caso, decidir quanto a participar em projetos de investigação (Antunes, 1998).

De acordo com Simões e Martins (2007) não existe evidência que a maioria dos doentes não consintam a realização de uma cirurgia de risco se tiverem sido totalmente informados das suas consequências; no entanto há muitos médicos que defendem que os doentes em estado de ansiedade, entendem mal o que lhes está a ser dito, defendendo que deve ser apenas fornecida uma informação parcelar (Simões e Martins, 2007).

Presente no Código Penal Português (1999) artigo 157º “o consentimento só é eficaz quando o paciente 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 paciente, poriam em perigo a sua vida ou seriam suscetíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica”. De modo a que o consentimento seja informado e esclarecido, e por conseguinte livre, o médico deve informar o doente, tendo em atenção o seu nível cultural e capacidade de discernimento, prestando ao doente os esclarecimentos convenientes quanto à natureza, possíveis resultados e consequências da intervenção ou tratamento a efetuar, assim como certificar-se de que o doente compreendeu as informações prestadas (Melo 1998 citado por Simões e Martins, 2007).

Por definição consentimento informado é a livre aceitação da intervenção médica por parte do doente, após uma adequada exposição por parte do médico da natureza da intervenção, os seus riscos e benefícios (Jonsen, Siegler, Winslade 1999, citados por Simões e Martins 2007).

O consentimento informado é uma condição indispensável na relação médico-doente, é uma decisão voluntária, realizada por uma pessoa autónoma e

capaz, que ocorre após um processo informativo e deliberativo, com vista à aceitação de um tratamento específico ou experimentação, sabendo da natureza do mesmo, das suas consequências e dos seus riscos (Saunders, Baum e Houghton, 1994).

Obter consentimento, após a adequada informação, para a execução de um procedimento médico, diagnóstico, terapêutico ou de investigação, traduz o respeito pela pelo direito à autonomia dos doentes (Almeida, 1996). O pressuposto ou condição prévia do consentimento informado é a competência ou a capacidade de decidir livremente, esta capacidade pode ser geral ou específica, para determinados campos. Presume-se que um adulto possui tal competência, pertencendo o ónus da prova a quem a negue. No que concerne à informação exigida no consentimento informado não são poucos os problemas, quando se trata de determinar qual deve ser fornecida e qual pode ser legitimamente omitida. Mais do que a informação ter sido dada progressiva importância à compreensão da mesma por parte do doente, a capacidade de compreensão varia muito, de pessoa para pessoa. Assegurar que a mesma foi corretamente compreendida coloca nos médicos exigências que eram menos atendidas no tempo em que o princípio a que mais se atendia era o da beneficência (Cabral, 1996).

Compreende-se hoje que a informação é uma real necessidade para os doentes, permitindo a construção de atitudes positivas face à doença, respostas mais adequadas, participação ativa na tomada de decisão e na perspectiva de futuro. A informação possui também especial relevância nos programas de educação para a saúde. A informação não só condiciona a atitude perante a própria doença, como as decisões que se tomam e as atuações posteriores do doente da família, que vão influenciar a qualidade de vida.

Os médicos não estão obrigados nem ética, nem clínica, nem legalmente, a prestar cuidados de saúde que sejam desproporcionados e inúteis, nomeadamente em situações de base irreversível; isto implica que no âmbito

da relação médico-doente, que se pretende que seja uma aliança terapêutica, haja lugar para a discussão serena e objetiva sobre a realidade da doença, as diferentes opções terapêuticas e suas consequências, para que na posse desta informação o doente possa tomar decisões informadas, tendo inclusivamente o direito de poder recusar terapêuticas que, em seu entender e depois de devidamente esclarecido, não lhe tragam benefícios. Desta forma a informação devida ao doente não só é um requisito pela sua autonomia como é um real benefício (Neto, 2010).

4. TESTAMENTO VITAL E DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Ocorreu na medicina uma revolução tranquila, levando à mudança do paternalismo médico para a liberdade ética individual (Nunes e Melo, 2011). Com o aumento da esperança média de vida a marcar a evolução demográfica das sociedades, no sentido do crescimento inevitável do número daqueles que atingirão uma idade mais avançada, idade essa em que as faculdades mentais tendem a declinar de forma irreversível, com compromisso da autonomia e da capacidade de expressão da própria vontade. O viver até mais tarde não vai deixar de gerar novos e complexos problemas para os quais será necessário encontrar novas respostas no domínio dos direitos individuais (Semedo, 2011).

No processo de afirmação e respeito pelos direitos humanos a problemática dos direitos das pessoas doentes tem assumido uma crescente centralidade. A sociedade portuguesa está hoje muito mais consciente da necessidade de garantir os direitos humanos e por sua vez os profissionais de saúde demonstram na sua atitude pessoal e prática clínica, uma maior atenção e sensibilidade pelos direitos individuais dos seus doentes. A proteção dos direitos humanos e da dignidade humana de cada pessoa deriva da promoção do exercício pleno da autonomia individual e respeito pelo princípio da autodeterminação dos indivíduos, nomeadamente, no que concerne ao seu

estado de saúde e, em particular, nas situações em que a pessoa se encontra fragilizada por motivos de doença (Semedo, 2011).

A autonomia e a autodeterminação devem traduzir-se no reconhecimento da faculdade e do direito de cada cidadão decidir sobre si próprio de forma livre, informada e consciente sobre o seu estado de saúde, e também sobre os cuidados que pretende ou não receber (Semedo, 2011).

Quer o consentimento informado quer a opção de recusar um tratamento estão contemplados e valorizados como direitos dos cidadãos na legislação comunitária e nacional, reconhecendo-se a todos os indivíduos, em matéria de cuidados de saúde, o direito de exprimirem a sua vontade livre, esclarecida e consciente quanto aos cuidados que lhes são prestados mas também, o direito a que profissionais de saúde, instituições prestadoras de cuidados e a sociedade de uma forma em geral, respeitem integralmente essa vontade (Semedo, 2011).

Nas situações em que por motivo de doença, o indivíduo perde a capacidade de expressar autonomamente a sua vontade, e em consequência deixa de poder fazer parte do processo activo de decisão sobre os cuidados de saúde que lhes venham a ser prestados, foram vários os países que aprovaram legislação que garante o respeito pela declaração antecipada de vontade. Em Portugal, nem a legislação contempla estas situações nem as instituições de saúde estão em condições de lhes responder (Semedo, 2011).

A medicina, apesar de todos os progressos, continuará a não dispor de recursos terapêuticos capazes de evitar ou aliviar o sofrimento físico e psicológico associado a doenças relacionadas com o envelhecimento, noutros casos ocorrendo em qualquer idade. Determinadas situações clínicas, com muito sofrimento e/ou sem qualquer expectativa de cura ou tratamento, a vontade das pessoas levá-las-ia a recusar mais exames, tratamento ou cuidados médicos. São muitas as pessoas que recusam o prolongamento de

uma vida sem mobilidade, autonomia, sem relação ou comunicação com os outros, uma vida afastada dos padrões e critérios de qualidade e dignidade pessoal pelos quais se conduziram toda a vida, uma vida que recusariam prolongar se tivessem capacidade para fazer ouvir e respeitar a sua vontade (Semedo, 2011).

Torna-se premente assegurar os direitos dos cidadãos em matéria de cuidados de saúde, nomeadamente, em aceitar ou recusar esses cuidados, os direitos permanecem e são respeitados mesmo quando, em virtude do seu estado de saúde, ele deixar de poder exprimi-lo de forma autónoma, seguindo a linha orientadora de que a diminuição da capacidade não pode traduzir-se na perda de um direito (Semedo, 2011).

Na prática o direito à autonomia formaliza-se através da outorga do Testamento Vital, que consiste na manifestação por escrito feita pela pessoa capaz que, de forma consciente, informada e livre, declara antecipadamente a sua vontade em relação aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma (Semedo 2011).

O debate sobre o Testamento Vital decorre atualmente no Parlamento, onde uma vontade generalizada de alcançar um texto comum que possa reunir um voto maioritário. A audição de diversos especialistas e dos organismos interessados nesta problemática, são um contributo importante para tornar possível o resultado final e consensual (Semedo, 2011).

O desejável não é o consenso na aprovação de uma lei imperfeita, equivocada ou inútil, de difícil ou impossível aplicação, que em vez de resolver um problema se torne um ainda maior. Deverá ser uma lei clara, fácil de compreender e de aplicar, simples e acessível a todos. Uma lei com esta complexidade não é fácil de alcançar (Semedo, 2011).

No Testamento Vital, a pessoa manifesta antecipadamente, de forma livre, consciente e informada, a sua vontade no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de se encontrar incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma pode sempre recorrer a declaração ou diretiva antecipada de vontade, para expressar aquilo que gostaria que fossem os seus cuidados de saúde. Estamos a falar de maiores de idade e em pleno gozo da sua capacidade de exercer direitos (Semedo, 2011).

O procurador de Cuidados de Saúde será a quem se atribui poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos no caso de se encontrar incapaz de expressar pessoalmente e de forma autónoma a sua vontade (Semedo, 2011).

Justifica-se a definição de um período de validade do Testamento Vital – entre 3 a 5 anos- após o que, para que continue valido, deve ser renovado, de forma a permitir a sua adaptação à natural evolução de cada pessoa ao longo do seu percurso de vida. É de salientar no entanto que não pode deixar de ser consagrado na lei que a qualquer momento e por qualquer forma, a pessoa pode revogar no todo ou em parte o seu testamento vital. O mesmo se aplica aos casos em que a pessoa pretenda alterar o que escreveu ou quem escolheu para Procurador.

O Testamento Vital visa instruções que concretizam a vontade antecipada de uma pessoa quando, em determinadas e futuras condições de saúde, se depara com o difícil exercício de aceitar ou recusar os recursos terapêuticos ou diagnósticos que a medicina põe à sua disposição mas sem expectativa curativa. É uma opção feita por antecipação, quando ainda se é saudável, consciente, autónoma, livre, o que torna essa opção ainda mais complexa, responsável e exigente, requerendo por isso a máxima reflexão e ponderação (Semedo, 2011).

Saber a que situações se aplicam, o que pode ser recusado ou exigido são questões que geram controvérsia e de difícil definição. Existe no entanto uma condição que obrigatoriamente deve estar presente, a incapacidade permanente, irreversível e definitiva de uma pessoa poder expressar conscientemente e de forma autónoma a sua vontade. E uma segunda condição cumulativa: quadros clínicos terminais, sem qualquer expectativa de evolução positiva e curativa, situações irreversíveis (Semedo, 2011).

I INVESTIGAÇÃO REALIZADA

Neste capítulo será apresentada a metodologia e os resultados. Será feita uma abordagem ao tipo de estudo e seus objetivos, à questão de investigação, à operacionalização das variáveis, à amostra, aos instrumentos de colheita de dados, aos procedimentos formais e éticos, e ao tratamento estatístico dos dados.

1 - QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS

A questão de investigação é um elemento importante, uma vez que permite orientar diretamente o investigador, direcionando-o na causa provável que se procura. Ribeiro (1999) define-a como o elemento fundamental do início de uma investigação.

A questão de investigação presente neste estudo foi: Poderá o direito à informação potenciar a autonomia na tomada de decisão?

O objetivo geral do estudo: Conhecer a satisfação dos doentes em fim de vida com a informação que detêm sobre a sua doença.

Objetivos Específicos:

- Conhecer a vontade dos doentes para efetuarem decisões antecipadas relativamente aos cuidados no fim da vida;
- Analisar a relação entre a autonomia e a informação;
- Analisar as experiências e as opiniões dos doentes relacionadas com o direito dos doentes à informação;
- Conhecer as necessidades de informação do doente em fim de vida;
- Identificar as barreiras para o exercício da autonomia do doente em fim de vida na tomada de decisões.

2 – METODOLOGIA

O presente estudo é de carácter descritivo, de natureza transversal, no âmbito de um paradigma quantitativo que de acordo com Fortin (1999:22) “(...) um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis. É baseado na observação de factos objetivos, de acontecimentos e de fenómenos que existem independentemente do investigador”. A abordagem metodológica é predominantemente quantitativa, tendo em consideração as características do estudo que se pretende realizar, e os conceitos (variáveis) que se pretendem estudar irão ser operacionalizadas de forma quantificada. O estudo segue uma vertente descritiva, pretende-se por isso apresentar os dados que se encontram e não necessariamente encontrar relações causais entre variáveis. De acordo com Ribeiro (1999:42) “os estudos descritivos são normalmente exploratórios que decorrem do facto de o investigador não ter necessariamente um conjunto de assunções bem desenvolvidas para formular hipóteses.”, da mesma opinião é Gil (1995:45) “geralmente, naqueles estudos em que o objetivo é o descrever determinado fenómeno ou as características de um grupo, as hipóteses não são enunciadas formalmente”.

2.1. A AMOSTRA

No presente estudo considerámos como universo geral os doentes em fim de vida que estejam a ser acompanhados por uma equipa de Cuidados Paliativos em Portugal Continental.

De acordo com Gil (1995), as pesquisas sociais abrangem geralmente um universo de elementos tão grande, que se torna impossível considerá-los na sua totalidade. Torna-se desta forma necessário trabalhar com uma amostra, uma pequena parte dos elementos que compõem o universo, esperando-se que ela seja representativa dessa população que se pretende estudar. A amostra “é um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população” (Fortin, 1999:202). Para a constituição da amostra recorreremos à técnica de amostragem não probabilística, segundo

Gil (1989) e Fortin *et. al* (2009), na qual nem todos os sujeitos que constituem a população têm a mesma probabilidade de serem escolhidos para fazerem parte da amostra, no entanto, tivemos a preocupação de incluir um grupo representativo de sujeitos não só em número, mas também que espelhasse de algum modo as regiões Centro e Sul de Portugal Continental. Desta forma e dadas as características da população foi utilizada a amostragem acidental; que de acordo com Fortin (1999:208) “é constituída por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso, como por exemplo, as pessoas hospitalizadas. Os sujeitos são incluídos no estudo à medida que se apresentam e até a amostra atingir o tamanho desejado”. Tem como vantagens ser simples de organizar e pouco onerosa, contudo este tipo de amostra provoca enviesamento e nada indica que os sujeitos sejam representativos da população alvo, o que vai limitar a generalização dos resultados. Foi a decisão necessária uma vez que para que fosse possível incluir os sujeitos na amostra era necessário que os mesmos cumprissem os seguintes critérios:

- Idade superior a 18 anos;
- Nacionalidade portuguesa;
- Estar internado numa UCP;
- Possuir capacidades físicas e psicológicas para ler e interpretar as questões;
- Concordar em participar no estudo.

Em função dos objetivos traçados, trabalhámos com uma amostra de 30 doentes internados em unidades de cuidados paliativos, da região sul do país. Foi realizado um levantamento das unidades existentes no país, e posteriormente selecionadas as que se localizavam na região sul, dessas unidades apenas uma não pertencia à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Posteriormente foi enviado/entregue ofício com o pedido de autorização de aplicação do questionário, assim como uma cópia do Projeto de Dissertação com cópia do questionário e consentimento informado

2.2. VARIÁVEIS EM ESTUDO

Analisando agora as variáveis, Fortin (1999:36) define “ as variáveis são qualidades, propriedades ou características de objetos, pessoas, ou de situações que são estudadas numa investigação” as quais podem assumir diferentes valores consoante sejam para exprimir graus, quantidades, diferenças. De acordo com a autora, as variáveis poderão ser classificadas de acordo com o modo como são utilizadas na investigação, sendo as mais comuns as variáveis dependentes e as independentes.

2.2.1. Variável Dependente

Neste estudo, a nossa variável dependente foi a “satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença”,

A satisfação foi medida através de uma Escala de Conhecimentos Sobre a Doença (ECsD), composto por 28 itens avaliados através de uma escala tipo Liker com 4 pontos:

- Não sei nada;
- Sei pouco;
- Sei o necessário;
- Sei demasiado.

A mesma escala esta dividida em duas dimensões:

- Informação projetiva e de autocontrolo, com os itens 3,4,17,18,19,20,21,22,23,24,25,26,27,28; em que todos os itens (exceto o 28) estão relacionados com o futuro e com aquilo que pode o doente controlar da doença e ajudar à recuperação;
- Dimensão da informação médica, a que correspondem os itens 1,2,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16; são itens relacionados com os aspetos inerentes à doença e respetivo diagnóstico e tratamento.

2.2.2.Variáveis Independentes

Pareceu-nos pertinente analisar a possível influência de algumas variáveis de saúde e sociodemográficas sobre a variável dependente, isto é, em que medida é que a idade, o género, a escolaridade, coabitação, número de dias de internamento, internamento anterior, influenciam a satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença. Nesse sentido, estabelecemos como variáveis independentes o número de dias de internamento, o género, a idade, as habilitações literárias/académicas, coabitação e internamento anterior. Será conveniente referir a forma como operacionalizámos algumas delas.

Dias de internamento

Contou-se o número de dias de internamento desde a admissão até ao momento da colheita de dados.

Idade

No sentido de avaliar a idade dos inquiridos, recolhemos os dados no questionário através de uma questão aberta.

Habilitações literárias/académicas

Para avaliar esta variável colocámos as opções:

- Sabe ler e escrever;
- Primeiro Ciclo (4ª classe);
- Segundo Ciclo (6º ano);
- Terceiro Ciclo (9º ano);
- Ensino Secundário (12º ano);
- Curso Superior.

Coabitação

Foi colocada uma questão aberta e posteriormente agrupados em:

- Com cônjuge;
- Com cônjuge e filho(s);
- Com filho(s);

- Com pai e/ou mãe;
- Com pai e/ou mãe e irmão(s);
- Sozinho;
- Outros.

2.3. INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

São vários os tipos de instrumentos de colheita de dados disponíveis, cabendo ao autor do trabalho selecionar aquele que melhor se adapta ao seu estudo, população, objetivos e recursos disponíveis.

Optámos assim pelo questionário e procurámos seguir o conselho de Canales, Alvarado e Pineda (1990), dando a esta etapa a devida importância, pois a elaboração de um bom instrumento de colheita de dados determina em grande medida a qualidade da informação final.

Em função dos objetivos traçados, utilizámos no nosso estudo três instrumentos de colheita de dados distintos, compostos por questionários de autopreenchimento:

- Questionário Sociodemográfico (QSD);
- Escala de Conhecimentos sobre a Doença (ECsD)
- Questionário de Experiências e Opiniões relacionadas com o Direito à Informação (EOrDI)

O instrumento de colheita de dados pode ser consultado no Apêndice 1.

2.3.1. Questionário Sócio-Demográfico (QSD)

A primeira parte do nosso instrumento de colheita de dados é constituída por um questionário sócio-demográfico (QSD), por nós construído, e que se destinou à recolha de dados sobre a nossa amostra, permitindo assim a sua adequada caracterização, e posterior utilização de alguns destes dados para análise inferencial.

No QSD foram pedidos os seguintes dados:

- Idade (em anos);
- Género (masculino ou feminino);
- Habilitações literárias (classificação do Ministério da Educação);
- Estado civil (solteiro, casado ou em união de facto, divorciado ou separado de facto ou viúvo);
- Coabitação

2.3.2. Escala de Conhecimentos sobre a Doença (ECsD)

A segunda parte corresponde à Escala de Conhecimentos sobre a Doença (ECsD), da autoria de Martins (2008), pretende a avaliação de como o doente se sente com a informação que lhe foi transmitida, e da sua satisfação com a informação recebida, se o doente sente que a informação que lhe foi transmitida, se foi na quantidade certa, se foi insuficiente ou em demasia. É composto por uma lista com 28 itens relativos aos vários aspetos no processo informativo, em torno da doença, dos exames de diagnóstico, dos cuidados e tratamentos e dos cuidados após a alta e do retorno ao equilíbrio saúde/doença, no último item é pedido aos inquiridos para classificar a informação que possuía sobre a doença em geral. Foi enviado pedido de autorização do uso do questionário ao autor, José Carlos Martins, ao qual o parecer foi positivo, o mesmo pode ser consultado no Anexo 1. Para cada um destes 28 itens foi pedido aos entrevistados que respondessem de acordo com a sua perceção da quantidade e qualidade da informação recebida através de uma escala tipo Likert, cotados de acordo com o nível de resposta:

- Não sei nada – 0 pontos;
- Sei pouco – 1 ponto;
- Sei o necessário – 3 pontos;
- Sei demais – 2 pontos.

A atribuição de dois pontos à resposta “Sei demais” segue a linha de raciocínio do autor da escala, em que embora sendo melhor que “sei pouco”, pode ser prejudicial na medida em que gera ansiedade, foi por isso pontuada em nível inferior à resposta “sei o necessário”.

2.3.3.Experiências e Opiniões relacionadas com o Direito à Informação (EOrDI)

Na terceira parte foi usado o questionário Experiências e Opiniões relacionadas com o Direito à Informação (EOrDI), também ele da autoria de Martins (2008), consiste em várias questões que abordam: as experiências relacionadas com o direito à informação e opiniões relacionadas com o direito à informação. Foi enviado pedido de autorização do uso do questionário ao autor, ao qual o parecer foi positivo, o mesmo pode ser consultado no Anexo 2. O mesmo questionário foi alterado de acordo com os objetivos propostos para este trabalho de investigação.

O mesmo é constituído por várias questões:

a) As experiências relacionadas com o direito à informação:

- Como obteve a informação que possui sobre a doença;
- Sobre a clareza nas respostas às questões formuladas;
- Sobre o apoio obtido relativamente aos medos e ansiedades;
- Sobre a recusa de profissionais a informar;
- Sobre a concordância das várias informações recebidas;
- Sobre a informação prévia a exames e tratamentos;
- Reclamações relacionadas com o direito à informação.

b) Algumas opiniões relacionadas com o direito à informação:

- Desejos pessoais relacionados com o direito à informação;
- Opinião sobre informações a fornecer aos doentes idosos;
- Perceção de quem mais informa os doentes e suas famílias;
- Perceção da quantidade de informação fornecida aos doentes com doença grave e suas famílias;
- Perceção do papel da família na transmissão de informações ao doente.

c) Questões relacionadas com as diretivas antecipadas de vontade:

- Perceção sobre o seu conhecimento.

3.PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

Sendo nossa intenção realizar a colheita de dados nas unidades de cuidados paliativos, começámos por apresentar o protocolo de investigação Conselho de Administração e solicitámos a sua autorização. Aquando do parecer positivo (Anexo 3) contactamos os respetivos serviços e falamos com a Enfermeira Chefe ou Enfermeira Responsável, de modo a explicar os procedimentos e combinarmos um dia para a deslocação à unidade e aplicar os questionários, de modo a não interferir, ou interferir o menos possível com as respetivas dinâmicas, horários de refeições ou de visitas. Demonstrámos sempre abertura para sugestões que pudessem contribuir para melhorar o protocolo de investigação.

Após a saudação e apresentação inicial, estabelecíamos um breve diálogo, através do qual procurávamos determinar se o doente satisfazia os critérios de inclusão. Em caso afirmativo, explicávamos os objetivos e a finalidade do estudo e pedíamos a sua colaboração, para que a sua inclusão na investigação fosse livre e esclarecida. Assegurámos a completa confidencialidade e garantia de que os dados recolhidos não sofreriam qualquer análise individualizada, sendo utilizados apenas para fins de investigação.

Antes do preenchimento do questionário foi aplicado individualmente o Mini Mental State (Anexo 4).

Deixámos também claro que caso o doente verificasse dificuldades ou incómodo na resposta ao questionário, poderia em qualquer momento alterar a sua decisão de participar.

Mostrámos os documentos de identificação e da autorização da colheita de dados aos doentes que o solicitaram.

De seguida deram-se as explicações necessárias, com a apresentação do Consentimento Informado e Esclarecido (Apêndice 1), foi entregue cópia do Consentimento Informado e Esclarecido a todos os doentes que o solicitaram; e foi entregue o questionário.

Após a recolha dos questionários estes foram analisados, tendo sido validados 30 questionários. O passo seguinte à recolha de dados foi proceder à sua organização e análise. Para tal, começámos por elaborar uma base de dados informatizada, no programa estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 19 para Windows.

Socorremo-nos também deste programa para cálculo das várias medidas de estatística descritiva e analítica.

Para a análise descritiva das variáveis calculámos as frequências absolutas e percentuais, medidas de tendência central (média, moda e mediana) e medidas de dispersão (desvio padrão e variância, máximos e mínimos).

4.RESULTADOS

4.1.INFORMAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

Responderam ao questionário 30 doentes, cujas principais características sócio demográficas podem ser observadas no Tabela 1, apêndice 1. A média de idades é de 69,23 anos, mediana de 67,5), com desvio padrão de 11,48 anos. Predominam as mulheres com 56,7%. O inquirido mais jovem tinha 47 e o mais idoso 89.

No que se refere ao estado civil, 40% dos doentes são casados ou vivem em união de facto, sendo o grupo minoritário o grupo dos solteiros, com 10,0%; ao grupo dos divorciados ou separados de facto correspondem a 26,70% dos sujeitos e o grupo de viúvos a 23,30%.

Os doentes coabitam maioritariamente com o cônjuge (40,0%), são relativamente poucos os inquiridos que habitam com cônjuge e filhos (3,30%) ou com o pai e a mãe (3,30%), um grupo bastante expressivo é o grupo dos indivíduos que vivem sozinhos (36,70%), 10,0% vivem com os filhos, ainda 6,70% referiram ser outra a sua situação, nomeadamente viverem em instituições.

No que se refere às habilitações literárias dos inquiridos é maioritário o grupo dos que apenas sabem ler e escrever, em pé de igualdade com o grupo que possui o primeiro ciclo (4ª classe) ambos com 36,70%. Os dois grupos menos expressivos são o Ensino Secundário e Curso superior, ambos com 3,3%. O terceiro ciclo encontra-se representado por 13,3%, enquanto o segundo ciclo corresponde a 6,70% dos inquiridos.

Conforme podemos observar na Tabela 2 (Apêndice 3), para 90% dos inquiridos, esta não foi a sua primeira experiência de internamento, apenas 10% nunca haviam estado internados anteriormente.

Relativamente ao internamento atual verifica-se que a média é de 60,13 dias, com um desvio padrão de 100,147 dias, sendo a mediana de 25 dias. O doente com menor tempo de internamento referiu 2 dias, o tempo máximo de internamento encontrado foi de 510 dias.

4.2. CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA

Conforme se pode observar na Tabela 3, que apresentam vários parâmetros estatísticos relativos a cada uma das dimensões da Informação Médica. Como é possível observar, nenhum dos itens possui valores médios superiores a 2 pontos, o item com score mais elevado é CsD10. Os itens CsD1 e CsD13 são os possuem menores valores médios.

Tabela 3 - ECSD Informação Médica

	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão	Quartis	
					25	0
CsD1	1,1333	1,00	1,00	1,13664	25	0
					50	1
					75	1,5
CsD2	1,5333	1,00	3,00	1,27937	25	0
					50	1
					75	3
CsD5	1,6000	1,00	1,00	1,22051	25	1
					50	1
					75	3
CsD6	1,6667	1,00	3,00	1,32179	25	0
					50	1
					75	3
CsD7	1,5667	1,00	3,00	1,33089	25	0
					50	1
					75	3
CsD8	1,6333	1,00	3,00	1,27261	25	0,75
					50	1
					75	3
CsD9	1,5333	1,00	3,00	1,1,27937	25	0
					50	1
					75	3
CsD10	1,7000	1,00	3,00	1,29055	25	0,75
					50	1
					75	3
CsD11	1,4000	1,00	3,00	1,30252	25	0
					50	1
					75	3
CsD12	1,6333	1,00	3,00	1,27261	25	0,75
					50	1
					75	3
CsD13	1,2333	1,00	0,00	1,25075	25	0
					50	1
					75	3
CsD14	1,2333	1,00	0,00	1,25075	25	0
					50	1
					75	3
CsD15	1,4000	1,00	3,00	1,30252	25	0
					50	1
					75	3
CsD16	1,6000	1,00	3,00	1,37966	25	0
					50	1
					75	3

Na dimensão Informação Projetiva e de Autocontrolo (Tabela 4), os itens CsD3 e CsD28 são os que possuem valores médios mais elevados, por outro lado os itens CsD24 e CsD25 são os que possuem valores médios mais baixos.

Tabela 4 - ECSD Informação Projetiva ou Autocontrole

	Média	Mediana	Moda	Desvio Padrão	Quartis	
					25	75
CsD3	1,8000	2,00	3,00	1,27035	1	3
					2	3
					3	3
CsD4	1,6000	1,00	1,00	1,22051	1	3
					1	3
					3	3
CsD17	1,2667	1,00	0,00	1,31131	0	3
					1	3
					3	3
CsD18	1,5667	1,00	3,00	1,33089	0	3
					1	3
					3	3
CsD19	1,6333	1,00	1,00	1,18855	1	3
					1	3
					3	3
CsD20	0,8333	0,50	0,00	1,08543	0	0,5
					0,5	1
					1	1
CsD21	1,3667	1,00	1,00	1,24522	0	3
					1	3
					3	3
CsD22	0,9667	0,00	0,00	1,24522	0	2,25
					0	2,25
					2,25	2,25
CsD23	0,9667	0,00	0,00	1,24522	0	2,25
					0	2,25
					2,25	2,25
CsD24	0,7667	0,50	0,00	1,00630	0	1
					0,5	1
					1	1
CsD25	0,7667	0,50	0,00	1,00630	0	1
					0,5	1
					1	1
CsD26	1,1000	1,00	1,00	1,06188	0	1
					1	1
					1	1
CsD27	1,3000	1,00	1,00	1,20773	0	3
					1	3
					3	3
CsD28	1,8667	2,50	3,00	1,25212	1	3
					2,5	3
					3	3

4.3. DESEJOS, EXPECTATIVAS E EXPERIÊNCIAS RELATIVAS AO DIREITO À INFORMAÇÃO

Foram colocadas várias questões aos inquiridos nas quais se apelou a que baseados nas suas experiências, emitissem opiniões relativamente a aspetos relacionados com o seu direito à informação.

A maioria dos doentes inquiridos considera muito importantes as diversas áreas da informação, sendo de ressaltar que a área menos valorizada é a evolução da doença (Tabela 5, Apêndice 4).

Pode-se constatar que a grande maioria dos doentes inquiridos manifestam como desejo serem informados de tudo o que se passa, também expressivo é o grupo dos que deseja saber só as coisas mais simples (20%), assim como os 13,30% que manifesta a necessidade de saber tudo exceto pormenores técnicos. Apenas 3,30% manifestou a intenção de não querer receber qualquer tipo de informação em relação à sua situação clínica (Tabela 6, Apêndice 5).

Se colocados no cenário de ser um familiar seu idoso em situação de doença grave, 36,70% dos inquiridos manifesta que a informação clínica apenas deve ser apenas dada à família, já cerca de 50% manifesta o mesmo deve possuir toda a informação, sem deixar de parte a necessidade de envolvimento da família. Em 13,30% dos casos os inquiridos manifestam que o idoso deve receber apenas a informação mais simples, sendo a restante partilhada com a família (Tabela 7, Apêndice 6).

Analisando a quantidade de informação transmitida aos seus familiares, uns expressivos 86,70% partilha a convicção de que as informações transmitidas pelos profissionais aos seus familiares são adequadas. São 6,70% dos inquiridos que discorda da quantidade de informação transmitida aos seus familiares, quer seja por excesso ou por defeito (Tabela 8, Apêndice 7).

A maioria dos doentes (70,00%) refere que os profissionais de saúde transmitem informações completas ao doente e família de forma consistente.

De ressaltar que 23,30% dos doentes manifestou que habitualmente são ocultadas muitas informações ao doente e à família. Apenas 6,70% refere que são transmitidas mais informações à família que ao doente (Tabela 9, Apêndice 8).

Na temática do contributo dos familiares no processo informativo 73,30% refere que a família contribui para o processo informativo, 13,30% não interfere na informação transmitida e número igual contribui para não informar o doente de tudo o que se passa (tabela 10, Apêndice 9).

As informações que os doentes possuem sobre a mesma, são na sua maioria provenientes do médico, em que 73,30% refere ser essa a fonte da maioria dos conhecimentos. Em menor escala temos conhecimentos transmitidos pelos enfermeiros, a família e imprensa (Tabela 11, Apêndice 10).

Em 60,0% dos casos os doentes referem que obtiveram resposta clara às suas perguntas. Quase um quarto dos doentes (20 %) manifesta a não existência de uniformidade nas respostas dadas. Em 13,30% referiram que não colocavam questões sobre a doença, e apenas 6,70% referiu que quando colocadas as questões ou não obtiveram resposta ou que a mesma foi confusa (Tabela 12, Apêndice 11).

Abordando claramente uma possível recusa por parte dos profissionais de saúde em não fornecer informações 90,00% responde negativamente, apenas 6,70% refere que em alguma ocasião já lhe viu ser negado pedido de informação. De salientar que 3,30% referiu nunca ter solicitado informações sobre a doença (Tabela 13, Apêndice 12). Observa-se ainda que apenas 13,30% dos doentes inquiridos, refere ter em algumas circunstâncias pensado que não valeria a pena apresentar questões aos profissionais de saúde, na medida em que estes não iriam responder a essas questões (Tabela 14, Apêndice 13).

De demarcar o facto de 30,00% dos doentes referir que em alguma situação já experimentou situações em que lhe foram prestados cuidados de saúde ou realizados tratamentos sem as necessárias explicações prévias por parte dos profissionais de saúde (Tabela 15, Apêndice 14).

Analisando a concordância entre as informações prestadas pelos vários profissionais a mesma é de 100%, não deixando dúvida sobre a concordância das informações transmitidas pelos diversos grupos de profissionais de saúde. Quando perguntamos aos doentes se têm obtido do médico e/ou enfermeiro, o apoio necessário perante as suas manifestações de medo e /ou ansiedade 73,30% responderam afirmativamente. Apenas 3,30% referiu não se sentir apoiado nas suas manifestações de medo e/ou ansiedade. Ressalvar ainda que 13,30% não expressou os seus medos e ansiedades juntos dos profissionais de saúde (Tabela 16, Apêndice 15).

Apesar de tudo o exposto anteriormente apenas 13,30% dos inquiridos já apresentou reclamação num Hospital ou Centro de Saúde por não lhe fornecerem as informações que necessitava. E apenas 3,30% referiu ter motivo para o fazer apesar de não o terem feito (Tabela 17, Apêndice 16).

Quando questionados se deixaram escritas ou verbalizaram a alguém de confiança as recomendações que orientarão os seus cuidados de saúde a grande maioria (70,00%) refere que não o fez (Tabela 18, Apêndice 17).

Quando questionados sobre o tipo de tratamento efetuado durante o internamento 50,00% refere fazer medicação, de forma inespecífica, e 26,70% QT e/ou RT, sendo que no entanto 10,00% não sabe ou não responde a esta questão (Tabela 19, Apêndice 18).

Foi questionado aos doentes qual a doença que tinha motivado o internamento, a grande maioria 76,70% doença oncológica, e de frisar que

20,00% não sabiam/não responderam a esta questão (Tabela 20, Apêndice 19).

Aos doentes foi questionado se gostariam de ser informados sobre o seu estado de saúde se o mesmo de detiorar de forma irreversível, ao que 73,30% responderam afirmativamente, ainda assim 26,70% referiu não querer ser informado (Tabela 21, Apêndice 20).

4.4.CORRELAÇÃO FATORES SOCIODEMOGRÁFICOS E SATISFAÇÃO

4.4.1.Idade

Analisando a idade e a satisfação com a Informação Projetiva e de Autocontrolo, verificou-se que não existe uma correlação ($R_s = -0,239$; $p = 0,203$) o mesmo se verifica com a Informação Total ($R_s = -0,141$; $p = 0,457$); na Informação Médica não existe evidência estatística da existência de correlação ($R_s = 0,0006$; $p = 0,976$).

4.4.2.Género

Não existem evidências estatísticas para afirmar que o género influencia a satisfação com a Informação Projetiva ou de Autocontrolo (Mann Whitney $U = 72,500$; $z = -1,609$; $p = 0,238$), com a Informação Médica (Mann Whitney $U = 93,000$; $z = -0,752$; $p = 0,452$) ou com a Informação Total (Mann Whitney $U = 82,500$; $z = -1,181$; $p = 0,238$). Deste modo conclui-se que o género não influencia a satisfação com a informação.

Para um nível de significância menor que 0,05, existem evidências estatísticas para afirmar que o género e a satisfação com os cuidados estão relacionados na CsD19 (Mann Whitney $U = 38,500$; $z = -2,070$; $p = 0,038$), CsD 24 (Mann Whitney $U = 76,500$; $z = -2,415$; $p = 0,016$), CsD25 (Mann Whitney $U = 76,500$; $z = -2,415$; $p = 0,016$) e CsD26 (Mann Whitney $U = 74,500$; $z = -2,173$; $p = 0,030$, nesta questões o género influenciou o grau de satisfação com a informação.

4.4.3.Dias de Internamento

Procurou-se saber se existia influência do número de dias de internamento com a satisfação sobre a informação sobre a doença. Para isso foi utilizado o teste de Correlação de Spearman, que revela a não existência de correlação entre o número de dias de internamento e a satisfação com a Informação Projetiva ou de Autocontrolo ($R_s = 0,093$; $p = 0,624$), Informação Médica ($R_s = 0,068$; $p = 0,719$), Informação Total ($R_s = 0,085$; $p = 0,656$).

4.4.4.Habilitações

Procurou-se saber se existia influência das habilitações literárias na satisfação com a informação sobre a doença. Não existe evidência estatística que suporte a existência de relação entre as habilitações e a satisfação com a Informação Projetiva ($X^2(5) = 5,554$; $p = 0,352$), ou de Autocontrolo, Informação Médica ($X^2(5) = 6,119$; $p = 0,295$), e a Informação Total ($X^2(5) = 6,360$; $p = 0,273$).

4.4.5.Estado Civil

Procurou-se saber se existia relação entre o estado civil com a satisfação com a informação sobre a doença. Para isso foi utilizado o teste de Kruskal Wallis, não existe evidência estatística que suporte a existência de relação entre o estado civil e a satisfação com a Informação Projetiva ou de Autocontrolo ($X^2(3) = 0,203$; $p = 0,977$), Informação Médica ($X^2(3) = 0,590$; $p = 0,899$) e a Informação Total ($X^2(3) = 0,229$; $p = 0,973$).

4.4.6.Internamento Anterior

Não existem evidências estatísticas para afirmar que a existência de um internamento anterior influencia a satisfação com a Informação Projetiva ou de Autocontrolo (Mann Whitney $U = 38,500$; $z = -0,140$; $p = 0,889$), com a Informação Médica (Mann Whitney $U = 32,500$; $z = -0,568$; $p = 0,570$) ou com a Informação Total (Mann Whitney $U = 37,00$; $z = -0,244$; $p = 0,807$). Deste modo a existência de um internamento anterior não influencia a satisfação com a informação sobre a doença.

4.5.7.Coabitação

Procurou-se saber se existia relação a coabitação e a satisfação com a informação sobre a doença. Para tal foi utilizado o teste de Kruskal Wallis, que revela a não existência de evidência estatística que suporte a relação entre a coabitação e a satisfação com a Informação Projetiva ou de Autocontrolo ($X^2(5) = 9,889$; $p=0,078$), Informação Médica ($X^2(5) = 5,493$; $p=0,359$) e a Informação Total ($X^2(5) = 8,218$; $p=0,145$).

5.DISSCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados obtidos não podem ser interpretados sem ter em conta algumas limitações do estudo. Nomeadamente o tamanho e tipo de amostra, e a técnica de amostragem utilizada limitam a possibilidade de generalização dos resultados. A utilização de instrumentos validados, tal como a Escala de Conhecimentos sobre a Doença, parecem ser pontos fortes.

A amostra é constituída principalmente por mulheres e cerca de três quartos tem idade superior a 57anos. Predominam os indivíduos casados ou em união de facto, e como segundo grupo mais numeroso o dos divorciados ou separados de facto, sendo o dos viúvos também bastante representativo. Os doentes coabitam maioritariamente com o cônjuge, ou sozinhos sendo os restantes grupos pouco representativos.

No que se refere às habilitações literárias dos inquiridos é maioritário o grupo dos que apenas sabem ler e escrever, em pé de igualdade com o dos que possui o primeiro ciclo (4ª classe). Os dois menos expressivos são o dos possuidores de Ensino Secundário e Curso Superior. De acordo com os dados da Pordata, em 2012 apenas 17.8% da população com mais de 15 anos possui ensino Secundário e se falarmos no Ensino Superior ficamos nos 14,5%, o que espelha a realidade da nossa amostra.

Uma esmagadora maioria refere que esta não foi a sua primeira experiência de internamento, o que pode facilmente ser explicado pelo carácter crónico das doenças e pela utilização de múltiplas abordagens terapêuticas utilizada no seu tratamento, requerendo por vezes vários internamentos (Murad e Katz, 1996 e Bilro e Cruz, 2004).

A maioria dos doentes inquiridos considera muito importantes as diversas áreas da informação, sendo de ressaltar que a menos valorizada é a dos cuidados de enfermagem. Os resultados encontrados vão de encontro aos de Rutten *et al.* (2005) em que as informações mais solicitadas pelos doentes eram as relacionadas com os tratamentos, opções terapêuticas e efeitos secundários.

Pode-se constatar que a maioria dos doentes inquiridos manifestam como desejo serem informados de tudo o que se passa. Poucos foram os que manifestaram na sua intenção de não querer receber qualquer tipo de informação em relação à sua situação clínica. Deste modo apesar da idade avançada da amostra e de a mesma se encontrar a viver uma situação de doença grave as necessidades de autonomia e autorrealização mantêm-se; Ankem (2006) que avaliou a necessidade de informação de doentes com cancro, refere que quanto menor a idade dos doentes, maior a sua necessidade de informação, e os doentes que querem participar ativamente nas decisões relacionadas com a doença são os que desejam mais informação. Em comum nos estudos surge a afirmação do desejo de grande maioria dos doentes em ser completamente informado sobre a sua situação de saúde. De acordo com Martins (2004) nos doentes o seu desejo de ser informado ultrapassa o desejo de participar na decisão. O que pode em parte ser explicado pelo facto de os doentes quando confrontados com a fragilidade da vida, sentem o seu futuro em causa, sendo o desejo de ser informado sobre a sua situação uma expectativa natural. Noutra vertente a sua vulnerabilidade e a falta de conhecimento, sobre os métodos de tratamento limitam o seu desejo

e capacidade em participar na decisão. Fatos também já sustentados por Bergot(2000) e Doyal (2001).

Analisando a quantidade de informação transmitida aos seus familiares, a grande maioria partilha a convicção de que as informações transmitidas pelos profissionais aos seus familiares são adequadas. A grande maioria dos doentes refere que os profissionais de saúde transmitem informações completas ao doente e família de forma consistente. De ressaltar que quase $\frac{1}{4}$ dos inquiridos manifestou que habitualmente são ocultadas muitas informações ao doente e à família. Kerr *et al.* (2003) estudou a qualidade da comunicação em doentes com cancro, e chegou à conclusão que a maioria dos doentes, refere que a informação recebida é pouco clara, havendo necessidade de falar mais com os técnicos de saúde, este facto não quer dizer que advenha da informação ser insuficiente, mas sim do choque inicial do diagnóstico e da necessidade de processar primeiro essa informação para depois apreender a restante. É pouco expressivo o grupo que considera que são transmitidas mais informações à família que ao doente, não devendo contudo ser ignorado. Na avaliação do contributo dos familiares no processo informativo, a maioria refere que a família contribui ou não interfere no processo informativo.

As informações que os doentes possuem sobre a doença, são na sua maioria provenientes do médico, sendo este a fonte da maioria dos conhecimentos, tal no estudo de Rutten *et al.* (2005) que também refere que são os profissionais de saúde a principal fonte de informação para o doente. Os enfermeiros são também responsáveis por alguns dos conhecimentos adquiridos. Em menor escala temos conhecimentos transmitidos pela família e imprensa. Rutten *et al.* (2005) apontam como informação mais requerida pelos doentes a informação sobre os tratamentos. Os médicos continuam a ser a principal fonte de informação durante e após os tratamentos, no entanto os enfermeiros e restantes técnicos de saúde começam também a ser referenciados como importante fonte de informação (Rutten *et al.* 2005).

Em quase dois terços dos casos os doentes referem que obtiveram resposta clara às suas perguntas, mas quase um quarto dos doentes manifesta a não existência de uniformidade nas respostas dadas. Poucos foram os que quando colocadas as questões, ou não obtiveram resposta ou que a mesma foi confusa. De ressaltar que a quase totalidade dos doentes referiu que quando questionados, os profissionais não se recusaram a dar informações sobre a sua doença. Existindo ainda doentes que referem não colocar questões sobre a sua situação.

Como aspeto negativo surge mais de um quarto dos doentes a referir que em alguma situação já experimentou situações em que lhe foram prestados cuidados de saúde ou realizados tratamentos sem as necessárias explicações prévias por parte dos profissionais de saúde. De notar que de acordo com o artigo 84º do Código Deontológico dos Enfermeiros, afirma na alínea a) o dever do enfermeiro de “informar o individuo e família no que respeita a cuidados de enfermagem” (OE, 2003:71).

Analisando a concordância entre as informações prestadas pelos vários profissionais os inquiridos são unânimes, não deixando dúvida sobre a concordância das informações transmitidas pelos diversos grupos de profissionais de saúde. Este facto pode dever-se ao trabalho de equipas multidisciplinares presentes nas unidades onde foi realizada a colheita de dados, o que mostra a articulação entre os vários profissionais de saúde.

Mais de dois terços dos inquiridos referem nunca ter apresentado qualquer tipo de queixa, por desrespeito pelo direito à informação. Estando por isso satisfeitos pela informação recebida, Kerr *et al.* (2003) refere que quase metade dos inquiridos referiu que a informação recebida foi pouco clara e a maioria desejava ter tido mais tempo para falar com o pessoal médico. No entanto quando se refere que a informação não foi clara não quer dizer que a maioria dos técnicos de saúde falhe na transmissão da informação, o choque do diagnóstico pode afetar o processamento de informação recebida.

Quando questionados se deixaram escritas ou verbalizaram a alguém de confiança as recomendações que orientarão os seus cuidados de saúde a grande maioria refere que não o fez. Este valor pode advir do desconhecimento das hipóteses, ou pela vivência ainda de algum paternalismo, deixando nas mãos dos profissionais de saúde as decisões.

Para finalizar, acentuar que cerca de três quartos dos doentes refere de forma imperativa querer ser informado se o seu estado de saúde se deteriorar de forma irreversível, mais uma vez a procura constante de autonomia e de auto-atualização justificam este desejo, transformando-o em necessidade. No entanto, quando colocados no cenário em que a doença grave acontece a um familiar idoso apenas um quarto dos doentes continua a referir que ele deverá ser completamente informado, estando em jogo a possível ansiedade que essa informação possa provocar no familiar.

Quando colocada questão se deixaram escritas, ou verbalizaram as indicações que orientarão os seus cuidados de saúde caso não tenham capacidade de decidir, apenas cerca de 1/3 o fez, notando-se uma menor vontade em deixar escritas as recomendações que orientarão os futuros cuidados de saúde, ao contrário do que ocorre noutros países em que o testamento vital é uma opção bastante escolhida. Cunha (2004) citando Santos (2002:378) refere que “ uma alternativa às disposições antecipadas será a designação expressa de uma pessoa muito próxima do doente por ele escolhida para manifestar a sua vontade”, desde modo a melhor solução para a representação de uma pessoa incapaz consiste na escolha antecipada de uma pessoa, pelo doente, de modo a que esta possa analisar as diversas opções com a equipa de saúde.

A ECsD

Os 28 itens da ECsD abordam os aspetos sobre a doença, diagnóstico, tratamento, controlo de sintomas, dieta, exercícios, medicação, limitações decorrentes da doença e tratamento e o regresso à atividade normal/trabalho,

tendo a vantagem de não ter sido construída especificamente para um tipo de doentes.

Tendo em conta o valor máximo de três pontos (que corresponde à resposta “sei o necessário”, a média obtida ficou muito aquém, não atingindo os dois pontos, quer para o global, quer para as dimensões da ECsD, resultado também corroborados pelo estudo de Martins (2009), Martins (2003) e Stewart et al. (2004). Ainda assim notam-se níveis de satisfação ligeiramente melhores para a informação médica do que para a informação prospetiva ou de autocontrolo.

Comparando os dados obtidos com os de Martins (2009) numa amostra constituída por indivíduos com história recente de doença, mas não internados no momento da colheita de dados, estavam significativamente mais satisfeitos com a informação sobre a doença que os internados. Também no estudo de Martins (2009) na amostra de doentes internados a satisfação com a informação é bastante baixa, no entanto e ao invés dos nossos resultados obtidos, nota-se níveis de satisfação ligeiramente melhores na informação projetiva ou de autocontrolo, do que na informação médica; lembrando que a amostra de Martins (2009) é constituída por indivíduos com patologia oncológica submetidos a cirurgia, deste modo o interesse dos mesmos seria voltado para os seus cuidados futuros, o que pode o doente fazer a para controlar a doença e ajudar à recuperação, na medida de voltarem a ter controlo sobre a sua vida. A nossa amostra é constituída por doentes internados em Unidade de Cuidados Paliativos, unidades carregadas de conotação negativa, muitas vezes associadas ao destino final antes da morte. Desta forma, os doentes estarão mais interessados em saber que opções terapêuticas ainda têm e a evolução da doença.

Na dimensão da informação médica a questão com média mais alta foi a CsD10, que aborda as vantagens de realizar tratamentos. Mais uma vez está implícita a autonomia do doente, a necessidade de conhecimento para tomar a

decisão acertada, a necessidade do consentimento informado. A menos cotada foi a CsD 13 relacionada com a existência de tratamentos alternativos, temática sobre a qual, que de acordo com o doentes, não é fornecida muita informação pelos profissionais de saúde, ou por não existir tratamento alternativo ou por o mesmo não ser dado a conhecer ao doente.

Na dimensão da informação projetiva e de autocontrolo as questões com média mais elevada foram CsD3 e CsD28, abordando as implicações da doença na sua vida futura. É de ressaltar que a cotação mais elevada nestas questões realça que de fato se consegue promover a autonomia e a o empowerment do doente. As de dimensão menos elevada, a CsD24 e CsD25, estão relacionadas com efeitos benéficos dos medicamentos, e inconvenientes e efeitos secundários dos mesmos, o que denota que após o internamento muitas vezes não é explorado com o doente a medicação realizada. Deste modo os doentes acabam por perder o controlo de algo que por vezes eram eles a gerir em casa, e lhes dava autocontrolo.

De qualquer forma estes dados e os baixos níveis de satisfação encontrados vêm confirmar o desejo dos doentes em serem informados, e a diferença entre esse desejo e a realidade. Demonstram ainda que os profissionais de saúde não estão a conseguir satisfazer uma necessidade e um direito dos doentes. Ao analisar a correlação da satisfação que detêm sobre a doença com os fatores socio demográficos, foi com alguma surpresa que observamos a não existência de correlação entre a idade e os valores obtidos na ECsD, ou seja a idade não influencia a satisfação com a informação.

Ao contrário dos resultados encontrados por Martins (2009) em que existe uma correlação inversa em relação aos dias de internamento e a satisfação com a informação, ou seja, quanto mais dias estavam internados menos satisfeitos estavam com a informação recebida. No nosso estudo não se observa correlação entre o número de dias de internamento e a satisfação com a informação, a justificação poderá advir da dimensão reduzida da amostra.

Na análise da correlação gênero e satisfação com a informação, não se verificou a existência de correlação., assim como no estado civil, coabitação e internamento anterior.

Foi com surpresa que verificámos a não existência de correlação entre as habilitações literárias e a satisfação com a informação. Ao contrário de Martins (2009) que observou diferenças à medida que se avançava no nível educacional, com uma tendência crescente do aumento da satisfação dos inquiridos à medida que aumentam as sua habilitações. Esta diferença pode ser explicada pela pouca diferença nas habilitações dos inquiridos, onde a grande maioria não possui mais que a 4ª classe.

CONCLUSÕES

Em fase de conclusão, pode-se dizer que esta trajetória deixou alguns sentimentos contraditórios. Se por um lado a sensação de dever cumprido, associado à convicção de ter atingido os objetivos propostos, por outro o sentimento que ainda existe um grande caminho a percorrer.

O nosso estudo foi planejado para obter dados apenas a partir da aplicação de questionários, contudo é importante salientara necessidade dos doentes participantes em partilharem e demonstrarem as suas experiencias e exporem os seus pontos de vista, a título informal.

Os doentes permanecem insatisfeitos com a qualidade da informação recebida, o desejo de ser informado prevalece sob o desejo de participar na decisão, o testamento vital e diretivas antecipadas de vontade são conceito ainda pouco conhecidos do doentes, quer pela idade avançada quer pelo desconhecimento dos seus direitos, o direito à autodeterminação não pode ser muitas vezes aplicado por falta de empowerment do doente para tomar decisões.

Sugestões de trabalho a desenvolver no futuro:

- Estimular os doentes mais idosos a envolverem-se no processo de saúde/doença, a colocarem questões e apresentar duvidas;
- Incentivar a participação da família, e evitar os pactos de silêncio;
- Promover nos enfermeiros o seu maior envolvimento no processo de informação à família e doente, são eles que passam mais tempo com o doente e são vistos como mais acessíveis;
- Desenvolver programas para aprofundamento/desenvolvimento de competências relacionadas com a transmissão de informação doente e família.

As sugestões de investigação passam pelo interesse em desenvolver estudos centrados nas consequências dos enfermeiros no conflito do saber, contrapondo enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos e em enfermeiros que exercem funções em serviços de agudos. Outra temática interessante seria avaliar entre os enfermeiros a expressão das diretivas

antecipadas de vontade, explorando enfermeiros a prestar serviço em unidade de cuidados paliativos, unidades de cuidados intensivos e serviço de urgência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, j. M. [et al.] (2001) Ética, espiritualidade e oncologia. In: Dias, M. do R. Durá, Estrella (coord). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi;
- AMA (1999). Medical futility in end-of-life care. *The Journal of American Medical Associations*, 281:937-941;
- Ankem, K. (2006). Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis. *Library & Information Science Research* 28(1): 7-23;
- Antunes, A. & Nunes, R. (1999). Consentimento informado na prática clínica. *Arquivos de Medicina*. Porto. Vol. 13, nº2 (Março), 121-127.
- Antunes,A. (1998). Consentimento informado. In: Serrão, Daniel; Nunes, Rui – *Ética em cuidados de saúde*. Porto:Porto Editora
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (1999). *Princípios de ética biomedical* (4ª ed.) (T.G., Garcia.Miuel, F.L. Gutierrez & L.F. Grande, Trad.). Barcelona: Masson, S.A. (Edição original 1994);
- BERGOT, M. (2000) L'information médicale du malade hospitalisé. *Gestions Hospitalières*. Paris. 394:214-220)
- Bilro, M. E; Cruz, A. G. (coordenadores) (2004) – *Enfermagem oncológica*.Coimbra: Formasau;
- Cabral, R (1996). Os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. In: Archer, L., Biscaia, J., Osswald, W. *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo;
- Canales, F.; Alvarado, E.; Pineda, B.(1990) Metodología de la investigación; *Manual para el desarrollo de personal de salud*. Balderas: Editorial Limusa;
- Capelas,M. (2009) Cuidados Paliativos: Uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, vol.2 1:51-57;

- Caycedo Bustos (2007) La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte, *Revista Colombiana de Psiquiatria* XXXVI(2);
- CNECV (1999) Reflexão ética sobre a dignidade humana. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Texto disponível online a partir de:<http://www.cnecv.gov.pt>;
- CNECV (2005) Parecer sobre objeção ao uso de sangue e derivados para fins terapêuticos por motivos religiosos. Parecer 46/CNECV/05. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Texto disponível online a partir de:<http://www.cnecv.gov.pt>;
- Combinato, D.; Queiroz, M. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia*, 11(2);
- Conselho da Europa (1997). Convenção para a proteção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da Biologia e da Medicina: convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina. Consultado em 01/02/2013;
- Conselho da Europa (2000). Carta dos direitos fundamentais da União Europeia. *Jornal Oficial das Comunidades Europeias*. Consultado em 01/02/2013;
- Costa, J.; MELO, A.(1998) Dicionário da língua portuguesa. 8ª ed.Porto: Porto Editora;
- Costa, J.C. & Lima, R.A.G. (2005).*Luto da equipe: Revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer*. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 13(2);
- Dicionários Editora (2005). Dicionário da Língua Portuguesa 2006. Porto Editora;
- Direção Geral de Saúde (2004) Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Circular Normativa.nº14/DGCG, 13/07/04;
- Direcção-Geral da Saúde (1998). Carta dos direitos e deveres do doente. Disponível a partir de: <http://www.dgs.pt>;
- Doyal, L.(2001) Informed consent: moral necessity or illusion? *Quality Health Care*. Oxford. 10:1;

- Ferraz, F. C. (2001). A questão da autonomia e a bioética. Texto web acessado a 22/04/2013;
- Fortes, P.A. (2001). Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. Texto web acessado a 22/04/2013;
- Fortin, M.F. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realidade* (2a ed.) Loures: Lusociência;
- Gil, A.C. (1995). *Como elaborar projetos de pesquisa* (3a ed.). São Paulo: Atlas;
- Graber, M.A.; Tansey, J.F. (2005). Autonomy, consent and limiting healthcare costs. *Journal of Medical Ethics* nº31, Julho, 424-426. Disponível online: <http://www.jmedethics.com>
- Gutierrez, B. , Ciampone, M. (2006). *Profissionais de enfermagem frente ao processo de morte em unidades de terapia intensiva*. *Acta Paulista Enfermagem*, 19 (4);
- Hill, M., Hill (2000). *Investigação por questionário* (2a ed.). Lisboa: Edições Silabo;
- Hubaux, J. M. (1998). *Les droits et les obligations du patient*. Louvain-la-Neuve: Bruylant Academia
- Jara, J.M. (1997). *Análise sobre a proposta de “Lei de saúde mental”*. Hospital Júlio de Matos. Vol.2, 93-102
- Kerr, J. et al. (2003) *Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients*. *Annals of Oncology*. Londres. Vol.14, nº3, Março, p.421-427;
- Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer* (7ª ed.). São Paulo: Martins Fontes;
- Magalhães, J. (2009). *Cuidar em fim de vida – Experiência durante a formação inicial de enfermeiros*. Lisboa: Coisas de Ler;
- Martins, J. (2008). *O Direito do Doente à Informação. Contextos, Práticas, Satisfação e ganhos em Saúde*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem pela Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto;

- Melo J. (2010). *Decisão Médicas em Fim de Vida – Questões Éticas para a Medicina nas Sociedades Ocidentais*. *Revista Portuguesa de Filosofia*, 66(2),487-504;
- Melo,J. (2011). *A medicina e a morte. Algumas considerações no início do século XXI*. *Communio Revista Internacional Católica*, (1), 19-29;
- Murad, A., Katz, A. (1996) *Oncologia: bases clínicas do tratamento*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan;
- Neto I.G. (2010). Contextualização dos Cuidados Paliativos. In Neto I.G. (Coord.). *Cuidados Paliativos – Testemunhos*. Lisboa: Alêtheia;
- Neto, I. G.(2008). Princípios e filosofia de cuidados paliativos. In Barbosa, A. & Neto I.G. (Ed.). *Manual de Cuidados Paliativos (2a ed)*. Lisboa: Fundação Calouste Gubenkian;
- Nunes, R., e Melo,H. (2011) *Testamento Vital*. Almedina, Coimbra;
- Ordem dos Enfermeiros (2003). Código deontológico do enfermeiro. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- Osswald, W. (1996). Direitos do doente. In: Archer, L; Biscaia, J; Osswald, W. – *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo
- Ribeiro, J.L. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi editores.
- Ricou, M.; Cardoso, A.(2009). Comunicação Médico-paciente na Transição para Cuidados Paliativos: Um Estudo Exploratório da Realidade Portuguesa. In *Eutanásia e Outras Questões Éticas no Fim da Vida*, Coimbra: Gráfica de Coimbra 2, Lda
- Rutten et al. (2005) *Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003)*. *Patient Education and Counseling* 57: 250–261;
- Santos, A. (2001). Ética nas unidades de cuidados intensivos. In: Archer, L. (et al) – *Novos desafios à bioética*. Porto. Porto Editora
- SAPETA, P.,LOPES, M. (2006) *Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interação enfermeiro – doente*. *Revista Referência*. Lisboa: Universidade de Lisboa. II série, 4: 36-60;

- Saunders C., Baum M, Houghton J. (1994) Consent, research and the doctor-patient relationship. In Gillon R, editor. *Principles of health care ethics*. London John Wiley & Sons;
- Semedo, J. (2011). O testamento vital e o direito à autodeterminação. *Communio Revista Internacional Católica*, (1), 39-47;
- Serrão, D. (1996). Consentimento informado. In: Archer, L; Biscaia, J; Osswald, W. – Bioética. Lisboa: Editorial Verbo;
- Simões, J.A.; Martins, J.C. (2007). Os médicos de família e os direitos dos doentes à informação e ao consentimento. *Revista Portuguesa de Bioética*. Ano XVIII, nº3, 315-330;
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos; Colégio de Cuidados de Enfermagem (1999) *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos, “Cuidar”: ética e práticas*; Lisboa; Lusociência;
- Stewart, D.(2004) *Gender differences in health information needs and decisional preferences in patients recovering from an acute ischemic coronary event*. *Psychosomatic Medicine*. Baltimore. 66: 1;
- Stirrat, G.; Gill, R. (2005). *Autonomy in medical ethics after O’Neill*. *Journal of Medical Ethics*. Londres vol 31, 127-130. Disponível online a partir de <http://www.jmedethics.com>;
- World Health Organization (2004). *Better palliative care for older people*. Geneva: WHO.

•

•

ANEXOS

Anexo 1 – Questionário

Questionário

O meu nome é Marta Gabriela Rebocho Calado, estou a realizar um estudo de investigação onde pretendo conhecer a satisfação dos doentes em fim de vida com a informação que detêm sobre a sua doença, na certeza de que este conhecimento é necessário para que todos possamos ser melhor servidos nas instituições de saúde.

Neste sentido, agradeço a sua colaboração no preenchimento deste questionário, pedindo desde já desculpa pelo possível incómodo.

Este questionário é anónimo e os dados por si fornecidos são confidenciais, destinando-se a ser tratados em conjunto com as respostas de outros doentes.

Esses dados serão utilizados apenas para fins de investigação científica, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos que estou a realizar no Instituto de Ciências da Saúde, da Universidade Católica Portuguesa (Lisboa).

A resposta a este questionário é facultativa.

Por favor, responda a todas as questões para que o seu questionário seja válido.

OBRIGADA

Para qualquer questão pode contactar-me para:

Telemóvel: 963500750

Email: calado_marta@hotmail.com

Questionário Sociodemográfico

1 - Idade: ____ (anos)

2 - Género:

Masculino

Feminino

3 - Habilitações (assinale apenas o nível mais elevado)

Saber ler e escrever

Primeiro Ciclo (4ª classe)

Segundo Ciclo (6º ano)

Terceiro Ciclo (9º ano)

Secundário (12º ano)

Curso Superior (especifique) _____

Outro (especifique) _____

4 - Estado Civil

Solteiro

Casado ou união de facto

Divorciado ou separado de facto

Viúvo

5 - Com quem vive?

6 - Há quantos dias está internado? _____ dias

7 - Já esteve internado anteriormente?

Sim

Não

Conhecimento sobre a doença (CsD)

Este conjunto de questões tem como objetivo avaliar a quantidade e qualidade da informação que lhe foi transmitida sobre a doença que sofre. Por favor, assinale a sua resposta fazendo uma cruz no retângulo que corresponde à sua opinião. Não há respostas certas ou erradas, é a sua opinião que interessa.

Pense em todas as informações de que dispõe relativamente à sua doença. Assinale como classifica a quantidade e qualidade dessa informação sobre:

	Não sei nada	Sei pouco	Sei o necessário	Sei demais
1 – Como apareceu a doença				
2 – A gravidade da doença				
3 – As implicações da doença na sua vida futura				
4 – Os comportamentos a adotar para ajudar no tratamento				
5 – A necessidade de realizar exames de diagnóstico				
6 – A forma como iria ser realizado cada um dos exames				
7 – Os riscos e inconvenientes de realizar exames				
8 – Os resultados dos exames que realizou				
9 – A necessidade de realizar tratamento ou tratamentos				
10 – As vantagens de realizar o tratamento ou tratamentos				
11 – Os riscos e inconvenientes de cada tratamento				
12 – A forma como iria ser realizado cada tratamento				
13 – A existência de tratamentos alternativos				
14 – As possíveis complicações de cada tratamento				
15 – A eficácia de cada tratamento				
16 – As possíveis limitações físicas após um tratamento				

17 – Como tratar ou controlar sintomas (dor, enjoo, ...)				
	Não sei nada	Sei pouco	Sei o necessário	Sei demais
18 – A necessidade ou não de dieta especial				
19 – Como superar as dificuldades/limitações físicas				
20 – Exercícios a realizar em casa				
21 – O regresso à atividade normal/trabalho				
22 – Medicação que deve tomar				
23 – Como tomar os vários medicamentos				
24 – Os efeitos benéficos dos medicamentos				
25 – Os inconvenientes e efeitos secundários dos medicamentos				
26 – Os riscos de não seguir as indicações (medicação, exercício, dieta, ...)				
27 – A necessidade ou não de realizar mais exames e tratamentos no futuro				

	Não sei nada	Sei pouco	Sei o necessário	Sei demais
28 – No geral, diria que, sobre a doença:				

Experiências e Opiniões Relacionadas com o Direito à Informação (EOrDI)

Com estas questões pretendemos conhecer as suas experiências e opiniões relacionadas com o seu direito à informação. Responda a cada uma delas de acordo com o indicado.

1 – Como classifica os seus desejos relativos à informação sobre a doença?

- Quero ser informado de tudo o que se passa
- Não quero receber nenhuma informação
- Quero que me digam só as coisas mais simples
- Quero que me digam tudo exceto os pormenores técnicos

2 – Pensando na sua doença atual, que importância atribui aos seguintes tipos de informação?

	Pouco importante	Importante	Muito Importante
. Sobre os sintomas			
. Sobre os exames e seus resultados			
. Sobre as várias hipóteses de tratamento			
. Sobre os resultados dos tratamentos			
. Sobre os cuidados realizados pelos enfermeiros			
. Sobre a evolução da doença			
. Sobre as implicações da doença na sua vida e futuro			

3 – Imagine que é diagnosticada uma doença muito grave a um familiar seu que é idoso.

Assinale a afirmação que melhor representa a sua opinião.

- Ele deve ser informado de tudo o que se passa
- Não lhe devem dizer nada sobre a doença e dizer só à família
- Devem dizer-lhe apenas as coisas mais simples e dizer tudo à família
- Devem informar completamente o doente e a sua família

4 – Durante a sua doença, sentiu que as informações dadas à sua família pelos profissionais de saúde foram, geralmente:

- As adequadas
- Disseram-lhes menos do que o necessário
- Disseram-lhe mais do que o necessário

5 – Diria que os profissionais de saúde:

- Dizem sempre tudo ao doente e à família
- Escondem muitas informações ao doente e à família
- Dizem muito mais à família do que ao doente

6 – Quando se trata de uma situação de doença grave, a família do doente:

- Contribui para o manter informado
- Contribui para que não informem o doente de tudo o que se passa
- Não interfere na informação que é transmitida pelos profissionais

7 – Alguma vez apresentou reclamação em Hospital ou Centro de Saúde por não lhe fornecerem as informações de que precisava?

- Sim
- Não. Nunca tive motivo para reclamar
- Já tive motivo para reclamar mas não o fiz

8 – Que tratamento ou tratamentos realizou durante este internamento?

9 – Qual o nome da sua doença?

10 – Os conhecimentos que possui sobre a doença, foram obtidos:

	Pouco importante	Alguns	Muitos
. Através do médico			
. Através do enfermeiro			
.Na Internet			
. Em livros ou revistas			
. Através de família/amigos			
. Outro Especifique:			

11 – Quando faz perguntas sobre a sua doença obteve respostas claras?

- Sim, sempre
- Umas vezes sim, outras não
- Não, respondem-me de forma confusa ou não me respondem
- Não faço perguntas sobre a doença

12- Quando falou com o médico ou enfermeiro(a) sobre os seus medos e ansiedades, obteve o apoio que precisava?

- Sim
- Não
- Umas vezes sim, outras não
- Não senti medos ou ansiedades
- Não falei sobre os meus medos e ansiedades

13 – Os profissionais alguma vez recusaram dar-lhe informações sobre a sua doença?

- Sim
- Não

Nunca pedi informações

14- Alguma vez pensou que não valia a pena fazer perguntas a um profissional de saúde porque este não lhe iria responder?

Sim

Não

15 – Relativamente à sua doença tem havido concordância nas várias informações transmitidas pelos profissionais?

Sim

Não

Umas vezes sim, outras não

16 – Já lhe prestaram cuidados ou fizeram tratamentos sem lhe explicarem primeiro o que lhe iam fazer?

Sim

Não

Umas vezes sim, outras não

17 – Deixou escritas/verbalizou a pessoa de confiança as recomendações que orientarão os seus futuros cuidados de saúde?

Sim

Não

18 – Quer ser informado sobre o seu estado de saúde se o mesmo se detiorar de forma irreversível?

Sim

Não

Anexo 2 – Pedido de autorização para utilização ECsD

De: **José Carlos Martins** (jmartins@esenfc.pt) Você moveu esta mensagem para o local atual.

Enviada: segunda-feira, 12 de março de 2012 21:58:44

Para: calado_marta@hotmail.com

1 anexo

Conhecimentos sobre a doença.pdf.pdf (1155,0 KB)

Boa noite!

As minhas felicitações pelo percurso académico.

Fico feliz pela sua escolha na temática.

Envio em anexo o artigo que resultou da escala ECSD.

A outra não é propriamente uma escala, mas antes um questionário mais ou menos organizado. Sinta-se livre para o utilizar na sua totalidade ou em parte. Se necessitar que lho envie, diga pf.

Relativamente à utilização da ECSD, tenho um pedido: que me disponibilize posteriormente a base de dados pois pretendo voltar a "olhar" a escala com uma amostra mais alargada. Claro que desde logo ficará o compromisso de a citar.

No que eu puder ajudar, fico à disposição.

Os meus cumprimentos,

José Carlos Amado Martins

Enfermeiro Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Professor Adjunto na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Unidade Científico-Pedagógica de Enfermagem Médico-Cirúrgica

Rua 5 de Outubro e/ou Av. Bissaya Barreto

Apartado 55

3001-901 COIMBRA

E-mail: jmartins@esenfc.pt

<https://dub113.mail.live.com/mail/PrintMessages.aspx?cpids=13372b38-d18c-ea14-7...> 28-03-2014

Anexo 3 – Autorização Unidades de Cuidados Paliativos

H.L.A. SAÍDA *12-06-08 01827

Exmo. Senhor Diretor
Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Universidade Católica - Instituto de Ciências
da Saúde
Palma de Cima
1649 - 023 Lisboa

Ofício

SUA REFERÊNCIA

DATA

NOSSA REFERÊNCIA

4ICS/0257/2012

DE

12.04.26

SANTIAGO DO CACÉM

2012.06.08

PROC
N.º

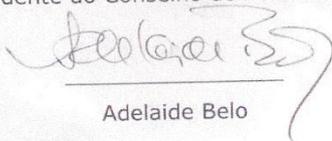
OFÍCIO N.º 558-P

ASSUNTO: Autorização para realização de colheita de dados

Na sequência do ofício enviado por V. Exa., vimos pelo presente informar que foi autorizada a colheita de dados para o estudo académico no âmbito do projeto intitulado "A autonomia do doente em fim de vida e a satisfação com a informação" a realizar pela Mestranda em Cuidados Paliativos, Marta Gabriela Rebocho Calado.

Com os melhores cumprimentos,

Presidente do Conselho de Administração



Adelaide Belo

NA RESPOSTA INDICAR A "NOSSA REFERÊNCIA" - EM CADA OFÍCIO, TRATAR-SE DE UM ASSUNTO

AB/al

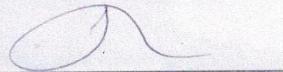
Exmo Senhor
Prof. Doutor Alexandre Castro Caldas
Universidade Católica Portuguesa
Palma de Cima
1649-023 Lisboa

V/Ref.ª:	Data:	N/Ref.ª:	Data:
ICS/0257/2012	26/04/2012	30. JUL 12	005980

ASSUNTO: Pedido para realização de colheita de dados

Em resposta ao v/ofício nº ICS/0257/2012, datado de 26/04/2012, informamos V. Exa. Que o Conselho de Administração deliberou, em reunião de 26 de Julho de 2012, autorizar a recolha de dados, na Unidade de Cuidados Paliativos, a realizar pela Mestranda Marta Gabriela Rebocho Calado.

A Presidente do Conselho de Administração



Izabel Pinto Monteiro, Engª



INSTITUTO S. JOÃO DE DEUS
Sede

Exma. Senhora:
Dra. Marta Gabriela Rebocho Calado
calado_marta@hotmail.com

CC. Diretor do Hospital S. João de Deus

Lisboa, 2012.JUL.19
Ref.^o. ISJD-O-106/2012

Exma. Senhora.

Venho comunicar-lhe que o pedido relativo ao estudo “A Autonomia do doente em fim de vida e a satisfação com a informação” a realizar no Hospital S. João de Deus, foi apreciado pela Comissão de Ética do ISJD.

A CE, após verificação dos documentos deu um parecer positivo. Porém, sugere que sejam introduzidas alterações na Declaração do Consentimento Informado, como poderá verificar através da cópia do parecer da Comissão de Ética, que anexamos.

Resta-nos desejar-lhe bom trabalho e aguardar pela publicação dos resultados.

Sem outro assunto de momento, apresento os melhores cumprimentos.


Irmão José A. Mendes Gaspar Louro
Presidente do ISJD

Anexo 4 – Mini Mental State

Mini Mental State Examination (MMSE)

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? _____
Em que mês estamos? _____
Em que dia do mês estamos? _____
Em que dia da semana estamos? _____
Em que estação do ano estamos? _____

Nota: _____

Em que país estamos? _____
Em que distrito vive? _____
Em que terra vive? _____
Em que casa estamos? _____
Em que andar estamos? _____

Nota: _____

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor".

Pêra _____
Gato _____
Bola _____

Nota: _____

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peço-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".

27_ 24_ 21_ 18_ 15_

Nota: _____

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".

Pêra _____
Gato _____
Bola _____

Nota: _____

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:

Relógio _____
Lápis _____

Nota: _____

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEUA ROEUA"

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.

Pega com a mão direita _____

Dobra ao meio _____

Coloca onde deve _____

Nota: _____

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.

Fechou os olhos _____

Nota: _____

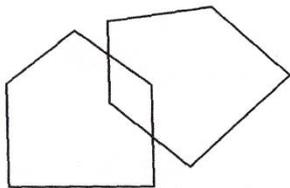
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase: _____

Nota: _____

6. Habilidade Construtiva (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia: _____

Nota: _____

TOTAL(Máximo 30 pontos): _____

Considera-se com defeito cognitivo:

- analfabetos ≤ 15 pontos
- 1 a 11 anos de escolaridade ≤ 22
- com escolaridade superior a 11 anos ≤ 27

APÊNDICES

Apêndice 1 – Consentimento Informado e esclarecido

Consentimento Informado e Esclarecido

Este trabalho realizado por Marta Gabriela Rebocho Calado, aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (Lisboa), sob orientação do Prof. Doutor José Manuel Pereira de Almeida e coorientação do Mestre Manuel Luís Capelas, encontra-se subordinado ao tema “A Autonomia do doente em fim de vida e a satisfação com a Informação”. Tendo como objetivo geral:

- Conhecer a satisfação dos doentes em fim de vida com a informação que detêm sobre a sua doença.

Objetivos específicos:

- Conhecer a vontade dos doentes para efetuarem decisões antecipadas relativamente aos cuidados no fim da vida;

- Analisar a relação entre a autonomia e a informação;

- Analisar as experiências e as opiniões dos doentes relacionadas com o direito dos doentes à informação;

- Conhecer as necessidades de informação do doente em fim de vida;

- Identificar as barreiras para o exercício da autonomia do doente em fim de vida na tomada de decisões.

Para se efetuar a colheita dos dados necessários será utilizado um questionário, constituído essencialmente por perguntas fechadas.

Informação aos participantes:

- a) A colheita de dados e todo o processo de investigação tem como princípio fundamental o respeito pela dignidade humana;
- b) Todos os dados recolhidos durante o estudo são anónimos e serão tratados de forma confidencial;
- c) Todo o material escrito será codificado, e conservado num local seguro à responsabilidade dos investigadores;
- d) É garantida autenticidade integral da informação recolhida;
- e) Os resultados do trabalho poderão ser apresentados mais tarde;
- f) A escolha de participar é voluntária;

- g) O entrevistado pode decidir tomar, ou não, parte no estudo e, obviamente, não sofrerá qualquer tipo de penalização;
- h) Os dados serão guardados em local seguro e serão destruídos ao fim de 2 anos.

Declaração do(a) Participante

Eu, _____,

fui informado(a) dos objetivos da pesquisa acima mencionados de maneira clara e detalhada e esclareci as minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e alterar a minha decisão se assim o desejar. A investigadora Marta Gabriela Rebocho Calado certificou-me que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Também sei que em caso de dúvidas poderei contactar a investigadora para o email: calado_marta@hotmail.com ou pelo telefone 963500750.

A minha participação consiste em responder ao instrumento de colheita de dados (questionário) destinado a avaliar a autonomia e o direito à informação.

Os procedimentos desta investigação não têm qualquer risco físico. No entanto, se sentir algum desconforto no seu preenchimento posso sempre deixar o estudo ou cancelar a minha participação, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada, e que terei acesso aos resultados deste estudo, se o desejar.

É-me garantida a confidencialidade de tudo o que eu disser, perguntar ou escrever.

Declaro que concordo em participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido.

___/___/2013

O Participante na investigação

___/___/2013

O Investigador/Representante

Apêndice 2 - Tabela 1 Características Sócio demográficas da amostra

Tabela 1 - Características sócio demográficas da amostra (N=30)

	nº	%
Género		
Masculino	13	43,30
Feminino	17	56,70
Estado Civil		
Solteiro	3	10,00
Casado ou em União de Facto	12	40,00
Divorciado ou Separação de Facto	8	26,70
Viúvo	7	23,30
Coabitação		
Com o cônjuge	12	40,00
Com o cônjuge e filho(s)	1	3,30
Com filho(s)	3	10,00
Com pai e/ou mãe	1	3,30
Com pai e/ou mãe e irmão(s)	0	0
Sozinho	11	36,7
Outro (s)	2	6,70
Habilitações Literárias		
Saber ler e escrever	11	36,7
Primeiro Ciclo (4ª classe)	11	36,7
Segundo Ciclo (6º ano)	2	6,70
Terceiro Ciclo (9ºano)	4	13,30
Secundário (12ºano)	1	3,30
Curso Superior	1	3,30

Apêndice 3 – Tabela 2- Internamento Anterior

Tabela 2 – Internamento anterior (N=30)

	n ^o	%
Sim	27	90.0
Não	3	10.0
Total	30	100

Apêndice 4 – Tabela 5 – Importância atribuída pelos doentes às várias áreas da informação clínica

Tabela 5 – Importância atribuída pelos doentes às várias áreas da informação clínica (N=30)

	Pouco Importante		Importante		Muito Importante	
	n ^o	%	n ^o	%	n ^o	%
Sobre os sintomas	2	6,70	16	53,3	12	40,0
Sobre os exames e seus resultados	3	10,0	14	46,7	13	43,3
Sobre as várias hipóteses de tratamento	2	6,7	16	53,3	12	40,0
Sobre os resultados dos tratamentos	1	3,30	16	53,3	13	43,3
Sobre os cuidados realizados pelos enfermeiros	1	3,30	20	66,7	9	30,0
Sobre a evolução da doença	6	20,0	12	40,0	12	40,0
Sobre as implicações da doença na sua vida futura	3	10,0	15	50,0	12	40,0

**Apêndice 5 - Tabela 6 –Desejos de informação relativa à sua situação
clínica**

Tabela 6 –Desejos de informação relativa à sua situação clinica (N=30)

	nº	%
Quero ser informado de tudo o que se passa	19	63.3
Não quero receber nenhuma informação	1	3.3
Quero que me digam só as coisas mais simples	6	20.0
Que me digam tudo excepto os pormenores técnicos	4	13.3
Total	30	100

**Apêndice 6 - Tabela 7 – Informação a transmitir a uma doente idoso
numa situação de doença grave**

Tabela 7 – Informação a transmitir a uma doente idoso numa situação de doença grave (N=30)

	nº	%
Ele deve ser informado de tudo o que se passa	8	26.7
Não lhe devem dizer nada sobre a doença e dizer só à família	11	36.7
Devem dizer-lhe apenas as coisas mais simples e dizer tudo à família	4	13.3
Devem informar completamente o doente e a sua família	7	23.3
Total	30	100

Apêndice 7 - Tabela 8 – Percepção da adequação da informação transmitida aos seus familiares

Tabela 8 – Percepção da adequação da informação transmitida aos seus familiares (N=30)

	nº	%
As adequadas	26	86.7
Disseram-lhe menos do que o necessário	2	6.7
Disseram-lhe mais do que o necessário	2	6.7
Total	30	100

Apêndice 8 - Tabela 9 - Percepção da quantidade de informações transmitidas a si e aos seus familiares pelos profissionais de saúde

Tabela 9 - Percepção da quantidade de informações transmitidas a si e aos seus familiares pelos profissionais de saúde (N=30)

	nº	%
Dizem sempre tudo ao doente e à família	21	70.0
Escondem muitas informações ao doente e à família	7	23.3
Dizem muito mais à família do que ao doente	2	6.7
Total	30	100.0

Apêndice 9 - Tabela 10 – Percepção do contributo dos familiares dos doentes no processo informativo

Tabela 10 – Percepção do contributo dos familiares dos doentes no processo informativo (N=30)

	nº	%
Contribui para o manter informado	22	73.3
Contribui para não informar o doente de tudo o que se passa	4	13.3
Não interfere na informação que é transmitida	4	13.3
Total	30	100.0

Apêndice 10 - Tabela 11 – Fontes de informação sobre a doença

Tabela 11 – Fontes de informação sobre a doença (N=30)

	Poucos ou nenhuns		Alguns		Muitos	
	nº	%	nº	%	nº	%
Através do médico	0	0	8	26,7	22	73,3
Através do enfermeiro	3	10	14	46,7	7	23,3
Através da internet	10	33,3	0	0	1	3,3
Em livros e/ou revistas	10	33,3	1	3,3	0	0
Através de família e/ou amigos	8	26,7	4	13,3	3	10

Apêndice 11 - Tabela 12 – “Quando fez perguntas sobre a doença, obteve respostas claras?”

Tabela 12 – “Quando fez perguntas sobre a doença, obteve respostas claras?” (N=30)

	nº	%
Sim, sempre	18	60.0
Umas vezes sim, outras não	6	20.0
Não, respondem-me de forma confusa ou não me respondem	2	6.7
Não faço perguntas sobre a doença	4	13.3
Total	30	100.0

Apêndice 12 - Tabela 13- “Os profissionais alguma vez recusaram dar-lhe informações sobre a sua doença?”

Tabela 13- “Os profissionais alguma vez recusaram dar-lhe informações sobre a sua doença?” (N=30)

	nº	%
Sim	2	6.7
Não	27	90.0
Nunca pedi informações	1	3.3
Total	30	100.0

Apêndice 13 - Tabela 14- “Alguma vez pensou que não valia a pena fazer perguntas a um profissional de saúde porque este não lhe iria responder?”

Tabela 14- “Alguma vez pensou que não valia a pena fazer perguntas a um profissional de saúde porque este não lhe iria responder?” (N=30)

	nº	%
Sim	4	13.3
Não	26	86.7
Total	30	100

Apêndice 14 - Tabela 15- “Já lhe prestaram cuidados ou fizeram tratamentos sem lhe explicarem primeiro o que lhe iam fazer?”

Tabela 15- “Já lhe prestaram cuidados ou fizeram tratamentos sem lhe explicarem primeiro o que lhe iam fazer?” (N=30)

	nº	%
Sim	9	30.0
Não	21	70.0
Total	30	100

Apêndice 15 - Tabela 16 - “Quando falou com o médico ou enfermeiro sobre os seus medos e ansiedades, obteve o apoio que precisava?”

Tabela 16 - “Quando falou com o médico ou enfermeiro sobre os seus medos e ansiedades, obteve o apoio que precisava?” (N=30)

	nº	%
Sim	22	73.3
Não	1	3.3
Umás vezes sim, outras não	1	3.3
Não senti medos ou ansiedades	2	6.7
Não falei sobre os meus medos e ansiedades	4	13.3
Total	30	100

Apêndice 16 - Tabela 17- “Alguma vez apresentou reclamação em Hospital ou Centro de Saúde por não lhe fornecerem as informações de que precisava?”

Tabela 17- “Alguma vez apresentou reclamação em Hospital ou Centro de Saúde por não lhe fornecerem as informações de que precisava?” (N=30)

	nº	%
Sim	4	13.3
Não. Nunca tive motivo para reclamar	25	83.3
Já tive motivo para reclamar mas não o fiz	1	3.3
Total	30	100

Apêndice 17 -Tabela 18- “ Deixou escritas/verbalizou a pessoa de confiança as recomendações que orientarão os seus futuros cuidados de saúde?”

Tabela 18- “ Deixou escritas/verbalizou a pessoa de confiança as recomendações que orientarão os seus futuros cuidados de saúde?” (N=30)

	nº	%
Sim	9	30.0
Não	21	70.0
Total	30	100.0

Apêndice 18 - Tabela 19 – Tratamentos durante o internamento

Tabela 19 – Tratamentos durante o internamento

	nº	%
Medicação	15	50,0
QT ou RT	8	26,7
Oxigénio	2	6,7
Fisioterapia	2	6,7
Não sabe/não responde	3	10,0
Total	30	100,0

Apêndice 19 – Tabela 20 - Doença que motivou o internamento

Tabela 20 – Doença que motivou o internamento

	nº	%
Doença Oncológica	23	76,6
Doença neurológica	1	3,3
Não sabe/Não responde	6	20,0
Total	30	100,0

Apêndice 20 - Tabela 21- “ Quer ser informado sobre o seu estado de saúde se o mesmo se detiorar de forma irreversível?”

Tabela 21- “ Quer ser informado sobre o seu estado de saúde se o mesmo se detiorar de forma irreversível?” (N=30)

	nº	%
Sim	22	73.3
Não	8	26.7
Total	30	100

