



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

CONSENTIMENTO INFORMADO E CIRURGIA OFTALMOLÓGICA.
ESTADO DE ARTE EM PORTUGAL

Tese apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de Doutor em Bioética

por

Maria Leonor da Costa Duarte de Almeida

Instituto de Bioética

2014



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

CONSENTIMENTO INFORMADO E CIRURGIA OFTALMOLÓGICA.
ESTADO DE ARTE EM PORTUGAL

Tese apresentada para obtenção do grau de Doutor em Bioética

Por Maria Leonor da Costa Duarte de Almeida

Sob orientação da Prof.^a Doutora Maria do Céu Machado e
da Prof.^a Doutora Ana Sofia Carvalho

Instituto de Bioética

2014

RESUMO

O Consentimento informado fundamenta-se na informação adequada fornecida pelo médico ao doente e consentimento esclarecido por parte deste. Exprime respeito pelo princípio da autonomia do sujeito, atitudes, procedimentos, avaliação das expectativas, riscos, alternativas e benefícios associados. Ao médico apela-se ao acolhimento, responsabilidade e informação ao doente, esclarecendo-o, podendo este recusar a informação.

Transcrito da Convenção de Oviedo, para a jurisdição portuguesa - Dezembro 2001, estabelece como itens: Competência, Informação, Compreensão, Voluntariedade e Consentimento.

O formulário, para cirurgia oftalmológicas é prática comum. O ato de assinar e ler, não elimina o ónus de informar adequadamente.

Avaliaram-se duas amostras de documentos de consentimento informado, (49 portugueses/ 23 espanhóis), num estudo de observação analítico transversal, características: de base, gerais e legais. Após análise descritiva, aplicaram-se testes de hipóteses de qui-quadrado ou, testes de Fisher.

Analisaram-se 13 características globais: Informação sobre a doença; Clareza da informação; Detalhes técnicos; Riscos; Cuidados pré e pós operatórios; Compreensão da informação; Direito a ser e não ser informado; registo vídeo -foto - assistência formativa; Revogar sem consequências; Substituto legal; Benefícios; Alternativas.

Em 2012, redigimos um formulário informativo, para cirurgia de catarata posteriormente aprovado pelo Colégio e DGS.

Realizamos dois inquéritos a 111 doentes destinados a cirurgia de catarata, antes e após leitura do Formulário redigido (testes de hipóteses não-paramétricos (Wilcoxon, Mann-Whitney e Kruskal-Wallis).

Conclusão

1. 91% Informam sobre o que é a doença, não mencionada em apenas 8% dos consentimentos nacionais;

-
2. O consentimento informado português é de natureza aberta (53%) servindo para todas as situações, sem especificações próprias;
 3. Em 31% é em branco, parecendo ser essencialmente legalista;
 4. Apenas 16% é descritivo, sobre benefícios, riscos, alternativas e consequências;
 5. Em (59%) não existe informação clara, direito a ser ou não informado (90%), autorização para assistência formativa (88%), registo vídeo/foto (80%), revogação de consentimento sem consequências (80%), cuidados pré e pós operatórios (71%) ou benefícios (61%);
 6. Inclui referência a substituto legal (67%), mencionando de forma geral descrição de riscos (57%);
 7. Pelo contrário o formulário espanhol contém sempre informação: detalhada em (87%) e de natureza aberta (13%);
 8. Após leitura do formulário nacional, a informação, amplia-se em 79%;
 9. A cirurgia é considerada fácil, pelos doentes, mas gostam de estar informados e participar nas decisões relativas ao tratamento;
 10. Os doentes têm confiança elevada nos médicos, sendo o documento visto como seu reforço;
 11. O formulário promove o equilíbrio, entre doentes de idade e grau académico diferentes.

ABSTRACT

Informed consent is based on adequate information given by the doctor to the patient and well informed consent given by the patient. It expresses respect for the principle of autonomy, attitudes, procedures, estimated expectations, risks, alternatives and associated benefits.

It is the doctor's request to welcome the patient, to be responsible and inform the patient. The patient can refuse the information.

Transcribed from Oviedo Convention to the Portuguese jurisdiction – December 2001 – establishes the items: competence, information, comprehension, determination by choice and consent.

The formulary of ophthalmological surgery is a common practice. The act of reading and signing doesn't eliminate the obligation of informing.

Two samples of informed consent were evaluated (49 Portuguese - 23 Spanish) in an analytic-transversal observation study. After a descriptive analysis, Fisher tests were used.

Thirteen global characteristics were analyzed: Information about the disease, clearness of the information, technical details, risks, medical care before and after surgery, understanding the information, the right to be or not to be informed. Video-photo register. Be able to annul the consent without consequences. Legal substitute, benefits, alternatives.

In 2012 an informative formulary was written, for surgery of the cataract, it was approved by the Medical Council, and the National Health Board.

Two surveys were realized to 111 patients that were going to have cataract surgery, before and after the reading of the written formulary (non-parametrical hypothesis tests (Wilcoxon, Mann-Whitney, Kruskal-Wallis)

Conclusion:

1. 91% of the national consents inform about the disease, 8% doesn't mention the disease;
2. The common type of consents has an open nature(53%), without specifications;
3. 31% of the consents is without information- essentially a legalist type;

-
4. Only 16% are descriptive concerning benefits, risks, alternatives and consequences;
 5. 59% doesn't have clear information, right to be or not to be informed (90%), authorization for informative assistance (88%) Video-photo register (80%);
 6. (67%) refer legal substitute; risks are mentioned in a general way (57%);
 7. On contrary the Spanish formulary has always information of a descriptive type in (87%), and of opened nature in (13%);
 8. After the reading of the written formulary the information increases (79%);
 9. This surgery is considered easy, but patients like to be informed and participate in the decisions related to the treatment;
 10. Patients strongly trust doctors. This document is as a reinforcement of this trust;
 11. This formulary promotes the balance between patients of different age groups, and academic levels;

ÍNDICE

SIGLAS

PRIMEIRA PARTE

I. Formulário utilizado e inquéritos.....	1
II. PRIMEIRAS PALAVRAS.....	10
III. INTRODUÇÃO.....	13
IV. ALGUNS VALORES E PRINCÍPIOS UTILIZADOS NA DELIBERAÇÃO EM BIOÉTICA.....	29
V. ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO PRINCÍPIO DE AUTONOMIA.....	49
VI. PRINCÍPIO DA AUTONOMIA NO ÂMBITO MORAL E MÉDICO.....	68
VII. O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA E A CARTA DOS DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES.....	85
VIII. CONSENTIMENTO INFORMADO.....	92
IX. CONSENTIMENTO INFORMADO EM OFTALMOLOGIA.....	150
X. MEDICINA NARRATIVA E O RESPEITO PELA AUTONOMIA DO DOENTE.....	194

SEGUNDA PARTE

METODOLOGIA. RESULTADOS. DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	229
RELATÓRIO DE ANÁLISE DE RESULTADO.....	234
1. Introdução.....	234
2. Metodologia – Fase 1.....	234
2.1. Estatística descritiva ou exploratória.....	234
2.2. Testes de qui-quadrado e Testes exactos de Fisher.....	235
3. Fase 1: Consentimentos.....	236
3.1. Consentimentos portugueses versus espanhóis.....	237
3.1.1. Análise.....	237
3.1.1.1. Características de base.....	237
3.1.1.2. Características gerais.....	238
3.1.1.3. Características de preocupação legal.....	241
3.1.2. Gráficos.....	244
3.1.2.1. Características de base e gerais.....	244
3.1.2.2. Características de preocupação legal.....	249
3.1.3. Tabelas Descritivas.....	254
Testes de hipóteses: outputs.....	256

3.2. Consentimentos portugueses e espanhóis por natureza das instituições	282
3.2.1. Análise	282
3.2.1.1. Características gerais	282
3.2.1.2. Características de preocupação legal	282
3.2.2. Tabelas Descritivas	283
3.2.3. Testes de hipóteses: outputs	286
RELATÓRIO DE ANÁLISE DE RESULTADOS – Fase 2.....	319
1. Introdução.....	319
2. Metodologia – Fase 2.....	319
2.1. Estatística descritiva ou exploratória	319
2.2. Testes de Normalidade	320
2.3. Testes de Mann-Withney	321
2.4. Testes de Kruskal-Wallis.....	321
2.5. Coeficientes de correlação linear	322
3. Fase 2: Doentes	323
3.1. Resultados sobre a Amostra total.....	323
3.1.1. Análise	324
3.1.1.1. Caracterização geral.....	324
3.1.1.2. Parte A	324
3.1.1.3. Parte B	326
3.1.2. Gráficos	328
3.1.2.1. Caracterização geral.....	328
3.1.2.2. Parte A	329
3.1.2.3. Parte B	334
3.1.3. Tabelas Descritivas	337
3.1.4. Comparação momento A1 e A2: outputs	341
3.2. Resultados por Sexo.....	342
3.2.1. Análise	342
3.2.2. Tabelas Descritivas	344
3.2.3. Comparação momento A1 e A2: outputs	348
3.3. Resultados por Idade (em faixas etárias)	349
3.3.1. Análise	349
3.3.2. Tabelas Descritivas	350
3.3.3. Comparação momento A1 e A2: outputs	354
3.4. Resultados por Nível de Escolaridade.....	355
3.4.1. Análise	355

3.4.2. Tabelas Descritivas	357
3.4.3. Comparação momento A1 e A2: outputs.....	361
CONCLUSÃO	379
BIBLIOGRAFIA.....	384
ANEXO - Autorização para a colheita de dados	402

SIGLAS

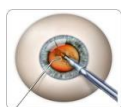
CDHB – Convenção dos direitos do homem e biomedicina
CEDH – Convenção Europeia dos Direitos do Homem
PIDCP – Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos
CDPD – Carta dos Direitos das Pessoas Doentes
CDDD – Carta dos Direitos e Deveres do Doente
CATT – Comparison Age-related Macular Degeneration. Treatment Trial
VIROS – Vienna Institute for Research in Ocular Surgery
ESCRS – Sociedade Europeia de Cirurgia Implanto Refrativa
ASCRS – Sociedade Americana de Cirurgia Implanto Refrativa
EPE – Entidade Pública Empresarial
OCDE – Organização de Cooperação e Desenvolvimento
SIGIC – Sistema Integrado de Gestão de Inscritos em Cirurgia
AUDIT – Auditoria (relatório de AUDITORIA)
CNADCA – Comissão Nacional Para o Desenvolvimento da Cirurgia de Ambulatório
CEIC – Comissão de Ética para Investigação Clínica
CRP – Constituição da República Portuguesa
DGS – Direção Geral de Saúde
SPO – Sociedade Portuguesa de Oftalmologia
UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura)
OMS – Organização Mundial de Saúde
EHMA – Conferência Anual da European Health Management Association
WMA – Associação Médica Mundial
OJEC – 2000 – Official Journal of the European Communities
CDHB – Convenção dos Direitos do Homem e Biomedicina
CEDH – Convenção Europeia dos Direitos do Homem
PIDCP – Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos
CDPD – Carta dos Direitos das Pessoas Doentes
CDDD – Carta dos Direitos e Deveres do Doente
RCM – Resumo das Características do Medicamento
CATT – The Comparison of Age-related Macular Degeneration Treatment Trial
FDA – Food and Drug Administration
DMRI – Degenerescência Macular Relacionada com a Idade

PRIMEIRA PARTE

I. Formulário utilizado e inquéritos.

FORMULÁRIO

Formulário de consentimento informado elaborado para a intervenção cirúrgica de catarata aprovado (Junho de 2012), pelo grupo de cirurgia implanto-refrativa e promulgado pelo Colégio da Especialidade, em fase de aprovação pela Direção Geral de Saúde.



Consentimento informado para intervenção cirúrgica oftalmológica (Catarata)

Lei N.º 1/ 2001, reguladora do Consentimento informado, transposta da Convenção de Oviedo, para o ordenamento jurídico Português em Dezembro de 2001.

Nome e apelido do doente

Nº do processo clínico

Nome do médico que o informa

Assinatura

O que é a doença? A catarata é responsável pela diminuição da visão ou visão turva, em virtude do cristalino, a lente biconvexa que existe no olho, se encontrar afetada pelo envelhecimento do olho, por traumatismo, ou outras causas. É o cristalino que permite focar a várias distâncias

Qual é o tratamento? O método utilizado para melhorar a sua visão é a cirurgia. Não é uma emergência cirúrgica e pode fazer-se em qualquer momento.

Qual a alternativa à cirurgia? – Não há outro método alternativo.

Qual o benefício da cirurgia? – O benefício da cirurgia é o de obter uma boa visão, o que ocorre em cerca de 90% dos casos.

Como se realiza a cirurgia? – Realiza-se em meio asséptico, com microscópio operatório e geralmente em regime ambulatorio (volta nesse dia para casa). Regra geral a anestesia é local ou

tópica, sem necessidade de recorrer a anestesia geral, o que origina pouca permanência no hospital/clínica.

Em que consiste a cirurgia? Consiste habitualmente na aspiração do cristalino opacificado por faco-emulsificação e na sua substituição por uma lente intraocular. O método utilizado não é o laser, mas sim a fragmentação de parte do cristalino por ultrassons, com aspiração das massas restantes, através de dois pequenos orifícios, deixando íntegra a cápsula posterior, onde será colocada a lente intraocular.

Como se sabe o valor da lente intraocular? Por uma medição feita no olho que avalia a potência da lente que se vai colocar. Pode haver alguma variação no cálculo dessa lente, sendo ocasionalmente necessária a sua substituição.

É preciso levar pontos? Geralmente não são necessários pontos, mas se o médico achar necessário, podem ser precisos pontos e a técnica ser diferente da referida.

Quanto tempo demora a cirurgia? A cirurgia de catarata dura cerca de 20-30 minutos em média, sem contar com os preparativos para a entrada no bloco e a conclusão da cirurgia.

Quais as complicações da cirurgia? Habitualmente não existem complicações, contudo não está isenta de riscos como qualquer ato médico-cirúrgico, tanto durante como no pós-operatório quer imediato quer tardio.

1. **Durante a cirurgia** Em cerca de 2% dos casos, pode haver rotura da cápsula posterior, necessidade de colocar a lente em local diferente do previsto ou não se colocar mesmo a lente, hemorragia, ou queda total ou de fragmentos do cristalino para o vítreo, o que requererá nova intervenção.
2. Em certas circunstâncias durante a cirurgia pode haver uma complicação que é uma situação excepcional (**1/10.000**) hemorragia expulsiva, com risco para a visão.
3. Pode surgir **muito raramente** (em menos de 1 por cada 4000 casos), uma infeção intraocular ou endoftalmite, que pode ser grave, apesar de todos os cuidados pré operatórios, nomeadamente desinfeção adequada. Deverá contactar de imediato o médico se sentir alteração desproporcionada à evolução normal do pós-operatório que lhe foi

explicado (como dor, olho vermelho ou baixa de visão), porque o tratamento precoce diminui os maus resultados.

4. Pode ser necessário recorrer a **tratamento de Yag Laser**, se a cápsula onde se apoia a lente se opacificar (visão turva) o que pode acontecer num tempo variável após a cirurgia

A anestesia também tem riscos? - A própria anestesia não está isenta de riscos. As anestésias loco-regional e tópica reduzem esta possibilidade, mas não a evita completamente e tanto a anestesia geral como a local/ tópica podem apresentar reações adversas a medicamentos ou a outros fatores.

Riscos comuns da cirurgia- Habitualmente não existem complicações e ao fim de algum tempo obtém-se uma visão satisfatória. Pode haver visão um pouco turva nos primeiros dias, algum desconforto, sensação de olho seco e encadeamento com a as luzes, mas tais sintomas desaparecerão ao fim de algum tempo. **Nota: Deverá respeitar a indicações fornecidas pelo seu médico bem como prescrições de medicamentos e colírios anexadas.**

Poderá haver necessidade do uso de óculos tanto para longe como de perto, mesmo nalguns casos em que se coloquem lentes intraoculares multifocais.

Se não surgirem complicações a visão final, dependerá do estado das restantes estruturas oculares e da associação ou não de outras patologias oftalmológicas e sistémicas como maculopatia, descolamento de retina, glaucoma e outros.

Notas particulares colocadas pelo cirurgião: Ex; Fragilidade zonular, glaucoma pseudo-esfoliativo, pupila que dilata mal, Distrofia de Fuchs, que podem dificultar e complicar a cirurgia e os resultados previstos. Outras notas importantes param o doente em particular.

Esta informação pretende esclarecê-lo (a) para que tome uma decisão sobre se deseja ou não submeter-se a esta cirurgia ocular. Pode levar o tempo que for necessário e coloque todas as perguntas que considerar necessárias, antes de concordar com a proposta cirúrgica. Caso rejeite a operação fica informado (a) de que não existe outro tratamento alternativo para corrigir a sua baixa de visão e que esta irá agravar-se. Pode também desejar não ser informado.

Declaração do consentimento:

1. Declaro que fui informado/a pelo meu médico dos riscos relativos ao procedimento cirúrgico proposto, tendo-me sido explicado as possíveis complicações.
2. Estou satisfeito/a com a informação recebida, tendo podido formular todo o tipo de perguntas que considere convenientes e ainda me foram esclarecidas todas as dúvidas apresentadas.
3. Foi-me dada uma cópia para ler antes da tomada de decisão.
4. Autorizo ou Não (riscar o que não interessa) a utilização de fotografias ou registo da operação em vídeo com fins científicos e de formação, com ocultação da identificação.
5. Em consequência solicito e consinto na realização da cirurgia proposta
6. Tenho contacto referenciado em caso de alarme
7. Estou informado de que posso revogar este consentimento em qualquer altura, sem que daí advenha qualquer prejuízo.
8. Posso não querer ser informado, pelo que tenho de assinar esse meu desejo
9. E posso ter um representante legal em caso de incapacidade para consentir.
10. Honorários

Assinatura do doente.....

INQUÉRITOS

1º Inquérito (conhecimentos sobre a intervenção). Aplicar antes e depois da leitura do formulário-padrão.

Qual a resposta certa?

I. Sabe que cirurgia vai fazer:

1. Cirurgia de Glaucoma
2. Cirurgia de Catarata
3. Cirurgias das vias lacrimais
4. Todas as anteriores

II. Qual é o local no olho, onde está a catarata?

1. Cristalino
2. Nervo óptico
3. Retina
4. Pálpebras

III. Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata

1. Laser
2. Ultrassons – faco-emulsificação para aspirar a catarata
3. Cirurgia com pontos
4. Nenhuma das anteriores

IV. Qual é o tratamento em alternativa no lugar da cirurgia da catarata?

1. Óculos ou lentes de contacto
2. Vitaminas
3. Gotas
4. A cirurgia é a única solução para a catarata

V. Quando deve ser operado/a

1. Só quando deixar de ver totalmente
2. Quando não conseguir fazer a vida normal
3. Após um ano de saber que tem cataratas
4. A doença passa por si mesma ao fim de 3 anos, com o uso de gotas.

VI. Quais os sintomas da catarata?

1. Visão turva. Diminuição das cores e da visão à noite
2. Olho vermelho
3. Dor ocular
4. Comichão

VII. Quais os benefícios da cirurgia?

1. Recuperar a visão a 90%, isto é em cada 100 pessoas 90 ficam a ver bem, a não ser que haja outras doenças do olho associadas.
2. Pode melhorar a 50 %, ou seja em cada 100 doentes operados, metade deles ficam a ver bem
3. Pode melhorar a 20%, isto é em cada 100 pessoas operadas, somente 20 ficam a ver bem
4. Pode melhorar a 100%, ficam sempre a ver totalmente bem

VIII. Qual a percentagem de complicações, na cirurgia de catarata?

1. Geralmente há poucas complicações mas pode haver em 2% dos doentes operados, isto é em cada 100 doentes operados, 2 podem ter complicações.
2. Pode haver complicações em 25%, isto é em cada 100 doentes, 25 podem ter complicações.
3. A cirurgia de catarata não tem complicações, por ser uma operação muito simples
4. As complicações são elevadas em 75% dos doentes operados, ou seja em cem, 75 têm complicações.

IX. Pode haver riscos sérios para a visão.

-
1. Um em cada 1000 doentes operados (1/1000), pode ter um risco sério por infeção e um em cada 10.000 doentes, (1/10.000) pode sofrer uma hemorragia muito grave que ameaça a visão.
 2. Um em cada 10 doentes operados (1/10), pode ter risco sério de perda de visão na cirurgia.
 3. 20 doentes em 100 podem ter riscos sérios para a visão, provocado pela cirurgia.
 4. Não há riscos sérios de perda de visão na cirurgia de catarata.

X. O que deve lembrar depois da cirurgia

1. Colocar sempre as gotas prescritas pelo médico.
2. Seguir as indicações do médico: Não fazer esforço, nem esfregar o olho operado, não baixar a cabeça e usar o penso ocular no caminho até casa.
3. Avisar de imediato se houver dor ou queixas de olho vermelho e visão turva
4. Todas as respostas anteriores estão certas

XI. O consentimento informado serve para o/a esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário:

1. Para que tome uma decisão sobre se deseja ou não ser operado à catarata
2. Se não quiser fazer a operação, fica a saber que não há outro tratamento possível
3. Se não fizer a operação a visão irá piorar
4. Todas as afirmações anteriores estão certas

XII. O consentimento informado serve para informar os doentes sobre:

1. De que têm o direito por lei, a serem informados dos benefícios, alternativas e dos riscos, de qualquer cirurgia, mas também a não ser informados se assim o desejarem.
2. De que podem desistir da cirurgia e voltar atrás na sua decisão mesmo depois de ter assinado o documento do consentimento, sem sair prejudicado com isso
3. De que é necessária a autorização do doente para que se façam fotografias e vídeos com fins científicos e ensino médico, dos seus dados.
4. Todas as anteriores estão certas

2º Inquérito (confirmação do entendimento do consentimento informado)

INFORMAÇÃO PRÉOPERATORIA

I. Informou-se por si próprio antes de ir ao hospital, quando soube que tinha uma catarata

Sim / Não

II. Como recebeu a informação sobre a cirurgia de catarata

1. Médico oftalmologista
2. Médico de família
3. Amigos
4. Internet
5. Outros meios

III. Pensa que há cirurgia sem riscos de complicações? Sim/ Não

IV. Pensa que a cirurgia de catarata é um método fácil de fazer ou difícil envolvendo alguns riscos- (fácil 1.....5 difícil)

V. Na sua opinião o risco de complicações, na cirurgia de catarata é pouco ou muito elevado 1 – 2 – 3 – 4 – 5 (sendo 1 sem risco e 5 alto risco)

VI. Uma complicação da cirurgia, que afete gravemente a sua visão, é um risco baixo ou alto? 1 – 2 – 3 – 4 – 5 (sendo 1 sem risco e 5 alto risco)

VII. Não se pode excluir uma complicação muito rara, que possa levar à perda definitiva da visão. De que modo esta informação pode afetar a sua decisão em ser operado?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 (sendo 1 nada e 5 muito)

RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

VIII. Quer que seja o seu médico a decidir a cirurgia ou quer decidir por si?

1 – 2 – 3 – 4 – 5 (sendo 1 médico e 5 próprio)

-
- IX. É o médico que decide o método cirúrgico que vai fazer, ou quer também decidir por si, sabendo as hipóteses que há?**
1 – 2 – 3 – 4 – 5 (sendo 1 médico e 5 próprio)
- X. Confia no seu médico** 1 – 2 – 3 – 4 – 5 (pouco 1.....5 muito)
- XI. Sente que a decisão para ser operado foi feita por si próprio, ou foi o médico que decidiu em seu lugar** 1 – 2 – 3 – 4 – 5 (médico 1.....5 o próprio)

AValiação DO PACIENTE DO CONSENTIMENTO INFORMADO

- XII. A decisão em aceitar ser operado dependeu da informação que recebeu do seu médico?** 1 – 2 – 3 – 4 – 5 (sendo 1 nenhuma influência e 5 muita influência)
- XIII. Sente-se mais confiante agora depois da informação**
1 – 2 – 3 – 4 – 5 (sendo 1 não confiante e 5 muito confiante)
- XIV. Sente que a informação que recebeu antes de ser operado o/a tornou menos seguro?** 1 – 2 – 3 – 4 – 5 (sendo 1 sem influência e 5 muita influência e mais seguro)
- XV. Tem agora objeções que não colocava antes de ser informado?**
1 – 2 – 3 – 4 – 5 (sendo 1 não tem e 5 tem muitas objeções)

II. PRIMEIRAS PALAVRAS

“Liberdade

*O poema é a liberdade
Um poema não se programa
Porém a disciplina
- Silaba por silaba
O acompanha
Sílabas por sílabas
O poema emerge
- Como se Deuses o dessem
O fazemos”*

Sophia de Mello Breyner Andresen

A redação de um documento destinado a avaliação científica, é uma permanente fonte de ambiguidades, de buscas, de alegrias, de desconfortos, de dúvidas, de cansaço e de redobrada energia, e também de um desejo obstinado, de que um pensamento luminoso nos acorde um dia, uma manhã qualquer e revolucione as nossas mentes.

Como diz o poeta *“Se houvesse degraus na terra e tivesse anéis o céu, eu subiria os degraus e aos anéis me prenderia ...”* Lá do alto bem longe do quotidiano anestesiante que nos entorpece as ideias, poderia tecer não *“...uma nuvem toda negra”* mas sim um documento que pudesse ser fiel à experiência que fui obtendo ao longo do Doutorado em Bioética, que frequentei na Universidade Católica Portuguesa, *“...quer nevasse, e chovesse, e houvesse luz nas montanhas”*, como no poema de Herberto.

Muitos foram os que contribuíram para a sua conclusão, com as suas particularidades e modos bem diversos, com a sua força, com a sua leveza, numa transdisciplinaridade compensadora. E o mais interessante foi sentir, na fase académica do doutoramento, o apagamento da idade entre os docentes e discentes. Cada um à sua maneira participou na arte de ensinar e aprender a bioética, porque é de arte e de amor que se trata, quando falamos da dignidade do homem e da mulher, do seu direito à liberdade e a ser olhado na sua peculiar particularidade. E guiaram o meu percurso emocional... e acrescentaram conhecimento e ... uma insustentável leveza, criando sempre novas qualidades, sentindo-me ao iniciar esta viagem, como se pela primeira vez pisasse um palco sem

ensaíar. Foram essas novas qualidades, que me fizeram perceber que tudo o que escrevo ou penso com sentimento e verdade, não pode ser orquestrado, na mesma linha de ação da atividade que exerço como médica. Aí sou convocada não raras vezes a atuar emocionalmente, porventura até a representar, sem saber se a intuição que me determinou a seguir certo sentimento, foi correta ou não. Quantas vezes nem tempo há para essa verificação, como em caso do privilégio terapêutico ou situação de urgência.

O desconforto de uma verdade (des) necessária, coloca-me no quadro do respeito por uma autonomia difícil, porque normativa e então recorro aos ensinamentos do Professor Daniel Serrão, sobre essas inquietações, como uma almofada protetora. Por isso, precisamos de cuidar das nossas emoções também e recorrer, a quem nos pode ensinar a reforçar fundamentos.

Da professora Maria do Céu Machado, lembro as curiosas conversas bioéticas, que transcendem da amizade que nos liga e da cumplicidade de visões no modo de encarar a medicina. Agradeço-lhe por continuar a surpreender-me pela sua eficiência, pragmatismo fundamentado em conhecimento sólido, pela inovação ao recrutar a medicina narrativa como metodologia aplicada à bioética e pela boa disposição, que consegue transformar o difícil em exequível. Sinto no seu exemplo um alicerce e alento.

À professora Ana Sofia Carvalho, agradeço todo o apoio e confiança com que desde o início deste percurso me presenteou. Foi também a sua vivacidade, o seu saber, e a participação científica indispensável na pesquisa bibliográfica, que me ajudou a dar um salto para a redação deste manuscrito, mas sobretudo a sua doce amizade, que me motivou a progredir e a fazer jus ao seu apoio e entusiasmo. Ambas mulheres de talento, que me deram o privilégio de me acompanhar, na orientação desta tese.

Aos restantes professores dos vários módulos e responsáveis pela organização deste Doutoramento, agradeço a sua sempre interessante visão das questões da bioética, em particular no módulo de leituras em bioética, pela dimensão dada à literatura na compreensão desta disciplina, sentindo-a como um complemento indispensável à solidez dos conhecimentos, em

questões onde a ética toca o homem. Também neste item não posso esquecer o Professor Walter Oswald, pela sua energia e clareza de ideias, fruto de conhecimento e experiência feitos.

Ao Professor Manuel Monteiro Grillo, por ser meu amigo, por ter confiado em mim, oferecendo-me o teatro de ensaio que é o serviço que dirige para realizar uma parte substancial desta investigação, encarada como um projecto de todos. Ao Professor António Castanheira Dinis, por me convocar para uma faina apaixonante, que é a de ensinar aprendendo e ainda, por descortinar como ninguém o meu potencial poder de organização.

À Dra. Leonor Bacelar Nicolau pela qualidade com que realizou o tratamento estatístico desta tese e pela relação aberta e cúmplice que fomos desenvolvendo, no pouco tempo em que nos conhecemos.

À Engenheira e amiga Maria Abreu, que com o profissionalismo que a define, enfeitou esta tese, como sempre faz, dando-lhe uma apresentação gráfica apelativa.

À Graça Nogueira, colega deste percurso, pelo apoio incondicional e amizade recíproca que fomos construindo, sem nunca nos distanciarmos. Aos restantes colegas que passam por este processo, a quem expresse solidariedade e cumplicidade, tanto do grupo de Bioética e Saúde, com quem mais de perto me fui cruzando, como a todos os que com formações diferentes, me ajudaram a consolidar conhecimentos.

Ao João e Rita, pela paciência com que aceitaram esta nova aventura e por serem tão cúmplices perante o caos temporário que introduzi nas nossas vidas. Agradeço-lhes a compreensão e o humor com que olham o inimigo público computador, juntamente com os livros e artigos espalhados pela casa, nem sempre fácil de gerir. Ao Pedro, cuja ausência é apenas parcial, cúmplice dos meus labirintos mentais, agradeço o apoio como filho (que tal como a Rita, não é uma ficção), como amigo e colega, sempre presente nos momentos importantes.

Aos meus doentes, que foram o motivo desta reflexão, acreditando que por eles para eles e com eles, haverá porventura uma forma mais consequente no modo de prestar a informação a ser revelada.

III. INTRODUÇÃO

“Arriscar tem a ver com confiança. Uma pessoa sem confiança vai tentar repetir, fazer igual aos outros, não cometer erros, que é uma ideia muito valorizada. Mas o erro está ligado à descoberta. É fundamental não ter medo nenhum do erro. O que é o erro? Eu tinha previsto ir numa determinada direção e não fui, errei. O erro é encontrar alguma coisa, algo que se cruza com o novo, o criativo”

Gonçalo M. Tavares

Atualmente existe em Portugal à semelhança de outros países, uma mudança significativa nas regras de funcionamento dos serviços de saúde, relacionado com o aumento de despesas em Saúde. Contextualizando o problema que nos propomos estudar, esse aumento de despesas deriva da maior esperança de vida das populações, (com o grupo etário acima dos sessenta anos a apresentar o maior crescimento de sempre no mundo), devido a um melhor nível de cuidados de saúde, com o conseqüente aparecimento de doenças de tratamento longo e dispendioso, face às de tratamento rápido.

A existência de listas de espera é um dos efeitos que mais visibilidade tem tido, em resultado desta evolução. Entre as explicações para o seu aumento estão os importantes avanços nas tecnologias cirúrgicas e anestésicas nas últimas décadas, os quais aumentaram o alcance, a segurança e a eficiência dos procedimentos cirúrgicos oferecidos pelos sistemas de saúde modernos, levando a importantes aumentos na procura de cirurgias. (BARROS; 2008).

As reformas de 3ª geração, ao tentar dar resposta às várias pressões de tipo económico, social, demográfico, ideológico e culturais no terreno, utilizaram estratégias e mecanismos de ação comuns, desde a introdução de mecanismos de mercado para o financiamento e prestação dos cuidados de Saúde, até à alteração do papel do Estado, com a descentralização de algumas das suas funções. Desse modo para promover o direito à proteção da saúde, o Estado atuou através dos seus próprios serviços, celebrando em paralelo acordos com entidades privadas sob sua fiscalização.

Estas ações para conter custos e aumentar a eficiência estariam associadas a uma maior satisfação de profissionais e utilizadores dos serviços de saúde, pretendendo aumentar a qualidade dos cuidados, com o fim último de obter maiores ganhos em saúde (CAMPOS; 2008).

Nestes cuidados estaria contemplada a solução para as tão faladas listas de espera cirúrgicas onde se incluem as das cataratas, muitas vezes associadas a outras patologias oftalmológicas debilitantes, que num esforço suplementar os profissionais de saúde se propõem solucionar. A existência de listas de espera, onde se incluem as cirúrgicas, decorre de um desfasamento entre a intensidade da procura (chegada de novos doentes para intervenção cirúrgica) e da capacidade do sistema de saúde, na resolução dessas solicitações.

Também em cerca de metade dos países da (O.C.D.E.) existem relatos de listas de espera com preocupações semelhantes, (HURST & SICILIANI; 2003), (FOOTE *et al*; 2004).

As soluções procuradas fundamentaram-se tal como nesses países, numa melhor gestão dos organismos de saúde, sendo desenhadas políticas para combater a situação. Os gestores do SNS utilizaram medidas básicas para resolver o problema, desde subcontratação, a programas especiais e atualização das referidas listas tendo-se conseguido resolver em parte essa questão, embora se desenhem preocupações de cariz ético e bioético.

As listas de espera geram questões de eficiência e de equidade, entrando estas duas dimensões não raramente em situação de conflito, mas igualmente de cariz bioético, onde a atribuição de maior importância à capacidade de escolha e decisão dos cidadãos terá de ser considerada. A criação do S.I.G.I.C. em 2004, fundamentada no aumento de produtividade do Sistema de Saúde, passando o enquadramento da discussão pública para o tempo mediano de espera, foi uma transformação que constituiu uma alteração na discussão pública e política sobre as listas de espera para intervenção cirúrgica (A.U.D.I.T; 2007).

A publicação da Carta dos Direitos de Acesso aos Cuidados de Saúde, pelos utilizadores do Serviço Nacional de Saúde, estabelecia tempos máximos de resposta garantidos e o direito dos

doentes à informação sobre esses mesmos tempos, assim como a atualização do regulamento do S.I.G.I.C., incorporando várias preocupações e sugestões para a sua melhoria, mas, sobretudo reafirmando e reforçando os seus princípios (Lei n.º 41/2007, de 24 de Agosto). A divulgação regular, de informação sobre os tempos de espera, conforme preconizado na Carta de Direitos, (Lei n.º 41/2007, de 24 de Agosto), permitiu limitar a utilização das listas de espera como instrumento de luta política.

A natureza da bioética tem de entender-se dentro da perspectiva da cidadania, sendo certo que o movimento de defesa dos direitos humanos que se desenvolveu nas últimas décadas, fez salientar essa questão aplicada aos direitos dos doentes, na atividade médica. A bioética será então encarada como uma ética aplicada à saúde. Nesse sentido a bioética apresenta um carácter plástico, dialético, sem um significado definitivo ou limitada a códigos normativos, estando sempre presente nas interações pessoais.

É a partir da **individualidade** que as relações pessoais se estabelecem, admitindo-se o outro como um ser singular, a quem se respeita a autonomia e se aceita a diversidade sem discriminação, valores que pressupõem fazer prevalecer o bem (princípio da beneficência) e não o mal (princípio da não maleficência), admitir a liberdade na diversidade e na diferença (princípio da autonomia) e respeitar os parâmetros da igualdade e equidade (princípio da justiça). Estes são princípios de grande importância na relação médico-doente, que é uma relação privada, mas vinculada tanto à esfera da atividade médica privada quanto pública, onde se exige o exercício da liberdade, da tolerância às diferenças e diversidades e recusa de desigualdades.

A autonomia nesta perspectiva é exercida quando o indivíduo assume uma condição ativa, na medida em que adquire consciência dos seus direitos e deveres (consentimento informado), participando em questões de decisão, tanto individuais como coletivas. Nesse sentido a autonomia é um princípio que se opõe ao abuso de poder, impondo como desafio ético, que esse poder não possa ser usado como instrumento de controlo, mas de **cuidado e proteção**.

O respeito pelas pessoas na visão do relatório *Belmont* incorpora duas convicções éticas; a de que as pessoas devem ser tratadas com autonomia e de que pessoas com autonomia reduzida devem ser protegidas (vulnerabilidade num sentido adjetivo). O ser vulnerável é assim alguém que possui cidadania frágil, e ignora a relevância do direito à integridade física e psicológica como condição de acesso aos seus direitos. Apesar de existir uma correlação entre a autonomia e a vulnerabilidade existe uma diferença entre elas, sendo que a autonomia reduzida pode ser transitória, mas a eliminação da vulnerabilidade numa perspetiva adjetiva, necessita que a condição de privação no âmbito social, cultural, psicológica e física seja ultrapassada. A vulnerabilidade está, no entanto presente em todos nós e nas diversas fases da vida, como principio substantivo, que se amplia quando se manifesta em indivíduos susceptíveis, ou sujeitos a diversas influências sobre as suas ideias ou pensamentos.

Ao médico apela-se ao dever de acolhimento e de responsabilidade, assim como o de informar o doente sobre os procedimentos e intervenções que se irão realizar sobre o seu corpo, esclarecendo-o sobre dúvidas e ansiedades e permitindo-lhe recusar se o entender, respeitando assim as suas decisões. Conferir autonomia não significa abandonar o doente às suas decisões, o que significa em última análise isenção de responsabilidade médica, configurando uma relação de abandono e não respeito pela liberdade.

A relação ética que se deseja entre o profissional de saúde e o seu doente, face aos novos paradigmas da relação médico-doente, faz prevalecer o respeito pela autonomia, pela privacidade e assume o consentimento livre e esclarecido. Mesmo em presença de conflito de interesses tais conflitos evidenciam em si mesmo o respeito aos direitos que caracterizam a cidadania.

Em qualquer processo que se inaugura, como seja o da compensação de listas de espera cirúrgicas, apesar do otimismo envolvente, existe sempre a presença de alguma incerteza, do risco de assimetrias na informação e seguramente preocupações éticas relativas à excelência da relação médico-doente desejável, num contexto onde as metas dos números falam mais alto e os

horários sobrecarregados poderão ocupar um lugar de destaque, prejudicando o cumprimento dos preceitos de informação e esclarecimento, necessários a uma boa prática médica-cirúrgica.

Várias vezes nos deparamos com doentes pouco informados sobre a sua situação clínica dizendo ter assinado a folha para autorizar a operação, sendo autorizar a palavra justa para definir esse ato em lugar de consentir depois de devidamente esclarecido e educado. A atualidade e pertinência do tema da autonomia do doente, susceptível (vulnerabilizado) pela doença e limitação visual, face às decisões relativas à sua doença, num contexto de compensação de listas de espera, onde patologias oftalmológicas concomitantes podem fazer variar o prognóstico visual do doente, veio acentuar a curiosidade em saber mais da atitude médica em informar adequadamente.

Por outro lado como se encara a vulnerabilidade do médico, a quem se exige competência, capacidade de trabalho, atenção, esclarecimento adequado? Como se encara a vulnerabilidade do profissional de saúde frente à pressão a que está submetido por excesso de trabalho, traduzida na falta de vontade para esclarecer devidamente as questões formuladas pelos doentes, onde o diálogo e a aproximação se diluem, quando a matemática do atos médicos se sobrepõe?

Como evitar a medicina de desconfiança, onde o médico não raras vezes recorre a baterias de exames, muitas vezes desnecessários e dispendiosos, para se eximir de responsabilidades? Uma cultura de defesa poderá ser uma resposta fácil, contra processos por erro médico, constituindo a medicina defensiva um meio fácil para administrar conflitos. A filosofia do número poderá sobrepor-se à qualidade, e o ato médico ser valorizado pela quantidade de atos realizados, descurando-se a informação, face à eficácia da resposta.

Por uma questão de salvaguarda poderá surgir então um documento transversal a todas as intervenções, onde se afirma que o doente está informado de todos os atos que se irão praticar sobre o seu corpo, concedendo autorização para tal, sem discriminação das complicações mais

frequentes, das possibilidades de êxito ou alternativas, nem a confirmação do entendimento da informação fornecida.

O consentimento informado reflete a manifestação de respeito pelo doente enquanto ser humano. Constitui a garantia de que qualquer decisão tomada assenta nos pressupostos de autorresponsabilização e de liberdade de escolha, sendo essa uma questão de grande importância nos nossos dias, não obstante, a obtenção do consentimento informado apresentar várias limitações, desde logo as que resultam de um conhecimento insuficiente dos efeitos dos tratamentos e dos problemas de comunicação.

A informação clínica terá de ser uma das características fundamentais dos programas de cirurgia ambulatória, com relevo para uma informação cuidada, esclarecedora, que envolva doentes e eventualmente familiares, num programa que exige a sua coresponsabilização. Esta informação, para além de ser transmitida oralmente em diversos momentos, quer a anteceder a cirurgia, quer depois daquela, deve ser fornecida por escrito, para que o doente não esqueça importantes ações inclusive na preparação pré operatória, ou desvalorize sinais ou sintomas no pós-operatório que possam ser relevantes.

O levantamento nacional sobre a prática da Cirurgia Ambulatória nos Hospitais do SNS, realizado pela C.N.A.D.C.A, expresso no *Diário da República*, 2.ª série — N.º 227 — 21 de Novembro de 2008, que incidiu sobre a produção cirúrgica de 2006, revelou a existência de profissionais exclusivamente dedicados a este tipo de programas com maior incidência entre o pessoal de enfermagem, auxiliares de ação médica (43,6%), e administrativos (41,8%).

Os médicos, por seu turno apenas se encontravam exclusivamente envolvidos em situações pontuais, predominando neste grupo profissional os anestesistas (9,1%) e os cirurgiões (5,5%) (C.N.A.D.C.A; 2008). Dos resultados obtidos, pode dizer-se que 63,6% dos programas instituídos entregava documentação escrita aquando da seleção dos doentes para programas de Cirurgia de

Ambulatório, e em 76,4% dos casos os documentos escritos continham instruções específicas para o pós-operatório.

Os indicadores clínicos são normas, critérios ou instrumentos qualitativos e quantitativos, utilizados para medir a qualidade dos cuidados de saúde. A sua inclusão nos programas de Cirurgia Ambulatória corresponde à preocupação para com a qualidade na prestação clínica. A prática da Cirurgia Ambulatória tem desta feita evoluído positivamente no nosso país, como é possível constatar através dos resultados obtidos, pelos vários inquéritos nacionais realizados nos últimos anos (C.N.A.D.A; 2008). Contudo, assiste-se ainda a um défice organizativo na maioria dos programas instituídos, revelando insuficiência na adoção de documentos com informação clínica escrita dirigida e ausência de criação de procedimentos de apoio ao doente, para dar resposta a eventuais complicações, de acordo com os estudos realizados.

Como consta no **Relatório Final realizado pelo Grupo Técnico para a Reforma Hospitalar**, criado pelo Despacho N.º 10.601/2011 do Ministro da Saúde, publicado em Diário da República N.º 162, 2ª Série, de 24 de Agosto de 2011, denominado: **Os Cidadãos no centro do Sistema. Os Profissionais no centro da mudança**, o consentimento informado apesar de ser uma exigência de respeito pelo doente, num quadro de responsabilidade pelos princípios humanistas e personalistas, em linha com o quadro legal a que obedecem as intervenções médico-cirúrgicas, não exhibe uma prática harmonizada na sua aplicação, sendo necessário desenvolver esforços para a criação de um processo de consentimento informado uniforme e equilibrado nas unidades integradas no Serviço Nacional de Saúde (REFORMA HOSPITALAR; 2011).

Sendo este tema também objeto de análise pela E.R.S. no item, Consentimento Informado – Relatório Final, onde se refere “face à aplicação inadequada do procedimento de obtenção de consentimento informado em numerosas instituições prestadoras de cuidados de saúde e à diferente interpretação sobre a utilidade que a obtenção do mesmo tem, o que se traduz numa

elevada percentagem de aplicação inadequada do procedimento...” (ERS; 2009), parece-nos ser pertinente a sua abordagem e atualização na área da oftalmologia.

Sentindo igualmente um constrangimento ético relativamente à informação a fornecer ao doente, ao seu grau de Competência, de Compreensão, de Voluntariedade, que culmina no Consentimento, nas condições em que realizamos as nossas cirurgias, decidimos estudar que tipo de informação e consentimento esclarecido se pratica realmente, nos organismos públicos e privados no nosso país.

O dever de informar está previsto em vários documentos, sendo de destacar, para as intervenções médico-cirúrgicas, a Base XIV, n.º 1 al. e) da Lei de Bases da Saúde, segundo a qual “os *utentes* têm o direito de ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”. Nestes termos, torna-se imperioso que o doente obtenha uma informação prévia, cabal e completa dos elementos relativos ao diagnóstico, ao prognóstico, dos tratamentos a realizar e tratamentos alternativos, dos riscos (ínscitos) ou implícitos, decorrentes das intervenções ou atos, das eventuais complicações pós-operatórias que poderão ocorrer em maior ou menor grau de probabilidade, e dos meios humanos e técnicos existentes e disponíveis para assegurar a prestação de tais cuidados de saúde.

Refira-se que, a informação ao doente sobre a sua situação clínica, alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado de saúde, deve ter sempre em conta a sua personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas, desde que a sua situação clínica não o desaconselhe. Tal informação denominada **esclarecimento para a autodeterminação**, tem como fim permitir a livre decisão do doente, assente no princípio da autonomia da pessoa humana, uma vez que aprioristicamente, teve o conhecimento do objetivo, condicionantes e riscos do ato que necessita, para satisfação da sua necessidade de cuidados de saúde.

Por outro lado o artigo 157.º do Código Penal ensina que “*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 (...)*.” Por isso há que garantir que a informação prestada foi suficiente para dotar o doente esclarecido e diligente, dos elementos necessários à sua tomada de decisão, para a realização do tratamento proposto (OLIVEIRA & PEREIRA; 2004).

Para o efeito, sentiu-se indispensável nesta investigação a análise da folha de informação ao doente e declaração de consentimento informado por ele assinada, tendo como base o modelo aprovado de declaração de consentimento informado para a cirurgia de catarata pelo Grupo de Especialistas em cirurgia implanto-retractiva, da Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, por nós redigido e aprovado em Junho de 2012.

Em matéria de consentimento médico informado vigora, no ordenamento jurídico português, o princípio da liberdade de forma, (art. 217.º, do Código Civil) e a disciplina do n.º 2 do art. 38.º do Código Penal, segundo a qual “*o consentimento pode ser expresso por qualquer meio que traduza uma vontade séria livre e esclarecida do titular do interesse juridicamente protegido e pode ser livremente revogado até à execução do facto*”. Todavia, este princípio comporta exceções exigindo que em certas intervenções médicas o consentimento do doente seja prestado por escrito (OLIVEIRA & PEREIRA; 2004).

A título exemplificativo de consentimento obrigatoriamente escrito, refira-se a interrupção voluntária da gravidez, art. 142.º, n.º 3 al. a) do Código Penal; o beneficiário de técnicas de procriação medicamente assistida, artigo 14.º, n.º1 da Lei 32/2006, de 26 de Julho; a participação em ensaios clínicos em seres humanos, nos termos do artigo 2º, al. o), da Lei n.º 46/2004.

Mas uma nova tendência se desenha. Nesse sentido cita-se a Circular Informativa da DGS n.º 15/DSPCS, de 23-03-98, ao recomendar a utilização de formulários escritos, em casos

especiais. Embora não exista qualquer exigência legal de uma forma determinada para a eficácia do consentimento, a sua formalização afigura-se contudo como único meio de concretizar este direito (o direito ao esclarecimento), em especial quando estejam em causa intervenções médicas, de diagnóstico ou cirúrgicas, que impliquem um risco sério para a vida ou saúde do doente. A existência de um formulário parece constituir a forma mais simples, clara e facilitadora para o fornecimento e obtenção do consentimento (DGS; 1998). Para formalizar mais determinadamente esta ideia e pela pertinência do tema, foi emitida recentemente pela DGS, a Norma 015/2013 em discussão pública (3.10.2013), sobre a inclusão do consentimento informado, esclarecido e livre, para actos terapêuticos ou diagnósticos e para a participação em estudos de investigação, por proposta do departamento da Qualidade na Saúde na área da qualidade organizacional (NORMA; 2013).

O documento de Consentimento Informado deverá propor ao doente o tratamento cirúrgico adequado e mais eficaz no tratamento da sua doença, sendo que tal procedimento implica um ato médico que só será realizado se o médico considerar o tratamento adequado. Por fim, advertirá os doentes que a tal ato podem corresponder alguns efeitos colaterais, que foram entretanto oportunamente explicados. Finalmente o documento é assinado pelo doente, que declara ter tomado conhecimento, dos riscos que podem advir da realização da cirurgia, e pelo médico que declara ter explicado ao doente a alternativa terapêutica, referindo os riscos, complicações e efeitos colaterais que possam advir como consequência da sua realização. A informação previamente dispensada aos doentes em consulta, deve considerar dados relativos ao diagnóstico, ao prognóstico, ao tratamento, bem como os riscos associados e eventuais tratamentos alternativos.

No procedimento pós-cirurgia deverá ser prestado igualmente esclarecimento isto é instruções sobre a administração de terapias no olho tratado, e recomendações para se dirigir ao respetivo serviço no caso de detetar sinais de alerta de infeção ou outras complicações, devendo ser entregue ao doente um folheto com as informações acabadas de enunciar.

O modelo de consentimento informado para cirurgia de catarata deve ser emitido pelo Grupo de Especialista de cirurgia implanto-retractiva da Sociedade Portuguesa de Oftalmologia, com a chancela do Colégio.

O Documento deverá consagrar uma informação detalhada no que respeita às indicações terapêuticas, aos eventuais benefícios, às limitações, complicações, riscos e alternativas, bem como um conjunto de instruções sobre os procedimentos a adotar pelo doente, possibilitando assim o seu acesso a uma informação completa sobre a sua situação clínica e responsabilizando-o pelo não cumprimento daquelas instruções.

É nosso objetivo determinar se os documentos facultados existentes nos serviços a estudar, consubstanciam ou não uma lesão dos direitos e interesses legítimos, por violação dos direitos do doente à informação clínica e ao consentimento informado livre e esclarecido, consignados na Lei de Bases da Saúde, na Carta dos Direitos dos utentes, dos Serviços de Saúde e demais legislação aplicável. Haverá diferenças na forma e conteúdo dos termos de consentimento a fornecer ao doente em cirurgia oftalmológica nessas entidades? Serão esses documentos tão completos que descrevam todas as complicações possíveis, mesmo as menos habituais? Ou conterão uma informação generalista, sem as especificidades próprias da patologia em causa? Haverá uma preocupação essencialmente legalista da informação?

Por esse motivo e tentando responder a essas questões, solicitámos de vários serviços oftalmológicos os formulários adotados na cirurgia de catarata, entre estabelecimentos nacionais onde se pratica essa cirurgia oftalmológica, situados em várias áreas do país desde as zonas centrais e ilhas a centros urbanos como Lisboa, Porto ou Coimbra, e formulários utilizados em Espanha, nas várias regiões autónomas, tanto públicos como privados. Obtivemos 72 formulários de consentimento esclarecido, apresentado aos doentes nesses locais pelos médicos oftalmologistas que neles trabalham, sendo 49 deles nacionais e 23 espanhóis.

Fixamo-nos na cirurgia de catarata, por ser a que mais atos médico-cirúrgicos têm desenvolvido nos últimos anos, para além do carácter mediático, quiçá de alcance político que encerra. Decidimos analisar os tipos de formulários de consentimento existentes a que convencionamos denominar **Formulário em aberto**, quando as questões chave eram referidas de um modo geral mais ou menos estandardizado, **Formulário nulo ou muito geral**, quando a informação era praticamente inexistente e **Formulário detalhado**, quando os dados necessários a um esclarecimento adequado estavam apresentados de um modo claro e inteligível, indispensável a uma real decisão informada.

A solicitação do fornecimento dos formulários de consentimento informado adotados para a realização da cirurgia de catarata, pretendeu avaliar o respeito pelos vários itens relacionados com o formulário como: a informação da situação clínica, o procedimento proposto, as consequências do procedimento e da sua não realização, as alternativas, os benefícios, os riscos e eventuais complicações, a confirmação do entendimento da informação fornecida antes do doente dar o seu consentimento, a autorização para usar imagens e vídeos didáticos e de ação formativa, e finalmente as possibilidades do direito a recusar ou de não desejar ser informado.

Paralelamente realizámos um inquérito a 111 doentes submetidos recentemente e/ou destinados a realizar cirurgia de catarata, avaliando os seus conhecimentos, após terem assinado o termo de responsabilidade. Informámos os doentes do objetivo do estudo solicitando a sua anuência, garantindo o seu anonimato. Obtivemos a anuência do Diretor de Serviço de Oftalmologia do Hospital de Santa Maria, para realizar o referido inquérito a doentes, tanto operados no serviço, como com vale cirúrgico para realização da cirurgia em organismos de parceria destacados para esse fim. Solicitámos igualmente à Comissão de Ética e à Direcção Clínica do Hospital de Santa Maria, a autorização para a realização do referido inquérito, a qual foi obtida.

Posteriormente recolheu-se e avaliou-se a resposta ao mesmo inquérito, mas agora após discussão oral face a face com o doente de um Formulário Detalhado, do qual demos previamente uma cópia ao doente. Tal formulário foi por nós redigido e aprovado pelo Grupo Português de Cirurgia Implanto-Refrativa, em Junho de 2012, para ser utilizado na prática clínica oftalmológica, como meio de obtenção do consentimento para cirurgia de catarata, com a aprovação do Colégio da especialidade, DGS e em vias de aprovação oficial ministerial, para a sua utilização futura.

As entrevistas realizadas sobre a forma de inquérito, irão constituir a matéria de análise resultantes do registo da informação fornecida pelos doentes inquiridos, no qual exprimiram as suas vivências e percepção do assunto em questão.

Pensamos que o formulário escrito entregue ao doente, não será suficiente para um adequado esclarecimento, por isso optamos pela concomitante leitura face a face do mesmo. Acreditamos que a informação fornecida deste modo pode melhorar a informação, ainda que na prática sejam as formas escritas, as mais habitualmente fornecidas, acompanhadas de um breve discurso oral, o que torna o consentimento muitas vezes insuficiente. Tentativas de otimizar essas informações têm sido divulgadas tal como o método interativo *CatInfo program*, apresentado no XXIX Congresso do E.S.C.R.S. de 2011 (WOLLINGER; 2011).

Do ponto de vista legal, os Formulários em particular os de conteúdo mais geral, não dão garantias de prova de que se praticou realmente o consentimento informado. Uma melhor forma para tal será a de utilizar o documento escrito como meio de proceder aos deveres de informação, de modo organizado e com registo em paralelo no processo clínico do cumprimento dessas regras. A adoção de práticas razoáveis de informação e de consentimento e o empenhamento uniforme e persistente do Hospital nessas matérias, será fácil de demonstrar mesmo em tribunal. O juiz pode então lançar mão das chamadas presunções judiciais ou presunções naturais, conforme expresso no documento da E.R.S., de 2009, amplamente difundido (E.R.S; 2009).

Também para Hermans, na mesma convicção, a informação registada no diário clínico onde se incluem as reações do doente à informação, demonstra empenhamento, acrescentando que uma carta dirigida ao médico assistente, precisando o que foi explicado e os riscos envolvendo a intervenção, constituem diligência para promover uma boa informação (HERMANS; 2008).

Salientam-se como fontes para a redação do nosso documento de consentimento informado adequado à cirurgia de catarata, o Código Deontológico da O.M, a Convenção de Oviedo, a Declaração Universal sobre a Bioética e os Direitos Humanos de 2005, a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, a Constituição da República Portuguesa, o Código Civil e Penal, o Parecer do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida 2010, a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes e a Circular Informativa da Direção Geral de Saúde, nº15/DSPCS de 23.03.98. Após a seleção da bibliografia, mais relevante, procedemos à sua análise crítica e organização pelos conteúdos apresentados, recorrendo também à recolha de informação em periódicos e monografias resultantes de consulta de dados, Índex, Medline, Pub Med, Google.

Recorremos para a sua feitura aos vários tipos de formulários para obtenção do consentimento informado, adotados em oftalmologia pelas várias Sociedades Europeias de Oftalmologia, para realização de cirurgia de catarata. Baseamo-nos fundamentalmente nos formulários adotadas pelas sociedades nomeadamente Sociedade Francesa de Oftalmologia, Sociedade Belga de Oftalmologia, Espanhola, Inglesa, mas também Canadiana e das Sociedades Europeia e Americana de Cirurgia Implanto Refrativa (respectivamente ASCRS e ESCRS), para estabelecer pontos de referência comparativos.

A investigação compreende duas fases distintas de estudo: Uma **Fase 1**: compreendendo a análise das características de protocolos de consentimento informado habitualmente entregues a doentes que irão realizar uma cirurgia às cataratas, de origem em instituição portuguesas e espanholas (estudo de observação analítico transversal), e uma **Fase 2** contendo a análise das respostas de dois questionários de avaliação do estado de informação de doentes que irão realizar

uma cirurgia às cataratas, sendo que um dos questionários é aplicado em dois momentos, entre os quais se mostra um documento de consentimento informado (estudo de observação analítico de coorte).

Na **Fase 1**, analisar-se-ão duas amostras de protocolos de consentimento informado de nacionalidades diferentes: uma portuguesa (49 observações) e uma espanhola (23 observações), ambas amostras de conveniência, obtidas contactando directamente diversas instituições, profissionais da área atuando nessas instituições ou documentos disponíveis online. Foram aplicados testes de hipóteses de qui-quadrado de homogeneidade ou, caso as condições de aplicabilidade desses testes de qui-quadrado não se verificarem, testes exatos de Fisher, relativamente aos formulários estudados.

Os objetivos, o material e métodos, os resultados e a sua análise crítica e finalmente a conclusão onde registamos as respostas e consequentes reflexões que elas nos sugerem, são os conteúdos que nos propomos apresentar. Tentamos perceber o conhecimento dos doentes avaliados, sobre a cirurgia e aspetos particulares da informação, obtida tanto em organismos selecionados para cirurgia de ambulatório de compensação de listas de espera, com vale cirúrgico, como no nosso organismo hospitalar EPE (Entidade Pública Empresarial) e noutros organismos privados.

Pensamos que a individualidade e o poder de decisão dos indivíduos são dois aspetos que devem ser respeitados. O respeito pela autonomia do sujeito manifestado através do consentimento livre e esclarecido é a fonte de tal respeito, tendo em mente que o documento não desresponsabiliza o médico ou profissional de saúde, apenas mostra que este não agiu contra a vontade do doente. Neste contexto, o Consentimento Informado, livre e esclarecido é simultaneamente uma **exigência ético-legal** e um **direito de cidadania**, previsto como um pré-requisito legal em qualquer intervenção médico-cirúrgica, cabendo a decisão ao doente, sobre a proposta médica, nomeadamente de rejeitar ou anuir a um determinado tratamento, depois de ter compreendido o seu alcance e riscos.

Sabendo-se que a generalidade dos hospitais já disponibiliza formulários clínicos para o efeito, em nome dos princípios orientadores do Estado de Direito, conjugado com os direitos dos cidadãos, em observância pelas normas da Lei de Bases da Saúde (Base XIV), Código Penal (artigos 150, 156 e 157), Código Deontológico e Estatuto Disciplinar da Ordem dos Médicos, pensamos que a sua estrutura deverá ser reformulada, em particular pelo conhecimento que recolhemos da forma pouco adequada como o referido consentimento informado tem vindo a ser aplicado em algumas unidades de saúde.

Daqui parece decorrer a necessidade de um esforço de harmonização do modelo de obtenção do consentimento informado, não só na sua obrigatoriedade na forma escrita, mas na definição da metodologia da sua obtenção, período de antecedência, perfil dos doentes, respeito pela recusa do doente em obter o consentimento assegurando-lhe o direito à anulação do mesmo a qualquer momento, entre outros.

Neste processo de recolha de dados sobre o uso de formulários de consentimento esclarecido em vários hospitais oftalmológicos do país e do sentir dos doentes visados, pensamos poder estar a contribuir para conhecer o seu estado de alma e ampliar o respeito pelo doente enquanto cidadão inserido num espaço que se pretende democrático e cuidador.

A implementação efetiva do consentimento informado permitirá ao doente ter acesso à informação, que lhe permita uma decisão informada dos riscos, consequências, impactos e alternativas aos propostos, levando à reavaliação dos procedimentos e métodos atualmente em vigor.

Ao tentar criar-se uma relação médico-doente com uma narrativa mais próxima e verdadeira e mais contextualizada ao doente em particular, acreditamos estar a reforçar a confiança mútua.

IV. ALGUNS VALORES E PRINCÍPIOS UTILIZADOS NA DELIBERAÇÃO EM BIOÉTICA

"E o mundo... sou eu que o contemplo, é ele que me contempla, ou trocamos-nos?" Herberto Hélder.

A Bioética é para Daniel Serrão “a grande e generosa utopia do Século XXI sobre a qual se irá construir uma economia global mais justa, uma ecologia mais sensata, uma política mais responsável e uma religião mais alegre – tudo contribuindo para a realização do melhor bem dos seres humanos – em paz” (SERRÃO; 2010).

Ainda que de difícil definição, a Bioética é o estudo da moralidade da conduta humana no campo das ciências da vida segundo a definição da Enciclopédia de Bioética, ou explicitando melhor é o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados da saúde, na medida em que esta conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais, tal como bem a definiu Warren T. Reich (REICH *et al.*; 1982).

Na verdade surge como uma forma de acompanhar o desenvolvimento da biotecnologia, no sentido de manter a dignidade da vida humana e a sua biodiversidade. Nesse sentido a técnica não constitui um fim em si mesmo, mas sim um meio para servir o homem, que esse sim é o fim de todas as instituições sociais e políticas.

Historicamente o termo bioética utilizado por Van Rensselaer Potter em 1971, na sua obra *Bioethics: Bridge to the future*, é um marco no desenvolvimento desta disciplina. Este médico oncologista procurava estabelecer ligações entre as ciências naturais e as ciências humanas, através da Ética, encarando a bioética, como uma ponte entre ambas, ciência e humanidade, patente na afirmação “Proponho o termo Bioética como forma de dar ênfase a dois componentes muito importantes para se atingir uma nova sabedoria, que é tão desesperadamente necessária: o conhecimento biológico e os valores humanos” (POTTER; 1971).

O seu principal objetivo foi discutir e aprofundar a possibilidade da sobrevivência humana, face aos desafios que a questão ecológica, então emergente colocava. Como características

fundamentais da bioética, salientava ainda a sua ampla abrangência, o seu pluralismo, a sua interdisciplinaridade, a sua abertura, entrevidendo a incorporação crítica de novos conhecimentos.

O Professor Potter que faleceu em Setembro de 2001, estava pois preocupado com a sobrevivência do planeta e com a democratização do conhecimento científico, encarando a bioética como uma ética abrangente. Nessa visão abrangente e de incorporação crítica de novos conhecimentos, a palavra bioética passou a acrescentar o significado de ética biomédica, ou seja, da ética do exercício profissional relacionado com a saúde e a doença dos seres humanos, exigida e repensada na sequência de novos dilemas morais, relacionados com a prática biomédica e do desenvolvimento tecnológico (DEJEANNE; 2011).

André Hellegers, um famoso obstetra de origem holandesa, empenhado na investigação no campo demográfico e fundador do *Kennedy Institute of Ethics*, foi quem na verdade primeiro utilizou a palavra bioética com esse sentido, de carácter institucional, para denominar esse campo da ética biomédica, como uma nova área de atuação (SCRECCIA; 2009). Considerava Hellegers que a bioética era uma maiêutica, ou seja uma ciência ampla capaz de recolher valores através do diálogo e do confronto entre a medicina, a filosofia e a ética. O objeto de estudo da bioética seria para o autor, os aspectos éticos implicados na prática clínica.

Na Bioética estará pois incluída, a Ética Médica, como também ensina Daniel Serrão, esclarecendo que para aprofundar e refletir sobre Ética Profissional, há que incorporar nesse processo a Bioética, envolvendo outras áreas do conhecimento com implicações sobre a vida, para lá das Ciências Saúde. Como *ética descritiva* terá de ser rigorosa, como *ética prescritiva* clara e verdadeira e como *ética deliberativa*, ou seja, emitindo pareceres vinculativos terá de ser corajosa e frontal (SERRÃO; 2010).

Assim na deliberação em Bioética está excluída a hegemonia de grupos, dela fazendo parte tanto profissionais de saúde, como juristas, filósofos, sociólogos, teólogos, economistas, entre outros. Desse modo e contrariamente ao sentido multidisciplinar, que corresponde a um conjunto de

diferentes profissionais, de diferentes formações sem interação entre si, a bioética como ciência de abrangência interdisciplinar, convoca o trabalho de equipa.

Esta Bioética transdisciplinar não se apresenta como um conjunto de indivíduos competindo entre si, mas exprime por seu turno uma unificação de conceitos entre várias disciplinas, tendo como pressuposto que o isolamento na tomada de decisões éticas, pode gerar e levar ao desaparecimento da própria atividade profissional (DUSILEK; 2006).

Pode parecer difícil entender essa transdisciplinaridade dentro da nossa formação médica, onde disciplinas tão distintas e independentes podem mascarar a unidade da ciência. Por esse motivo, a comunidade científica tem procurado formular princípios que elejam uma linguagem consensual em bioética, fundamentada em normas, regras universais, valores e princípios, aplicados à evolução da investigação e da tecnologia biológica e mais recentemente à própria prática clínica.

É por um lado uma linguagem, interdisciplinar, contando com a participação de conhecimentos oriundos de diferentes áreas do saber e por outro compartilhada, por utilizar diferentes interfaces, para realizar diálogos mutuamente enriquecedores (GOLDIM; 2006). O principal objetivo de tais princípios da bioética, será o de situar dentro de parâmetros morais, o desenvolvimento da investigação, da tecnologia biológica e da sua aplicação clínica, funcionando como regras que orientem esse desenvolvimento.

Tristan Engelhardt acrescentou-lhe em 1986, uma outra característica, propondo que a Bioética funcionasse como uma lógica do pluralismo, como um instrumento para a negociação pacífica das instituições morais (ENGELHARDT; 1986).

Guy Durant, da Universidade de Montreal/Canadá encara a Bioética como uma “procura de soluções para os conflitos de valores no mundo da intervenção biomédica”, daí ser uma abordagem simultaneamente secular, interdisciplinar, contemporânea, global e sistemática. (DURANT; 1995).

Também Ana Sofia Carvalho informa que o campo de reflexão da bioética tem sofrido mudanças importantes, apesar de se ter concentrado a dado momento em problemas de ordem e prática

médicas, em resultado da própria institucionalização da bioética na sua fase inicial, originária de hospitais e faculdades de medicina. Existe hoje, segundo a autora uma recuperação clara do conceito potteriano mais abrangente. E acrescenta que para tal contribuiu a mudança na agenda da ética, a qual passou a incluir no seu campo de reflexão não só as situações persistentes (aborto, eutanásia, e outras), mas também as situações emergentes (clonagem, células estaminais, nanotecnologia, entre outras). Este exercício de antecipação, visto que a reflexão ética tem precedido os aspetos científicos, permitiu um confluir entre as abordagens das duas áreas, **científica** e **ética**, contribuindo para um entendimento entre estas diferentes áreas do conhecimento (CARVALHO; 2010).

Ao distanciar-se do seu carácter de controlador ou de baluarte da ciência, passará a bioética a funcionar como um estímulo à reflexão e procura de soluções, numa perspetiva mais plástica e adequada a cada situação concreta, o que potenciará tanto o progresso científico, como o moral.

Interroga-nos ainda a autora sobre o porquê desta mudança, encontrando a explicação em prováveis fatores políticos, económicos, religiosos, sociais e até dos meios de comunicação social, reconhecendo ser a ciência uma instrumento atrativo para os grandes interesses da sociedade. A reflexão bioética terá de acompanhar desse modo as prioridades políticas e financeiras, dado que as questões científicas ocupam um lugar de destaque sociopolítico, ressalvando-se que tais questões, não se venham a transformar em arma de jogo ou de arremedo político.

Na economia, o investimento em áreas da biotecnologia por parte das grandes multinacionais, onde o resultado da investigação científica se baseia no lucro, tem contribuído de forma marcante para o ritmo da investigação. Parafrazeando Luís Archer, afirma ainda Ana Sofia Carvalho, que “é bem possível que a popularidade da bioética provenha, em parte, de um grito instintivo da sociedade no sentido de compensar o tecnologismo desumanizante da *bio* com as considerações humanistas da *ética*”. Nos meios de comunicação social, a informação pode surgir exagerada ou até distorcida da realidade, mas a verdade é que este meio de divulgação da ciência é um veículo poderoso podendo atingir um público amplo, que absorve passivamente a informação que lhe é

transmitida, sendo portanto fundamental o modo, a correção e o conteúdo daquilo que é transmitido. Daí o risco de uma difusão alargada, de conceitos em favor de determinadas posições, nem sempre as mais corretas (CARVALHO; 2010).

A sociedade fragilizada, procura seguir diretrizes, dispor de pontos de referência onde se apoiar, isto é, possuir uma orientação ética de base para poder deliberar adequadamente. Sendo certo que em boa verdade, uma teoria ética assenta no perfil da filosofia dominante no espaço geográfico em que se coloca, são vários os modelos que se poderão evocar para utilizar na prática de deliberação em bioética. Múltiplos são os modelos utilizados nessa deliberação, desde o modelo liberal-radical, aos modelos pragmático-utilitarista, passando pela ética dos princípios, ética das virtudes ou o modelo personalista, apontados entre os mais relevantes.

Sem pretender ser exaustivos, decidimos expor duas perspectivas de atuação na prática bioética para ajudar nesta reflexão, em virtude da sua relevância e aparente contradição.

Modelos de atuação na prática Bioética

1. Modelo Principlista

A evolução acelerada da ciência e da técnica e o aparecimento de novas descobertas biológicas têm colocado interrogações que procuram respostas na formulação de princípios éticos, com a intensão de regular a investigação, considerada como ameaça à inviolabilidade da pessoa humana.

A deontologia médica apesar da sua importância como código de atuação, tem tido dificuldades na gestão das novas descobertas científicas, face à velocidade com que estas se multiplicam, tanto na investigação biomédica como na prática clínica, havendo que apelar a princípios capazes de pautar eticamente o desenvolvimento da investigação científica e das suas aplicações práticas, em resposta a essas preocupações.

A sua materialidade expressa-se no conhecimento de experiências realizadas em seres humanos vulneráveis, durante a segunda guerra mundial, que estiveram na base da proclamação das normas do Código de Nuremberga em 1947. Como resposta aos avanços do conhecimento científico, surgem uma série de regras gerais, quer bioéticas quer deontológicas, de caráter mais ético do que propriamente jurídico, com a intensão de preencher a nulidade jurídica normativa necessária à gestão das novas descobertas e às suas aplicações.

Para distinguir entre investigação clínica e não clínica, designaram-se **comissões** destinadas a controlar a metodologia para obtenção do consentimento informado e o tipo de informação fornecida aos indivíduos, que participassem na investigação médica. Multiplicaram-se as **comissões de ética** nos hospitais universitários, formadas por médicos, para nos anos sessenta se alargarem em **comissões de bioética**, surgidas nos Estados Unidos, Grã-Bretanha, Suécia Austrália e demais países, com a função de controlar o desenvolvimento da investigação e tecnologia biológicas. A criação e funcionamento das comissões de ética hospitalar e de investigação em seres humanos, tinham como função primária proteger e orientar e não tanto de decidir ou vigiar. O caráter pluralista da sua própria composição é a demonstração cabal dessa abrangência da medicina e da sua interferência na vida social (MCCARRICK; 1992).

As normas internacionais que entretanto surgiram permitiram catapultar o tema da bioética mundialmente, envolvendo países onde ainda não existiam comissões nacionais de bioética. O imperativo tecnológico, que favorecia a possibilidade incontrolada da ciência/tecnologia, para desenvolver as suas capacidades, apresentava contudo os seus limites.

Os chamados **princípios da bioética**, são formulados como resposta a essa necessidade de estabelecer limites. Surgem em 1978, após ampla discussão que durou cerca de quatro anos, encetada pela Comissão para a proteção da pessoa humana na investigação biomédica e comportamental e estão consagrados no **Relatório Belmont**. Este texto referia três princípios: o

princípio da beneficência, o **princípio do respeito à pessoa (que originou o da autonomia)** e o **princípio da justiça**, denominado por alguns como princípio da equidade.

A partir do **Belmont Report**, os três princípios apresentados, nesse relatório, são redefinidos por Beauchamp e Childress, acrescentando-se-lhes o princípio da não-maleficência como uma extensão do princípio da beneficência. Estes autores no seu livro *Principles of Biomedical Ethics*, propõem quatro princípios fundamentais para gerir situações dilemáticas: princípio do respeito pela autonomia – denominado pelos autores até à segunda edição como princípio da autonomia, princípio da não-maleficência, princípio da beneficência e princípio da justiça; e quatro regras essenciais a eles associadas: veracidade, fidelidade, confidencialidade e privacidade, com justificação na moral comum.

A opção pela diferenciação entre *princípios* e *regras* deve-se, segundo os autores, ao facto de considerarem que as regras tem carácter mais específico que os princípios, pelo que são normas de condutas adequadas. Os princípios, contudo, são orientações gerais que dão lugar ao juízo particular em casos específicos e que ajudam no desenvolvimento de regras e linhas de ação mais detalhadas. Nesta linha de entendimento, os princípios serão normas *in lato sensu*, abstratas, que não indicam com precisão como se deve atuar em cada circunstância e que encontram a sua especificação através das regras (BEAUCHAMP & CHILDRESS; 1994).

O princípio da **beneficência** que considera o reconhecimento do valor moral do outro, pretende maximizar o bem do outro e nunca praticar o mal. De acordo com esse princípio, o profissional de saúde teria de avaliar os riscos e os benefícios, tanto individuais como coletivos procurando numa perspectiva de maximização dos benefícios, reduzir ao mínimo os danos e riscos eventuais.

O princípio da **não-maleficência** é aquele em que o profissional de saúde se compromete a avaliar e evitar os danos previsíveis.

O princípio da **autonomia** estabelece a ligação com o valor mais abrangente da dignidade da pessoa humana, representando a afirmação moral de que a liberdade de cada ser humano deve ser respeitada.

Beauchamp e Childress, consideravam que os princípios obrigavam a todos e por isso teriam inicialmente igual monta, mas a partir da 4.^a edição, incluíram o conceito de *prima facie*, em que alguns atos poderiam ser *prima facie*, errados ou corretos em determinadas circunstâncias, porque, duas ou mais normas poderiam entrar em conflito nessas circunstâncias. Frente a princípios, que são *prima facie* e entram em conflito entre si, o dever de agir de acordo com um ou outro princípio será determinado pela análise do que será certo ou errado, na circunstância concreta em que o indivíduo se encontra.

Assim propõem o método de especificação e ponderação dos princípios, de modo a obter uma coerência geral e apoio complementar entre normas socialmente aceites. Através da especificação, procede-se a um desenvolvimento conceptual progressivo do princípio abstrato, para que este se relacione cada vez mais com as situações concretas na prática diária. A ponderação de princípios é atestada pela existência de um elo contínuo, entre os princípios em si mesmos e as situações concretas que se deparam no dia-a-dia, realizando assim a aferição dos referidos princípios e sua adequação prática.

Para além de aliar princípios tradicionais da ética médica (beneficência e não-maleficência) a outros até então ausentes das considerações éticas da prática clínica, desenham esses princípios a partir da moral comum, como sendo um grupo de normas, que as pessoas corretas partilham. Para os autores, o facto de os princípios encontrarem a sua justificação na moral comum, constitui razão de peso para a sua utilização na reflexão bioética atual (EIKASIA; 2007).

O princípio do respeito pela autonomia afirma a capacidade do indivíduo para a autodeterminação e exige a regra da veracidade, como condição mínima para a sua aplicabilidade. Para os autores principialistas, o respeito pela autonomia requer o reconhecimento permanente de que a pessoa tem o direito a agir em concordância com as suas próprias convicções. Tal não significa a

abstenção de interferir em escolhas individuais, mas também a obrigação moral de promover condições que permitam a realização dessas eleições autónomas.

Este **princípio de autonomia** que entrou na praxis bioética em Portugal, como expressão da Bioética de base principlialista iniciada nos EUA, materializa-se no Direito de saúde português, no conceito de Consentimento Informado, que determina a necessidade de se obter do doente, a autorização para qualquer intervenção que se efetue sobre a sua vida ou corporalidade. O referido Consentimento informado também chamado de consentimento livre e esclarecido, ou consentimento após informação, tem-se caracterizado por ser um dos elementos do exercício legítimo da medicina com base no princípio da autonomia.

Lepargneur expõe a noção de que o consentimento esclarecido como garante da autonomia do doente é a pedra angular de toda a ética médica ocidental (LEPARGNEUR; 1996). Também Pablo Simón Lorda afirma (tradução nossa): "...A essência do consentimento informado resume-se a considerar que as decisões em saúde, para serem moralmente aceitáveis, terão de ser autónomas e tomadas pelos afetados por elas, que são os próprios doentes". Acrescenta no entanto " ...Evidentemente nessas tomadas de decisão sanitárias, entram em jogo outros fatores, como sejam a capacidade e adequação técnica-científica e a adequada utilização dos recursos disponíveis", para concluir "...Mas para a teoria do consentimento informado, que constitui o núcleo da moderna bioética, estes fatores apenas servem para modular *a posteriori* a ideia, de que o essencial é que a decisão clínica seja uma decisão autónoma do doente" (LORDA; 1997).

O princípio da **justiça** ou da equidade estabelece que a norma reguladora deve procurar **corrigir**, tendo o profissional de saúde (de acordo com esse princípio), de fundamentar a sua ação na avaliação da sua relevância social e de carácter social e humanitário. O princípio da justiça exige equidade na distribuição de bens e benefícios no que se refere ao exercício da medicina ou área de saúde. Equidade consiste então no reconhecimento da existência de necessidades diferentes, na distribuição de benefícios e serviços de saúde isto é o reconhecimento do direito de cada um, a

partir das suas diferenças. De certo modo exprime a ideia, de que se devem tratar igualmente os iguais, e desigualmente os desiguais.

2. Confronto entre princípios - Confronto entre beneficência e autonomia.

Um dos problemas centrais da ética biomédica consiste em saber se o respeito à autonomia dos doentes deve ter prioridade sobre a beneficência do profissional. Os debates entre os defensores da autonomia e os defensores da beneficência deram origem a modos diversos de se encarar a beneficência, dependendo das circunstâncias.

Autores há, que admitem que o princípio da beneficência entra em confronto com o princípio da autonomia, enquanto para outros, o princípio da beneficência incorpora a autonomia do doente, no sentido em que as preferências do doente ajudam a determinar o que realmente constitui um benefício para ele (BEAUCHAMP & CHILDRESS; 2002).

É importante recordar que tanto o princípio da autonomia como os da beneficência ou justiça, não poderão ser aplicados de forma absoluta e isoladamente, pois cada um terá naturalmente de se articular com o outro a fim de evitar antinomias e efeitos não pretendidos. Assim a aplicação do princípio da beneficência isoladamente pode transformar-se no denominado paternalismo médico, bem como o respeito isolado pelo princípio de respeito à autonomia do sujeito, criar um cenário de anarquia nas relações entre o médico e o doente, sobretudo se a decisão deste despojar totalmente o médico do protagonismo necessário ao exercício da sua profissão.

Do mesmo modo, o princípio da justiça pode transformar-se, (se for politicamente utilizado), num mero artefacto. Os três princípios adquirem pois sentido lógico, se apenas forem considerados como aplicados a cada um dos agentes envolvidos: a autonomia, referida ao indivíduo, a beneficência ao médico e a justiça à sociedade e ao Estado. Por consequência, amplia-se a necessidade de justificação, de integração e da interpretação dos três princípios. Por vezes, a ética dos princípios ou principialismo, devido à sua utilização como sendo um conjunto de deveres, pode ser entendida como uma moral, ao prescrever normas de conduta (PATRÃO-NEVES; 1996).

Os críticos do princípalismo como o descrito, afirmam que a Bioética não é um código deontológico, puramente normativo devendo reger-se por novas formas mais criativas de atuação, ultrapassando um mero princípalismo, um puro e cego princípalismo. Michel Renaud evoca o “*vulnus*”, a ferida que de modo simbólico significa o sofrer, a abertura ligada ao agir. “Agir e sofrer, atividade e passividade, delineiam a estrutura de base da reflexão sobre vulnerabilidade”, considerando que a responsabilidade nesta relação especial existente entre o médico e o seu doente estará mais centrada no detentor de maior poder ou saber científico, face ao que se encontra em sofrimento/vulnerabilidade. A consciência desta responsabilidade segundo o autor deve permear todas as atividades médicas (RENAUD; 2008).

Como qualquer relação humana, a relação médico-doente deve ser construída com base na mútua confiança e respeito; é o pacto entre ambas que é o seu eixo. E esse pacto pode e deve saber expressar-se segundo a nossa visão, no consentimento informado exercido por alguém que embora vulnerável ou vulnerabilizado pela doença, pode e deve poder praticar.

Criando um novo tipo de relação entre profissional de saúde e o seu doente pretende-se recuperar tudo o que o princípio da beneficência tem, mantendo inalterada a autonomia, de tal modo que a finalidade do profissional de saúde e do doente será então a mesma, e não a aceitação pura e simples do princípio da autonomia. Apesar de vivermos numa época de relativismo moral, não existe uma fundamentação universal e este relativismo de valores em que cada valor só vale dentro de um contexto pequeno, pode conduzir a que a tolerância absoluta conduza à indiferença. Engelhardt considera por seu turno que existe de facto um politeísmo de valores tal como afirma Max Weber, defendendo uma moral capaz de se generalizar aos vários valores. A única moral generalizável seria então uma moral sem conteúdo, a que Engelhardt apelidou de “moral de permissão”. Para este filósofo nascemos todos igualmente livres, daí que numa moral sem conteúdo o único princípio válido será o da permissão ou seja o da tolerância, que corresponde a uma reformulação do princípio da autonomia.

Poderemos argumentar que tudo o que é excesso de tolerância será porventura o caminho para o indiferentismo moral, mas Engelhardt não apresenta a tolerância como um valor mas sim como uma virtude, sugerindo-nos aceitar a diferença em prol de vivermos pacificamente. Se adotássemos de facto a tolerância com um valor, toda a ação seria tolerar mais e mais caindo na indiferença, mas encarada como uma virtude o seu sentido será o de permitir, mesmo que tal permissão vá contra os nossos valores.

Conforme afirma Savater, no mesmo sentido, nas sociedades pluralistas a questão da educação cívica está exatamente ligada a essa tolerância, a esse permitir, encarando-se o pluralismo como um processo enriquecedor e inspirador. Acrescenta no entanto o mesmo autor que no tocante a obrigações e garantias dos cidadãos, "...o que deverá prevalecer será a pauta comum imposta pelo marco constitucional democrático, baseada na Declaração dos Direitos Humanos, que não pode ser abolida, embora possa contrastar com certos costumes de grupos particulares dentro da sociedade" (SAVATER; 2004).

Admitimos então que o direito à diferença e à liberdade religiosa por exemplo possa ter implicações na autonomia médica, respeitando o médico essa diferença e tolerando essa decisão, mas não se aceita que ninguém converta o seu credo em dever para qualquer outro e muito menos que exija estatuto legal distinto ao do resto dos cidadãos.

Na recente Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, o artigo 8º, enuncia a obrigatoriedade do respeito à vulnerabilidade humana e à integridade pessoal. Afirma que a vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração, o que corresponde a reconhecê-la como traço indelével da condição humana, na sua irredutível finitude e fragilidade como exposição permanente a ser ferida, não podendo jamais ser suprimida (PATRÃO NEVES; 2007). Acrescenta que indivíduos e grupos especialmente vulneráveis devem ser protegidos sempre que a inerente vulnerabilidade humana se encontra agravada por circunstâncias várias, devendo aqueles ser adequadamente protegidos. A vulnerabilidade, como princípio, pretende garantir o respeito pela dignidade humana nas situações onde a autonomia e o consentimento são na

verdade insuficientes, estando os doentes incapazes de dar o seu consentimento livre e esclarecido (UNESCO).

Desse modo sobrepondo-se a uma visão individualista do sujeito isolado, pode antever-se a pessoa humana na sua uni totalidade constituída por um corpo físico bio-psíquico-social.

3. Princípios Baseados no Modelo Personalista

Numa tentativa de superar uma óptica individualista do sujeito, ter-se-á de considerar o homem/mulher na sua uni totalidade. O Modelo Personalista defende justamente o reconhecimento da pessoa como ponto de partida, isto é o reconhecimento da identidade na sua essência, pois só desse modo a poderemos respeitar. Daí resultará o respeito pela dignidade da pessoa humana. Então o ponto de partida para os autores personalistas onde se inclui Elio Scaccia, fundamenta-se no reconhecimento e respeito pela dignidade da pessoa humana (SGRECCIA; 1996).

Mas o que entendem estes autores por dignidade? Este modelo coloca-nos perante uma antropologia de referência, que está na base da emergência do juízo bioético, procurando entender o ser humano na sua essência, natureza, totalidade e unidade. As pessoas reconhecem-se neste modelo como unidade. Por seu turno, a pessoa é também uma totalidade. O ser humano é **unidade e totalidade** e por isso a bioética personalista usa na sua terminologia o conceito de **uni-totalidade**. Essa uni-totalidade é constituída por um corpo físico bio-psíquico-social, que é igualmente animado por uma espiritualidade única, que se reconhece dependente de um Outro, que terá de considerar essa outra dimensão que extrapola do bio-psíquico-social.

Essa dimensão espiritual da pessoa e do doente é sempre reconhecida, ou pelo menos intuída na prática clínica. É essa dimensão que afirma que aquela pessoa específica (doente), ao ser recebida num organismo de saúde, pode sempre contar com a assessoria de um médico, de um

enfermeiro ou de outro profissional e pode ainda ser acompanhada na sua espiritualidade própria, a qual é inerente à pessoa humana.

Porém, considerando o ser humano como uma uni totalidade, que princípios considerar na tomada de decisão na área da bioética? Autores personalistas como Elio Sgreccia propõem outros princípios a tomar em consideração, na decisão bioética (SGRECCIA; 1996):

- a) **O princípio da defesa da vida física**, que surge como uma referência essencial à manifestação desses valores, sendo a vida, o direito e o valor primeiros da pessoa. Contudo o ser o primeiro não corresponde a um princípio absoluto.
- b) **O princípio da liberdade e da responsabilidade**, que implica, a responsabilidade do profissional em tratar o doente, como um fim em si mesmo e jamais como um meio. Traduz a responsabilidade do médico em não aderir ao pedido do doente em não lhe prestar cuidados indispensáveis à sua sobrevivência. Isto porque o direito de defesa da vida vem ontologicamente, antes do direito da liberdade. Portanto, para este autor não é responsável prescindir da vida como um bem, porque a liberdade em decidir sobre os aspetos que dizem respeito à vida física tem implicações de natureza transcendental.
- c) O **princípio terapêutico** trata da decisão sobre a terapêutica que vai ser proposta e que se vai implementar no doente. Segundo esse princípio, é lícito intervir sobre a vida física da pessoa, por exemplo, fazendo cortes e intervenções cirúrgicas. Se por um lado se fala no respeito à vida física, por outro ao invocar-se este princípio, aceita-se que se promovam terapêuticas que induzem lesões do corpo.

Nos nossos serviços médico-cirúrgicos onde se inclui a especialidade de oftalmologia, os médicos realizam quotidianamente intervenções invadindo o corpo do doente, a favor da preservação da qualidade de vida (vida física e psicológica). Desse modo a importância do princípio da defesa da vida física passa a ter um valor relativo, face às questões relacionadas com a sobrevivência. O princípio terapêutico está então correlacionado com a norma da proporcionalidade das terapêuticas, que pretende avaliar o equilíbrio entre riscos e benefícios.

Finalmente os princípios da **sociabilidade e subsidiariedade**, são outros dois princípios que não podem ser separados.

- d) **Princípio da sociabilidade**. Este princípio fundamenta-se no reconhecimento de que todo o indivíduo como sujeito participa na sociedade que integra, compartilhando a sua vida com os outros e por essa razão desempenha a sua função, na relação com os outros.
- e) **Princípio da subsidiariedade**. O seu fundamento é o princípio da vida em sociedade, que pretende promover e apoiar as ações de grupos organizados socialmente. O substrato para a sua atividade é a manutenção dos objetivos da própria sociedade. Se um determinado grupo tiver um projeto coincidente com os valores da sociedade e prestar um serviço coincidente com os objetivos da sociedade como um todo, as instituições governamentais não deverão inibir ou substituir tais iniciativas, nem limitar a sua atividade subsidiária.

Esses princípios, quando aplicados em contextos específicos, servem de parâmetros na avaliação ética da investigação e das tecnologias aplicadas à medicina atual. Servem, igualmente para auxiliar os profissionais de saúde na tomada de decisões éticas, quando colocados em situações limite. Como parâmetros de avaliação ética exigem que se delimite o universo próprio da bioética, contextualizando-o, tal como se aplicam os códigos de ética médica na relação médico-doente.

Os problemas da regulamentação das experiências com seres humanos, a análise ética das técnicas de procriação e prolongamento da vida por meios artificiais ou de intervenções sobre o corpo humano (transplantes de órgãos e tecidos versus transexualidade), bem como ações no nosso património genético e ainda as repercussões da utilização de técnicas de manipulação da personalidade ou intervenção sobre o cérebro (controle comportamental da psiquiatria) entre outras, colocam a interrogação sobre **o que evitar**, o que **promover** e qual o **estatuto do corpo humano**. A resposta às três questões acima referidas traçam o quadro teórico sobre o qual o

debate da bioética dos nossos tempos se tem vindo a desenvolver, bem explanadas por Elio Sgreccia (SGRECCIA; 2009).

Para o autor a pessoa é constituída por um corpo espiritualizado, um espírito que vale não apenas pelas escolhas que faz, mas por aquilo que é, de tal modo que em cada escolha que a pessoa executa existe igualmente o envolvimento daquilo que é a sua existência e a sua essência, o seu corpo e o seu espírito, em cada escolha existe não apenas o exercício da escolha, a faculdade de escolher, mas também um contexto de escolha: um fim, meios e valores.

Diz-nos o autor numa imagem elucidativa, que Não se pode dissolver o ser humano e os seus valores numa série de escolhas, sem que exista uma fonte de onde as escolhas brotem e sem os conteúdos de valor que elas exprimem.

O que há pois a evitar? Poder-se-á responder que a liberdade dos indivíduos em relação ao progresso da ciência e do conhecimento, não é discutível, mas sim os problemas provocados, pelas novas tecnologias, pouco controladas e conhecidas nos seus resultados. Na dúvida suspender as experiências, será uma solução, transferindo para especialistas bem-intencionados, a decisão e controle final do processo científico, evitando-se desse modo o risco tecnológico.

Outro argumento que privilegia o indivíduo, afirma que sendo o ser humano um agente moral, no qual a liberdade constitui a sua dimensão principal, se deve evitar qualquer restrição ao exercício da sua liberdade. Em torno da ideia de pessoa e de liberdade, Engelhardt sustenta que é em função da pessoa humana, que se deverão aplicar os princípios da bioética, afirmando que tal pessoa vive inserida numa sociedade democrática e pluralista, implicando, assim, a aplicação dos princípios da bioética no quadro de uma sociedade liberal (ENGELHARTD; 1996).

Para Engelhardt a forma de objetivar os princípios da bioética somente pode ocorrer numa sociedade plural, com uma ordem política plural, sendo essa a razão pela qual o princípio da autonomia é hegemónico em relação aos demais princípios da bioética. Para se resolver um problema numa sociedade plural, somente o acordo ou permissão entre os participantes permitirá a linguagem moral necessária à resolução do problema, com base no consentimento. "...Rebatizei o princípio de autonomia como de permissão, passando o princípio da autonomia a ser substituído pelo da permissão", diz-nos o autor (ENGELHARTD; 1996).

A questão bioética – **o que se deve fazer?** é apresentada de forma diferente por duas correntes de pensamento, que entendem o estatuto do corpo humano de forma diferente, resultante de uma concepção também ela diversa da natureza ontológica do ser humano.

Gilbert Hottois, convoca-nos à promoção da tolerância e obtenção de uma resolução pacífica para os conflitos, elegendo o aprofundamento do debate em trono das descobertas e aplicação de tecnologias, obedecendo tais debates a uma estratégia de dissuasão, através da chamada heurística do medo. Assim, seria refreada a compulsão tecnicista que transformou o homem de sujeito em objeto da técnica (HOTTOIS; 1993).

No mesmo sentido Hans Jonas afirma que a aplicação de novos conhecimentos, sendo encarada com cuidado, exprime a convicção de que ninguém sabe realmente os seus resultados e repercussões, dado que no contexto das biotecnologias não se conhecem parâmetros que possam servir de referência para certas intervenções, quando em fase incipiente, impedindo que a natureza humana possa ser modificada (JONAS; 1980).

Pelo contrário não sendo possível uma definição do bem e do mal de forma abstrata, de modo universal, cada indivíduo e comunidade poderá optar pela preservação da liberdade de escolha e do debate público, estabelecendo os seus próprios padrões de controlo. Esta outra visão parte do pressuposto de que cada sociedade deverá determinar os seus próprios parâmetros normativos, tanto do ponto de vista moral como jurídico (CHARLESWORTH; 1993).

Quanto **ao estatuto do corpo humano**, o ser humano e a vida como um todo, são os valores que irão dar sentido às várias decisões éticas em relação à vida. A ideia de uma liberdade sem

responsabilidade é tida como ponto de referência, de tal modo que todo o discurso bioético começa e acaba em torno do princípio da autonomia, que é um dos clássicos princípios propostos, inclusive, em muitos dos documentos da OMS, pelo referido modelo da Bioética Princípalista, que nos propõe os referidos princípios da beneficência, da não maleficência, da autonomia, e da justiça. A doutrina dos direitos humanos fundamentais tem servido pois como fundamento da ética nas sociedades plurais e secularizadas, e como fonte de inspiração do debate público. Esta declaração e os direitos que lhe estão associados, reconhecem na prática a **dignidade da pessoa humana** como marco axiológico fundamental. Se o conceito de dignidade humana serve de referencial normativo a todo o tipo de intervenção no Homem, tanto na esfera política como social, a prestação de cuidados de saúde não poderá fugir 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. O conceito de bioética, abrange não apenas as questões éticas relacionadas com a prática clínica, nos cuidados de saúde, mas também o que interfere com o fenómeno da vida.

Tal como afirma Hans Jonas, "Compete ao homem respeitar e fazer respeitar o valor fundamental que é a vida humana.", como um novo imperativo ético para a civilização tecnológica, ainda que esta não seja um valor absoluto que se deva proteger e prolongar a qualquer preço e onde a sensatez deverá reconhecer os limites do organismo e as limitações da ciência e da técnica (JONAS; 1994).

Também na prática médica, a mudança de paradigma indica que 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 lhe são inerentes e que deverão ser respeitados, emergindo daqui o conceito de individualidade. A concretização do dever de **esclarecer os riscos**, quer na prática clínica, quer no sentido jurídico, revela-se contudo problemática sendo um domínio onde a casuística é também regra e em que as condições e características da relação clínica variam extraordinariamente.

A **finalidade** fundamental do esclarecimento deve ser a de permitir que o doente, com base no seu sistema de valores, possa determinar se deseja ou não consentir na intervenção que lhe é proposta. Ora, de entre os vários aspetos que devem constar de um adequado cumprimento do dever de esclarecimento, aquele que mais problemas tem levantado na doutrina e na jurisprudência é o relativo à informação sobre os **riscos**, nomeadamente os **riscos graves mas raros**.

O médico tem a obrigação de informar o doente, mas levantam-se dúvidas sobre o **conteúdo** dessa informação. A obrigação de informar excessivamente pode prejudicar a verdadeira informação, na medida em que ao excesso de informação especializada pode corresponder uma menor capacidade de decidir. Demasiada informação que o doente normalmente não poderá compreender e assimilar pode conduzir a situações em que ele não consegue fazer uma escolha informada. Contextualizando esta discussão no item deste manuscrito é importante realçar que tanto a Autonomia quanto o Consentimento Informado têm os seus limites, conforme a lei governamental que regula a autonomia dos doentes, como em caso de **urgência** ou de **saúde pública**, onde é possível intervir, de maneira beneficente, sem a necessária permissão do atendido.

Em relação ao princípio do Consentimento Informado, pode imaginar-se no limite um cenário em que cada médico realizasse o seu próprio formulário, apoiado legalmente por um técnico de leis e contendo tantas possibilidades de reações adversas, que quaisquer doentes claramente rejeitariam todo o tipo de intervenção. Em consequência tais textos teriam de ser alterados, mas se o novo documento contivesse múltiplas cláusulas de exoneração da responsabilidade do médico, a sua formulação não faria igualmente qualquer sentido, para o cumprimento do respeito aos princípios do consentimento informado e autonomia do doente.

Defender a extrema valorização da autonomia do doente e do consentimento esclarecido poderá servir para diminuir a responsabilidade dos médicos. É um risco resultante da conceção errada

atribuída a este princípio. Quando exacerbada, o médico pode evoluir para a medicina defensiva, munido do termo de consentimento informado, o que constitui uma perversão ao princípio de Autonomia.

O consentimento terá de ser sim a tradução do respeito ao princípio da autonomia do doente. E se o doente recusar o atendimento por motivos alheios à questão médica, qual será então a saída para o profissional? Até que ponto é autónomo, livre, um doente submetido a um tratamento intensivo com um nível de dependência muito alto? Poderá alguém com extrema dependência expressar livremente a sua autonomia? Quando deve e pode decidir o médico, utilizando para tal o seu conhecimento técnico? Para tal pode o profissional de saúde como base para a sua atuação, recorrer aos fundamentos, aos princípios e aos valores, de que servirá, com inteligência e adequação, no palco onde terá a difícil tarefa de erigir o respeito pela dignidade de um doente em particular, adequando a cada um a sua práxis.

Perante a interrogação de **Como tornar compatíveis** as situações dilemáticas? o facto de o doente poder escolher renunciar a um tratamento, não iliba o médico que respeita a sua autonomia, de manter em paralelo uma atitude beneficente, vigilante, contemplando nesse comportamento o seu dever de atender e de curar.

Para que se compreenda o valor intrínseco da pessoa, como fundamento da ordem ética, é necessário compreender o que é a pessoa na plenitude das suas dimensões, como afirma Patrão Neves, **dimensão cultural** (linguagem, história, cultura, crenças, ciência), **dimensão metafísica** (transcendência, espiritualidade, morte, imortalidade), **dimensão corpórea** (funções, propriedades e valores do corpo humano), conhecimentos que constituem o conteúdo da antropologia filosófica, de modo que estando a dignidade da pessoa no centro das preocupações, se cria um fundamento harmonioso, entre prática e teoria, tornando-se a pessoa o fundamento da ética e a antropologia da bioética (PATRÃO NEVES; 1996).

É justamente nesse jogo de equilíbrio que se inscreve a prática da arte em medicina.

V. ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO PRINCÍPIO DE AUTONOMIA

“Liberdade é pouco. O que eu desejo ainda não tem nome!”.

Perto do Coração Selvagem – Clarice Lispector

O princípio da autonomia tornou-se nas últimas décadas, uma das principais prerrogativas conceptuais da ética aplicada, sendo utilizado em oposição ao denominado paternalismo médico na prática clínica clássica. A autonomia surge na bioética inserida no conceito principialista proposto por Tom Beauchamp e James Childress na sua obra *Principles of Bioethical Ethics* de 1979, sugerindo uma nova dinâmica na relação médico-doente até então de carácter paternalista. De modo geral, pode dizer-se que o princípio de autonomia antagoniza a perspectiva da tradição hipocrática “paternalista” (que se baseia nos princípios de não-maleficência e de beneficência). Esta conceção “paternalista” poderá interferir em questões da esfera do indivíduo, quando encarado numa óptica individual, se pessoas, grupos sociais, religiosos, políticos ou o próprio Estado nela puderem intervir.

Conceito de paternalismo

Na verdade o **paternalismo** não poderá equiparar-se à beneficência, dado implicar a usurpação por parte do médico, de um direito moral que tem o doente como ser humano, que é o de decidir o que é melhor para si mesmo e nos seus próprios interesses (BEAUCHAMP & MCCULLOUGH; 1984). Essa ação viola a integridade da pessoa e em caso algum poderá considerar-se como um ato de beneficência, visto que para tal é essencial respeitar os valores e a facultade de decisão do doente. Como afirmam Thomasma e Pellegrino, a beneficência do médico origina a confiança. Se consideramos o princípio do respeito pela autonomia como algo que deriva da integridade da pessoa e não como um princípio ético isolado, o conflito entre autonomia e beneficência não tem razão de existir (PELLEGRINO & THOMASMA; 1988).

A autonomia tem como ideia básica que todo o ser humano pode decidir sobre si mesmo, pareça justa ou não a sua conduta. Na perspectiva deste respeito integral à ideia da autonomia, não se poderão julgar as razões de quem quer que seja para pensar, sentir ou agir desta ou de outra maneira. Cabe contudo contextualizar que ao falarmos sobre autonomia como autodeterminação, reportamo-nos às situações em que do "pensar diferente", ou "do agir diferente", não resultem danos para outras pessoas (corpo e mente), ainda que possa haver prejuízo, para a própria pessoa. A teoria bioética principialista de Tom Beauchamp e James Childress, refere a autonomia como sendo um princípio de respeito pela autonomia de cada pessoa, em cada situação concreta, onde a par dos outros princípios norteadores da ação que se quer boa, funcionaria como uma metodologia para lidar com situações dilemáticas no campo da bioética.

Estes princípios que encontram as suas raízes na história da filosofia ou na tradição da ética médica a partir das quais ganham a sua justificação como princípios, não obedecem nas últimas versões a qualquer disposição hierárquica, sendo válidos *prima facie* em situação de conflito. São eles a beneficência, a não maleficência a autonomia e a justiça. Para os autores do principialismo, o princípio do respeito pela autonomia afirma a capacidade do indivíduo para a autodeterminação e exige a regra da veracidade, como condição mínima para a sua aplicabilidade.

O respeito pela autonomia requer o reconhecimento permanente de que a pessoa tem o direito a agir em concordância com as suas próprias convicções, o que não significa apenas a abstenção de interferir em escolhas individuais, mas implica igualmente a obrigação moral de promover as condições que permitam a realização dessas eleições autónomas. Como tal, as circunstâncias que possam impedir o agir autónomo da pessoa, como por exemplo o medo ou a falha de conhecimento acerca de determinada situação, terão de ser evitadas (CHILDRESS, & BEAUCHAMP; 2001).

Formulado de forma negativa, as ações autónomas não poderão ser sujeitas ao controlo exercido por outras pessoas, sendo necessárias especificações em contextos particulares para que se constitua um ditame de conduta e possam assegurar os direitos individuais, tal como o direito à liberdade e ao consentimento informado. Assim, através da especificação, será possível

determinar as exceções válidas ao princípio, que surjam em determinadas circunstâncias (BEAUCHAMP; 2001). Na sua formulação positiva, o princípio exige que se revele a informação que auxilie a pessoa no processo de tomada de decisão autónoma, favorecendo-a.

Desse modo a revelação de informação constitui uma obrigação moral do profissional de saúde.

Mas para além da revelação, importa que se assegure a compreensão da informação revelada, que se mantenha a voluntariedade na decisão e que se fomente uma adequada tomada de decisão. Daqui se depreende que as ações autónomas poderão necessitar de algum tipo de auxílio, para que ocorram na prática. Para entender os possíveis benefícios e prejuízos implicados pela sua decisão, o doente terá pois de contar com a ajuda do profissional de saúde.

Por outro lado, a omissão de informação constitui uma violação do princípio do respeito pela autonomia, excepto se o doente recusar a informação, ou estiver em situações de privilégio terapêutico.

Contrariando as críticas atribuídas a este princípio, de **super-princípio** prevalecente sobre os demais, também Patrão Neves afirma que pela sua condição prima facie: “o texto escrito não o permite afirmar...senão, eventualmente, a partir dos casos ilustrativos em que, frequentemente, numa situação de conflito entre os vários princípios, o da autonomia parece prevalecer” (PATRÃO-NEVES; 2002).

1. Origem semântica

Em termos conceituais autonomia é uma palavra que deriva do grego, composta pelo adjetivo autos – que significa “o mesmo”, “ele mesmo” e “por si mesmo” – e pelo substantivo nomos com o sentido de “compartilha”, “instituição”, “uso”, “lei”, ou “convenção, tendo sido primeiramente utilizada como referência à autogestão dos povos e estados, na polis grega. O termo autonomia adquiriu entretanto diferentes sentidos identificando-se com vários direitos; de liberdade, de autogoverno, de escolha individual, de vontade.

2. As diferentes faces da autonomia

O que significa realmente o termo autonomia ? Será a capacidade em dar-se as suas próprias leis ou os seus próprios valores? Partilhamos a opinião do parecer ético francês, (*Avis n° 87- Refus de traitement et autonomie de la personne*), quanto à relação entre a recusa de tratamento e a autonomia do doente, que atribui ao conceito de autonomia da pessoa três níveis de complexidade crescente:

- a) Uma **autonomia de ação** que se reporta a limitações de mobilidade física em que ser autónomo significa ter capacidade em se deslocar no espaço, recorrendo às forças de que o corpo é dotado.
- b) Uma **autonomia de pensamento** que qualifica o poder de executar uma argumentação coerente e refletida. Mais especificamente no domínio da saúde, esta forma de autonomia define o estado do doente capaz de participar numa deliberação, baseada na aquisição de conhecimentos sobre a sua doença. O sujeito autónomo será aquele que é capaz de compreender uma informação médica e de exercer sobre ela o seu espírito crítico. A falta de discernimento coloca o sujeito na dependência da conduta de outro, privando-o da sua autonomia de pensamento, embora mantendo a da ação. Uma pessoa autónoma será alguém capaz de refletir sobre os seus objetivos pessoais e decidir por si próprio, em conformidade com essa reflexão. O respeito pela autonomia do pensamento traduz-se concretamente para o médico, no dever que este tem de assegurar, que aquele doente que aceita ou recusa um determinado cuidado, compreendeu perfeitamente a informação que lhe foi transmitida e as consequências previsíveis dessa ação, exercida no domínio de uma liberdade que é lhe conferida pela comunidade ou sociedade.
- c) Finalmente, uma **autonomia da vontade**, que define a capacidade que uma pessoa tem de suspender a espontaneidade impulsiva, que determina mecanicamente a sua ação, para decidir em função de uma resolução consciente e personalizada. Contem em si dois significados: o de autolimitação e o de individualidade soberana. A autonomia da vontade entendida como autolimitação, integra a dimensão do condicionamento racional da

sensibilidade. Não define uma ausência de lei, mas sim de Auto legislação (auto: mesmo, nomos: lei), ou seja a capacidade do sujeito de se submeter às suas próprias leis, às leis que estabeleceu para si mesmo.

Fundamentado em KANT o conceito de autonomia é o resultado da crença na liberdade fundamental do indivíduo, considerado como ser autónomo e independente, com valores que devem ser respeitados sendo que um ser racional age autonomamente de acordo com a sua perspectiva de bem individual e de bem comum. Assim sendo, o ser Humano, ao possuir desejo e vontade, é considerado um fim em si mesmo, qualidade que determina o valor incondicional do homem, que se designa por “dignidade” (PATRÃO-NEVES; 2001).

Para Kant o homem age segundo uma máxima tal, que possa ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal. De acordo com esta proposta, a autonomia passa por um critério de universalidade. A autonomia em Kant é tanto um atributo da pessoa, como um dever e responsabilidade. Segundo Scott, essa Autonomia utiliza-se então em relação a indivíduos, tendo adquirido diversos significados: autodeterminação, decisão própria, liberdade de direitos, vontade própria ou direito sobre a sua própria pessoa (SCOTT; 2003).

Graham, refere-se à autonomia como o dever que possuem os indivíduos em se autogovernarem segundo a sua razão, isto é, a necessidade de a razão prevalecer nas questões da ética, considerando autónoma, a pessoa que é capaz de determinar o seu próprio curso de ação. Acrescenta que a autonomia não é uma qualidade pessoal, mas sim um direito a ser reclamado, influenciada por problemas, tanto internos como externos (GRAHAM; 1994).

O defeito desta conceção deontológica inspirada em Kant, é o da rejeição dos conflitos de valor. É a razão que em cada situação parece colocar um ponto final nos conflitos. Transposto para a prática clínica, o médico em nome da razão teria de se submeter à autonomia da pessoa doente. A autonomia da vontade encarada como *individualidade soberana*, foi promovida no século XIX pelo filósofo John Stuart Mill, que nos diz: “A única razão legítima, que pode levar uma comunidade a usar a força contra um dos seus membros, é para impedir que ele prejudique os demais (...) Sobre si próprio, sobre o seu corpo e sobre a mente, o individuo é soberano”. Neste conceito está

patente uma maior latitude da autonomia, na medida em que se estende a todos as ações individuais, não contrariadas pela sociedade onde o indivíduo se insere. Esta fonte do direito moral da autonomia de John S. Mill, afirma que a única restrição à liberdade é como afirmado, o dano aos demais e não o dano a si próprio (STUART MILL; 1990).

Esta autonomia da vontade enquanto individualidade soberana, permite ao sujeito ter preferências singulares e determinar-se em função de uma concepção própria de bem, pertencendo a cada um a capacidade de a determinar. Desse modo o médico terá de respeitar a liberdade do doente, as suas escolhas crenças e decisões, mesmo que as julgue contrárias à razão, como seja o rejeitar de uma transfusão de sangue ou de um tratamento considerado necessário.

Este sentido de autonomia, está contemplado nas ideias dos autores anglo-saxónicos que se assumem como não utilitaristas, tal como T. Engelhardt, que fala mesmo de uma cultura politeísta e considera o contexto em que vivemos como o de um pluralismo moral.

A sua concepção teórica do indivíduo enquanto pessoa autónoma e responsável, não leva em linha de conta histórias e contextos singulares, que fazem com que a capacidade de decidir livremente, racionalmente e de modo responsável, seja muitas vezes limitada e mesmo eventualmente inexistente. Além disso não existe razão universal alguma capaz de impedir a existência de dilemas éticos. Por esse motivo um doente que recuse um tratamento que se afigura necessário, vai colocar-nos o dilema de que não está protegido contra si próprio, ou contra a sua não razão. Por esse motivo face à recusa de tratamento, caberá ao médico assegurar-se de que o doente não decidiu sob influência da pressão psicológica ou quaisquer outras, exercidas pelo meio, assegurando a privacidade e segredo na decisão final. Segundo este modelo de liberdade, desde que o médico constate que **nenhuma pressão externa** foi exercida realmente sobre o doente, terá de considerar, que a recusa exprime de fato a sua autonomia e conseqüentemente terá de respeitar esse direito.

E que atitude tomar face a uma recusa absoluta de tratamento que fira a consciência da equipa médica, tal como seja a recusa de um tratamento antituberculostático, que possa colocar em risco a própria coletividade? Nessas situações os médicos reivindicam para si capacidade de

ultrapassar a decisão do doente, considerada como circunstancial, dado que os protocolos médicos e médico-sociais terão de ser colocado em marcha. A inclusão obrigatória do outro na questão da autonomia traz agora uma nova entidade para a discussão, que alia a ação individual ao componente social (GOLDIM; 2001) e é nesse sentido mais amplo, que terá de ser encarado o princípio de autonomia.

Como afirma Adela Cortina o nosso cérebro está conformado de tal maneira que podemos ser uma *dimensão egoísta* e outra *altruísta*. Podemos ser individualistas no sentido de respeitar a autonomia do sujeito numa visão estritamente individual, ou aliar a essa ação individual o componente social, mais altruísta. Tal como na história do chefe índio, comentada pela autora, que ensinava aos netos, que dentro de cada pessoa existiam dois lobos, em luta permanente entre si, sendo que um deles era a favor da concórdia e da paz e o outro do egoísmo e da violência, quando os netos lhe perguntaram qual dos lobos iria ganhar, o avô respondeu que o vencedor seria aquele que eles alimentassem. Se alimentarmos sentimentos de solidariedade e de responsabilidade para com o outro, se respeitarmos o direito de cada um de decidir sem coação ou imposições exteriores, poderemos construir boas democracias, onde o respeito pelos direitos de liberdade, de cada um individualmente, faz parte da génese da própria democracia, sendo o alimento para uma boa cidadania mais ampla e solidária (CORTINA; 2013).

3. Evolução histórica do principialismo e do respeito pela autonomia

Dentro dos princípios da bioética, o da autonomia ou melhor dizendo o princípio de respeito pela autonomia do sujeito em situações concretas, situa-se historicamente na reflexão ética principialista norte-americana, voltada para a preocupação pública com o controle social da investigação em seres humanos.

Três casos notáveis mobilizaram a opinião pública norte-americana e suscitaram a discussão em torno da necessidade de regulamentação ética:

-
- 1) O primeiro deles, aconteceu em 1963 no **hospital Israelita de doenças crônicas de Nova Iorque**, onde se teve conhecimento de que células neoplásicas ativas foram injetadas em doentes idosos, a fim de estudar a sua possibilidade de disseminação.
 - 2) O segundo caso decorreu entre 1950 e 1970 e teve lugar no **hospital de Willowbrook em Nova Iorque**, onde se realizaram experiências com vírus de hepatite, injetados em crianças com atraso mental.
 - 3) O terceiro caso ocorreu, em **Tuskegee, no estado do Alabama** executado em quatrocentos negros sífilíticos, que foram deixados sem tratamento durante mais de 30 anos (de 1940 a 1972), apesar da descoberta da penicilina já existir desde 1945, meramente para estudar a história natural da doença. Este acontecimento levou a que posteriormente já em 1996, o governo americano, pedisse desculpas públicas àquela comunidade negra, pela realização de tal experiência.

Como reação a tais escândalos, foi criada em 1974, a Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos da Investigação Biomédica e Comportamental (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*), com o intuito de realizar um estudo completo que identificasse os princípios éticos básicos necessários, para nortear a investigação em seres humanos nas ciências do comportamento e na biomedicina (BARCHIFONTAINE & PESSINI; 2000).

Esta comissão que demorou quatro anos para publicar o que passou a ser conhecido como Relatório *Belmont*, identificou três princípios norteadores da Bioética, a saber: o respeito à pessoa que veio a originar o posterior princípio da autonomia, o da beneficência e o da justiça. O princípio da autonomia, ou respeito à pessoa, incorpora pelo menos duas preocupações básicas: a primeira delas afirma que as pessoas devem ser tratadas com autonomia e a outra, de que as pessoas cuja autonomia está diminuída, terão de ser protegidas (THE BELMONT REPORT; 1978).

Uma pessoa autónoma, é todo o indivíduo capaz de deliberar e agir sob orientação dessa deliberação, segundo o referido relatório. A autonomia é então entendida como a capacidade de atuar com conhecimento de causa e sem coação externa, uma decisão consciente, após ter sido

informado das consequências. Etimologicamente autonomia indica a competência humana em dar-se as suas próprias leis, isto é a condição de uma pessoa capaz de determinar por ela mesma, a lei à qual se submeter e compartilhá-la com o seu semelhante, ou a condição de uma pessoa ou coletividade capaz de determinar por ela própria, a lei à qual se submeter (SEGRE; SILVA; SCHRANM, 2005).

No contexto da bioética, é considerada uma propriedade constitutiva da pessoa humana, na medida em que o indivíduo escolhe as suas normas e valores, faz projetos, toma decisões e age em consequência dessas escolhas (SEGRE, SILVA, SCHRAMM, 1998).

Para o senso comum, a autonomia pode ser definida como uma condição de ser independente ou de autogovernar-se. A noção de dignidade está subjacente ao princípio de autonomia da pessoa que é capaz de deliberar sobre os seus objetivos pessoais e agir de tal modo que será tanto mais autónomo, quanto mais e melhor for capaz de modo voluntário de se autodeterminar em termos intelectuais e afetivos (ANTUNES; 1998).

A identificação entre a vontade e a razão faz do homem um ser inteiramente livre e dá origem à noção Kantiana da autonomia. O indivíduo autónomo age de maneira livre, conforme o plano escolhido por si mesmo. Mas o conceito de autonomia não encara o homem apenas como ser auto legislador, considerando que uma ação se torna autónoma a partir do momento em que o indivíduo toma uma decisão consciente, após ter sido informado das consequências.

Vale a pena salientar que à pessoa autónoma se atribuem capacidades de raciocínio, compreensão, deliberação e escolha independente. Contudo o acto de decisão que leva à escolha autónoma, representa efetivamente **o acto de governar** e não a **capacidade de governar**. Desse modo pessoas autónomas com capacidade de autogoverno, podem falhar nesse acto de governar as suas escolhas devido a restrições temporárias impostas por circunstâncias como a doença, a ignorância, a coerção ou outras condições restritivas (ANTUNES; 1998).

Em paralelo, pessoas que não são autónomas podem por vezes fazer escolhas autónomas. Uma pessoa com autonomia reduzida é, de alguma forma controlada, pelos outros, tendo dificuldade em decidir ou agir com base nos seus desejos e planos. Para que uma ação seja autónoma,

necessita pois de algum grau de entendimento e liberdade de qualquer coerção, e não do entendimento pleno e total ausência de influências, expressando a capacidade de o indivíduo agir intencionalmente.

O respeito à autonomia origina-se do reconhecimento de que todas as pessoas têm valor incondicional e capacidade para determinar o próprio destino. T Beauchamp e J. Childress propondo uma nova dinâmica na relação médico-doente, elaboraram uma espécie de paradigma ético dirigido aos profissionais de saúde, como o fim de fornecer uma referência prática conceptual que os pudesse orientar em situações concretas, sendo esse paradigma constituído pela formulação de princípios, interpretados à luz de duas teorias, o utilitarismo e a deontologia *prima facie*, que admite exceções em determinadas circunstâncias.

No que se refere ao princípio da autonomia ensinam que o acto de violar a autonomia de uma pessoa é o mesmo que tratá-la como um meio, sem levar em conta seus objetivos. O direito de autodeterminação correlaciona-se com a obrigação de não prejudicar outros, de não tratar ninguém como simples meio. O respeito à autonomia tem a sua validade *prima facie*, isto é, deve ser considerado face a considerações morais concorrentes, sendo este conceito originário de Ross (ROSS; 1930), adaptado nas últimas versões do ensaio principialista.

B e Childress, consideraram numa primeira fase, que os princípios obrigavam a todos tendo o mesmo valor entre si e de igual força (1979), embora mais tarde admitissem que constituíam apenas um quadro conceptual (1996), integrando-se nas últimas versões do ensaio principialista, o já referido conceito de *prima facie*, isto é, que em situação de conflito, predomina o princípio de maior monta. No mundo prático, a limitação da decisão do doente ao ideal da decisão inteiramente autónoma, pode provocar a privação da assistência à saúde necessária. A diferença entre o que será ou não importante para essa decisão, pode ser de limites imprecisos, por isso há que se fixar os limiares que determinam as decisões autónomas à luz de objetivos específicos.

Esse princípio reconhece a importância da vontade livre do doente e do respeito que o médico deve manter, pelas suas dimensões moral, física e jurídica. Essa vontade, qualificada pela liberdade, deve ser baseada na informação e na verdade. Assim, na inter-relação doente-

profissional, ambos devem agir com conhecimento, em liberdade e com intenção, para poderem alcançar o *status de sujeito moral* – o que exige mútuo respeito à autonomia, de cada um dos protagonistas.

Entretanto, ninguém está livre de influências externas como a família ou a comunidade moral à qual pertence. O próprio contexto do adoecer traz limites, em diferentes graus, ao exercício da autonomia. O princípio da autonomia deve basear-se na livre decisão do doente, mesmo com limitações, considerando-se que a autonomia individual não significa individualismo, em virtude das pessoas viverem em sociedade e estarem conseqüentemente sujeitas a várias regras, éticas, morais, culturais e religiosas, impostas por essa mesma sociedade e reconhecidas como legítimas pelo indivíduo

A autoridade de uma religião pode influenciar a decisão de um doente que pertença a essa religião, de que é exemplo, uma pessoa testemunha de Jeová, adulta e autônoma, que recuse uma transfusão de sangue indicada pelo médico, ação que se sobrepõe à sua beneficência.

Os indivíduos não vivem isolados da sociedade, sendo que os princípios morais que os conduzem, tanto de tipo social como cultural, exercem influência sobre as suas vidas e escolhas autônomas. Também certas formas de comportamento caridoso, responsabilidade no exercício das funções, são outras noções morais autonomamente aceites pelos indivíduos, embora derivem de tradições culturais, que podem interferir na decisão autônoma. No entanto, o fato de se partilharem princípios, não impede que esses sejam considerados como constitutivos da própria pessoa, não significando fatores coercitivos à sua liberdade de decisão. O respeito pelas regras dos códigos de ética profissional é igualmente compatível com a autonomia.

O direito de autodeterminação correlaciona-se com a obrigação de não prejudicar os outros. Portanto, nesse sentido o respeito à autonomia tem, *validade prima facie* e pode ser ultrapassado por considerações morais concorrentes.

A obrigação de respeito à autonomia, apesar de ampla, não se aplica realmente a pessoas não autônomas, imaturas, ignorantes e coagidas ou exploradas. São desses exemplos crianças e doentes com deficiência mental, que têm a competência diminuída. Assim sendo a autonomia não

se limita ao doente, mas também se estende à sua família ou ao representante legal, convocados nestas situações.

Na prática, o princípio da autonomia implica promover tanto quanto possível, comportamentos autónomos por parte dos doentes, informando-os, assegurando a compreensão e a livre adesão, comprovados mediante a assinatura do consentimento livre e esclarecido.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos promulgada pelas Nações Unidas em 1948, na sequência do código de Nuremberga publicado em 1947, como resposta ao conhecimento das atrocidades cometidas durante a Segunda Guerra Mundial, embora sem carácter jurídico, serve de base à proteção e promoção dos direitos da pessoa humana vulnerável, que deve ser protegida e ajudada a sentir-se capaz de praticar a sua autonomia (MIRANDA; 1994). Foi apenas após a sua promulgação que se conseguiu chegar a um acordo de princípio, relativo ao respeito incondicional pelo ser humano, passando a ser possível a denúncia jurídica e penal dos abusos e crimes contra a humanidade.

Fundada no reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana, afirma que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos, passando a referida dignidade a estar na base da construção de todos os direitos e liberdades fundamentais do cidadão, como sendo o direito à integridade pessoal, à liberdade e à privacidade (MELO; 1998). É pois no Código de Nuremberga, que pela primeira vez se estabelecem recomendações a nível internacional, sobre os aspetos éticos relativos à investigação envolvendo seres humanos. Esta declaração promulgada pelo Tribunal de Nuremberga três anos após a conclusão dos julgamentos dos crimes de guerra cometidos pela Alemanha nazi, com a condenação de vinte médicos devido às experiências realizados em seres humanos, tornou-se a base para um sistema de convenções, instrumentos, mecanismos e garantias destinados a proteger e promover os direitos da pessoa humana.

A **autodeterminação do indivíduo** foi o primeiro critério enunciado e o **julgamento** é considerado o marco na adoção dos princípios normalizadores da prática científica. A Declaração Universal dos Direitos humanos, inclui pois os vários direitos que visam a autonomia e a liberdade da pessoa

humana, decorrentes do conhecimento das referidas experiências. Sucederam-lhe entretanto vários outros códigos de ética com vista a uma maior adequação prática, em virtude das disposições legais que o código de Nuremberga encerrava serem demasiado rígidas, na verdade adaptando-se mal na realidade à investigação.

A Declaração de Helsínquia promulgada em 1964 é um passo nesse sentido, tendo a experimentação em seres humanos que obedecer a regras e critérios éticos específicos, que pressupunham a autonomia das pessoas investigadas, mas igualmente **a edificação da sua proteção beneficente**. Seguem-se a Declaração de Helsínquia de Outubro de 2000, de 2002, que prevê os princípios básicos da investigação em seres humanos respeitando a autonomia do homem enquanto objeto de experiencial, a Declaração de Tóquio de 2004 que coloca problemas ambientais definindo igualmente os cuidados a ter no respeito pelo ambiente, alargando o alcance dos seus objetivos, e as sucessivas actualizações de 2008 e mais recentemente de 2013.

Também no nosso país foi adotada legislação referente à boa prática da biomedicina, após ter sido ratificada em Janeiro de 2001, uma importante Convenção do Conselho da Europa, que estabelece através de normas específicas, os procedimentos adequados no respeitante às principais áreas biomédicas em geral e em particular sobre os direitos da pessoa humana.

Esta nova Convenção vem estabelecer os equilíbrios justos mas difíceis, entre os direitos e os interesses do indivíduo, da sociedade, da ciência e da espécie humana, “permitindo que após um diálogo de quase cinco anos, difícil mas honesto...pessoas com motivações ideológicas diferentes e de diferentes instruções nos seus governos, chegassem a um juízo ético comum suficientemente coerente, acerca de situações concretas constituindo o estabelecimento desta convenção, uma vitória do diálogo bioético e da democracia” (ARCHER; 1997).

A Convenção dos Direitos Humanos e Bioética de 19/10/2005, no seu artigo 5º reforça o respeito pelo princípio da autonomia do sujeito. Desde Janeiro de 2001, a lei do consentimento informado, aprovada por Resolução da Assembleia da República nº 1/2001, e publicada no Diário da República de 3 de Janeiro de 2001, confere aos médicos portugueses, um papel de maior destaque nas várias etapas do processo de informação de saúde, considerando o consentimento

informado como a expressão do direito à autodeterminação do indivíduo, deixando contudo lugar para o direito a o não ser, como corolário dessa mesma autonomia, (art.º 10 da mesma convenção).

Recebe a autonomia diferentes denominações consoante os vários autores desde o respeito à pessoa passando pelo consentimento, mas não pode ser entendida exclusivamente como a autodeterminação de um indivíduo, pois a inclusão obrigatória do outro na questão da autonomia traz uma nova entidade para a discussão que alia a ação individual ao componente social (GOLDIM; 2001). Ser autónomo é ter o direito de se autodeterminar mas igualmente de respeitar o mesmo direito nos outros (FERRAZ; 2001).

Como refere ANTUNES, as decisões individuais, porque autónomas, tornam-se num bem essencial desde que não venham a ferir a vida e a dignidade humana, pelo que a adoção deste princípio na prática clínica, implica que os profissionais de saúde passem a ter em linha de conta a vontade dos doentes (ANTUNES; 1998). Daí que o princípio da autonomia, denominação mais comum pela qual é conhecido o princípio de respeito aos direitos fundamentais das pessoas, exija que aceitemos que elas se autogovernem, isto são sejam autónomas quer na sua escolha, quer nos seus actos embora dentro do respeito integral à ideia de autonomia, apreendida como conceito de respeito pelo outro (FERRAZ; 2001). Historicamente tal conceito terá tido a sua origem na rutura com a tradição pagã, que encontrava todas as explicações para os acidentes fenomenológicos nas forças da natureza, a quem conferiam todo o poder capaz de intervir sobre a vida humana. A passagem de um universo mítico para um conhecimento racional, constitui só por si uma autonomização (SEGRE, SILVA & SCHRAMM; 2001).

A autonomia adquire no entanto o seu verdadeiro significado, quando de seguida o homem pretende dominar o mundo através da técnica e da ciência, pretendendo submetê-lo às finalidades humanas, distanciando-se do entendimento meramente racional. Desse modo todo o ser humano poderá decidir sobre si mesmo, pareça justa ou não a sua conduta, salvaguardando-se que, dopensar e ou agir diferentes não resultem danos para outras pessoas, ainda que possa haver

prejuízo para a própria (SEGRE,SILVA e SCHRAMM. 2001). Requer-se assim que o médico respeite a vontade do doente

Para outros autores ainda, o movimento da autonomia terá correspondido à necessidade de proteger os vulneráveis, dando poder aos competentes, criando um maior equilíbrio entre médico e doente, relativamente ao paternalismo clássico (CALLAHAN;1999). A rejeição da importância do princípio da autonomia, poderá até levantar a suspeita da negação da própria cultura dos direitos humanos e dos seus avanços sociais e políticos.

4. Autonomia e métodos de persuasão

O acto de Informar um doente precede naturalmente uma situação de consentimento ou de recusa, sendo certo que existem várias formas de informar. É a forma de transmitir uma informação, (o tom de voz, a escolha das palavras etc.), que explica porque pode um médico obter aceitação da sua proposta, onde outro recebe uma recusa. Esta prática de possível persuasão não deixa contudo de ser controversa, ao parecer atuar sobre a afetividade do doente. Nessa mesma linha não deve o médico assumir uma atitude menos atenta para com a pessoa examinada, que recuse um tratamento proposto, ameaçando com um não internamento hospitalar por exemplo, na sequência de um agravamento previsível do seu estado de saúde, se o doente em questão, aí tiver de recorrer em consequência. O distanciamento, ou desvinculação do médico, pode do mesmo modo funcionar como método de persuasão, para obter a aderência do doente a uma determinada proposta.

Se o doente der o seu consentimento apenas por pressão retórica, ficará numa situação de ainda maior vulnerabilidade e sofrimento, afrontando o peso, de um tratamento aceite num estado de sofrimento moral, agravado pela culpa da sua recusa inicial.

Por seu turno, a ideia de que será necessário chamar o doente à razão, no caso de se verificar a rejeição do tratamento proposto pelo médico, releva para o risco de uma deriva da actuação

médica, de feição paternalista, sendo esse o argumento a favor da concepção de autonomia, entendida como *individualidade soberana*,

No extremo oposto, o respeito por uma concepção absoluta da autonomia, pode originar a completa desresponsabilização do acto médico, o que não deixa de ser inquietante, pois permite que o médico se veja despojado, de toda a sua responsabilidade, numa evolução desfavorável, que ele próprio tinha previsto e que poderia ter evitado (KAHN; 2000).

Visto sob este ângulo, o respeito pela decisão do doente na recusa de tratamento, pode parecer uma hipocrisia, ao caucionar a atitude do médico, que passa a regular-se eticamente se proceder como se o doente fosse um sujeito livre e soberano, mesmo nas circunstâncias em que tem a íntima convicção da influência de fatores psicológicos ou outros nessa decisão de recusa.

O médico terá no entanto de respeitar a *individualidade soberana*, ou seja respeitar todas as decisões do seu interlocutor, desde que este se revele como capaz. Não poderemos contudo esquecer a realidade atual do modelo de beneficência e do paternalismo tradicional, nas situações em que o doente como agente moral, se sentir incapaz de decidir qual o melhor para a sua saúde, sendo indispensável que a decisão médica reflita sempre sobre o melhor interesse do doente.

Para Guy Durand, o sentido da autonomia será o de liberdade de decidir, mas de modo responsável. A autonomia em si mesma será então o dever de agir de modo responsável por si próprio, tendo como pano de fundo a responsabilidade de escolher uma ação, que se inscreva no sentido do respeito, que qualquer homem/mulher deverá possuir, correspondendo à ajuda para fazer uma escolha responsável (DURAND; 1999). Dentro do contexto dos cuidados de saúde, uma das principais razões para nos preocuparmos com a autonomia é justamente a de assegurar que os doentes são respeitados como Seres Humanos e que estes mesmos direitos são promovidos e protegidos.

Respeitar uma pessoa significa que teremos de garantir que não é tratada contra a sua vontade, que é informada acerca do tratamento e que está envolvida no processo de tomada de decisões e consentimento, no que diz respeito ao seu próprio cuidado. Se bem que a autonomia seja

encarada como um direito a ser concedido a quem tenha características de maturidade, que lhe consintam a autodeterminação, parece que no momento em que julgamos essa "maturidade" já estaremos de certo modo a violar o princípio de autonomia.

Ao argumento do que uma patologia cerebral ou outra situação de limite físico ou psíquico, constituem em si obstáculos temporários à autonomia, pode responder-se que cada um obedece seguramente às mais variadas influências sobre a própria conduta e que dentro da realidade de cada um a autonomia deve, no mínimo, ser entendida. Este conceito de autonomia atribui a cada indivíduo, algum tipo de autodeterminação mesmo dentro dos limites que encerra, que é isso que importa preservar. A autonomia não se atribui a ninguém: cada um tem a própria, que é intrínseca ao ser humano como qualidade. As influências sobre a personalidade certamente existem, em todas as pessoas. São elas de índole genética, cultural, decorrente de doenças, de traumas físicos ou psíquicos.

Também Walter Osswald, reafirma este conceito quando diz que *“A autonomia do doente existe para além da sua mesma capacidade de expressão, perdida por inconsciência, doença psíquica, atraso mental, baixo quociente de inteligência, etc., ou simplesmente ainda não plenamente atingida, por imaturidade ou processo evolutivo ontológico (caso de crianças)”* (OSSWALD; 2004).

Significa isto que nos devemos esforçar por apreender o sentido, ao menos geral, da disposição do doente face ao tratamento, sempre que este esteja em condições de o comunicar, mesmo que imperfeitamente, aproveitando os intervalos lúcidos do doente psicótico, a recuperação parcial da consciência, o estado vígil, o raciocínio infantil, atitude bem distinta do método de persuasão.

Pretende-se assim alargar tanto quanto possível a aceitação da autonomia do doente, como sendo necessária e a consequência do respeito pela sua intrínseca dignidade (OSSWALD; 2004).

5. Princípio da alteridade,

O **princípio da alteridade**, também pode ser usado como fio condutor para esta reflexão bioética, alteridade essa, que ao longo da história recebeu diferentes sentidos: “o ser outro”, “atitude para com o outro”, “reconhecimento dos outros”, enfim, “colocar-se no lugar do outro”, que deve ser

respeitado na sua autonomia. Mas, dentro desta visão de cada pessoa, "de dentro para fora", e não por julgamento de terceiros, cada ser pode sentir-se soberano ao exercer algum tipo de autodeterminação. O respeito à autonomia origina-se do reconhecimento de que todas as pessoas têm de facto valor incondicional e capacidade para determinar o seu próprio destino em função de diferentes graus de satisfação das condições do entendimento e da ausência de influências controladas. Manuel Silvério Marques, num contexto de informação ao doente para decisão médica e obtenção do seu consentimento, numa doença terminal, insiste na interrogação que o médico deverá colocar a si próprio, sobre a quem aproveita esta ou aquela opção? E afirma "...autores com maior ligação à clínica e menor obediência aos números da estatística, convidam os médicos a utilizar os seus sentimentos como pedra de toque, interrogando-se interiormente perante problemas ou dilemas difíceis: apelo ao escrúpulo, à sensibilidade, à evidência moral." Coloca interrogações como: "Sente-se bem após esta decisão? Prejudicou alguém? Tratou o outro como um adulto? E ainda numa curiosa alusão à culpa, interroga-nos: Como reagiria face à publicidade da sua conduta? (SILVÉRIO MARQUES; 1999).

Igualmente os autores principialistas, numa busca de actualização, incluem "o cuidar do outro" em situações particulares, admitindo que as ações podem ter graus diferenciados de autonomia – como é o caso *de crianças e idosos*, conforme esclarece (CHILDRESS; 2002). Para que uma ação seja autónoma terá de haver "*um grau substancial de entendimento e de liberdade de alguma coerção, e não um entendimento pleno ou uma completa ausência de influência*". Os critérios da autonomia substancial devem ser contemplados em contextos particulares, e *não determinados por uma teoria geral*, do que constitua um grau de autonomia substancial" (BEAUCHAMP & CHILDRESS; 2002).

Tradicionalmente, a relação médico-doente era assimétrica, uma vez que o poder de decisão se concentrava no profissional de saúde. Nesse modelo, o médico podia decidir sobre o que seria melhor para o doente, sem levar em conta a sua opinião. Com a evolução histórica, toda a ordem

natural e moral foram questionadas, dando origem a uma série de modificações a nível político e sociológico. A própria história do Ocidente pode ser entendida como um processo de conquista da autonomia dos indivíduos, que anseiam pelo reconhecimento do direito à vida, à integridade física, à liberdade de pensamento e de consciência.

Os deveres de informação do doente, de modo a permitir-lhe que possa ter um consentimento livre e esclarecido, que lhe permita poder tomar uma decisão, acerca dos tratamentos que o médico puder vir a aplicar sobre ele, está na base da mudança de paradigma, cuja ideia fundamental é a de que o **doente passe a ser visto na condição de cidadão**, com direitos fundamentais, tal como o direito à autodeterminação informativa.

No entanto só na década de setenta, surgem os primeiros sinais de reconhecimento da autonomia dos doentes, com as primeiras cartas que incluíam os seus direitos. Cada vez mais as intervenções sobre os indivíduos, só serão permitidas com o consentimento dos mesmos, relativamente a qualquer ação terapêutica, clínica ou de investigação que sobre eles recaia (ALBUQUERQUE MATOS; 2013).

Mas o dever de agir de modo responsável, corresponde à ajuda, para fazer uma Escolha Responsável, baseada na confiança mútua, criando-se um maior equilíbrio entre o médico e o doente, embora rejeitando-se a pressão retórica para a decisão, a qual criará ainda maior vulnerabilidade, em alguém, já de si em sofrimento moral.

Olhar o outro como alguém cuja dignidade deve ser protegida, será a melhor forma de respeitar a sua autonomia, vista como qualidade intrínseca, que qualquer ser humano deve possuir.

VI. PRINCÍPIO DA AUTONOMIA NO ÂMBITO MORAL E MÉDICO.

“A Forma Justa

Sei que seria possível construir o mundo justo

As cidades poderiam ser claras e lavadas

Pelo canto dos espaços e das fontes

O céu o mar e a terra estão prontos

A saciar a nossa fome do terrestre

A terra onde estamos - se ninguém a traiçoasse -propria

Cada dia a cada um a liberdade e o reino

- Na concha na flor no homem e no fruto

Se nada adoecer a própria forma é justa

E no todo se integra como palavra em verso

Sei que seria possível construir a forma justa

De uma cidade humana que fosse

Fiel à perfeição do universo

Por isso recomeço sem cessar a partir da página em branco

E este é meu ofício de poeta para a reconstrução do mundo”

Sophia de Mello Breyner Andresen

Conceito de autonomia em Adela Cortina e Daniel Serrão

1. Princípio da autonomia em Adela Cortina

Para distinguir a autonomia como princípio genuinamente moral e o “princípio” do respeito à autonomia tal como explicitado na teoria principialista, poderemos recorrer ao conceito de Adela Cortina no que se refere à distinção das diversas utilizações do termo autonomia, designadamente do uso desse termo no âmbito moral e no âmbito médico.

Do ponto de **vista moral** a autonomia é entendida pela autora como uma capacidade, igual de todos os seres dotados de competência comunicativa, em assumir a perspectiva da universalidade

no momento de justificar normas de ação, através da participação em diálogos, sempre que o último ponto intransponível for o juízo de consciência de um sujeito, que tem a norma por racionalmente consensual e se sente, portanto, exigido por ela. Se esta dimensão de interioridade se dissolve, também se desvanece a normatividade moral e não resta senão a jurídico-política.

Do ponto de vista médico a autonomia sugere:

1) A ideia de que o doente é um sujeito capaz de e legitimado para tomar decisões acerca das questões que lhe são vitais. Esta posição não significa, que o profissional de saúde não altere a conduta no respeitante a condições específicas, que deverão ser naturalmente protegidas.

2) A ideia de que os médicos não têm o direito de se apoderaram de tais decisões, salvo nos casos em que o grau de autonomia do doente não seja suficiente, para deixar a decisão nas suas mãos.

O fato de se considerar o grau de autonomia, leva a pensar que este segundo conceito de autonomia não é o mesmo que aquele pelo qual se chega a ter o doente como um interlocutor válido. Aquilo que se espera do doente não é que indique quais as normas que tem por corretas, ou que máxima tem por leis morais isto é universalizáveis, mas que tome uma decisão única num contexto irrepetível. As normas e leis pretendem valer para regular ações semelhantes, enquanto a decisão que o doente tem de tomar, dependerá da sua biografia, de sua relação com o mundo, de sua hierarquia de valores, sendo única pela concorrência destes e outros fatores (CORTINA; 2001).

Embora Adela Cortina integre no seu pensamento a crítica do sujeito moderno sob a pragmática formal face a um novo sujeito moral, deixa claro que a subjetividade é como que uma instância última, legitimadora da própria intersubjetividade, e por isso funciona como o lugar da legitimação de normas morais no caso, mediada pelo diálogo.

O uso moral do termo autonomia precisa de assumir a perspectiva da universalidade, e por isso é um pressuposto no uso deste termo no âmbito médico. No paradigma da pragmática linguística o sujeito não surge como observador mas como alguém que fala e que interage com o ouvinte. A **abertura à alteridade é aqui radical**, porque o eu aparece como um alter-ego de outro alter-ego,

de modo que a categoria básica para interpretar o sujeito não é a consciência de autodeterminação mas o reconhecimento recíproco da autonomia simbolicamente mediado, o que permite acolher um novo entender das relações entre **eu, indivíduo, sujeito e autonomia**.

O **significado do eu** expressa toda uma estrutura de sujeito que pode fazer uso da tal expressão, porque ao dizer **eu** quer manifestar que não só pode ser identificado no espaço e no tempo por observação, mas que também existe para si um mundo social subjetivo ao qual tem acesso privilegiado e um mundo social ao qual pertence. Esse mundo social abre-lhe ao mesmo tempo uma intransponível dimensão individual, privada, dele e uma dimensão pessoal, comum a qualquer interlocutor virtual. Esse eu pode ser caracterizado genericamente como **pessoa capaz de atuar autonomamente** e como **indivíduo** que se realiza através de uma biografia única.

As duas dimensões constituintes do sujeito são a autonomia pessoal e a autorrealização individual, isto é precisamente aquelas dimensões que parecem entrar em conflito com a noção Kantiana de pessoa. Kant entendia ser possível articular no mesmo eu a peculiar idiossincrasia dos indivíduos (a sua conceção de bem) e a sua capacidade universalizadora (a ideia intersubjetiva do correto).

Este conceito Kantiano foi criticado por se limitar ao âmbito moral, enquanto a pragmática não empírica supera esta crítica, por entender a autonomia a diversos níveis, sendo o primeiro o pragmático-linguístico. A autonomia é evidenciada na ação comunicativa, nas situações concretas do diálogo, mas transcende os referidos contextos concretos, na medida em que as pretensões para validá-la caem numa aspiração universal.

Antes de o ser humano ser um diálogo **inter**, um diálogo com os outros, deve ser um diálogo **intra**, num pensar que examina o seu carácter e, por sua vez, cria, inaugura e liga aos mais próximos. Com este binómio **inter-intra**, limita-se o perigo de dissolução do fenómeno moral no direito e na política, limitando a **ideia de valor** aos princípios éticos e o **papel inédito do sujeito** em sociedade, à responsabilidade das instituições.

Os **indivíduos competentes** que conseguem comunicar pela palavra, são reconhecidos como **pessoas** e por isso a categoria básica no paradigma comunicativo não é o do sujeito, mas sim a

da subjetividade/ intersubjetividade, que termina no reconhecimento recíproco da autonomia do comunicador e do ouvinte. No segundo nível do ponto de vista moral, é **autónoma** a vontade que se orienta por aquilo que todos desejariam e **prática a razão** que pensa como produto de uma vontade legisladora, tudo o que for justificado de acordo com um juízo imparcial (CORTINA; 2006). A vontade e a razão prática adotam então como é habitual na tradição Kantiana o ponto de vista da universalidade, mas agora o ponto de partida não é mais o sujeito mas sim a noção de **subjetividade/intersubjetividade**, de modo que para comprovar que uma norma é universalmente válida ou moralmente correta é preciso que os todos os afetados por ela como interlocutores válidos que são, estejam dispostos a dar o seu consentimento, através de um diálogo celebrado em condições de simetria, porque autonomamente reconhecem que a norma satisfaz não interesses particulares ou de grupo, mas interesses universalizáveis. Assim supera-se a separação Kantiana entre os dois mundos, já que a autonomia não consiste na repressão dos interesses empíricos de cada sujeito, sendo o conteúdo do discurso prático, os interesses dos indivíduos inseridos num contexto concreto.

No entanto as pessoas terão de continuar a adotar uma dupla perspectiva, a dos seus interesses que não são generalizáveis e a dos que o são, consistindo a **opção moral**, na decisão **pelos que são universalizáveis**. Na verdade a distinção de interesses marca os limites entre os que são defensáveis com argumentos devendo ser aceites pelos demais interlocutores, e os que por pertencerem à própria idiossincrasia o não são por argumentos que tenham de ser universalmente aceites, e por isso sem terem de se submeter à prova do consenso.

Desse modo é necessário manter a separação entre **éticas de mínimos normativos universalizáveis** que podem ser defendidos com argumentos, alcançando a intersubjetividade e **éticas conciliadoras de máximos** referentes à peculiar idiossincrasia de indivíduos e grupos, que terão de ser respeitados na medida em que não violem os mínimos universalizáveis. Esta ética dos mínimos ponderada na noção de autonomia, exige respeitar os ideais de autorregulação de todos os indivíduos, sempre que não atentem contra as ideias dos demais, sendo por isso merecedores de um tratamento digno enquanto interlocutores válidos.

A crescente aceitação do princípio de autonomia tem sugerido que o doente é um **sujeito capaz de e legitimado para** tomar decisões acerca das questões que o afetam, e de que o profissional de saúde não tem direito a retirar-lhe tais decisões, salvo quando o seu grau de autonomia for insuficiente. Não se pretende que o doente indique as normas que terá como corretas, consensuais para todos os afetados, ou as máximas que elegerá por leis morais universalizáveis, mas que **tome uma decisão única** num contexto irrepetível.

As normas e leis pretendem servir para regular ações semelhantes, enquanto a decisão que terá de tomar o doente diz respeito ao seu próprio caso concreto, dependendo da sua biografia e relação com o mundo, da sua hierarquia de valores, noção do seu bem e é da concorrência deste e outros fatores – uma decisão única.

Deste modo autonomia significa maturidade psicológica e ausência de pressões tanto exteriores (sociais) como internas (ex: dor) suficientes para decidir de acordo consigo mesmo. É o doente que numa situação psicológica adequada tem acesso privilegiado à sua própria subjetividade e projetos da autorregulação.

O conceito médico de autonomia terá de expressar a articulação entre as noções de autonomia e de autorregulação. Do ponto de vista de uma autonomia dialogicamente entendida o doente é **digno de, tem direito** a ser tratado **como um interlocutor válido**.

2. Princípio do respeito pela autonomia em Daniel Serrão. Autonomia como um difícil conceito. Interrogações concetuais comuns a outros autores.

Daniel Serrão em análise à proposta principialista, considera que apresentar a autonomia como um dos seus princípios éticos, não será talvez o mais adequado. A autonomia, no lugar de princípio ético será antes uma qualidade inerante ao ser humano, que lhe permite autogovernar-se, decidir por si próprio, e fazer as suas escolhas pessoais. E é por esta qualidade ser **estruturante** da pessoa humana e ser um dos suportes da sua **dignidade**, que merece ser respeitada (SERRÃO; 2009). O doente é **digno de, tem direito** a ser tratado **como um interlocutor válido**.

A autonomia não será pois mais um princípio ético abstrato, mas sim uma **qualidade estruturante dos seres humanos**, que subjaz à sua dignidade e é por isso que deve ser respeitada. O princípio ético que se procura respeitar não é a autonomia em sentido lato, mas sim o **respeito pela autonomia de cada pessoa**, em cada situação concreta. Não é por ser uma propriedade ou qualidade abstrata, atribuída aos seres humanos em geral que a autonomia deve ser enaltecida, mas por **essa qualidade** - a autonomia, dever ser respeitada numa pessoa concreta e numa situação concreta, na forma como ela se manifesta.

Na verdade o ser humano é para o autor um sujeito de decisões, sobre si próprio, sobre os outros e sobre a sociedade. Desse modo quando alguém decide e realiza uma escolha, fá-lo-á necessariamente entre as decisões possíveis que lhe são apresentadas ou que pode escolher, selecionando as que mais valores individuais contiverem, em resultado das suas percepções particulares. Estas serão organizadas segundo uma ideia de agradável ou não, ao que se associa o componente emocional, sem descurar a carga afetiva (julgamento racional, lógica e utilidade da referida escolha) (SERRÃO; 2007).

O Ser humano caracteriza-se no campo da autoconsciência, pela prática de recurso a valores de que se socorre eticamente para atuar. O *poder decidir* é pois uma faculdade inerente aos homens/mulher, após ponderação, baseada em experiências feitas e de avaliação e interpretação dos acontecimentos, os quais se vão armazenando na sua memória, ao longo da vida.

Para Daniel Serrão, decidir eticamente será assim uma capacidade da inteligência humana e não tem uma explicação neuronal ou neuro-biológica. Afirmando que «... *aparece como uma marca da humanidade, como a capacidade de valorizar e usar toda a experiência individual de vida, fazendo da experiência vital de cada um o alicerce para sustentar as decisões do presente e para se atrever a projectar e adivinhar o futuro*» (SERRÃO; 2007).

A ética individual na tomada de decisão, fundamenta-se em valores que resultam da experiência e das percepções do mundo exterior a todos nós. Dependendo da consciência perceptiva e cognitiva, tais valores são memorizados de forma consciente, e sempre que for necessário serão recuperados de forma sub-consciente. “*Mesmo não sendo facilmente evocáveis, ou seja, não*

comparecendo no campo da auto-consciência para serem objecto da capacidade ética, influenciam uma parte de algumas das nossas decisões.”

Sobrescrevemos a afirmação, de que mesmo em decisões que terão mais diretamente a ver com os outros, isto é com quem em última análise terá de optar, se estabelece a chamada *ética dialogal*, onde tanto o próprio como os outros são sujeitos construídos por valores individuais. Será porventura essa a relação que se estabelece entre o médico e o doente que decide após informação adequada, ambos possuidores de valores individuais. E acrescenta o autor “*Mas na relação do “eu” e do “tu”, cada um tem de expor os seus valores individuais para que aconteça o diálogo e se atinja uma decisão ética dialogal.*”

Na visão de Daniel Serrão a perspectiva principialista de Beauchamp e Childress, estabelece a distinção entre a **autonomia como qualidade abstrata** face às **escolhas e decisões pessoais ditas autónomas**. Nessa leitura a decisão para ser considerada autónoma pode impor exigências rigorosas à pessoa como a consistência, a independência, o autocontrolo, a capacidade de resistir à autoridade do outro ou da sociedade e o conhecimento da fonte dos seus valores básicos, das suas crenças e dos seus objetivos de vida pessoal.

Tal visão, talvez ambiciosa do individuo autónomo, recorda o autor, parece ser, um obstáculo ao reconhecimento do carácter autónomo de uma decisão, havendo necessidade de recorrer a um conceito mais pragmático. Assim na impossibilidade de em absoluto reconhecer o carácter autónomo de uma decisão, nesta perspectiva principialista, diminui-se o grau de exigência do rigor, para se considerar numa primeira instância, autónoma a pessoa que **faz uma escolha**; tendo esta escolha de ser intencional e ser uma **manifestação de vontade** direcionada.

Numa segunda instância, essa escolha terá de ocorrer numa situação bem compreendida pela pessoa isto é havendo **compreensão dos factos** e finalmente tal escolha terá de ser feita na **ausência de influências externas** ou contrições que a controlem, para desse modo obter um resultado positivo da função autonomia, que determine a decisão.

Como estes três requisitos ainda apresentam ambiguidades e dificuldades, os autores principialistas afirmam ser a intencionalidade uma disposição do agente da decisão, isenta de

graduações. Assim a *intenção* ou existe ou não, sendo que sem intencionalidade a autonomia não está a ser exercida. As outras duas disposições a **compreensão dos factos** e a **ausência de influências ou constringões**, podem por seu turno ser cumpridas de acordo com uma graduação, em menor ou maior grau. Deste modo interroga-nos Serrão: Se as decisões pessoais podem ser autónomas por níveis, de tal modo que, entre o cumprimento total e o cumprimento zero, se desenvolve a função da autonomia, *in extremis*, se o grau de cumprimento do item compreensão for realmente zero, o valor da função, será também ele zero, permitindo-nos afirmar que a pessoa em questão não tem na verdade autonomia para decidir.

Argumenta contudo que é justamente nos valores intermédios que as questões dilemáticas se colocam, podendo mesmo ser insuperáveis, criando aquilo que o autor denomina de **autonomia como um difícil conceito**.

Na prática a aplicação do princípio do respeito pela autonomia para a obtenção de uma decisão de aceitação ou recusa de um acto médico, nem sempre é fácil, deixando não poucas vezes o médico na tentação de atribuir valores subjetivos aos itens “compreensão dos factos ” ou ao item “ausência de influências externas ou constringões” e assim obter um resultado positivo da função autonomia, que favoreça a sua consciência ética. Esta posição minimalista na avaliação da autonomia funciona na atividade médica diária ancorada no bom senso e nas boas práticas.

Como lembra este autor, quem tem experiência em aplicar o princípio do respeito pela autonomia para a obtenção de uma decisão de consentimento ou recusa de um acto ou intervenção médica, sabe bem como é difícil a aplicação deste princípio.

Coloca-se então a questão: Se na vida comum, decisões absolutamente autónomas são uma rara exceção, para quê ser tão exigente nas decisões em saúde? Na prática muitos médicos e outros profissionais de saúde, que com estas questões se confrontam, optam por uma posição pouco exigente na avaliação da autonomia, suportando a sua escolha nos referidos bom senso e boas práticas.

Este princípio do respeito pela autonomia que afirma a capacidade do individuo para a autodeterminação e exige a regra da veracidade, como condição mínima para a sua

aplicabilidade, requer o reconhecimento permanente de que a pessoa tem o direito a agir em concordância com as suas próprias convicções. Tal não significa apenas a abstenção de interferir em escolhas individuais, mas também a obrigação moral de promover condições que permitam a realização dessas eleições autónomas. Como tal, as circunstâncias que podem impedir o agir autónomo da pessoa, tal como, o medo ou a falta de conhecimento acerca de determinada situação, terão de ser evitadas.

Segundo esta perspectiva, respeitar a autonomia da pessoa implica o reconhecimento da capacidade de todas as pessoas para as próprias decisões, baseadas nos valores pessoais e crenças e a promoção efetiva de condições que favoreçam o exercício dessa autonomia. Nesta linha de pensamento, o respeito pela autonomia é uma ação que surge quando o direito das pessoas está assegurado, reconhecido e promovido.

O princípio do respeito pela autonomia na perspetiva principialista pode ser formulado de **forma negativa**, segundo a qual as ações autónomas não devem ser sujeitas ao controlo exercido por outras pessoas. Nesta formulação, ampla e abstrata, o princípio não admite exceções e, como tal, requer especificação em contextos particulares para que se constitua um ditame de conduta, que assegure os direitos da pessoa, como por exemplo, o direito à liberdade e ao consentimento informado. Assim, através da especificação, será possível determinar as exceções válidas ao princípio que surjam, eventualmente, em determinadas circunstâncias (BEAUCHAMP; 2001).

Na sua **formulação positiva**, o princípio exige que se revele a informação que auxilie a pessoa no processo que favoreça a tomada de decisão autónoma. Assim, a revelação da informação constitui uma obrigação moral do profissional de saúde (BEAUCHAMP; 2001). Contudo, para além da revelação, importa que se assegure que tal informação revelada seja compreendida, que se mantenha a voluntariedade na decisão e que se fomente uma adequada tomada de decisão. Isto

demonstra que as ações autónomas podem necessitar de algum tipo de auxílio para que ocorram na prática, como acontece quando um doente quer decidir sobre o seu tratamento.

Mas, para isso, necessita da ajuda do profissional de saúde, para que entenda os possíveis benefícios e prejuízos implicados pela sua decisão, ideia também expressa por Patrão Neves (PATRÃO-NEVES 2001).

Perspetiva neurobiológica e de psicologia evolutiva

Dentro da perspetiva neurobiológica e de psicologia evolutiva, a autonomia é provavelmente um conceito em acelerada revisão, com relevo para a imprevisibilidade da resposta individual às interações cognitivas e à importância do contexto na estruturação das decisões conforme esclarece Daniel Serrão (SERRÃO; 2009). Para a neuro-ética, a atividade decisória é sobretudo uma função do cérebro, e como tal, não aceita uma ética universal constituídas por verdades abstratas, mas sim duras e rápidas, as quais devemos apreender, para organizar as nossas decisões.

O que nos propõe este conceito é que olhemos os seres humanos, efetivamente existentes e verifiquemos que ao decidirem nos contextos em que se situam, são influenciados pelas emoções e juízos afetivos, que os orientam, para a sobrevivência individual. Dito de outro modo, para a neuro-ética, a autonomia abstrata é na verdade uma ilusão e o que acontece nos humanos é o desenvolvimento de um processo decisório múltiplo e complexo, bastante influenciado pela biografia cognitiva de cada um e pelo contexto em que cada um, efetivamente decide (SERRÃO; 2009).

Sendo a neurociência cognitiva, um ramo das neurociências que estuda atualmente o suporte biológico da cognição e das decisões pessoais, nas quais a perceção cognitiva terá uma influência decisiva, para Daniel Serrão, a autonomia da decisão pessoal, o exercício livre da vontade e a consequente responsabilidade individual pelos comportamentos pessoais, são conceitos clássicos que poderão estar a ser postos em causa, pelo ataque aos seus fundamentos estruturais (SERRÃO; MENESES, 2010).

Efectivamente diz-nos Serrão que Michael Gazzaniga, um especialista de neurociências, publicou em 2005 um livro intitulado “The Ethical Brain”, (o cérebro ético), que pretende analisar o que considera como um equilíbrio dinâmico entre a ética e as neurociências. No capítulo sobre autonomia surge o seguinte título “**My brain made me do it**” ou seja o meu cérebro fez-me fazer isto” ou “mandou-me fazer isto”.

Existirão alterações e ativações no nosso cérebro necessárias e suficientes para produzir alterações na nossa mente ou na nossa expressão psíquica? Em My Brain Made Me Do it,” Gazzaniga argumenta, que a vontade de atuar num determinado sentido, é o resultado direto de um processo orgânico, ou seja, a área emocional do cérebro para a decisão é ativada, ao considerar a questão colocada. Acrescenta, que os nossos neurónios motorizam o comportamento dos restantes, funcionando como neurónios- espelho, e desse modo igualmente o nosso comportamento. Assim o comportamento ético e moral é determinado pelo seu valor seletivo, para a nossa sobrevivência.

Também as considerações de Morgan e Schwab (MORGAN & SCHWAB, 1986) e de Priluck (PRILUCK e al;1979), de que alguns dos seus doentes não recordavam detalhes cruciais da informação pré-operatória realizada pelo médico, mesmo se realizada na véspera da cirurgia e de acordo com os pressupostos de uma boa informação, não deixa de ser interessante. Num quadro de complicações pós operatórias, ainda que explicadas previamente pelo médico, a perturbação emocional desencadeada pela situação, levava os doentes a afirmarem não ter ouvido qualquer referência a tais complicações, se bem que verdadeiramente não estivessem a mentir, visto que a dissonância cognitiva, causava uma percepção seletiva no processo de informação cognitiva.

Visto que o ser humano necessita de equilíbrio interior para se sentir confortável com as decisões que toma, a opção que seleciona (necessidade de ser operado, por exemplo), pode ser a que menor complexidade cognitiva lhe traga nessa perspetiva de sobrevivência emocional, e perante um conjunto de informações relacionadas com riscos e complicações, o próprio processo de

informação, pode sofrer o *bias*, da alternativa mais favorável já estar escolhida antecipadamente (ROSENBERG; 1960).

Para reduzir a dissonância entre a decisão já tomada e os possíveis efeitos adversos, o doente tem tendência a relativizar a informação desfavorável. Desse modo a dissonância cognitiva face à capacidade de decisão do ser humano, pode ser uma realidade, particularmente em doentes para quem a intervenção está objetivamente indicada e constitui a possível solução para o seu problema. O limitado potencial decisivo causado pela dissociação cognitiva é pois um fator cada vez mais importante e a ser levado em conta, quando encaramos o respeito pela autonomia, como princípio a ser adotado na nossa prática corrente.

Também Charlesworth introduz na autonomia do indivíduo, uma condicionante dentro de uma perspectiva social, podendo conduzir à própria noção de cidadania. Este autor afirma que ninguém está capacitado para desenvolver a liberdade pessoal e sentir-se verdadeiramente autónomo se está angustiado pela pobreza, privado da educação básica ou se vive desprovido da ordem pública. Da mesma forma, a assistência à saúde básica baseada no bom senso e nas boas práticas será provavelmente uma condição para o exercício da autonomia. (CHARLESWORTH; 1996)

Finalmente, ainda em relação ao princípio da autonomia na relação médico-doente, Pellegrino considera que as três dimensões consideradas: autonomia, beneficência e justiça – estarão sempre presentes, interagindo entre si, de forma dialética e necessária (PELLEGRINO; 1989). Explica o autor, que o aparecimento do conceito sociopolítico, legal e moral da autonomia com o sentido de proteger o direito à autodeterminação do doente, terá alterado o centro de tomada de decisão médico-doente, reorientando a relação estabelecida até então, para um acto mais aberto e franco, ampliando de certo modo o **respeito pela dignidade** do doente, como pessoa.

No entanto também acrescenta que o referido princípio ético da autonomia, para garantir totalmente o respeito à pessoa, nas várias intervenções médicas a que esta se possa submeter, terá de considerar a **integridade**, como outro braço dessa mesma autonomia. As repercussões morais da integridade, estreitamente vinculadas ao que significa o ser humano completo, nos vários aspetos, corporal psicológico e axiológicos, não se tratam facilmente na linguagem legal ou nos procedimentos relativos ao consentimento informado.

A ideia da interdependência entre respeito pela autonomia e preservação da integridade das pessoas, na filosofia de Pellegrino deve ser considerada, bem como o fato de ambas (autonomia – integridade), dependerem da integridade do próprio médico. Por isso o médico deve ser o profissional que não aceite somente o respeito pela autonomia dos outros como princípio ou conceito, mas alguém a quem se possa confiar para que interprete a sua aplicação, com a máxima sensibilidade moral (PELLEGRINO; 1989). É esta mesma ideia que subjaz à linha de pensamento de Daniel Serrão, ao defender o que chama de ética dialógica.

Quando a autonomia se converte em algo absoluto, a pessoa não é mais do que um átomo moral que determina os seus direitos independentemente e porventura contra as exigências da entidade social a que pertence. O conflito entre os direitos de uma comunidade e os de cada um dos seus membros, coloca interrogações, sobre a justiça económica e social que reclama um melhor equilíbrio entre a autonomia e o bem comum.

Algumas limitações morais ao princípio da autonomia, poderão melhorar substancialmente quando consideramos o conceito da integridade das pessoas, de que a autonomia é também expressão, embora parcial. Para tomar decisões moralmente justificáveis não se permitirá ao médico tomar a decisão em lugar do doente, nem ao doente decidir independentemente do médico ou da comunidade. Do ponto de vista fenomenológico, estes dois elementos de uma decisão médica são inseparáveis. A decisão moralmente ideal será a que resultar do acordo entre o médico e o doente. Dessa forma o médico ao tomar a decisão fá-la-á “Por e Com o doente” onde Por, não

significa no lugar de, mas pelos interesses de. Com esta formulação estariam preservados o direito legal à intimidade, o direito moral à autonomia e o direito moral à integridade das pessoas.

Supostamente, nas relações estabelecidas entre o médico e o seu doente estão contemplados o respeito pela autonomia, pela integridade e pela confiança, como parte da praxis médica. Não obstante, a natureza da doença, o seu significado físico e emocional, e os casos de invasão da integridade das pessoas, que na verdade sempre ocorrem no processo de tratamento, formam no seu conjunto, uma série de obrigações que raramente se encontram noutros tipos da atividade humana

Para o Direito, a autonomia é a autodeterminação da pessoa com capacidade de julgamento e de discernimento. No universo dos cuidados de saúde a autonomia da pessoa manifesta-se no consentimento ou dissentimento em relação a atos médicos que lhe sejam propostos. Para que o consentimento ou dissentimento seja um exercício de autonomia são impostos deveres jurídicos ao médico. Essencialmente o **dever de informar com verdade e de forma compreensível** e ainda de se assegurar que a pessoa tem a capacidade para consentir, ou seja, para exercer a autonomia (PEREIRA; 2005).

Depois tem o **dever de verificar se o doente compreendeu a informação** prestada e se, de facto, ficou esclarecido. O cumprimento deste último dever é importante porque a sua falta torna o consentimento inválido. É claramente inválido, por exemplo, quando a informação se limitou a um texto escrito, ou muito sucinto ou extremamente prolixo, apresentado à pessoa para ela assinar sem mais nenhum contacto do médico, nem antes nem depois da assinatura. Na doutrina jurídica este ónus é importante, mas na prática profissional nem sempre é de fácil concretização.

E não é raro, especialmente em cirurgia, que o doente não tenha compreendido que órgãos lhe vão ser extirpados e quais as consequências previsíveis dessa ablação. Na Filosofia do Direito,

em particular no Direito Penal e no aspeto específico do sancionamento dos atos pessoais, o conceito de autonomia da vontade decisória é amplamente discutido e começa a incorporar alguns elementos das neurociências (PEREIRA; 2005). Também corroboramos a **perspectiva ética** de que o princípio do respeito pela autonomia deve ser valorizado e se possível implementado, mas tendo em mente a sua dificuldade de aplicação em situações concretas, apelando-se então ao bom senso e às regras da boa prática clínica. Na **perspectiva jurídica** a autonomia é vista principalmente como um suporte formal à teoria da responsabilidade pessoal por actos ilícitos, que a sociedade entende punir, mais como exemplo dos outros.

A literatura bioética não se refere à autonomia, mas à legitimidade de consentimento informado. Obviamente que subjacente a esta obrigatoriedade, subsiste o reconhecimento da autonomia, do poder para decidir sobre tudo o que diz respeito ao doente. Mas o médico não poderá esquecer-se de que é um **cúmplice moral** de qualquer política, acto ou decisão que coloque em perigo por um lado a integridade e por outro a autonomia do doente.

É pois importante reconhecer o doente como pessoa, isto é como uma unidade integral em que nenhuma parte pode ser considerada isoladamente, em que o fenómeno da doença é sempre singular, integrado na subjetividade de quem a vive e, por isso, o doente não pode ser confundido com a doença em si.

E reconhecer o doente como pessoa, é também, reconhecê-lo na sua dignidade incondicional, na impossibilidade de ser tratado ou utilizado como um corpo e perspectivado e classificado nas suas características (OSSWALD; 2008). Daniel Serrão lembra que quando se aplica o princípio do respeito pela autonomia para a obtenção de consentimento ou recusa de uma intervenção médica, se atribuem valores subjetivos aos conceitos de **compreensão adequada** ou de **ausência de influências externas**, nos casos concretos em que o princípio do respeito pela autonomia parece ser de difícil aplicação

Estão neste caso os aspetos da dignidade e da autonomia, em situações de vulnerabilidade, que merecem ser refletidos para que seja possível o máximo respeito por essas pessoas,

essencialmente se estiverem em situação de incompetência. É de salientar, que tanto os direitos humanos, como os direitos dos doentes, têm como fundamento o princípio da dignidade humana, para além do respeito pela sua liberdade de decisão. Todos os doentes, só pelo facto de serem pessoas possuem dignidade, independentemente do seu nível de competência ou de capacidade para conduzir a sua vida. Uma pessoa vulnerável pela idade, pela limitação visual, pela doença, pela depressão, pode temporariamente ou em definitivo ser incapaz de prestar um consentimento informado, no entanto a sua opinião terá de ser tomada em consideração, pois o seu envolvimento na participação do consentimento, é um objetivo que o médico deve sempre procurar. Conforme o nível de incapacidade, o doente pode ser declarado interdito ou incapacitado para decidir, sendo condicionado legalmente, e impossibilitado de se autogovernar. Mas a **relação de confiança** que se criou entre profissional de saúde e o doente, não se pode destituir do seu papel, mantendo-se fiel tanto a este, quanto à relação que se estabeleceu entre ambos.

Em resumo, encarando a autonomia como um difícil conceito, expõe Daniel Serrão os seus vários sentidos e *nuances*:

1. Na **Perspectiva neurobiológica e psicologia evolutiva**, visualiza a autonomia como um conceito em acelerada revisão, com relevo para a imprevisibilidade da resposta individual às interações cognitivas e à importância do contexto, na estruturação das decisões.
2. Na **Perspectiva ética**, é encarada como princípio de respeito pela autonomia, mas atenuada pela sua difícil aplicação em determinadas situações concretas, apelando-se então ao bom senso e às regras da boa prática clínica.
3. Na **Perspectiva jurídica**, a autonomia é vista principalmente como um suporte formal à teoria da responsabilidade pessoal por actos ilícitos, os quais a sociedade entende dever punir, mais para exemplo dos demais, do que para castigo do próprio (CEIC; 2012).

Mas é claramente a **Fidelidade**, que se criou entre profissional de saúde e o seu doente, que deveremos saber salientar neste respeito pela autonomia, uma fidelidade de dupla intenção, para

com o doente por um lado e para com a própria **Relação de confiança**, estabelecida entre ambos, por outro.

É por seu intermédio que se promove o respeito pela autonomia do doente, de difícil aplicação é certo, mas na qual se inscreve o respeito pela sua dignidade, que se afigura tão indispensável, quanto o respeito pela sua integridade moral e física, ou pelo princípio da beneficência, na prática clínica e/ou de investigação

VII. O PRINCÍPIO DA AUTONOMIA E A CARTA DOS DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES

“La libertad no es una filosofía, ni siquiera es una idea: es un movimiento de la consciencia que nos lleva en ciertos momentos a pronunciar dos monosílabos: si o no” Octavio de la Paz

Potencialmente, qualquer indivíduo reunirá as condições para se posicionar de forma autónoma e independente face aos mais variados problemas, dentro da sociedade onde se insere. A instituição hospitalar que é expressiva da acção profissional constitui o espaço adequado para a análise sociológica da mudança dos valores. «A ética das profissões desenvolve-se num âmbito propício ao exame das instituições e dos desafios, decorrentes da atualização das normas face às demandas e carências sociais» conforme refere Ana Clara Ribeiro (RIBEIRO; 2002).

É nessa linha que surge a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, como corolário de uma declaração de princípios éticos e morais, mas igualmente de direitos exigíveis a terceiros, evocando-se a possibilidade do cidadão poder exigir em nome individual a sua aplicação, contribuindo desse modo para a humanização dos serviços de saúde (COUDRAY; 2000).

Na continuidade do que tem sido seguido nos outros países nos últimos trinta anos, o reconhecimento do doente como alguém vulnerável (em situação de doença), foi o substrato para a criação no nosso país da C.D.D., sendo que dela decorrem como resultado do princípio da autonomia, o direito de recusar ou dar o consentimento face a qualquer ato médico (artigo 8º), o direito à informação sobre a sua saúde (artigo 6º) e o direito à informação, sobre os serviços de saúde existentes e suas competências.

É contudo o próprio médico quem de facto se apresenta como parceiro social do doente, comprometendo-se publicamente a respeitar a liberdade e dignidade humanas, assim como os direitos dos doentes, criando com esta declaração o fundamento para a criação de um documento que legisla, sobre a sua colaboração com o actor principal, que é afinal o doente (OSSWALD; 1996).

Avaliando a **Carta dos Direitos dos Doentes** verificamos que a maioria dos direitos nela expressa, pretende reforçar este conceito de autonomia, onde está subjacente a ideia de que qualquer homem tem condições para ser um legislador universal.

Tais direitos procuram ir ao encontro da proteção da autonomia do doente de que são exemplo: o direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana, o direito ao respeito pelas convicções religiosas e culturais, o direito a ser informado quanto aos serviços de saúde existentes e suas competências, o direito a obter uma segunda opinião, o direito de acesso ao seu processo clínico e a apresentar reclamações, o direito a ser informado ou o de o não ser quanto à sua situação clínica e o direito a dar ou recusar o consentimento para participar em ensaios clínicos bem como para a realização de qualquer acto médico.

Serão o direito à informação e o a dar ou recusar o consentimento que nos irão alongar mais detalhadamente, por se relacionarem mais diretamente com o tema desta investigação.

De acordo com Esper (ESPER; 2000), as informações a que o doente tem direito para a realização de qualquer ato médico ou sobre a sua situação clínica, consistem justamente num pressuposto para que o respeito da autonomia seja alcançado, embora constituam também um requisito para se cumprir o princípio da beneficência.

Ao informarmos devidamente um doente de modo a que este entenda claramente o porquê das atuações que lhe propomos, estaremos seguramente a contribuir para a sua aderência aos vários procedimentos necessários para o seu melhor bem.

Quando informamos um doente, o respeito pelo princípio da autonomia não se oporá ao princípio da beneficência, antes contribuirá para que esta seja uma realidade plena, ideia subjacente a vários estudos que defendem a mesma posição, (SANCHEZ e *al*;2001) sendo a participação na decisão muito influenciada pela informação adequada.

O dever de informar o doente pode ser legitimamente restringido ou limitado no caso em que ele assim o desejar, conforme previsto na **CDDE** e **CDHB** (Convenção sobre os Direitos do Homem e Biomedicina) facto expresso no nº2 do artigo 10º, onde se refere que a vontade da pessoa em não ser informada, deverá ser respeitada.

Devido à necessidade de salvaguardar a pessoa em situação de doença, a Associação Médica Mundial (Lisboa 1981), elaborou a “Declaração sobre os Direitos do Doente” (ou “Declaração de Lisboa”), com um conjunto de prerrogativas reconhecidas ao doente e que concorrem para preservar a sua dignidade de pessoa em situação de doença (PATRÃO NEVES & OSSWALD; 2008).

Os referidos direitos dos doentes estão inseridos no quadro legislativo da saúde, nomeadamente na Lei de Bases da Saúde (Lei nº 48/90. de 24 de Agosto) e no Estatuto Hospitalar (Decreto-Lei nº 48 357, de 27 de Abril de 1968), divulgados quer pela Direcção-Geral de Saúde, como pela Comissão Nacional para a Humanização e Qualidade dos Serviços de Saúde.

A Constituição da República Portuguesa consagra os direitos da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à liberdade, bem como o direito à proteção da saúde. Este direito à proteção da saúde, consagrado na Constituição da República Portuguesa, assenta num conjunto de valores fundamentais como a dignidade humana, a equidade, a ética e a solidariedade, que são os princípios orientadores que servem de base à Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes.

Caberá também no âmbito do respeito pela autonomia o aceitar que alguns doentes preferiam confiar toda a decisão no médico, em vez de receberem as respectivas informações relacionadas com a sua situação clínica, dispensando voluntariamente grandes explicações. Para tais doentes o saber do médico numa clara atitude paternalista é o argumento suficiente para que mantenham a confiança, sendo essa a opção que tomam deliberadamente (HUBAUX; 1998).

Aos direitos do doente onde se inclui o já expresso direito a ser informado sobre a sua situação clínica, seguem-se: a informação consentida, a que vulgarmente se chama consentimento informado, como corolário desse direito e os deveres para consigo próprio e para com a comunidade, devendo estes ser complementares dos primeiros, pois para tornar completa a autonomia, para além dos referidos direitos existem igualmente deveres. Assim o doente terá o dever de zelar pelo seu estado de saúde procurando garantir o seu mais completo restabelecimento, participando na promoção da própria saúde e da comunidade onde se insere.

Terá igualmente o dever de fornecer aos profissionais de saúde todas as informações necessárias para obtenção de um correto diagnóstico e adequado tratamento, sob pena de não poder apresentar reclamação sobre eventuais “erros” de diagnóstico ou terapêuticos. Prendendo-se com este ponto terá o doente o dever de colaborar com os profissionais de saúde respeitando as indicações que lhe são recomendadas e por si livremente aceites. Deverá naturalmente respeitar os direitos dos outros doentes e obedecer às regras de funcionamento dos serviços de saúde, de modo a utilizá-los de forma apropriada, devendo ainda colaborar na redução de gastos necessários. A sua autonomia terminará onde a dos outros estiver comprometida.

Segundo a **Lei 12/2005** no que confere à obtenção do consentimento informado para a realização de intervenções cirúrgicas (compensação de listas de espera cirúrgicas), segundo o disposto no respectivo regulamento, é reconhecido aos utentes o direito a beneficiar de um atendimento humanizado e profissional e de fornecer o seu consentimento por escrito para a proposta da intervenção cirúrgica, aceitando as normas e regulamento em vigor, onde se inclui o direito a ser informado sobre a sua situação clínica, sobre os procedimentos de inscrição, organização, gestão e fiscalização de inscritos para cirurgia.

Tais pressupostos ganham particular importância no combate às listas de espera cirúrgicas a nível hospitalar. No entanto em caso de não comparência no dia da cirurgia e nos episódios associados ao procedimento cirúrgico proposto, o doente terá de invocar um motivo plausível como argumento para justificar uma atitude de omissão face à sua participação no processo de gestão de inscritos para a referida cirurgia. Do mesmo modo os utentes para efeito do disposto do referido Regulamento estão obrigados ao cumprimento dos deveres expressos no artigo 2º, que serão entre outros o de manter actualizado o seu registo na lista de inscritos para cirurgia, informando o serviço, da alteração de qualquer elemento que conste do seu processo, designadamente o contacto e de comparecer a todos os episódios associados ao procedimento.

Os doentes terão de apresentar justificação escrita sempre que se verificar alguma irregularidade profissional ou clínica que os impeça de comparecer, acompanhada da declaração da entidade patronal ou de atestado médico justificando as circunstâncias da ausência.

No artigo 4º deste Regulamento constarão as disposições para a possibilidade de reclamação a que o doente pode sempre recorrer se verificar alguma irregularidade no procedimento do seu processo, devendo esta ser apresentada dentro de dez dias úteis sobre a ocorrência, devendo conter a identificação completa do utente e do seu processo bem como a posição clara da situação verificada.

Dentro dos direitos e deveres dos doentes, como expressão da sua participação na actividade dos serviços de saúde, recordamos a importância do envolvimento do doente no processo de decisão sobre a estratégia de intervenção clínica, sendo um dos fatores de maior satisfação global do cidadão, conforme foi anteriormente reconhecido na Conferência Anual da *European Health Management Association (EHMA- Berlim 2004)*.

Tais conclusões refletiram a afirmação expressa por (SANTOS; 2000), de que “*A participação consciente do doente no processo terapêutico é um dos seus direitos inalienáveis. Tem ainda demonstrado ser um dos fatores de sucesso da medicina e portanto constitui um facto adicional da sua incondicional utilização*” Diversos foram os estudos e modelos apresentados nessa Conferência em Berlim, capazes de dar resposta e suportar os desafios mais frequentemente enfrentados pela maioria dos Sistemas de Saúde Europeus, o que demonstra que os cidadãos pretendem ter mais poder e influência na organização e gestão dos referidos serviços de saúde (TEMPO MEDICINA; 2004).

Desde então e através das organizações que os representam onde se incluem as associações dos doentes acredita-se que dessa ação resultará um maior respeito pelos direitos doentes mas também um maior cumprimento dos respetivos deveres, procurando reforçar o seu direito à autonomia onde se reforça a aliança entre a ação individual e o componente social.

Nos cuidados de saúde reconhece-se a todos os indivíduos o direito, de exprimirem a sua vontade livre, esclarecida e consciente quanto aos cuidados que lhe são prestados mas, também, o direito

a que os profissionais de saúde, as instituições prestadoras de cuidados e a sociedade de forma geral, respeitem integralmente essa vontade.

Como é reconhecido ao doente a mesma dignidade que ao profissional de saúde, as relações que se estabelecem entre eles são simétricas e decorrem no mesmo plano das relações interpessoais em que pessoas de igual dignidade se encontram em circunstâncias diferentes, cada uma assumindo um estatuto específico diferente e desempenhando um papel distinto, uma carecendo de auxílio e a outra dispondo de capacidade para auxiliar (PATRÃO-NEVES & OSSWALD; 2008).

Em 2008, foi elaborado pela Comissão Nacional para a Saúde da Visão um documento de consulta (site) denominado Boas práticas em Oftalmologia - Elementos Clínicos de Avaliação e Referenciação, onde se explicitam as boas práticas em oftalmologia (CASTANHEIRA DINIS; 2008).

Este meio de divulgação e ensino é do nosso ponto de vista uma ótima fonte de informação, na qual tanto os profissionais de saúde como a população em geral, poderão ter acesso a um conjunto de informações, não só de prevenção, como de detalhes sobre sinais e sintomas da doença oftalmológica, contribuindo para o seu esclarecimento e permitindo uma medicina mais sustentável. Naturalmente que bem informado também entende mais amplamente os seus direitos e deveres, pois para decidir tanto o doente como o cidadão, necessita de ser capaz de compreender.

Por outro lado tanto o direito a ser informado, como a opção de recusar um tratamento, estão amplamente contemplados como direitos do cidadão, tanto na legislação comunitária como nacional (PROJECTO DE LEI Nº 414/XI/2ª), estando o consentimento informado consagrado no direito português, em todos os planos: constitucional, civil e deontológico e de modo semelhante na Carta dos Direitos e Deveres do Doente, onde está expresso que o doente tem direito a dar ou a recusar o seu consentimento, antes de qualquer ato médico ou participação em investigação ou ensino clínico.

Mais recentemente os princípios, valores, deveres e direitos consagrados na nova Carta dos Direitos e Deveres do Doente, deverão no futuro atender e considerar intervenções específicas e

particulares de que são exemplo os deveres, ou direitos de populações específicas como crianças, grávidas, seropositivos, deficientes, ou idosos, isto é todos aqueles que mereçam uma preocupação e atendimento mais pormenorizado.

O conhecimento dos direitos e deveres dos doentes, ao serem extensivos aos utilizadores do sistema de saúde, amplia a sua possível colaboração na melhoria dos cuidados e serviços pressupondo que se oiça o doente, nas suas considerações sobre os conteúdos dos cuidados de saúde, a qualidade dos serviços e o encaminhamento das queixas.

É claro que esta Carta se assume como um instrumento de colaboração e não de confronto, tendo como fim último reafirmar os direitos humanos fundamentais em prestação de cuidados de saúde e, especialmente proteger a dignidade e integridade da pessoa humana, bem como o seu direito à autodeterminação.

Promover a humanização no atendimento a todos os doentes, principalmente aos grupos vulneráveis; desenvolver um bom relacionamento entre os doentes e os profissionais de saúde e estimular a participação mais ativa por parte do doente é pois um dos seus objetivos.

Com a versão que agora se apresenta (nova carta) pretende-se levar à prática a promoção desses direitos e deveres e em paralelo, “recolher opiniões e sugestões para um gradual ajustamento das disposições legais aos princípios que vierem a ser considerados necessários para garantir o cumprimento responsável e cívico destes direitos e deveres” (PLANO DE SAÚDE 2012-2016).

A humanização dos cuidados de saúde será o objetivo a alcançar e terá a participação ativa dos profissionais de saúde e dos doentes, conscientes dos seus direitos e deveres, beneficiando a comunidade, do inerente respeito pela dignidade humana.

VIII. CONSENTIMENTO INFORMADO

“A vida é curta, a arte longa, a ocasião fugidia, a experiência enganadora e o julgamento difícil”.

Hipócrates

Há enormes diferenças nos seres humanos, o que ultrapassa em muito as diferenças anatómicas mais evidentes. A fisionomia é apenas a tradução mais visível dessa diferença, que se altera com o ambiente, com o ar que se respira, com a alimentação, com o tempo, com o conhecimento, com a cultura e com a vida espiritual também. Dessa diversidade surge a necessidade de olhar o outro, de o acolher na sua diferença e na sua contingência. Olhar para lá da aparência das coisas o rosto do outro e procurar nesse acto, um encontro de vontades.

A medicina, onde há sempre algo que se pode partilhar, é a arte que celebra no corpo do doente, tudo o que nos torna humanos. Existe o toque, o olhar, a atenção aos detalhes, o lado emocional, a avaliação física e mental, que resultam num processo de reflexão, e numa decisão partilhada, porque não se faz medicina sozinho, faz-se numa comunidade – o binómio médico-doente é um *couple* comunitário, que se reproduz e que é de certo modo espiritual.

Por esse motivo, o homem/mulher têm diferentes formas de comunicar, tanto individualmente como em comunidade. Enquanto indivíduos, somos logo à partida constituídos pela sociedade em que crescemos, sendo essa a nossa herança biológica, mas por seu turno a nossa identidade pessoal é igualmente comunitária. Pertencemos a uma comunidade por um lado e a uma sociedade por outro, sendo que a comunidade diz respeito a um conjunto de valores sendo portanto mais ética, enquanto a sociedade se refere à organização civil dos seus membros.

A comunidade evoca então uma coesão interna a partir de valores. Os chamados *strange morais* a que se refere Engelhardt, pertencem a uma mesma sociedade, mas os *friends morais* pertencem a uma mesma comunidade. Sentimos então que fazemos parte de uma unidade maior a qual nos ultrapassa e nomeia as coisas, que teremos de saber dizer mesmo quando não ousamos no

nosso íntimo pensar, tal como seja a necessidade de comunicar más notícias, em situação de doença incapacitante.

A prática da medicina permite esse encontro e essa forma de saber comunicar nos mais diversos cenários culturais, dando a ver o que parece insondável, tal como o fazem os músicos, os artistas plásticos, os bailarinos ou os escritores. E essa arte que praticamos quase automaticamente, contem em si mesma o gérmen do respeito pelas dignidades, do outro que nos interpela, e de nós mesmos, enquanto seres vulneráveis que somos encarados num sentido substantivo. A prática de medicina funciona como uma arte que se apreende e se desenvolve, em projetos cada vez mais ambiciosos e simultaneamente constrangedores, criando uma série de incómodos que se vão resolvendo, na medida em que o médico se desenvolve e acrescenta conhecimento médico ao conhecimento humano.

Celebramos na nossa práxis, episódios de alegria, de desalento, ou mesmo perturbadores, neles se inscrevendo igualmente a evolução da ciência para coisas boas e mais elevadas e a noção de que a vida sendo cíclica está recheada de momentos nem sempre lineares, que refletem o passado e se refletem no futuro.

A vida de um médico pauta-se por ser fiel aos seus atores durante longos períodos da vida de ambos, sendo os seus actores principais muito justamente os seus doentes. Para usar uma metáfora amorosa, não pode existir na medicina um tipo de ligação dita passageira e que se esquece facilmente. A partir do momento em que se estabelece uma relação com um doente, esta é uma ligação continuada por um período mais ou menos longo, sem conter em si o sucedâneo do abandono.

Tal como o fazem alguns cineastas, que utilizam o mesmo actor principal durante vários anos, entrecortados por períodos mais ou menos longos de ausência, também o médico volta a encontrar os mesmos intervenientes, quantas vezes depois de um grande intervalo de anos, em papéis diversos na expressão da sua doença. *Eric Rohmer* assim o fez com *Béatrice Romand*, que filmou "*Le Genou de Claire*" em 1970, depois "*Le Beau Mariage*" em 1981, e dezassete anos mais

tarde o "Conte d'automne", ou *Marie Rivière* que participou em alguns dos seus filmes como "La femme de l'aviateur" (1981), "Le rayon vert" (1986), ou "Conte d'automne" (1998).

Os médicos ao verem regressar os seus actores depois de alguns anos de ausência, conseguem registar o seu envelhecimento, o seu amadurecimento, o seu novo rosto e nesse encontro existe uma aproximação ainda maior das intimidades de ambos, onde se inscreve a verdade e o respeito pela dignidade do outro. O que prevalece então do ponto de vista ético é uma relação que inclui binómios como respeito-aceitação incondicional, compaixão-calor humano, compreensão empática-autenticidade, congruência-relação de confiança. E essa relação singular que basicamente é uma relação de confiança e que pressupõe aceitar o outro tal como ele é, contém um outro aspeto muito importante, que é estarmos atentos e colocarmo-nos permanentemente numa posição de imparcialidade na nossa relação médico-doente, porque mesmo os bons profissionais, ao fim de vários anos experimentam uma sobrecarga relacional que pode enviesar essa imparcialidade. É nesse sentido que a prática do consentimento informado surge como um marco importante na celebração dessa arte, *com o som criador das palavras, a partilha das coisas...* como dizia o poeta Al Berto...*a aperceber os corpos, a beleza dos gestos* (AL BERTO; 2007).

1. Evolução Histórica

Sendo a vida uma constante viagem, por vezes com bom tempo, outras com alguma turbulência, é na distância, no afastamento, que surge uma outra perspetiva da realidade. Há no entanto algo que nunca poderemos fazer, que é apagar a memória. Muitos são os acontecimentos na história do consentimento informado que se tornaram marcos determinantes na sua evolução e que fazem justamente parte dessa memória, que nos impulsiona a conhecer muito mais sobre a imensa capacidade humana de sobrevivência, sendo vários os documentos que têm estimulado essa curiosidade.

O primeiro deles, denominado Juramento de Hipócrates, terá sido escrito aproximadamente quinhentos anos antes de Cristo, estabelecendo as linhas mestras de orientação ética e

deontológica, na prática médica. Os princípios em que assentava, definem a tradição hipocrática da medicina, ainda hoje adequada de acordo com situações específicas e cujo objetivo consistia, em proporcionar sempre o melhor bem para os doentes que recorriam aos cuidados médicos. (PATRÃO NEVES; 2001).

A medicina hipocrática que tem como fundamento moral para prática médica o princípio da beneficência, contempla a existência de um **consentimento presumido**, que se exprime no movimento de procura por cuidados de saúde exercida pelo doente. Neste tipo de medicina, o consentimento informado não faz parte da relação médico-doente, mas sim de um clima de confiança, que se estabelece entre os dois protagonistas envolvidos.

A doutrina do consentimento informado, tem tido no entanto uma notável evolução no âmbito da Bioética e da Ética Médica a qual consiste justamente na superação do chamado paternalismo clínico herdado de Hipócrates, pelo primado do princípio da autonomia do doente.

Em 1797, E. Kant (1724-1804), publica a *Metafísica dos Costumes*, cujos princípios éticos aí defendidos surgem como resultado da hegemonia da liberdade fundamental do indivíduo, capaz de se orientar por si próprio, sendo considerado como um fim em si mesmo e nunca como um meio.

Acreditava este filósofo, no poder que os seres humanos dispõem de utilizar a razão para resolver os seus problemas, constituindo-se a ética Kantiana como uma ética do dever, deontológica, segundo a qual os valores não se fundamentavam em crenças metafísicas acerca de Deus e da vida eterna, mas sim em razões abstratas.

Os elementos mais determinantes desta ética continham em si máximas que afirmavam ser a ética não uma questão de consequência, mas sim de dever, obrigando o acto (regra) a ser universal, bem como o dever de tratar os outros seres humanos, sempre como um fim e não como simples meio. Finalmente considerava que os seres humanos apenas seriam livres se agissem de modo racional, isto é as pessoas só exerceriam um acto moral, quando racionalizassem os seus problemas, ou seja quando tivessem a capacidade da autonomia (PENNY; 2000).

Adaptados à prática da medicina, tais princípios estão hoje refletidos na ética e deontologia profissionais, como normas, obrigações, deveres, lealdade e pensar no outro. Em 1803 é publicado o Código de Thomas Percival, que fornece indicações específicas para a experimentação humana, pondo a tónica na consulta aos pares para avaliação da metodologia. (PATRÃO NEVES; 2003).

Existem ainda algumas referências à ideia aproximada do consentimento informado em textos de Claude Bernard e de William Beaumont. O Código de William Beaumont (1833) é talvez o primeiro código americano a tratar da experimentação humana que faz referência à necessidade da experimentação, à sua legitimidade metodológica, e ao consentimento informado, sendo o único a fornecer uma discussão sobre o consentimento voluntário, a experimentação humana e a crise da autorregulação da biomedicina (CASCAIS; 2006).

É contudo insignificante a influência de qualquer destes códigos nas práticas efetivas de experimentação, de resto encaradas até ao início do século XX como extensão da prática terapêutica, ou uma regulamentação mais restrita do que aquela que normalmente o clínico impunha a si próprio, na relação individual com o seu doente (ANNAS & GRODIN; 1992).

A doutrina do consentimento informado, desenvolvida durante os últimos cem anos, tem pois sofrido uma enorme evolução no âmbito da Biomedicina, sendo finalmente **reconhecido ao doente o direito à autodeterminação, nos cuidados de saúde**, na expressão do Professor Doutor Guilherme de Oliveira (PEREIRA; 2004).

A primeira referência conhecida ao tema do consentimento informado, ocorreu por seu turno em Inglaterra em 1767, no caso Slater contra Baker & Stapleton, em que os médicos (Drs. Baker e Stapleton) foram responsabilizados por terem voltado a quebrar o osso parcialmente consolidado de uma fratura de uma perna do doente Sr. Slater, quando este apenas solicitara que lhe removessem a ligadura. Os referidos médicos supondo que a fratura não estaria ainda consolidada, aplicaram um aparelho ortopédico que haviam inventado, sem o consentimento do doente (BEAUCHAMP & FADEN; 1986).

Os médicos que testemunharam no processo, alegaram que tal aparelho era contrário aos padrões da prática habitual, e que não se podia ter fraturado o referido osso sem o consentimento do doente. O tribunal sentenciou pela falta de consentimento como **contrária ao costume profissional**, salientando a importância da informação na colaboração do doente (RODRIGUES; 2001).

Foi contudo no século XIX que se começou a elaborar a prática do consentimento, a qual muito embora sem ser regra, estava mais limitada aos registos cirúrgicos. Em 1880, o Prof. Gerhard Hansen médico norueguês, conhecido pela identificação do *Mycobacterium leprae* como o agente causador da lepra em 1873, extraiu líquido de uma doente e inoculou-o sem dar explicações num olho de uma outra, em estado menos grave (PEREIRA; 2010).

O Prof. Hansen foi demitido das suas funções hospitalares nesse primeiro caso de violação do consentimento informado, em resultado de ter abusado da sua posição ascendente sobre a doente e de ter explorado a sua dependência, ao realizar sem o seu consentimento uma operação arriscada e dolorosa.

Entretanto tornava-se crescente a necessidade do recurso à experimentação humana, especialmente nos campos da bacteriologia, da imunologia e da fisiologia. O primeiro documento normativo que se conhece especificamente dirigido à experimentação médica em seres humanos é uma diretiva prussiana datada de 29 de Dezembro de 1900 sobre o consentimento informado, emanada do Ministério para os Assuntos Religiosos, Educativos e Médicos, com o título «Instruções aos Diretores de Clínicas, Policlínicas e Outros Estabelecimentos Médicos» surgido na sequência do caso Neisser, no Parlamento prussiano em 1899 (ANNAS & GRODIN; 1992).

O médico Albert Neisser, que descobriu o gonococo e professor de Dermatologia e Venereologia na Universidade de Breslau, havia sido multado pelo Tribunal Disciplinar Real, pela infeção de sífilis provocada por si com intensão experimental, em pessoas (nomeadamente prostitutas) da sua consulta, a quem não pedia o consentimento, nem informava das experiências que estava a

realizar. Embora baseada na doutrina jurídica, a diretiva não possuía, no entanto, **a necessária contrapartida da obrigação legal**, sendo o seu impacto posterior na prática da experimentação, desconhecido (ANNAS & GRODIN; 1992).

Aliás o recurso a indivíduos de certo modo marginalizados e vulneráveis era até a regra nas escolas médicas, tal como não se obter o consentimento dos sujeitos experimentados, ou sequer informá-los do que se estava a praticar com as suas pessoas (ROTHMAN; 1995).

As decisões de responsabilidade civil por violação do consentimento informado remontam assim aos finais do século XIX e início do século XX, tanto na Europa como nos Estados Unidos. Já em finais do século XIX, havia registo de casos de responsabilidade civil dos médicos, decididos em tribunais austríacos, resultantes da falta de informação sobre os riscos, para obtenção de um consentimento livre e esclarecido (ENGLJÄRINGER; 1996 cit por PEREIRA; 2010).

A teoria do consentimento informado apresenta-se contudo mais relevante nos EUA de que são exemplo os conhecidos casos de *Mohr v Williams* (1905), *Pratt v Davis* 1906, *Rolater v. Strain* (1913) (BEAUCHAMP & FADEN; 1986).

Um marco importante no surgimento e codificação do consentimento informado surge em 1914, justamente nos EUA, quando o juiz Benjamin Cardozo, elabora o princípio básico de regulação do consentimento informado, que exprime o **direito à autodeterminação do doente**, proferindo na sua sentença a célebre frase: *“Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body.”* Mary Schlondorff sofrendo de dores abdominais foi internada num hospital, tendo-lhe sido diagnosticado um tumor. O médico que a observou solicitou-lhe a autorização para um exame invasivo, com o fim de determinar o tipo de tumor, o qual foi aceite pela doente, que no entanto rejeitou qualquer intervenção cirúrgica. No dia do exame, o médico, sem a sua autorização, extraiu-lhe o referido tumor. A doente teve em consequência da intervenção, gangrena do braço esquerdo, sofrendo de fortes dores, pelo que teve de amputar alguns dedos. Na ação por si interposta, o tribunal decidiu em seu favor contra a

instituição, considerando que o dano resultara de ação desproporcionada e violenta do médico sobre si e não de um caso de negligência médica.

Constava do documento que todo o ser humano adulto e mentalmente são, tem o direito a determinar o que fazer com o próprio corpo. Esta sentença demonstra a chamada responsabilidade por **battery** (que significa contato físico intencional ou legalmente não autorizado por outra pessoa), que protege o direito à integridade física, ou seja um tratamento médico será por *battery* quando o consentimento para tal não tiver sido obtido (BEAUCHAMP & FADEN; 1986). Numa visão retrospectiva da Doutrina do Consentimento, no caso *Schloendorff v. Society of New York Hospitals* 1914, a doutrina do consentimento surge no contexto assistencial, formulado numa perspectiva jurídica.

O termo **negligence** refere-se por seu turno a um dano não intencional como resultado de uma ação ou omissão sem intenção, mas que pressupõe ausência dos deveres de cuidado (BEAUCHAMP & FADEN; 1986). A responsabilidade por *negligence* no consentimento ocorre quando a informação fornecida pelo médico é incompleta ou não funcionou. O seu fundamento é o direito à autodeterminação, não contemplada igualmente neste caso (STANCIOLI; 2004).

Contudo, a decisão judicial no caso *Schloendorff*, não continha ainda a exigência do exercício da autonomia, como condição para o referido consentimento informado, o qual só veio a ser assumido a partir do enunciado do Código de Nuremberga, como primeira expressão do reconhecimento da autonomia no âmbito da ética biomédica.

É pois somente nos últimos cinquenta anos do século XX, que este dever de esclarecimento ao doente por parte do médico, obtém uma maior importância em termos jurídicos. Admite-se que até à década de cinquenta do século XX, não haveria grande preocupação em valorizar o designado princípio da autodeterminação do doente, hoje chamado de autonomia, quer do lado dos médicos

quer do dos doentes, e muito menos de o formalizar assumidamente, considerando-se, que não informar complementarmente seria até moralmente justificável, se este procedimento fosse benéfico para os doentes, ou pelo menos pudesse evitar a maleficência (BEAUCHAMP & FADEN; 1995).

Nessa perspectiva o consentimento informado terá surgido em resposta à luta pelos direitos humanos, das mulheres, dos prisioneiros e dos indigentes, como uma adaptação dos direitos da sociedade aos cuidados de saúde e à crescente evolução da bioética a partir dos anos setenta (BEAUCHAMP & FADEN; 1995), ou seja foi o reconhecimento social que se foi progressivamente adquirindo pelo respeito pelas autonomia e dignidade dos doentes, que permitiu a criação da necessidade de existência do consentimento informado.

Assim ao dar o seu consentimento o doente está a exercer o seu direito à **autodeterminação** participando ativamente numa escolha que só a si diz respeito, e o médico ao pedi-lo está a respeitar a integridade moral e física do seu próximo, abandonando a atitude denominada de paternalismo. O “*informed consent*” introduzido nos EUA em 1957, reflete as decisões americanas, que posteriormente se viriam a disseminar e explicita o dever de informação que tem o médico para com o doente, particularmente no respeitante à revelação dos riscos que o tratamento possa vir a originar (RODRIGUES; 2001).

No caso Salgo v. Leland Standford University Jr. Board of trustees (1957), o doente Salgo não foi informado dos riscos da paralisia de que viria a sofrer, após uma aortografia translombar. O doente processou o médico por negligência, por não ter sido informado desse risco. Igualmente o doente não havia sido informado das alternativas ao tratamento, não tendo exercido o seu direito à autodeterminação (RODRIGUES; 2001).

O consentimento formal foi nesse caso ineficaz, pois o doente não havia compreendido as implicações do consentimento que fornecera, ganhando agora a expressão “consentimento

informado”, um sentido técnico específico, no *contexto assistencial*. Este contexto assistencial do consentimento desenvolve-se após a sua formalização, tal como se verifica em 1947, no Código de Nuremberga, onde são formuladas, pela primeira vez, as condições em que se exige a obtenção do consentimento, no contexto da investigação biomédica.

Rapidamente se propagou a outros ordenamentos jurídicos anglo-saxónicos e para a Europa continental, tendo sempre como subjacente o valor ético da autonomia da pessoa humana. No decorrer da primeira metade do século XX como bem explica João Ribeiro da Silva, a aproximação entre o médico e o seu doente, era uma realidade assumida, onde a Medicina na atividade clínica servia quase que exclusivamente para atingir o bem do doente, ainda que não faltassem exceções a essa determinação, como em todos os momentos da Humanidade (RIBEIRO DA SILVA; 2003).

O fim da Segunda Guerra Mundial, o Julgamento de Nuremberga e o nascimento das Nações Unidas, fizeram emergir em 1947 a **Declaração Universal dos Direitos do Homem**, documento que resultou do conhecimento do sofrimento infligido a homens e mulheres, sem o seu consentimento, para a prática da investigação humana dita científica, utilizando a Humanidade como objeto de estudo. Introduzindo os princípios relativos à experimentação Humana, consagrou o princípio do consentimento informado, como imperativo para essas práticas, expresso no Código de Nuremberga (RIBEIRO DA SILVA; 2003).

Estão referidos no Código de Nuremberga, adotado pelo Tribunal Internacional de Nuremberga em 1947, os dez artigos que estabelecem o direito do ser humano em dar o seu consentimento informado e voluntário, bem como de o retirar, caso assim o entenda, em qualquer momento durante qualquer processo de investigação (CÓDIGO DE NUREMBERGA; 1947).

O Código de Nuremberga, ao estabelecer como exigência absoluta de validação ética da prática de experimentação biomédica em seres humanos, a obtenção do seu consentimento informado,

consagra o princípio ético da autonomia, que por sua vez se ergue como forma de defesa do indivíduo, contra o seu uso abusivo pela tecnociência biomédica.

O princípio de respeito pela autonomia, como requisito absoluto para obtenção do consentimento livre e informado, viria posteriormente a alargar-se do domínio estrito da atividade de experimentação biomédica para as demais atividades, nomeadamente a terapêutica. Por outras palavras, o Julgamento dos Médicos nazis e o Código de Nuremberga são os momentos-chave em que culmina a crise da autorregulação paritária das atividades biomédicas, fato que constitui, a primeira condição da emergência daquilo que hoje se conhece como bioética (GRACIA; 2004).

Primo Levi no seu último livro sobre a questão dos argumentos empregues pelos médicos nazis de que apenas cumpriam ordens e de que enquanto investigavam em seres sem o estatuto de ser humano, exerciam a ciência que se praticava à época, clamando pela sua credibilidade, afirma que aqueles não só puderam dizer o que fizeram, como ainda apelaram para a credibilidade daquilo que funcionava como sendo segundo o autor “o laboratório técnico burocrático da modernidade... e que lhes dava essa esperança” (PRIMO LEVI; 2010).

Poderá um homem sobreviver ao facto de ter sobrevivido a Auschwitz? Interroga-se o autor. Primo Levi suicidou-se no dia 11 de Abril de 1987, com o número **174 517** ainda tatuado no pulso. Se existe algo que nunca poderemos fazer, é apagar a memória.

Poderá o pluralismo da democracia moderna desmascarar as tentativas de evitar a verdade a ser exposta? Em 1948, a Declaração Universal dos Direitos do Homem, reconheceu os direitos do homem, que contêm os princípios gerais da teoria do consentimento informado. Na segunda metade do século XX, a Declaração de Helsínquia, aprovada na XVII Assembleia Médica Mundial em Junho de 1964, reformulou os princípios sobre a investigação biomédica realizada em Seres Humanos, em virtude do código de Nuremberga ser demasiado restritivo para a investigação em seres humanos.

Invocando como modelo o Código de Nuremberga, a Declaração de Helsínquia, contempla igualmente o princípio da beneficência e coloca à frente dos requisitos formais de legitimidade da experimentação biomédica em seres humanos o rigor científico dos projetos de investigação, em lugar do requisito da obtenção do consentimento informado, classificado de essencial no Código de Nuremberga e que consagrava o respeito da autonomia individual.

Ora o privilégio da atividade científica, na Declaração de Helsínquia, implica a avaliação do rigor científico de um protocolo de experimentação biomédica, realizada pelos próprios médicos-cientistas. Por esta via, a Declaração de Helsínquia configura uma tentativa de recuperação do privilégio da autorregulação das atividades biomédicas, porquanto só os próprios pares, iniciados na tecnociência biomédica, são detentores das qualificações imprescindíveis para a avaliação da cientificidade daquelas (CASCAIS; 1998).

Por outras palavras, a ciência é portadora por si só de bondade ética, o que faz com que ela se apresente, como garantia suficiente da salvaguarda dos interesses das pessoas sobre quem incidem as atividades biomédicas, tanto de investigação como terapêuticas ou preventivas. A beneficência médica, cuja inspiração remonta à medicina hipocrática é recuperada através da prática científica, de tal modo que a boa ciência não pode deixar de ser beneficente (CASCAIS; 2006).

Entre o Código de Nuremberga, que privilegia a autonomia, e a Declaração de Helsínquia, que lhe sobrepõe a beneficência, a regulação jurídico-política e a regulação de toda a atividade médico-científica, ficam de certo modo separadas.

A **Declaração de Helsínquia (1964 - 2008)** e de **2013** (em discussão pública) amplia e intensifica a formalização e a internacionalização da exigência dos médicos-investigadores, na obtenção do consentimento dos participantes na investigação biomédica, dando ênfase à protecção dos vulneráveis (último projecto de revisão). Ao abranger a investigação clínica e não clínica; dando

preferência à obtenção do consentimento por escrito, e enunciando uma série de requisitos para garantir a qualidade do consentimento, constituiu-se como uma recomendação para todos os médicos no mundo (DECLARAÇÃO DE HELSINKUIA).

Interessante é verificar o surgimento de diferentes critérios, surgidos com a evolução na história do consentimento informado, permitindo determinar o grau de informação que o médico deveria fornecer ao seu doente.

Assim recuando a 1960, no caso *Natanson v. Kline*, a obtenção de consentimento, até então sempre imposta nas salas de tribunal, passa a ser uma obrigação legal, com um critério diferente - **critério do médico razoável**, adequando-se ao que era aceite pela comunidade médica na época, correspondendo ao exercício da medicina nessa década de sessenta, com algum pendor paternalista.

O mesmo critério de **pessoa razoável** foi igualmente utilizado a partir de 1969 no caso *Berkey vs/ Anderson*. De acordo com este conceito, o médico deverá revelar ao doente o que uma **hipotética pessoa razoável** desejaria saber nas mesmas circunstâncias.

Em 1972, *Canterbury v. Spence* enuncia a **quantidade** da informação a disponibilizar em função da taxa de probabilidade de ocorrência e enuncia a **qualidade** da informação a disponibilizar em função da sua pertinência para a pessoa em causa.

A doutrina do consentimento emergiu no plano assistencial (no contexto da estruturação da doutrina jurídica da negligência médica), como um requisito da jurisprudência que se veio a instituir como lei geral, tendo-se também especificado sobretudo em relação à quantidade e qualidade da informação a prestar. A **obrigação jurídica do consentimento**, é assim justificada por uma teoria liberal dos direitos e das liberdades e fundamenta-se invariavelmente no princípio

ético da autonomia, isto é, no direito que assiste a cada pessoa de tomar decisões (informadas) acerca do que lhe diz respeito.

O relatório *Belmont (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979)* e todos os posteriores instrumentos de regulação ética da experimentação humana, mais não fizeram do que pretender resolver aquele diferendo. Na verdade, o relatório Belmont, que data de 1978, mostra-se mais fiel ao espírito e à letra do Código de Nuremberga, quando recupera a supremacia do princípio de autonomia sobre o princípio de beneficência, da Declaração de Helsínquia (CASCAIS; 2006).

Como membros da comissão encarregada de redigir o relatório Belmont faziam parte, entre outros, Tom Beauchamp e James Childress, que aos três princípios éticos do relatório Belmont, autonomia, beneficência e justiça, haveriam de acrescentar em 1979, um quarto princípio, o de não maleficência, que completaria a fórmula principialista clássica (BEAUCHAMP & CHILDRESS; 1994).

O principialismo de Beauchamp e de Childress viria de facto a consubstanciar a principal alternativa às correntes, que no interior da própria bioética se esforçavam por recuperar a ética da virtude, de extração hipocrática e que atribuem à beneficência, se não o privilégio exclusivo, pelo menos a primazia teórica e prática em relação aos demais princípios.

Se por um lado existem uma série de documentos reguladores que emergem do exterior das comunidades médico-científicas, de que é exemplo máximo o Código de Nuremberga, por outro surgem outro tipo de documentos reguladores, originados no interior das comunidades médico-científicas, exemplificados pela Declaração de Helsínquia. Esta dicotomia tem sido atenuada pela melhoria das condições sociais e evolução cultural e de acesso à informação, das partes interessadas (sociedade civil e comunidade médica).

A partir do início do século XX, sobretudo dos anos sessenta, a relação bipolar de confiança entre o médico e o doente também se alterou substancialmente, o que pode ser explicado pela referida melhoria das condições sociais, evolução cultural e facilidades de acesso à informação, associada

a um melhor e mais fácil acesso ao ato médico, aos meios auxiliares de diagnóstico e aos procedimentos terapêuticos.

Para João Lobo Antunes, a doença alterou o seu significado, com o surgimento e *boom* da imagem. A nova metodologia para encarar os sinais a detetar, a discutir, a avaliar de modo interpretativo e finalmente a validar os dados obtidos, acaba por funcionar como que um clone ou «duplo» da doença, além de funcionar como mapas, que permitem divisar trajetórias cirúrgicas (LOBO ANTUNES; 2003).

A possibilidade de ser partilhada pelo médico e pelo doente, foi um dos fatores que contribuiu para a alteração radical da relação médico-doente, já que a imagem da doença é hoje igualmente apreendida por ambos, sendo um fator de redução da assimetria de conhecimento hegemonicamente pertencente ao médico e que contribuía para reforço do fundamento ético do paternalismo.

Os próprios doentes e seus familiares começaram a exigir para si um papel mais ativo nas decisões que até então eram quase da exclusiva competência dos médicos e a fazer valer a primazia do “princípio de autonomia”, ou seja, da capacidade de decidir o que consideravam ser melhor para si próprios.

Para João Ribeiro da Silva, o consentimento informado enquanto projeto bioético na segunda metade do século XX, terá nascido para a colocação em marcha dos ensaios clínicos, os quais seriam uma forma muito atenuada de experimentação humana, e também, para corrigir o dogmatismo da Declaração Universal dos Direitos do Homem, que, entendida na sua essência, não permitia qualquer atuação, que considerasse mesmo que longinquamente a hipótese de voluntária agressão humana (RIBEIRO DA SILVA; 2003).

A referida Declaração de Helsínquia que é o documento da Associação Médica Mundial (AMM) que contem as recomendações para orientação dos médicos na investigação biomédica que envolve Seres Humanos aprovada na primeira versão em 1964, foi posteriormente revista e atualizada nas Assembleias Gerais da AMM, realizadas em Tóquio (1975), em Veneza (1983), em

Hong Kong (1989), em Sommerset West (1996), (PEREIRA DE MELO; 1998), em Edimburgo (2000), em Washington (2002), em Tóquio (2004), em Seul, (2008) em Fortaleza (2013).

Em 1973, a Carta dos Direitos dos Doentes (EUA) publicada pela Associação Americana dos Hospitais configura pela primeira vez o consentimento informado na prática clínica, forçando o médico/a a enquadrar na tomada de decisão o seu doente. Essa Carta dos Direitos dos Doentes foi revista em Outubro de 1992, sendo esses direitos reconhecidos, com o objetivo de a serem respeitados fornecerem os melhores cuidados de saúde possíveis, quer nos hospitais quer noutras instituições de cuidados de saúde (PATIENTE`S BILL OF RIGHTS; 2003). Em 1981, surge a Declaração de Lisboa sobre os Direitos dos Doentes da Associação Médica Mundial (WMA) revista em 1995 (PEREIRA; 2004). Em 1982 os Princípios Orientadores Internacionais de Ética da Investigação Biomédica sobre Sujeitos Humanos, foram adotados pelo Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas em 1993 e 2002.

Em 1993, o Council for International Organizations of Medical Sciences (C.I.O.M.S.), juntamente com a Organização Mundial de Saúde (O.M.S), em Genebra, estabeleceram as quinze diretrizes éticas internacionais para a investigação envolvendo Seres Humanos.

Em 1994 foi elaborada a Carta Europeia dos Direitos do Doente, pelo Parlamento Europeu, sendo de seguida adotada em 1998 a Carta dos Direitos e Deveres do Doente, pela Direção Geral da Saúde (PEREIRA; 2004).

Segue-se a 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), relativamente à necessidade de respeitar e promover a autonomia do doente, baseado na dignidade de cada ser humano, aberta à assinatura dos Estados membros do Conselho da Europa, em Oviedo (Astúrias, 4 de Abril de 1997), onde os Estados membros do Conselho da Europa, bem como alguns outros Estados (EUA, Canadá, Austrália, Japão e Vaticano) e a Comunidade Europeia aprovaram para assinatura a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (PEREIRA; 2010).

Esta Convenção tem como um dos seus princípios fundamentais o respeito pelo consentimento informado, tendo transitado para a nossa ordem jurídica em 2001 (Publicada no Diário da República — I Série- A N.º 2, de 3 de Janeiro de 2001) (Direitos do Homem e Biomedicina; 2003).

A última Conferência da UNESCO (19/10/2005) da Declaração Universal em Direitos Humanos e Bioética, nos seus artigos 5º e 6º, enuncia a obrigatoriedade do respeito pela autonomia do sujeito e integridade pessoal, vindo reafirmar o respeito pela Autonomia e Responsabilidade Individual (art.º5), bem como as características que devem prevalecer ao Consentimento Informado (art.º 6), O direito a não saber – C.D.H. Bio (art. 10.º, n.º 2) da mesma Convenção, está previsto no respeito pelo princípio da autonomia do sujeito, devendo tal vontade ser respeitada, não isentando o médico de obter um consentimento, explícito e, para actos médicos mais complexos, um consentimento escrito (PEREIRA; 2010).

Apesar de ser um tema recorrente ao longo dos anos, é apenas com a evolução da bioética que este conceito fundamentado no princípio da autonomia, se consolida nos deveres e direitos clarificados na prática clínica. Atualmente para qualquer intervenção clínica, a obtenção do consentimento informado como uma obrigação ética é um direito do doente e um dever dos profissionais que dele se ocupam, sendo o seu incumprimento, razão suficiente para poder vir a gerar responsabilidade jurídica.

2. Conceito

O consentimento informado é definido como a livre aceitação da intervenção médica por parte do doente, após adequada exposição pelo profissional de saúde da natureza da intervenção, das suas vantagens e desvantagens, assim como das alternativas com os seus riscos e benefícios. Falar do consentimento informado ultrapassa a explicação do conceito semântico inerente. O consentimento informado faz parte integrante do processo evolutivo da pessoa humana e da própria medicina.

3. Significado do Consentimento informado e evolução do conceito

Porquê falar em consentimento? Porque Consentir significa dar o seu acordo, a sua aprovação. E porquê associar-lhe o termo Informado? Porque o acto de consentir pressupõe o conhecimento do objeto sobre o qual o consentimento incide.

O conceito de Consentimento informado ultrapassa a simples autorização, dado ser o resultado de uma prévia reflexão antes da deliberação esclarecida, por isso também se lhe pode aplicar a denominação de consentimento esclarecido ou mesmo educado. Porque para além de ser um acto racional, é um acto livre não sujeito a manipulação ou coação, tendo um dos interlocutores do binómio relacional que é quem mais sabe sobre o assunto, o papel de educador.

Na evolução do conceito de consentimento informado podemos considerar tal como o ensina Perez Melero, a existência de quatro etapas:

- 1- A primeira etapa designada de **consentimento voluntário**, surge em resposta aos crimes de Frankfurt de onde emanou o Código de Nuremberga;
- 2- A segunda ou **consentimento informado em si mesmo**, corresponde ao reconhecimento do direito dos doentes em saber as vantagens, os riscos e as alternativas de qualquer tratamento;
- 3- A terceira a do **consentimento válido**, onde se dá valor a uma adequada capacidade de decisão do doente, excluindo a interferência dos mecanismos de defesa e, finalmente
- 4- A etapa do **consentimento autêntico**, que exprime a decisão verdadeira e autêntica do doente em conformidade como os seus reais valores (PÉREZ MELERO; 1997).

Com o desenvolvimento da Biomedicina, esta evolução tornou-se evidente e a participação e envolvimento do doente no processo de aceitação, tiveram progressivamente uma maior relevância. Numa primeira fase, terá talvez surgido para proteger os investigadores clínicos, apenas evoluindo recentemente para um processo destinado a proteger a autonomia da pessoa que necessita de cuidados médicos. Muitas vezes representa o assentimento, com uma assinatura

em papel estandardizado oferecido pela instituição ao doente, para a realização de determinado procedimento e não um “ (...) assentimento livre e esclarecido, que um sujeito humano deve prestar em relação a quaisquer atos médicos de incidência tanto somática como psíquica” (ARCHER; 1999).

Para ARCHER, o consentimento informado é “um dos corolários do primeiro princípio da bioética: autonomia de todo e qualquer Ser Humano, baseado na dignidade da pessoa e no direito que ela tem à sua autorrealização individual”. Para o autor, este conceito baseia-se essencialmente na autonomia da pessoa, ou seja, no direito que cada um tem de tomar decisões sobre si próprio. O doente ao estar envolvido e dotado de toda a informação necessária para decidir, associa-se a uma tarefa que é comum tanto a técnicos de saúde como a doentes.

Ao fornecer o seu consentimento, o doente passa a ser participante, promovendo a sua responsabilidade e estimulando a sua capacidade de decisão racional no âmbito da saúde. Assim este procedimento torna-se importante no cumprimento dos direitos do doente, porque uma pessoa doente continua a ter direito à autonomia (ELIZARI; 1996).

Como refere Daniel Serrão, “ (...) O consentimento informado traduz o respeito pela autonomia da pessoa doente no diálogo com o médico, porque a pessoa doente pode perder a autonomia para se deslocar, se ficou paralítica, mas não perde, por isso, a autonomia para decidir, sobre a sua pessoa, sobre os tratamentos que aceita ou não, até sobre a sua própria vida (...) ” (SERRÃO; 1996). Mas, para que haja participação na decisão, o doente, tem de reconhecer no médico, os princípios da beneficência, a competência e o domínio das boas práticas médicas, o respeito pelo Ser Humano em todos os seus aspetos, físico, mental e afetivo.

Por sua vez, o médico, tem de respeitar “o princípio da autonomia” do doente, os seus problemas, as suas dúvidas, a sua vontade, e sobretudo a sua liberdade de decisão. Nunca o médico se deverá substituir à pessoa doente, nesse processo de decisão. A obtenção do consentimento é um diálogo racional entre duas pessoas autónomas que decidem livremente e não um acto de sujeição da vontade de um em conflito com a vontade do outro (SERRÃO; 1996).

Então o consentimento informado pode ser encarado como um processo contínuo em que o doente plenamente informado da sua situação clínica pode participar ativamente nas decisões sobre o seu estado de saúde, sendo visto como um convite ao doente para participar em todo o processo (SERRÃO; 1996). Só assim o consentimento informado pode ser assumido como tal, como consentimento informado e esclarecido, pleno de todo o seu significado ético.

4. Justificação para a prática do consentimento

Com base nos princípios de que se socorre T. Engelhardt para praticar o consentimento informado, obter permissão e proporcionar beneficência, permitem encarar o indivíduo como sendo o centro do universo bioético, com a possibilidade de usufruir totalmente da sua liberdade individual e ficar sujeito à responsabilidade dos seus actos (ENGELHARDT; 1998).

A prática do consentimento informado como sendo o modo de obter permissão ou autoridade para o uso de outras pessoas, com diversas visões da dignidade individual e diversos valores associados à liberdade ou independência de tais indivíduos, reconhece que os indivíduos muitas vezes são os melhores juizes dos seus próprios interesses particulares e mesmo não o sendo, a satisfação de decidir livremente será porventura sempre preferível à decisão imposta por outrem.

A circunstância em que a relação médico-doente pode levar a um relacionamento fiduciário especial, que cria a obrigação de revelar informações, é decerto o fundamento para a prática do consentimento informado. A recomendação feita em 1985, proposta pelo grupo de trabalho da região Europeia da W.H.O., com posterior revisão em 1990, afirmando a livre vontade do doente para qualquer intervenção, vem nessa linha de pensamento (PEREIRA; 2004). A Convenção da Bioética do Conselho da Europa em 1996, deliberou ainda que uma intervenção no campo da saúde só deverá ser efetuada após a pessoa o permitir, dando para tal o seu consentimento livre e informado (COUNCIL OF EUROPE; 1997).

O documento mais recente relativo ao consentimento informado na área da saúde é a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia que no art. 3 dedicado ao direito à integridade do ser humano refere: 1- Todas as pessoas têm direito ao respeito pela sua integridade física e mental e

2- No domínio da medicina e da biologia devem ser respeitados a) o consentimento livre e esclarecido da pessoa nos termos da lei (O.J.E.C; 2000).

5. Consentimento Informado e Prática Clínica

De um modo abreviado o consentimento informado será um componente da prática clínica atual, não devendo ser encarado exclusivamente sob uma perspectiva legal, visto tratar-se de um direito moral dos doentes. Tal direito origina obrigações igualmente componentes morais para os médicos (CLOTET; 1995).

6. Componentes do Consentimento Informado

O consentimento informado define-se por três elementos que incluem: a Capacidade do Doente, a Informação e o Consentimento em si mesmo (APPELBAUM & GRISSO; 1998). Para que o consentimento informado seja considerado válido terão no entanto de estar presentes quatro componentes indispensáveis, que serão o fornecimento adequado das Informações, a Compreensão, a Voluntariedade e o Consentimento (Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina. Oviedo, 1997 Capítulo II, art.5º).

Se o consentimento tiver como objetivo a investigação, será composto ainda por oito elementos básicos desde a: informação sobre o que será a investigação, os seus objetivos, a duração do processo e os tipos de procedimentos destacando quais serão os experimentais, bem como os riscos e inconvenientes assim como os benefícios e alternativas caso existam, a confidencialidade e a compensação se houver danos, segundo (ARONHEIM, MORENO & ZUCKERMAN; 1994). Terá de haver a identificação de uma pessoa para contacto e a voluntariedade isto é a possibilidade de abandono da experiência sem consequências ou restrições (ENGLISH DC BIOETHICS; 1994).

Pode ainda o esclarecimento ser complementado por outros elementos opcionais incluindo a informação da ocorrência de riscos não previstos, as circunstâncias para retirar um doente do estudo; os custos adicionais gerados pela sua participação ou ainda informações sobre a descontinuidade prematura da experiência ou o tamanho da amostra a ser estudada (BEAUCHAMP & FADDEN; 1995).

Uma abordagem abrangente para o consentimento informado quer diga respeito a experimentação clínica quer à própria prática médica constará de três etapas, envolvendo como pré-requisitos a capacidade para entender e decidir, e a voluntariedade. De seguida incluirá os elementos da informação a transmitir constando tanto de explicações sobre os riscos e benefícios da ação, como da proposta alternativa mais adequada, levando à compreensão do procedimento. Finalmente os elementos do consentimento e a decisão em favor de uma opção, dentro de duas propostas no mínimo, serão a terceira etapa assumindo-se a sua conclusão na autorização (ENGLISH DC BIOETHICS; 1994).

O consentimento informado, paradigma da autonomia

A primeira vez que se falou em consentimento informado foi no âmbito do código de Nuremberga datado de 1947, relativamente às experiências científicas nos campos de concentração nazis, referindo-se este conceito a indivíduos sãos e não doentes. É com este código que se introduz o conceito de consentimento informado e que se reforça a autonomia do doente.

O consentimento voluntário é encarado de tal modo que a pessoa envolvida deverá ter a capacidade legal para prestar o seu consentimento, isto é deve estar em condições de exercer o chamado poder de escolha livre sem que elemento exterior, fraude ou engano ou ainda qualquer tipo de coação ou constrangimento, o force a tal. Regra geral o consentimento diz respeito ao doente e ao médico, se bem que possa estender-se à família se o diagnóstico tiver implicações a nível familiar. Além disso o indivíduo que dá o seu consentimento deverá possuir conhecimento e compreensão suficientes, que lhe permitam tomar uma decisão esclarecida e com entendimento. A ignorância e a força viciam então o voluntário da ação, sendo que, para que um acto seja

voluntário é preciso “conhecer as circunstâncias concretas da acção” (livro III de Aristóteles A Ética a Nicómaco; cit. por SAVATER; 2004).

Conforme afirma Fernando Savater, ainda que decidindo por ignorância, tal decisão não deixa de ser uma decisão apesar de não ser totalmente voluntária, embora com melhor informação e mais conhecimento, se possa obter um resultado diferente. O campo da nossa acção voluntária pode assim estar reduzido quando falta um pleno conhecimento das circunstâncias em que a nossa atuação se terá de inscrever, mas nem por isso nos poderemos dispensar de atuar (SAVATER; 2004).

Daí ser possível poder exercer-se algum grau de decisão e possuir-se alguma forma de autonomia. Numa situação extrema considera-se que a ignorância será de facto decisiva anulando a voluntariedade dos gestos, mas noutras circunstâncias haverá que atuar a partir de probabilidades e certezas questionáveis, tendo a escolha embora voluntária, de assumir a parte de incerteza e de involuntariedade que a decisão envolve. Se instado a atuar dentro de um leque restrito de possibilidades, que restrinjam as opções, é-se como que impelido pela força das circunstâncias a escolher aquela, que menos dano provoque.

Não se pode negar que mesmo em situações restritivas existem a escolha e o consentimento voluntário na acção, mas opta-se na prática por aquilo que não se escolheria num outro contexto. Assim a decisão voluntária constituirá num contexto de fatalidade, aquilo que menos desagrade e não o que é conforme ao gosto particular de cada um, englobando a decisão voluntária uma razoável parcela de involuntariedade. Postas estas considerações, intervirão na acção humana os seguintes elementos (SAVATER; 2004):

1. O conhecimento do que não dispomos;
2. As possibilidades do que julgamos dispor;
3. A disposição que tomamos.

O ato de vontade opta então entre as alternativas apresentadas e tenta realizar uma delas, sendo na escolha propriamente dita que reside o motor da acção humana. Na verdade para atuar há que ter, por um lado conhecimento (para saber até onde é possível ir, qual a natureza da situação) e

por outra imaginação (para desenhar os projetos compatíveis com tal natureza), capazes de mobilizar cada um, para a realização prática das suas ideias.

Esta conjugação de elementos é imprescindível para que a ação seja realmente voluntária consistindo na decisão sobre o que se vai fazer escolhendo entre os vários projetos da lista do que poderá ser feito. Atuar será pois escolher e escolher consistirá em conjugar adequadamente conhecimento, imaginação e educação dentro do possível.

Autonomia, beneficência, justiça, todos estes princípios se aplicam ao consentimento informado especialmente o princípio da autonomia. Um ser autónomo é autor da sua própria lei, responsável pela sua livre autodeterminação e pela construção do seu próprio projeto de vida com vista à sua realização pessoal. Médico e doente têm pois ambos direito à autonomia, não podendo ser instrumentalizados um pelo outro.

Embora seja um pressuposto lógico, é claro que só pode consentir quem for competente, isto é quem estiver na posse plena das suas faculdades mentais e além disso o consentimento informado terá de ser voluntário, ou seja livre de qualquer coação externa ou influência. Aspectos tão simples como invocar a falta de tempo para pensar ou decidir, sugerindo uma escolha rápida e impensada, pode corresponder a um processo de transformar o regime de voluntariado em obrigação (JONSEN, VEARTCHT & WALTERS; 1998).

Do ponto de vista ético não é apenas quando se respeitam as decisões do doente que se está a funcionar eticamente pois há igualmente necessidade de orientar esforços para assegurar o bem-estar do doente, o que recai sobre o princípio da beneficência. O termo beneficência é frequentemente utilizado para definir actos que vão para além da obrigação e nesse sentido beneficência é entendida como uma obrigação e traduz-se no dever de não causar mal algum e maximizar os benefícios para o doente sendo perspectivado pela negativa.

O Código Internacional de Ética Médica diz mesmo que ao prestar cuidados médicos que possam ter o efeito de enfraquecer a condição física ou mental do doente, os médicos devem atuar apenas no interesse do doente. Quanto à aplicação ética do princípio da justiça esta relaciona-se com a acessibilidade dos serviços de saúde. Assim a forma de obter o consentimento informado tem três

elementos fundamentais a saber: informação, compreensão e voluntariedade sendo uma realidade que abrange tanto o diagnóstico como a terapia e ainda a experimentação de acordo com Luis Archer (ARCHER; 2004).

A informação a oferecer reporta-se então à informação que **peçoas razoáveis** desejariam saber de forma a poderem tomar uma decisão, relativamente às várias opções terapêuticas que lhe são apresentadas. Tal posição estará dependente da percepção de cada médico através da relação continuada com cada um dos seus doentes, do tipo de informação que determinado doente específico poderá receber.

Relativamente ao item informação, o respeito pela autonomia em termos éticos não pode ser encarado de forma absoluta pois o doente pode não estar em condições de receber a informação no que respeita ao seu estado de entendimento, devendo ainda dar-se atenção ao seu perfil psicológico no momento da informação. A visão absoluta da autonomia enquanto princípio de decisão, pode em última análise ter efeitos antagónicos aos de uma boa prática bioética.

O médico não é e nunca poderá ser um simples fornecedor de informações e opções terapêuticas sem responsabilidades sobre as escolhas dos seus doentes. O ideal será encontrar “o ponto de equilíbrio onde a relação médico-doente estabelece uma aliança terapêutica entre alguém que sabe e a pessoa que conscientemente toma como sua uma terapia que lhe é proposta”. Só então tanto o médico com o doente se realizam como profissional e pessoa respectivamente, elucida Luís Archer (ARCHER; 2004).

Perante qualquer intervenção o médico e a sua equipa médica deverão explicar as vantagens, prejuízos e consequências potenciais da intervenção. Esta intervenção tem de ser **suficiente** e personalizada e não se pode esquecer o direito do doente em recusar a informação completa. No caso das intervenções cirúrgicas só é lícita a intervenção nos termos do artigo 150º, devendo esta ser a medicamente indicada, realizada por um médico, com finalidade terapêutica e segundo a *legis artis*, sendo necessário para além destes requisitos o consentimento esclarecido do indivíduo de acordo com o art. 157º.

O princípio do privilégio terapêutico permite que em certas situações não se faça menção a determinadas informações que podem afetar o estado do doente. Assim há que facultar toda a verdade que o doente pretenda, precise e esteja em condições de suportar. Dentro dos vários tipos de consentimento informado: presumido, através de acordo verbal ou expresso, escrito ou testemunhado, este não terá como objetivo ser apenas um documento sem grande significado obedecendo a um mero pró-forma.

Daniel Serrão propõe a forma verbal nas situações mais simples e a escrita nas mais complicadas onde possa existir risco para o doente (SERRÃO; 1996), acrescentando Alexandra Antunes, que a autorização documental estará indicada se o risco for superior ao mínimo previsto para o doente **médio**, como um procedimento de rotina (ANTUNES; 1998). Contudo por melhor organizados que estejam tais formulários, nenhum substituirá a relação médico-doente independentemente de ser desejável que tal conversa seja expressa por um acordo formalizado, conforme sublinha Bersnard (BERSNARD; 2000).

O acordo clínico é pois um diálogo com dois protagonistas: o médico que escuta, que observa e o doente que narra as suas queixas integradas numa história biográfica. Na biografia individual há sempre componentes relacionais, familiares, profissionais, sociais entre outros e o doente expõe uma narrativa pessoal e solicita uma ajuda individual. Logo este encontro estabelece desde o início a **confidencialidade** e respeito, para além de cumplicidade para se atingir um objectivo comum, que é a saúde do doente.

Neste aspeto a verdade é indispensável, como valor próprio da dignidade do acto médico. A pessoa doente confia no médico e espera que ele seja honesto e verdadeiro em todos os passos do acto clínico, desde os motivos para solicitar exames complementares até à proposta terapêutica médica ou cirúrgica. Existe em consequência deste binómio relacional tão particular que é a relação médico-doente, a responsabilidade do médico ao colocar o seu doente numa posição de fragilidade, dado estar na posse do diagnóstico de que este padece.

A perda de autonomia do doente que se fragiliza perante o médico é então um risco, devendo o médico de novo restabelecer a sua segurança e autonomia antes de obter dele qualquer tipo de consentimento.

A orientação global que está subjacente a uma prática médica de consentimento ou informação para o consentimento passa então pelo estabelecimento de uma relação de confiança, o que em certa medida é relativamente estranho a uma prática jurídica ou burocrática administrativa. Tem de ser refletiva no interior da relação que estabelece com o doente, na intimidade que se cria entre o doente e o profissional que dele se ocupa.

Ao médico é permitido que não revele parte da informação que em consciência de profissional de saúde e ser humano o seu doente não está ainda em condições de receber, mas ao fazê-lo deverá registar por escrito os motivos que o levaram a essa reserva parcial da informação. Deverá tentar a progressiva complementaridade de toda a informação, porque ser informado de forma completa e compreensível é um direito da pessoa doente. E o procedimento de não informar é passível de sanção penal.

Além disso o diálogo informativo com o doente e o acolhimento amigável e sensível é um componente importante da eficácia terapêutica e do consentimento. Os médicos estão hoje mais conscientes de que os seus actos podem levar a conflitos jurídicos e trazer sequelas profissionais e de que a tendência para o litígio será para aumentar o que trará mais problemas do que soluções, segundo Oliveira, que igualmente afirma que o nosso sistema de responsabilidade civil é “...tradicionalista e simplório, muito virado para a culpa”, considerando necessário a criação de um sistema eficaz de responsabilidade disciplinar, fora dos tribunais, que prevenisse o erro (OLIVEIRA; 2005).

Há mesmo quem sugira que se houvesse bom senso o Estado faria um seguro para todo o Serviço Nacional de Saúde e para as próprias instituições, como uma via intermédia civilizada entre responsabilidade disciplinar e responsabilidade clínica (DIAS; 2005).

As mudanças estruturais da Medicina cada vez menos curativa e mais preventiva levará clínicos e doentes a uma encruzilhada de difícil solução. Sabe-se hoje que “somos mais ambiente do que

genes” como afirma Sobrinho Simões que acrescenta que “os diagnósticos muito precoces não serão mais do que prognósticos, com base numa informação insuficiente e não controlável pelos médicos”, finalizando por dizer que por isso mesmo “quem não assumir uma atitude cautelosa vai provavelmente falhar”.

Mas como afirma João Lobo Antunes, o contrato tácito que fizemos com a sociedade que nos deu a liberdade de atuar como profissionais é fundamentalmente moral, e supõe para lá do contínuo aperfeiçoamento científico e técnico uma reflexão ética correlativa. E só iremos sobreviver, se soubermos exercer essa liberdade, não para garantir um privilégio, mas para cumprir um serviço. (LOBO ANTUNES; 2003).

7. Enquadramento Jurídico do Consentimento Informado

Concretamente não se conhece o momento exato em que os médicos enquanto funcionários de um organismo público ou privado se viram obrigados a informar os doentes sobre a sua situação clínica, o prognóstico, as indicações terapêuticas e seu modo de atuação, os riscos e expectativas de cura.

Appelbaum (APPELBAUM cit OLIVIERA; 1999) afirma-nos contudo, que o médico sempre se comportou de uma forma semelhante à atual, pois em caso de intervenções cirúrgicas onde a falta de anestesia era uma realidade, necessitava objectivamente de estabelecer com os doentes algum tipo de relação que incluísse esclarecimento, pelo menos para tentar convencê-los a colaborar nos procedimentos que se iriam exercer sobre eles. No entanto só posteriormente, se veio a estabelecer a necessidade de obter um consentimento informado e prévio como um modo de respeitar um verdadeiro direito do doente, segundo Guilherme Oliveira (OLIVEIRA; 1999).

Segundo o mesmo autor, tal necessidade tem seguido uma cronologia com constantes atualizações como prova a introdução de diplomas constitucionais, onde se inclui o direito à proteção contra o uso abusivo da informática (art.. 35). A conduta médica fundamentou-se desde sempre no exercício de um paternalismo clínico favorecido pela ausência de limites jurídicos relativamente ao reconhecimento do direito fundamental, que é a integridade física e moral dos

indivíduos, embora tal predisposição se deva em parte ao tipo de estatuto jurídico da própria atividade médica, onde não é contemplada qualquer tipo de relação jurídica contratual.

Além disso a relação que se estabelece entre o doente e o seu médico é encarada como uma forma de serviço público, não se considerando que essa relação se fundamente em qualquer contrato seja ele estabelecido com o médico, seja com o organismo onde o doente é atendido (OLIVEIRA; 1999).

No entanto tal contrato estará implícito no imaginário dos médicos que na generalidade mantém uma visão contratual da sua atividade, a qual estará mais próxima da relação médico-doente clássica, recuperando o que de bom esta relação contém face à despersonalização das instituições onde estes praticam a sua atividade.

Por outro lado parece ser este o tipo de conceito que melhor se enquadra na obtenção do consentimento informado a nível hospitalar. Segundo este raciocínio poderia parecer erradamente que fora deste tipo de conceção contratual não haveria espaço para se obter o consentimento informado, o qual se fundamenta no direito à integridade física e moral de cada indivíduo. O dever de obter o consentimento informado do doente baseia-se no direito inato que cada um contém enquanto ser racional, não estando dependente basicamente de qualquer estrutura contratual em que se pratica o ato médico.

Numa perspetiva de categoria jurídica o consentimento pode definir-se como sendo a materialização da manifestação da vontade e da livre concorrência de vontades, entre as partes de uma relação, isto é, da autonomia, própria das relações jurídico-privadas (ROMEO CASABONA; 2004).

João Vaz Rodrigues, adota a definição de consentimento com o sentido de comportamento mediante o qual se concede a alguém algo, como seja, uma determinada atuação, no caso do consentimento para o acto médico, uma atuação do agente médico na esfera físico-psíquica do doente, com o sentido de proporcionar saúde em benefício próprio (deste), em benefício alheio ou em benefício geral (RODRIGUES; 2001).

A proteção da esfera físico-psíquica do doente está tutelada no direito de personalidade através da autonomia, da liberdade e da integridade. Assim, o consentimento informado é a manifestação de um direito fundamental. Como esclarece Casabona, o consentimento informado pode ser concebido primordialmente como um direito, subjetivo, que entronca com diversos direitos fundamentais e que, enquanto tal, confere legitimidade ao acto médico nas demais e variadas projeções jurídicas que possa apresentar o dito acto (p. ex., civis ou penais) (ROMEO CASABONA; 2004).

Para os autores americanos, o termo “consentimento informado é uma autorização autónoma fornecida pelo doente ou sujeito”, referindo-se às regras legais que determinam o comportamento do médico e de outros profissionais da saúde em relação aos seus doentes (BEAUCHAMP & FADEN, 1986). Do ponto de vista filosófico o consentimento teria como base o princípio da autonomia, o qual promove o direito à autodeterminação do doente em relação ao tratamento médico (APPELBAUM *et al*; 2001).

João Vaz Rodrigues atribui ao consentimento informado o conceito de processo dialógico entre o médico e o doente, visto que o consentimento informado implica mais do que a mera faculdade de o doente escolher um médico, ou de recusar (dissentir sobre) um tratamento médico indesejado (da manifestação da liberdade como proteção contra invasões na esfera de qualquer pessoa humana), não constituindo um mero requisito para libertar os médicos do espectro da negligência, nem devendo servir simplesmente para persuadir o doente a aceitar a intervenção proposta.

Esta necessária obtenção do consentimento, expresso ou tácito, deverá ser sempre resultante de um processo dialógico de recíprocas informações e esclarecimentos que a relação entre o médico e o doente incorporam, para que este, numa tomada de posição racional, autorize ou tolere àquele o exercício da arte de prevenir, detectar, curar, ou, pelo menos, atenuar as doenças (RODRIGUES; 2001).

O processo dialógico apresenta várias fases independentes como a informação, o esclarecimento, o consentimento, a intervenção e a convalescença (RODRIGUES; 2001). O consentimento do doente não pode significar apenas que ele aceitou simplesmente o tratamento, pois a decisão para

ser legalmente válida terá de considerar a verdadeira compreensão e a voluntariedade do doente (APPELBAUM *et al*; 2001). O consentimento informado representa a essência da autonomia do doente, entretanto, é necessário o estudo da relação entre autonomia e consentimento informado. Para Beauchamp & Faden (BEAUCHAMP & FADEN; 1986), o termo consentimento informado consiste numa autorização autónoma fornecida pelo doente e refere-se às regras legais que determinam o comportamento do médico e de outros profissionais da saúde em relação aos seus doentes. Segundo a doutrina filosófica, o consentimento baseia-se no princípio da autonomia, que promove o direito à autodeterminação do doente em relação ao tratamento médico (APPELBAUM *et al*; 2001).

Para Quintana-Trias, o interesse do ser humano deverá mesmo prevalecer sobre o interesse da ciência e inclusivamente da sociedade, refletindo o conceito de que o ponto de vista do indivíduo deverá prevalecer, quando se trata da sua saúde ou da sua participação na investigação, ideia resultante dos consensos obtidos na Convenção de Oviedo (QUINTANA-TRIAS; 1997).

Subscrevemos a tese de Quintana-Trias, segundo a qual a obtenção do consentimento informado deverá ser uma garantia da autonomia moral do doente e não um expediente para eximir o médico de qualquer responsabilidade jurídica. Este é o princípio geral em que se baseia o consentimento informado ético, antes do jurídico (TRIAS; 1999).

Estes conceitos básicos são importantes para se entender o enquadramento jurídico do consentimento informado enquanto um direito consignado na Constituição. Se um direito tiver expresso na Constituição como é o caso do direito à integridade física e moral este vale apenas para os médicos exercendo em organismo público (correspondendo à defesa do cidadão contra o Estado - por ter assento na Constituição), mas teoricamente não valeria para os médicos exercendo medicina privada. Por outro lado o código civil protege os cidadãos contra qualquer ofensa ilícita ou ameaça à sua personalidade física ou moral – art.º 70º.

Ora esta norma civil protege os particulares entre si, ou seja os doentes face aos médicos exercendo medicina privada. Além disso o artigo 18º da Constituição da República estabelece a eficácia imediata das normas relativas aos direitos fundamentais ou seja estabelece que a defesa

constitucional dos direitos fundamentais atua diretamente, qualquer que seja o tipo de relação jurídica lesiva.

Assim seja qual for a estrutura jurídica em que se desenvolva o acto médico, o cidadão que entra em contacto com um médico está protegido na sua integridade física e moral, quer o médico exerça em clínica privada ou seja funcionário de um organismo estatal. A defesa do direito à integridade física e moral do cidadão impõe a obtenção prévia do consentimento informado, funcionando como justificação para a sua implementação. A necessidade em obter o consentimento informado assenta então na proteção dos direitos à integridade física e moral do doente, sendo que esta proteção tem expressão constitucional, enquadrando-se no tipo de normas que gozam do privilégio de aplicação imediata, onde estão vinculados todos os sujeitos de direito quer públicos quer privados. Por esse motivo, embora a estrutura jurídica em que se aplica o acto médico possa variar, esse aspeto não influi na necessidade de obter um consentimento informado do doente, antes de uma intervenção concreta (Curso de Responsabilidade Médica; 2013).

8. Termos em que se obtém o Consentimento Informado

Não existe um padrão que expresse de forma rígida os termos em que se deve prestar a informação ao doente, nem relativamente ao processo para obter o consentimento. Assim o médico pode escolher livremente a forma que lhe parecer mais adequada em caso de atividade privada.

No que respeita à atividade clínica desenvolvida em organismos públicos onde se enquadra o hospital, o médico poderá estar condicionado às diretrizes definidas pelos seus superiores, tendo de se submeter a princípios como a necessidade de respeitar o direito do utente por um lado, e à standardização dos procedimentos no sentido de economizar tempo e meios em benefício da rentabilidade da organização por outro, obtendo ao mesmo tempo a defesa da sua responsabilização jurídica em resultado da sua intervenção.

A disposição da Convenção de Oviedo, não é explícita quanto à forma que pode revestir o consentimento, no entanto no relatório explicativo refere que este pode ser expresso, verbal ou

escrito, ou implícito, dependendo da natureza da intervenção, considerando-se o consentimento expresso pouco adequado a múltiplas intervenções sendo na sua maioria implícito desde que o doente esteja suficientemente informado.

O consentimento dado pelo doente poderá então ser realizado de três formas diferentes: oral, escrito e escrito testemunhado, considerando-se o consentimento oral adequado a entidades nosológicas simples, o consentimento escrito dirigido aos exames complementares e para administração de terapêutica cirúrgica e finalmente o consentimento escrito testemunhado em casos de alto risco, devendo as testemunhas que não poderão ser familiares nem relacionadas com o doente, confirmar que o consentimento foi dado em perfeita liberdade sem coação.

Por outro lado o consentimento escrito deverá ser realizado sob a forma de uma declaração ou assinatura de um termo de responsabilidade, não podendo ser considerado consentimento apenas a assinatura do doente de um formulário impresso, apresentado por um funcionário administrativo no ato de internamento ou em ambulatório. Será igualmente necessário recolher por escrito a recusa do doente ao tratamento proposto, especialmente quando essa recusa não chegar a romper a relação médico-doente.

A informação terá de ser portanto **suficiente** para que o consentimento se possa considerar esclarecido, podendo a informação ser oral ou escrita, mais ou menos simplificada, tendo de ser expressos os termos da informação em linguagem corrente, não utilizando termos médicos.

Os **termos relevantes** serão aqueles que uma pessoa média no quadro clínico que o doente apresenta julgaria necessário para tomar uma decisão (padrão do doente médio). No entanto para que a informação fosse rigorosa, esta deveria considerar aspetos irrelevantes para o doente comum, mas importantes para um doente concreto (**padrão subjetivo do doente**); esta exigência seria um corolário aplicado a um doente concreto com especificidades muito próprias pois visto de outro modo pareceria irrealista a sua aplicação, podendo ainda o excesso de informação muito elaborada e estandardizada estar fora do alcance de um doente culturalmente mais limitado (RIBEIRO DA SILVA; 2003). Este padrão de relevância leva em conta as perspectivas do doente e destaca-se pelo aspeto qualitativo da relação médico-doente, que deve basear-se no diálogo, na

compreensão do doente e na sua autonomia para decidir, não exigindo pareceres técnicos para comprovar a falta de consentimento informado.

Canterbury é um caso paradigmático de responsabilidade civil por negligência porque considera que se o doente tivesse sido informado do risco do tratamento a sua decisão teria sido contrária a esse mesmo tratamento e de que o dano existente terá resultado da materialização do risco. Para evitar uma interpretação subjetiva do que o doente faria se tivesse sido informado, a Corte recorreu a um critério objetivo, consistindo no que uma pessoa prudente e bem formada decidiria se estivesse na posição do doente (BEAUCHAMP & FADEN; 1986). Passam a partir deste caso a ser utilizados como padrões referentes ao consentimento informado, o padrão de **relevância** ou do **indivíduo razoável** e o padrão do **zelo profissional**, sendo que alguns tribunais utilizam um meio híbrido em relação à prestação de informações ao doente.

Tudo isto se complica quando o consentimento informado é instrumento administrativo de salvaguarda institucional, quando este é pedido para permitir posteriores técnicas de diagnóstico e de terapêutica e quando condiciona o início de um tratamento.

Para se cumprirem os objetivos que envolvem o consentimento informado, cada conjunto de actos médicos que constituem uma unidade deveriam ser prestados ao doente no sentido de o prevenir, através do conhecimento dos riscos e vantagens, que tais procedimentos poderão conter para ele.

Em relação a este item – informação, nem sempre é fácil estabelecer quanta, e que tipo é necessário fornecer, mas em regra será seguramente adequado explicar os procedimentos, objetivos e técnicas a utilizar, enumerar riscos e antecipar benefícios, explicar alternativas e fazer compreender claramente que o doente pode a qualquer momento desistir do consentimento dado.

Um outro aspeto importante será o dever de informar devidamente mas com confirmação da recetividade da informação, isto é o dever de confirmar se o interessado entendeu as explicações que lhe foram fornecidas, pois de outro modo não se pode garantir que o consentimento seja realmente esclarecido, apesar de se ter cumprido o dever de informar.

O modo como se procede à transmissão da informação é relevante, nunca sendo demais reforçar que para a obtenção do consentimento informado oral ou escrito, deve ser utilizada uma

linguagem acessível às pessoas a quem se dirige, devendo a informação ser prestada de forma ampla e simples, sem recorrer a termos médicos ou siglas utilizadas pela linguagem médica.

O diálogo deverá ser encorajado embora tendo a consciência das condicionantes próprias do tempo a despende numa informação completa, onde paralelamente à informação existe o esclarecimento de dúvidas, além de que a informação quando excessiva pode ser prejudicial pois em vez de elucidar pode nalguns casos confundir e provocar potenciais danos psicológicos, tornando-se contrária ao princípio de não-maleficência (BEAUCHAMP & CHILDRESS; 1994), (BEAUCHAMP & FADEN; 1995). Além disso conforme reconhecido na Convenção dos Direitos do Homem e Biomedicina (CDHB), no seu artigo 10 nº 2, está salvaguardado o direito a **não querer saber**, e ainda o direito de **recusa** ou dissentimento conforme o artigo 5º nº 1 e nº 3, da CDHB. Nestas situações o médico terá de registar essa vontade expressa no processo clínico e tem a responsabilidade de a fazer respeitar (Resolução da Assembleia da República nº 1/2001- Diário da República, nº 2, I série, 3 de Janeiro de 2001).

a) Consequência da Falta de informação

Dado que a informação suficiente é uma condição para a validade do consentimento informado, embora sendo este um conceito ambíguo, se não for prestada informação ou se esta for insuficiente para fundamentar um consentimento esclarecido, o consentimento obtido será anulado e o acto médico passará a ser considerado como não autorizado, com as correspondentes consequências civis e penais.

A Lei Fundamental protege portanto a pessoa contra qualquer lesão ilícita à sua integridade moral e física, na esteira aliás do disposto a nível do Direito Internacional na (DUDH), na Convenção Europeia dos Direitos do Homem (CEDH), assinada sob égide do Conselho da Europa em 4 de Novembro de 1950 e no Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos (PIDCP), adoptado pela Assembleia Geral da ONU em 20 de Novembro de 1989.

A integridade pessoal e sua proteção, impõem a regra segundo a qual qualquer intervenção no domínio da saúde apenas pode ser efetuada depois de a pessoa em causa ter dado o seu

consentimento livre e esclarecido. Esta regra encontra-se consagrada na Lei de Bases da Saúde (Lei nº48/90, de 24 de Agosto). Neste último diploma estatui-se “que os utentes têm direito a decidir, receber, ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei, bem como a ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”.

Este direito já afirmado, está consagrado a nível penal segundo (PEREIRA DE MELO; 1998), punindo a lei penal com pena de prisão ou de multa, quem ofender o corpo ou a saúde de outra pessoa. Todavia não são qualificados como ofensa à integridade física, as intervenções e os tratamentos que segundo o estado dos conhecimentos e da experiência da medicina se mostrarem indicados, e forem levados a cabo de acordo com as *leges artis* por um médico com a intenção de prevenir, diagnosticar, debelar ou minorar doença, sofrimento, lesão, ou fadiga corporal, ou perturbação mental, e que sejam realizados, de acordo com o consentimento do doente, que é apenas eficaz quando o doente o presta (DIAS; 1994).

A lei portuguesa assumiu, de forma consciente, a solução de autores que colocam a intervenção medicamente indicada e prosseguida segundo as *legis artis* fora da área de tutela típica das ofensas corporais e do homicídio, pelo que “a produção dos resultados indesejáveis (morte, agravamento da doença ou das lesões) só relevará como ofensa corporal típica, quando representar a consequência adequada da violação das *leges artis*” (COSTA ANDRADE; 1991). Por outro lado, já constituirão ofensas à integridade física, só podendo então a sua justificação derivar, se puder, da eventual relevância nos termos gerais de uma concreta causa de justificação, máxime consentimento do ofendido ou do estado de necessidade, situações como a extração de órgãos ou tecidos para transplantes, determinadas formas de esterilização, a experimentação médico-científica (pura), intervenções de finalidade cosmética, entre outras.

Para estas situações deveremos, pois, considerar o regime do consentimento do ofendido, nos termos dos artigos 38º e 149º do CPP. Note-se, contudo, desde já, que há leis específicas a disciplinar aspectos específicos do consentimento do ofendido (como por exemplo: disponibilidade, capacidade, representação legal). Tal acontece, por exemplo com a disciplina da

esterilização (Lei n.º 3/84, de 24 de Março, Educação Sexual e Planeamento Familiar), transplante de órgãos e tecidos (Lei n.º 12/93, de 22 de Abril) e ensaios clínicos (Lei n.º 46/2004, de 19 de Agosto) (COSTA ANDRADE; 1991).

Resulta da articulação destas duas normas o regime jurídico-penal do consentimento no âmbito das ofensas à integridade física. Em primeiro lugar, sabemos que o legislador considera este bem jurídico livremente disponível. O requisito dos bons costumes, ao contrário do entendimento dominante durante um longo período, não pode abrir a porta à punição de lesões corporais (consentidas) em nome da sua imoralidade. A fronteira dos bons costumes passa pela distinção entre ofensas ligeiras e graves (COSTA ANDRADE *in* FIGUEIREDO DIAS; 1999). Só não será assim nos casos em que a lesão esteja ao serviço de interesses de superior e inquestionável dignidade, reconhecida pela ordem jurídica. Tal acontece, por exemplo, com os transplantes entre vivos. Inserido no Capítulo IV — Dos Crimes contra a Liberdade.

Numa palavra, o bem jurídico protegido pelo direito penal português no crime de intervenções médico-cirúrgicas arbitrárias (art. 156º CP) – e que corresponde à grande maioria das intervenções médicas – é a liberdade, como se confirma pela própria inserção sistemática deste tipo legal de crime (Capítulo IV, relativo aos “Crimes contra a Liberdade Pessoal”, do Título I, da Parte Especial do Código Penal). Todavia, o legislador criou um outro tipo legal de crime, o art. 156.º, n.º1: (Intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários):

1. As pessoas indicadas no artigo 150º que, em vista das finalidades nele apontadas, realizarem intervenções ou tratamentos sem consentimento do paciente são punidas com pena de prisão até 3 anos ou com pena de multa.

E para que o consentimento seja válido este deverá ser devidamente esclarecido, como nos informa o art. 157.º CPP (Dever de esclarecimento):

“Para efeito do disposto no artigo anterior, 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 susceptíveis de causar grave dano à saúde, física ou psíquica.”

Assim, o médico pode ser punido a dois títulos diferentes:

- a. Por ofensa à integridade física, no caso de ter havido violação das *leges artis*,
- b. ou por ofensa à liberdade (direito de autodeterminação nos cuidados de saúde) no caso de, tendo agido de acordo com as regras da profissão, não ter esclarecido devidamente o paciente dos riscos ou consequências secundárias da intervenção (PEREIRA; 2010).

A “intervenção médica arbitrária” (que não tenha o consentimento do doente) pode conduzir a uma responsabilidade penal, *independentemente da existência de imperícia ou de ter tido como resultado um dano*. A intervenção nestes termos constitui crime *contra a liberdade* e é punível com prisão até 3 anos (art. 150, 156 e 157, do Código Penal).

O consentimento pode então ser expresso por qualquer meio que traduza uma vontade séria, livre e esclarecida do titular do interesse juridicamente protegido e pode ser revogado até à execução do facto. Este consentimento é apenas realmente eficaz na nossa lei, quando aquele/a que o presta tiver:

1. Mais de catorze anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta;
2. 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 susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde física ou psíquica.

A regra de que uma intervenção no domínio da saúde apenas pode ser efetuada depois de a pessoa em questão ter dado o seu consentimento livre e esclarecido (i.e., com base em informação quanto ao objetivo, natureza e risco da intervenção, que seja adequada à sua capacidade de discernimento e ao seu nível sociocultural), consentimento esse que pode ser livremente revogado a qualquer momento até à realização da intervenção, encontra-se igualmente consagrada na:

-
1. Convenção sobre os Direitos do Homem e Biomedicina (CDHB), adotada pelo Comité de Ministros do Conselho da Europa de 1996, em Novembro de 1996 que nos diz que “ qualquer pessoa tem direito de conhecer toda a informação recolhida sobre a sua saúde” – art. 10º, nº2;
 2. Recomendação 779, sobre os direitos dos doentes e dos moribundos adotada pela Assembleia parlamentar do Conselho da Europa em 29 de Janeiro de 1976;
 3. Carta dos Direitos das Pessoas Doentes (CDPD) aprovada pelo Bureau Regional da Europa da Organização Mundial de Saúde, em 18 de Junho de 1996;
 4. Lei dos ensaios Clínicos de medicamentos;
 5. Código de Nuremberga, elaborado pelo tribunal de Nuremberga em 1947;
 6. Declaração de Helsínquia, adotada na 18ª Assembleia Médica Mundial em Junho de 1964;
 7. Carta dos Direitos e Deveres do Doente (CDDD) aprovada pelo Ministério da Saúde português em 1997;
 8. Código Deontológico da Ordem dos Médicos;
 9. Lei de bases de Saúde.

Acrescente-se que de acordo com o preceituado no Código Deontológico da Ordem dos Médicos, o direito a ser informado **não é contudo absoluto** uma vez que o médico pode não revelar o diagnóstico e o prognóstico ao doente, por quaisquer motivos que em sua consciência julgar e poder entender não o fazer. Excluindo então estas situações extremas, há que ser objetivo na transmissão da informação utilizando uma linguagem adequada, que deverá permitir uma informação tanto quanto possível correspondente ao real.

Segundo André Gonçalo Dias Pereira, é muito discutido em Portugal, o valor jurídico-normativo do Código Deontológico que informa “(...) Dado que o Código atual foi publicado apenas no órgão noticioso da Ordem e não no Diário da República, não tendo portanto “o valor de uma lei formal. Isto não significa, porém, que não assuma um valor prático-jurídico grande (...) o conteúdo das normas do Código serve de auxiliar decisivo para apreciar uma conduta médica, num tribunal ordinário” (PEREIRA; 2005).

É de acrescentar que este dever de informação não funciona em sentido único, de acordo com BESNARD (2000), pois o doente tem também a obrigação de fornecer ao médico as informações necessárias sobre o seu estado de saúde, história da doença e antecedentes pessoais e familiares entre outros, o que não iliba o médico das suas obrigações.

Em Portugal não pode falar-se propriamente de uma jurisprudência de responsabilidade médica até ao momento, havendo contudo alguma apreensão quanto ao modo como se irão aplicar os critérios referentes à crescente responsabilização atribuída à classe médica relativamente a uma potencial falta de cuidados na sequência da má utilização dos meios.

Este fenómeno chamado de “desmistificação da bata branca” (GUILLIOD; 1988 cit por OLIVEIRA; 1999), leva-nos a considerar com preocupação a possibilidade de se virem a adoptar critérios aceites pela literatura estrangeira, sem a verdadeira adequação às condições concretas em que os médicos portugueses exercem as suas funções. A necessidade de atender um enorme número de doentes em instituições com poucos recursos, bem como o nível cultural da população, podem tornar bem difícil a tarefa de informar o doente e de igualmente testar o seu entendimento, de modo a obter um consentimento adequado para cada intervenção.

O sentimento de que o médico é atualmente capaz de dominar a ciência, os conceitos divulgados pelos média considerando os conhecimentos sobre terapia génica, e intervenções com laserterapia como apanágio de sucesso e a facilidade com que se encaram os actos médicos, substituindo-se sem dificuldade o bisturi pelo laser, leva o cidadão comum a considerar que o médico é capaz de superar quaisquer dificuldades, o que é passível de exigir deles uma atuação perfeita e superior às suas reais capacidades.

No nosso país parece-nos contudo importante elevar o nível de consciência dos doentes, não só pelo quadro cultural existente que urge melhorar, como pela emigração progressiva multicultural usando para tal um processo capaz de uniformizar de modo adequado a informação com o seu correspondente componente jurídico.

Levando os doentes a participar mais ativamente como parceiros sociais dos serviços de saúde, nas soluções mais adequadas ao seu melhor interesse e benefício, preservando ainda a sua

autonomia, que deverá ser estimulada por uma cultura de educação progressiva, poder-se-á criar através de um documento equilibrador de assimetrias uma forma de adesão sem constrangimentos a esta salvaguarda para ambas as partes.

Um documento onde o consentimento livre e esclarecido seja uma realidade, consentimento informado ou informação esclarecida no dizer de João Ribeiro da Silva (RIBEIRO DA SILVA; 2003), capaz de proteger ambos os lados, criando simetria na relação médico-doente, o qual deverá estar na dependência de vários pressupostos incluídos na informação a transmitir, desde a descrição do procedimento e seus objetivos, aos riscos e efeitos secundários imediatos e tardios, assim como os benefícios a curto, médio e longo prazo e possíveis alternativas (OSSWALD; 1996).

A razão dos critérios para recomendar os variados procedimentos escolhidos assim como a disponibilidade para informar e esclarecer com a conseqüente liberdade de em qualquer momento todo o doente poder de reconsiderar a decisão de consentir, são outros tantos aspetos necessários para assumir a obtenção de um consentimento devidamente esclarecido.

A necessidade de prestar esclarecimento e de obter consentimento informado não será então apenas um aspecto da boa prática clínica, dos deveres gerais do médico, mas sobretudo o cumprimento do dever de respeitar um direito autónomo do doente, à livre determinação em matéria de saúde (GUILHERME DE OLIVEIRA; 1999).

Desde Janeiro 2005 a Lei 12/2005 que estabelece a obrigação de obter o consentimento informado na prática médica e para o armazenamento de dados biológicos, considera que os utentes têm o direito sagrado à informação para que possam escolher em liberdade, como um ponto fulcral desta lei. Contudo este ponto originou dúvidas relativamente à forma de obtenção do consentimento para a informação genética pessoal que segundo Rui Osório “pode pôr em causa o rastreio neonatal” (OSÓRIO; 2005).

No texto da Lei pretende salvaguardar-se que o indivíduo seja informado de tudo o que lhe diz respeito, deixando também um espaço para um direito de sentido inverso: o de não querer ser

informado sobre uma possível doença que possa vir a sofrer no futuro e que os testes genéticos possam antever.

Mas ao mesmo tempo que pretende fornecer aos indivíduos um acesso esclarecido aos seus dados pessoais, a lei em questão pressupõe a defesa da privacidade vedando tanto aos médicos como a outros profissionais de saúde o acesso a determinados parâmetros da história clínica de um doente, o que no contexto dos hospitais portugueses, poderá parecer irrealista, quando se pensa em termos de intranet, a nível das instituições prestadoras de cuidados de saúde e do Serviço Nacional de Saúde.

Esta Lei confere no entanto aos médicos em geral e aos geneticistas em particular um papel de maior destaque nas várias etapas do processo de informação de saúde. A legislação promulgada “(...) Protege-nos de qualquer tentativa de usar o biobanco para criar uma base de dados para fins criminais” (OSÓRIO; 2005), sendo que a criação de um banco genético de uma determinada população deverá ser aprovada pelo Conselho Nacional da Ética para as Ciências da Vida e mesmo pela Assembleia da República em caso de serem representativos da população nacional.

O Direito Internacional da Bioética exprime os consensos alcançados pela comunidade internacional quanto à forma como os expedientes criados para resolver problemas dilemáticos na área da medicina e ciências biomédicas em geral deverão ser utilizados, de modo a preservar o respeito pelos direitos fundamentais e pela dignidade do ser humano, a serem adotados pelos vários países.

b) Privilégio terapêutico

O privilégio terapêutico é uma exceção na obtenção do consentimento informado e consiste na faculdade de atuação médica perante situações de mal eminente ou consequente, sem que previamente se prestem as informações devidas ao esclarecimento do doente (RODRIGUES; 2001). O privilégio terapêutico capacita o médico de ocultar informação a respeito dos riscos de um tratamento, pois tais informações poderiam gerar danos à integridade física e psicológica do doente. De fato o privilégio médico transcende a proteção da liberdade e autonomia do doente,

porque justifica a preferência pela proteção da saúde e da vida, quando estes valores concorrem ou colidem com aqueles (RODRIGUES; 2001).

As informações específicas que possam produzir dano deverão pois ser ocultadas de acordo com este conceito de privilégio terapêutico, embora as restantes informações referentes à saúde do doente se devam manter não se encerrando desse modo o diálogo entre o médico e o seu doente. (HIGTON & WIERBZA; 2003).

c) Direito a recusa do doente

O direito a recusa de tratamento é consequência do consentimento informado e do exercício do princípio da autonomia, pois o doente tem o direito a ser informado dos aspetos relevantes, do risco do tratamento e em consequência dará ou não o seu consentimento. Várias são as teorias sobre ao direito à vida versus direito à autodeterminação, no entanto quando o doente está em pleno nas suas funções de consciência, a sua decisão de vontade prevalece.

João Vaz Rodrigues, expôs um caso muito interessante, que faz repensar a relação médico-doente: O senhor *Hart* possuía uma longa história de doença cardíaca, que poderia modificar-se se submetido a *by pass* cardíaco, intervenção, que sempre recusara. Durante seis meses mantivera essa decisão apesar da insistência e argumentos médicos sobre as vantagens da intervenção. Finalmente apurou-se o motivo da recusa. O senhor *Hart* vivia com um neto de sete anos de idade e não tinha a quem o deixar durante o processo cirúrgico e de convalescença. A sua timidez impedia-o de partilhar esse problema, que julgava ser impossível de resolver pelas pessoas ligadas ao hospital (RODRIGUES; 2001).

A decisão do doente deve ser respeitada e o médico observar e persistir sobre os verdadeiros motivos da sua recusa ao tratamento, mas este caso paradigmático enaltece a importância da **narrativa do doente**, na decisão terapêutica e de como ela pode influenciar essa mesma decisão.

d) Direito do doente a não ser informado.

O direito do doente a não ser informado é uma exceção à realização do consentimento informado. Nesta situação o doente não deseja receber as informações que o médico teria o dever de transmitir, estando a exercer o seu direito em não querer ser informado.

e) Formulários para prestação do consentimento informado

Atualmente o processo do consentimento informado parece estar a tornar-se num formalismo burocrático. Como afirma Galán Cortés, os protocolos devem ser realizados por médicos para os doentes, e não por juristas para os médicos (GALÁN CORTÉS; 2001). Pelo contrário, os formulários sendo abertos, serão completados no caso concreto, em função do doente concreto. Acresce que em termos da prova do cumprimento do dever de esclarecimento, entende a jurisprudência espanhola bem como a alemã que o diário médico deve ser mais valorizado do que um mero formulário.

Igualmente o sugere André Dias Pereira, que seguindo a mesma linha de pensamento propõe que se realize o controlo dos formulários pelas normas que regulam os contratos de adesão. (PEREIRA; 2001)

Afirma este autor, que o consentimento passou a ser visto por parte de alguns médicos como um mero formalismo e como mais um documento para complementar devidamente e de modo organizado o processo clínico. Considera que as administrações hospitalares igualmente redigem formulários onde impõem cláusulas com o objetivo de proteger a instituição, em caso de conflitos legais. Acrescenta que por vezes tais formulários são entregues por funcionários administrativos, desligados do acto médico, não tendo o doente forma de obter as informações devidas quanto ao seu conteúdo e dúvidas que suscitem. Os chamados consentimentos em branco são um exemplo extremo a considerar.

A ordem jurídica possui mecanismos de reação expeditos e simples que permitem pôr cobro a esta situação, conforme diz André Dias Pereira, que considera importante expurgar desses

documentos cláusulas abusivas, bem como cláusulas que não tenham sido comunicadas ou devidamente esclarecidas, e desse modo fazer valer o direito ao consentimento informado.

Contudo advogamos que os formulários se bem redigidos e resultantes de um diálogo alargado entre médicos, juristas, comissões de ética e representantes de doentes, valorizando o doente em particular com a sua narrativa específica e única, podem servir de meio de esclarecimento documentado, otimizando o diálogo e alicerçando a confiança na relação médico-doente. Tal como afirma André Dias Pereira, o consentimento informado “é um instituto jurídico complexo que se traduz num processo dinâmico de inter-relação entre os diversos agentes envolvidos” (PEREIRA; 2001).

Cada formulário deverá conter as questões mais prementes e as complicações mais comuns de tal modo que alguém na situação do doente seja capaz de entender e decidir em consequência. O dever de informar e esclarecer é um dos pilares da doutrina do consentimento informado, que visa dar verdadeira efetividade ao direito à autodeterminação nos cuidados de saúde. Embora com divergências a respeito da medida da informação, tem sido consensual considerar que a informação não abranja os riscos muito graves cuja concretização seja manifestamente improvável, salvo se o doente a solicitar.

Em síntese o formulário será uma cábula sistemática para os médicos, tal como um índice terapêutico, aonde se recorre para iniciar um diálogo, que se pretende profícuo.

f) Obrigação de meios e obrigação de resultados

Na verdade o médico, não pode em bom rigor ético e jurídico prometer resultados ao seu doente. A variabilidade, a imprevisibilidade, a particularidade, as variantes da morfologia e da fisiologia, a par das múltiplas reações adversas, são fatores que o médico não conhece em toda a sua dimensão, que em consequência não controla através do conhecimento médico.

A medicina encontra-se em estado permanente de experimentação, não podendo exigir, que triunfe sistematicamente sobre algumas leis fatais da natureza. Além disso a medicina não é uma ciência, no sentido em que a física ou química o são, dado atuar com uma margem de incerteza,

que não existe habitualmente nas ciências ditas exatas. Por esse motivo, o médico não tem de vincular-se à obtenção de determinado fim mas sim, dos meios necessários para o obter.

O médico tem então o dever de agir com **diligência** e **cuidado** no exercício da sua profissão, tendo em consideração o estado da ciência e as *leges artis*. Cabem nestes deveres, o dever de informar e aconselhar, o dever de prestar cuidados e o dever de se abstrair do abuso ou desvio de poder.

A obrigação de meios existe quando um médico está adstrito à prestação de um serviço em cuja execução terá que empregar a atenção, o cuidado e a diligência exigidos pelas circunstâncias, de acordo com a sua competência, os recursos disponíveis, as *leges artis* e o desenvolvimento científico, a que teve ou lhe era exigível que tivesse tido acesso até ao momento da prática do acto, sem se comprometer com a obtenção do resultado.

RESPONSABILIDADE CIVIL MÉDICA

(Conceitos obtidos no Curso de Responsabilidade Médica. Prof. Dr. Guilherme Oliveira Martins e Mestre Andre Dias Pereira (coord). Janeiro-Fevereiro 2013. Centro de Direito Biomédico da Universidade de Coimbra)

O médico ao celebrar um contrato com o doente – responsabilidade contratual – ou no âmbito da responsabilidade da entidade integrada no Serviço Nacional de Saúde que o contratou – responsabilidade extracontratual – assume uma obrigação de meios. Quando um médico trata um doente, assume perante ele a obrigação de utilizar os meios mais adequados ao seu alcance, em conformidade com os conhecimentos científicos disponíveis. Não há aqui uma obrigação de resultado.

O primeiro dever – informar e aconselhar – está contido na exigência de esclarecimento livre e informado ou esclarecido.

O segundo dever – prestar cuidados – obriga o médico a praticar actos que adicionem aos cuidados que são impostos aos cidadãos, no percurso da sua vida quotidiana na relação com os outros cidadãos, os cuidados próprios não só da profissão como também os que advêm dos

conhecimentos adquiridos e possuídos lateralmente à profissão, tais como aqueles que resultam da experiência pessoal na prática de determinado acto.

O **terceiro dever** – de se abstrair do abuso ou desvio do poder – também inclui as situações em que os meios empregados são desproporcionados, expondo o doente a riscos inúteis e/ou desnecessários, com eventual omissão de normas de conduta e de segurança.

Responsabilidade contratual e extracontratual

Definir a relação médico-doente a partir de um conjunto de direitos e deveres, coloca em questão o chamado paternalismo médico. Desde 20 de Maio de 1936 que esta relação é considerada uma relação contratual. Mas de que tipo de contrato se trata realmente? De prestação de serviços? De relação de mandato?

Consoante o tipo de relação estabelecida, poderemos encontrar múltiplos figurinos:

- a. Se o doente recorre diretamente a um consultório, ou a uma clínica, onde o médico não obstante a sua capacidade técnica é um funcionário dessa clínica;
- b. Se a clínica presta também outros serviços, como internamento (contrato total),
- c. Se a clínica, apenas realiza prestação de serviços médicos.

Esse contrato irá determinar vários tipos de relações diversas entre o médico e o doente, entre a clínica e o médico ou entre o doente e a clínica.

A verdade é que na medicina privada cada vez mais se estabelece uma relação contratual. A lei extracontratual do Estado de 2007, no art.º12 da lei do SNS, no âmbito do exercício público extracontratual (art.º 1º e 2º) explicita que o Estado responde pelos actos do seu membros, o que não significa, que do ponto de vista doutrinal se possa criticar este conceito, se pensarmos que na verdade essa relação é semelhante.

Quer pendamos para uma ideia de responsabilidade civil **extracontratual**, em que na relação médico-doente o que os liga é uma ideia **de não prejudicar** o próprio doente, ou para a uma relação **contratual**, em que existe ao invés mais a ideia de que o médico coloca os **seus serviços ao serviço do doente** numa relação de cooperante, o doente tem o direito de ser informado, mas também o dever de colaborar com o médico cumprindo os conselhos terapêuticos e submeter-se aos exames que o médico propõe. A culpa do próprio doente pela inobservância dos deveres,

como colaboração de lealdade para com o médico (dizer a verdade) e de pagamento de honorários, não obstante a gratuitidade, está expressa no 570º do Código Civil.

Não é por haver gratuitidade que se coloca em causa a relação contratual, pois cada vez mais há uma tendência para a natureza contratual da relação (Acórdão do supremo tribunal de Justiça de 15-10-2009). O mesmo médico pode gerar responsabilidade contratual e extracontratual. A mesma conduta é sugestível de violar os direitos absolutos do doente, como o direito à integridade física e o direito à saúde. Na mesma ação o doente vai invocar as regras contratuais e não contratuais, ou tem de o fazer em ações autónomas.

Por exemplo se um médico passa um atestado com declarações falsas, pode responder por responsabilidade extracontratual ou se por qualquer motivo ainda que numa relação contratual agredir um doente, passa a praticar um acto passível de responsabilidade extracontratual, derivada de agredir o doente.

Se por outro lado o médico está a atender um doente em estado de inconsciência, não obstante podermos considerar a relação médico-doente como contratual, não pode de facto existir nesse cenário uma relação contratual, sendo esta uma relação extracontratual.

Entre o médico e o doente a ação ou omissão dominável pela vontade humana, não tem de ser uma ação intencional e dirigida à produção de danos. O agente não previu o resultado de dano, mas devia ter previsto, se tivesse atuado com os deveres objetivos de cuidado. Uma ação querida é intencionalmente praticada.

Quando um dano tem na base uma ação voluntária de outrem, então essa ação voluntária altera o ciclo natural dos acontecimentos e por esses danos o lesado não tem que os suportar. O fator voluntário tem de ser uma ação ou omissão.

Na responsabilidade civil extracontratual, pela ação, quando há violação dos direitos de outrem, esses direitos lesados são direitos absolutos reais (art. 443 nº 1), como sejam os direitos de propriedade, de personalidade, direito à vida, ou à integridade física. O titular do direito lesado pode impor a todos os membros que se abstenham de praticar todo e qualquer acto sobre o bem protegido por esse direito de personalidade.

Assim é o **dever de abstenção que é violado** através da prática de uma ação. A regra é a de que os contratos resultantes de um dever de prestação que é violado, quando este se não realiza, a regra que se quebra é a de omissão e não a de agir como se fossemos mandatados por uma grelha de ações. O ordenamento jurídico não estabelece deveres de agir e mesmo no domínio da responsabilidade extracontratual, o que se viola é o direito de abstenção. Assim o agente é responsável por omissão.

No plano da Responsabilidade Civil Médica onde cada vez mais são valorizados os direitos dos doentes, como expressos na Carta de Direitos e Deveres do Doente de 2002, os deveres que se propõem ao médico, são por seu turno **deveres de agir**, tal como dar informação para obtenção do consentimento livre e esclarecido. A informação fornecidas pelo médico ao doente ou utente se estiver no SNS, terá de ser clara, devendo ter em conta a situação do doente em concreto. Se este for um provador de vinho, o médico deve informar se for o caso, de que o tratamento pode afetar as suas papilas gustativas. Mesmo considerando a relação médico-doente, como extracontratual há sempre **deveres de ação** do médico, na própria *legis artis*, nas normas éticas, em guidelines, ou ainda na própria regulamentação da atividade médica.

a) Ilicitude

Existe ilicitude se o agente violar os deveres de abstenção, que se impõem por lei como direitos absolutos (saúde, vida, integridade), que são direitos de abstenção e de não prejudicar. Há pois o dever de não violar, de se abster de praticar actos que interferiam com os deveres absolutos de personalidade.

b) Normas legais de proteção

Podem existir no domínio da segurança da prática dos actos médicos, de higiene, de salubridade, normas que protegem num primeiro plano interesses públicos, isto é normas de direito público administrativo, mas que tutelam os particulares de modo direto.

Toda a norma que protege o bem público, também protege o particular. São normas de segurança as que interferem com a higiene e salubridade indispensáveis para prevenir infecções hospitalares. Este tipo de normas são fundamentais no exercício do acto médico. Se forem violadas essas mesmas normas e se causarem danos cujos riscos são concretizáveis, então existe o dever de indemnizar, da parte de quem violou essas mesmas normas.

Este é um tipo de ilicitude muito importante, pois o médico quando se lhe impõe essas normas, tem de ter particular cuidado em cumpri-las, porque se houver danos resultantes da sua conduta, há uma relação causal entre a sua conduta e esses danos.

c) O abuso de direitos

São as condutas que violam a exigência de bons costumes, boa-fé, e de mínimo ético, no âmbito de sociedades plurais e contratuais. Em determinado momento histórico onde está inscrita a ideia do bem comum, do mínimo ético, independentemente do pluralismo crítico e ideológico, tem de ser respeitado um consenso generalizado embora as posições variem em relação à tutela, de que são exemplo a interrupção voluntária da gravidez, a morte assistida ou eutanásia.

No essencial há um consenso axiológico para a tutela desses valores, que nos diz que é preciso que da ação tenha resultado a violação de um determinado bem jurídico, no espaço extracontratual onde não havia contrato anterior específico. No espaço contratual há um contrato de prestações e a ilicitude resulta do direito do credor a exigir. A violação dessa mesma relação contratual acaba por resultar no insucesso no tratamento - lesões na integridade física. À responsabilidade contratual está muitas vezes associada à extracontratual.

Quando há violação de um direito absoluto existe ilicitude, em função do resultado que foi alcançado. A vítima tem de provar que aquele bem jurídico foi violado e verificada a prova dessa violação e assim está definido o ilícito e tem de provar cada vez mais os danos no tópico negocial jurídico. Não resulta diretamente de um dano no decurso da ação e daí que os danos sejam muitas vezes indiretos.

Para o agente resultam deveres de segurança, de aviso, de informação. Então para se concluir que a conduta do agente é ilícita tem de verificar-se, se a sua conduta respeitou esses deveres, se o agente respeitou ou não esse deveres e assim estamos a ir à análise da conduta do próprio agente. A ilicitude é à partida uma desconformidade objetiva da conduta do agente para com as regras do ordenamento jurídico, que se consubstanciou num dano.

A ilicitude e a culpa se calhar não estão assim tão distantes relativamente aos danos indiretos ou danos difusos. Se há direito ao livre desenvolvimento da personalidade, à proteção da autodeterminação e o direito à informação, o lesado dirá que foi violado o seu direito à autodeterminação informativa. Isso reflete-se a nível da prova. A prova de violação do bem jurídico tem outros contornos porque a ilicitude não está a ponderar o dever de informar pelo médico. Se o cumprimento do dever de informação foi ou não relevante, envolve toda uma ponderação que é preciso demonstrar.

Assim o Código Civil – Artigo 487.º (Culpa) esclarece que:

1. É ao lesado que incumbe provar a culpa do autor da lesão, salvo havendo presunção legal de culpa.
2. A culpa é apreciada, na falta de outro critério legal, pela diligência de um bom pai de família, em face das circunstâncias de cada caso.

d) Plano da culpa

É o juízo de censura dirigido ao agente, porque este deveria ter atuado de outra forma. Não basta ter violado os direitos absolutos, mas é censurado porque devia e podia ter agido de outra maneira. Aqui predomina a ideia de imputabilidade, isto é quem deve e pode atuar de uma forma não censurável, é alguém que tem capacidade de discernimento e autodeterminação, do ponto de vista emocional de acordo com as exigências que o ordenamento jurídico lhe imputa.

Do ponto de vista autónómico, um indivíduo pode ter incapacidade de governar-se e ter capacidade de discernimento. São duas as condições de imputabilidade: ser menor de sete anos e ser interdito por anomalias psíquicas. Estes dois grupos presumem-se inimputáveis. O próprio

agente maior de sete anos ou não interdito, tem que demonstrar que não tinha liberdade de determinação e capacidade de discernimento no momento em que praticou o acto.

Porque é que ele podia e devia agir? Como vamos determinar essas mesmas censurabilidades? No artigo 487º nº 2 há a consagração do critério do **bom pai de família**. Este critério confronta a conduta do agente com o homem prudente ou homem médio, que é uma tendência que se verifica no direito chamada de bom pai de família em nome de uma certa parametrização, como sendo a conduta que normalmente esse pai de família adotaria na sua vida. Aqui a culpa é apreciada em concreto. Um homem que normalmente é muito sagaz, diligente, ao mais pequeno deslize teria de ser responsabilizado. A verdade é que de acordo com o artigo nº797 nº 2, relativamente à responsabilidade médica, a culpa se aprecia do mesmo modo, de acordo com o critério do bom pai de família. O que se exige ao agente (médico) é que se coloque numa plataforma do **homem médio**.

O que fazer então perante as dificuldades e limitações desenvolvidas pelos actos médicos? A resposta será tentar corrigir as limitações. E não o conseguindo corrigir, o que fazer? Abster-se de agir? Ou pelo contrário agir?

O que se exige é o esforço necessário para conseguir lograr um bom resultado, mesmo que se provoquem danos, pois desse modo a ação já não é censurável. A apreciação da culpa como uma deficiência da vontade, significa que desde que o agente tenha tentado suprir as dificuldades mesmo sem o conseguir tal acto não é censurável. Uma outra visão sugere que se o agente (médico) não conseguir um bom resultado, deve abster-se de agir, pois o fato de depositarmos confiança na atuação dos outros é expectável que não sejamos surpreendidos por condutas de aventureiros.

Na perspetiva da **culpa com deficiência de conduta**, o agente deve abster-se de agir, com base nesta ideia de corresponsabilidade que temos de ter para com os outros. O art 487 nº2 tem em conta as circunstâncias do **caso concreto**, a lei quando se refere às circunstâncias pode ter em conta a ponderação de juízo, as condições anímicas do médico, algumas circunstâncias que podem ser atendíveis.

O médico obriga-se por força de todas as regras a fazer um diagnóstico bem feito, de um modo honesto, rigoroso. Não se obriga a curar, mas a realizar a sua obrigação de acordo com essas mesmas regras, mas a sua obrigação é de uma relação enfraquecida, porque no fundo para o profissional médico não existe uma obrigação de resultado, mesmo na relação contractual. Independentemente de ser considerado uma obrigação de meios ou de resultados, isso não deve contudo ser inferior na relação médico-doente, pois como em qualquer outra relação contratual, pode e deve presumir-se a culpa.

e) Dolo-negligência

O dolo é a forma mais grave de culpa. O dolo eventual é semelhante à negligência consciente e prevê o resultado como possível, na atuação porque não está certo que vá acontecer. Por causa dos deveres de cuidado, o médico é contudo obrigado a prever, podendo ser conseqüentemente afetado (Curso de Responsabilidade Médica, Jan-Fevereiro. Coimbra 2013).

A atividade médica é pois uma atividade perigosa, à qual independentemente de ser contratual ou não, se devem aplicar as regras gerais, antevendo-se cada vez mais como uma realidade, o fim da arte silenciosa.

f) Breves considerações sobre a legislação em Espanha (LEY 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Boletín Oficial del Estado de 15.11.02). <http://www.madrid.org/ccmadrid/>

Incorporamos neste breve apontamento as condições a que obedecem os formulários de consentimento informado em Espanha, relatados de acordo com a legislação espanhola (Lei 41/2002) e catalã (Lei 21/2000), que seguem os mesmos princípios e pressupostos.

A Lei 41/2002, de 14 de Novembro, lei básica reguladora da Autonomia do doente e de direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica, ou consentimento informado, define-se como a conformidade livre, voluntária e consciente de um doente, manifestada em pleno uso das suas facultades, depois de receber a informação adequada, para que tenha lugar uma atuação que afete a sua saúde.

Existe obrigação de suportar o dano, perdendo este a sua nota de anti juridicidade, quando houver uma aceitação expressa feita pelo doente no chamado consentimento informado, visto que a prestação sanitária, se assume voluntariamente, daí se dever suportar o seu possível efeito adverso. O consentimento informado obvia o carácter antijurídico do dano sempre e quando a atenção sanitária estiver em conformidade com a *legis artis*, já que a existência do documento de consentimento informado não pode, em caso algum servir de suporte a uma má *praxis*.

No referente à forma de prestar o consentimento, atendendo ao artigo 8.2 de la Lei 41/2002, de 14 de Novembro, o consentimento será verbal por regra geral. No entanto, prestar-se-á por **escrito** nos casos seguintes: **intervenção cirúrgica**, procedimentos diagnósticos e terapêuticos invasivos em geral, na aplicação de procedimentos que supõem riscos ou inconvenientes de notória e previsível repercussão negativa sobre a saúde do doente”. A alínea 3) do mesmo documento legal pronuncia-se nos seguintes termos: “ O consentimento escrito do doente será necessário para cada uma das atuações especificadas no ponto anterior deste artigo, deixando a salvo a possibilidade de incorporar anexos e outros dados de carácter geral, e terá informação suficiente sobre o procedimento de aplicação e sobre os seus riscos”. (tradução nossa)

: “(...) A obtenção da informação pelo doente e a sua prestação de consentimento informado são questões que não podem constituir-se numa mera formalidade, de trazer ao expediente um documento escrito, sobre eventuais riscos ou complicações possíveis, tendo de se provar que materialmente se privou o doente da facultade de decidir sobre a sua saúde com base numa informação adequada e suficiente, em caso de litígio. Em Espanha considera-se que ficou provado que houve informação prévia do consentimento ao doente, quando tal informação foi produzida num documento suficiente, onde existem detalhes de maneira expressa das vicissitudes

e circunstâncias que acompanham a intervenção requerida, e se prova que houve conhecimento certo e cabal das circunstâncias e complicações possíveis, de todo o tipo de vicissitudes que acompanham uma determinada intervenção.

Conteúdo do documento de consentimento informado

O documento deve compreender todos os riscos conhecidos, com independência, tanto os menos como os mais graves, ou menos frequentes, sendo que em definitivo o consentimento informado deve conter as circunstâncias relacionadas com a intervenção, incluindo o diagnóstico, o pronóstico e as alternativas terapêuticas, com os seus riscos e benefícios.

Contudo não se considera necessário chegar ao extremo de apresentar detalhes excessivos, por se entender que a contemplação de um risco num documento de consentimento informado é já por si suficiente para que o doente o assuma ao subscrevê-lo, sem necessidade de referir detalhes de forma exaustiva das características do mesmo, pois o conteúdo concreto da informação transmitida ao doente para obter o seu consentimento, pode em última análise condicionar uma recusa de uma determinada terapêutica necessária, em virtude dos seus riscos.

Não se pode esquecer que a informação excessiva pode converter a preocupação com a informação clínica em exagerada (...). Quando um preceito legal é aplicado com excessiva rigidez, dificulta no limite o exercício da própria profissão médica. Também se deve modular a exigência dessa descrição exaustiva do conteúdo do documento de consentimento informado

Documento de consentimento informado incompleto

Se o documento de consentimento informado for incompleto pode equiparar-se a insuficiência do documento ou à ausência de consentimento. Quando existe um formulário, não se pode falar de ausência total de consentimento informado, pois o documento existe, mas ter-se-á de confirmar que a informação recolhida no mesmo é considerada suficiente, para que doente possa prestar um consentimento válido sobre o tratamento médico que irá receber, assumindo as consequências possíveis do mesmo, onde devem figurar uma série de riscos gerais que qualquer intervenção

contem e riscos específicos da intervenção em si, a que o doente irá ser submetido. A ausência de informação sobre um determinado risco, com a possibilidade de surgir em 3% das situações, exclui a não juridicidade do dano, apesar da atuação médica ter sido correta e segundo a *legis artis*.

Ausência de consentimento informado

Sobre os efeitos da ausência de consentimento informado, ao privar o doente de tomar uma decisão sobre sua saúde, existe um dano moral, resultante da frustração do direito à autodeterminação, ocasionado pela falta de conhecimento dos riscos associados. Do mesmo modo, a ausência de informação coloca o doente em situação de risco ao impedi-lo de tomar medidas preventivas sobre sua saúde. É preciso recordar que o art. 9 da Lei 41/2002, de 14 de Novembro, da Autonomia do doente e direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica, regula as exceções à exigência de prestar consentimento informado, sendo previstas as situações de urgência vital estabelecidas na alínea b) do nº 2 onde se lê: Quando existe risco imediato grave para a integridade física ou psíquica do doente e não é possível conseguir a sua autorização, consultando quando as circunstâncias o permitirem, os seus familiares ou representantes legais.

Situação actual em Portugal

Recentemente a Norma nº 015/2013 de 03/10//2013, (em discussão pública) emanada da DGS, exprime o reconhecimento pelos princípios éticos de respeito pela autonomia, vulnerabilidade, beneficência, subjacentes ao respeito pela dignidade humana.

A presente Norma revogará a Circular Informativa n.º 15/DSPCS de 23-03-1998, reafirmando a importância de aplicabilidade do consentimento informado, livre e esclarecido, o qual contém, como noções indissociáveis, a de informação e a de livre consentimento. Para além da comunicação verbal propõe claramente, a existência de um documento explicativo complementar à informação e esclarecimento, da responsabilidade da unidade de saúde e/ou dos profissionais de saúde.

Reconhece a referida Norma a exigência de um período de reflexão, resultante da necessidade do doente para em liberdade e sem coação exterior, poder avaliar qualitativamente a informação e o esclarecimento recebidos e atribuindo ao consentimento informado uma lógica negocial, num processo comunicacional contínuo e participado, através da interação entre o profissional de saúde e a pessoa doente, prolongando-se num tempo útil, definido em cada caso, pela situação de saúde em apreço (NORMA DGS; 2013). Será da responsabilidade das administrações regionais de saúde e dos dirigentes das unidades de saúde/instituições do Sistema Nacional de Saúde, a sua parametrização.

A efetividade da implementação da presente Norma e a emissão de diretivas para o seu cumprimento, serão da responsabilidade das administrações regionais de saúde e dos dirigentes das unidades de saúde sendo a avaliação da implementação da presente Norma um processo contínuo, executado a nível local, regional e nacional, através de auditoria interna e externa.

A presente Norma foi elaborada pelo Departamento da Qualidade na Saúde da Direção-Geral de Saúde, no âmbito da melhoria da Qualidade no Sistema de Saúde, sendo o apoio executivo assegurado pelo Departamento da Qualidade na Saúde da Direção-Geral de Saúde.

A sua elaboração teve o apoio científico de vários *experts*, designados pelas respetivas ordens profissionais e ARSs, tendo sido subscritas declarações de interesse, de todos os peritos envolvidos na elaboração desta recente Norma.

g) No âmbito da União Europeia

Em todos os restantes países europeus, o doente tem o direito a ser informado, a fazer uma escolha informada em relação ao tratamento e a consentir ou a recusar um tratamento proposto. Este direito ao consentimento informado constitui uma expressão clara do respeito ao princípio de autonomia, que cada homem/ mulher individualmente merece.

Destaca-se a consagração do direito ao consentimento informado na **Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia** que no seu Artigo 3.º expressa o **Direito à integridade do ser humano** e informa:

1. Todas as pessoas têm direito ao respeito pela sua integridade física e mental.
2. No domínio da medicina e da biologia, devem ser respeitados, designadamente: o consentimento livre e esclarecido da pessoa, nos termos da lei, a proibição das práticas eugénicas, nomeadamente das que têm por finalidade a seleção das pessoas, a proibição de transformar o corpo humano ou as suas partes, enquanto tais, numa fonte de lucro, a proibição da clonagem reprodutiva dos seres humanos.

Os diversos países europeus têm regulamentação sobre esta matéria, sendo de destacar as legislações aprovadas em Espanha, França e na Bélgica, respectivamente *LEY 41/2002, de 14 de Noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Boletín Oficial del Estado de 15.11.02.*, Lei de 4 de Março de 2002 sobre os direitos dos doentes e a qualidade do sistema de saúde (*LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux Droits des Malades et à la Qualité du Système de Santé*). Há ainda a considerar um trabalho de direito comparado realizado pelo *Study Group on a European Civil Code*, que apresenta uma proposta para um hipotético Código Civil europeu, incluindo um contrato de cuidados de saúde (BARENDRECHT & JANSEN; 2007).

Com efeito, desde os anos 90, a implementação do direito ao consentimento informado na Europa, tem sido uma realidade, seguindo a seguinte cronologia: Finlândia, 1992; Países Baixos, 1994; Lituânia, 1996; Islândia, 1997; Letónia, 1997; Hungria, 1997; Grécia, 1997; Dinamarca, 1998; Noruega, 1999; Geórgia, 2000; Portugal, 2001; França, 2002; Bélgica, 2002; Espanha, 2002; Suíça, 2003; Rússia, 2003; Roménia, 2003 e Chipre, 2005 (PEREIRA; 2010)

IX. CONSENTIMENTO INFORMADO EM OFTALMOLOGIA

*“Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já têm a forma do nosso corpo,
e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares.
É o tempo da travessia: e, não ousarmos
fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos”.*
Fernando Pessoa

É a prática e as exigências da prática que irão condicionar a teorização para uma ética biomédica. Para resolver dilemas em oftalmologia, teremos de recorrer aos princípios éticos básicos que apoiam a dignidade da pessoa humana aplicados à medicina em geral, tais como a autonomia e vulnerabilidade, a beneficência, a não maledicência, a justiça e a confidencialidade.

O exercício da autonomia implica o esclarecimento adequado do doente baseado na verdade, incluindo a liberdade como um direito inalienável de qualquer indivíduo, para decidir sem coação ou interferência exterior.

Naturalmente há a ressalvar que estes conceitos de “liberdade e autonomia” terão um sentido mais complexo, se falados em termos não absolutos, valorizando-se o meio socio-económico, a capacidade intelectual, o grau de escolaridade, o credo religioso, tudo componentes a integrar nessa “liberdade” de decisão em sentido menos lato.

Cabe à equipa médica que deverá ser pluridisciplinar, a pesada tarefa da avaliação da situação a estudar e da melhor adequação na forma, do esclarecimento a prestar, em função de vários parâmetros de uniformização de conceitos, de modo a que o respeito pela autonomia seja aproximadamente cumprido.

No âmbito da autonomia desenvolve-se o dilema de transmitir ou não o resultado de exames realizados num indivíduo que tenha decidido não o querer saber, sendo esse desejo de não ser informado igualmente expressão do respeito pela autonomia do sujeito. O direito a não saber pode contudo ser contrariado se os resultados da observação ou testes realizados pelo indivíduo,

originarem uma obrigação para com terceiros no sentido de prevenção/tratamento atempado e em caso de risco nos descendentes (REGATEIRO; 2002).

Por outro lado a confidencialidade obriga a respeitar a autonomia de um indivíduo que embora conhecedor do resultado da sua situação clínica ou diagnóstico, não deseje que o seu estatuto seja conhecido. A autonomia pessoal deve ser sempre considerada como fundamental, olhando-se o indivíduo que contribuiu com os resultados do estudo a que se submeteu como alguém enquadrado na família, na sociedade, no local de trabalho, no seu habitat psico-afetivo-social (HELOISA SANTOS; 2002). Pretende-se como fim último evitar, até ao limite do possível, a sua perturbação e prejuízo prendendo-se deste modo a autonomia com a não maleficência.

De facto ao contribuir com os resultados dos exames analíticos em si realizados, para o conhecimento da existência de alterações genéticas numa família, está-lhe subjacente a proteção em absoluto de qualquer agressão.

É certo que o respeito pelo princípio da autonomia é muitas vezes sobrevalorizado e evocado de modo inadequado. No entanto quando o conhecimento da genética vier a possibilitar informações mais seguras entre a susceptibilidade individual e o estado multigénico individual, é previsível que o respeito por tal princípio venha a ser cada vez menos considerado, cenário que no futuro deverá estar protegido.

Deste modo o uso de dados individuais poderá ser destinado a informações relacionadas com a atividade profissional que o indivíduo vier a desenvolver ou desenvolva.

Para compensar os excessos de sinal contrário que a autonomia sempre acarreta quando vista em termos absolutos, considera-se para a reflexão ética o princípio do respeito pela vulnerabilidade, o qual se aplica a pessoas com autonomia reduzida onde prevalece o princípio de beneficência em função do bem comum.

Estarão nesta situação tanto os idosos presentes nas consultas de oftalmologia com doenças muito limitadoras da função visual, como as crianças e os jovens com doenças do foro congénito ou juvenil, que constituem um outro grupo fragilizado, em termos de integração social e de posterior acesso ao mercado de trabalho.

O princípio de autonomia que se expressa no consentimento informado também é válido para os médicos que decidirão em função dos valores próprios que os conduzem, igualmente pessoas inseridas em sociedade.

No campo específico da bioética ao defender-se a autonomia e liberdade individual neste contexto de doença oftalmológica, há que ter em consideração o respeito pela natureza pessoal das decisões subsequentes ao conhecimento de um resultado, passando pelo direito à autodeterminação e confidencialidade. Deverá prevalecer sempre na atuação biomédica, a busca pela humanização fazendo do desenvolvimento científico um componente a integrar na vida da pessoa comum, sem contudo a agredir.

Na prática médica o conflito entre princípios éticos é inevitável e nenhum sistema ou orientação responde às exigências de grande parte das situações. No entanto mesmo subscrevendo esta ideia, as regras morais e a ética são uma necessidade a que as sociedades humanas se submetem, sendo a ética o conjunto de princípios que organizam a ação e a moral o conjunto de normas que estão subjacentes à ética.

A educação bioética parece-nos ser de extrema importância na formação dos médicos que integram um serviço hospitalar em geral e de oftalmologia em particular, dado ser este um microclima com uma variabilidade rica em problemas de ordem ética. Tais profissionais deverão ter acesso a leituras na área da Bioética complementando o seu domínio específico de formação.

A aplicação de novos processos terapêuticos ou o excessivo recurso a exames complementares cada vez mais sofisticados e ambiciosos, podem *in extremis* condicionar a relação médico-doente, distanciando o doente do seu médico, pelo que, sempre que possível o acesso destes profissionais de saúde à frequência de cursos especializados de atualização na área da bioética, nos parece de extrema importância.

Em Portugal, as fontes de apoio a que mais se recorre para elucidação dos procedimentos a adaptar em determinados casos são a Declaração de Helsínquia, o Código Deontológico da Ordem dos Médicos e Enfermeiros, o Código Internacional de Medicina e Normas da Comunidade

Europeia, não estando ainda francamente divulgada a bibliografia especializada da área da Bioética (PATRÃO NEVES; 2002).

Fundamental será a educação de todo pessoal da unidade hospitalar, como sugere Patrão Neves, “...o que por *meio de recursos e estratégias diversas, poderá vir a traduzir-se numa maior sensibilidade para os problemas éticos que a prática clínica envolve e numa mais clara consciencialização dos princípios e regras, por onde se devem pautar as decisões que ultrapassam a competência da ciência biomédica*” (PATRÃO-NEVES; 2002).

Ainda relacionado com o modo como que se desenrola a autonomia no doente com doença oftalmológica, e do constrangimento que a envolve, salientamos nesta especialidade a importância do estigma que a doença sempre encerra, traduzida em desvalorização, tanto interna como externa, para a qual o profissional que acompanha o/a doente terá de estar atento (GROOPMAN; 2001). A limitação visual, a dependência de terceiros, a desvalorização e sentimento de falta de utilidade, a depressão associada a uma vulnerabilidade adjetiva, que se associa a quem se sente sem préstimo, sem capacidade para desempenhar determinadas tarefas, a perda do prazer da leitura ou de atividades de lazer onde a visão tanto global como de pormenor é fundamental, são todos eles entre outros, fatores a considerar nesta área do conhecimento.

Assim o Consentimento Informado, a solicitar ao doente oftalmológico, sendo um dos temas originários da bioética mais amplamente discutido, mantém um interesse atual, suscitando sempre novas e pertinentes reflexões.

Quase todos os documentos ético-jurídicos de natureza bioética, interpretam a sua importância desde o código de Nuremberga, transitando pela Declaração de Helsínquia com as suas várias adaptações, até à Convenção de Oviedo, e ainda a CDH Biomedicina de 2005 entre outros.

Aplicado à oftalmologia como a outros ramos da ciência médico-cirúrgica, o consentimento informado é um processo atuante e vivo, uma vez que o quadro clínico do doente pode variar durante o tratamento, o qual pode prolongar-se e por esse motivo o médico terá de se disponibilizar para discutir continuamente com o seu interlocutor a evolução e qualquer sequela que possa surgir, documentada no consentimento informado (JERROLD; 2004).

Qualquer alteração durante o tratamento ou método de diagnóstico deve ser informada ao doente, devendo obter-se um novo consentimento informado, tratando-se na prática de um consentimento continuado, tal como pode suceder na evolução da retinopatia diabética ou da maculopatia ligada a idade, cujas meios complementares de diagnóstico e terapêuticas indicados, com os seus riscos particulares, obrigam muitas vezes a novo consentimento.

Um tratamento com YAG laser, indicado no pós-operatório mais ou menos tardio de catarata, envolve novos riscos que devem ser explanados. Como ensina André Dias Pereira o consentimento do doente deve ser prestado antes do acto médico e deve subsistir durante todo o tratamento, para que o consentimento seja modulado ao longo de todo o processo terapêutico, protegendo-se o direito à liberdade do doente (PEREIRA; 2004).

Se aplicada à investigação clínica a inclusão da doutrina do Consentimento informado transforma um mal necessário que exige a proteção da vulnerabilidade dos participantes, num bem desejável que requer a defesa da sua integridade. Se aplicado à atividade clínica o seu fim máximo é a defesa da relação entre o médico e o seu doente. O respeito pela autonomia do doente e da sua proteção contra efeitos deletérios sobre o seu corpo e a sua mente, são o paradigma tanto da investigação médica como da prática clínica.

Os doentes necessitam da informação para tomar decisões informadas e das razões para uma potencial intervenção, bem como a explicação de modo compreensível dos potenciais efeitos negativos. Contudo as práticas da clínica oftalmológica e a prática da investigação em oftalmologia são entidades nosológicas que diferem entre si nos seus objetivos, posto que o objetivo principal da prática clínica será o de beneficiar os doentes que se submetem às intervenções propostas, enquanto o fim último da investigação é o de obter novos conhecimentos, que virão a servir potenciais doentes num futuro mais ou menos distante.

Qual deverá ser então o grau de capacidade do indivíduo que adere a um ensaio clínico, para considerar a sua decisão, perfeitamente autónoma? Sendo a autonomia plena, como dito anteriormente, mais um ideal do que uma realidade, como avaliar o grau de autonomia dos participantes que fornecem o seu consentimento para a investigação em oftalmologia?

Embora os ensaios clínicos utilizem terapêuticas opcionais razoáveis e contribuam para a evolução da ciência, não deixam de envolver efeitos secundários não despididos. Nestas circunstâncias terá de haver num ensaio clínico uma maior necessidade de explicar aos participantes esses potenciais e eventuais efeitos adicionais. Os novos tratamentos podem sempre estar associados a riscos desconhecidos, pelo menos do ponto de vista teórico, onde se incluem os medicamentos denominados de *off label*, cujas implicações ético-jurídicas estão mais detalhadas num outro capítulo.

Discutiremos algumas questões no âmbito da oftalmologia que nos parecem mais pertinentes sem esgotar naturalmente toda a complexidade de problemas que o tema envolve. Para além das questões éticas e biomédicas, as intervenções do oftalmologista, podem criar relações jurídicas mais ou menos complexas. Uma intervenção médica arbitrária pode conduzir a uma situação de responsabilidade penal, independentemente da existência de imperícia ou de existir em seu resultado um dano. A intervenção médica nestes termos constitui um crime contra a liberdade e é punível com pena de prisão até 3 anos (art. 150º, 156º e 157º do código penal).

A Oftalmologia é uma especialidade também cirúrgica. A cirurgia consiste numa prática clínica de risco, que envolve uma agressão consentida sobre o doente que confia na capacidade do agressor para se curar. Atribuindo confiança ao cirurgião, este por seu turno deverá retribuir essa mesma confiança consubstanciada na verdade, ao transmitir a informação clínica ao seu doente.

No campo da oftalmologia, enquanto especialidade médica-cirúrgica, participam no acto operatório, vários elementos para além do cirurgião, que complementarmente se articulam para um bom resultado final para o doente. Nesse contexto coloca-se igualmente a questão de saber qual a posição do interveniente - cirurgião no conjunto da equipa cirúrgica, que envolve ainda anestesista, ajudante de cirurgia, instrumentista, pessoal de enfermagem. Quem deverá fornecer a informação ao doente?

Deverá o cirurgião oftalmologista prestar apenas a informação referente à sua intervenção cirúrgica específica, antes da obtenção do respetivo consentimento esclarecido, ou haverá necessidade de informação particular pelo especialista de anestesia por exemplo, enquanto

colaborador com uma função diferente na equipe cirúrgica? E o papel do ajudante como interno em formação? E se for este a praticar a intervenção ainda que ajudado pelo médico formador? Quem deverá informar devidamente o doente previamente à cirurgia? Poderá ser o enfermeiro/a de apoio ao recobro? Poderá o anestesista sair da sala mesmo que por um curto período, com o consentimento tácito do cirurgião? A quem imputar responsabilidades numa complicação anestésica? Serão ambos corresponsabilizados? Onde estarão os limites?

A cirurgia de catarata por exemplo, apesar de ser um procedimento de rotina de certo modo estandardizado, com riscos potenciais bem estabelecidos na ausência de outras patologias acessórias, pode originar variações nos resultados dependendo da prática pessoal, da experiência e do treino do médico que a realiza.

Este aspeto pode ter interesse tanto bioético como jurídico, pois as prerrogativas do oftalmologista deverão do nosso ponto de vista ser tratadas autonomamente em relação aos actos da restante equipa cirúrgica, pelo que a falta de informação por parte do cirurgião por exemplo, não comportará responsabilidade para o anestesista e vice-versa, exceção feita para o afastamento, ainda que temporário do anestesista do seu posto de trabalho obrigatório, se para tal tiver obtido o acordo do cirurgião, prejudicando a vigia às funções vitais do doente, sendo então ambos corresponsáveis nessa decisão.

E como obter o consentimento do doente, quando é o interno em fase de aprendizagem que executa a cirurgia? João Lobo Antunes interroga-nos sobre a possibilidade de poder ensinar cirurgia, a prática do acto cirúrgico, sem violar o nosso compromisso primordial que é a obrigação de oferecer ao doente o melhor tratamento possível (LOBO ANTUNES; 1996).

E acrescenta que qualquer doente que se socorra de um serviço onde se promove a formação médica, deve contar com o fato de se constituir em certa medida como instrumento de educação. O direito de ensinar nasce do dever de uma assistência clínica exemplar, havendo a necessidade de harmonizar a necessidade de ensino com a salvaguarda dos direitos do doente.

Mas deverá o interno que irá executar uma determinada intervenção informar o doente do seu estatuto de interno em formação? O procedimento correto nestas circunstâncias segundo o

mesmo autor tem sido muito debatido; ...*“informar o doente de que será um interno a operá-lo pode levar à recusa de um tratamento necessário...não o informar deixando-o na ilusão de que somos nós a operá-lo é violar o contrato explícito do ato médico”*

Por seu turno o anonimato que se cria nas instituições hospitalares e o seu culto pode corresponder à impreparação, pois tal como dizia Pinto Correia (PINTO CORREIA” citado por LOBO-ANTUNES; 1996) *“...O anonimato substituí a responsabilidade, porque não se está consciente do que esta deve ser”*. O informar o doente de que se irá executar uma determinada técnica cirúrgica com a diligência necessária, pois sendo um médico interno está sob a supervisão de um especialista mais desenvolvido, que lhe servirá de rede em caso de suposta dificuldade, garantindo ao doente a excelência do tratamento dentro da prudência que se deseja, poderá, do nosso ponto de vista, ser um caminho de verdade que julgamos adequado.

Será uma manifestação de transparência aumentando a relação de confiança através do fornecimento dessa informação, que traduz igualmente o sentimento de um verdadeiro trabalho de equipa. Desse modo reforça-se também o sentido de responsabilidade indispensável para o exercício da prática médica e que o próprio doente reconhece como fundamental.

Ao doente é respeitada a sua autonomia e o acto cirúrgico apesar desse respeito implícito é não raras vezes percebido como uma necessidade inevitável, que não lhe permite por vezes outra opção. No entanto explicar ao doente que irá ser cuidado por uma equipa da qual o interno é um elemento integrante e indispensável pode ampliar a confiança na equipa que se irá ocupar dele. *“...O próprio acto de ensinar pode igualmente clarificar o pensamento do cirurgião, corrigindo-lhe a ética e a técnica, constituindo-se em elemento de ensino o doente está a receber o melhor tratamento possível em que o cirurgião é o timoneiro ao ajudar a treinar o jovem médico”* (LOBO ANTUNES; 1996).

Num artigo publicado por Douglas M. WISNER, é discutida a atitude do doente quanto à participação de internos na cirurgia de catarata. A maioria dos inquiridos afirma que gostaria de ser informado previamente à cirurgia do envolvimento do interno como ajudante (83%), ou com o cirurgião principal (96%), avaliando negativamente a inexistência de consentimento prévio à

intervenção cirúrgica. Ressalta desta investigação que o doente candidato a cirurgia de catarata, deseja saber o nível de diferenciação técnica do médico que participa na intervenção cirúrgica. Foi igualmente realçada neste estudo, a importância do apoio indispensável do cirurgião principal, na recolha do consentimento ao doente (WISNER *et al*; 2008).

A inclusão do grau de diferenciação do interno, no termo de consentimento informado clássico, parece ser assim uma forma de otimizar a relação de transparência entre o médico e o doente, sem que, de acordo com o referido artigo, a futura diferenciação cirúrgica do médico em formação venha a ser prejudicada, pela recusa da intervenção. Apenas doentes com má experiência anterior em resultado da participação direta do interno, assumiram essa rejeição.

Num artigo recente publicado no Jornal Canadano de Oftalmologia (Janeiro de 2012), relativo ao mesmo assunto, em que se realizou um estudo de *cohort* retrospectivo, a 356 doentes, num Departamento de Oftalmologia terciário, com formação de internos, conclui-se que o consentimento dado pelos doentes referente à participação dos internos na condição de cirurgião para a intervenção cirúrgica a que se iriam submeter, apresentava uma variabilidade de aceitação de 21% a 86%. Verificou-se que os níveis de consentimento se associavam à existência de uma conversa direta entre o cirurgião e o doente. Concluíram os autores, que os maiores níveis de aceitação, se relacionaram directamente com uma conversa prévia e verdadeira, sobre a intervenção dos internos como cirurgião principal, havendo nessa proximidade um maior envolvimento de ambos os protagonistas (SHARDA *et al*; 2012).

Que metodologia seguir então? Qual o risco de cair na chamada medicina defensiva? A atitude mais adequada será porventura estabelecer uma metodologia, que vise obter a confiança do doente no médico que informa, no momento em que este apresenta o conjunto de riscos envolventes ao procedimento que se propõe. E solidariamente todos os envolvidos no processo de informar deverão ter a sua participação. Naturalmente que o médico sénior, que terá o papel de ajudante, sendo mais experiente, deverá ajudar na informação a fornecer, reforçando desse modo a confiança do doente, na equipe que o irá operar.

De que modo deverá o cirurgião informar? O médico que informa deverá evitar referir muitas percentagens ou cálculos probabilísticos relacionados com o procedimento que pretende executar, dando por sua vez detalhes sobre os riscos mais importantes e mais frequentes, o que porventura configurará a atitude mais adequada no item informação. Deve evitar igualmente utilizar uma linguagem demasiadamente extensa, com formulários rígidos e uniformizados, bem como colocar o doente perante um cenário de grandes e assustadoras complicações, o qual pode, em última análise, funcionar como forma de dissuasão ou até recusa de um tratamento, claramente vantajoso para o doente.

O reforço da confiança no médico que informa, inclui partilhar com o doente a certeza de que este disporá de acompanhamento adequado em todo o processo e que o hospital ou organismo onde se realiza o acto médico-cirúrgico em questão, terá os meios necessários para resolver as eventuais complicações enumeradas pelo médico.

O consentimento informado é, portanto, uma obrigação imposta ao médico oftalmologista, que terá de transmitir a informação da possibilidade de ocorrência de complicações ao seu doente, previamente à realização de determinada intervenção, tanto em exames complementares, como na aplicação das várias terapêuticas, onde se inclui de forma mais determinante a cirúrgica.

A sua inobservância constitui realmente uma conduta culposa, de tal forma que poderá ocorrer responsabilização deste profissional pelos danos que eventualmente venham a ocorrer durante o acto médico-cirúrgico, ainda que sem culpa por imperícia, mas por ausência de obtenção do consentimento informado. O consentimento informado embora sendo um instrumento legal que configura uma obrigação, será sobretudo um instrumento de otimização da relação médico-doente, ampliando-a e tornando-a mais verdadeira. O chamado consentimento informado contextualizado vai assim ganhando espaço para se implementar.

Um serviço de oftalmologia, deverá ser constituído por uma Direção mobilizadora dos seus pares, constituída por um grupo de médicos e profissionais de saúde motivados, para colocarem em primeiro lugar a saúde e o bem-estar do doente. Seja qual for a decisão do doente, face a um tratamento proposto, terá também o médico de se adaptar às suas preferências e opções, o que

pode criar alguma fragilidade na prática de um profissional, formatado para proporcionar o melhor bem ao seu doente. Qualquer intervenção em oftalmologia que vise obter o consentimento informado livre e esclarecido, terá naturalmente também que estar em conformidade e em concordância com o Código Deontológico da nossa Ordem, podendo no limite o médico não tratar o doente, desde que tal não esteja em desconformidade com os seus deveres para com os cidadãos.

Também certas situações dilemáticas onde a não intervenção médica ou cirúrgica coloque em risco a função visual do doente, sendo tal intervenção rejeitada pelo doente ou seu representante legal, há que tomar em consideração aspetos do código deontológico e estatuto disciplinar da ordem dos médicos em particular nos seus artigos 41º, 46º e 49º.

O consentimento é pois uma condição prévia legal e também bioética de qualquer intervenção médica, cabendo ao doente decidir sobre a proposta médica, nomeadamente rejeitar ou anuir a um determinado tratamento. É claro que em situações de emergência, o oftalmologista não pode ser responsabilizado por não ter obtido o consentimento informado do seu doente estando salvaguardadas essas situações, mas logo que o estado do doente o permita terá de transmitir as informações adequadas.

Na verdade o Artigo 150º do Código Penal Português prevê apenas duas exceções à obrigatoriedade na obtenção do consentimento informado, a saber: se implicar perigo para a vida ou perigo grave para o corpo ou para a saúde; ou tiver sido dado para certa intervenção ou tratamento, tendo vindo a realizar-se outro diferente por se ter revelado imposto pelo estado dos conhecimentos e da experiência da medicina como meio para evitar um perigo para a vida, o corpo ou a saúde; e não se verificarem circunstâncias que permitam concluir com segurança que o consentimento seria recusado. Se um doente nos diz que se suicidará em caso de cegueira irreversível após uma intervenção cirúrgica necessária e obrigatória mas que se afigura difícil e de resultados imprevisíveis e até duvidosos com um prognóstico de fato reservado, há que ajudá-lo a uma escolha apresentando-lhe os prós e os contras, mas deixando-o decidir com a nossa

supervisão, ou seja com a garantia de que estaremos com ele na decisão, esclarecendo as suas dúvidas, mas sem as exaustivas estatísticas de maus resultados. Explicar sem assustar!

E o colocar minuciosamente o doente a par da sua doença, alternativas e procedimentos necessários cirúrgicos ou de outro tipo, não pode ser extrapolado para todos eles, como uma lista de obrigações a seguir.

O Oftalmologista deve informar e discutir com o doente as situações passíveis de virem a ocorrer e essa informação deve conter os procedimentos, as técnicas médicas e se cirúrgicas, da cirurgia selecionada e adequada ao caso, os seus objetivos, a natureza do procedimento a que irá ser submetido, os riscos, possíveis complicações, benefícios, alternativas ao tratamento existentes, se não for possível concretizar o plano estabelecido.

Uma intervenção cirúrgica a uma catarata tem em si objetivos diferentes e eventuais complicações específicas que não acontecem numa cirurgia de glaucoma ou de descolamento de retina. A obtenção de uma boa acuidade visual que é o propósito da cirurgia de catarata, não está configurada na cirurgia de glaucoma, onde o objetivo será o de reduzir a pressão ocular elevada, a fim de evitar o risco de cegueira irreversível e manter inalterado o campo visual existente, podendo mesmo haver agravamento dessa acuidade visual numa primeira instância. O mesmo se aplica a um transplante de córnea com a possibilidade de rejeição, estando vedado ao oftalmologista prometer resultados ou criar expectativas irrealistas.

Mas também existem riscos e complicações que qualquer microcirurgia envolve e que devem ser explanadas e particularizadas, tanto na generalidade como para aquele doente em particular - **padrão subjetivo de doente**. Na cirurgia do descolamento da retina, caracterizado pela necessidade de intervir precocemente a fim de preservar a visão possível, há que explicar que a recusa da intervenção resulta na não visão definitiva. Por isso cada entidade nosológica tem particularidades e especificidades próprias, que terão de ser contempladas no formulário de consentimento discutido. As consequências da negação e a possibilidade de revogação em qualquer momento antes da intervenção bem como a resposta a todas as dúvidas, confirmando a compreensão da informação fornecida são outros itens a incluir e a registar no diário clínico,

elemento de confirmação de uma boa relação médico-doente e de uma metodologia adequada à boa prática.

A linguagem simples para a plena compreensão do doente/ou seus familiares se necessário, sendo que a transparência na quantidade e qualidade da informação transmitida pelo médico, não é apenas um dever mecânico pois permite a compreensão no acto de assentir com a intervenção proposta, sabendo o motivo e podendo justificar dentro de suas limitações cognitivas e culturais, o motivo da escolha do tratamento adotado.

O prognóstico e o diagnóstico devem ser revelados salvo se o médico, entender não o dever fazer pois um mau prognóstico só pode ser revelado com as precauções aconselhadas pelo exato conhecimento das suas condições específicas e da sua índole moral. Em regra deve ser revelado ao familiar mais próximo, a não ser que o doente o tenha previamente proibido ou tenha indicado outra pessoa para tal. O processo de consentimento constitui-se, num direito do doente, e simultaneamente num dever do médico devendo o doente ser informado de maneira adequada à sua capacidade cognitiva, nunca sendo de menos recordar que o simples acto de ler e assinar um documento, não é suficiente para a eliminação do ónus de informar adequadamente.

Por seu turno o médico pode e deve expor a sua opinião sobre o tratamento que acredita ser o mais indicado, embora não possa impor a sua vontade quanto ao tratamento, nem omitir informações sobre outros possíveis tratamentos, podendo vir a ser responsabilizado pela falta de informação, ou até por aconselhamento inadequado. As informações sobre riscos, prováveis complicações, e sequelas, bem como a autorização para obter fotografias, vídeos e difundir em revistas médicas ou reuniões científicos terão de ser contemplados igualmente. Depois de esclarecido, tem o doente direito a decidir se pretende ou não sujeitar-se a um determinado tratamento ou intervenção médico-cirúrgica e ainda a oportunidade de poder decidir entre os diversos tratamentos alternativos.

O médico está então legalmente obrigado a informar o doente dos riscos possíveis e bem assim das consequências da doença ou do projetado tratamento e efeitos secundários e de receber o seu consentimento. Os problemas do consentimento, informação e confidencialidade, são objeto

de situações de conflito de carácter legal, pelo que o oftalmologista pode incorrer em responsabilidade no caso de um tratamento ser ministrado sem o consentimento livre e esclarecido do doente denominado de Intervenções médicas arbitrárias. O consentimento é pois um pré-requisito a qualquer tratamento ou intervenção médica que parece limitar-se ao consentimento do doente.

Respeita-se assim o direito que os doentes têm em se autodeterminar isto é a capacidade e o direito que o indivíduo tem para decidir e escolher o que lhe convém, o que julga ser melhor para si mesmo, para decidir o seu destino segundo as suas concepções de acordo com o artigo 156º - Intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários: 1 - *As pessoas indicadas no artigo 150º que, em vista das finalidades nele apontadas, realizarem intervenções ou tratamentos sem consentimento do doente são punidas com pena de prisão até 3 anos ou com pena de multa.* 2 - *O facto não é punível quando o consentimento: a) Só puder ser obtido com adiamento que implique perigo para a vida ou perigo grave para o corpo ou para a saúde; ou b) Tiver sido dado para certa intervenção ou tratamento, tendo vindo a realizar-se outro diferente por se ter revelado imposto pelo estado dos conhecimentos e da experiência da medicina como meio para evitar um perigo para a vida, o corpo ou a saúde; e não se verificarem circunstâncias que permitam concluir com segurança que o consentimento seria recusado.* 3 - *Se, por negligência grosseira, o agente representar falsamente os pressupostos do consentimento, é punido com pena de prisão até 6 meses ou com pena de multa até 60 dias.* 4 - *O procedimento criminal depende de queixa.*

Na prática e no contexto de uma atividade baseada na pressão dos números, a existência de médicos motivados para colocarem em primeiro lugar a saúde dos seus doentes, pode sair prejudicada. Mesmo que o desejem, sendo para tal formatados, pois possuem uma boa formação clínica e muitos deles bioética, nem sempre conseguem a comunicação desejável para estabelecer com os seus doentes uma relação baseada na confiança, em virtude da despersonalização e massificação progressiva da atividade e da progressiva não dignificação das suas carreiras. Além disso também nem sempre os doentes desejam conhecer em detalhe a

situação concreta da sua doença, o prognóstico ou até a proposta da intervenção, delegando no médico essa decisão.

De que modo a existência de um formulário de consentimento informado será importante nessa decisão? Christopher Kiss e colaboradores concluem num estudo envolvendo 70 participantes, que 33 deles (44%) delega no médico a decisão cirúrgica e que 16 (26 %) deseja decidir em conjunto com o seu oftalmologista. Diz o autor que 40% dos doentes afirmam que se submeteriam à cirurgia sem qualquer informação, sendo que 16 % deles acreditam que os procedimentos cirúrgicos não têm riscos e 76% por julgarem não existir riscos na cirurgia de catarata. A informação de riscos potenciais e complicações ameaçadoras para a visão, não influenciaram as decisões de 54 doentes (77%) e 55 deles (78%) afirmaram mesmo que o termo de consentimento não terá influenciado as suas decisões (KISS *et al*; 2004).

Um doente sofrendo de catarata ou glaucoma inscrito numa lista de espera cirúrgica de um hospital público, está em regra mais vulnerável tanto pela idade como pela limitação visual, angústia do tempo de espera ou até meio sociocultural, pelo que a atitude paternalista do médico será aceite sem contestação, sendo até desejável pelo próprio, que pretende que sobretudo se ocupem dele. Será porventura outro, o cenário previsível numa clínica privada destinada a cirurgia refrativa de correção de ametropias, cujo objetivo é geralmente estético, utilizando procedimentos como por exemplo o laser de Excimer- Lasik. Nessas instituições faz parte do protocolo de preparação para a intervenção cirúrgica, a existência de um documento discutido em parceria com o doente, que finalmente deverá assinar, assumindo desse modo uma responsabilidade partilhada nas decisões que lhe dizem respeito. A assimetria oftalmologista/doente será neste grupo particular de doentes, provavelmente menor, em parte pelo suporte das informações recolhidas pelo doente previamente à consulta, através de meios audiovisuais, onde se inclui o acesso progressivamente maior à internet.

Entre estes dois extremos existirão naturalmente situações de consenso, onde o paternalismo que tem sido considerado um anátema moral, nem sempre é sinónimo de desrespeito mas sim de

beneficência, pois o direito ao consentimento não exclui como se sabe a beneficência. Embora não seja legítimo ocultar informações ao doente a medida e o pormenor dependerá da personalidade e grau educacional do doente, não sendo transmitida de igual modo a todos os doentes a mesma informação. Outros casos há em que os próprios doentes rejeitam aceitar a sua baixa de visão, como sejam as doenças degenerativas da retina que acometem doentes em fase ativa das suas vidas, geralmente adultos jovens, com baixa autoestima e vítimas de estigma tanto externo como interno pela sua condição visual e que rejeitam conhecer ou aceitar o seu verdadeiro estado de saúde. No item informação não é raro serem os familiares a pedir ao médico que não informe com a verdade necessária, para que o doente não conheça a sua real situação e não sofra constrangimentos desnecessários.

Só a reinvenção da relação médico-doente fundamentada na pessoa, poderá melhorar esta confiança, tanto do próprio doente a quem diz realmente respeito a informação, como dos familiares, permitindo que o médico na posse de toda a situação médico-psicológica do seu doente possa fornecer os dados necessários, para que este em serenidade, possa tomar uma decisão. Daí que toda a informação deva ser dada num momento em que o doente com capacidade e tempo razoável para equacionar a completa extensão da informação fornecida e sem pressões, possa decidir ou não submeter-se ao tratamento ou intervenção, que lhe foram propostas (JARROLD et al; 2004).

Tal situação pode igualmente surgir na infância colocando aos representantes legais o ónus de ter de assumir tratamentos mais ou menos dilemáticos e opções mais ou menos precoces para a educação visual do menor, cuja assunção da doença permitirá também uma mais fácil reinserção social destes potenciais cegos legais. Pode ponderar-se nalguns casos a realização de estudos genéticos nos futuros pais, pois muitas doenças oftalmológicas têm predominância genética. Nesse caso o direito à informação total de todas as opções possíveis inclui a opção de não participar em nenhum estudo, assumindo as consequências, dessa decisão.

A **escolha informada** feita por casais de risco é um dever que a todos assiste independentemente da escolha que fizerem, pois se forem devidamente informados será a sua escolha e o respeito

pela sua liberdade de decisão em decidirem não se submeter a testes genéticos, que prevalece. Se os descendentes vierem a sofrer de paramiloidose familiar, de osteogénese imperfeita, de retinopatias de carácter genético, de glaucoma congénito entre outras doenças que se poderiam evitar, o fato de poderem decidir e exercer a sua autonomia e o seu direito de escolha funciona como um benefício para os próprios. Naturalmente que as escolhas e soluções que se encontram na prática para além dos princípios éticos, recorrem a uma combinação de fatores, como sejam níveis de profissionalismo elevado, expectativas da sociedade, a vontade individual de cada um de nós, os benefícios esperados para cada um dos doentes e para todos os outros indivíduos da sociedade, as diversas opções em aberto e a existência ou não de recursos humanos.

Outra questão que se coloca é a de saber se o doente em causa tomou uma decisão prudente, tendo em consideração as circunstâncias em que se encontrava no momento da decisão. Na opinião de alguns autores, o consentimento tem de ser perspectivado como um diálogo entre o médico e o doente, em que ambas as partes trocam informações e se interrogam reciprocamente; diálogo de concordância ou discordância sobre a terapêutica a iniciar ou prosseguir.

É um facto que o doente terá de ter acesso a uma quantidade alargada dos dados fornecidos pelo seu médico, no item informação, mas também não é menos verdade que o médico terá de receber do doente a informação necessária e suficiente sobre aspetos particulares da sua doença para que possa equacionar os riscos e benefícios da sua atuação de forma objetiva, enquadrados no saber científico da sua área de intervenção médico-cirúrgica oftalmológica.

Tratar um descolamento de retina é bem diferente de tratar um doente com catarata sem outras alterações associadas. Dai a importância da existência de um formulário específico para cada situação em particular, não como meio de isenção do médico perante riscos eventuais informados, mas para ampliar a relação de confiança entre os dois elementos da relação. O formulário permite aos dois protagonistas debruçarem-se sobre detalhes e fatores importantes referentes ao procedimento que se vai realizar e cujo resultado se poderá prever. A mera assinatura por parte do doente de uma folha de consentimento não é como se sabe suficiente, como garantia de consentimento informado e esclarecido pleno.

João Álvaro Dias esclarece que o princípio do consentimento esclarecido significa que o médico que se propõe efetuar um tratamento ou intervenção sobre um doente deve dar-lhe suficiente informação sobre o tratamento proposto, quais as probabilidades de êxito, quais os riscos envolvidos, quais os efeitos colaterais ou mal-estar daí resultantes, quais as alternativas disponíveis, porque é que o tratamento escolhido é na sua opinião, o melhor para o doente, porque é que os outros tratamentos possíveis foram rejeitados. Tudo para que um doente de uma razoável inteligência, em moldes tão objectivos quanto possível, possa compreender. (DIAS;1996)

Desse modo o médico deverá não induzir o doente em erro, nem tornar difícil uma decisão por meio das suas palavras ou do seu silêncio, e por esse motivo a linguagem a utilizar deverá ser simples, franca, rigorosa e de fácil acessibilidade, sem recorrer a uma terminologia demasiadamente técnica. Mas igualmente deverá evitar cair na tentação de simplificar de tal modo a linguagem, que o resultado final seja a anuência pura e simples do doente, que obedece ou aceita estritamente as ideias de terceiros, que serão neste caso os médicos.

É condenável a obtenção de um consentimento informado, cujas informações sobre a doença e procedimento cirúrgico, sejam fornecidas na véspera da intervenção, dado que o oftalmologista pode programar com a antecedência devida a intervenção, fornecendo ao seu doente as informações adequadas, num tempo suficiente, para que a decisão seja tomada após reflexão adequada, com serenidade e segurança. Por outro lado o efeito das longas listas de espera para a intervenção cirúrgica como acontece em alguns países, onde se inclui o nosso, pode contribuir para diminuir o entendimento e recordação das informações fornecidas no momento em que o doente assinou o consentimento informado.

Relativamente à cirurgia de catarata que é um procedimento geralmente com poucas complicações, mas que a existirem ameaçam seriamente a visão, torna-se relevante a particular vulnerabilidade destes doentes, quando inseridos em grandes listas de espera cirúrgicas. Salienta-se que nessas circunstâncias as informações fornecidas no momento do consentimento, são mais

facilmente esquecidas, mesmo quando acompanhadas de brochuras e literatura acessórias (KAREN & CAMPBELL; 2011).

A assinatura do documento embora fazendo naturalmente parte do processo de consentimento não tem tanta relevância como o modo como decorreu o diálogo entre o médico e o doente, devendo realizar-se a obtenção do mesmo quando se coloca o doente na lista de espera cirúrgica. Os internos, com menos experiência no processo de obtenção do consentimento terão de ser elucidados, sobre o modo de o realizar, o qual deve ser preferencialmente requerido por um elemento da equipe mais experiente. Todos os doentes deverão no mínimo ser informados sobre os riscos das complicações que incluam graves consequências, particularmente as que levem a uma redução permanente da visão e ainda adequadas a cada doente particular. Um formulário escrito pode assim ajudar na metodologia do esclarecimento.

O formulário de Consentimento é também então um meio de levar o doente a decidir aquilo que é certo e ajuda a esclarecer expectativas irrealistas quanto aos resultados da cirurgia. É ainda uma oportunidade para criar um clima de abertura e verdade entre o médico e o seu doente, o qual pode ajudar a reduzir conflitos, se houver complicações operatórias. Se o doente tem expectativas elevadas uma resposta menos conseguida pode originar angústia. O fornecimento de adequadas informação e educação ao doente, durante o processo de consentimento, será uma oportunidade única de alterar a relação médico-doente e de assegurar que as suas expectativas são realistas.

Em lugar do médico se deixar seduzir pelo que se denomina de Enigma, conforme bem explica Martins Nunes, centrando a sua maior preocupação nos resultados da sua intervenção, deve em paralelo manter a necessidade de compreender a natureza e valores do seu doentes, ou a sua resposta subjetiva à ameaça que sobre ele paira (NUNES; 2006).

Daí a importância das ferramentas de que a Medicina Narrativa se socorre como complemento, tema desenvolvido num outro capítulo.

Outro aspecto importante a referir é o de que o consentimento (ou recusa) seja obtido de um doente com todas as suas capacidades, de molde a que este seja juridicamente aceitável. É certo que um doente diminuído na sua capacidade de compreensão, tanto por incapacidade jurídica

(menores, interditos, etc.), como por incapacidade momentânea ou pontual (por ex: ferido ou em estado de inconsciência) não pode consentir ou recusar numa intervenção médico-cirúrgica. Não se pode esquecer que embora a capacidade para consentir seja legalmente definida pela idade, este só será eficaz se for prestado por quem tiver mais de 16 anos de idade e possuir discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta.

Desse modo a própria lei introduz o **conceito de discernimento** o qual deve sempre ser considerado, mesmo independentemente do grupo etário a que se destina, pelo que desde que haja discernimento, qualquer que seja a idade doente, este tem o direito a conhecer a informação adequada à sua situação, sobre o acto de saúde que lhe é destinado e o médico deverá tentar obter o seu assentimento. (Decreto -lei n.º 400/82, de 23 de Setembro (Código Penal) –Artigo 38.º - Consentimento (Lei n.º 59/2007, de 4 de Setembro).

Por outro lado, a «opinião do menor deve ser tomada em consideração como um fator com cada vez mais importância, em função da sua idade e do seu grau de maturidade» de acordo com a Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, transcrita da Convenção de Oviedo para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e Biomedicina, tendo de pedir um consentimento, tanto a uma criança como a um adulto capaz, o que implica aceitar naturalmente também o seu correspondente direito à recusa, o que no limite poderá colocar questões éticas complicadas, em particular se em presença de doenças graves. Não havendo aparelhos que meçam o discernimento, será o bom senso, em última análise a funcionar, o qual sendo intuitivo, também se aprende e treina como bem diz Rosalvo de Almeida (ROSALVO ALMEIDA; 2012).

Não é pois sem perplexidade que se pede a autorização dos representantes legais de um menor para excisão do globo ocular lacerado gravemente, quando um acidente automobilístico torna inviável uma acuidade visual funcional ou se tenta informar minimamente o próprio com base nesse conceito de discernimento.

Nos casos em que não é possível obter o consentimento do representante legal, cabe ao médico oftalmologista avaliar e decidir se o doente tratando-se de um menor por exemplo – tem a

capacidade para perceber razoavelmente as implicações do tratamento que lhe é proposto. Nessa situação compete ao médico oftalmologista equacionar a possibilidade de adiar a intervenção naturalmente sem prejuízo para o doente, enquanto aguarda obter o consentimento do seu representante legal. Contudo em situações de urgência, deve o médico decidir a intervenção, tendo em atenção os dados que possui e os factos que considere relevantes, conforme consta no art. 150º, e art. 156º do Código Penal.

A obtenção do consentimento informado na forma escrita, pode ajudar à decisão judicial para lá de funcionar como meio didático para o doente, mas como refere Guilherme de Oliveira, em entrevista dada à SIC NOTÍCIAS em 2006, sobre o tema “Consentimento informado”, pode não ser aceite como prova, por se considerar por exemplo a inexistência da confirmação da compreensão do referido consentimento.

A prova deverá ser associada às notas do processo clínico – identificada cronologicamente – sobre as “conversas” entre o doente e o médico. Não quer isto significar que se entenda que não é necessário a forma escrita da obtenção do consentimento – bem pelo contrário, mas será tanto mais convincente se este for concebido sob a forma de formulários que contenham uma adenda de notas particulares que se possam completar, adequando-se às situações de cada doente e onde seja possível verificar, não só a informação do médico ao doente, mas também a do doente ao médico. Paralelamente, o registo no diário clínico denota diligência com o processo de informar. Naturalmente que cada especialidade tem as suas especificidades e a oftalmologia não é exceção, sendo que uma intervenção de catarata sem complicações associadas, terá objetivos e complicações associadas bem diferentes de uma intervenção a um glaucoma, a um descolamento de retina, ou um estrabismo com fins estéticos ou funcionais. Igualmente o consentimento informado destinado a uma cirurgia refrativa com fins de certo modo estéticos, corretiva de uma miopia corrigível com óculos ou lentes de contacto por exemplo, terá de ser formalizado de modo diferente.

Por esse motivo os formulários deverão ser potencialmente abertos em pontos específicos, adequados a cada doente em particular, mas deverão por seu turno conter as complicações mais

comuns para cada situação com indicação médica-cirúrgica específica, permitindo a colocação de notas suplementares colocadas acessoriamente pelo oftalmologista que ira operar, de relevância para um determinado doente.

Os formulários bem redigidos, exprimem o resultado de um diálogo alargado entre médicos especialistas nas várias áreas de oftalmologia, baseado na sua experiência nas secções de subespecialidade que integram - de implanto refrativa, de glaucoma, de cirurgia vítreo-retiniana, de oftalmologia pediátrica, de neuroftlamologia etc., podendo servir de base ou de cábula a um diálogo que se deseja profícuo.

Para além dos médicos a participação de juristas, das comissões de ética, dos representantes de doentes, sem excluir o doente em particular com a sua narrativa específica e única, contribuirá complementarmente para a formalização de tais termos de consentimento, como meio de esclarecimento documentado, o qual poderá otimizando o diálogo, reforçar a confiança na relação médico-doente.

Nesse sentido os protocolos não devem esquecer a intervenção das várias forças interessadas para solidariamente com o médico-cientista melhorarem o processo de informar e esclarecer o doente e de obter o seu consentimento esclarecido (PEREIRA; 2004). Contempla-se a ciência, com a bioética e com a ciência jurídica. Cada formulário terá de conter as questões mais prementes e as complicações mais comuns, de tal modo que alguém que se imagine na situação do doente, seja capaz de entender e decidir em consequência.

A Lei de Bases da Saúde define como direitos dos doentes serem estes informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado.

O Código Deontológico da Ordem dos Médicos reforça os termos da informação do diagnóstico com vista à obtenção do consentimento informado e livre. Mas no seu artigo 40º ressalva os casos em que a consciência do médico considere motivos ponderosos para não os revelar ao doente e aconselha, que face a um prognóstico fatal, tal "só poderá ser revelado ao doente com as precauções aconselhadas pelo exato conhecimento do seu temperamento, das suas condições específicas e das sua índole moral, mas em regra deve ser revelado ao familiar mais próximo que

o médico considere indicado, a não ser que o doente tenha previamente proibido ou tenha indicado outras pessoas a quem a revelação deva ser feita” CÓDIGO DEONTOLÓGICO ORDEM MÉDICOS - ARTIGO 38º (Dever de Esclarecimento e Recusa de Tratamento).

O médico deve procurar esclarecer o doente, a família ou quem legalmente o represente, acerca dos métodos de diagnóstico ou de terapêutica que pretende aplicar. No caso de crianças ou incapazes, o médico procurará respeitar dentro do possível, as opções do doente, de acordo com a capacidade de discernimento que lhes reconheça, atuando sempre em consciência na defesa dos interesses do doente. Se o doente ou a família, depois de devidamente informados, recusarem os exames ou tratamentos indicados pelo médico, pode este recusar-se a assisti-lo, nos termos do artigo antecedente. Em caso de perigo de vida, a recusa de tratamento imediato que a situação imponha, quando seja possível, só pode ser feita pelo próprio, pessoal, expressa e livremente.

Não é contudo “líquida” a força jurídica do Código Deontológico da Ordem dos Médicos, art.40º; (Prognóstico e diagnóstico), conforme bem explica André Dias Pereira, esclarecendo que o prognóstico e o diagnóstico devem ser revelados ao doente, salvo se o médico, por motivos que em sua consciência julgue ponderosos entender não o dever fazer, conforme explicado anteriormente, segundo o art.º. 80.ºdo Decreto-lei n.º 282/77, de 5 de Julho, que define o Estatuto da Ordem dos Médicos – Conselho Nacional de Deontologia Médica).

O código elaborado foi recentemente aprovado por lei Formal, tendo sido publicado não apenas no órgão noticioso da Ordem, mas como uma disposição no Diário da República e por esse motivo passou a ter o valor de uma lei formal. As suas normas podem ser consideradas e têm plena eficácia não apenas internamente e a sua infração constitui motivo para a chamada responsabilidade disciplinar. O tribunal buscará nas normas deontológicas a definição das exigências que se podem fazer ao médico.

Uma questão fundamental, é a de se saber que lugar ocupa o oftalmologista, no conjunto da equipe e se terá de prestar exclusivamente a informação referente ao ato cirúrgico ou igualmente

quanto a doença e aos procedimentos associados. Interessa saber se a informação prestada pelo cirurgião e a obtenção do consentimento esclarecido – mesmo referente à anestesia - é suficiente ou se, pelo contrário, o anestesista enquanto parceiro complementar terá de prestar informação específica e obter isoladamente o consentimento.

Nunca é demais realçar para a prática oftalmológica, aspetos legais a reter já expressos para a prática da medicina em geral, na obtenção do consentimento informado, de acordo com André Dias Pereira (PEREIRA; 2004), que ensina: no Artigo 156º - Intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários:

1 - As pessoas indicadas no artigo 150º que, em vista das finalidades nele apontadas, realizarem Intervenções ou tratamentos sem consentimento do doente são punidas com pena de prisão até 3 anos, ou com pena de multa.

2 - O facto não é punível quando o consentimento: a) Só puder ser obtido com adiamento que implique perigo para a vida ou perigo grave para o corpo ou para a saúde; ou b) Tiver sido dado para certa intervenção ou tratamento, tendo vindo a realizar-se outro diferente por se ter revelado imposto pelo estado dos conhecimentos e da experiência da medicina como meio para evitar um perigo para a vida, o corpo ou a saúde; e não se verificarem circunstâncias que permitam concluir com segurança que o consentimento seria recusado.

3 - Se, por negligência grosseira, o agente representar falsamente os pressupostos do consentimento, é punido com pena de prisão até 6 meses ou com pena de multa até 60 dias.

4 - O procedimento criminal depende de queixa. Artigo 157º - Dever de esclarecimento. Para efeito do disposto no artigo anterior, o consentimento só é eficaz quando o doente tiver sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências da intervenção ou do tratamento, salvo se isso implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo doente poriam em perigo a sua vida ou seriam susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica.

É de crer que o cirurgião oftalmologista, terá de obter o consentimento independentemente dos restantes membros da equipe pelas razões já descritas. Transformar a lista de perigos, em mecanismos de confiança, que em resumo, são: Informar sobre os riscos mais importantes e mais frequentes, sem especificar percentagens (os doentes em geral não estão familiarizados com cálculos probabilísticos), dar segurança e confiança de que a Instituição onde se vai realizar o ato médico está preparada para resolver as complicações que, eventualmente, possam surgir; assegurar ao doente que o acompanhará, sempre, em todo o processo.

O Consentimento informado é pois uma obrigação legal e o oftalmologista deve procurar transformar a obrigação, em instrumento de uma relação médico-doente mais próxima. Nesse pressuposto deve o oftalmologista evitar utilizar formulários pré-redigidos, que descrevam de modo generalista ou exaustivamente os perigos possíveis de uma cirurgia, sendo que a informação deverá no mínimo ser rigorosa. A informação como já afirmado deve evitar uma linguagem e um contexto alarmante, devendo a decisão médica respeitar sempre a oposição do doente a um determinado tratamento ainda que tal constitua um incómodo, tendo o médico de adaptar-se às suas preferências.

De lembrar a existência de casos especiais e complexos, como os de doentes de algumas crenças religiosas ou os legais representantes (menores ou interditos) que rejeitam os tratamentos que segundo as "*Legis Artis*", são os adequados às situações clínicas ou onde a intervenção médico-cirúrgica seja a única solução para preservar a vida.

Este assunto requer um tratamento jurídico em separado, tendo em consideração alguns aspectos do Código Deontológico e o Estatuto disciplinar da Ordem dos Médicos, nomeadamente os artigos, 41º, 46º e 49º que informam:

Código Deontológico, At.º 41.º - (Respeito pelas crenças e interesses do doente) - O Médico deve respeitar escrupulosamente as opções religiosas, filosóficas ou ideológicas e os interesses legítimos do doente. Todo o doente tem o direito a receber ou a recusar conforto moral e espiritual

e nomeadamente o auxílio de um membro qualificado da sua própria religião. Se o doente, ou na incapacidade deste, os seus familiares ou representantes legais, quiserem chamar um ministro de qualquer culto ou um notário, o médico tem o dever de aconselhar a tempo o momento que considere mais oportuno.

Art. 46.º - (Liberdade dos Médicos) – O médico tem o direito à liberdade de diagnóstico e terapêutica, mas deve abster-se de prescrever exames ou tratamentos desnecessariamente onerosos ou de realizar actos médicos supérfluos.

Art. 49.º (Dever de abstenção da terapêutica sem esperança) - Em caso de doença comportando prognóstico seguramente infausto a muito curto prazo, deve o médico evitar obstinação terapêutica sem esperança, podendo limitar a sua intervenção à assistência moral ao doente e à prescrição ao mesmo de tratamento capaz de o poupar a sofrimento inútil, no respeito do seu direito a uma morte digna e conforme à sua condição de ser humano. Assim, trata-se efetivamente de um ato “destacável”.

Obrigação de meios e obrigação de resultados

Finalmente resta lembrar que o médico oftalmologista não pode em bom rigor ético e jurídico prometer resultados ao seu doente. A variabilidade, a imprevisibilidade, a particularidade, as variantes da morfologia e da fisiologia, a par das múltiplas reações adversas, são fatores que o médico não conhece em toda a sua dimensão, e que em consequência não controla através do conhecimento médico. O oftalmologista tem sim o **dever de agir com diligência e cuidado** no exercício da sua profissão exigidos pelas circunstâncias, de acordo com a sua competência e os recursos disponíveis, tendo em consideração o estado da ciência e a *leges artis* que lhe é exigível, sem se comprometer com a obtenção do resultado. Cabem nestes deveres, sem pretensão de ser exaustivo, o dever de informar e aconselhar, o dever de prestar cuidados e o dever de se abstrair do abuso ou desvio de poder. O médico oftalmologista ao celebrar um contrato com o doente – responsabilidade contratual – ou no âmbito da responsabilidade da entidade integrada no Serviço Nacional de Saúde que o contratou – responsabilidade extracontratual – assume uma obrigação

de meios. Quando um médico trata um doente, assume perante ele a obrigação de utilizar os meios mais adequados ao seu alcance, em conformidade com os conhecimentos científicos disponíveis sem haver uma obrigação de resultado.

O primeiro dever – **informar e aconselhar** – está contido na exigência de esclarecimento livre e informado ou esclarecido. O segundo dever – **prestar cuidados** – obriga o médico a praticar atos que adicionem aos cuidados que são impostos aos cidadãos, no percurso da sua vida quotidiana na relação com os outros cidadãos, os cuidados próprios não só da profissão como também os que advêm dos conhecimentos adquiridos e possuídos fora da profissão, como sejam aqueles que resultam da experiência pessoal.

O terceiro dever – de se **abstrair do abuso ou desvio do poder** – também inclui as situações em que os meios empregados são desproporcionados, expondo o doente a riscos inúteis e/ou desnecessários, com eventual omissão de normas de conduta e de segurança.

Quando o oftalmologista recebe o consentimento informado de um doente significa que o doente decidiu aceitá-lo como seu oftalmologista, e quando o oftalmologista aceita o doente para realizar um tratamento ou cirurgia, é porque está estabelecida a relação doente-oftalmologista (BREVE CURSO DE RESPONSABILIDADE MÉDICA; 2013).

A prescrição de medicamentos *off-label*

A prescrição de medicamentos *off-label* corresponde à prescrição médica de um medicamento para uma indicação terapêutica diferente da que consta das indicações terapêuticas aprovadas para aquele medicamento, isto é para uma finalidade que extravasa o âmbito das indicações terapêuticas aprovadas, do grupo etário aprovado, da dose aprovada, ou da forma de administração aprovada.

Este tipo de prescrição não viola qualquer lei nacional ou europeia pois a própria Infarmed reconhece na sua **Circular Informativa n.º184/CD de 12 de Novembro de 2010**, que não lhe compete pronunciar-se sobre a utilização dos medicamentos, para uma indicação terapêutica diferente das que constam nos RCM (resumo das características do medicamento).

Assenta este tipo de prescrição no chamado **Princípio da liberdade terapêutica** dos médicos, que está prevista no artigo 142.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos, sem excluir, porém, a prudência e consciência do médico neste ato, limitando a prescrição ao interesse do doente. Os médicos têm assim o direito de prescrever o que no seu entender se afigurar ser o melhor e mais adequado para o seu doente, mas naturalmente recolhendo sempre o seu consentimento informado. Por seu turno o próprio Infarmed afirma nessa Circular que “a utilização de um medicamento fora do âmbito das indicações terapêuticas aprovadas é da inteira responsabilidade do médico prescritor, que entende que um dado medicamento se adequa a uma dada indicação terapêutica, face ao caso particular de um seu doente”.

No campo da oftalmologia e em particular em quadros clínicos, que se tornam progressivamente mais frequentes em resultado do envelhecimento das populações, grupo onde surge o aumento de determinadas patologias ameaçadoras da visão, como seja a degenerescência macular ligada a idade, a necessidade de tratar estes doentes que se encontram em risco da perda de visão central se não tratados, é uma realidade. Tais doentes beneficiam da utilização frequente dos chamados anti-angiogénicos, administrados por injeção intraocular, onde a prescrição de medicamento *off label* pode ser considerada uma alternativa em termos de eficácia, de risco e de relação benefício- custo.

A degenerescência macular relacionada com a idade tem sido, a principal causa de cegueira (AV <20/200), nos países desenvolvidos, sendo a sua forma neovascular responsável por cerca de 90% desses casos (FERRIS *et al*; 1984).

A atenção no tratamento de DMRI com fármacos anti-VEGF nomeadamente, *ranibizumab* e *bevacizumab*, tem sido motivo de discussão recente e apresenta diferenças entre a medicina baseada na evidência e a utilização off-label deste tipo de fármacos.

a) Diferentes Fases de um estudo

Os fármacos desenvolvidos pela Indústria Farmacêutica sofrem diferentes fases, até vir a ser aprovada a sua utilização. Assim, os regulamentos descritos no “*Code of the Federal Regulations*”, exigem “estudos adequados e controlados”, e o texto do *Federal Food Drug and Cosmetic Act* obriga a relatórios completos.

Por sua vez, os regulamentos da investigação, contêm três fases no estudo de atuação do fármaco a testar. Assim sendo **a fase 1**, destina-se a determinar o metabolismo e as ações farmacológicas, bem como os efeitos secundários associados ao aumento crescente das dosagens e, se possível, uma evidência precoce de eficácia, num número limitado de humanos (entre 20 e 80), **a fase 2** os estudos controlados destinados a avaliar a eficácia da droga para uma indicação específica e envolve habitualmente várias centenas de doentes. Finalmente, após ter sido demonstrada como evidente a eficácia da droga, o estudo passa então à **fase 3** com vista a obter informações adicionais relacionadas com a segurança e eficácia, de forma a avaliar a relação entre riscos e benefícios na sua utilização. Esta fase deve incluir de centenas a milhares de doentes.

b) Medicina baseada na evidência

A prática da medicina realizada no passado seguia princípios baseados na fisiopatologia, no raciocínio dedutivo e na experiência clínica. Atualmente considera-se outro paradigma em que os doentes, clínicos, economistas e políticos, exigem uma prática médica baseada numa validação científica, a chamada Medicina Baseada na Evidência (MBE). São reconhecidos três níveis de evidência terapêutica:

Nível I - Evidência obtida de um ensaio mascarado, randomizado e controlado para o qual é necessário: a - Definição clara do objetivo primário; b - Definição clara de critérios de inclusão e exclusão; c - Os drop-outs e crossovers devem ser baixos para evitar erros de viés; d - As características da “baseline” devem ser equivalentes entre os braços do ensaio;

Nível II – 1 - Evidência obtida de um ensaio controlado não randomizado; **Nível II – 2** – Evidência obtida da análise de ensaio coorte ou estudo caso-controlo, de preferência em mais de um centro; **Nível II – 3** – Evidência obtida de múltiplas séries com ou sem intervenção. Resultado excelente em ensaios não controlados podem também ser encarados neste tipo de evidências;

Nível III – Opiniões de autoridades credíveis com base na experiência clínica, estudos descritivos, ou relatório de comités de peritos.

c) Perspetiva económica

A economia, considera os fenómenos respeitantes à produção, distribuição e consumo de bens e serviços. As restrições financeiras e a política atual focalizaram-se na maximização dos lucros podendo no limite as pessoas serem relegadas para segundo plano. O centro e o fim de toda a vida económica e social é o Homem. A Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina adaptada pelo conselho da Europa em 1996, consagra que os Estados Membros, tendo em consideração as necessidades de saúde e os recursos disponíveis, têm de adotar medidas apropriadas com vista a assegurar, na sua esfera de jurisdição, um acesso equitativo aos cuidados adequados de saúde.

d) O que são fármacos Anti-VEGF

Este tipo de drogas tem demonstrado uma eficácia comprovada na diminuição de neovascularização e recuperação funcional da visão em doentes com DMLI.

O *Ranibizumab* – É um fármaco de eficácia e seguranças comprovadas em ensaios randomizados e duplamente ocultos, de 2 anos (MARINA – em membranas ocultas ou minimamente clássicas), (FERRARA et al.; 2006).

Os resultados das injeções mensais da droga (0,3 e 0,5 mg) foram comparados com injeção simulada de placebo em membranas ocultas ou minimamente clássicas num estudo realizado em 716 doentes, tendo o grupo tratado recebido em média 22 injeções de ranibizumab (0.3 ou 0.5 mg)

durante 24 meses (ROSENFELD et al 2006). Ao fim de 1 ano obtiveram-se resultados positivos mantendo-se os benefícios na acuidade visual ao fim de 2 anos.

O **Bevacizumab** (Avastin®) por seu turno tal como o ranibizumab também se liga e inibe as formas activas de VEGF, com características semelhantes. Os regulamentos da **Federal Food Drug and Cosmetic Administration**, exigem investigações com estudos adequados e bem controlados, não existindo dados absolutamente robustos, evidência de nível 1, sobre a eficácia e segurança do Bevacizumab. Todas as publicações são de evoluções de média duração mas existem contudo estudos que parecem evidenciá-las.

O Bevacizumab tem sido usado *off-label*, no tratamento da DMRI neovascular com resultados a encorajadores. É preparado para uso oftalmológico em seringas de injeção intravítrea a partir das embalagens de uso oncológico.

Em 2010 foi publicado um estudo com nível de evidência I – Estudo ABC - que avaliou a eficácia e segurança do Bevacizumab (1,25 mg IV) num estudo prospectivo, duplamente oculto, multicêntrico em 3 centros no Reino Unido, sendo os controlos feitos segundo protocolos padrão. Os doentes que receberam Bevacizumab não mostraram efeitos secundários graves.

O *Royal College of Ophthalmologists* (Reino Unido) reconhece as pressões financeiras dos prestadores de cuidados de saúde, para introduzir na clinica, estes medicamentos claramente mais baratos e aparentemente com resultados idênticos, mas ainda assim aconselha mais investigação sobre a sua utilização ocular. Não o recomenda como rotina em substituição dos *anti-VEGFs*, já licenciados e recomendados pelo **National Institute for Health and Clinical Excellence** (NICE), pois os dados existentes sobre a melhor dose de Bevacizumab, a frequência, a eficácia e a segurança a longo prazo, parecem ser insuficientes.

Com essa preocupação, têm-se desenvolvido estudos prospectivos, randomizados, multicêntricos, com nível I de evidência e que comparam a eficácia e a segurança do Bevacizumab com a do Ranibizumab, tal como o estudo IVAN na Universidade de Bristol (www.ivan-trial.co.uk).

e) Estudos sobre a segurança do Bevacizumab

Realizaram-se três grandes estudos de revisões não controladas, sobre a segurança do Bevacizumab.

O **estudo 1** (WU *et al* 2008), analisou retrospectivamente os dados de 1173 doentes injectados com bevacizumab open-label – *baseline* e mensalmente em 8 Instituições latino-americanas, num total de 4.030 olhos para doenças de várias etiologias - DMRI inclusive, tendo especial atenção nos Efeitos Adversos (EA), cumulativos sistémicos (CS) e oculares (O), durante 12 meses.

O **2º International Intravitreal Bevacizumab Safety Survey**, recolheu dados de efeitos adversos graves via internet. O Site foi enviado a toda a comunidade internacional de Oftalmologistas da área de vítreo-retina via correio eletrónico. Em 70 centros de 12 países foram registadas 7133 injeções em 5228 doentes, não tendo sido observado nenhum efeito adverso grave com incidência superior a 0,21%. O registo refere-se a respostas dadas de Novembro de 2005 a Abril 2006. Os centros registaram um follow-up entre 1 a 7 meses (mediana 3,1, média 2,8). (FUNG *et al*; 2006).

No **3º estudo**, SCHOUTEN e colaboradores, efetuaram uma **Revisão Sistemática** de todos os artigos referidos pelo Medline sobre Bevacizumab na DMLI exsudativa até Março de 2008, da “Cochrane Controlled Trials Register” e de referências dos artigos incluídos. A pesquisa de termos foi “Bevacizumab ou Avastin®” e “Macula* ou ARMD ou AMD ou intra(-)vitreal or intra(-)vitreous”. (SCHOUTEN *et al*; 2009).

A apreciação dos resultados do registo de efeitos secundários de tratamentos *off label* efetuado em bases de dados na internet, assim como a avaliação do registo dos mesmos efeitos secundários agrupando resultados de séries não controladas, deve ter sempre em consideração potenciais limitações associadas.

1. São registos voluntários, que não requerem comprovação documental.

-
2. Nos ensaios clínicos nível 1 de evidência, é necessário juntar ao processo, documentação referente a análises laboratoriais, exames complementares, certidões de óbito e registos clínicos). Nos registos de bases de dados tal regra, não é necessária.
 3. Por outro lado os resultados podem estar condicionados por uma tendência ainda que não intencional, a um subregisto de efeitos secundários adversos graves, tais como morte, AVC, enfarte de miocárdio, com possíveis implicações médico-legais.

f) Os custos

O uso do Avastin® generalizou-se em menos de 6 meses desde a primeira publicação (ROSENFELD et al; 2005), através de comunicações pessoais em reuniões médicas, jornalistas, doentes e de correio eletrónico, dada a racionalidade das bases científicas do tratamento, eficácia, aparente segurança a curto prazo e sobretudo, os custos incomparavelmente menores.

O custo do ranibizumab aprovado pelo FDA é, sem dúvida, significativamente superior ao custo do bevacizumab *off-label*, no tratamento da DMRI exsudativa. Uma injeção de ranibizumab pode custar aproximadamente até **40 vezes mais o custo do bevacizumab** preparado para injeção intravítrea. A enorme diferença de custos e a aparente semelhança de segurança e eficácia leva os oftalmologistas a utilizarem crescentemente o bevacizumab *off-label*. Atualmente o bevacizumab representa 60% das injeções efectuadas no tratamento da DMRI (Degenerescência Macular Relacionada com Idade) exsudativa e o ranibizumab 40%.

g) Vantagens e desvantagens

As potenciais vantagens do Bevacizumab sobre o Ranibizumab incluem o baixo preço e um maior tempo de semi-vida no vítreo (MORDENTI *et al*; 1999). As potenciais desvantagens incluem a inexistência dos dados de eficácia e segurança, com nível I de evidência científica a longo prazo, já existentes para o Ranibizumab.

Perspectiva ético jurídica da prescrição off label

a) Questões de ética e bioética

O uso *off-label* de um medicamento, consiste na sua utilização com uma finalidade diferente da aprovada pela FDA ou EMEA. O seu uso é muito frequente sem que sejam levantadas questões éticas. Conroy e colaboradores informam que nos Hospitais Pediátricos quase metade das prescrições ou não estão aprovadas ou são *off-label*. O mesmo acontece em oftalmologia de uma forma rotineira (CONROY *et al*; 2000).

Uma pesquisa no Google, mostrou 341 000 citações do uso *off-label* de medicamentos, em oftalmologia

Também a prática da injeção sub-conjuntival ou intracamerular de vários antibióticos é usada “*off-label*” na prevenção das endoftalmites bacterianas tal como no pós-operatório de cirurgia de glaucoma os corticóides subconjuntivais foram utilizados para reduzir a fibrose no local de drenagem, antes mesmo que qualquer ensaio clínico randomizado comprovasse a sua eficácia e segurança (STARITA *et al.*; 1985).

A maioria dos membros da *American Glaucoma Society* (A.G.S.), preferem mitomicina C subconjuntival intraoperatória em vez de 5-FU, e no entanto este medicamento foi apoiado por 2 ensaios clínicos randomizados (KATZ *et al*; 1995), sendo o mesmo argumento invocado por Kitazawa, (KITAZAWA *et al*; 1991).

O próprio uso tópico da Oxibuprocaína na anestesia na cirurgia da catarata é outro exemplo da utilização *off-label*. É claro que há o risco de efeitos adversos inesperados, mas o mesmo pode acontecer em drogas aprovadas pela FDA e EMEA (ex Vioxx®), cujos efeitos deletérios só surgiram anos mais tarde e depois de milhares de prescrições utilizadas.

Os estudos de fase 4 reduzem contudo essa possibilidade. A prática da MBE é importante, mas também o é a prática compassiva e a ética. Os médicos têm pois liberdade para usar um produto disponibilizado no mercado apesar de os laboratórios não estimularem o seu uso “off-label”. No passado os laboratórios farmacêuticos foram penalizados por promoverem o seu uso e reagiram implementando normas éticas- políticas e práticas - para evitar a sua promoção. *The U.S. Food and Drug Administration* diferencia o uso *off-label* e o uso investigacional de fármacos existentes no mercado.

Se um médico usa um fármaco numa indicação não registada no rótulo, tem a responsabilidade de estar bem informado sobre o fármaco, basear-se em razões científicas sólidas e o acto terapêutico resultar de um consentimento informado do doente.

A *American Academy of Ophthalmology* (A.A.O.), solicitou às Companhias de Seguros que aprovassem e pagassem o Avastin®, apesar de o tratamento não estar ainda aprovado pelo FDA (FDA; 2006), (WONG *et al*; 2006).

Um modelo de consentimento informado especificamente redigido para o consentimento à utilização do Avastin ® está já disponível no Ophthalmic Mutual Insurance Company (San Francisco), http://www.omic.com/resources/risk_man/forms.cfm. Com o passar do tempo, criou-se na comunidade internacional de oftalmologistas um consenso mais ou menos alargado sobre a racionalidade da utilização do Avastin®, no tratamento da DMRI e sobre a provável existência de riscos secundários mínimos e aceitáveis. A relação custo/benefício é de tal maneira óbvia que o seu uso se tornou generalizado e admitido por várias Sociedades de oftalmologistas.

O uso dum produto disponível no mercado com intenção de praticar uma medicina esclarecida, não exige a submissão à investigação da nova aplicação da droga ou à revisão por um “*Institutional Review Board*”. O uso *off-label* admitido por Sociedades Profissionais acrescenta um apoio suplementar, mas a responsabilidade primária pertence sempre ao médico que deve aceitar as consequências da sua utilização.

b) Perspectiva legal

A prescrição *off-label* exige contudo cuidados acrescidos por parte do médico prescritor. A segurança e eficácia da utilização não aprovada, podem não ter sido comprovadas em ensaios clínicos adequados. E mesmo quando uma utilização *off-label* tenha sido objecto de ensaios clínicos, o facto de não ter sido aprovado pelo Infarmed, poderá significar que o organismo rejeitou as conclusões do mesmo, daí que a prescrição *off-label* possa acarretar riscos inerentes relativos à responsabilidade civil do médico.

O facto de um medicamento ser utilizado *off-label* poder ser apresentado como um desvio do padrão de segurança, pelo que para que esse procedimento seja seguido deve existir a convicção de que o potencial benefício para o doente se sobrepõe ao risco resultante da indicação terapêutica não se encontrar aprovada. Em alguns casos, a utilização *off-label* pode assemelhar-se a ensaios clínicos em seres humanos, uma vez que o medicamento não foi aprovado para a utilização pretendida, nem foram passadas as provas de segurança e eficácia.

Há que formular contudo a distinção entre investigação e tratamento, ou seja, se a principal intenção do médico for a de beneficiar o doente, a intervenção é terapêutica; se a intervenção for apenas para testar uma hipótese e obter um conhecimento, a intervenção será considerada para efeitos de investigação clínica.

O Infarmed considera que a responsabilidade de prescrição *off-label* será da comissão hospitalar que tenha competência para tal e que a tenha aprovado, e do médico prescritor. É ainda aconselhável que sejam seguidas as normas e requisitos dos ensaios clínicos, no que respeita ao consentimento informado dos doentes (Lei n.º 46/2004, de 19 de Agosto).

Segundo a doutrina do **Consentimento Informado**, os médicos estão obrigados a transmitir aos doentes a informação relevante sobre os tratamentos propostos, as alternativas, os potenciais riscos e benefícios. Deve informar-se a potencial utilização *off-label* do medicamento. Trata-se de

uma informação importante para que o doente possa decidir se pretende, ou não, seguir um determinado tratamento.

A utilização de medicamentos *off-label* tem sido uma prática comum na medicina, pois se não o fizéssemos não seria possível ter mais conhecimento, apenas com os estudos clássicos. Portanto, fazem-se extrapolações de benefícios quando há fundamentação para isso. Daqui se conclui que a prescrição *off-label*, por si só, não constitui negligência.

No entanto, as consequências da prescrição não deixam de ser da inteira responsabilidade do médico que prescreve. Na eventualidade da existência de importantes reações adversas medicamentosas ou de efeitos cruzados com outra medicação habitual, o médico pode ser chamado a responder pela sua conduta, e nessa contingência não tem defesa científica e comprovada de que a prescrição *off-label* pela qual se decidiu atuar era a mais indicada para o seu doente.

O médico tem por esse motivo o dever de informar o doente que aquele medicamento está a ser prescrito *off-label*, e deve esclarecer os motivos e objetivos da prescrição e obter naturalmente a sua anuência.

c) Responsabilidade Civil

A responsabilidade médica pode assumir natureza contratual, ou extracontratual se houver violação de direitos absolutos (responsabilidade extracontratual por factos ilícitos). Se o lesado tiver sido tratado numa unidade pública de saúde, é aplicável à responsabilidade médica o Regime da Responsabilidade Civil Extracontratual do Estado e Demais Entidades Públicas, Lei n.º 31/2008, de 17 de Julho. Normalmente não existe qualquer contrato celebrado entre o doente e a instituição pública de saúde, daí a responsabilidade ser em princípio, extracontratual.

Quanto à responsabilidade civil médica emergente da prestação de serviços médicos por unidades privadas de saúde, ou por médicos exercendo clínica em regime de profissão liberal, a responsabilidade civil é de natureza contratual, pelo que lhe são aplicáveis, em caso de inexecução da obrigação donde advenham danos, as regras da responsabilidade contratual.

Como obrigação contratual principal, por parte do médico, podemos apontar a obrigação de tratamento, que se desdobra em diversas prestações tais como a de terapêutica. A obrigação do médico é a de prestar ao doente os cuidados ao seu alcance, de acordo com os seus conhecimentos e o estado atual da ciência médica. Mas haverá outros deveres acessórios por parte do médico, tais como o **dever de informação sobre o tratamento e riscos envolventes**, disposto no artigo 44.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos.

No que diz respeito à responsabilidade extracontratual por factos ilícitos, há violação de direitos absolutos quando o medicamento prescrito *off-label* causar ofensas à integridade física ou à vida do doente. São elementos constitutivos da responsabilidade civil médica, venha ela de um facto ilícito (responsabilidade civil extracontratual) ou de um contrato (responsabilidade civil contratual): o facto, a ilicitude, a culpa, o dano e o nexo de causalidade entre o facto e o dano. (8º Curso de Responsabilidade Médica- Centro de Direito Biomédico da Universidade de Coimbra, 2013).

1. Facto- facto voluntário do agente e não um mero facto natural. A **prescrição de medicamentos off-label** constitui um facto voluntário do médico.
2. Illicitude- infracção de um dever jurídico. Ao médico exige-se que cumpra as *legis artis* (regras reconhecidas pela ciência médica em geral), realizando os atos médicos adequados e necessários com a diligência normal de um médico naquela situação, e que respeite as normas legais, que regulam as relações entre o médico e o doente (por exemplo, **dever de informação e esclarecimento do doente, presente nos artigos 44.º e 45.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos**). Se, da prescrição de um medicamento off-label, resultar a violação de um dever jurídico ou de um direito absoluto, estamos perante um facto ilícito.
3. Culpa- lesante tem que ter procedido com dolo ou mera culpa, isto é, o médico obrigado devia e podia ter atuado de modo diferente (omissão do dever de cuidado exigível na atuação do médico). A culpa é avaliada segundo a diligência exigível a um profissional medianamente informado e habilitado. A culpa do lesante presume-se na

responsabilidade civil contratual (artigo 799.º, n.º1 CC) e não na responsabilidade civil extracontratual (artigo 487.º, n.º1 CC). **A conduta de prescrição de um medicamento off-label tem de ser avaliada no sentido de se averiguar se o médico atuou com intenção de prejudicar o doente ou sem o devido cuidado que lhe era exigido.**

4. Dano- prejuízo a ressarcir. Reconstituição da situação que existiria, se não se tivesse verificado o evento que obriga à reparação (artigo 562.º CC). Os danos patrimoniais respeitam, sobretudo, às despesas relacionadas com os medicamentos incorridas pelo lesado em consequência do facto ilícito (dano emergente) e, bem assim, aos lucros cessantes que são os danos futuros (**por exemplo, compra de novos medicamentos devido a uma nova doença que surgiu com a utilização off-label do medicamento**). A atribuição de uma indemnização por danos não patrimoniais visa compensar o doente lesado pelas dores físicas, desgostos morais, ansiedade, angústia, etc.
5. **Nexo de causalidade- o doente tem de provar que certo tratamento ou meios utilizados foram deficientes ou errados**, e, por tal ter acontecido, se produziu o dano, isto é, que o resultado não se verificaria se outro fosse o acto médico (artigo 563.º CC), neste caso, se outro medicamento (não off-label) tivesse sido prescrito.

Uma vez preenchidos estes pressupostos, o médico poderá ser responsabilizado civilmente pelos danos causados ao doente por ter prescrito um medicamento para uma finalidade diferente da que estava aprovada. Só o consentimento devidamente esclarecido permite transferir para o doente os riscos que de outro modo serão suportados pelo médico, artigo 340.º CC.

Caso contrário, a falta de consentimento transforma o tratamento numa ofensa corporal não consentida.

d) Responsabilidade Penal

Para que haja responsabilidade penal é necessário que haja um facto típico, ilícito e culposo. Não existe um tratamento jurídico específico para a prescrição de medicamentos *off-label*.

Contudo, se estiver em causa a vida ou integridade física enquanto bem jurídico, poder-se-á reconduzir esta prática aos crimes do Código Penal, de ofensa à integridade física ou homicídio por negligência (artigos 137.º e 148.º do Código Penal). Isto, se o medicamento que foi prescrito *off-label*, tiver implicações negativas no bem jurídico integridade física ou vida.

Se considerarmos que a prescrição de medicamentos, consiste numa intervenção ou tratamento médico, podemos concluir que de acordo com o artigo 150.º do Código Penal, se o tratamento for medicamente indicado e for praticado de acordo com as *leges artis* possuindo finalidade terapêutica, não constitui ofensas corporais. Por contraposição, já constituirão ofensas à integridade física, só podendo a sua justificação derivar do consentimento do ofendido, as intervenções que ocorram em campos ainda não cobertos pelos conhecimentos e experiência da medicina, sobretudo intervenções terapêuticas de carácter experimental ou ainda não suficientemente comprovadas, mesmo quando sejam levadas a cabo por forma técnica e cientificamente irrepreensível; as intervenções que não sejam levadas a cabo por um médico ou pessoa legalmente autorizada; e ainda intervenções empreendidas com finalidades que não possam relacionar-se com a terapêutica no sentido amplo.

Se daí derivar uma tal ofensa e o crime for cometido com dolo, haverá ainda que determinar se se tratou de ofensa corporal simples, grave, com dolo de perigo, qualificada pelo resultado ou privilegiada. Se for cometido com negligência, o juiz poderá isentar o médico da pena, se da ofensa não resultar doença ou incapacidade para o trabalho por mais de 8 dias. Não constituindo a intervenção ou tratamento médico, tipicamente, uma ofensa corporal, ela conforma contudo uma **intervenção arbitrária, se for levada a cabo sem consentimento do doente**, preenchendo um crime contra a liberdade deste, artigo 156.º do Código Penal. A concordância do doente configura,

assim, um acordo que exclui o tipo. O consentimento só será eficaz, **quando o doente tiver sido devidamente esclarecido sobre a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências da intervenção ou do tratamento**, nos termos do artigo 157.º do Código Penal.

Existe, deste modo, um preceito incriminatório autónomo que tutela diretamente a violação da autodeterminação individual levada a efeito por médico mediante intervenção ou tratamento não precedido de consentimento livre e esclarecido do doente.

Assim, o médico que resolva experimentar no doente um método terapêutico ainda não suficientemente convalidado, que não integre protocolos de tratamento médico, embora já haja notícias no mundo da Medicina de casos de sucesso, corre o sério risco de vir a ser acusado e até condenado por ofensas corporais, **se não tiver obtido do doente o tal consentimento informado**. Deve haver sempre uma análise do custo/benefício para o sujeito passivo da prescrição *off-label*, exactamente por o medicamento em causa não ter sido aprovado para aquela finalidade terapêutica.

Já no campo da culpa, os casos de responsabilidade médica não são, por regra, dolosos, mas sim negligentes (violação do dever de cuidado). Para que exista conduta conforme aos deveres de cuidado, torna-se necessário que o médico proceda a uma ponderação dos interesses em jogo, tendo em conta os seguintes aspetos:

1. Necessidade de atuação no caso concreto, como a ministração de determinados medicamentos,
2. Avaliação do risco provável da atuação referida;
3. Avaliação do risco decorrente da atuação referida;
4. Equacionamento crítico dos riscos/benefícios do tratamento.

Em suma, a simples **prescrição off-label** não constitui um facto ilícito por si, mas se o médico atuar violando as *legis artis* e criar um perigo para a vida, ou perigo de grave ofensa para o corpo ou saúde, é punido nos termos do artigo 150.º n.º 2 do Código Penal. Mas, **se prescrever um**

medicamento off-label sem o consentimento do doente, é punido nos termos do artigo 156.º do Código Penal.

e) Responsabilidade Disciplinar

À responsabilidade disciplinar profissional estão sujeitos todos os médicos e à responsabilidade disciplinar administrativa estão sujeitos os médicos integrantes em serviços públicos. A responsabilidade disciplinar decorre da violação do Estatuto Disciplinar dos Médicos aprovado pelo Decreto-Lei 217/94 de 20 de Agosto, e do Código Deontológico, artigo 2.º e 3.º. O artigo 11.º do Estatuto Disciplinar considera direito subsidiário o Estatuto Disciplinar dos Funcionários e Agentes da Administração Central Regional e Local. Assim sendo, o conceito de infração disciplinar irá buscar-se no artigo 3.º do Decreto-Lei 24/84 de 16 de Janeiro que é o diploma disciplinar da Função Pública, para os médicos vinculados à Administração Pública.

Para os médicos do sector privado da Saúde, vinculados às respectivas entidades empregadoras por contrato individual de trabalho, a responsabilidade disciplinar é a que está consagrada nos diplomas específicos do Direito do Trabalho.

f) Conceito de Consentimento informado contextualizado

Recentemente tem sido dado ênfase ao conceito de consentimento informado contextualizado, em particular quando referido à informação a fornecer ao doente, em caso de eventuais efeitos adversos de medicação. Autores como Rebecca Wells, consideram que o fornecimento dessa informação não se comporta como um facto isolado, sem qualquer impacto no doente (WELLS & KAPTCHUK; 2012)

Tem-se verificado que muitos desses efeitos adversos acabam por ser assumidos e sentidos pelo doente, exprimindo-se de um modo mais ou menos florido. Naturalmente que este **efeito nocebo**, dizendo respeito a tais efeitos adversos, dependerá do tipo de informação fornecida e do modo em como é transmitida. Para alguns doentes uma informação muito detalhada, de todos os possíveis efeitos secundários (*um tipo de versão do facto*) poderá desencadear o aparecimento desses

mesmos efeitos secundários, muitos dos quais não teriam surgido, sem a referida informação (*outro tipo de versão do facto*). Segundo este conceito, os efeitos adversos podem ser ambíguos, ao género camaleão, pelo que uma informação exaustiva e pouco cuidada pode atuar como estímulo para a imitação desses mesmos efeitos. Não existe uma só verdade, quanto à existência de tais efeitos adversos, mas sim várias verdades. Informar um doente sobre os efeitos secundários de uma terapêutica, não se pode resumir a uma mera enumeração exaustiva de factos, mas constitui um componente fundamental da arte de fazer medicina, que requer um julgamento clínico e uma prática médica adequados.

O Consentimento informado contextualizado tem sido difundido na literatura como um procedimento ético em medicina, que considera a possibilidade de fornecer a informação ao doente baseada no seu perfil, quer quanto aos efeitos secundários dos medicamentos com que está a ser tratado, como quanto ao diagnóstico da sua doença. Essa informação terá de ser feita pois à medida do doente, de maneira a reduzir a expectativa indutora de efeitos secundários e simultaneamente respeitar a autonomia e a verdade a que o doente tem direito. Acreditamos que tal estratégia cria no médico a necessidade de estabelecer na sua prática o equilíbrio entre o dever de esclarecer e informar e o respeito pelo princípio de não maleficência, como forma de manter na prática clínica, o respeito pela pessoa que está na sua frente.

A investigação que se tem realizado face à resposta denominada de nocebo ou de efeito placebo negativo, fornece dados e uma perspetiva do que é informar os doentes de potenciais efeitos adversos. Estes efeitos em especial se inespecíficos e vagos, podem, não sendo um fenómeno objetivo, ser influenciados pela relação estabelecida entre o médico e o doente. A verdade em medicina, especialmente se disser respeito a sintomas não específicos e vagos é complexa e raramente absoluta. O denominado consentimento informado contextualizado, pode vir a ser uma metodologia mais acurada e benéfica, na forma de providenciar a informação ao doente, tendo em conta os potenciais efeitos secundários da medicação.

Por outro lado o médico terá de informar o seu doente, ainda que a verdade a fornecer possa ser dada de formas diferentes. Sem alterar o seu conteúdo, será a forma que irá modular a informação. Assim uma vez que esta não pode ser distorcida, os médicos terão de se tornar mais cautelosos com a informação que fornecem, vislumbrando o impacto que a sua conversa pode desencadear no doente.

O argumento de que o consentimento informado pode ser contextualizado fundamenta-se numa importante análise bioética realizada por Manson e O'Neill., que propõem um novo caminho para pensar o consentimento informado, sem pretender voltar ao “paternalismo” pré Nuremberga (MANSON & O'NEIL; 2007). Assim a informação contida num consentimento informado não existe independentemente do processo de convalidação, que é simultaneamente dependente do contexto e da sensibilidade em que e como é fornecida.

Este modelo centrado não apenas no seu conteúdo, mas também na chamada transação social, ou comunicacional, evidencia o carácter interativo de uma comunicação de sucesso, estabelecida entre os dois agentes (médico e doente). Para que uma transação comunicativa exista de facto, como reforço das normas éticas, a informação a fornecer terá de ser adequada e precisa, com relevância contextual, sendo o resultado da interação entre o médico que é responsável e o doente, a cuidar. Uma boa aliança terapêutica, por exemplo, resultará da disposição do médico para respeitar as necessidades particulares de cada um, seguindo em paralelo os guidelines da chamada Medicina Baseada na Evidência (KANAAN R, ARMSTRONG D, WESSELY S; 2009).

O objetivo é o de centrar a atenção na relação médico-doente, permitindo intuir que se esta for bem conseguida, poderá mitigar qualquer reposta nocebo. Se o médico modular a conversa com o doente pode otimizar os resultados, enquanto mantém a autonomia do doente. Adequar a discussão à medida de cada doente, específico, é não só um método de boa comunicação, como também de boa prática clínica.

X. MEDICINA NARRATIVA E O RESPEITO PELA AUTONOMIA DO DOENTE

“It is the poet who heals with his words, stanches the flow of blood, stills the rattling breath, applies poultice to the scalded skin. Did you ask me why a surgeon writes? I think it is because I wish to be a doctor”
Richard Selzer, Mortal Lessons: Notes on the Art of Surgery

Dar nome a uma doença é descrever determinado tipo de sofrimento. Antes de se tornar objecto de escurtínio médico, o doente começa por ser um contador de histórias, um narrador do sofrimento. A avaliação da doença pelo médico é em primeira mão um acto literário, muito antes de se tornar um acto médico. Para se aliviar da doença, o doente tem de começar por descarregar a sua história, como um viajante que visitou o reino dos doentes e nos conta a sua viagem. A prática narrativa que envolve o médico que escuta e o doente que narra, engloba um elevado conteúdo ético, pois como em qualquer outra praxis histórica, o resultado da sua conceção e aplicação, tem consequências efetivas e históricas.

Como afirma Diego Gracia, a bioética narrativa inscreve-se naquilo que se poderá designar como o futuro da ética e da racionalidade ocidental, que é na verdade a ética da responsabilidade (GRACIA & MUÑOZ; 2006).

Este tipo de prática exclui quaisquer procedimentos que atentem contra a humanidade, e assim o binómio fazer e saber fazer terão de estar numa permanente articulação, visto que a prática pode degradar-se, se atentar contra a liberdade e dignidade do homem/mulher. Não é pois possível pensar num verdadeiro saber, se este for injusto, assimétrico, ou criador de exclusões, (UNESCO; 2005).

a) Práticas narrativas e ética médica

Podemos estipular por uma questão de metodologia, quatro possibilidades de desenvolvimento da prática narrativa na ética médica, discriminadas do seguinte modo:

1. As **histórias que invocamos**, onde a tradição narrativa da comunidade e a sua tradição histórica, estruturam o conhecimento e os valores dos seus membros invocando-se o costume, para a edificação da moral. “Tais narrativas fundamentais servem de fonte de normatividade moral da comunidade e por isso são por nós invocadas como meio de justificação ética” (tradução nossa) (KHUSHF; 2004).
2. As **histórias que lemos**, cuja importância deriva do contacto tido com a literatura, cujos conteúdos e complexidades permitem tornar mais claros, tanto o conhecimento intelectual como a própria moral. Como afirma Martha Montello: “*Las mismas destrezas literarias que los lectores críticos usan para interpretar el significado de los eventos en una historia, permite a los clínicos considerar la forma en que los asuntos éticos están incrustados en la naturaleza contingente e individual de las creencias de las gentes, la cultura y la biografía*” (MONTELLO; 2011).
3. As **histórias que contamos**: narradas segundo a perspectiva do doente, da sua doença e do seu sofrimento, e que permite aceder à denominada ética da escuta, a qual é fundamental para a compreensão do significado da doença, o seu respeito, o seu acompanhamento e a sua terapêutica.
4. As **histórias que comparamos**: face a uma história pouco comum, a sua comparação com outras histórias paradigmáticas pode ajudar o profissional de saúde na resolução de dilemas ético-morais, recorrendo a uma perspectiva, nesse caso mais casuístico-narrativa, o que lhe permite praticar um escutar mais diligente e pragmático.

O exercitar da imaginação moral e da prática da empatia, o ler e interpretar textos mais ou menos diferenciados, o escrever reflexivamente e relatar histórias clínicas complexas, o raciocinar através dessas histórias, é porventura uma forma de introdução na ética narrativa (ENGEL *et al*; 2008).

Casado da Rocha, ao questionar-se sobre a aproximação da narrativa à bioética e da pertinência das histórias que **invocamos, lemos, contamos e comparamos** no âmbito da ética, considera-as como um veículo moral para que a prática ética e moral se estabeleçam, proporcionando além disso uma metodologia para fundamentar a teoria e práticas morais. O entendimento da estrutura narrativa da ação humana tem segundo o autor, um papel complementar à ética baseada em princípios (CASADO DA ROCHA et al; 2004).

Contrariamente à neutralidade asséptica, a prática narrativa, exprime por si só uma decisão ética, pois o simples acto da leitura é já em si um momento ético, que ultrapassa os componentes cognitivo, político, social ou interpessoal (MILLER; 1987 cit BUSTAMANTE; 2011).

A prática narrativa será então uma praxis de humanização, que extrapola do cumprimento de princípios éticos ao género *check list*, estando pois vinculada a uma ética da virtude. Fundamentada na psicologia humana, nas inclinações individuais, na personalidade e potencialidades dos seus pares, nas emoções dos seres humanos em geral, ou seja baseada nas relações reais das pessoas umas com as outras, esta disciplina contribui também para o reconhecimento de contextos particulares, contribuindo para a promoção de um pensamento, que resiste a avaliações apressadas. Inscrevendo-se no contexto da ética da responsabilidade, contribui para a deliberação bioética, através da promoção de um diálogo dinâmico e facilitador dessa deliberação.

Através do reconhecimento de narrativas particulares inseridas no contexto das sociedades democráticas e pluralistas onde nos inserimos, estar-se-á a contribuir para a criação de uma prática de edificação, promoção e construção de uma cidadania responsável.

E ao contribuir para se ser CIDADÃO está-se a contribuir para se ser Pessoa, que é ter Direitos e Deveres, assumir as suas Liberdade e Responsabilidades, numa sociedade democrática, equitativa e solidária.

Mas Ser CIDADÃO não é isento de dificuldades, pois o homem/mulher não nascem cidadãos. Fazem-se ao longo da vida, através da educação e das suas experiências de vida, que são os ingredientes necessários para cimentar valores e princípios éticos, tornando-os em consequência

cidadãos participativos e responsáveis. O saber narrativo implica uma forma particular de reflexão, ao propor nos cenários de deliberação moral uma aproximação hermenêutica, convocando uma outra forma de conhecimento associado ao saber científico.

Para Daniel Serrão, outros valores, princípios ou normas terão necessariamente de ser considerados nessa reflexão ética. Quando relacionada à relação médico-doente, há que valorizar não aquilo que a pessoa faz, classificando as suas ações de boas ou más, em termos de princípios, mas pelo contrário aquilo que a pessoa é e quem é, “olhando-a no modo como se compreende e racionaliza a si mesma e aos seus comportamentos”.

Recorremos deste modo a um método que introduz a análise da narrativa pessoal na reflexão ética e na decisão. Deve pois ser considerada a perspetiva hermenêutica, pois cada um de nós vive e atua com base na sua interpretação pessoal do sentido do mundo e da vida, do significado do eu como sujeito do agir, e do valor do outro como destinatário privilegiado das nossas ações. Hermenêutica que etimologicamente significa interpretar e que se apresenta na filosofia como sendo o modo de explicar e analisar textos de forma coerente, através de métodos especiais.” ...O médico, ao avaliar a capacidade (ou competência, jurídica) do seu doente, para decidir, procura descobrir se ele sabe interpretar o mundo e responder aos sinais que este mundo lhe envia constantemente, isto é pessoas, situações, ações. A reflexão hermenêutica configura esta ética da vida real e concreta, na qual a relação médico-doente se irá basear na confiança mútua e na partilha de uma interpretação do sentido do ser humano no mundo” (SERRÃO; 1996). O saber narrativo legitima-se na promoção da autonomia e justiça de um sujeito prático, que é no fundo a própria humanidade e encerra um carácter prescritivo, que remete para a ideia de justo em lugar do carácter denotativo do saber científico (LYOTARD; 1987).

Ao exigir a inscrição no espaço e tempo do outro, a prática narrativa solicita um insubstituível conteúdo ético e uma evidente participação na promoção da justiça, dignidade, e desenvolvimento do ser humano.

Esta metodologia narrativa, sendo uma fonte de experiências éticas, promove a compreensão de outras perceções, possibilidades e decisões; motiva as posturas morais dos profissionais face a

situações irrepetíveis, convidando-os a examinar as suas próprias premissas e até questioná-las, ajudando a ponderar a mediação entre o caso particular e o caso paradigmático. (HACKER; 2006, cit BUSTAMANTE; 2011)

Como antes afirmado, sem as pretensões prescritivas do modelo tradicional da bioética anglo-saxónica, as práticas narrativas são um complemento importante para a opção bioética baseada em princípios, constituindo uma aproximação hermenêutica, reflexiva, e uma ferramenta para valorizar as instâncias da deliberação moral. Tal aproximação hermenêutica baseia-se na noção de contingência a qual implica devir, temporalidade, ação de narrar. Defende a ideia de considerar a realidade como sendo o resultado de interações várias, em lugar de a avaliar somente pelos componentes que a constituem.

Nesse sentido prescreve-se o recurso a imagens e metáforas como representações dessa mesma realidade, antes do formular de afirmações. A metáfora que consiste em dar a uma coisa um nome que pertence a outra coisa, na definição Aristóteles em 1457 a. C, talvez a mais antiga definição que se conhece. Não é possível pensar sem recorrer a metáforas assim como evidentemente todo o pensamento é interpretação. Mas isso não significa que não existam certas metáforas que devemos evitar ou tentar suprimir, o que não significa que por vezes não seja correto manifestarmo-nos contra a interpretação.

A prática narrativa desse modo oferece a possibilidade de mediação entre os casos ditos particulares e os paradigmáticos, assim como a possibilidade de abertura e interpretação aos mais diferentes contextos, da deliberação moral.

Exemplos de narrativas sobre a doença poderão tranquilizar a imaginação do enfermo a fim de que pelo menos não sofra mais com os seu pensamentos sobre a doença do que com a própria doença, nem com a metáfora que a representa (SONTAG; 2009).

a) Importância da Anamnese na ética narrativa

Anamnese é uma palavra de origem grega onde **ana** significa - trazer de novo e **mnesis**, memória. Na prática clínica resume-se a uma entrevista realizada pelo profissional de saúde ao seu doente, com a intenção de determinar a existência de uma doença. Durante essa entrevista, o médico registra as queixas apresentadas pelo doente, tentando estabelecer ligações a aspectos específicos de doenças por si conhecidas, descritas com os seus sinais e sintomas nos compêndios aconselhados pela ciência, de forma a chegar a um diagnóstico.

Uma anamnese, como qualquer outro tipo de entrevista, possui formas ou técnicas específicas para a sua realização. De seguida procede-se ao exame físico, onde se procuram sinais e sintomas da doença. Tem quando bem conduzida sido responsável por parte não desdenhável de diagnósticos corretos, obtidos na clínica médica do passado, onde se recorria muito menos a exames laboratoriais e complementares. Grande parte da responsabilidade anteriormente atribuída ao exame físico, foi sendo progressivamente transferida para avaliação dos resultados de exames complementares e dados laboratoriais, que como o próprio nome indica são apenas complementares de uma observação adequada e personalizada, ainda que ocupem uma substancial importância na avaliação atual dos doentes.

Em consequência dessa evolução, o tempo reservado à conversa com o doente tem também ele sido encurtado e a anamnese de tipo narrativo diluída do seu papel na medicina atual, apesar de nos tempos mais recentes, o recurso a meios complementares de diagnóstico dispendiosos estar a ser questionado, por colocar em risco o objetivo último de uma saúde coletiva sustentável.

O entendimento daquilo que se admite como relação médico-doente parece revestir-se de uma uniformização fundamentada na chamada medicina baseada na evidência, em resultado de critérios de normalidade e saúde independentes dos valores dos sujeitos doentes. Esse contexto está bem patente na descrição do médico e escritor Moacyr Scliar, do que é de fato a anamnese,

quanto à uniformização da metodologia a utilizar no recolher de uma história clínica, e que exprime do seguinte modo “*a anamnese é um texto compreensivelmente abreviado, redigido em linguagem técnica, portanto neutra, seguindo um roteiro pré-estabelecido, cujo objetivo básico é conduzir a um diagnóstico*”. (SCLIAR; 2000)

Ocasionalmente, as palavras do doente podem ser transcritas, mas isto acontece quando são demasiado chamativas ou bizarras – e aí estarão acompanhadas do vocábulo latino sic (assim, assim mesmo). “...*A redação será correta, mas jamais literária; não se trata de uma ‘obra aberta, mas sim de um processo de comunicação autoexplicativo*” (SCLIAR; 2000).

Para William Osler, na anamnese o doente deveria funcionar como um texto, por isso sugeria aos professores de medicina que prolongassem o contacto dos seus alunos com o doente, para desse modo evitar uma cultura médica demasiadamente teórica. Hoje o formato clássico da anamnese envolve um relatório médico-tipo, onde estão anexados os vários documentos do processo, de modo funcional, o que apesar de facilitar a sua consulta pelos técnicos de saúde, parece acentuar a distância entre a anamnese convencional e os textos narrativos da doença.

A doença não tem existência em si, é uma entidade abstrata à qual o homem dá um nome. A partir das indisposições sentidas por uma pessoa, os médicos criam uma noção intelectual que agrupa os sintomas de que sofre o doente, os sinais que um observador pode constatar, as lesões anatómicas, por vezes uma causa ou um germe causal, e a este conjunto aplicam uma etiqueta chamada diagnóstico, do qual decorre um tratamento destinado a agir sobre os sintomas e, se possível, sobre a causa. (LE GOFF; 1985)

O recente fenómeno, que coloca em risco de sustentabilidade o sistema sanitário atual, com as suas prerrogativas de carácter económico e político, poderá numa perspetiva compensatória dar espaço ao reemergir da importância da avaliação semiológica e da atenção ao doente noutros moldes, recriando a anamnese e acrescentando-lhe esta perspetiva narrativa. Como dizia alguém, ver é viajar para outros locais com maior atenção. Estar atento é dar uma função ao corpo e tornar

os órgãos coisas que agem, é responsabilizar os órgãos. Viajamos para ver e para imaginar ou confirmar a imaginação.

A leitura pode levar-nos a viajar e a imaginar e em simultâneo responsabilizar-nos também. Dai a importância do médico do século XXI, ter acesso a textos literários onde a experiência da doença seja tratada com outros olhos e o relato do doente, permita tornar mais sólida a sua formação médica, reforçada pela literatura.

b) Literatura e medicina narrativa alguns exemplos paradigmáticos

Moacyr Scliar informa que nos últimos anos, no sentido de reforçar a formação médica, vários autores propuseram a inclusão de textos literários no currículo médico, dentro das chamadas Humanidades Médicas, onde se incluíam disciplinas como história da medicina, ética médica, antropologia e sociologia médicas e ainda comunicação médica. Kathryn M. Hunter, defende igualmente a introdução de textos literários no currículo médico (HUNTER;1991), demonstrando que a literatura alarga o campo de visão dos profissionais, situando a doença no contexto da existência e dos valores humanos e revelando de forma privilegiada, clara e até emocionante – os bastidores da doença. Desse modo ao fazer diminuir a distância entre a cultura médica e a do doente, pode contribuir para criar uma só cultura, que é a cultura do ser humano na sua totalidade”. (SCLIAR; 2000) É curiosa a forma como Arthur W. Frank relaciona a prática da medicina atual com a do colonialismo. Considera a conceção moderna de doença como uma forma de colonização na qual a pessoa doente, coloca o seu corpo ou vida narrativa nas mãos de especialistas em biomedicina, mas salienta a importância das reivindicações do doente no período pós colonial. (FRANK; 1995)

Para o autor o período do pós-colonialismo representará a exigência do sujeito em falar em vez de ser falado, em se representar em vez de ser representado, em emergir em vez de ser diluído nos discursos do poder (médico). O doente do período pós-colonial quer assumir a responsabilidade pelo que significa a doença na sua vida e poder optar com conhecimento para decidir. Recusando-

se a ser um simples meio ou “material clínico” na construção do texto médico, o doente da atualidade começa a reivindicar a sua própria voz.

Neste contexto, as escritas literárias de tipo autobiográfico, com as suas várias manifestações, oferecem novas perspectivas de leitura, incluindo a possibilidade de serem utilizadas na prática médica, como documentos importantes para a construção dessa *escrita do outro* (mesmo com propósitos clínicos específicos) que é a anamnese médica – admitindo-se, que a anamnese médica consiga sobreviver à invasão da tecnologia cada vez mais sofisticada, no contexto da medicina contemporânea.

A narrativa da doença, escrita pela mão do doente, com ou sem qualidade estética, pode, segundo trabalhos recentes realizados pela médica Rita Charon (2006), contribuir não só para uma mais ampla compreensão do sujeito doente como um todo, mas também para um redimensionamento filosófico, sobre o significado dos diversos estádios que o corpo do ser humano, desde a juventude até ao envelhecimento vai apresentando. Se essa narrativa da doença for elucidativa e de qualidade literária, o seu valor amplia-se por ser experienciada pelo próprio e pela capacidade em capturar a realidade descrevendo-a de forma clara (CHARON; 2006).

O registro da doença não se restringe, à anamnese, à informação adequada fornecida pelo médico, às alternativas possíveis de tratamento, ao prognóstico da doença, podendo registrar-se sob a forma de texto literário o impacto desses dados no próprio doente.

José Cardoso Pires descreve no seu livro *De Profundis: Valsa Lenta*, a afasia que o acometeu em 1995, em consequência de um acidente vascular cerebral. Nesse livro, o escritor exprime os medos e a ansiedade pelos quais passou nessa situação, servindo a sua descrição de base a possíveis quadros narrativos semelhantes noutros doentes, que experimentem a mesma evidência clínica. Com o diagnóstico de acidente vascular cerebral isquémico é internado (contra a vontade): **“era ainda um último resto de mim que protestava”**, (p. 28). E aqui sente-se bem a importância do não respeito pela autonomia e vontade do doente. (CARDOSO PIRES; 1997).

Afásico, sem controlo sobre o seu vocabulário descreve: “*era desvairada a nomenclatura que ele atribuía aos objetos*” (p.3). Mais que isto, “*...a desmemória não só o isolou da realidade objetiva como o destituiu, pode dizer-se, de sentimentos.*” (p. 38). A comparação entre tal tipo de texto e a anamnese ilustra as diferenças entre “as duas culturas”, mas também evidencia a existência de uma área comum, partilhada, que pode ser um enorme campo de experiência humana e científica.

José Cardoso Pires deu-se conta de que algo estranho se passava em si: “*Sinto-me mal, nunca me senti assim.*” Encara a mulher e pergunta-lhe o seu nome. “*‘Eu? Edite.’ ‘E tu?’ ‘Parece que é Cardoso Pires’, respondi.* O escritor poderia ter respondido “porque é que perguntas o meu nome? Não sabes como me chamo? por exemplo”; “*Parece que é Cardoso Pires*”, Nesta afirmação pode antever-se já um processo de despersonalização, e de perda de identidade.

Nos dias que se seguiram, Cardoso Pires foi chamado pelo seu nome várias vezes, mas uma sensação de desconhecimento de si permanecia: “*que nome tão feio, considerava eu*” (p. 41). É o próprio Cardoso Pires que coloca a questão de como comunicar: “*O que restaria de mim no homem que ficou para ali estendido à espera de coisa nenhuma?*” (p. 31). Para o escritor, o Cardoso Pires doente, é como que um duplo de si mesmo, fenómeno habitual em doentes com lesão cerebral.

Considerando que o Outro “*nada mais era que uma sombra saída de algures de mim e a deslocar-se por si só não se sabe em que direção, nem com que o objetivo*”(p. 41), Cardoso Pires interroga: “*como foi que desse apagamento consegui reter alguma luzinha a brilhar até agora?*” (p.41). “*O mais provável é ter de ficar internado...* E logo Ele muito rápido: “***Internado, não.***” ***Aí já se deixa ver que era ainda um último resto de mim que protestava...*** “*...Se nessa altura ainda falava com clareza ou se já tinha começado a dismantelar as palavras com o silabar consonântico que toda a gente fingia ignorar, não sei, não posso dizer. Mas por intuição ou pelo quer que fosse, ele devia ter alguma perceção dessa afasia porque muitas vezes cortava a frase ou parava de se exprimir, fazendo um gesto de desistência com um sorriso de resignação*”.

É interessante verificar como o médico João Lobo Antunes no Prefácio que faz ao livro, considera que a descrição do autor abala os pilares em que se erigiu a Neurologia tradicional, pois o entendimento clássico de que uma lesão numa área determinada causa a perda de uma função específica, que tem aí a sua sede, está de certo modo perturbado. Haveria, assim, zonas eloquentes, cuja destruição equivaleriam a desastre, e outras, chamadas de não-eloquentes, (...) E diz-nos o famoso neurocirurgião: “É por isso que o seu testemunho é singular, como é única a linguagem que usa para o transmitir. (CARDOSO PIRES;1997)

No caso das narrativas e poemas de Mário de Sá-Carneiro, a importância do seu texto deve ver-se como uma “narrativa da doença”, capaz de relacionar o seu sofrimento com o seu posterior suicídio. Aqui a frase de William Osler, de que “o doente deve funcionar como um texto”, teria toda a sua adequação. Mário de Sá-Carneiro, no limiar entre a autobiografia e a anamnese, encarava o seu corpo real, como disforme, obeso, como uma **esfinge gorda**. Na poesia que escrevia praticava um *auto bullying*, dirigido ao seu corpo, pois o corpo ideal era transferido para os protagonistas dos seus escritos e poemas, Ele seria a ponte entre o seu eu encarado como coisa e o outro, “*Eu não sou eu nem sou o outro, sou qualquer coisa de intermédio, pilar da ponte de tédio, que vai de mim para o outro*”. Na Confissão de Lúcio, o assassinio de um homem belo perpetuado por um ex-presidiário parece anunciar de certo modo o suicídio, que se avizinhava, talvez como um grito de socorro.

c) Consentimento informado e participação da medicina narrativa na prática clínica

Os critérios de seleção dos alunos que entram nas faculdades de medicina estão em discussão e a mudar, bem como os processos que alguns países utilizam para decidir se alguém tem ou não aptidão para ser médico. Como encarar os pressupostos para se estabelecer quem saberá realizar uma adequada relação médico-doente? Como encarar esse binómio relacional que será o substrato de uma praxis de vida?

Poder-se-á encarar a relação médico-doente, como uma entrevista onde duas personagens se encontram frente a frente, exprimindo emoções, dando respostas calculadas e onde se esconde tantas vezes o medo e a insegurança de quem revela e de quem pergunta? “A entrevista não é governada pela imaginação, pretende ser o retrato a corpo inteiro daquele que responde e simultaneamente um poderoso acto informativo. (MARQUES; 2008). Conhecer é pois construir representações a partir da relação estabelecida entre o sujeito que conhece e o que inserido no mundo real procura uma resposta. E essa relação não se exprime de forma neutra, pois o entrevistador condiciona-se ao sujeito entrevistado, sendo o contrário também verdadeiro. “Um caudal, uma torrente de palavras, um fluxo constante, interrompido e vertiginoso de recordações”, como diz José Correia Tavares a esse propósito.

A nossa curiosidade pelo outro é contudo diretamente proporcional à nossa incapacidade de o conhecermos totalmente, mesmo quando o outro, tudo parece dizer ou nada diz e deixa falar as reticências. Então elege-se a suprema arte de fazer falar o silêncio onde se inscreve o conceito de médico tipo Sherlock Holmes.

Semelhante a um músico de palavras de ouvido, o médico para lá da sua função de saber ouvir terá de saber construir a pauta onde inscreverá o seu trabalho de palavras de síntese, numa função interventiva que o ultrapassa, pois diz respeito a dois sujeitos que se encaram. Do mesmo modo que o poeta e a poesia se interligam, ser-se médico é uma filosofia e uma forma de estar no mundo, indissociável da sociedade onde se insere e cujo alimento serve para viver, mas por vezes também para morrer.

Como afirma José Correia Tavares “Mesmo nos espaços de equação e equilíbrio, o inconformismo do poeta é uma constante, ser inquieto por natureza condicionado a uma vida de absolutos relativos”. (CORREIA TAVARES; 2003). Também o médico se sente inquieto no seu labor, sem se poder dissociar do conhecimento que possui, da técnica que desenvolve onde a rotina é o caminho para a perfeição e ainda da praxis ética na execução dessa rotina.

Esta trilogia celebra de certo modo a vida que não é mais do que a comunhão com os outros homens e mulheres e uma forma de dar sentido e dignificação à sua existência. A obra do profissional de saúde, se tiver as necessárias condições intelectuais, científicas, e também literárias para a realizar, pode tornar-se numa das formas de compensação do tecnicismo desumanizador, mais bem acabadas.

O que nos leva a conhecer um pouco melhor este continente tão ignorado como simultaneamente atraente que é o outro, é muito justamente o reavivar da memória, que nos pode compensar dos dias cinzentos, onde o atentado à dignidade dos homens se exhibe nos relatos que a história nos foi contando, o qual deverá sobreviver e não ser apenas uma nota no rodapé da história.

Ter a capacidade de saber respeitar nos outros o direito a decidir sobre o seu corpo e a sua mente é uma forma de respeitar a pessoa na sua integridade humana, porque praticar esse respeito é também reescrever essa mesma história. É uma experiência de respeito pela autonomia, como a capacidade que assiste a todos de tomar decisões acerca daquilo que lhes diz respeito. Porque cada um tem o direito (corrente Millesiana) para poder ser respeitado como pessoa (como exigência de respeito pela sua integridade e dignidade humanas).

Por ser uma forma de respeitar a pessoa na sua integridade humana, Kant terá de ser invocado, porque é precisamente a autonomia que permite que todo o ser racional tenha de ser um fim em si mesmo e se assuma como fim e nunca como meio - Reino dos Fins. O Reino dos Fins é afinal uma comunidade ideal, em que todos os seres racionais se tratam como fim em si mesmo, sendo esse fim em si mesmo entendido como moral, a qual tal seria nas palavras de Fernando Namora "...um estado de graça que resulta da perfeita harmonia entre o que se pensa e o que se pratica... entre o que se ambiciona e o que possui...".

O Princípio do respeito pelas pessoas expresso no Relatório Belmont, é a primeira expressão do princípio da autonomia, introduzido por T. Beauchamp e J. Childress em *Principles of Biomedical Ethics*, e esse princípio da autonomia no domínio da bioética, reflete as duas perspectivas, Kantiana e Milliana. A obtenção do consentimento informado do sujeito de experiência é essencial, diz o artigo primeiro do código de Nuremberga de 1947. É através dessa capacidade que conseguimos descobrir coisas novas. Atualmente utiliza-se mais o termo participante em lugar de sujeito de experiência, o que reflete uma intencionalidade distinta. Através da capacidade para descobrir coisas novas obtemos então intencionalidades distintas. E porquê, participante? Porque as pessoas têm o dever de participar na comunidade, toda a sociedade é beneficiária da participação na comunidade, recorrendo a critérios novos onde se inclui o conceito de Medicina Narrativa na praxis médica.

Este conceito baseia-se na convicção de que a consciência dos processos narrativos é crucial para as práticas médicas, complementando ou melhorando os chamados métodos baseados na evidência. A pessoa deve ter a capacidade legal para dar consentimento, deve estar em condições de exercer livremente, sem a intervenção de nenhum elemento de força, fraude, engano, coação ou qualquer outra força ulterior de constrangimento ou coerção e deve ter conhecimento suficiente e compreensão dos elementos da matéria em questão, que o capacitem para uma decisão informada e esclarecida. Este é um processo ético de comunicação e permeabilidade entre os interlocutores.

Mas será a intervenção para o diagnóstico precoce das doenças que nos confrontam numa perspectiva de medicina preventiva, mais conseguida se nos socorrermos da denominada medicina narrativa, como metodologia? E para obter o consentimento informado? Muitos doentes podem ter altos níveis de satisfação face a um dado consentimento apresentado e às informações fornecidas, sem na verdade terem entendido aspetos importantes, necessários para serem considerados informados, especialmente se considerarmos a natureza do tratamento, os benefícios diretos ou ainda os benefícios para futuros doentes em caso de investigação.

Embora o material fornecido para a informação possa ser de fácil acessibilidade para um doente com um nível cultural médio, a maior parte dos doentes que recorrem aos hospitais públicos, não têm em média compreensão, nem esse grau de escolaridade. Também a cultura médica vigente, como complemento da cultura humana e bioética, em termos literários, pode ser reduzida, sendo o conhecimento destes profissionais essencialmente de carácter científico e a sua linguagem predominantemente médica ou biomédica clássica. Cabe ao médico ter a cultura necessária, para também ele ser capaz de se colocar numa posição de entendimento e permeabilidade para com o interlocutor privilegiado que é o seu doente e assim ampliar a sua capacidade de conhecer o outro, com o qual está face a face.

Como diz João Lobo Antunes no seu recente livro de ensaios sobre ética das ciências da vida, *Inquietação Interminável...* “*é indispensável olhar de forma crítica o paradigma bioético prevalecente, de cariz anglo-saxónico onde sob o anátema do relativismo ético e cultural ...se despreza a existência de mundos locais morais*”, sugerindo que sobre esses temas se encontra mais verdade nas narrativas dos ficcionistas do que em muitos tratados de bioética (LOBO ANTUNES; 2010).

Também em *Expição*, o autor McEwan Ian se interroga sobre se seria um melhor médico por ter lido literatura? De que forma profunda a sua sensibilidade modificada poderia interpretar o sofrimento humano, a loucura autodestrutiva ou a pura má sorte que põem os homens doentes? “*O nascimento, a morte e, entre eles, a fragilidade. Ascensão e queda - era essa a missão do médico e também a da literatura... tomaria o pulso frágil dos doentes, ouviria a sua respiração, sentiria a mão febril começar a arrefecer e refletiria, como só a literatura e a religião podem ensinar, sobre a insignificância e a nobreza da humanidade...*” (MCEWANN;2002).

O conhecimento e leituras que fundamentam a medicina narrativa é possivelmente uma fonte de obtenção de conhecimento que permite ao profissional de saúde ampliar-se culturalmente e comunicar de modo a respeitar o seu interlocutor como um agente autónomo. Tal respeito significa

reconhecer à pessoa que recebe a informação, o direito de poder manter para si própria, duas perspectivas: a de **fazer escolhas** e a **de agir**; respeito esse baseado em valores e crenças pessoais independentemente da racionalidade dos fundamentos daquela crença em particular.

Muitos são os registos onde os temas de ética são tratados, onde a questão do respeito pela dignidade do outro e o direito ao respeito pela sua autonomia é versado. No livro *Jerusalém* de Gonçalo M Tavares, num diálogo entre o médico *Theodor* e *Mylia* uma sua doente, que viria a ser sua mulher pode ler-se (pág 48) *“...respeito o seu estudo, os manuais, os professores, os aparelhos, as técnicas, todos os anos em que leu páginas e páginas sobre diagnóstico e tratamentos, mas para perceber a cabeça de uma pessoa não basta ser médico, tem de se ser santo ou profeta. Conseguir-se ver aquilo que está escondido e aquilo que aí vem. E o meu marido é médico. Não é profeta nem santo. É médico.”* (TAVARES; 2005).

O Médico é um ser igualmente vulnerável ao qual é exigida coerência em toda a racionalidade do agir. As atualizações de conceitos nos tratados de bioética são sem dúvida o reflexo das lições que a sociedade em evolução nos dá e uma das lições que a narrativa nos faculta é justamente a que resulta da comunicação entre o médico e o doente que nas palavras de João Lobo Antunes é *... na maior parte das vezes, e por muito que o aparente, uma troca racional de informação ou argumentos. Para este autor “... dos dois parceiros é o médico quem mais se preocupa com conservar a cabeça fria, livre de entusiasmos, crenças e até paixões, pois o doente nem sempre percebe como está ferida a sua humanidade!* (LOBO ANTUNES; 2010).

Respeitar um agente autónomo é o termo empregue nos primeiros tratados de T.B e Childress (1979, 2001 na sua 5^o edição), para em 2008 já se encontrarem alterações a esta designação, passando de atitude respeitosa para a ação respeitosa, isto é agora requer-se mais do que uma não interferência nos assuntos que se nos deparam. Não temos necessariamente de reconhecer o fundamento da racionalidade do outro, não significando que o outro esteja louco. Quando falamos de crenças o fundamento pode escapar à racionalidade, mas existe uma lógica da ação. Se alguém que vai tomar uma decisão com base nas suas convicções religiosas, enquanto médico/a

não tenho de avaliar a racionalidade da sua crença em Deus, tenho sim de avaliar assumindo esse pressuposto, se existe uma lógica da ação. A crença pessoal escapa a essa racionalidade. Avaliar se assumir esses pressupostos é ou não racional é já uma forma de avaliar a competência, que é uma das condições da autonomia, que exige actos concretos. Porque respeitar a autonomia não é ter uma atitude passiva, inclui uma ação respeitosa, uma atitude proactiva na promoção dessa autonomia. Mesmo com dificuldade estimular a autonomia é fazê-lo envolver e requer mais do que não interferência.

No livro *A morte de Ivan Ilitch* de *León Tolstoi*, a dada altura regista-se: *Nós, os doente somos por vezes indiscretos... mas as doença é ou não grave? Já lhe disse... o que entendi necessário e conveniente dizer-lhe... e o médico inclinou-se*. Esta preponderância contraria a atitude proactiva do doente que se envolve e terá mais interferência. Para continuar... *Ilitch martelava mentalmente as palavras insuficientes do médico tentando decifrar toda a trapalhada científica e traduzi-la em linguagem de todos os dias, para encontrar uma resposta... e pergunta... Estou mal, muito mal, ou não tenho nada?* (cit. LOBO ANTUNES; 2010).

Voltando ao livro *Jerusalém* pode ler-se um diálogo eloquente entre *Theodor* e *Myliá* (pág 48) “**O médico sou eu, não te esqueças. Eu é que determino quando as pessoas estão saudáveis ou doentes...Fui eu que aprendi durante anos com professores e manuais – sou que eu conheço a cabeça de um doente e a cabeça de alguém com saúde. Sou eu que devo dizer se és ou não uma mulher saudável**” Esta é uma clara afirmação do poder do conhecimento médico, do desrespeito pela autonomia do sujeito, de um paternalismo encarado no mau sentido, retirando ao outro qualquer protagonismo sobre o seu destino.

Ou ainda no mesmo contexto de desrespeito pela autonomia do sujeito, onde existe ausência de diálogo e de interação e onde a distância entre o, eu, e o outro é enorme, pode ler-se: “...*Myliá entrou num sitio onde nunca entrara e voltou com um pano espesso à volta do ventre, ... Não mais poderia ter filhos. Haviam arrancado uma possibilidade ao seu corpo como se o seu ventre tivesse*

*desistido do mundo ...Haviam decidido por ela. Mylia não sabia o que lhe iam fazer e depois não entendeu o porquê daquela sonolência, da dor e ainda da faixa ao redor do sexo. Muitos anos mais tarde... alguém lhe disse o que lhe haviam feito. – **Alguma vez autorizou isto? E Mylia nessa altura saudável e forte disse - Não!***” (TAVARES; 2005)

Será que devemos prestar mais atenção às histórias verbalizadas pelos doentes, bem como à sua linguagem corporal, o que requer a empatia e o tempo que falta nos sistemas de saúde, onde a política do número marca presença? Será que os médicos e os profissionais de saúde em geral beneficiarão com uma aprendizagem de outros modos de contar e adequar as suas narrativas, designadamente a notícia da doença e a explicação dos tratamentos? A cultura literária em temas onde as questões da biomedicina são versadas, será por ventura um meio de ampliar o entendimento do que é a autonomia, enquanto princípio e o seu atropelo.

Voltando de novo a Jerusalém no tema **exame médico** pode ler-se “*Por vezes assustam, abrem uma fenda na pele e depois fecham-na, arrumam os aparelhos, dizem: Nenhuma doença. Afastam-se e tu comesças a vestir-te. Outras vezes é diferente. Fazem pequenos cortes, tocam-te com os aparelhos, tiram pequenas coisas do teu corpo, não interessa o que é, não magoam*”.

O estabelecimento de efetivo diálogo entre médico e doente ajuda a ultrapassar a barreira clínica, sendo decisivo para o processo de recuperação e aderência terapêutica, a tão falada *compliance*. Cada vez se considera mais necessário falar-se em custo-benefício, custo-efetividade e custo-utilidade, como conceitos a acrescentar à prática bioética como suporte da prática clínica, porque não falar igualmente na medicina narrativa? Onde se coloca esta nova forma de praticar medicina não baseada na evidência, mas sim baseada em valores? Será que essa nova racionalização da medicina, onde alocar significa distribuir, priorizar, obriga a fazer escolhas morais e a tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais?

Onde colocar numa informação fornecida ao doente sobre a sua doença, dados sobre os custos dos meios a utilizar na sua recuperação e os limites que estes novos conceitos impõem ao médico?

d) Relação custo- benefício e a prática da medicina narrativa

Na relação custo-benefício, todos os custos (investimentos) e benefícios (consequências), são medidos em termos monetários, de que é exemplo a relação entre os custos de um tratamento e a economia de recursos proveniente da diminuição do tempo de internamento dos doentes, ou os custos de um programa de tratamento precoce de doenças face ao tratamento tardio ou de suas complicações etc.

Este tipo de estudo económico estabelece a relação entre os custos associados ao tratamento e os benefícios financeiros, gerados por ele. Contudo os benefícios intangíveis, como a sensação de saúde de cada doente e o valor da vida humana, são muito difíceis de avaliar em termos monetários (VIANNA, & CAETANO; 2001). Este tipo de análise tem sido por isso muito criticada ao ignorar importantes benefícios resultantes de programas de saúde e de se concentrar nos itens de fácil medida. Devido à pouca aceitação dos profissionais de saúde em atribuir valores monetários à vida humana, a análise custo-efetividade é hoje a mais comumente aceite. (DRUMMOND, et al; 1997)

Surgem então os estudos que estabelecem a relação entre os custos de um tratamento e os benefícios clínicos (efetividade) para o doente, e que apresentam os seus resultados expressos em unidades não monetárias, de melhoria da saúde, isto é unidades naturais como anos de vida ganhos, de vidas salvas, curas clínicas, dias livres de sintomas ou dor, custo/hora do tempo da enfermagem.

Relacionado com a esta perspetiva da medicina relacionada com os ganhos em saúde no livro *Caçando o Anjo da Morte*, Mariana Bettencourt recorda-nos que “*Desde que um tribunal revolucionário havia condenado Lavoisier à guilhotina, declarando que a França não necessitava de cientistas mas sim de justiça social, os sucessivos governos Franceses haviam tomado consciência, de que só o progresso científico poderia dar uma base sólida ao engrandecimento da nação*” (BETTENCOURT; 2001).

A medicina moderna está hoje mais preocupada com a melhoria da qualidade de vida e não apenas com a quantidade de vida (DRUMMOND, *et al*; 1997). Por isso o método que adiciona satisfação e preferência do doente à análise de custo-efetividade ocasiona uma outra análise mais abrangente, chamada de análise custo-utilidade, como sendo a avaliação da prática médica desejável. Os resultados (outputs) são expressos como o custo pelos “anos de vida saudáveis” ou “anos de vida ajustados por qualidade” ou QALYs.

Os QALYs são calculados pelos anos de vida multiplicados por um índice de qualidade. Um tratamento que oferece 1 ano de vida saudável ao doente produz 1 QALY mas um outro tratamento que ofereça 2 anos de vida com saúde regular (índice de saúde = 0,5) produz o mesmo 1 QALY. Desta forma, pretende-se obter uma unidade que agrega quantidade e qualidade de vida, num valor comum.

As medidas para analisar os resultados de avaliação de custos em saúde, serão então unidades que combinam ganhos ou perdas na sobrevida com qualidade de vida isto é QALY - *Quality-Adjusted Life Years* ou os anos de vida ajustados por incapacidade [1] DALY - *Disability-Adjusted Life Years*. (VIANNA & CAETANO; 2001).

E como dizia Camilo Castelo Branco, referindo-se a Sousa Martins: “*As drogas que ele me fez ingerir deixam-me da mesma. Ao menos gozo os dias do melhor quarto de hora de cavaco que tenho encontrado.* (ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/11157.pdf)

Toma-se em consideração a relação entre os custos de um tratamento e seus benefícios em qualidade de vida relacionada à saúde (utilidade) para o doente, bem como os riscos de reações adversas.

Os estudos de custo-efetividade serão porventura úteis para decidir qual medicação padronizar como primeira escolha, num doente com glaucoma por exemplo ou outra doença crónica, devendo escolher-se a que for mais custo – efetiva, no caso de não impedimento ou contraindicação. Mas a terapêutica deve ser sempre adequada a cada doente, o que significa que a medicação mais custo-efetiva nem sempre é a mais adequada, sendo necessário avaliar a qualidade de vida, isto é a sua Custo-utilidade.

Mas não podemos ficar por aqui, temos de conhecer a biografia da doença por um lado, mas do doente por outro, que conosco estabelece uma relação de confiança. Cada vez mais a nossa prática será acrescentar vida aos anos a serem vividos e não acrescentar anos às nossas vidas. E acrescentar anos implica criar uma relação de confiança com o profissional que com o doente se compromete numa relação de empatia. Os nossos problemas serão cada vez mais éticos e menos técnicos e nesse contexto surge a importância da Medicina narrativa. Os médicos e os profissionais de saúde beneficiarão de uma aprendizagem que os familiarize com os modos de contar e adequar as narrativas dos seus doentes, designadamente a notícia da doença e a explicação dos tratamentos para estes poderem decidir. O acto de explicar só por si tem efeitos positivos para lá da compreensibilidade e representa um passo fundamental para o processo do consentimento, pois embora a assinatura do doente possa representar um acordo, não implica entendimento, podendo evidenciar consentimento mas não prova.

Muitos estudos têm referido a necessidade de modificar a linguagem do consentimento informado, sendo essas razões controversas. O estabelecimento de efetivo diálogo entre médico e doente para ultrapassar a barreira clínica é decisivo para o processo de tratamento e para a gestão da doença.

O campo da medicina narrativa abarca não só as competências comunicativas, mas constitui uma terapêutica para a projeção e o alívio do desconforto que uma doença crónica sempre envolve. A **medicina baseada na narrativa** desenvolve e potencializa o encontro clínico. Os estudos literários, partilhados com a ética, fornecem os meios para identificar os mecanismos quer da

construção de narrativas, quer da sua interiorização, servindo-se destes meios para otimizar as práticas clínicas e as orientações terapêuticas.

Será possível comparar práticas médicas incluindo a medicina narrativa como metodologia, versus práticas diferentes que a não incluam? Terão os doentes com cataratas ou outras doenças oftalmológicas, a quem for fornecida uma metodologia de medicina narrativa, melhor compreensão das informações que lhe são fornecidas e não apenas satisfação com a informação, obtendo-se melhores resultados em termos de aderência terapêutica e de respeito pelo seu direito a ser esclarecido?

O aumento crescente de doenças crónicas obriga a um melhor planeamento em saúde. Os gastos em doenças crónicas prolongadas, envolvem custos diretos e indiretos que tendem a aumentar nos próximos anos. Há evidência de que o diagnóstico e tratamento precoce das doenças, propiciam uma redução importante dos custos.

Medidas na procura ativa: de fatores de risco, identificação precoce dos doentes e tratamento efetivo, resultam de uma melhor consciencialização acerca da doença, como o primeiro passo para o seu diagnóstico precoce. Com o diagnóstico precoce, os custos reduzirão no futuro. Medidas simples e de fácil implementação, poderão minimizar o impacto económico de doenças de morbilidade elevada para a sociedade, de que é exemplo o glaucoma, segunda causa de cegueira no mundo dito civilizado. A consciencialização da população acerca das doenças do foro oftalmológico ameaçadoras da visão (glaucoma, catarata, degenerescência macular ligada a idade, doenças genéticas, ambliopia etc.) é importante pois com o diagnóstico precoce, os custos reduzirão no futuro.

Essas medidas de fácil implementação podem mais facilmente ser entendidas numa base de confiança, onde o doente narre sem contenção a sua história pessoal e familiar. Ao permitir-se ao doente, fazer a narrativa e biografia da sua doença com tranquilidade, abrem-se-lhe outros canais de comunicação e entendimento, o que contribui para o tornar também mais recetivo às informações, que lhe forem fornecidas e entender as medidas a adotar.

Para tal pode utilizar-se a unidade básica de saúde como porta de entrada no sistema ajudando a prevenir e controlar as condições que possam afetar a saúde ocular da comunidade. Referenciar para testes de diagnóstico grupos de risco, dando importância **ao exame preventivo**, estimular a aderência terapêutica de uso contínuo, evitando a progressão da doença, detetar precocemente os efeitos adversos dos medicamentos podem ser conseguidos, mais facilmente se houver previamente uma conversa que utilize as ferramentas necessárias para a inversão de tendência que incita os médicos a distanciarem-se dos seus doentes e a privilegiarem os aspetos técnicos, dando as informações adequadas a uma colaboração bilateral. Melhorar a doença através do Diálogo, é uma abordagem emergente introduzida por Rita Charon, que poderá fornecer melhores resultados no despiste, diagnóstico precoce e atuação terapêutica, e sobretudo nos resultados benéficos para os doentes nas doenças do foro geral e oftalmológico em particular.

Esta Medicina Narrativa é a prática clínica dos médicos, enfermeiras, terapeutas, assistentes sociais, reforçada por competências narrativas, O reforço de capacidades obtido através de certas leituras, criam em nós, leitores atentos, a capacidade de compreender não só os riscos e vantagens de procedimentos a implementar, como as restrições ou opções baseadas em estudos económicos (quando o paternalismo médico é dominante, ou é atropelado o direito a ser informado),

Em Leite Derramado, Chico Buarque, o narrador exprime os seus pensamentos sobre o abandono a que é votado e a falta de explicações sobre o seu estado, durante a sua estadia numa enfermaria de hospital “...*Passa ao largo da minha maca, não atende às minhas súplicas...talvez não creia que eu ainda volte para casa...o resultado são estas noites em claro, não há quem me dê soníferos, analgésicos, cortisona....no início me revoltei contra os maqueiros por me largarem assim no corredor..mas com os dias me convenci que no meio desse trânsito não fico pior que na enfermaria, onde a televisão vivia ligada no futebol*”(pág. 211).

Quando tratamos os nossos doentes, reforçamos a nossa prática através de técnicas que nos permitem saber o que fazer com as histórias que eles nos contam. Se o médico fixar o seu doente enquanto ouve o seu relato, em lugar de o ouvir enquanto escreve no computador a história clínica

que este fornece, sem o olhar diretamente, esse comportamento é já em si mesmo um passo qualitativo na relação que se estabelece, gerador de uma nova dinâmica relacional.

O incluir outros técnicos na equipe, que geralmente já existem na nossa prática clínica, como técnicos de ortóptica, enfermeiros ou mesmo psicólogos, capazes de acrescentar dimensão ao relacionamento narrativo do doente, enriquece e fortalece a relação acrescentando-lhe diversidade, como uma matrioska ou boneca russa que se define por novas *nuances* que cada boneca acrescenta à anterior, pequena, nuclear. “Vou ser a sua médica/o e portanto preciso de saber muitas coisas sobre o seu corpo, a sua saúde e a sua vida”. Diga-me por favor o que preciso de saber sobre a sua situação” pode ser o mote para um diálogo profícuo que funcione como garantia de uma boa aderência terapêutica.

Pode ser igualmente o introito de um processo de consentimento verdadeiramente informado, onde a assinatura do doente possa representar mais do que um acordo, implicando um consentimento real. É sabido que ao se apresentar a informação dos riscos a um doente, tal facto pode aumentar a ansiedade, daí que sejam várias as recomendações para que esta seja curta, simples ou clara, mas sobretudo para que no seu fornecimento se crie cumplicidade e criatividade no modo como se estabelece a relação.

O doente reforçado pela medicina narrativa está apto a participar noutros debates mais abrangentes, entendendo os limites que por vezes é necessário imprimir incluindo os de carácter económico. Porque os direitos e deveres constituem um todo indissociável que se afirma pela maturidade dos intervenientes. Depois será mais fácil estabelecer um amplo debate, com a participação de todas as forças sociais, de modo a encontrar as soluções possíveis, de acordo com os recursos existentes na comunidade, considerando como afirmou Diego Gracia, que a cada um conforme suas necessidades, sim, mas até ao limite, que permitam os bens disponíveis”, sendo essa uma das tarefas atuais da Bioética.

Essas escolhas numa perspectiva de política de saúde, serão melhor entendidas pelos doentes que usufruem dessa medicina narrativa, visto que a gestão do binómio médico-doente se fortalece e consegue estabelecer uma relação de diálogo e confiança. Porque alocar significa distribuir,

priorizar... Logo... será necessário fazer escolhas... morais e tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais. Para tal há que haver maturidade e meios intelectuais de todos os intervenientes e interessados no processo para com transparência se estabelecer uma ética de mínimos, entendível num diálogo de esperança.

O médico que pratica a medicina narrativa amplia-se culturalmente, socorrendo-se de leituras que se revêm na narrativa do seu doente. Leituras em Bioética de textos literários, onde o problema da doença se coloca na ficção como na vida real, como em Camus, com a “Peste”, como em Virgílio “Em nome da terra”, como numa panóplia de escritores que discutem a velhice com a profundidade.

Sôbolos Rios que Vão, é a experiência difícil, mas iluminada de quem descreve com intensidade a estadia obrigatória, naquele limbo incharacterístico que é a enfermaria e que recompensa quem acede a tal relato através de um meio sempre inovador que é a leitura. Dar conta da frágil condição humana é um aspeto inovador que algumas leituras nos convocam a experienciar, onde a vulnerabilidade é outro braço da autonomia, onde mesmo autónomos no sentido absoluto do termo, todos somos vulneráveis num sentido substantivo, isto é com a capacidade de ser ferido, o que é comum a todos os seres racionais. Torga reconhecia que “os médicos não podem fechar as portas da alma, nem apagar a luz do sentimento” e nesse sentido António Lobo Antunes é um expoente máximo. A sua exposição sensível encaminha-nos para o reconhecimento da vulnerabilidade humana comum a todo o ser humano, sem pretender ser especista, e quando nessa fragilidade afloramos a morte, o poder terapêutico da leitura é como um pico de vida, um sopro que pulsa agitado, uma célula jovem a sofrer metamorfoses.

A medicina narrativa é também essa outra ferramenta de compreensão do ser humano e das suas histórias até ao fim da vida, e da boa prática médica e bioética que se exprime naquilo a que Gabriel Marcel chama de pedagogia da comunicação. “...Mas se com a idade a gente dá para repetir certas histórias não é por demência senil, é porque certas histórias não param de acontecer em nós até ao fim da vida...” (BUARQUE; Leite Derramado pág. 212).

A certeza de que a doença é o lado sombrio da vida, expressa-se naquilo que Susan Sontag denominava de cidadania bem pesada explicando que ao nascer, todos adquirimos uma dupla cidadania: A do reino da saúde e a do reino da doença. "...E muito embora todos preferíssemos usar o bom passaporte, mais tarde ou mais cedo cada um de nós se vê obrigado, ainda que momentaneamente, a identificar-se como cidadão da outra zona.". A doença não é uma metáfora, e o modo mais honesto de olhar a doença - e o modo mais são de estar doente - é o olhar mais depurado, mais resistente ao pensamento metafórico... Embora o modo como a mistificação de uma doença se processa tenha lugar num quadro de expectativas renovadas, a doença propriamente dita...desperta um tipo de terrores completamente obsoletos.

Qualquer doença que seja vista como um mistério e seja profundamente temida será considerada moralmente...contagiosa. E assim, números surpreendentemente vastos de pessoas...tornam-se objeto de medidas de descontaminação pelas pessoas da família, como se o cancro, à semelhança da tuberculose, fosse uma doença contagiosa. O contacto com alguém, vítima de uma doença vista como um mal misterioso é inevitavelmente sentido como uma transgressão: pior, como a violação de um tabu (SONTAG; 2009)

Voltando a Jerusalém no capítulo Europa 02 (VIII-136)), esta ideia de doença como metáfora está igualmente expressa: *Perseguem doenças estranhas. Perseguem os doentes estranhos. Quem tem uma doença estranha deixa de ser doente, entra na categoria do criminoso. Ter uma doença normal significa que se obedeceu e se foi exato nas suas funções. Mas uma doença estranha revela uma falha. Faltou-se à higiene ou à verdade.* (TAVARES; 2005)

Também Fernando Namora sentia a necessidade de narrar a doença numa perspetiva literária, pretendendo dar-lhe um carácter mais romântico, capaz de envolver a comunidade, branqueando o nome que estigmatiza as doenças, de que é exemplo o cancro. Referindo-se à doença oncológica dizia o médico escritor "*O cancro, hoje, dispendo de diferentes vias para se manifestar e de diferentes estímulos para sobreviver, é, sob muitos aspetos, um reflexo do ritmo tumultuoso, agressivo, traumatizante, que criámos e que interfere em quase todas as expressões da biologia.*

*Daí, perdurar certa espécie de pessimismo, para não dizer irritação, em face das dúvidas, que o progresso científico ramifica, confessadas honestamente pelos investigadores, dúvidas que conduzem o homem da rua, ignorante mas atento, a concluir: nada se sabe sobre o cancro. (...) o público não se alista na nossa causa, que é de todos, porque o cancro não é uma doença romântica. Para acrescentar: **“Também as doenças precisam de uma auréola romântica quando se trate de impressionar multidões.** O pavor, a repulsa, não bastam para congregar os que têm conhecimento do perigo. Pelo contrário: afastam-nos. Tem de haver uma reação emocionada, instintiva, qualquer coisa que inflame a veia lamecha do nosso temperamento. (...) O tuberculoso forneceu material para versos, para romances, para heróis, para suspiros. Teceu paixões, infortúnios e obras-primas. (...) Com a neoplasia, nada. É repelente e estéril. Que os cancerosos e os médicos resolvam, sem alardes, as suas agruras. **São lá coisa deles** (...)”* (NAMORA; 1963).

E serão seguramente coisas de todos nós profissionais de saúde, que convivemos todos os dias com a vulnerabilidade de quem está doente, e com a face do estigma, mas também do cidadão comum, que nos faz procurar imaginações, caminhos, metodologias, capazes de funcionar e fazer mudar o paradigma. Estas e outras preocupações expressas de modo tão claro, são heranças que funcionam como embriões para adotar, para interrogar e para encontrar soluções.

Também *Philip Roth* se e nos interroga, no seu livro *Património*, sobre o fenómeno de como podia um homem (seu pai) lidar com o sentimento total de isolamento a que fora votado por um corpo doente, pelo tumor cerebral que o condicionava, que o estranhava e entranhava, que o limitava nas suas convicções e certezas e finalmente o aprisionava num bloqueio mais lato, ao qual não podia escapar? Nesse processo o autor revela o apego à vida que marcou o compromisso longo e teimoso do seu pai para com a vida. Nesse livro, os altos e baixos da relação do escritor com o pai são explanados e levam talvez a um encontro de sensibilidades e autoconhecimento de anseios comuns, ambos receosos de um futuro sombrio onde se inscreve o processo de envelhecimento e da morte. (ROTH; 2008) – *Tenho de o deixar partir pai!*

O mesmo tema é tratado no filme *Beginners* na tradução portuguesa “Assim é o amor”, embora versando outros aspetos de estigma para além da doença. Também aqui o realizador *Mike Mills*, conta a história de seu pai, o qual tendo uma doença terminal e a consciência de sua mortalidade iminente, que de certo modo o coloca como um estrangeiro num país de saudáveis, usa o tempo que lhe resta para reformular a sua relação com o filho e consigo próprio, numa preparação suave para a morte, usando a sua verdade e a sua coerência como meios de encontrar uma serenidade interior nunca antes sentida. É claramente após a sua morte, que o filho compreende o alcance do património, que o pai lhe tentou transmitir naqueles últimos meses de vida.

Quando estamos doentes, sentimos e somos vistos como estrangeiros num país dos saudáveis. E com base nesse pressuposto o reconhecimento do outro como interlocutor válido seja qual for o reino a que pertença edifica a possibilidade do diálogo e da cumplicidade. Ao assegurarmos o respeito pela individualidade, o reconhecimento do outro como interlocutor válido independentemente do seu estatuto, estado de saúde ou doença, estamos a inscrever na essência da relação, o que denominamos de comunicação, e nessa medida abrimos as portas ao que possibilita o próprio diálogo: a esperança no tu.

Um dos aspetos que mais se destacam em Susan Sontag, é justamente o isolamento a que fica sujeito o portador de uma doença depois de lhe ser oferecido o diagnóstico. As metáforas utilizadas pela autora quando se refere à doença são as de “**lugar**”, ou “**reino**”, que exige uma “**cidadania**” mais forte. Fala em viajar ou emigrar, constituir uma nação particular, marcada pela solidão e pelo silêncio. Essa mudança de lugar é tanto mais sentida com desespero, quanto mais a doença em si se aproxima da metáfora que a liga ao estigma social. A **representação literária** contribui para discutir o processo de legitimação do preconceito, um preconceito muitas vezes mais resistente e difícil de suprimir do que o próprio mal (INTERSEMIOSE, 2012).

Miguel Torga no seu conto “O leproso” em *Novos contos da montanha* dá nota dessa estigmatização e do papel do médico que não partilha com o seu doente, alternativas de tratamento, desistindo dele e oferecendo-lhe a verdade como uma sentença de morte. – “Querida consultar vossa senhoria... Antes mesmo de se queixar, leu a sentença nos olhos arregalados

perscrutadores do médico.- Donde é você? - De Loivos.- É curioso que nunca lá vi casos destes... Há quanto tempo isto lhe apareceu?- Sempre é lepra? O médico olhou-o, coçou a cabeça, pôs-se a mexer nos papéis da mesa, e acabou por dizer a triste verdade. – Pois é, é... Infelizmente, é. Nem falaram de remédios, nem de hospital, nem de nada. Despediram-se o mais tristemente possível, sem o doente perguntar quanto devia e sem o médico indicar o que era conveniente fazer. O doutor ficava com o nome miraculoso e com a sabedoria inútil; o gafado ia mostrar ao mundo, de mão estendida, a sua repugnante desgraça. (TORGA,1980).

Fernando Namora no seu livro Domingo à tarde, exprime o desafio que mobiliza o personagem Jorge a uma redefinição de valores e atitudes no lidar com a doença estigmatizante, que atinge alguém que lhe é próximo, e que não é apenas um número na lista de anónimos condenados. (NAMORA; 1989). Ao ocultar de Clarisse a sua verdadeira condição, seguramente com boa intenção, contribui desse modo para a manutenção da metáfora da doença oncológica na sociedade, além de negar à doente o direito a ser informada sobre o que se passava com o seu corpo e à sua verdade, aquela que era capaz de receber. A dada altura o discurso altera-se e o médico interroga-se progressivamente sobre a validade do carácter da sua prática. “...*Cada vez me sinto menos capaz de prosseguir esta narrativa. Não sei defender-me deste jeito adocicado e postiço. E espanta-me que tal aconteça, pois das raras ocasiões em que tive de historiar casos clínicos, era tão árida a minha descrição, de um rigorismo traçado à régua, deixando os leitores ainda mais gelados que as palavras utilizadas*”. e até que ponto o chamado paternalismo terá de ser encarado como um anátema moral. (NAMORA; 1989)

Igualmente, em Retalhos da vida de um médico, no capítulo - A prima Cláudia, está bem expressa a falta de humanização dos serviços hospitalares, particularmente evidente quando o doente nos diz respeito e passamos para o outro lado, patente no relato do escritor referente ao primo Lucas, que viera pedir-lhe ajuda para o levar ao hospital e onde assistira à primeira consulta no banco de urgência “ *médicos, enfermeiros, funcionários pareceriam atormentados com a ideia de algum*

outro serviço importante e inadiável" "...O primo ficou internado ... pela primeira vez sentia-me misturado nesse ambiente...**dantes entrava ali com ar afadigado e breve dos mestres., o cenário satisfazia a nossa fatuidade profissional mas tudo isso agora tinha um significado humano. Eram dores e chagas que atormentavam homens como eu e não curiosas entidades clínicas** (NAMORA; 1979)

Em Memórias de Adriano de Marguerite Yourcenar, o lamento de Adriano expresso na admirável carta ficcionada do imperador a Marco Aurélio, do desejo de ser informado com verdade, exprime-se desta forma" *Já não discuto com os médicos, os seus estúpidos remédios mataram-me, mas a sua presunção, o seu pedantismo hipócrita são obra nossa; **mentiriam muito menos se não tivéssemos tanto medo de sofrer*** " (YOURCENAR; 1983)

Vergueuse prevê vantagens no reconhecimento da alteridade como sendo uma constante, que se radica na otimização da relação médico - doente e na utilização pelos médicos de ferramentas que os escritores usam na sua atividade, porque tanto as narrativas literárias como as médicas necessitam segundo o autor dos chamados 3 Dês - Drama, Desire e Danger. **Drama** porque ao procurar um médico o doente vive o seu drama em privado de modo particular. **Desejo** porque igualmente não deseja ouvir más notícias e **Danger** porque invariavelmente o doente sente Medo, em particular do desconhecido. (VERGUEUSE; 2001)

As narrativas médicas mais do que exprimir um conflito e a sua solução traduzem um comprometimento entre o médico e o seu doente, mesmo que a sua revelação, a sua verdade, exprima a impossibilidade de qualquer solução clínica desejável do ponto de vista médico. O narrador médico, o médico *Sherlock Holmes* é um ativo participante do círculo diagnóstico como o intitula Hunter e nessa perspetiva é simultaneamente leitor e narrador, descodificador de palavras e de sinais corporais. (HUNTER; 1991).

A experiência subjetiva da doença, não se delimita ao corpo ou à consciência dos doentes, mas tem em contrapartida um carácter transpessoal, que afeta tanto o próprio como os que o rodeiam.

Não se resume à essência da doença dissolvida num mundo de células e moléculas, mas vive em paralelo o contexto da vida psico-físico-social, onde se produzem trajetórias de vida.

Quando a estrutura narrativa é imposta no contexto da consulta médica, adquire um formato linear com princípio meio e fim e esta linearidade narrativa pode não coincidir com a experiência difusa, fragmentária da própria doença em particular na doença grave, onde o doente é obrigado a pensar de modo diferente.

As pessoas constroem narrativas, que correspondem à necessidade de construção de novos mapas e as histórias que são contadas tem uma natureza incorporada, na medida em falam sobre o corpo e através do corpo. Por outro lado a verdade dessas histórias corresponde não apenas aquilo que foi sentido pelo doente, à sua experiência de doença, mas ao que se constitui em experiência, à medida que ele conta e reconta a sua história. Dito de outro modo a narrativa da doença não é a própria doença mas pode transformar-se na experiência da doença.

O objetivo do conhecimento narrativo não reside em reproduzir uma realidade independente, mas pretende revelar o significado, que os acontecimentos têm para cada um. É esta narrativa que ajuda o médico a compreender o que é importante e sagrado para o doente. As histórias de vida confrontam-nos com a compreensão de trajetórias pessoais dispares, e com as razões pelas quais cada pessoa tem a sua biografia e é em si mesmo uma narrativa única.

Existe uma progressiva tendência para valorizar o estudo das narrativas como atividade central na prática e ensino da medicina (KOTTOW; 2002). Utilizando as ferramentas da crítica literária podem distinguir-se variantes de narrador: aquele que está fora dos fatos narrados, isto é o **observador** e o narrador personagem, ou seja o **protagonista**. O narrador médico terá por seu lado de ter atitudes narrativas e linguagem adequadas aos vários cenários, que se lhe deparam:

1. Narrativas **emocionais** se pretendem atrair a atenção dos presentes
2. Narrativas **formais** se dizem respeito a um estudo ou texto científico
3. Narrativas **hesitantes** quando há dificuldade em estabelecer um diagnóstico
4. Narrativas **impessoais** e distantes, quando existe o receio de haver envolvimento pessoal, funcionando como forma de defesa (KOTTOW; 2002).

Considerações Finais

As pessoas expressam-se, pelo olhar, pelo toque, pela fala e até pela não expressão. Penetrar esse universo exige do médico e do técnico de saúde que com elas lida, a capacidade de saber encontrar formas adequadas de olhar, sentir ouvir e interpretar. Para isso terá de se saber apreciar as singularidades de cada um e as diversidades adequadas a contextos socioculturais plurais.

Ao centrar a atenção no diagnóstico, nos resultados imediatos de exames complementares mais ou menos ambiciosos e sofisticados, o profissional médico esquece por vezes o componente humano e o objetivo da cura do seu doente, acabando por o encarar como um objeto de estudo em prol da ciência. Ao destronar o aspeto pessoal da relação torna-se também ele, técnico de saúde, um simples objeto ao serviço do sistema. (MIZIARA; 2003)

As novas tecnologias não podem ser encaradas como próteses e extensões para os sentidos. Enquanto profissionais de um sentido nobre como a visão, os oftalmologistas, são assaltados continuamente pela voracidade da indústria, pelos novos materiais mais e mais ambiciosos, pelas novas lentes artificiais, por métodos e materiais cirúrgicos sofisticados, imitadoras da uma visão perfeita, prolongando uma ilusão de juventude, numa filosofia do belo e do sucesso num contexto de web sense.

Por outro lado surgem novas possibilidades de experiência no sentido de reconfigurar o conceito de humano e de máquina, estabelecendo limites e novas formas de interação onde a individualidade não se apague. A distinção entre doença e estar doente é então um desafio. Se o médico se distanciar do mundo do doente, fixando-se nas potencialidades da tecnologia, apenas irá lidar com a doença, com a curiosidade de experimentar essas novos meios mais aliciantes para otimizar a correção de um defeito.

A ênfase da medicina narrativa está na sua capacidade em aproximar o médico do mundo do doente e ajudá-lo a entender o que a doença representa para aquele doente em particular. Talvez que aquele doente em particular não deseje uma cirurgia corretiva da visão que o dispense totalmente do uso de óculos, mas pelo contrário deseje manter um acessório que sempre utilizou, como parte integrante da sua identidade associado a uma boa capacidade visual.

As narrativas literárias surgem também como um instrumento de ensinamento na arte de comunicar na relação médico - doente.

Literatura e cinema ministrados a estudantes de medicina com uma ampla discussão em torno da figura do médico, do doente, do sofrimento humano, das doenças e limitações que as acompanham, das questões éticas do fim e princípio da vida, das relações humanas em suma, com base em obras literárias, será um valioso auxílio na compreensão do labirinto que é a psicologia humana e dos mecanismos de interação social e de gestão dos dilemas éticos e técnicos presentes no quotidiano do profissional de saúde.

A título de exemplo poderemos encontrar semelhanças entre a relação de *Ivan Iliche* com o muji que dele tratava, e o recente filme de Eric Toledano e Olivier Nakache, *Intouchables*, na tradução portuguesa "Amigos improváveis", ou entre o livro Património de Philip Roth que conta história da doença de seu próprio pai e o filme de Mike Mills *Beginners* (2010) que nos relata o encontro com o pai acometido de doença terminal, para talvez desse modo exprimirem a sua própria vivência da doença e da morte. A mentira que amordaça a interminável agonia de *Ivan Ilyich* – o cancro de que sofre, e que não pode ser revelado frente aos familiares revela-lhe a mentira de toda a sua vida: Ao morrer sente-se pela primeira vez em estado de verdade (SONTAG; 2009). Como afirma Joao Lobo Antunes, o que mais pode lesar a dignidade de alguém, prende-se com a perda de autonomia para aspectos tão limiares, como o poder lavar-se, tendo em consequência de expor os seus rituais secretos e mais íntimos de higiene, ou depender de outros para tal, por exemplo. Lembra o autor que há que ter sensibilidade para a abordagem desses doentes. Tal limitação está bem expressa na morte de Ivan Ilich ou na narrativa de Philippe Roth, quando o pai a chorar lhe pede que não conte a ninguém que se tinha sujado com fezes (LOBO ANTUNES; 2002).

Rita Charon defende a prática da inclusão desta disciplina nos currículos médicos, em resposta a um sistema de saúde burocrático, que muitas vezes não atende às necessidades emocionais dos doentes e considera que o método de anamnese adotado nas escolas de medicina é imensamente beneficiado pelo estudo da literatura (CHARON; 2006).

E ainda que seja difícil levar os profissionais de saúde a adotar sistematicamente a metodologia que inclui a medicina narrativa, pelos condicionalismos inerentes à sua prática nos organismos de saúde atuais, pode sempre transmitir-se aos estudantes de Medicina, de Enfermagem e demais técnicos de saúde, as competências necessárias para serem capazes de o fazer. A familiaridade com técnicas de abordagem de textos narrativos permite ao profissional de saúde ter um melhor acesso à complexidade das situações clínicas; saber utilizar e interpretar metáforas e linguagem figurativa, e a partir daí, estabelecer um contato genuíno com os seus doentes através das suas histórias. E ensina-nos que nessa tentativa de transmitir conhecimento, teremos de ensiná-los pelo menos a ler de forma séria e empática a linguagem dos doentes, quer ela seja oral, escrita ou gestual, sendo certo que nesse movimento está subjacente a civilização como fenómeno coletivo e a cultura como um fenómeno individual.

E é da dinâmica criada entre vários elementos da sociedade, desde profissionais de saúde, passando pelos políticos, de escritores e homens/ mulheres da cultura aos cidadãos comuns, que é possível reunir e fazer convergir uma série de ideias, e criar um movimento que congregue grupos sociais diferentes e com possibilidades de intervenção distintas, cada um com um papel próprio para que com os seus testemunhos e anseios, ajudem a otimizar a prática da medicina, elegendo como meta, a dignidade e o respeito do doente, seja nos hospitais públicos, seja a nível de atividade privada.

Utilizando a metáfora dos feijões de Almada Negreiros, onde perante uma mesa cheia de feijões o gesto de os juntar num motão único é bem mais simples e pede menos tempo, do que o de os separar um por um do dito montão, se substituirmos a mesa por um território e no lugar dos feijões colocarmos pessoas, juntar as ditas pessoas num motão único é um trabalho menos complicado, do que o de personalizar cada uma delas. (HERBERTO HELDER; 1985)

O primeiro gesto de reunir, tornar uno, todas as pessoas de um mesmo território é o processo da civilização. O segundo gesto, o de personalizar cada ser que pertence a uma civilização é o processo da cultura.

É claramente mais difícil a passagem da civilização para a cultura, do que a formação da civilização. A civilização é um fenómeno coletivo e a cultura um fenómeno individual.

Mas não há cultura sem civilização, nem civilização que perdure sem cultura.

SEGUNDA PARTE

METODOLOGIA. RESULTADOS. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

“A Verdadeira Filosofia de Vida

Trabalhar com nobreza, esperar com sinceridade,

Sentir as pessoas com ternura, esta é a verdadeira filosofia”

Fernando Pessoa, Anotações de Fernando Pessoa (sem data)

Para conhecer a situação atual em Portugal na área da oftalmologia, depois da aprovação da lei 2001, procurámos estudar que tipo de consentimento se pratica de facto nos organismos oftalmológicos do país, tanto no sector público como privado, tendo para tal procedido à solicitação dos respectivos formulários, ao Diretor dos Serviços em questão, e ao recolhimento e análise dos que nos foram enviados. Selecionou-se o formulário dirigido à cirurgia de catarata. Fez-se uma comparação estatística, com formulários da mesma patologia utilizados em Espanha.

Paralelamente pretende-se determinar por intermédio de dois inquéritos, a resposta de um grupo de doentes em face de um formulário de consentimento informado redigido por nós com a chancela do Colégio da Especialidade e dirigido à mesma doença, incluindo a avaliação a partir dos relatos efetuados em inquérito.

Recorremos para o seu desenho a formulários adotados em oftalmologia pelas Sociedades Europeias de Oftalmologia, para realização de cirurgia de catarata em particular e ainda nos formulários adotadas pelas Sociedade Francesa de Oftalmologia, Belga, Espanhola, Inglesa, Canadiana e das Sociedades Europeia e Americana de Cirurgia Implanto.Refrativa (ESCRS) para poder estabelecer pontos de referência. <http://www.es CRS.org/> <http://ec.europa.eu/eahc>

Objetivos específicos

Destacámos a cirurgia de catarata por ser aquela que mais atos cirúrgicos têm gerado na nossa prática oftalmológica. A falta de representatividade estatística ante a impossibilidade de obter todos os formulários de consentimento informado escritos que se utilizam nos nossos hospitais e clínicas oftalmológicas, tenta compensar-se pelos objetivos do estudo, já que as conclusões apenas são aplicáveis aos consentimentos estudados. Contudo gostaríamos que este estudo servisse para oferecer uma imagem real da situação, numa ampla representação da saúde oftalmológica e um olhar sobre o impacto real da lei de 2001 do Consentimento informado no nosso país.

Foi explicado aos serviços a quem solicitamos os formulários de consentimento informado utilizados na cirurgia de catarata, o motivo e o tipo de estudo que pretendemos realizar. Este estudo suporta uma reflexão subjetiva sobre o que serão as carências reais dos formulários de Consentimento informado, mais do que uma conclusão pontual da situação atual dos nossos hospitais e serviços e quiçá supor um incumprimento mais ou menos assumido, se não cumprir os requisitos que a lei comporta.

Estamos conscientes de que a observância de princípios éticos como os da autonomia consubstanciado no consentimento informado, não maleficência, beneficência, e justiça, poderão ajudar na abordagem reflexiva de uma dada situação, tendo contudo presente as limitações que estes princípios por si mesmo encerram, apesar de na sua essência serem indiscutíveis.

Perante a complexidade de situações reais e quando há que tomar uma decisão, nem sempre é fácil a sua operacionalidade. Haverá que estabelecer os critérios a considerar, de modo a reconhecer a prioridade de cada caso concreto, de tal modo que “os princípios, só se tornam operacionais na medida em que fornecem conteúdos materiais importantes, para ajudar na decisão face a uma situação concreta” (CABRAL; 1996). Nesse sentido e em resposta a essa

inquietação, decidimos elaborar um formulário de consentimento informado destinado a apresentar a doentes destinados a cirurgia de catarata, discutido antes de se submeterem à intervenção, formulário esse adotado recentemente para vir a ser utilizado nos vários serviços nacionais.

Tal documento serviu de instrumento de estudo, nesta investigação tendo sido testado em 111 doentes. Os conhecimentos dos doentes sobre a sua situação clínica, foram avaliados antes e posteriormente à utilização do documento, por intermédio de dois inquéritos.

Num primeiro inquérito (Inquérito I, subdividido em duas vertentes: antes e após informação), 12 questões relacionadas com informação sobre o que é a doença, o método terapêutico mais adequado, as alternativas, os benefícios, riscos e complicações tanto gerais como mais graves e consequências da não intervenção, foram anotadas para tratamento estatístico posterior. O referido inquérito foi previamente testado pelo grupo de Saúde em bioética da Universidade Católica que integramos e baseou-se num estudo realizado em 2012 por Anita Shukla. (SHUKLA; 2012)

O inquérito I, tem como **objetivo específico**, tentar precisar o grau de conhecimento do doente antes e após a informação fornecida, através do referido formulário, realizada pela leitura face a face do mesmo, sendo facultado uma cópia ao doente, para questões e dúvidas envolventes, referenciando um contato para esclarecimentos ulteriores, até ao dia da cirurgia.

No inquérito II procura-se compreender as opiniões do doente sobre a revelação da verdade, com ênfase para a referência a complicações mais graves, em particular se personalizarmos a informação, dos benefícios, riscos e alternativas, e perceber as suas atitudes e expectativas nas componentes **relação médico-doente** e **consentimento em si**.

Pretende-se por seu intermédio precisar o modo como os profissionais de saúde se relacionam com os seus doentes e que tipo de relação se estabelece e assim:

-
- Determinar se a predisposição do doente para entender a prática médica, estará baseada na sua preferência em delegar num decisor terapêutico, (centrado no médico) a opção do procedimento a executar.
 - Ou pelo contrário a sua opção está mais em conformidade com uma prática que encare o doente como ser autónomo e responsável pelas suas decisões, sendo chamado a colação para decidir sobre as intervenções a realizar sobre o seu corpo após, informação clara e adequada.

Este segundo inquérito (Inquérito II), baseou-se num estudo realizado no departamento de Oftalmologia da Universidade de Viena, em Janeiro de 2004, avaliando o efeito do consentimento informado na capacidade de decisão de um grupo de doentes, destinados a cirurgia de catarata. (*Arch Ophthalmol/ Vol. 122, Jan 2004, Downloaded from archophthalmol.com Agosto, 5 de 2010*).

Tal como nesse estudo este nosso inquérito reformulado, reuniu 15 perguntas que apresentámos aos 111 doentes, após a apresentação do formulário escrito, por nós redigido. O questionário estava dividido 3 partes; uma primeira relacionada com a **informação pré-operatória** obtida junto do doente, no momento em este é proposto para a cirurgia, à qual se associou numa 2ª parte, uma avaliação da **relação médico-doente**, e uma terceira parte realizada num segundo tempo, após discussão do formulário que redigimos com os doentes, pretendendo avaliar o efeito que a informação fornecida, originaria na sua capacidade para decidir, sem coação ou influências exteriores, isto é uma **avaliação da influência do consentimento informado na capacidade de decisão**.

Dois tipos de respostas foram utilizados neste inquérito, um deles constituído por respostas **escalonadas de 1 a 5** e o outro por **resposta de tipo sim ou não**. A idade, sexo e grau de escolaridade foram recolhidos igualmente, não se valorizando a ocupação do doente, por na sua maioria já serem aposentados.

O nosso formulário que foi aprovado pelo Grupo Português de Cirurgia Implanto-Refrativa em 2012, obteve recentemente a chancela do Colégio Especialidade como informação a fornecer na

cirurgia de catarata, tendo sido recentemente aprovado pela Direção Geral de Saúde e estando em vias de publicação oficial para ser utilizado a nível Nacional.

Neste estudo pretendemos testar na prática a sua operacionalidade, servindo como metodologia de informação a apresentar aos doentes destinados a realizar cirurgia de catarata, com vista à obtenção do seu real consentimento informado.

Outro dos objetivos específicos será também o de:

- **Refletir** sobre a participação dos doentes nas tomadas de decisão sobre os cuidados de saúde.
- **Detetar** se existe incumprimento da lei do consentimento de 2001 e verificar se existe um consentimento específico para cada procedimento, contendo os riscos concretos e individualizados dessa patologia
- **Propor** Recomendações para eventuais desvios éticos identificados na redação dos formulários avaliados.

Admite-se que essa variabilidade será talvez menor se o modelo de consentimento depender de uma entidade superior, como a Comissão de Ética ou Direção Clínica do Hospital ou Organismo privado. O apoio do Colégio da especialidade e dos seus órgãos legais, nomeadamente dos advogados da Ordem, na aceitação deste formulário, dá-nos alguma garantia de que este apontamento poderá cumprir os objetivos a que se propõe, que são os de informar adequadamente o doente, de acordo com o seu nível intelectual e emocional, para que em consciência e com confiança, possa decidir no seu melhor interesse.

RELATÓRIO DE ANÁLISE DE RESULTADO

1. Introdução

No processamento e análise de informação, no âmbito da investigação em curso na área do Consentimento Informado em Oftalmologia, realizamos este estudo com dois componentes de avaliação.

Assim a investigação compreende duas fases distintas de estudo:

- Fase 1: análise das características de protocolos de consentimento informado habitualmente entregues a doentes que irão realizar uma cirurgia às cataratas, de origem em instituição portuguesas e espanholas (estudo de observação analítico transversal)
- Fase 2: análise das respostas de dois questionários de avaliação do estado de informação de doentes que irão realizar uma cirurgia às cataratas, sendo que um dos questionários é aplicado em dois momentos, entre os quais se mostra um documento de consentimento informado (estudo de observação analítico de coorte).

Na fase 1, analisar-se-ão duas amostras de protocolos de consentimento informado de nacionalidades diferentes: uma portuguesa (49 observações) e uma espanhola (23 observações). São ambas amostras de conveniência, obtidas contactando directamente diversas instituições, profissionais da área actuando nessas instituições ou documentos disponíveis online.

Foi elaborada uma grelha de características, preenchida por nós após análise individual de cada documento. Após o registo informático da informação, aplicaram-se procedimentos de validação e de controlo de qualidade da base de dados, com vista a assegurar que não existem erros pontuais ou sistemáticos, que possam condicionar ou invalidar a análise

2. Metodologia – Fase 1

2.1. Estatística descritiva ou exploratória

Após a fase de validação e de controlo de qualidade, os resultados começaram por ser apurados e analisados com estatística descritiva bivariada.

Dado que as variáveis em estudo nesta fase são todas qualitativas nominais e que temos duas amostras (portuguesa e espanhola), foram construídas tabelas de apuramento dos resultados cruzados por nacionalidade/amostra, com os respectivos cálculos de frequências absolutas (contagens do número de consentimentos para cada categoria das características em estudo) e relativas (percentagens do total de consentimentos em cada amostra por coluna) para as variáveis de escala nominal.

Note-se que a análise e interpretação dos resultados é feita com base nas percentagens, apesar da dimensão das amostras não ser muito grande, para efeitos de facilitar a comparabilidade entre amostras de dimensão distinta.

2.2. Testes de qui-quadrado e Testes exactos de Fisher

Com vista a estudar a associação entre duas variáveis nominais, aplicam-se testes de independência de qui-quadrado. Caso se esteja a comparar duas amostras, como por exemplo a amostra portuguesa e a espanhola, aplicam-se testes de homogeneidade de qui-quadrado. Em termos de cálculos, ambos os testes são equiparáveis, baseando-se na mesma estatística de teste. O teste de independência do qui-quadrado testa a hipótese nula de duas variáveis nominais serem independentes. O teste de homogeneidade de qui-quadrado testa a hipótese nula de ambas as populações de onde provêm as amostras serem homogêneas relativamente à variável em causa. Se o valor de significância associado ao valor da estatística de teste for inferior a um nível de rejeição escolhido (na nossa investigação utilizar-se-á 5%, isto é 0.05), rejeita-se a hipótese nula em estudo.

Quando as tabelas analisadas têm mais de 20% das células com uma frequência esperada inferior a 5, o resultado do teste de qui-quadrado não é fiável. Existem então testes exactos que se podem utilizar em substituição do teste de qui-quadrado, como o teste exacto de Fisher. Todavia, nalguns casos, a computação ou cálculo do valor de significância exacto associado a esse teste não é disponibilizada nos outputs de SPSS, pelo que análise realizada é feita a partir dos valores de significância disponíveis.

Para além das tabelas com os resultados dos testes de qui-quadrado ou de Fisher, apresentar-se-ão nos outputs tabelas com medidas de simetria ou associação, que complementam estes resultados como “validação” dos mesmos. O V de Cramer e o Coeficiente de Contingência são medidas de associação que variam entre 0 e 1 (quanto mais perto de 1 maior é o grau de associação entre ambas as variáveis em estudo). Para tabelas 2x2, o Phi (que varia entre -1 e +1) e o Coeficiente de Contingência são as medidas de associação mais adequadas. Quanto mais perto de 1 (ou -1) mais associadas são ambas as variáveis em estudo (positiva ou negativamente). Finalmente, nos outputs são também apresentadas as tabelas de cruzamento com as frequências absolutas, as percentagens por coluna e os resíduos ajustados. Os resíduos correspondem à diferença entre as frequências observadas e as frequências esperadas caso as variáveis fossem independentes. São frequentemente ajustados para serem comparáveis a valores relativos à distribuição normal. Quanto maiores os valores dos resíduos em determinadas células da tabela (em módulo), maior a diferença entre inquiridos com as características que se cruzam nessas células. Diferenças superiores a 1.96 (em módulo) seriam consideradas significativas a um nível de 5%. Os resíduos analisam-se quando o teste aplicado indica a rejeição da hipótese de independência e queremos identificar as características que levam a essa rejeição.

3. Fase 1: Consentimentos

A primeira fase do estudo consiste na análise de duas amostras de documentos de consentimento informado, uma portuguesa e outra espanhola, relativamente a três tipos de características: características de base, características gerais e características de preocupação legal. Após uma análise descritiva de cada amostra, aplicaram-se testes de hipóteses com vista a determinar se as diferenças identificadas entre ambas as amostras podem ser estatisticamente significativas (nível de significância de 5%, salvo indicação em contrário) – secção 3.1. Mais precisamente, foram aplicados testes de hipóteses de qui-quadrado de homogeneidade ou, caso as condições de aplicabilidade destes testes de qui-quadrado não se verificarem, testes exactos de Fisher. Complementarmente, dada a diferente distribuição de ambas as amostras quanto à natureza pública/privada, analisou-se para cada amostra se as características em estudo seriam ou não

independentes do facto das instituições serem públicas ou privadas, quer descritivamente, quer inferencialmente, com testes exactos de Fisher, dado o tamanho reduzido das amostras em estudo – secção 3.2.

3.1. Consentimentos portugueses versus espanhóis

A primeira sub-secção contém a análise dos principais resultados encontrados para cada tipo de características em estudo (3.1.1). Em seguida apresentam-se os gráficos construídos (3.1.2), as tabelas de apuramento de resultados (3.1.3) e, finalmente, os outputs relativos aos testes de hipóteses aplicados (3.1.4).

3.1.1. Análise

3.1.1.1. Características de base

Começou-se por analisar cada amostra de consentimentos informados de nacionalidade diferente relativamente a três características de base, a saber: natureza pública/privada, região (para a amostra portuguesa) e tipo de consentimento (Descritivo / Específico, Aberto, Sem informação / Branco).

A amostra de 49 documentos de consentimento informado portugueses caracteriza-se por ter sobretudo origem em instituições de saúde de cariz público (62% do total da amostra portuguesa), das regiões de Lisboa Região Sul e Ilhas e Porto e Região Centro (respectivamente 43% e 25%). O tipo de consentimento mais frequentemente encontrado na amostra é de natureza aberta (53%) ou totalmente sem informação ou branco (31%). Só 16% dos consentimentos portugueses consultados eram de natureza muito completa, descritivos ou específicos.

A amostra de 23 consentimentos informados espanhóis compreende sobretudo documentos de instituições de saúde privadas (65%), sendo a esmagadora maioria de tipo descritivo ou específico (87%). Somente 13% dos consentimentos espanhóis consultados eram de tipo aberto e não se encontrou nenhum sem informação ou branco.

Os consentimentos portugueses e espanhóis são assim distintos quanto ao tipo, de forma estatisticamente significativa ($\chi^2_2 = 33,34$, $p \leq 0.00$), sendo os espanhóis mais completos e específicos e os portugueses, pelo contrário, mais abertos ou mesmo brancos.

Note-se que se colocou a hipótese de ser possível que a diferente distribuição pública/privada entre consentimentos portugueses e espanhóis limitasse ou enviesasse os resultados encontrados. Todavia, a análise mais pormenorizada apresentada na secção 3.2 leva a concluir que, para os consentimentos espanhóis, a natureza pública/privada é independente de todas as variáveis em estudo e, mesmo para os consentimentos portugueses, só se rejeita a independência entre a natureza pública/privada e 3 das variáveis em estudo. Isso quer dizer ambas as amostras são comparáveis, apesar da diferente distribuição pública/privada.

3.1.1.2. Características gerais

Em seguida, analisaram-se ambas as amostras quanto a 13 características globais, a saber: Informação sobre o que é a doença; Clareza da informação; Detalhes técnicos; Descrição de riscos; Informação sobre cuidados pré e pós operatórios; Confirmação e compreensão da informação; Direito a ser e não ser informado; Informação de registo video/foto; Pedido de autorização para assistência formativa; Revogamento de consentimento sem consequências; Referência a substituto legal (menores e incapazes); Benefícios; Terapêuticas alternativas.

Determinou-se se cada característica surgia de forma explícita e clara (categoria “sim”), era apenas mencionada de forma geral (categoria “geral”) ou não era mencionada de todo (categoria “não”) em cada um dos consentimentos em estudo.

No que diz respeito à caracterização geral da amostra de consentimentos portugueses, verifica-se que:

1. A informação sobre o que é a doença encontra-se explicitada claramente (43%) ou de uma forma geral (49%), sendo que só em 8% dos consentimentos é que não aparece sequer mencionada;
2. A maioria dos consentimentos portugueses não se caracteriza por clareza da informação (59%) e não menciona direito a ser e não ser informado (90%), pedido de

autorização para assistência formativa (88%), informação de registo vídeo/foto (80%), revogamento de consentimento sem consequências (80%), informação sobre cuidados pré e pós operatórios (71%) ou benefícios (61%);

3. A maioria destes documentos apenas inclui de forma explícita referência a substituto legal (67%), mencionando de forma mais geral uma descrição de riscos (57%).
4. Quanto às restantes características gerais, a saber a existência de detalhes técnicos, de confirmação e compreensão da informação, de terapêuticas alternativas, os consentimentos dividem-se pelas 3 categorias (sim, não, geral) de forma relativamente próxima, mas sempre com uma percentagem inferior para a categoria afirmativa. Assim, apenas 20% do total de consentimentos portugueses contém claramente informação sobre detalhes técnicos, 29% sobre confirmação e compreensão da informação e 22% sobre terapêuticas alternativas.

No que concerne os consentimentos espanhóis, a maioria dessa amostra contém claramente informação para todas as características gerais em estudo (percentagens acima de 69% para a categoria “sim”), com a exceção de três. Assim, para as seguintes três características gerais, a maioria dos consentimentos informados espanhóis não apresenta informação: direito a ser e não ser informado (91% associados à categoria “não”), pedido de autorização para assistência formativa (61%) e informação de registo vídeo/foto (57%).

Quanto aos testes de hipóteses aplicados, encontram-se diferenças significativas nas distribuições entre a amostra portuguesa e a espanhola para quase todas as características gerais (alfa de 5%), salvo as três exceções. Conforme se pode verificar na tabela resumo seguinte, não se rejeita que ambas as amostras sejam homogêneas para o direito a ser e não ser informado, a informação de registo vídeo/foto e a referência a substituto legal (menores e incapazes).

Tabela resumo: Testes de qui-quadrado de homogeneidade entre as amostras portuguesa e espanhola ou testes exactos de Fisher para as características de base e gerais

Variáveis	Valor da Estatística de teste	Sig. (teste bilateral)	Resultado para alfa de 5%
Tipo de consentimento	33,343 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Informação sobre o que é a doença	24,255 ⁽²⁾	0.000	Significativo
Clareza da informação	30,720 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Detalhes técnicos	28,601 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Descrição de riscos	34,334 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Informação sobre cuidados pré e pós operatórios	22,834 ⁽²⁾	0.000	Significativo
Confirmação e compreensão da informação	16,248 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Direito a ser e não ser informado	0,892 ⁽²⁾	1.000	Não-significativo
Informação de registo video/foto	5,148 ⁽²⁾	0.058	Não-significativo
Pedido de autorização para assistência formativa	8,036 ⁽²⁾	0.008	Significativo
Revogamento de consentimento sem consequências	16,394 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Referência a substituto legal (menores e incapazes)	0,318 ⁽¹⁾	0.600	Não-significativo
Benefícios	27,057 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Terapêuticas alternativas	30,055 ⁽¹⁾	0.000	Significativo

(1) Teste de Qui-quadrado de homogeneidade

(2) Teste Exacto de Fisher em substituição de Teste de Qui-quadrado, por mais de 20% das células registarem frequências esperadas inferiores a 5.

3.1.1.3. Características de preocupação legal

Finalmente analisaram-se com mais pormenor os consentimentos informados em estudo, quanto à presença ou ausência de 12 características essencialmente de preocupação legal, a saber: Riscos; Benefícios; Alternativas; Cópia do documento para o Doente; Informações em casos particulares; Direito a retirar o consentimento sem consequências; Direito a não receber a informação; Autorização para recolher fotos, videos, docência; Não dar garantias de resultados; Referência a legislação vigente; Representante legal; Autorização para que internos intervenham na cirurgia.

No que respeita aos consentimentos informados portugueses, observa-se que:

- A maioria contém apenas informação sobre riscos (86%) e representante legal (67%);
- A situação divide-se quanto à informação sobre alternativas: 51% contém informação sobre esse assunto, mas os restantes 49% não mencionam esse aspecto;
- A esmagadora maioria não regista informação sobre as restantes características: autorização para que internos intervenham na cirurgia (98% dos consentimentos portugueses não mencionam este aspecto), direito a não receber a informação (92%), informações em casos particulares (90%), não dar garantias de resultados (86%), cópia do documento para o Doente (84%), direito a retirar o consentimento sem consequências (80%), autorização para recolher fotos, videos, docência (76%), benefícios (65%) e referência a legislação vigente (65%).

Quanto aos consentimentos espanhóis em estudo, constata-se que:

- Apenas para quatro características de preocupação legal é que a maioria não contém informação, a saber: autorização para que internos intervenham na cirurgia (91% dos consentimentos espanhóis não mencionam este aspecto), direito a não receber a informação (91%), cópia do documento para o Doente (83%) e autorização para recolher fotos, videos, docência (57%);

- A situação divide-se quanto à referência a legislação vigente: cerca de 52% dos consentimentos espanhóis mencionam este aspecto, mas 44% não o fazem;
- A maioria regista informação sobre as restantes características: alternativas (100% dos consentimentos espanhóis referem este aspecto), riscos (96%), benefícios (91%), representante legal (74%), direito a retirar o consentimento sem consequências (70%), informações em casos particulares (65%) e não dar garantias de resultados (57%).

É curioso observar que as diferenças entre ambas as amostras não se encontram tão patentes quando se consideram apenas aspectos de preocupação legal. Assim, conforme se pode consultar na tabela seguinte, os testes de hipóteses aplicados não encontram-se diferenças significativas (alfa de 5%) nas distribuições entre a amostra portuguesa e a espanhola para as seguintes características: riscos, cópia do documento para o Doente; direito a não receber a informação; autorização para recolher fotos, vídeos, docência; referência a legislação vigente; representante legal; autorização para que internos intervenham na cirurgia. Pelo contrário, as amostras não são homogéneas para as características: benefícios; alternativas; informações em casos particulares; direito a retirar o consentimento sem consequências; não dar garantias de resultados.

Tabela resumo: Testes de qui-quadrado de homogeneidade entre as amostras portuguesa e espanhola ou testes exactos de Fisher para as características de preocupação legal

Variáveis	Valor da Estatística de teste	Sig. (teste bilateral)	Resultado para alfa de 5%
Riscos	Não disponível (2)	0.422	Não-significativo
Benefícios	20,127 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Alternativas	16,898 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Cópia do documento para o	Não disponível	1.000	Não-

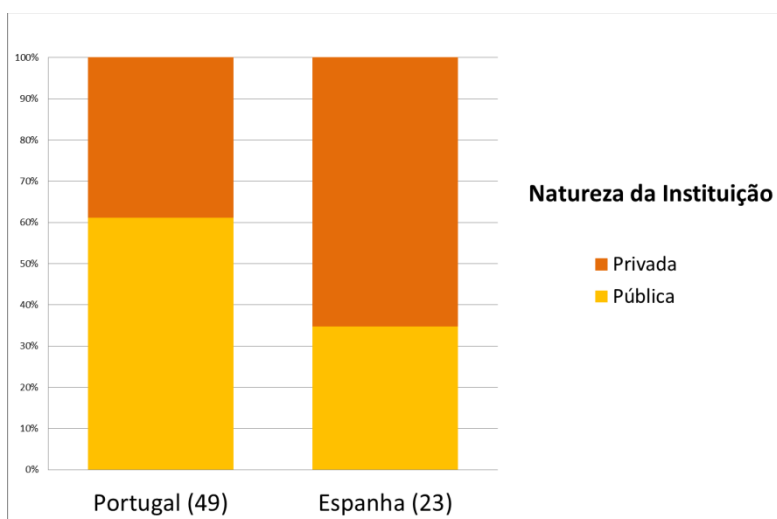
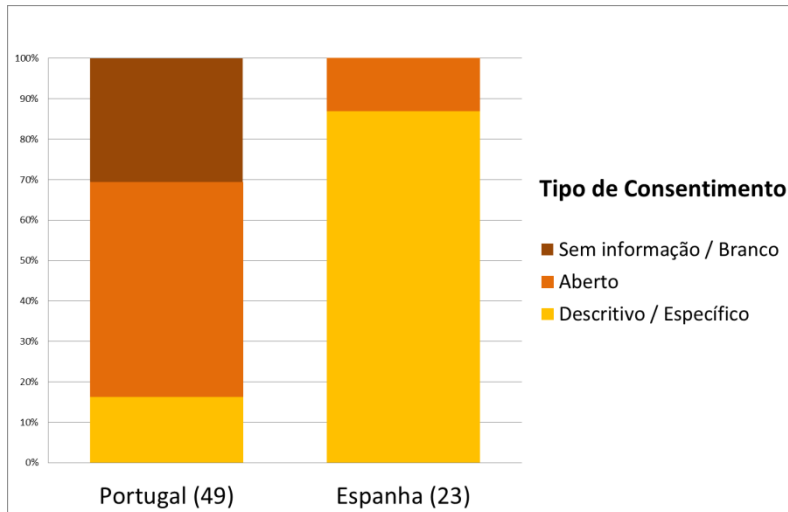
Doente	(2)		significativo
Informações em casos particulares	23,613 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Direito a retirar o consentimento sem consequências	16,394 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Direito a não receber a informação	Não disponível (2)	1.000	Não-significativo
Autorização para recolher fotos, videos, docência	2,660 ⁽¹⁾	0.169	Não-significativo
Não dar garantias de resultados	13,918 ⁽¹⁾	0.000	Significativo
Referência a legislação vigente	1,988 ⁽¹⁾	0.201	Não-significativo
Representante legal	0,318 ⁽¹⁾	0.600	Não-significativo
Autorização para que internos intervenham na cirurgia	Não disponível (2)	0.238	Não-significativo

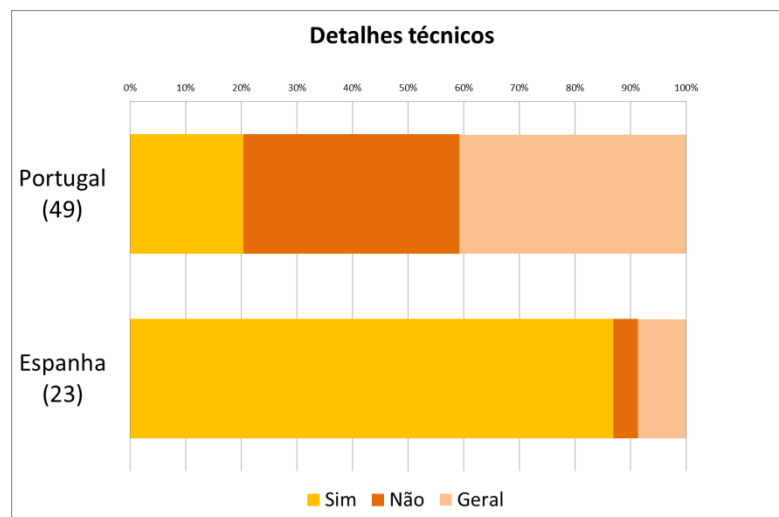
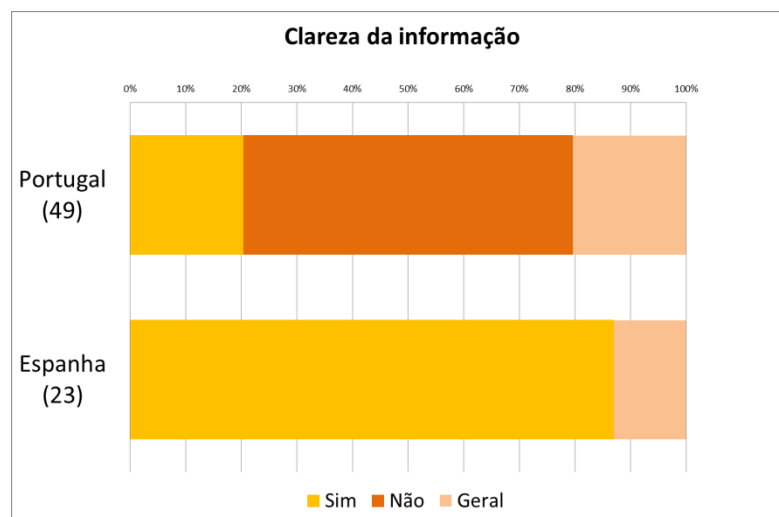
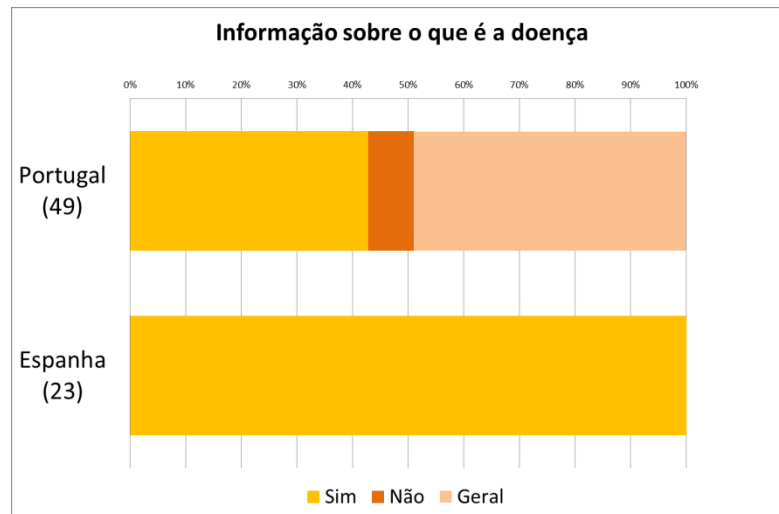
(1) Teste de Qui-quadrado de homogeneidade

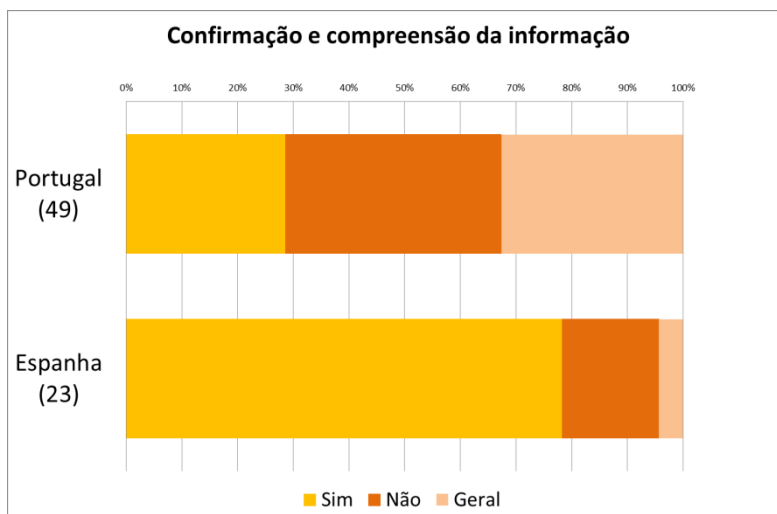
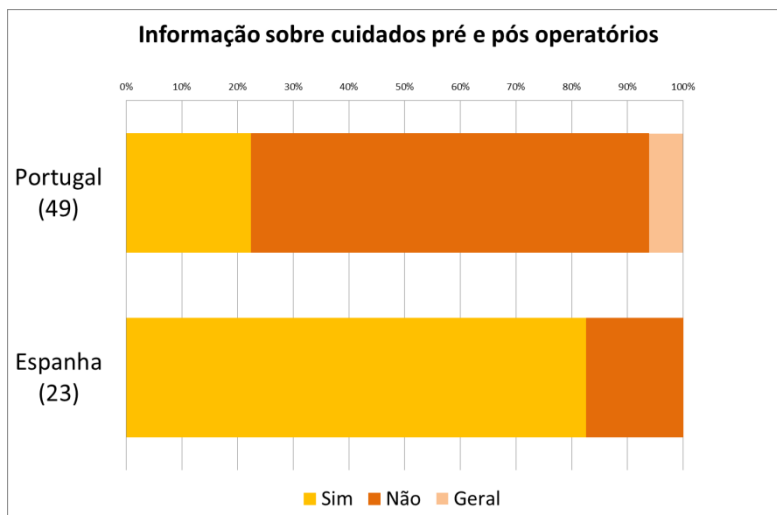
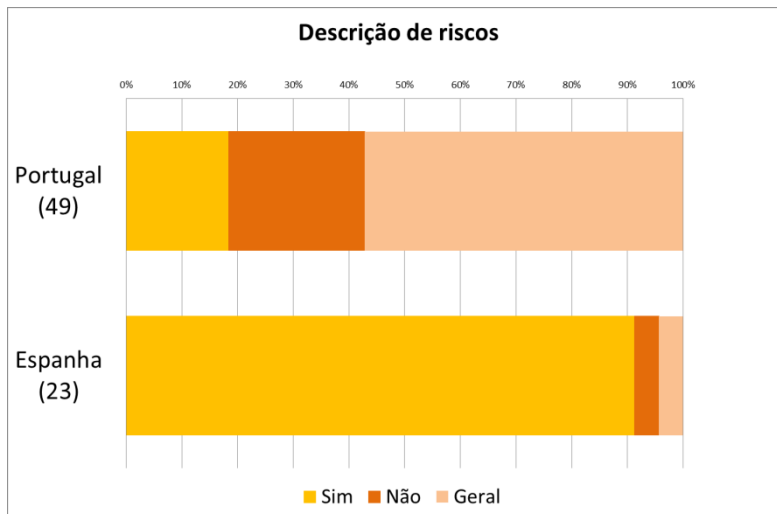
(2) Teste Exacto de Fisher em substituição de Teste de Qui-quadrado, por mais de 20% das células registarem frequências esperadas inferiores a 5.

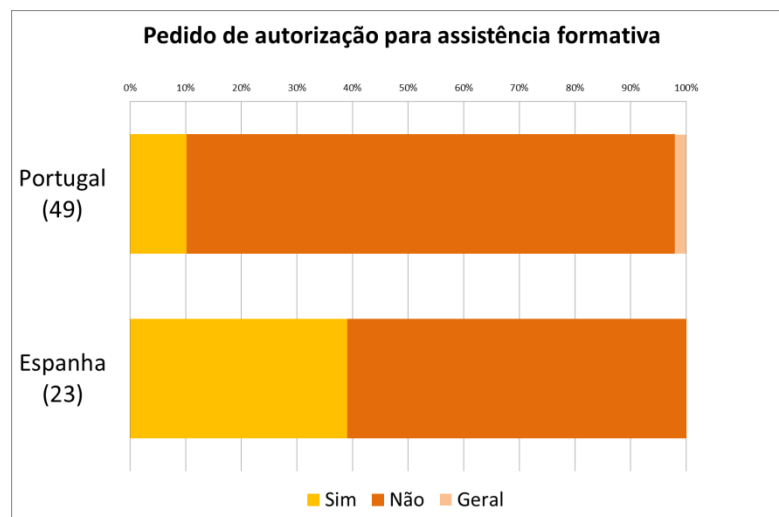
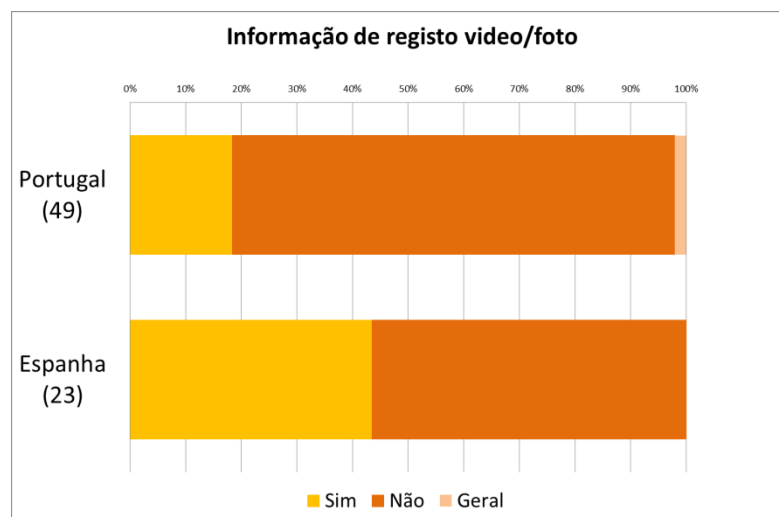
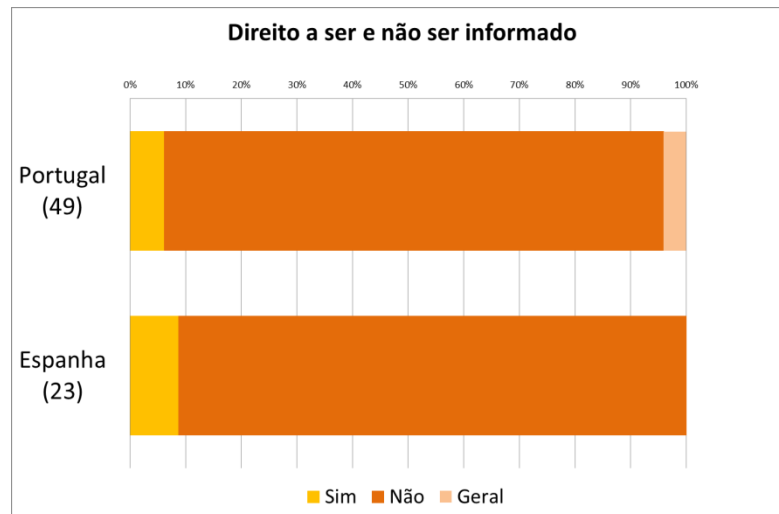
3.1.2. Gráficos

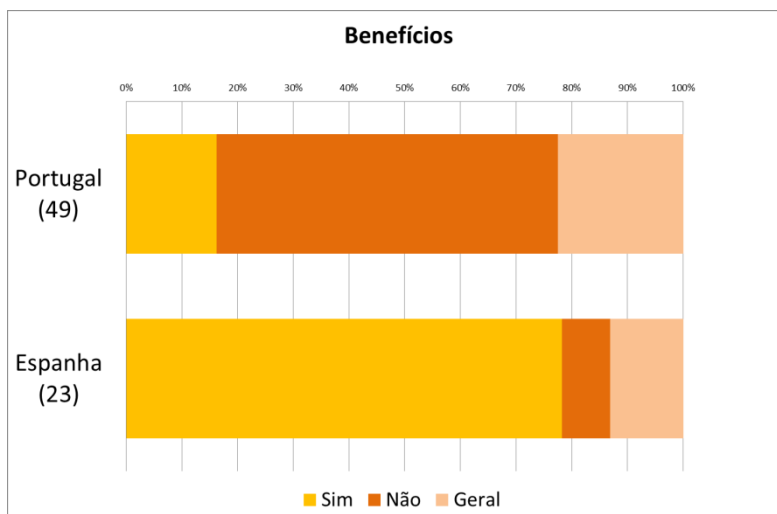
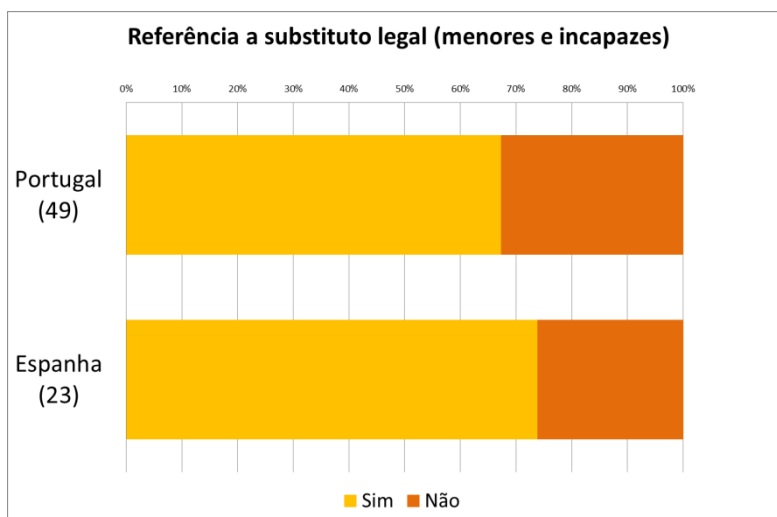
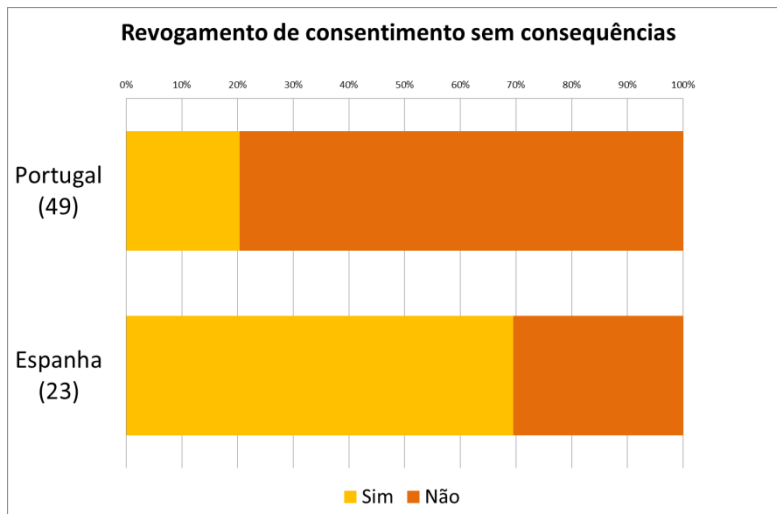
3.1.2.1. Características de base e gerais

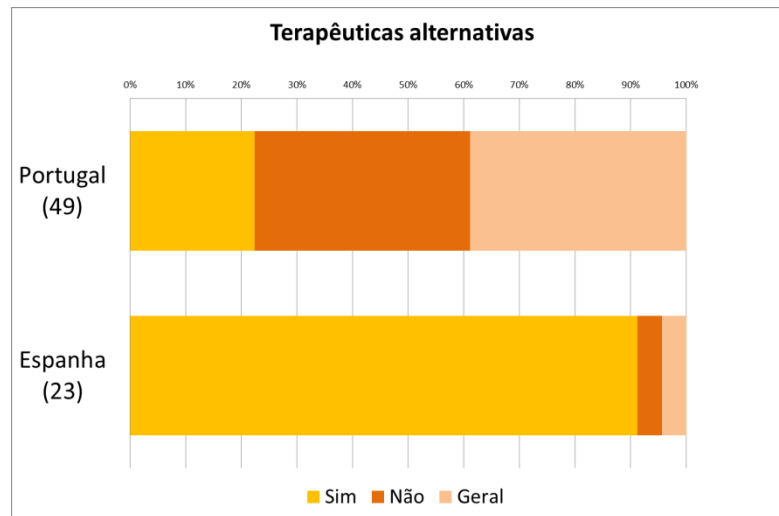




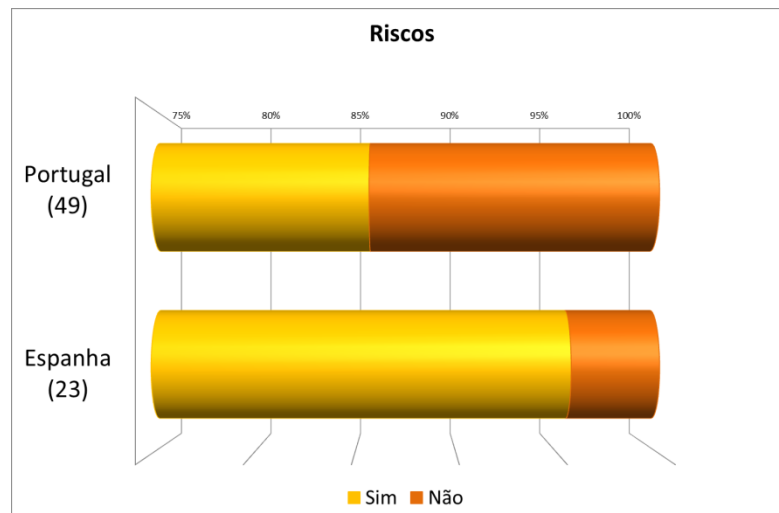


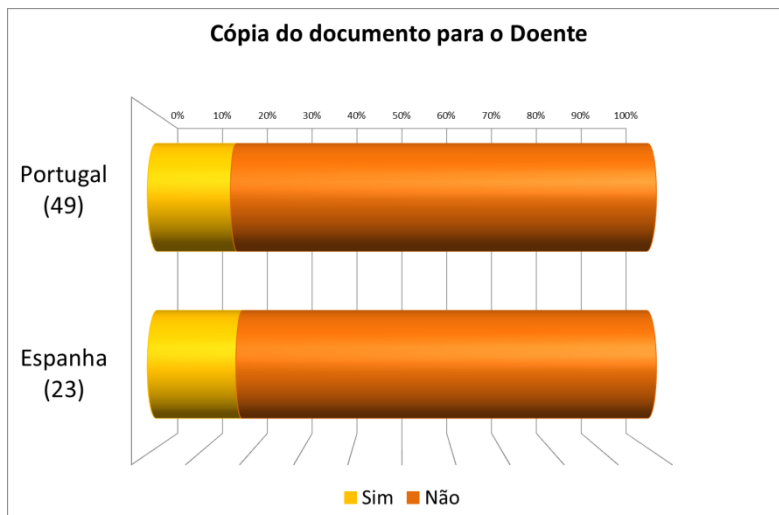
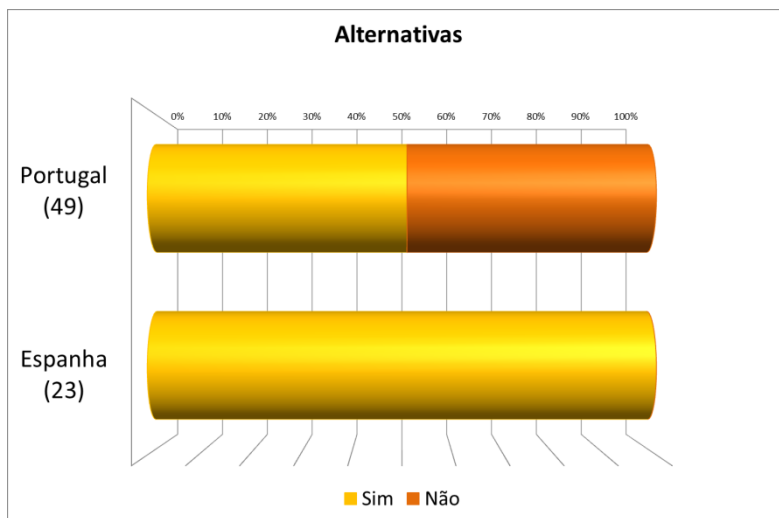
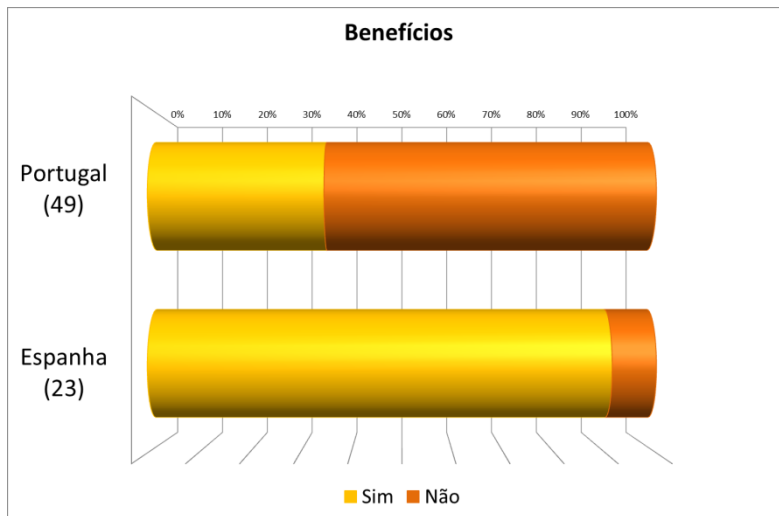


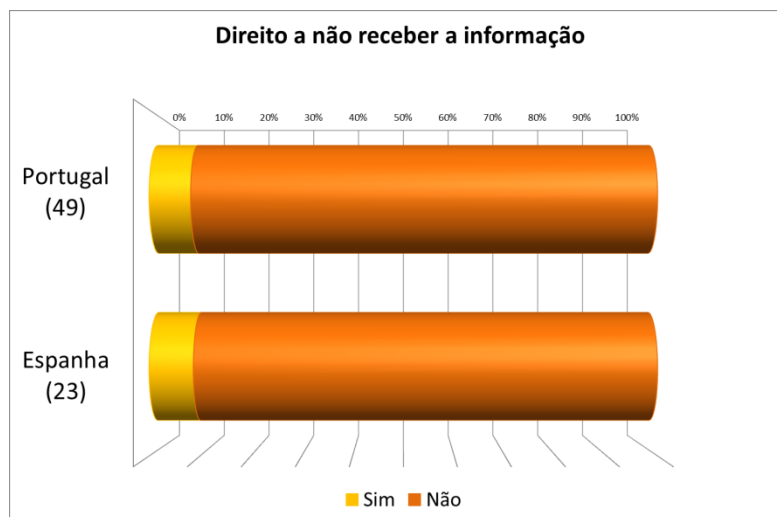
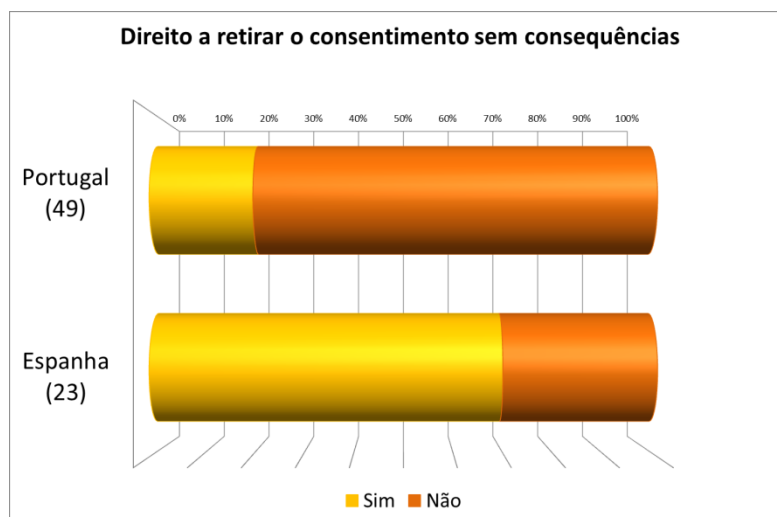
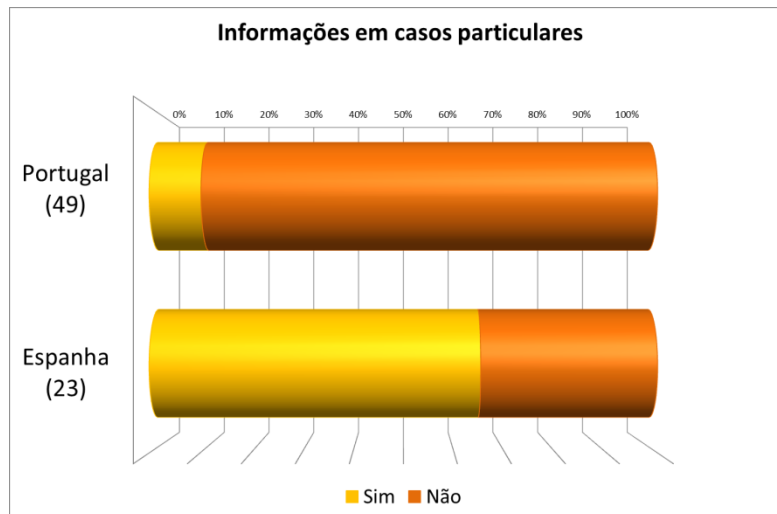


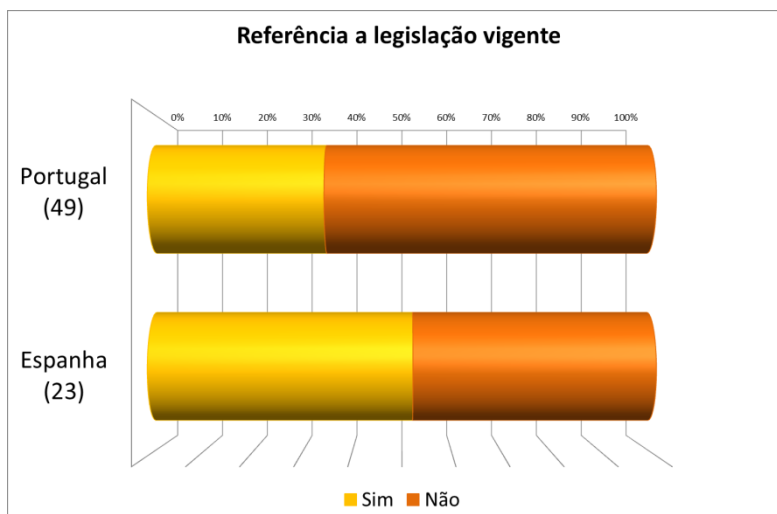
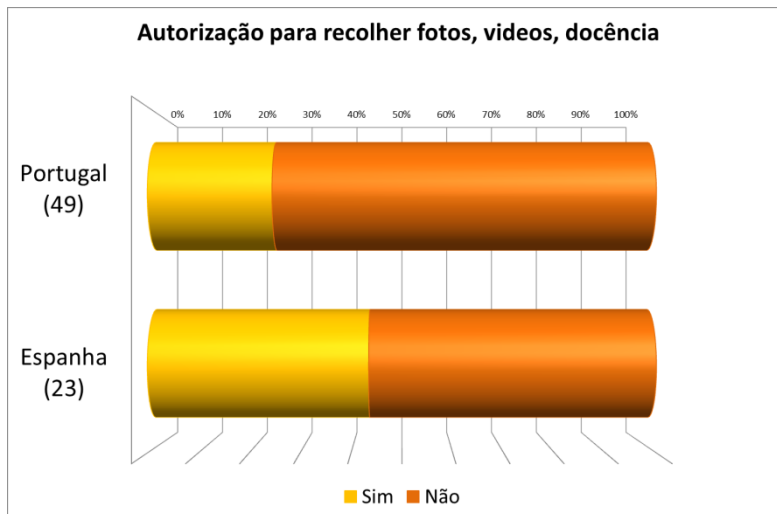


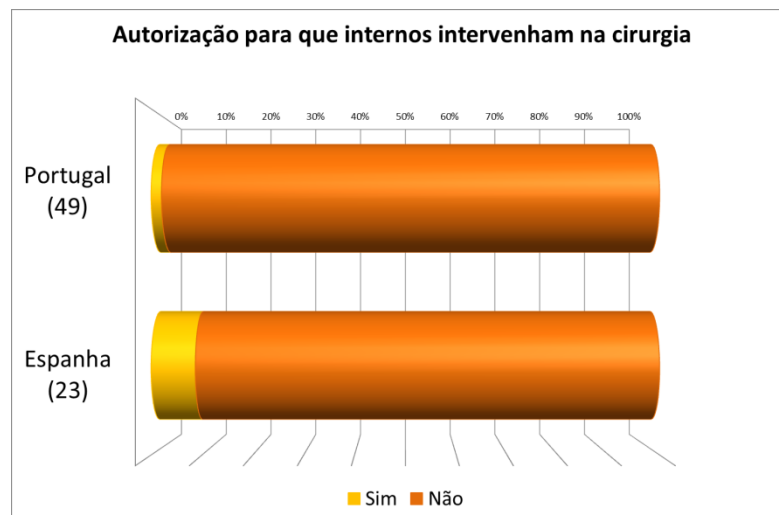
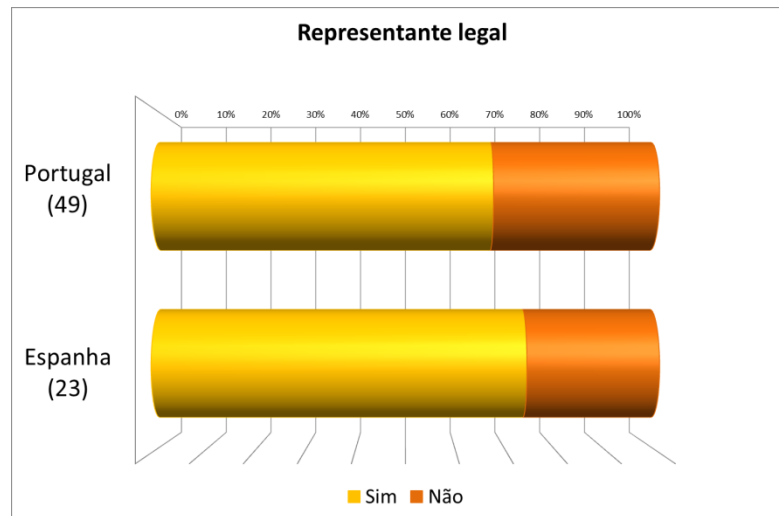
3.1.2.2. Características de preocupação legal











3.1.3. Tabelas Descritivas

		Nacionalidade			
		Portuguesa		Espanhola	
		Freq	%	Freq	%
Público / Privado	Público	30	61,2%	8	34,8%
	Privado	19	38,8%	15	65,2%
Região	Norte	12	24,5%	0	0,0%
	Centro	6	12,2%	0	0,0%
	Lisboa	21	42,9%	0	0,0%
	Sul	3	6,1%	0	0,0%
	Ilhas	3	6,1%	0	0,0%
	Abrangência Nacional	4	8,2%	0	0,0%
	Espanha	0	0,0%	23	100,0%
Nacionalidade	Portuguesa	49	100,0%	0	0,0%
	Espanhola	0	0,0%	23	100,0%
Tipo de consentimento	Descritivo / Específico	8	16,3%	20	87,0%
	Aberto	26	53,1%	3	13,0%
	Sem informação / Branco	15	30,6%	0	0,0%
	Total	49	100,0%	23	100,0%

		Nacionalidade			
		Portuguesa		Espanhola	
		Freq	%	Freq	%
Informação sobre o que é a doença	Sim	21	42,9%	23	100,0%
	Não	4	8,2%	0	0,0%
	Geral	24	49,0%	0	0,0%
Clareza da informação	Sim	10	20,4%	20	87,0%
	Não	29	59,2%	0	0,0%
	Geral	10	20,4%	3	13,0%
Detalhes técnicos	Sim	10	20,4%	20	87,0%
	Não	19	38,8%	1	4,3%
	Geral	20	40,8%	2	8,7%
Descrição de riscos	Sim	9	18,4%	21	91,3%
	Não	12	24,5%	1	4,3%
	Geral	28	57,1%	1	4,3%
Informação sobre cuidados pré e pós operatórios	Sim	11	22,4%	19	82,6%
	Não	35	71,4%	4	17,4%
	Geral	3	6,1%	0	0,0%
Confirmação e compreensão da informação	Sim	14	28,6%	18	78,3%
	Não	19	38,8%	4	17,4%
	Geral	16	32,7%	1	4,3%

		Nacionalidade			
		Portuguesa		Espanhola	
		Freq	%	Freq	%
Direito a ser e não ser informado	Sim	3	6,1%	2	8,7%
	Não	44	89,8%	21	91,3%
	Geral	2	4,1%	0	0,0%
Informação de registo video/foto	Sim	9	18,4%	10	43,5%
	Não	39	79,6%	13	56,5%
	Geral	1	2,0%	0	0,0%
Pedido de autorização para assistência formativa	Sim	5	10,2%	9	39,1%
	Não	43	87,8%	14	60,9%
	Geral	1	2,0%	0	0,0%
Revogamento de consentimento sem consequências	Sim	10	20,4%	16	69,6%
	Não	39	79,6%	7	30,4%
	Geral	0	0,0%	0	0,0%
Referência a substituto legal (menores e incapazes)	Sim	33	67,3%	17	73,9%
	Não	16	32,7%	6	26,1%
	Geral	0	0,0%	0	0,0%
Benefícios	Sim	8	16,3%	18	78,3%
	Não	30	61,2%	2	8,7%
	Geral	11	22,4%	3	13,0%
Terapêuticas alternativas	Sim	11	22,4%	21	91,3%
	Não	19	38,8%	1	4,3%
	Geral	19	38,8%	1	4,3%
	Total	49	100,0%	23	100,0%

		Nacionalidade			
		Portuguesa		Espanhola	
		Freq	%	Freq	%
Riscos	Sim	42	85,7%	22	95,7%
	Não	7	14,3%	1	4,3%
Benefícios	Sim	17	34,7%	21	91,3%
	Não	32	65,3%	2	8,7%
Alternativas	Sim	25	51,0%	23	100,0%
	Não	24	49,0%	0	0,0%
Cópia do documento para o Doente	Sim	8	16,3%	4	17,4%
	Não	41	83,7%	19	82,6%
Informações em casos particulares	Sim	5	10,2%	15	65,2%
	Não	44	89,8%	8	34,8%
Direito a retirar o consentimento sem consequências	Sim	10	20,4%	16	69,6%
	Não	39	79,6%	7	30,4%

		Nacionalidade			
		Portuguesa		Espanhola	
		Freq	%	Freq	%
Direito a não receber a informação	Sim	4	8,2%	2	8,7%
	Não	45	91,8%	21	91,3%
Autorização para recolher fotos, videos, docência	Sim	12	24,5%	10	43,5%
	Não	37	75,5%	13	56,5%
Não dar garantias de resultados	Sim	7	14,3%	13	56,5%
	Não	42	85,7%	10	43,5%
Referência a legislação vigente	Sim	17	34,7%	12	52,2%
	Não	32	65,3%	11	47,8%
Representante legal	Sim	33	67,3%	17	73,9%
	Não	16	32,7%	6	26,1%
Autorização para que internos intervenham na cirurgia	Sim	1	2,0%	2	8,7%
	Não	48	98,0%	21	91,3%
	Total	49	100,0%	23	100,0%

Testes de hipóteses: outputs

		Crosstab			
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Descritivo / Específico	Count	8	20	28	
	Expected Count	19,1	8,9	28,0	
	% within Nacionalidade	16,3%	87,0%	38,9%	
	Adjusted Residual	-5,7	5,7		
Tipo de consentimento	Aberto	Count	26	3	29
		Expected Count	19,7	9,3	29,0
		% within Nacionalidade	53,1%	13,0%	40,3%
		Adjusted Residual	3,2	-3,2	
Sem informação / Branco	Count	15	0	15	
	Expected Count	10,2	4,8	15,0	
	% within Nacionalidade	30,6%	0,0%	20,8%	
	Adjusted Residual	3,0	-3,0		
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	33,343 ^a	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	37,415	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	33,551			,000		
Linear-by-Linear Association	28,021 ^b	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 1 cells (16,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,79.

b. The standardized statistic is -5,293.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,681	,000	,000
	Cramer's V	,681	,000	,000
	Contingency Coefficient	,563	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
			Nacionalidade		Total
			Portuguesa	Espanhola	
Informação sobre o que é a doença	Sim	Count	21	23	44
		Expected Count	29,9	14,1	44,0
		% within Nacionalidade	42,9%	100,0%	61,1%
		Adjusted Residual	-4,6	4,6	
	Não	Count	4	0	4
		Expected Count	2,7	1,3	4,0
		% within Nacionalidade	8,2%	0,0%	5,6%
		Adjusted Residual	1,4	-1,4	
	Geral	Count	24	0	24
		Expected Count	16,3	7,7	24,0
		% within Nacionalidade	49,0%	0,0%	33,3%
		Adjusted Residual	4,1	-4,1	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	21,506 ^a	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	29,303	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	24,255			,000		
Linear-by-Linear Association	20,043 ^b	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,28.

b. The standardized statistic is -4,477.

Symmetric Measures

	Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,547	,000
	Cramer's V	,547	,000
	Contingency Coefficient	,480	,000
N of Valid Cases	72		

Crosstab

		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Clareza da informação	Sim	Count	10	20	30
		Expected Count	20,4	9,6	30,0
		% within Nacionalidade	20,4%	87,0%	41,7%
		Adjusted Residual	-5,3	5,3	
	Não	Count	29	0	29
		Expected Count	19,7	9,3	29,0
		% within Nacionalidade	59,2%	0,0%	40,3%
		Adjusted Residual	4,8	-4,8	
	Geral	Count	10	3	13
		Expected Count	8,8	4,2	13,0
		% within Nacionalidade	20,4%	13,0%	18,1%
		Adjusted Residual	,8	-,8	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	30,720 ^a	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	37,973	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	34,183			,000		
Linear-by-Linear Association	15,573 ^b	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 1 cells (16,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,15.

b. The standardized statistic is -3,946.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,653	,000	,000
	Cramer's V	,653	,000	,000
	Contingency Coefficient	,547	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab				
		Nacionalidade		Total
		Portuguesa	Espanhola	
Sim	Count	10	20	30
	Expected Count	20,4	9,6	30,0
	% within Nacionalidade	20,4%	87,0%	41,7%
	Adjusted Residual	-5,3	5,3	
Detalhes técnicos	Count	19	1	20
	Expected Count	13,6	6,4	20,0
	% within Nacionalidade	38,8%	4,3%	27,8%
	Adjusted Residual	3,0	-3,0	
Geral	Count	20	2	22
	Expected Count	15,0	7,0	22,0
	% within Nacionalidade	40,8%	8,7%	30,6%
	Adjusted Residual	2,8	-2,8	
Total	Count	49	23	72
	Expected Count	49,0	23,0	72,0
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	28,601 ^a	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	30,673	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	28,464			,000		
Linear-by-Linear Association	21,169 ^b	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,39.

b. The standardized statistic is -4,601.

Symmetric Measures

	Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,630	,000
	Cramer's V	,630	,000
	Contingency Coefficient	,533	,000
N of Valid Cases	72		

Crosstab

		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Descrição de riscos	Sim	Count	9	21	30
		Expected Count	20,4	9,6	30,0
		% within Nacionalidade	18,4%	91,3%	41,7%
		Adjusted Residual	-5,9	5,9	
	Não	Count	12	1	13
		Expected Count	8,8	4,2	13,0
		% within Nacionalidade	24,5%	4,3%	18,1%
		Adjusted Residual	2,1	-2,1	
	Geral	Count	28	1	29
		Expected Count	19,7	9,3	29,0
		% within Nacionalidade	57,1%	4,3%	40,3%
		Adjusted Residual	4,3	-4,3	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	34,334 ^a	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	37,806	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	35,114			,000		
Linear-by-Linear Association	29,785 ^b	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 1 cells (16,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,15.

b. The standardized statistic is -5,458.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,691	,000	,000
	Cramer's V	,691	,000	,000
	Contingency Coefficient	,568	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Informação sobre cuidados pré e pós operatórios	Sim	Count	11	19	30
		Expected Count	20,4	9,6	30,0
		% within Nacionalidade	22,4%	82,6%	41,7%
		Adjusted Residual	-4,8	4,8	
	Não	Count	35	4	39
		Expected Count	26,5	12,5	39,0
		% within Nacionalidade	71,4%	17,4%	54,2%
		Adjusted Residual	4,3	-4,3	
	Geral	Count	3	0	3
		Expected Count	2,0	1,0	3,0
		% within Nacionalidade	6,1%	0,0%	4,2%
		Adjusted Residual	1,2	-1,2	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	23,442 ^a	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	24,986	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	22,834			,000		
Linear-by-Linear Association	21,344 ^b	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,96.

b. The standardized statistic is -4,620.

Symmetric Measures

	Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,571	,000
	Cramer's V	,571	,000
	Contingency Coefficient	,496	,000
N of Valid Cases	72		

Crosstab

		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Confirmação e compreensão da informação	Sim	Count	14	18	32
		Expected Count	21,8	10,2	32,0
		% within Nacionalidade	28,6%	78,3%	44,4%
		Adjusted Residual	-4,0	4,0	
	Não	Count	19	4	23
		Expected Count	15,7	7,3	23,0
		% within Nacionalidade	38,8%	17,4%	31,9%
		Adjusted Residual	1,8	-1,8	
	Geral	Count	16	1	17
		Expected Count	11,6	5,4	17,0
		% within Nacionalidade	32,7%	4,3%	23,6%
		Adjusted Residual	2,6	-2,6	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	16,248 ^a	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	17,489	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	16,044			,000		
Linear-by-Linear Association	14,737 ^b	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 5,43.

b. The standardized statistic is -3,839.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,475	,000	,000
	Cramer's V	,475	,000	,000
	Contingency Coefficient	,429	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Direito a ser e não ser informado	Sim	Count	3	2	5
		Expected Count	3,4	1,6	5,0
		% within Nacionalidade	6,1%	8,7%	6,9%
		Adjusted Residual	-,4	,4	
	Não	Count	44	21	65
		Expected Count	44,2	20,8	65,0
		% within Nacionalidade	89,8%	91,3%	90,3%
		Adjusted Residual	-,2	,2	
	Geral	Count	2	0	2
		Expected Count	1,4	,6	2,0
		% within Nacionalidade	4,1%	0,0%	2,8%
		Adjusted Residual	1,0	-1,0	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	1,092 ^a	2	,579	,698		
Likelihood Ratio	1,687	2	,430	,698		
Fisher's Exact Test	,892			1,000		
Linear-by-Linear Association	,716 ^b	1	,397	,440	,325	,222
N of Valid Cases	72					

a. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,64.

b. The standardized statistic is -,846.

Symmetric Measures

	Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,123	,698
	Cramer's V	,123	,698
	Contingency Coefficient	,122	,698
N of Valid Cases	72		

Crosstab

		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Informação de registo video/foto	Sim	Count	9	10	19
		Expected Count	12,9	6,1	19,0
		% within Nacionalidade	18,4%	43,5%	26,4%
		Adjusted Residual	-2,3	2,3	
	Não	Count	39	13	52
		Expected Count	35,4	16,6	52,0
		% within Nacionalidade	79,6%	56,5%	72,2%
		Adjusted Residual	2,0	-2,0	
	Geral	Count	1	0	1
		Expected Count	,7	,3	1,0
		% within Nacionalidade	2,0%	0,0%	1,4%
		Adjusted Residual	,7	-,7	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	5,363 ^a	2	,068	,058		
Likelihood Ratio	5,439	2	,066	,058		
Fisher's Exact Test	5,148			,058		
Linear-by-Linear Association	5,286 ^b	1	,021	,029	,021	,016
N of Valid Cases	72					

a. 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,32.

b. The standardized statistic is -2,299.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,273	,068	,058
	Cramer's V	,273	,068	,058
	Contingency Coefficient	,263	,068	,058
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Pedido de autorização para assistência formativa	Sim	Count	5	9	14
		Expected Count	9,5	4,5	14,0
		% within Nacionalidade	10,2%	39,1%	19,4%
		Adjusted Residual	-2,9	2,9	
	Não	Count	43	14	57
		Expected Count	38,8	18,2	57,0
		% within Nacionalidade	87,8%	60,9%	79,2%
		Adjusted Residual	2,6	-2,6	
	Geral	Count	1	0	1
		Expected Count	,7	,3	1,0
		% within Nacionalidade	2,0%	0,0%	1,4%
		Adjusted Residual	,7	-,7	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	8,634 ^a	2	,013	,008		
Likelihood Ratio	8,409	2	,015	,008		
Fisher's Exact Test	8,036			,008		
Linear-by-Linear Association	8,423 ^b	1	,004	,006	,005	,004
N of Valid Cases	72					

a. 3 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,32.

b. The standardized statistic is -2,902.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,346	,013	,008
	Cramer's V	,346	,013	,008
	Contingency Coefficient	,327	,013	,008
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Revogamento de consentimento sem consequências	Sim	Count	10	16	26
		Expected Count	17,7	8,3	26,0
		% within Nacionalidade	20,4%	69,6%	36,1%
	Não	Adjusted Residual	-4,0	4,0	
		Count	39	7	46
		Expected Count	31,3	14,7	46,0
	Total	% within Nacionalidade	79,6%	30,4%	63,9%
		Adjusted Residual	4,0	-4,0	
		Count	49	23	72
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	16,394 ^a	1	,000	,000	,000	
Continuity Correction ^b	14,333	1	,000			
Likelihood Ratio	16,328	1	,000	,000	,000	
Fisher's Exact Test				,000	,000	
Linear-by-Linear Association	16,167 ^c	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 8,31.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -4,021.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,477	,000	,000
	Cramer's V	,477	,000	,000
	Contingency Coefficient	,431	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Referência a substituto legal (menores e incapazes)	Sim	Count	33	17	50
		Expected Count	34,0	16,0	50,0
		% within Nacionalidade	67,3%	73,9%	69,4%
	Não	Adjusted Residual	-,6	,6	
		Count	16	6	22
		Expected Count	15,0	7,0	22,0
Total	% within Nacionalidade	32,7%	26,1%	30,6%	
	Adjusted Residual	,6	-,6		
	Count	49	23	72	
		Expected Count	49,0	23,0	72,0
		% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	,318 ^a	1	,573	,600	,391	
Continuity Correction ^b	,084	1	,772			
Likelihood Ratio	,323	1	,570	,600	,391	
Fisher's Exact Test				,784	,391	
Linear-by-Linear Association	,314 ^c	1	,575	,600	,391	,189
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,03.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -,560.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,066	,573	,600
	Cramer's V	,066	,573	,600
	Contingency Coefficient	,066	,573	,600
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Benefícios	Sim	Count	8	18	26
		Expected Count	17,7	8,3	26,0
		% within Nacionalidade	16,3%	78,3%	36,1%
		Adjusted Residual	-5,1	5,1	
	Não	Count	30	2	32
		Expected Count	21,8	10,2	32,0
		% within Nacionalidade	61,2%	8,7%	44,4%
		Adjusted Residual	4,2	-4,2	
	Geral	Count	11	3	14
		Expected Count	9,5	4,5	14,0
		% within Nacionalidade	22,4%	13,0%	19,4%
		Adjusted Residual	,9	-,9	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	27,057 ^a	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	28,601	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	27,171			,000		
Linear-by-Linear Association	14,884 ^b	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 1 cells (16,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,47.

b. The standardized statistic is -3,858.

Symmetric Measures

		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,613	,000	,000
	Cramer's V	,613	,000	,000
	Contingency Coefficient	,523	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Terapêuticas alternativas	Sim	Count	11	21	32
		Expected Count	21,8	10,2	32,0
		% within Nacionalidade	22,4%	91,3%	44,4%
		Adjusted Residual	5,5	5,5	
	Não	Count	19	1	20
		Expected Count	13,6	6,4	20,0
		% within Nacionalidade	38,8%	4,3%	27,8%
		Adjusted Residual	3,0	-3,0	
	Geral	Count	19	1	20
		Expected Count	13,6	6,4	20,0
		% within Nacionalidade	38,8%	4,3%	27,8%
		Adjusted Residual	3,0	-3,0	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	30,055 ^a	2	,000	,000		
Likelihood Ratio	33,144	2	,000	,000		
Fisher's Exact Test	30,474			,000		
Linear-by-Linear Association	23,710 ^b	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,39.

b. The standardized statistic is -4,869.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	,646	,000	,000
	Cramer's V	,646	,000	,000
	Contingency Coefficient	,543	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab

		Nacionalidade		Total
		Portuguesa	Espanhola	
Sim	Count	42	22	64
	Expected Count	43,6	20,4	64,0
	% within Nacionalidade	85,7%	95,7%	88,9%
	Adjusted Residual	-1,3	1,3	
Riscos	Count	7	1	8
	Expected Count	5,4	2,6	8,0
	% within Nacionalidade	14,3%	4,3%	11,1%
	Adjusted Residual	1,3	-1,3	
Total	Count	49	23	72
	Expected Count	49,0	23,0	72,0
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	1,565 ^a	1	,211	,266	,203	
Continuity Correction ^b	,721	1	,396			
Likelihood Ratio	1,814	1	,178	,266	,203	
Fisher's Exact Test				.422	,203	
Linear-by-Linear Association	1,543 ^c	1	,214	,266	,203	,165
N of Valid Cases	72					

a. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,56.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -1,242.

Symmetric Measures

		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,147	,211	,266
	Cramer's V	,147	,211	,266
	Contingency Coefficient	,146	,211	,266
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Benefícios	Sim	Count	17	21	38
		Expected Count	25,9	12,1	38,0
		% within Nacionalidade	34,7%	91,3%	52,8%
		Adjusted Residual	4,5	4,5	
	Não	Count	32	2	34
		Expected Count	23,1	10,9	34,0
		% within Nacionalidade	65,3%	8,7%	47,2%
		Adjusted Residual	4,5	-4,5	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	20,127 ^a	1	,000	,000	,000	
Continuity Correction ^b	17,920	1	,000			
Likelihood Ratio	22,739	1	,000	,000	,000	
Fisher's Exact Test				,000	,000	
Linear-by-Linear Association	19,848 ^c	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 10,86.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -4,455.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,529	,000	,000
	Cramer's V	,529	,000	,000
	Contingency Coefficient	,467	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Alternativas	Sim	Count	25	23	48
		Expected Count	32,7	15,3	48,0
		% within Nacionalidade	51,0%	100,0%	66,7%
		Adjusted Residual	-4,1	4,1	
	Não	Count	24	0	24
		Expected Count	16,3	7,7	24,0
		% within Nacionalidade	49,0%	0,0%	33,3%
		Adjusted Residual	4,1	-4,1	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	16,898 ^a	1	,000	,000	,000	
Continuity Correction ^b	14,766	1	,000			
Likelihood Ratio	23,750	1	,000	,000	,000	
Fisher's Exact Test				,000	,000	
Linear-by-Linear Association	16,663 ^c	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,67.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -4,082.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,484	,000	,000
	Cramer's V	,484	,000	,000
	Contingency Coefficient	,436	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Cópia do documento para o Doente	Sim	Count	8	4	12
		Expected Count	8,2	3,8	12,0
		% within Nacionalidade	16,3%	17,4%	16,7%
		Adjusted Residual	-,1	,1	
		Count	41	19	60
	Não	Expected Count	40,8	19,2	60,0
		% within Nacionalidade	83,7%	82,6%	83,3%
		Adjusted Residual	,1	-,1	
		Count	49	23	72
		Expected Count	49,0	23,0	72,0
Total	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	,013 ^a	1	,910	1,000	,578	
Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
Likelihood Ratio	,013	1	,910	1,000	,578	
Fisher's Exact Test				1,000	,578	
Linear-by-Linear Association	,013 ^c	1	,911	1,000	,578	,260
N of Valid Cases	72					

a. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,83.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -,112.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,013	,910	1,000
	Cramer's V	,013	,910	1,000
	Contingency Coefficient	,013	,910	1,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab

		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Informações em casos particulares	Sim	Count	5	15	20
		Expected Count	13,6	6,4	20,0
		% within Nacionalidade	10,2%	65,2%	27,8%
		Adjusted Residual	-4,9	4,9	
		Count	44	8	52
	Não	Expected Count	35,4	16,6	52,0
		% within Nacionalidade	89,8%	34,8%	72,2%
		Adjusted Residual	4,9	-4,9	
		Count	49	23	72
		Expected Count	49,0	23,0	72,0
Total	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	23,613 ^a	1	,000	.000	,000	
Continuity Correction ^b	20,951	1	,000			
Likelihood Ratio	23,066	1	,000	,000	,000	
Fisher's Exact Test				,000	,000	
Linear-by-Linear Association	23,285 ^c	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,39.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -4,825.

Symmetric Measures

		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,573	,000	,000
	Cramer's V	,573	,000	,000
	Contingency Coefficient	,497	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Direito a retirar o consentimento sem consequências	Sim	Count	10	16	26
		Expected Count	17,7	8,3	26,0
		% within Nacionalidade	20,4%	69,6%	36,1%
		Adjusted Residual	-4,0	4,0	
	Não	Count	39	7	46
		Expected Count	31,3	14,7	46,0
		% within Nacionalidade	79,6%	30,4%	63,9%
		Adjusted Residual	4,0	-4,0	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	16,394 ^a	1	,000	,000	,000	
Continuity Correction ^b	14,333	1	,000			
Likelihood Ratio	16,328	1	,000	,000	,000	
Fisher's Exact Test				,000	,000	
Linear-by-Linear Association	16,167 ^c	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 8,31.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -4,021.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,477	,000	,000
	Cramer's V	,477	,000	,000
	Contingency Coefficient	,431	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab

		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Direito a não receber a informação	Sim	Count	4	2	6
		Expected Count	4,1	1,9	6,0
		% within Nacionalidade	8,2%	8,7%	8,3%
		Adjusted Residual	-,1	,1	
	Não	Count	45	21	66
		Expected Count	44,9	21,1	66,0
		% within Nacionalidade	91,8%	91,3%	91,7%
		Adjusted Residual	,1	-,1	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	,006 ^a	1	,939	1,000	,630	
Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
Likelihood Ratio	,006	1	,939	1,000	,630	
Fisher's Exact Test				1,000	,630	
Linear-by-Linear Association	,006 ^c	1	,940	1,000	,630	,343
N of Valid Cases	72					

a. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,92.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -,076.

Symmetric Measures

		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,009	,939	1,000
	Cramer's V	,009	,939	1,000
	Contingency Coefficient	,009	,939	1,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Autorização para recolher fotos, vídeos, docência	Sim	Count	12	10	22
		Expected Count	15,0	7,0	22,0
		% within Nacionalidade	24,5%	43,5%	30,6%
	Não	Adjusted Residual	-1,6	1,6	
		Count	37	13	50
		Expected Count	34,0	16,0	50,0
	Total	% within Nacionalidade	75,5%	56,5%	69,4%
		Adjusted Residual	1,6	-1,6	
		Count	49	23	72
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	2,660 ^a	1	,103	,169	,089	
Continuity Correction ^b	1,840	1	,175			
Likelihood Ratio	2,587	1	,108	,169	,089	
Fisher's Exact Test				,169	,089	
Linear-by-Linear Association	2,623 ^c	1	,105	,169	,089	,059
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,03.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -1,620.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,192	,103	,169
	Cramer's V	,192	,103	,169
	Contingency Coefficient	,189	,103	,169
N of Valid Cases		72		

Crosstab

		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Não dar garantias de resultados	Sim	Count	7	13	20
		Expected Count	13,6	6,4	20,0
		% within Nacionalidade	14,3%	56,5%	27,8%
		Adjusted Residual	3,7	3,7	
	Não	Count	42	10	52
		Expected Count	35,4	16,6	52,0
		% within Nacionalidade	85,7%	43,5%	72,2%
		Adjusted Residual	3,7	-3,7	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	13,918 ^a	1	,000	3,705	,000	
Continuity Correction ^b	11,893	1	,001			
Likelihood Ratio	13,398	1	,000	,000	,000	
Fisher's Exact Test				,000	,000	
Linear-by-Linear Association	13,725 ^c	1	,000	,000	,000	,000
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,39.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -3,705.

Symmetric Measures

		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,440	,000	,000
	Cramer's V	,440	,000	,000
	Contingency Coefficient	,402	,000	,000
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Referência a legislação vigente	Sim	Count	17	12	29
		Expected Count	19,7	9,3	29,0
		% within Nacionalidade	34,7%	52,2%	40,3%
		Adjusted Residual	-1,4	1,4	
	Não	Count	32	11	43
		Expected Count	29,3	13,7	43,0
		% within Nacionalidade	65,3%	47,8%	59,7%
		Adjusted Residual	1,4	-1,4	
	Total	Count	49	23	72
		Expected Count	49,0	23,0	72,0
% within Nacionalidade		100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	1,988 ^a	1	,159	,201	,125	
Continuity Correction ^b	1,328	1	,249			
Likelihood Ratio	1,970	1	,160	,201	,125	
Fisher's Exact Test				,201	,125	
Linear-by-Linear Association	1,961 ^c	1	,161	,201	,125	,077
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 9,26.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -1,400.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,166	,159	,201
	Cramer's V	,166	,159	,201
	Contingency Coefficient	,164	,159	,201
N of Valid Cases		72		

Crosstab

		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Representante legal	Sim	Count	33	17	50
		Expected Count	34,0	16,0	50,0
		% within Nacionalidade	67,3%	73,9%	69,4%
		Adjusted Residual	-,6	,6	
	Não	Count	16	6	22
		Expected Count	15,0	7,0	22,0
		% within Nacionalidade	32,7%	26,1%	30,6%
		Adjusted Residual	,6	-,6	
Total	Count	49	23	72	
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	,318 ^a	1	,573	,600	,391	
Continuity Correction ^b	,084	1	,772			
Likelihood Ratio	,323	1	,570	,600	,391	
Fisher's Exact Test				,784	,391	
Linear-by-Linear Association	,314 ^c	1	,575	,600	,391	,189
N of Valid Cases	72					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,03.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -,560.

Symmetric Measures

		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,066	,573	,600
	Cramer's V	,066	,573	,600
	Contingency Coefficient	,066	,573	,600
N of Valid Cases		72		

Crosstab					
		Nacionalidade		Total	
		Portuguesa	Espanhola		
Autorização para que internos intervenham na cirurgia	Sim	Count	1	2	3
		Expected Count	2,0	1,0	3,0
		% within Nacionalidade	2,0%	8,7%	4,2%
		Adjusted Residual	-1,3	1,3	
	Não	Count	48	21	69
		Expected Count	47,0	22,0	69,0
		% within Nacionalidade	98,0%	91,3%	95,8%
		Adjusted Residual	1,3	-1,3	
		Total	Count	49	23
	Expected Count	49,0	23,0	72,0	
	% within Nacionalidade	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
	Value	df	Asymp. Sig. (2- sided)	Exact Sig. (2- sided)	Exact Sig. (1- sided)	Point Probability
Pearson Chi-Square	1,736 ^a	1	,188	,238	,238	
Continuity Correction ^b	,469	1	,493			
Likelihood Ratio	1,588	1	,208	,546	,238	
Fisher's Exact Test				,238	,238	
Linear-by-Linear Association	1,712 ^c	1	,191	,238	,238	,208
N of Valid Cases	72					

a. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,96.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -1,308.

Symmetric Measures				
		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Nominal by Nominal	Phi	-,155	,188	,238
	Cramer's V	,155	,188	,238
	Contingency Coefficient	,153	,188	,238
N of Valid Cases		72		

3.2. Consentimentos portugueses e espanhóis por natureza das instituições

3.2.1. Análise

Verificou-se que as distribuições das amostras portuguesa e espanhola eram diferentes quanto à natureza pública/privada, o que, potencialmente, poderia tornar os resultados da comparação entre amostras pouco fiáveis. Assim, optou-se por complementar a análise da fase 1 pelo cruzamento de todas as variáveis em estudo pela natureza pública/privada, separadamente para cada amostra e aplicação dos respectivos testes exactos de Fisher.

Conforme se pode observar pelos outputs dos testes de hipóteses (sub-secção 3.2.3), para a amostra espanhola, a natureza pública/privada surge sempre como independente de qualquer uma das outras características em estudo (alfa de 5%).

No caso da amostra portuguesa, apenas não se rejeita a independência entre a natureza pública/privada e as características descrição de riscos ($p \leq 0.049$), riscos ($p \leq 0.034$) e não dar garantias de resultados ($p \leq 0.010$) para um alfa de 5%, embora se rejeitasse se se tomasse um alfa de 1%. Isto sugere que para estas 3 características, as instituições públicas e privadas possam ter actuações um pouco distintas em Portugal, a nível dos conteúdos dos documentos de consentimento informado. Todavia, só com uma amostra mais alargada e eventualmente efectivamente representativa a nível de Portugal se poderia tirar conclusões mais claras.

3.2.1.1. Características gerais

3.2.1.2. Características de preocupação legal

3.2.2. Tabelas Descritivas

		Nacionalidade							
		Portuguesa				Espanhola			
		Público / Privado		Público / Privado		Público / Privado		Público / Privado	
		Público	Privado	Público	Privado	Público	Privado	Público	Privado
		Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Público / Privado	Público	30	100,0%	0	0,0%	8	100,0%	0	0,0%
	Privado	0	0,0%	19	100,0%	0	0,0%	15	100,0%
Região	Norte	5	16,7%	7	36,8%	0	0,0%	0	0,0%
	Centro	4	13,3%	2	10,5%	0	0,0%	0	0,0%
	Lisboa	17	56,7%	4	21,1%	0	0,0%	0	0,0%
	Sul	0	0,0%	3	15,8%	0	0,0%	0	0,0%
	Ilhas	1	3,3%	2	10,5%	0	0,0%	0	0,0%
	Abrangência Nacional	3	10,0%	1	5,3%	0	0,0%	0	0,0%
	Espanha	0	0,0%	0	0,0%	8	100,0%	15	100,0%
Nacionalidade	Portuguesa	30	100,0%	19	100,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Espanhola	0	0,0%	0	0,0%	8	100,0%	15	100,0%
Tipo de consentimento	Descritivo / Específico	6	20,0%	2	10,5%	8	100,0%	12	80,0%
	Aberto	15	50,0%	11	57,9%	0	0,0%	3	20,0%
	Sem informação / Branco	9	30,0%	6	31,6%	0	0,0%	0	0,0%
	Total	30	100,0%	19	100,0%	8	100,0%	15	100,0%

		Nacionalidade							
		Portuguesa				Espanhola			
		Público / Privado				Público / Privado			
		Público		Privado		Público		Privado	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Informação sobre o que é a doença	Sim	13	43,3%	8	42,1%	8	100,0%	15	100,0%
	Não	4	13,3%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Geral	13	43,3%	11	57,9%	0	0,0%	0	0,0%
Clareza da informação	Sim	7	23,3%	3	15,8%	8	100,0%	12	80,0%
	Não	19	63,3%	10	52,6%	0	0,0%	0	0,0%
	Geral	4	13,3%	6	31,6%	0	0,0%	3	20,0%
Detalhes técnicos	Sim	7	23,3%	3	15,8%	8	100,0%	12	80,0%
	Não	13	43,3%	6	31,6%	0	0,0%	1	6,7%
	Geral	10	33,3%	10	52,6%	0	0,0%	2	13,3%
Descrição de riscos	Sim	8	26,7%	1	5,3%	8	100,0%	13	86,7%
	Não	9	30,0%	3	15,8%	0	0,0%	1	6,7%
	Geral	13	43,3%	15	78,9%	0	0,0%	1	6,7%
Informação sobre cuidados pré e pós operatórios	Sim	7	23,3%	4	21,1%	8	100,0%	11	73,3%
	Não	22	73,3%	13	68,4%	0	0,0%	4	26,7%
	Geral	1	3,3%	2	10,5%	0	0,0%	0	0,0%
Confirmação e compreensão da informação	Sim	9	30,0%	5	26,3%	7	87,5%	11	73,3%
	Não	12	40,0%	7	36,8%	1	12,5%	3	20,0%
	Geral	9	30,0%	7	36,8%	0	0,0%	1	6,7%
Direito a ser e não ser informado	Sim	1	3,3%	2	10,5%	1	12,5%	1	6,7%
	Não	29	96,7%	15	78,9%	7	87,5%	14	93,3%
	Geral	0	0,0%	2	10,5%	0	0,0%	0	0,0%
Informação de registo video/foto	Sim	7	23,3%	2	10,5%	2	25,0%	8	53,3%
	Não	23	76,7%	16	84,2%	6	75,0%	7	46,7%
	Geral	0	0,0%	1	5,3%	0	0,0%	0	0,0%
Pedido de autorização para assistência formativa	Sim	3	10,0%	2	10,5%	1	12,5%	8	53,3%
	Não	27	90,0%	16	84,2%	7	87,5%	7	46,7%
	Geral	0	0,0%	1	5,3%	0	0,0%	0	0,0%
Revogamento de consentimento sem consequências	Sim	7	23,3%	3	15,8%	6	75,0%	10	66,7%
	Não	23	76,7%	16	84,2%	2	25,0%	5	33,3%
	Geral	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Referência a substituto legal (menores e incapazes)	Sim	20	66,7%	13	68,4%	7	87,5%	10	66,7%
	Não	10	33,3%	6	31,6%	1	12,5%	5	33,3%
	Geral	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Benefícios	Sim	7	23,3%	1	5,3%	7	87,5%	11	73,3%
	Não	16	53,3%	14	73,7%	1	12,5%	1	6,7%
	Geral	7	23,3%	4	21,1%	0	0,0%	3	20,0%
Terapêuticas alternativas	Sim	8	26,7%	3	15,8%	8	100,0%	13	86,7%
	Não	11	36,7%	8	42,1%	0	0,0%	1	6,7%
	Geral	11	36,7%	8	42,1%	0	0,0%	1	6,7%
Total		30	100,0%	19	100,0%	8	100,0%	15	100,0%

		Nacionalidade							
		Portuguesa				Espanhola			
		Público / Privado				Público / Privado			
		Público		Privado		Público		Privado	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Riscos	Sim	23	76,7%	19	100,0%	8	100,0%	14	93,3%
	Não	7	23,3%	0	0,0%	0	0,0%	1	6,7%
Benefícios	Sim	12	40,0%	5	26,3%	7	87,5%	14	93,3%
	Não	18	60,0%	14	73,7%	1	12,5%	1	6,7%
Alternativas	Sim	15	50,0%	10	52,6%	8	100,0%	15	100,0%
	Não	15	50,0%	9	47,4%	0	0,0%	0	0,0%
Cópia do documento para o Doente	Sim	4	13,3%	4	21,1%	2	25,0%	2	13,3%
	Não	26	86,7%	15	78,9%	6	75,0%	13	86,7%
Informações em casos particulares	Sim	3	10,0%	2	10,5%	6	75,0%	9	60,0%
	Não	27	90,0%	17	89,5%	2	25,0%	6	40,0%
Direito a retirar o consentimento sem consequências	Sim	7	23,3%	3	15,8%	6	75,0%	10	66,7%
	Não	23	76,7%	16	84,2%	2	25,0%	5	33,3%
Direito a não receber a informação	Sim	1	3,3%	3	15,8%	1	12,5%	1	6,7%
	Não	29	96,7%	16	84,2%	7	87,5%	14	93,3%
Autorização para recolher fotos, videos, docência	Sim	9	30,0%	3	15,8%	2	25,0%	8	53,3%
	Não	21	70,0%	16	84,2%	6	75,0%	7	46,7%
Não dar garantias de resultados	Sim	1	3,3%	6	31,6%	6	75,0%	7	46,7%
	Não	29	96,7%	13	68,4%	2	25,0%	8	53,3%
Referência a legislação vigente	Sim	10	33,3%	7	36,8%	5	62,5%	7	46,7%
	Não	20	66,7%	12	63,2%	3	37,5%	8	53,3%
Representante legal	Sim	20	66,7%	13	68,4%	7	87,5%	10	66,7%
	Não	10	33,3%	6	31,6%	1	12,5%	5	33,3%
Autorização para que internos intervenham na cirurgia	Sim	0	0,0%	1	5,3%	0	0,0%	2	13,3%
	Não	30	100,0%	18	94,7%	8	100,0%	13	86,7%
	Total	30	100,0%	19	100,0%	8	100,0%	15	100,0%

3.2.3. Testes de hipóteses: outputs

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Tipo de consentimento	Descritivo / Específico	Count	6	2	8
			Expected Count	4,9	3,1	8,0
			% within Público / Privado	20,0%	10,5%	16,3%
			Adjusted Residual	,9	-,9	
			Count	15	11	26
	Aberto	Expected Count	15,9	10,1	26,0	
		% within Público / Privado	50,0%	57,9%	53,1%	
		Adjusted Residual	-,5	,5		
		Count	9	6	15	
		Expected Count	9,2	5,8	15,0	
	Sem informação / Branco	% within Público / Privado	30,0%	31,6%	30,6%	
		Adjusted Residual	-,1	,1		
		Count	30	19	49	
		Expected Count	30,0	19,0	49,0	
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Total		Count	8	12	20	
Espanhola	Tipo de consentimento	Descritivo / Específico	Expected Count	7,0	13,0	20,0
			% within Público / Privado	100,0%	80,0%	87,0%
			Adjusted Residual	1,4	-1,4	
			Count	0	3	3
			Expected Count	1,0	2,0	3,0
	Aberto	% within Público / Privado	0,0%	20,0%	13,0%	
		Adjusted Residual	-1,4	1,4		
		Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,786 ^a	2	,675	,675		
	Likelihood Ratio	,824	2	,662	,675		
	Fisher's Exact Test	,761			,675		
	Linear-by-Linear Association	,310 ^b	1	,578	,668	,368	,148
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	1,840 ^c	1	,175	,289	,257	
	Continuity Correction ^d	,499	1	,480			
	Likelihood Ratio	2,800	1	,094	,289	,257	
	Fisher's Exact Test				,526	,257	
	Linear-by-Linear Association	1,760 ^e	1	,185	,289	,257	,257
	N of Valid Cases	23					

- a. 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,10.
b. The standardized statistic is ,557.
c. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,04.
d. Computed only for a 2x2 table
e. The standardized statistic is 1,327.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,127	,675
		Cramer's V	,127	,675
		Contingency Coefficient	,126	,675
	N of Valid Cases		49	
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,283	,175
		Cramer's V	,283	,175
		Contingency Coefficient	,272	,175
	N of Valid Cases		23	

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Informação sobre o que é a doença	Sim	Count	13	8	21
			Expected Count	12,9	8,1	21,0
			% within Público / Privado	43,3%	42,1%	42,9%
		Adjusted Residual	,1	-,1		
		Não	Count	4	0	4
			Expected Count	2,4	1,6	4,0
	% within Público / Privado		13,3%	0,0%	8,2%	
	Geral	Count	13	11	24	
		Expected Count	14,7	9,3	24,0	
		% within Público / Privado	43,3%	57,9%	49,0%	
	Total		Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Informação sobre o que é a doença	Sim	Count	8	15	23
			Expected Count	8,0	15,0	23,0
			% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%
	Total		Count	8	15	23
			Expected Count	8,0	15,0	23,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	3,041 ^a	2	,219	,257	
	Likelihood Ratio	4,423	2	,110	,181	
	Fisher's Exact Test	2,711			,283	
	Linear-by-Linear Association	,311 ^b	1	,577	,650	,343
	N of Valid Cases		49			
Espanhola	Pearson Chi-Square	. ^c				
	N of Valid Cases		23			

a. 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,55.

b. The standardized statistic is ,557.

c. No statistics are computed because Informação sobre o que é a doença is a constant.

Symmetric Measures

Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,249	,219
		Cramer's V	,249	,219
		Contingency Coefficient	,242	,219
	N of Valid Cases		49	
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	c	
	N of Valid Cases		23	

c. No statistics are computed because Informação sobre o que é a doença is a constant.

Crosstab

Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Clareza da informação	Sim	Count	7	3	10
			Expected Count	6,1	3,9	10,0
		% within Público / Privado	23,3%	15,8%	20,4%	
		Adjusted Residual	,6	-,6		
	Não	Count	19	10	29	
		Expected Count	17,8	11,2	29,0	
		% within Público / Privado	63,3%	52,6%	59,2%	
		Adjusted Residual	,7	-,7		
	Geral	Count	4	6	10	
		Expected Count	6,1	3,9	10,0	
		% within Público / Privado	13,3%	31,6%	20,4%	
		Adjusted Residual	-1,5	1,5		
	Total	Count	30	19	49	
Expected Count		30,0	19,0	49,0		
% within Público / Privado		100,0%	100,0%	100,0%		
Espanhola	Clareza da informação	Sim	Count	8	12	20
			Expected Count	7,0	13,0	20,0
		% within Público / Privado	100,0%	80,0%	87,0%	
		Adjusted Residual	1,4	-1,4		
	Geral	Count	0	3	3	
		Expected Count	1,0	2,0	3,0	
		% within Público / Privado	0,0%	20,0%	13,0%	
		Adjusted Residual	-1,4	1,4		
	Total	Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
% within Público / Privado		100,0%	100,0%	100,0%		

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	2,447 ^a	2	,294	,341	
	Likelihood Ratio	2,398	2	,302	,341	
	Fisher's Exact Test	2,360			,341	
	Linear-by-Linear Association	1,857 ^b	1	,173	,256	,128
	N of Valid Cases	49				,073
Espanhola	Pearson Chi-Square	1,840 ^c	1	,175	,289	,257
	Continuity Correction ^d	,499	1	,480		
	Likelihood Ratio	2,800	1	,094	,289	,257
	Fisher's Exact Test				,526	,257
	Linear-by-Linear Association	1,760 ^e	1	,185	,289	,257
N of Valid Cases	23					

a. 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,88.

b. The standardized statistic is 1,363.

c. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,04.

d. Computed only for a 2x2 table

e. The standardized statistic is 1,327.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,223	,294
		Cramer's V	,223	,294
		Contingency Coefficient	,218	,294
	N of Valid Cases	49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,283	,175
		Cramer's V	,283	,175
		Contingency Coefficient	,272	,175
	N of Valid Cases	23		

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Sim	Count	7	3	10	
		Expected Count	6,1	3,9	10,0	
		% within Público / Privado	23,3%	15,8%	20,4%	
		Adjusted Residual	,6	-,6		
		Count	13	6	19	
		Expected Count	11,6	7,4	19,0	
	Detalhes técnicos	Não	% within Público / Privado	43,3%	31,6%	38,8%
			Adjusted Residual	,8	-,8	
			Count	10	10	20
	Geral		Expected Count	12,2	7,8	20,0
			% within Público / Privado	33,3%	52,6%	40,8%
			Adjusted Residual	-,3	1,3	
Total		Count	30	19	49	
		Expected Count	30,0	19,0	49,0	

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
	% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%		
	Count	8	12	20		
	Expected Count	7,0	13,0	20,0		
Espanhola	Sim	% within Público / Privado	100,0%	80,0%	87,0%	
		Adjusted Residual	1,4	-1,4		
		Count	0	1	1	
	Detalhes técnicos	Não	Expected Count	,3	,7	1,0
			% within Público / Privado	0,0%	6,7%	4,3%
			Adjusted Residual	-,7	,7	
	Geral	Count	0	2	2	
		Expected Count	,7	1,3	2,0	
		% within Público / Privado	0,0%	13,3%	8,7%	
		Adjusted Residual	-1,1	1,1		
	Total	Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
% within Público / Privado		100,0%	100,0%	100,0%		

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	1,800 ^a	2	,407	,476		
	Likelihood Ratio	1,796	2	,407	,476		
	Fisher's Exact Test	1,739			,476		
	Linear-by-Linear Association	1,439 ^b	1	,230	,254	,157	,076
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	1,840 ^c	2	,399	,684		
	Likelihood Ratio	2,800	2	,247	,526		
	Fisher's Exact Test	1,456			,684		
	Linear-by-Linear Association	1,612 ^d	1	,204	,368	,257	,257
	N of Valid Cases	23					

- a. 1 cells (16,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,88.
b. The standardized statistic is 1,200.
c. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,35.
d. The standardized statistic is 1,270.

Symmetric Measures					
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.	
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,192	,407	,476
		Cramer's V	,192	,407	,476
		Contingency Coefficient	,188	,407	,476
	N of Valid Cases	49			
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,283	,399	,684
		Cramer's V	,283	,399	,684
		Contingency Coefficient	,272	,399	,684
	N of Valid Cases	23			

Crosstab						
Nacionalidade			Público / Privado		Total	
			Público	Privado		
Portuguesa	Descrição de riscos	Sim	Count	8	1	9
			Expected Count	5,5	3,5	9,0
			% within Público / Privado	26,7%	5,3%	18,4%
		Não	Adjusted Residual	1,9	-1,9	
			Count	9	3	12
			Expected Count	7,3	4,7	12,0
	Geral	% within Público / Privado	30,0%	15,8%	24,5%	
		Adjusted Residual	1,1	-1,1		
		Count	13	15	28	
	Total	Expected Count	17,1	10,9	28,0	
		% within Público / Privado	43,3%	78,9%	57,1%	
		Adjusted Residual	-2,5	2,5		
			Count	30	19	49
		Expected Count	30,0	19,0	49,0	
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Descrição de riscos	Sim	Count	8	13	21
			Expected Count	7,3	13,7	21,0
			% within Público / Privado	100,0%	86,7%	91,3%
		Não	Adjusted Residual	1,1	-1,1	
			Count	0	1	1
			Expected Count	,3	,7	1,0
	Geral	% within Público / Privado	0,0%	6,7%	4,3%	
		Adjusted Residual	-,7	,7		
		Count	0	1	1	
	Total	Expected Count	,3	,7	1,0	
		% within Público / Privado	0,0%	6,7%	4,3%	
		Adjusted Residual	-,7	,7		
			Count	8	15	23
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	6,443 ^a	2	,040	,042	
	Likelihood Ratio	6,990	2	,030	,045	
	Fisher's Exact Test	6,155			,049	
	Linear-by-Linear Association	6,126 ^b	1	,013	,014	,009
	N of Valid Cases	49				
Espanhola	Pearson Chi-Square	1,168 ^c	2	,558	1,000	
	Likelihood Ratio	1,810	2	,405	1,000	
	Fisher's Exact Test	1,141			1,000	
	Linear-by-Linear Association	,996 ^d	1	,318	,526	,415
	N of Valid Cases	23				

a. 2 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,49.

b. The standardized statistic is 2,475.

c. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,35.

d. The standardized statistic is ,998.

Symmetric Measures

Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,363	,040
		Cramer's V	,363	,040
		Contingency Coefficient	,341	,040
	N of Valid Cases		49	
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,225	,558
		Cramer's V	,225	,558
		Contingency Coefficient	,220	,558
	N of Valid Cases		23	

Crosstab

Nacionalidade			Público / Privado		Total	
			Público	Privado		
Portuguesa	Informação sobre cuidados pré e pós operatórios	Sim	Count	7	4	11
			Expected Count	6,7	4,3	11,0
			% within Público / Privado	23,3%	21,1%	22,4%
		Adjusted Residual	,2	-,2		
		Não	Count	22	13	35
			Expected Count	21,4	13,6	35,0
	% within Público / Privado		73,3%	68,4%	71,4%	
	Geral	Count	1	2	3	
		Expected Count	1,8	1,2	3,0	
		% within Público / Privado	3,3%	10,5%	6,1%	
	Total		Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Informação sobre cuidados pré e pós operatórios	Sim	Count	8	11	19
			Expected Count	6,6	12,4	19,0
			% within Público / Privado	100,0%	73,3%	82,6%
	Não	Count	0	4	4	
		Expected Count	1,4	2,6	4,0	
		% within Público / Privado	0,0%	26,7%	17,4%	
Total		Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	1,049 ^a	2	,592	,684	
	Likelihood Ratio	1,018	2	,601	,684	
	Fisher's Exact Test	1,154			,684	
	Linear-by-Linear Association	,395 ^b	1	,530	,579	,367
	N of Valid Cases	49				,186
Espanhola	Pearson Chi-Square	2,582 ^c	1	,108	,257	,154
	Continuity Correction ^d	1,060	1	,303		
	Likelihood Ratio	3,856	1	,050	,162	,154
	Fisher's Exact Test				,257	,154
	Linear-by-Linear Association	2,470 ^e	1	,116	,257	,154
N of Valid Cases	23					

a. 3 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,16.

b. The standardized statistic is ,628.

c. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,39.

d. Computed only for a 2x2 table

e. The standardized statistic is 1,572.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,146	,592
		Cramer's V	,146	,592
		Contingency Coefficient	,145	,592
	N of Valid Cases	49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,335	,108
		Cramer's V	,335	,108
		Contingency Coefficient	,318	,108
	N of Valid Cases	23		

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Confirmação e compreensão da informação	Sim	Count	9	5	14
			Expected Count	8,6	5,4	14,0
			% within Público / Privado	30,0%	26,3%	28,6%
		Adjusted Residual	,3	-,3		
		Não	Count	12	7	19
			Expected Count	11,6	7,4	19,0
	% within Público / Privado		40,0%	36,8%	38,8%	
	Geral	Count	9	7	16	
		Expected Count	9,8	6,2	16,0	
		% within Público / Privado	30,0%	36,8%	32,7%	
		Adjusted Residual	-,5	,5		
		Total		Count	30	19
		Expected Count	30,0	19,0	49,0	
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Confirmação e compreensão	Sim	Count	7	11	18

Crosstab

Nacionalidade da informação		Público / Privado		Total	
		Público	Privado		
da informação	Não	Expected Count	6,3	11,7	18,0
		% within Público / Privado	87,5%	73,3%	78,3%
		Adjusted Residual	,8	-,8	
	Geral	Count	1	3	4
		Expected Count	1,4	2,6	4,0
		% within Público / Privado	12,5%	20,0%	17,4%
	Total	Adjusted Residual	-,5	,5	
		Count	0	1	1
		Expected Count	,3	,7	1,0
	Total	% within Público / Privado	0,0%	6,7%	4,3%
		Adjusted Residual	-,7	,7	
		Count	8	15	23
Total	Expected Count	8,0	15,0	23,0	
	% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,252 ^a	2	,882	,871	
	Likelihood Ratio	,250	2	,882	,871	
	Fisher's Exact Test	,323			,871	
	Linear-by-Linear Association	,207 ^b	1	,649	,713	,395
	N of Valid Cases	49				
Espanhola	Pearson Chi-Square	,836 ^c	2	,658	1,000	
	Likelihood Ratio	1,165	2	,559	1,000	
	Fisher's Exact Test	,847			1,000	
	Linear-by-Linear Association	,774 ^d	1	,379	,487	,349
	N of Valid Cases	23				

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 5,43.

b. The standardized statistic is ,455.

c. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,35.

d. The standardized statistic is ,880.

Symmetric Measures

Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,072	,882
		Cramer's V	,072	,882
		Contingency Coefficient	,072	,882
	N of Valid Cases	49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,191	,658
		Cramer's V	,191	,658
		Contingency Coefficient	,187	,658
	N of Valid Cases	23		

Crosstab						
Nacionalidade			Público / Privado		Total	
			Público	Privado		
Portuguesa	Direito a ser e não ser informado	Sim	Count	1	2	3
		Expected Count	1,8	1,2	3,0	
		% within Público / Privado	3,3%	10,5%	6,1%	
		Adjusted Residual	-1,0	1,0		
		Não	Count	29	15	44
		Expected Count	26,9	17,1	44,0	
	% within Público / Privado	96,7%	78,9%	89,8%		
	Adjusted Residual	2,0	-2,0			
	Geral	Count	0	2	2	
		Expected Count	1,2	,8	2,0	
		% within Público / Privado	0,0%	10,5%	4,1%	
	Total		Count	30	19	49
		Expected Count	30,0	19,0	49,0	
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Direito a ser e não ser informado	Sim	Count	1	1	2
		Expected Count	,7	1,3	2,0	
		% within Público / Privado	12,5%	6,7%	8,7%	
		Adjusted Residual	,5	-,5		
		Não	Count	7	14	21
		Expected Count	7,3	13,7	21,0	
	% within Público / Privado	87,5%	93,3%	91,3%		
	Adjusted Residual	-,5	,5			
	Total	Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	4,548 ^a	2	,103	,126		
	Likelihood Ratio	5,155	2	,076	,200		
	Fisher's Exact Test	4,132			,126		
	Linear-by-Linear Association	,125 ^b	1	,724	1,000	,542	,330
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	,224 ^c	1	,636	1,000	,585	
	Continuity Correction ^d	,000	1	1,000			
	Likelihood Ratio	,214	1	,644	1,000	,585	
	Fisher's Exact Test				1,000	,585	
	Linear-by-Linear Association	,214 ^e	1	,644	1,000	,585	,474
N of Valid Cases		23					

a. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,78.

b. The standardized statistic is ,353.

c. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,70.

d. Computed only for a 2x2 table

e. The standardized statistic is ,462.

Symmetric Measures

Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,305	,126
		Cramer's V	,305	,126
		Contingency Coefficient	,291	,126
	N of Valid Cases		49	
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,099	1,000
		Cramer's V	,099	1,000
		Contingency Coefficient	,098	1,000
	N of Valid Cases		23	

Crosstab

Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Informação de registo video/foto	Sim	Count	7	2	9
			Expected Count	5,5	3,5	9,0
			% within Público / Privado	23,3%	10,5%	18,4%
		Adjusted Residual	1,1	-1,1		
		Não	Count	23	16	39
			Expected Count	23,9	15,1	39,0
	% within Público / Privado		76,7%	84,2%	79,6%	
	Geral	Count	0	1	1	
		Expected Count	,6	,4	1,0	
		% within Público / Privado	0,0%	5,3%	2,0%	
	Total		Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Informação de registo video/foto	Sim	Count	2	8	10
			Expected Count	3,5	6,5	10,0
		% within Público / Privado	25,0%	53,3%	43,5%	
		Adjusted Residual	-1,3	1,3		
	Não	Count	6	7	13	
		Expected Count	4,5	8,5	13,0	
	% within Público / Privado	75,0%	46,7%	56,5%		
	Adjusted Residual	1,3	-1,3			
Total		Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	2,701 ^a	2	,259	,253	
	Likelihood Ratio	3,101	2	,212	,253	
	Fisher's Exact Test	2,493			,253	
	Linear-by-Linear Association	2,097 ^b	1	,148	,181	,133
	N of Valid Cases	49				,102
Espanhola	Pearson Chi-Square	1,704 ^c	1	,192	,379	,195
	Continuity Correction ^d	,746	1	,388		
	Likelihood Ratio	1,767	1	,184	,379	,195
	Fisher's Exact Test				,379	,195
	Linear-by-Linear Association	1,630 ^e	1	,202	,379	,195
	N of Valid Cases	23				,157

a. 3 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,39.

b. The standardized statistic is 1,448.

c. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,48.

d. Computed only for a 2x2 table

e. The standardized statistic is -1,277.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,235	,259
		Cramer's V	,235	,259
		Contingency Coefficient	,229	,259
	N of Valid Cases	49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	-,272	,192
		Cramer's V	,272	,192
		Contingency Coefficient	,263	,192
	N of Valid Cases	23		

Crosstab					
Nacionalidade		Público / Privado		Total	
		Público	Privado		
Portuguesa	Sim	Count	3	2	5
		Expected Count	3,1	1,9	5,0
		% within Público / Privado	10,0%	10,5%	10,2%
		Adjusted Residual	-,1	,1	
		Count	27	16	43
		Expected Count	26,3	16,7	43,0
	Não	% within Público / Privado	90,0%	84,2%	87,8%
		Adjusted Residual	,6	-,6	
		Count	0	1	1
		Expected Count	,6	,4	1,0
		% within Público / Privado	0,0%	5,3%	2,0%
		Adjusted Residual	-1,3	1,3	
Geral	Count	30	19	49	
	Expected Count	30,0	19,0	49,0	

Crosstab

Nacionalidade		Público / Privado		Total	
		Público	Privado		
Espanhola	Sim	% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%
		Count	1	8	9
		Expected Count	3,1	5,9	9,0
		% within Público / Privado	12,5%	53,3%	39,1%
		Adjusted Residual	-1,9	1,9	
	Não	Count	7	7	14
		Expected Count	4,9	9,1	14,0
		% within Público / Privado	87,5%	46,7%	60,9%
		Adjusted Residual	1,9	-1,9	
		Count	8	15	23
Total		Expected Count	8,0	15,0	23,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	1,627 ^a	2	,443	,615	
	Likelihood Ratio	1,943	2	,379	,777	
	Fisher's Exact Test	1,644			,615	
	Linear-by-Linear Association	,221 ^b	1	,638	,696	,488
	N of Valid Cases	49				
Espanhola	Pearson Chi-Square	3,652 ^c	1	,056	,086	,069
	Continuity Correction ^d	2,139	1	,144		
	Likelihood Ratio	4,033	1	,045	,086	,069
	Fisher's Exact Test				,086	,069
	Linear-by-Linear Association	3,494 ^e	1	,062	,086	,069
N of Valid Cases		23				

- a. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,39.
 b. The standardized statistic is ,470.
 c. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,13.
 d. Computed only for a 2x2 table
 e. The standardized statistic is -1,869.

Symmetric Measures

Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,182	,443
		Cramer's V	,182	,443
		Contingency Coefficient	,179	,443
	N of Valid Cases	49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	-,398	,056
		Cramer's V	,398	,056
		Contingency Coefficient	,370	,056
	N of Valid Cases	23		

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Revogamento de consentimento sem consequências	Sim	Count	7	3	10
			Expected Count	6,1	3,9	10,0
		% within Público / Privado	23,3%	15,8%	20,4%	
		Adjusted Residual	,6	-,6		
		Count	23	16	39	
	Não	Expected Count	23,9	15,1	39,0	
		% within Público / Privado	76,7%	84,2%	79,6%	
		Adjusted Residual	-,6	,6		
		Count	30	19	49	
		Expected Count	30,0	19,0	49,0	
Total		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Revogamento de consentimento sem consequências	Sim	Count	6	10	16
			Expected Count	5,6	10,4	16,0
		% within Público / Privado	75,0%	66,7%	69,6%	
		Adjusted Residual	,4	-,4		
		Count	2	5	7	
	Não	Expected Count	2,4	4,6	7,0	
		% within Público / Privado	25,0%	33,3%	30,4%	
		Adjusted Residual	-,4	,4		
		Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
Total		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,408 ^a	1	,523	,720	,399	
	Continuity Correction ^b	,075	1	,784			
	Likelihood Ratio	,418	1	,518	,720	,399	
	Fisher's Exact Test				,720	,399	
	Linear-by-Linear Association	,399 ^c	1	,527	,720	,399	,240
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	,171 ^d	1	,679	1,000	,533	
	Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
	Likelihood Ratio	,174	1	,676	1,000	,533	
	Fisher's Exact Test				1,000	,533	
	Linear-by-Linear Association	,164 ^e	1	,686	1,000	,533	,343
	N of Valid Cases	23					

a. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,88.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is ,632.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,43.

e. The standardized statistic is ,405.

Symmetric Measures					
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.	
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,091	,523	,720
		Cramer's V	,091	,523	,720
		Contingency Coefficient	,091	,523	,720
	N of Valid Cases		49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,086	,679	1,000
		Cramer's V	,086	,679	1,000
		Contingency Coefficient	,086	,679	1,000
	N of Valid Cases		23		

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Referência a substituto legal (menores e incapazes)	Sim	Count	20	13	33
			Expected Count	20,2	12,8	33,0
			% within Público / Privado	66,7%	68,4%	67,3%
		Adjusted Residual	-,1	,1		
		Não	Count	10	6	16
	Expected Count		9,8	6,2	16,0	
	% within Público / Privado		33,3%	31,6%	32,7%	
	Adjusted Residual		,1	-,1		
	Total		Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Referência a substituto legal (menores e incapazes)	Sim	Count	7	10	17
			Expected Count	5,9	11,1	17,0
			% within Público / Privado	87,5%	66,7%	73,9%
		Adjusted Residual	1,1	-1,1		
		Não	Count	1	5	6
	Expected Count		2,1	3,9	6,0	
	% within Público / Privado		12,5%	33,3%	26,1%	
	Adjusted Residual		-1,1	1,1		
	Total		Count	8	15	23
			Expected Count	8,0	15,0	23,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,016 ^a	1	,898	1,000	,576	
	Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
	Likelihood Ratio	,016	1	,898	1,000	,576	
	Fisher's Exact Test				1,000	,576	
	Linear-by-Linear Association	,016 ^c	1	,900	1,000	,576	,243
	N of Valid Cases		49				

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Espanhola	Pearson Chi-Square	1,174 ^d	1	,278	,369	,288	
	Continuity Correction ^b	,342	1	,558			
	Likelihood Ratio	1,279	1	,258	,369	,288	
	Fisher's Exact Test				,369	,288	
	Linear-by-Linear Association	1,123 ^e	1	,289	,369	,288	,238
	N of Valid Cases	23					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,20.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -,126.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,09.

e. The standardized statistic is 1,060.

Symmetric Measures					
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.	
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	-,018	,898	1,000
		Cramer's V	,018	,898	1,000
		Contingency Coefficient	,018	,898	1,000
	N of Valid Cases		49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,226	,278	,369
		Cramer's V	,226	,278	,369
		Contingency Coefficient	,220	,278	,369
	N of Valid Cases		23		

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Benefícios	Sim	Count	7	1	8
			Expected Count	4,9	3,1	8,0
		% within Público / Privado	23,3%	5,3%	16,3%	
		Adjusted Residual	1,7	-1,7		
	Não	Count	16	14	30	
			Expected Count	18,4	11,6	30,0
		% within Público / Privado	53,3%	73,7%	61,2%	
		Adjusted Residual	-1,4	1,4		
	Geral	Count	7	4	11	
			Expected Count	6,7	4,3	11,0
		% within Público / Privado	23,3%	21,1%	22,4%	
		Adjusted Residual	,2	-,2		
Total	Count	30	19	49		
	Expected Count	30,0	19,0	49,0		
	% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%		
Espanhola	Benefícios	Sim	Count	7	11	18
			Expected Count	6,3	11,7	18,0
		% within Público / Privado	87,5%	73,3%	78,3%	
		Adjusted Residual	,8	-,8		
	Não	Count	1	1	2	
			Expected Count	,7	1,3	2,0
		% within Público / Privado	12,5%	6,7%	8,7%	
		Adjusted Residual	,5	-,5		
	Geral	Count	0	3	3	

Crosstab

Nacionalidade		Público / Privado		Total
		Público	Privado	
Expected Count		1,0	2,0	3,0
% within Público / Privado		0,0%	20,0%	13,0%
Adjusted Residual		-1,4	1,4	
Count		8	15	23
Total		8,0	15,0	23,0
% within Público / Privado		100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

Nacionalidade		Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	3,140 ^a	2	,208	,206		
	Likelihood Ratio	3,534	2	,171	,206		
	Fisher's Exact Test	3,001			,225		
	Linear-by-Linear Association	,740 ^b	1	,390	,485	,266	,130
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	1,938 ^c	2	,379	,578		
	Likelihood Ratio	2,891	2	,236	,473		
	Fisher's Exact Test	1,828			,578		
	Linear-by-Linear Association	1,195 ^d	1	,274	,374	,219	,130
	N of Valid Cases	23					

a. 3 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,10.

b. The standardized statistic is ,860.

c. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,70.

d. The standardized statistic is 1,093.

Symmetric Measures

Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,253	,208
		Cramer's V	,253	,208
		Contingency Coefficient	,245	,208
	N of Valid Cases	49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,290	,379
		Cramer's V	,290	,379
		Contingency Coefficient	,279	,379
	N of Valid Cases	23		

Crosstab						
Nacionalidade			Público / Privado		Total	
			Público	Privado		
Portuguesa	Terapêuticas alternativas	Sim	Count	8	3	11
			Expected Count	6,7	4,3	11,0
			% within Público / Privado	26,7%	15,8%	22,4%
		Adjusted Residual	,9	-,9		
		Não	Count	11	8	19
			Expected Count	11,6	7,4	19,0
	% within Público / Privado		36,7%	42,1%	38,8%	
	Geral	Count	11	8	19	
		Expected Count	11,6	7,4	19,0	
		% within Público / Privado	36,7%	42,1%	38,8%	
	Total	Count	30	19	49	
		Expected Count	30,0	19,0	49,0	
% within Público / Privado		100,0%	100,0%	100,0%		
Espanhola	Terapêuticas alternativas	Sim	Count	8	13	21
			Expected Count	7,3	13,7	21,0
			% within Público / Privado	100,0%	86,7%	91,3%
		Adjusted Residual	1,1	-1,1		
		Não	Count	0	1	1
			Expected Count	,3	,7	1,0
	% within Público / Privado		0,0%	6,7%	4,3%	
	Geral	Count	0	1	1	
		Expected Count	,3	,7	1,0	
		% within Público / Privado	0,0%	6,7%	4,3%	
	Total	Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
% within Público / Privado		100,0%	100,0%	100,0%		

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,791 ^a	2	,673	,704	
	Likelihood Ratio	,819	2	,664	,704	
	Fisher's Exact Test	,797			,704	
	Linear-by-Linear Association	,518 ^b	1	,472	,571	,299
	N of Valid Cases	49				,117
Espanhola	Pearson Chi-Square	1,168 ^c	2	,558	1,000	
	Likelihood Ratio	1,810	2	,405	1,000	
	Fisher's Exact Test	1,141			1,000	
	Linear-by-Linear Association	,996 ^d	1	,318	,526	,415
	N of Valid Cases	23				,415

a. 1 cells (16,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,27.

b. The standardized statistic is ,720.

c. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,35.

d. The standardized statistic is ,998.

Symmetric Measures					
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.	
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,127	,673	,704
		Cramer's V	,127	,673	,704
		Contingency Coefficient	,126	,673	,704
	N of Valid Cases		49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,225	,558	1,000
		Cramer's V	,225	,558	1,000
		Contingency Coefficient	,220	,558	1,000
	N of Valid Cases		23		

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Sim	Count	23	19	42	
		Expected Count	25,7	16,3	42,0	
		% within Público / Privado	76,7%	100,0%	85,7%	
		Adjusted Residual	-2,3	2,3		
		Riscos	Count	7	0	7
			Expected Count	4,3	2,7	7,0
	% within Público / Privado		23,3%	0,0%	14,3%	
	Adjusted Residual		2,3	-2,3		
	Não		Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
		Adjusted Residual				
Espanhola		Count	8	14	22	
		Expected Count	7,7	14,3	22,0	
	% within Público / Privado	100,0%	93,3%	95,7%		
	Adjusted Residual	,7	-,7			
	Riscos	Count	0	1	1	
		Expected Count	,3	,7	1,0	
% within Público / Privado		0,0%	6,7%	4,3%		
Adjusted Residual		-,7	,7			
Total		Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
	% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%		
	Adjusted Residual					

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	5,172 ^a	1	,023	,034	,024	
	Continuity Correction ^b	3,442	1	,064			
	Likelihood Ratio	7,595	1	,006	,034	,024	
	Fisher's Exact Test				,034	,024	
	Linear-by-Linear Association	5,067 ^c	1	,024	,034	,024	,024
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	,558 ^d	1	,455	1,000	,652	
	Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
	Likelihood Ratio	,879	1	,348	1,000	,652	
	Fisher's Exact Test				1,000	,652	
	Linear-by-Linear Association	,533 ^e	1	,465	1,000	,652	,652
	N of Valid Cases	23					

a. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,71.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -2,251.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,35.

e. The standardized statistic is ,730.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,325	,023
		Cramer's V	,325	,023
		Contingency Coefficient	,309	,023
	N of Valid Cases		49	
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,156	,455
		Cramer's V	,156	,455
		Contingency Coefficient	,154	,455
	N of Valid Cases		23	

Crosstab							
Nacionalidade		Público / Privado		Total			
		Público	Privado				
Portuguesa	Benefícios	Sim	Count	12	5	17	
			Expected Count	10,4	6,6	17,0	
			% within Público / Privado	40,0%	26,3%	34,7%	
		Não	Adjusted Residual	1,0	-1,0		
			Count	18	14	32	
			Expected Count	19,6	12,4	32,0	
	Total			Count	30	19	49
				Expected Count	30,0	19,0	49,0
				% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%
				Adjusted Residual	-1,0	1,0	
Espanhola	Benefícios	Sim	Count	7	14	21	
			Expected Count	7,3	13,7	21,0	
			% within Público / Privado	87,5%	93,3%	91,3%	
		Não	Adjusted Residual	-,5	,5		
			Count	1	1	2	
			Expected Count	,7	1,3	2,0	
	Total			Count	8	15	23
				Expected Count	8,0	15,0	23,0
				% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%
				Adjusted Residual	,5	-,5	

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,961 ^a	1	,327	,373	,252	
	Continuity Correction ^d	,452	1	,501			
	Likelihood Ratio	,981	1	,322	,373	,252	
	Fisher's Exact Test				,373	,252	
	Linear-by-Linear Association	,942 ^e	1	,332	,373	,252	,155
	N of Valid Cases		49				

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Espanhola	Pearson Chi-Square	,224 ^d	1	,636	1,000	,585	
	Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
	Likelihood Ratio	,214	1	,644	1,000	,585	
	Fisher's Exact Test				1,000	,585	
	Linear-by-Linear Association	,214 ^e	1	,644	1,000	,585	,474
	N of Valid Cases	23					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,59.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is ,970.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,70.

e. The standardized statistic is -,462.

Symmetric Measures					
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.	
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,140	,327	,373
		Cramer's V	,140	,327	,373
		Contingency Coefficient	,139	,327	,373
	N of Valid Cases		49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	-,099	,636	1,000
		Cramer's V	,099	,636	1,000
		Contingency Coefficient	,098	,636	1,000
	N of Valid Cases		23		

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Alternativas	Sim	Count	15	10	25
			Expected Count	15,3	9,7	25,0
			% within Público / Privado	50,0%	52,6%	51,0%
		Não	Adjusted Residual	-,2	,2	
			Count	15	9	24
	Total	Sim	Expected Count	14,7	9,3	24,0
			% within Público / Privado	50,0%	47,4%	49,0%
			Adjusted Residual	,2	-,2	
		Não	Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Alternativas	Sim	Count	8	15	23
			Expected Count	8,0	15,0	23,0
			% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%
	Total	Adjusted Residual	.	.		
		Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,032 ^a	1	,858	1,000	,545	
	Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
	Likelihood Ratio	,032	1	,857	1,000	,545	
	Fisher's Exact Test				1,000	,545	
	Linear-by-Linear Association	,032 ^c	1	,859	1,000	,545	,227
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	.					
	N of Valid Cases	23					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 9,31.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -,178.

d. No statistics are computed because Alternativas is a constant.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	-,026	,858
		Cramer's V	,026	,858
		Contingency Coefficient	,026	,858
	N of Valid Cases	49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	.	
	N of Valid Cases	23		

c. No statistics are computed because Alternativas is a constant.

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Cópia do documento para o Doente	Sim	Count	4	4	8
			Expected Count	4,9	3,1	8,0
			% within Público / Privado	13,3%	21,1%	16,3%
		Não	Adjusted Residual	-,7	,7	
			Count	26	15	41
	Total	Sim	Expected Count	25,1	15,9	41,0
			% within Público / Privado	86,7%	78,9%	83,7%
			Adjusted Residual	,7	-,7	
		Não	Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Cópia do documento para o Doente	Sim	Count	2	2	4
			Expected Count	1,4	2,6	4,0
			% within Público / Privado	25,0%	13,3%	17,4%
		Não	Adjusted Residual	,7	-,7	
			Count	6	13	19
	Total	Sim	Expected Count	6,6	12,4	19,0
			% within Público / Privado	75,0%	86,7%	82,6%
			Adjusted Residual	-,7	,7	
		Não	Count	8	15	23
Expected Count	8,0		15,0	23,0		

Crosstab							
Nacionalidade		Público / Privado		Total			
		Público	Privado				
		Expected Count	8,0	15,0	23,0		
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%		
Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,507 ^a	1	,476	,694	,370	
	Continuity Correction ^d	,100	1	,752			
	Likelihood Ratio	,497	1	,481	,694	,370	
	Fisher's Exact Test				,694	,370	
	Linear-by-Linear Association	,497 ^c	1	,481	,694	,370	,236
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	,494 ^d	1	,482	,589	,435	
	Continuity Correction ^b	,016	1	,900			
	Likelihood Ratio	,476	1	,490	,589	,435	
	Fisher's Exact Test				,589	,435	
	Linear-by-Linear Association	,473 ^e	1	,492	,589	,435	,332
	N of Valid Cases	23					

a. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,10.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -,705.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,39.

e. The standardized statistic is ,688.

Symmetric Measures					
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.	
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	-,102	,476	,694
		Cramer's V	,102	,476	,694
		Contingency Coefficient	,101	,476	,694
	N of Valid Cases		49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,147	,482	,589
		Cramer's V	,147	,482	,589
		Contingency Coefficient	,145	,482	,589
	N of Valid Cases		23		

Crosstab					
Nacionalidade		Público / Privado		Total	
		Público	Privado		
Portuguesa	Sim	Count	3	2	5
		Expected Count	3,1	1,9	5,0
		% within Público / Privado	10,0%	10,5%	10,2%
		Adjusted Residual	-,1	,1	
		Count	27	17	44
	Não	Expected Count	26,9	17,1	44,0
		% within Público / Privado	90,0%	89,5%	89,8%
		Adjusted Residual	,1	-,1	
		Count	30	19	49
		Expected Count	30,0	19,0	49,0
Total		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%

Crosstab					
Nacionalidade		Público / Privado		Total	
		Público	Privado		
Espanhola	Sim	Count	6	9	15
		Expected Count	5,2	9,8	15,0
		% within Público / Privado	75,0%	60,0%	65,2%
		Adjusted Residual	,7	-,7	
		Count	2	6	8
	Não	Expected Count	2,8	5,2	8,0
		% within Público / Privado	25,0%	40,0%	34,8%
		Adjusted Residual	-,7	,7	
		Count	8	15	23
		Expected Count	8,0	15,0	23,0
Total		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,004 ^a	1	,953	1,000	,652	
	Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
	Likelihood Ratio	,004	1	,953	1,000	,652	
	Fisher's Exact Test				1,000	,652	
	Linear-by-Linear Association	,003 ^c	1	,953	1,000	,652	,364
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	,518 ^d	1	,472	,657	,404	
	Continuity Correction ^b	,067	1	,795			
	Likelihood Ratio	,532	1	,466	,657	,404	
	Fisher's Exact Test				,657	,404	
	Linear-by-Linear Association	,495 ^e	1	,482	,657	,404	,286
	N of Valid Cases	23					

a. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,94.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -,059.

d. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,78.

e. The standardized statistic is ,704.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	-,008	,953
		Cramer's V	,008	,953
		Contingency Coefficient	,008	,953
	N of Valid Cases	49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,150	,472
		Cramer's V	,150	,472
		Contingency Coefficient	,148	,472
	N of Valid Cases	23		

Crosstab

Nacionalidade			Público / Privado		Total	
			Público	Privado		
Portuguesa	Direito a retirar o consentimento sem consequências	Sim	Count	7	3	10
			Expected Count	6,1	3,9	10,0
			% within Público / Privado	23,3%	15,8%	20,4%
			Adjusted Residual	,6	-,6	
			Count	23	16	39
		Não	Expected Count	23,9	15,1	39,0
		% within Público / Privado	76,7%	84,2%	79,6%	
		Adjusted Residual	-,6	,6		
		Total	Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Direito a retirar o consentimento sem consequências	Sim	Count	6	10	16
			Expected Count	5,6	10,4	16,0
			% within Público / Privado	75,0%	66,7%	69,6%
			Adjusted Residual	,4	-,4	
			Count	2	5	7
		Não	Expected Count	2,4	4,6	7,0
		% within Público / Privado	25,0%	33,3%	30,4%	
		Adjusted Residual	-,4	,4		
		Total	Count	8	15	23
			Expected Count	8,0	15,0	23,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,408 ^a	1	,523	,720	,399	
	Continuity Correction ^b	,075	1	,784			
	Likelihood Ratio	,418	1	,518	,720	,399	
	Fisher's Exact Test				,720	,399	
	Linear-by-Linear Association	,399 ^c	1	,527	,720	,399	,240
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	,171 ^d	1	,679	1,000	,533	
	Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
	Likelihood Ratio	,174	1	,676	1,000	,533	
	Fisher's Exact Test				1,000	,533	
	Linear-by-Linear Association	,164 ^e	1	,686	1,000	,533	,343
	N of Valid Cases	23					

a. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,88.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is ,632.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,43.

e. The standardized statistic is ,405.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,091	,720
		Cramer's V	,091	,720
		Contingency Coefficient	,091	,720
	N of Valid Cases		49	
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,086	1,000
		Cramer's V	,086	1,000
		Contingency Coefficient	,086	1,000
	N of Valid Cases		23	

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Direito a não receber a informação	Sim	Count	1	3	4
			Expected Count	2,4	1,6	4,0
			% within Público / Privado	3,3%	15,8%	8,2%
			Adjusted Residual	-1,6	1,6	
			Count	29	16	45
		Expected Count	27,6	17,4	45,0	
		% within Público / Privado	96,7%	84,2%	91,8%	
		Adjusted Residual	1,6	-1,6		
		Count	30	19	49	
		Expected Count	30,0	19,0	49,0	
	% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%		
Espanhola	Direito a não receber a informação	Sim	Count	1	1	2
			Expected Count	,7	1,3	2,0
			% within Público / Privado	12,5%	6,7%	8,7%
			Adjusted Residual	,5	-,5	
			Count	7	14	21
		Expected Count	7,3	13,7	21,0	
		% within Público / Privado	87,5%	93,3%	91,3%	
		Adjusted Residual	-,5	,5		
		Count	8	15	23	
		Expected Count	8,0	15,0	23,0	
	% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%		

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	2,407 ^a	1	,121	,285	,155
	Continuity Correction ^b	1,033	1	,310		
	Likelihood Ratio	2,366	1	,124	,285	,155
	Fisher's Exact Test				,285	,155
	Linear-by-Linear Association	2,358 ^c	1	,125	,285	,155
N of Valid Cases		49				
Espanhola	Pearson Chi-Square	,224 ^d	1	,636	1,000	,585
	Continuity Correction ^b	,000	1	1,000		
	Likelihood Ratio	,214	1	,644	1,000	,585
	Fisher's Exact Test				1,000	,585
	Linear-by-Linear Association	,214 ^e	1	,644	1,000	,585
N of Valid Cases		23				

a. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 1,55.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -1,536.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,70.

e. The standardized statistic is ,462.

Symmetric Measures

Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,222	,285
		Cramer's V	,222	,285
		Contingency Coefficient	,216	,285
	N of Valid Cases		49	
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,099	1,000
		Cramer's V	,099	1,000
		Contingency Coefficient	,098	1,000
	N of Valid Cases		23	

Crosstab

Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Autorização para recolher fotos, videos, docência	Sim	Count	9	3	12
			Expected Count	7,3	4,7	12,0
			% within Público / Privado	30,0%	15,8%	24,5%
		Adjusted Residual	1,1	-1,1		
		Count	21	16	37	
	Não	Expected Count	22,7	14,3	37,0	
		% within Público / Privado	70,0%	84,2%	75,5%	
		Adjusted Residual	-1,1	1,1		
	Total		Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Autorização para recolher fotos, videos, docência	Sim	Count	2	8	10
			Expected Count	3,5	6,5	10,0
			% within Público / Privado	25,0%	53,3%	43,5%
		Adjusted Residual	-1,3	1,3		
		Count	6	7	13	
	Não	Expected Count	4,5	8,5	13,0	
		% within Público / Privado	75,0%	46,7%	56,5%	
		Adjusted Residual	1,3	-1,3		
	Total		Count	8	15	23
			Expected Count	8,0	15,0	23,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	1,270 ^a	1	,260	,323	,218	
	Continuity Correction ^d	,618	1	,432			
	Likelihood Ratio	1,327	1	,249	,323	,218	
	Fisher's Exact Test				,323	,218	
	Linear-by-Linear Association	1,244 ^c	1	,265	,323	,218	,150
	N of Valid Cases		49				

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
	Pearson Chi-Square	1,704 ^d	1	,192	,379	,195
	Continuity Correction ^b	,746	1	,388		
	Likelihood Ratio	1,767	1	,184	,379	,195
Espanhola	Fisher's Exact Test				,379	,195
	Linear-by-Linear Association	1,630 ^e	1	,202	,379	,195
	N of Valid Cases	23				,157

a. 1 cells (25,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 4,65.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is 1,116.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,48.

e. The standardized statistic is -1,277.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,161	,260
		Cramer's V	,161	,260
		Contingency Coefficient	,159	,260
	N of Valid Cases		49	
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	-,272	,192
		Cramer's V	,272	,192
		Contingency Coefficient	,263	,192
	N of Valid Cases		23	

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Não dar garantias de resultados	Sim	Count	1	6	7
			Expected Count	4,3	2,7	7,0
			% within Público / Privado	3,3%	31,6%	14,3%
		Adjusted Residual	-2,8	2,8		
		Não	Count	29	13	42
	Expected Count		25,7	16,3	42,0	
	% within Público / Privado		96,7%	68,4%	85,7%	
	Total		Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
			% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%
Espanhola	Não dar garantias de resultados	Sim	Count	6	7	13
			Expected Count	4,5	8,5	13,0
			% within Público / Privado	75,0%	46,7%	56,5%
		Adjusted Residual	1,3	-1,3		
		Não	Count	2	8	10
	Expected Count		3,5	6,5	10,0	
	% within Público / Privado		25,0%	53,3%	43,5%	
	Total		Count	8	15	23
			Expected Count	8,0	15,0	23,0
			% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	7,579 ^a	1	,006	,010	,010
	Continuity Correction ^b	5,448	1	,020		
	Likelihood Ratio	7,724	1	,005	,010	,010
	Fisher's Exact Test				,010	,010
	Linear-by-Linear Association	7,425 ^c	1	,006	,010	,010
	N of Valid Cases	49				
Espanhola	Pearson Chi-Square	1,704 ^d	1	,192	,379	,195
	Continuity Correction ^b	,746	1	,388		
	Likelihood Ratio	1,767	1	,184	,379	,195
	Fisher's Exact Test				,379	,195
	Linear-by-Linear Association	1,630 ^e	1	,202	,379	,195
	N of Valid Cases	23				

a. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,71.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -2,725.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,48.

e. The standardized statistic is 1,277.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	-,393	,006
		Cramer's V	,393	,006
		Contingency Coefficient	,366	,006
	N of Valid Cases		49	
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,272	,192
		Cramer's V	,272	,192
		Contingency Coefficient	,263	,192
	N of Valid Cases		23	

Crosstab					
Nacionalidade		Público / Privado		Total	
		Público	Privado		
Portuguesa	Sim	Count	10	7	17
		Expected Count	10,4	6,6	17,0
		% within Público / Privado	33,3%	36,8%	34,7%
		Adjusted Residual	-,3	,3	
		Count	20	12	32
	Não	Expected Count	19,6	12,4	32,0
		% within Público / Privado	66,7%	63,2%	65,3%
		Adjusted Residual	,3	-,3	
		Count	30	19	49
		Expected Count	30,0	19,0	49,0
Total		100,0%	100,0%	100,0%	

Crosstab						
Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Espanhola	Referência a legislação vigente	Sim	Count	5	7	12
			Expected Count	4,2	7,8	12,0
			% within Público / Privado	62,5%	46,7%	52,2%
			Adjusted Residual	,7	-,7	
			Count	3	8	11
		Não	Expected Count	3,8	7,2	11,0
		% within Público / Privado	37,5%	53,3%	47,8%	
		Adjusted Residual	-,7	,7		
		Total	Count	8	15	23
			Expected Count	8,0	15,0	23,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests							
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,063 ^a	1	,801	1,000	,520	
	Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
	Likelihood Ratio	,063	1	,802	1,000	,520	
	Fisher's Exact Test				1,000	,520	
	Linear-by-Linear Association	,062 ^c	1	,803	1,000	,520	,233
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	,524 ^d	1	,469	,667	,389	
	Continuity Correction ^b	,082	1	,775			
	Likelihood Ratio	,529	1	,467	,667	,389	
	Fisher's Exact Test				,667	,389	
	Linear-by-Linear Association	,501 ^e	1	,479	,667	,389	,267
	N of Valid Cases	23					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,59.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -,249.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 3,83.

e. The standardized statistic is ,708.

Symmetric Measures					
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.	
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	-,036	,801	1,000
		Cramer's V	,036	,801	1,000
		Contingency Coefficient	,036	,801	1,000
	N of Valid Cases	49			
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,151	,469	,667
		Cramer's V	,151	,469	,667
		Contingency Coefficient	,149	,469	,667
	N of Valid Cases	23			

Crosstab

Nacionalidade		Público / Privado		Total		
		Público	Privado			
Portuguesa	Representante legal	Sim	Count	20	13	33
		Sim	Expected Count	20,2	12,8	33,0
		Sim	% within Público / Privado	66,7%	68,4%	67,3%
		Sim	Adjusted Residual	-,1	,1	
		Sim	Count	10	6	16
	Não	Não	Expected Count	9,8	6,2	16,0
		Não	% within Público / Privado	33,3%	31,6%	32,7%
		Não	Adjusted Residual	,1	-,1	
		Total	Count	30	19	49
		Total	Expected Count	30,0	19,0	49,0
Total		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Representante legal	Sim	Count	7	10	17
		Sim	Expected Count	5,9	11,1	17,0
		Sim	% within Público / Privado	87,5%	66,7%	73,9%
		Sim	Adjusted Residual	1,1	-1,1	
		Sim	Count	1	5	6
	Não	Não	Expected Count	2,1	3,9	6,0
		Não	% within Público / Privado	12,5%	33,3%	26,1%
		Não	Adjusted Residual	-1,1	1,1	
		Total	Count	8	15	23
		Total	Expected Count	8,0	15,0	23,0
Total		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests

Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability	
Portuguesa	Pearson Chi-Square	,016 ^a	1	,898	1,000	,576	
	Continuity Correction ^b	,000	1	1,000			
	Likelihood Ratio	,016	1	,898	1,000	,576	
	Fisher's Exact Test				1,000	,576	
	Linear-by-Linear Association	,016 ^c	1	,900	1,000	,576	,243
	N of Valid Cases	49					
Espanhola	Pearson Chi-Square	1,174 ^d	1	,278	,369	,288	
	Continuity Correction ^b	,342	1	,558			
	Likelihood Ratio	1,279	1	,258	,369	,288	
	Fisher's Exact Test				,369	,288	
	Linear-by-Linear Association	1,123 ^e	1	,289	,369	,288	,238
	N of Valid Cases	23					

a. 0 cells (0,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 6,20.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -,126.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,09.

e. The standardized statistic is 1,060.

Symmetric Measures					
Nacionalidade			Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	,018	,898	1,000
		Cramer's V	,018	,898	1,000
		Contingency Coefficient	,018	,898	1,000
	N of Valid Cases		49		
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	,226	,278	,369
		Cramer's V	,226	,278	,369
		Contingency Coefficient	,220	,278	,369
	N of Valid Cases		23		

Crosstab						
Nacionalidade			Público / Privado		Total	
			Público	Privado		
Portuguesa	Autorização para que internos intervenham na cirurgia	Sim	Count	0	1	1
			Expected Count	,6	,4	1,0
			% within Público / Privado	0,0%	5,3%	2,0%
		Adjusted Residual	-1,3	1,3		
		Count	30	18	48	
	Não	Expected Count	29,4	18,6	48,0	
		% within Público / Privado	100,0%	94,7%	98,0%	
		Adjusted Residual	1,3	-1,3		
	Total		Count	30	19	49
			Expected Count	30,0	19,0	49,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	
Espanhola	Autorização para que internos intervenham na cirurgia	Sim	Count	0	2	2
			Expected Count	,7	1,3	2,0
			% within Público / Privado	0,0%	13,3%	8,7%
		Adjusted Residual	-1,1	1,1		
		Count	8	13	21	
	Não	Expected Count	7,3	13,7	21,0	
		% within Público / Privado	100,0%	86,7%	91,3%	
		Adjusted Residual	1,1	-1,1		
	Total		Count	8	15	23
			Expected Count	8,0	15,0	23,0
		% within Público / Privado	100,0%	100,0%	100,0%	

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
Portuguesa	Pearson Chi-Square	1,612 ^a	1	,204	,388	,388
	Continuity Correction ^b	,054	1	,816		
	Likelihood Ratio	1,928	1	,165	,388	,388
	Fisher's Exact Test				,388	,388
	Linear-by-Linear Association	1,579 ^c	1	,209	,388	,388
	N of Valid Cases		49			

Chi-Square Tests						
Nacionalidade	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)	Point Probability
	Pearson Chi-Square	1,168 ^d	1	,280	,526	,415
	Continuity Correction ^b	,092	1	,761		
	Likelihood Ratio	1,810	1	,179	,526	,415
Espanhola	Fisher's Exact Test				,526	,415
	Linear-by-Linear Association	1,117 ^e	1	,290	,526	,415
	N of Valid Cases	23				

a. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,39.

b. Computed only for a 2x2 table

c. The standardized statistic is -1,257.

d. 2 cells (50,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,70.

e. The standardized statistic is -1,057.

Symmetric Measures				
Nacionalidade		Value	Approx. Sig.	Exact Sig.
Portuguesa	Nominal by Nominal	Phi	-,181	,204
		Cramer's V	,181	,204
		Contingency Coefficient	,178	,204
	N of Valid Cases		49	
Espanhola	Nominal by Nominal	Phi	-,225	,280
		Cramer's V	,225	,280
		Contingency Coefficient	,220	,280
	N of Valid Cases		23	

RELATÓRIO DE ANÁLISE DE RESULTADOS – Fase 2

1. Introdução

O processamento e a análise de informação, no âmbito de uma investigação na área do Consentimento Informado em Oftalmologia compreende nesta investigação duas fases distintas de estudo:

- Fase 1: análise das características de protocolos de consentimento informado habitualmente entregues a doentes que irão realizar uma cirurgia de catarata, de origem em instituições portuguesas e espanholas (estudo de observação analítico transversal)
- Fase 2: análise das respostas de dois questionários de avaliação do estado de informação de doentes que irão realizar uma cirurgia às cataratas, sendo que um dos questionários é aplicado em dois momentos, entre os quais se mostra um documento de consentimento informado (estudo de observação analítico de coorte).

Este relatório refere-se à fase 2 do estudo. A amostra de conveniência compreende 111 indivíduos.

Após o registo informático da informação, aplicaram-se procedimentos de validação e de controlo de qualidade da base de dados, com vista a assegurar que não existem erros pontuais ou sistemáticos, que possam condicionar ou invalidar a análise.

2. Metodologia – Fase 2

2.1. Estatística descritiva ou exploratória

Após a fase de validação e de controlo de qualidade, os resultados começaram por ser apurados e analisados com estatística descritiva uni e bivariada.

Na análise univariada, foram apurados os resultados para o total da amostra, construindo-se tabelas e gráficos. Para as variáveis qualitativas nominais, foram construídas tabelas de apuramento dos resultados com os respectivos cálculos de frequências absolutas (contagens do número de indivíduos em cada categoria das variáveis em estudo) e relativas (percentagens do total da amostra). Para as variáveis de escala contínua foram construídas tabelas com algumas estatísticas descritivas por categorias de determinadas variáveis, a saber:

- Medidas de tendência central: A média ou o ponto médio que é a média aritmética; a mediana que divide a distribuição em duas partes iguais, isto é o valor abaixo do qual se encontram 50% das observações, mais adequada na presença de valores outliers.
- Medida de dispersão: O desvio padrão que representa o desvio médio das observações relativamente à média.
- N: número de observações ou indivíduos com resposta válida.

Na análise bivariada foram construídas tabelas de cruzamento com a informação idêntica à apurada na análise univariada, mas por categoria da variável de cruzamento.

2.2. Testes de Normalidade

Determinados testes de hipóteses possuem condições prévias de aplicabilidade associadas à normalidade da distribuição das variáveis contínuas em estudo. Com vista a testar previamente a normalidade da distribuição de cada variável, aplicam-se testes de normalidade de Kolmogorov-Smirnov (quando as amostras ou sub-amostras tem dimensão de 50 ou mais) e testes de Shapiro-Wilk (para amostras de menor dimensão).

A hipótese nula testada é a da variável em estudo seguir uma distribuição normal. Assim, quando não se rejeita essa hipótese, assume-se que a variável segue uma distribuição normal e pode-se aplicar coeficientes ou testes paramétricos. Quando se rejeita essa hipótese, não se verifica a condição de aplicabilidade relativa à normalidade e aplicam-se metodologias estatísticas não-paramétricas, em substituição das paramétricas.

2.3. Testes de Mann-Withney

Quando se quer averiguar se os valores de uma variável contínua são idênticos, em média, entre dois grupos definidos por uma variável nominal (por exemplo sexo), quer-se testar a hipótese nula do seu valor médio ser igual nos grupos em estudo.

Verificam-se previamente as condições de aplicabilidade dos testes t de diferenças de médias para amostras independentes: normalidade da variável contínua em cada grupo de inquiridos e homogeneidade das variâncias dessa variável entre grupos.

A normalidade é verificada aplicando testes de normalidade de Kolmogorov-Smirnov para grupos com dimensão de 50 ou mais indivíduos ou testes de normalidade de Shapiro-Wilks para grupos de menor dimensão. Caso a condição de normalidade não se verifique, aplica-se um teste não-paramétrico de Mann-Withney em substituição do teste t.

Note-se que se assume aqui que os testes aplicados são bilaterais e que o nível de significância utilizado como referência para rejeitar ou não as hipóteses nulas em estudo é 5%. Assim, se por exemplo o valor de significância apresentado for inferior a 0.05 – tomando como nível de significância (n.s.) padrão 5% – rejeita-se a hipótese nula que se estiver a testar.

2.4. Testes de Kruskal-Wallis

Tal como quando se têm dois grupos, quando se quer testar se os valores de uma escala contínua são significativamente diferentes, em média, entre 3 ou mais grupos de indivíduos, quer-se testar a hipótese nula do seu valor médio ser igual nos grupos em estudo. Neste caso, quer-se aplicar análise de variância ou ANOVA a um factor.

Começa-se por testar as condições de aplicabilidade da ANOVA, que idênticas às dos testes t de diferenças de valores médios para amostras independentes: normalidade da variável dependente em cada grupo de inquiridos e homogeneidade das variâncias dessa variável entre grupos.

Quando a condição de normalidade é violada, aplicam-se testes não-paramétricos de Kruskal-Wallis em substituição de ANOVA.

Se o teste de Kruskal-Wallis indicar a possível existência de diferenças entre grupos, aplicam-se complementarmente testes de comparações múltiplas para identificar em que pares de variáveis exactamente se registam diferenças.

2.5. Coeficientes de correlação linear

Os coeficientes de correlação linear, como o de Pearson ou o de Spearman, pretendem calcular o grau de associação linear entre duas variáveis contínuas. O valor de um coeficiente de correlação linear varia entre 1 e -1 . Duas variáveis são tanto mais correlacionadas quanto o coeficiente a elas associado for mais distante de 0 e mais próximo de 1 (correlação positiva) ou de -1 (correlação negativa).

Quando duas variáveis são positivamente correlacionadas, variam no mesmo sentido (quando os valores de uma aumentam, os de outra aumentam também). Quando são negativamente correlacionadas, variam em sentido inverso (quando os valores de uma aumentam, os da outra diminuem).

O coeficiente de correlação de Pearson é um coeficiente paramétrico, isto é exige, para ser fiável, que determinadas condições de aplicabilidade sejam cumpridas. Mais especificamente, ambas as variáveis com as quais se quer calcular um coeficiente de correlação de Pearson têm de ter escala contínua e seguir uma distribuição Normal.

Quando uma das duas variáveis não segue uma distribuição normal, é mais adequado calcular-se coeficientes de correlação de Spearman.

Para além do cálculo do respectivo coeficiente de correlação entre duas variáveis, vai-se testar também a hipótese do seu valor ser nulo. Nas matrizes de correlação apresentadas, tem-se assim, para cada par de variáveis em estudo, o coeficiente de correlação e o valor-p associado a este teste. Se se rejeitar a hipótese nula a um determinado nível de significância, isso quer dizer que as variáveis são correlacionadas de forma estatisticamente significativa. Se não se rejeitar, isso quer dizer que a correlação linear entre as variáveis é muito próxima de zero. Vai-se considerar para análise as correlações significativas estatisticamente para um nível de significância de 5% e sempre que o valor do coeficiente de correlação for superior a 0.3 ou inferior a -0.3.

3. Fase 2: Doentes

A segunda fase do estudo consiste na análise de uma amostra de doentes, aos quais são aplicados 2 questionários, com vista a analisar o grau de informação dos doentes relativamente à cirurgia que irão realizar e verificar se o grau de informação melhora com a consulta de um documento de consentimento informado proposto: o questionário A antes e depois de apresentar o documento de consentimento informado e o questionário B em apenas um momento. Após uma análise descritiva da amostra global, cruzou-se a informação por sexo, idade (em faixas etárias) e nível de escolaridade. Aplicaram-se testes de hipóteses na parte A, com vista a determinar se o número de erros realizados antes e depois da consulta do documento de consentimento informado se altera de forma estatisticamente significativa (nível de significância de 5%, salvo indicação em contrário), bem como se o número de erros varia de acordo com o sexo, a idade (em faixas etária) e o nível de escolaridade. Mais precisamente foram aplicados testes de hipóteses não-paramétricos (Wilcoxon, Mann-Whitney e Kruskal-Wallis), pelo facto da condição de normalidade relativa aos testes t de diferenças de médias (emparelhadas e independentes) e à ANOVA não se verificar.

3.1. Resultados sobre a Amostra total

A primeira sub-secção contém a análise dos principais resultados encontrados para ambos os questionários aplicados (3.1.1). Em seguida apresentam-se os gráficos construídos (3.1.2), as

tabelas de apuramento de resultados (3.1.3) e, finalmente, os outputs relativos aos testes de hipóteses aplicados (3.1.4).

3.1.1. Análise

3.1.1.1. Caracterização geral

No que diz respeito às características de base da amostra inquirida, verifica-se que cerca de 56% dos doentes são do sexo feminino e cerca de 92% têm 60 ou mais anos de idade, sendo a faixa etária com maior peso a de 70 a 79 anos (42% do total da amostra).

A idade média e a mediana são ambas de 72 anos, o que quer dizer que eventuais outliers não parecem poder influenciar os resultados. Dada a distribuição etária observada e o grau elevado de iliteracia que caracteriza sobretudo a população portuguesa mais idosa, é compreensível que a maioria da amostra apresente níveis de escolaridade apenas até à 4ª classe (56%).

3.1.1.2. Parte A

Analisa-se na parte A do inquérito a percentagem de respostas certas e erradas em 12 questões antes (momento 1) e depois (momento 2) da consulta do documento de consentimento informado proposto.

Como se pode observar claramente nos gráficos apresentados, no momento 2 as percentagens de respostas certas são sistematicamente superiores às registadas no momento 1 e **sempre superiores a 79%**.

No momento 1, distinguem-se 3 questões pela positiva, ao registarem percentagens de acerto acima de 85%, a saber: 1 - Sabe que cirurgia vai fazer?; 4 - Qual é o tratamento possível no lugar da cirurgia da catarata?; 6 - Quais os sintomas da catarata?.

Inversamente destacam-se 4 questões com percentagens de acerto abaixo de 48%, a saber: 7 - Quais os benefícios da cirurgia?; 9 - Pode haver riscos sérios para a visão?; 8 - Qual a percentagem de complicações na cirurgia da catarata?; 3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata?

Duas destas questões com mais erros no momento 1 são as duas que apresentam uma menor percentagem de acertos no momento 2, apesar do elevado acréscimo de acertos de um momento para o outro: 9 - Pode haver riscos sérios para a visão? (sobe de 41% de respostas certas no momento 1 para 81% no momento 2); 3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata? (de apenas 25% para 79%).

Realce-se que, relativamente à questão 3 (3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata?), a maior parte dos doentes pensa que vai fazer uma cirurgia com laser (51% do total de inquiridos) e não com ultrasons (25%).

Quanto às restantes questões da parte A, registam no momento 1 percentagens de respostas correctas entre 73% e 56%: 5 - Quando deve ser operado?; 12 - O consentimento informado serve para informar os doentes...; 10 - O que deve lembrar depois da cirurgia?; 11 - O consentimento informado serve para esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário...; 2 - Qual é o local no olho onde está a catarata?

Quando se estuda o número de respostas certas em ambas as aplicações do questionário da parte A do inquérito aos doentes, verifica-se que o número mais frequentemente observado se situa entre os valores 7 e 9 (com percentagens associadas entre 14% e 23%) no momento 1. Todavia, no momento 2 o número de respostas certas concentra-se em torno dos valores mais elevados 9 e 10 (23% e 51%, respectivamente). A tendência para acertar mais respostas no momento 2 encontra-se igualmente patente ao observar-se que o número médio de respostas certas sobe de 8 no momento 1 para 11 no momento 2.

A aplicação de um teste de Wilcoxon para comparar a distribuição do número de respostas certas entre o momento 1 e o 2 confirma que existem diferenças estatisticamente significativas antes e depois da consulta do documento de consentimento informado ($Z_{\text{wilcoxon}}=-8.930$; $p\leq 0.000$), para os níveis usuais de significância (5% e 1%). **Assim, confirma-se que o número médio de respostas certas é significativamente superior após a consulta do documento de consentimento informado.**

É também interessante verificar que a correlação entre o número de respostas certas no momento 1 e no 2 é positiva e forte (coeficiente de correlação de Spearman de 0.627), bem como estatisticamente significativa para alfas de 5% e de 1% ($p\leq 0.000$). Isso quer dizer que indivíduos com mais acertos no primeiro momento, tendem a registar maiores acertos no segundo momento e, inversamente, indivíduos com menos acertos no primeiro momento, tendem a registar menos acertos no segundo momento. O facto de não registarmos um coeficiente de correlação superior, acima de 0.8 por exemplo, indicia que essa tendência não é homogénea ao longo de toda a amostra, ou seja que existiram indivíduos com menos acertos no momento 1 que poderão ter registado mais acertos no 2.

3.1.1.3. Parte B

Finalmente, aplicou-se um questionário com 15 questões, correspondentes a 2 questões com 2 categorias (sim/não), uma questão de resposta múltipla e 12 escalas de likert com 5 pontos (de 1 a 5).

Verifica-se que a maioria dos inquiridos afirma que não se informou por si próprio antes de ir ao hospital quando soube que tinha uma catarata (65%). A esmagadora maioria recebeu informação sobre a cirurgia do médico (74%), mas 20% recorreram a amigos e 13% à internet. A esmagadora maioria dos doentes em estudo afirmam que não há cirurgia sem riscos de complicações (87%).

Destacam-se os seguintes 2 itens com valores medianos superiores, de 4: B10 - Confia no seu médico? 1-Pouco a 5-Muito; B13 - Sente-se mais confiante agora depois da informação? 1-Não confiante a 5-Muito confiante.

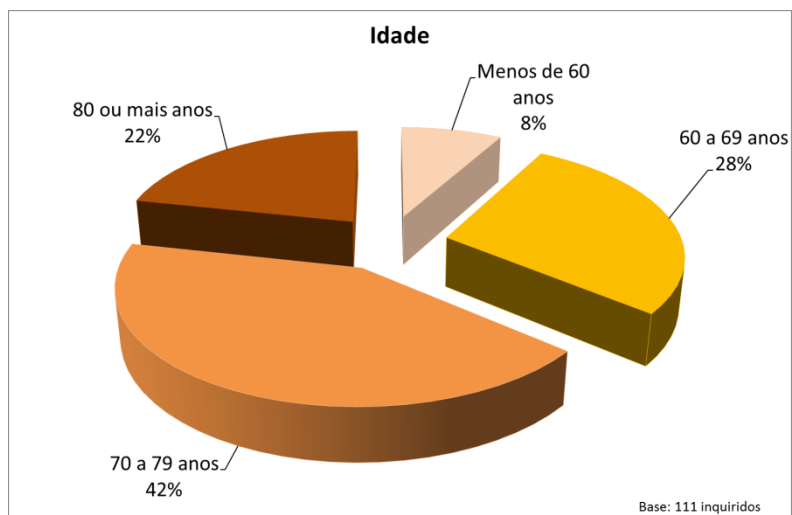
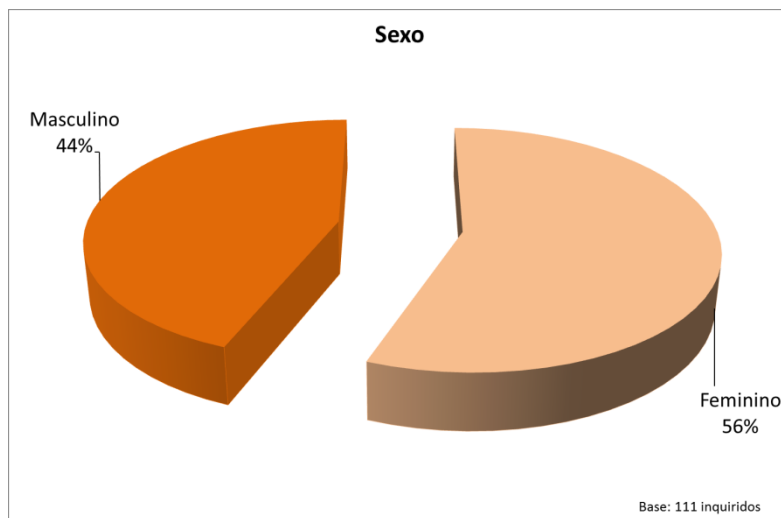
Em seguida surgem 3 itens com valores medianos de 3, a saber: B6 - Na sua opinião quanto elevado pode ser o risco grave para a visão? 1-Sem risco a 5-Alto risco; B11 - Sente que a decisão para ser operado foi feita por si próprio ou foi o médico que decidiu em seu lugar? 1-Médico a 5-O próprio; B12 - A decisão em aceitar ser operado dependeu da informação que recebeu do seu médico? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência.

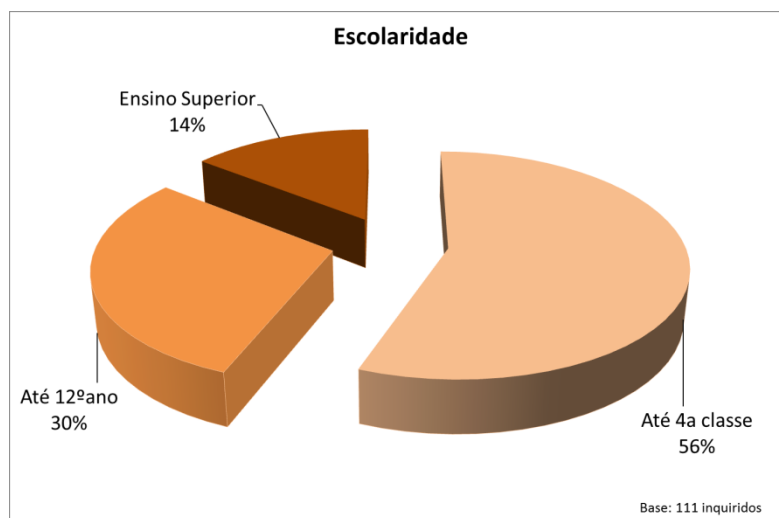
Apenas um item regista um valor mínimo de 1 mais baixo: B9 - Deixa ser o médico a decidir o método cirúrgico que vai fazer ou quer também decidir por si sabendo as hipóteses que há? 1-Médico a 5-O próprio. Todos os restantes itens apresentam valores medianos de 2, a saber: B4 - Pensa que a cirurgia de catarata é um método fácil de fazer ou difícil colocando alguns riscos? 1-Fácil a 5-Difícil; B5 - Qual o risco de complicações na cirurgia da catarata? 1-Sem risco a 5-Alto risco; B7 - Não se pode excluir uma complicação muito rara, que possa levar à perda definitiva de visão. De que modo esta informação pode afectar a sua decisão em ser operado? 1-Nada a 5-Muito; B8 - Quer que seja o seu médico a optar por fazer ou não a cirurgia ou quer decidir por si? 1-Médico a 5-O próprio; B14 - A informação que recebeu tornou-o menos seguro? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência; B15 - Tem agora objecções que não colocava antes de ser informado? 1-Não tem a 5-Muitas objecções.

De uma forma geral, constata-se assim que os doentes apresentam um grau de confiança elevado no médico, mas gostam de estar mais informados e de participar também nas decisões mais gerais relativas ao seu tratamento, sentindo-se mais confiantes após receber a informação.

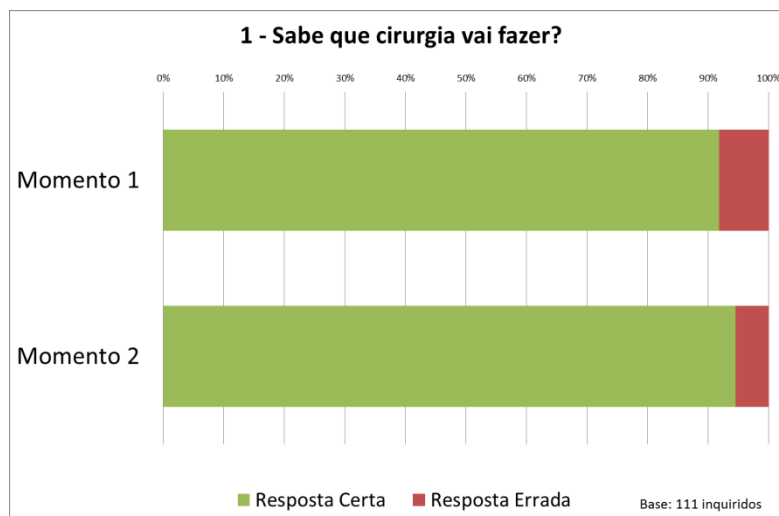
3.1.2. Gráficos

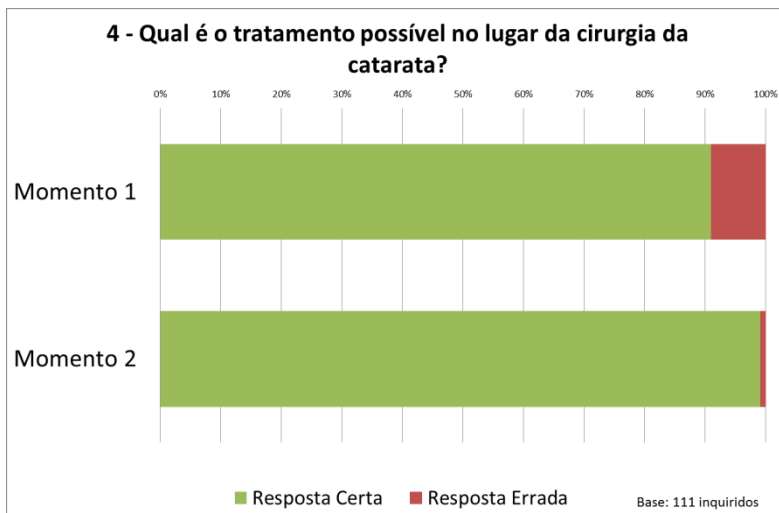
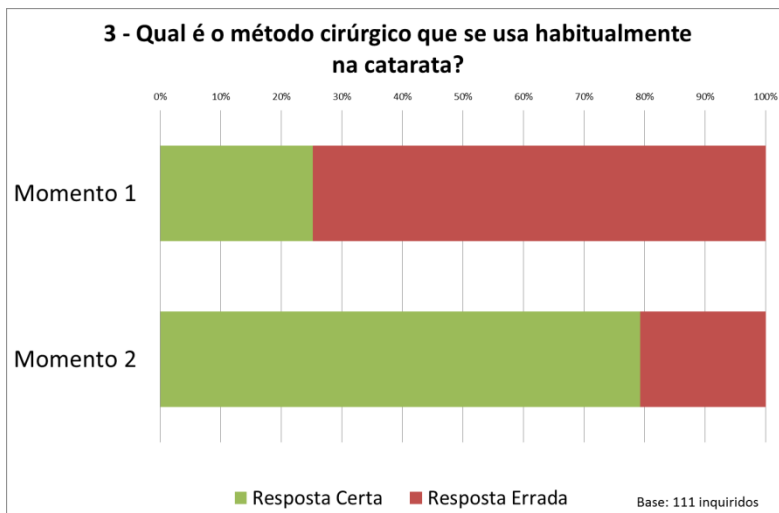
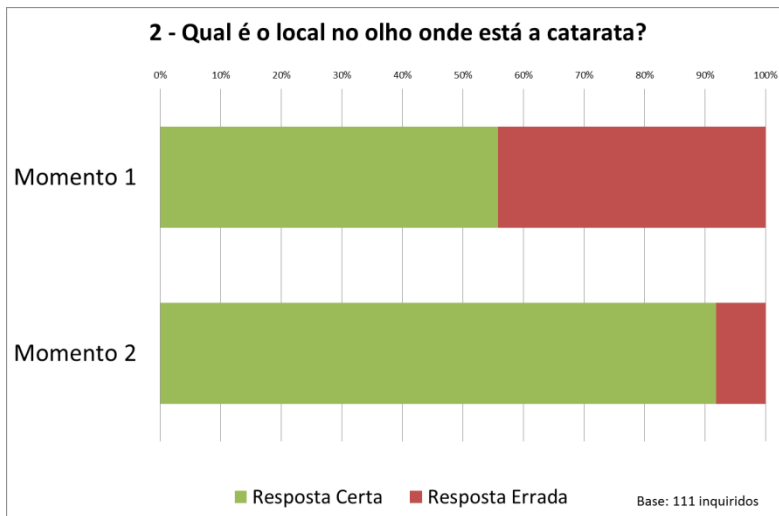
3.1.2.1. Caracterização geral

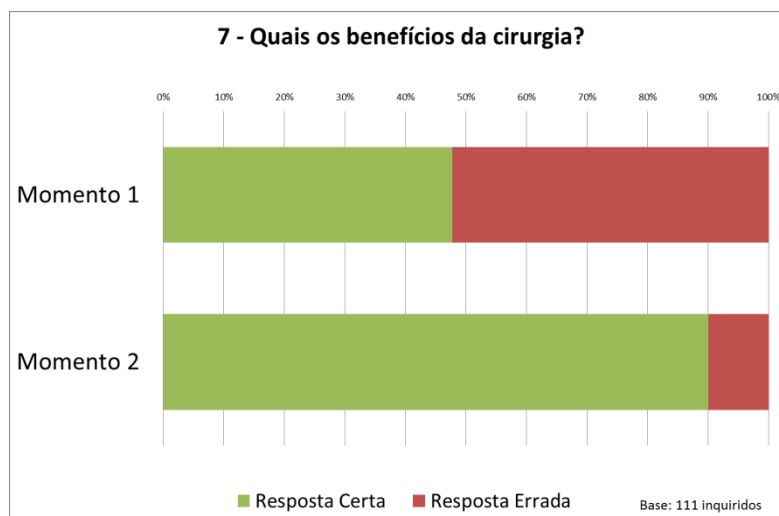
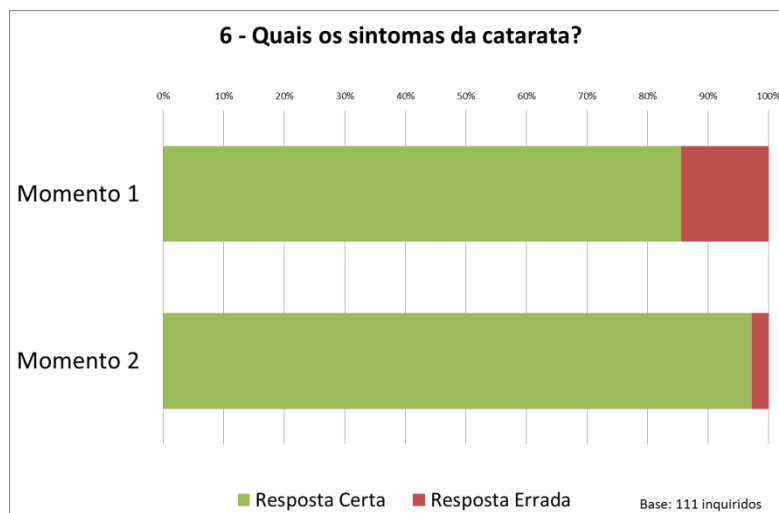
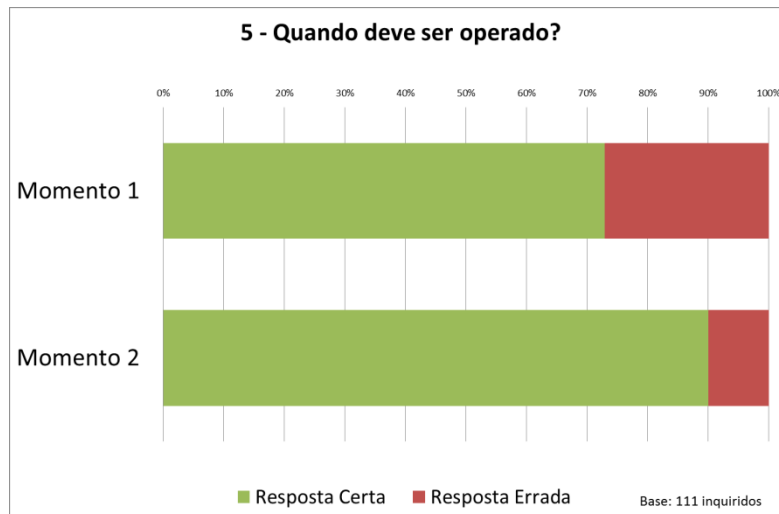


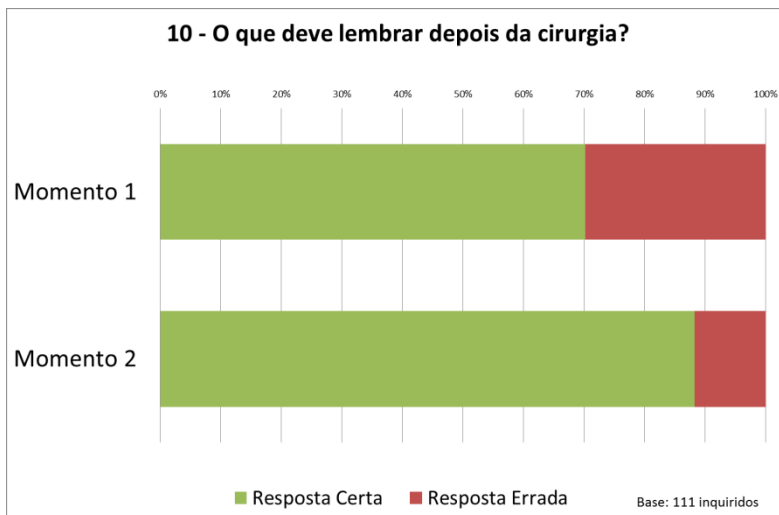
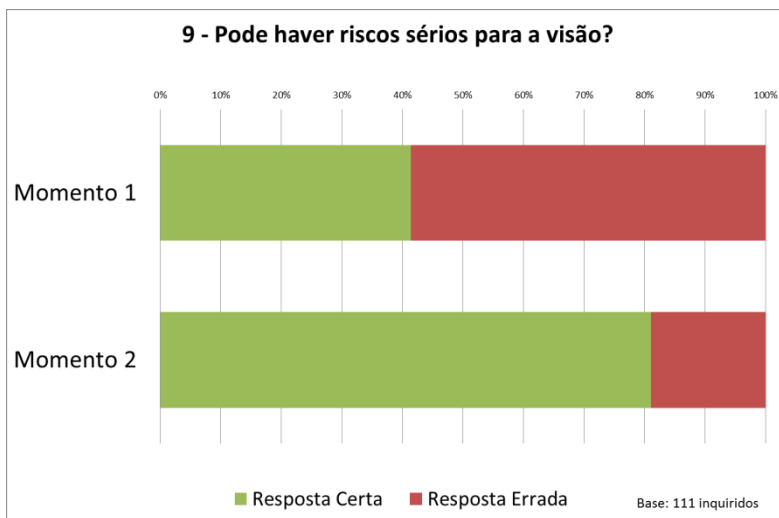
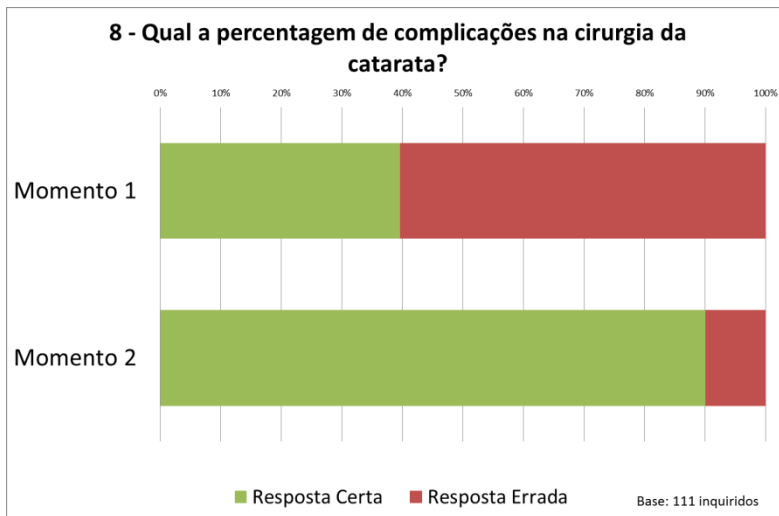


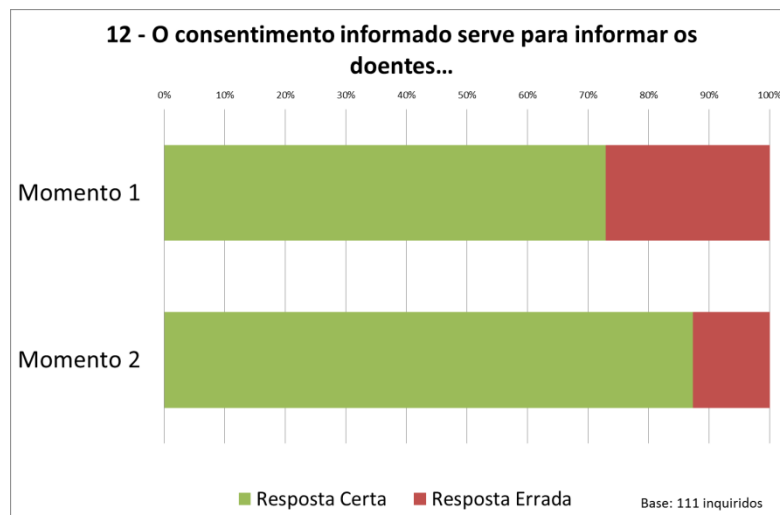
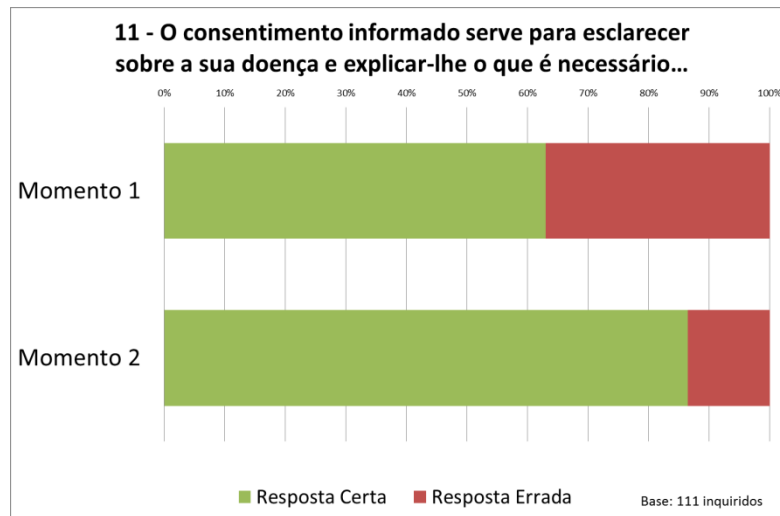
3.1.2.2. Parte A



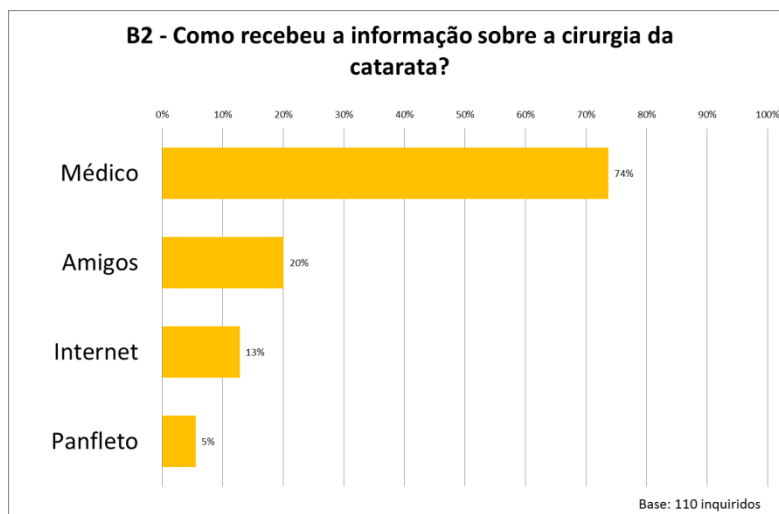
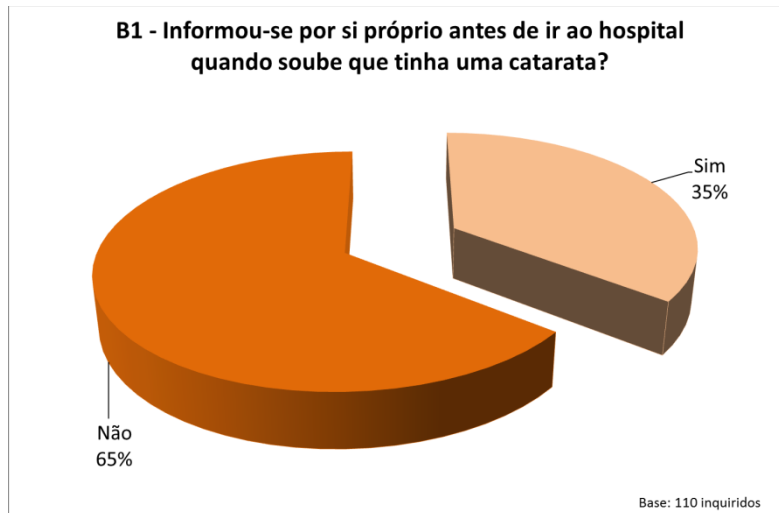




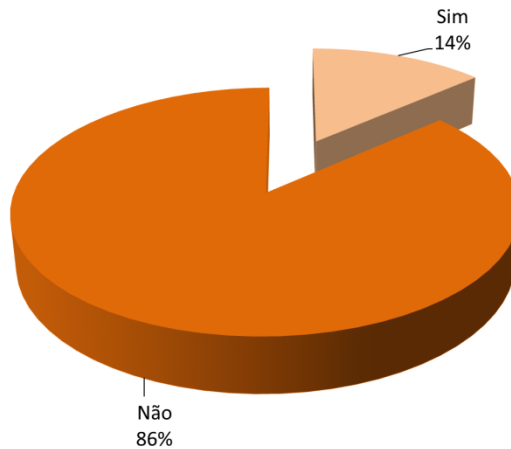




3.1.2.3. Parte B

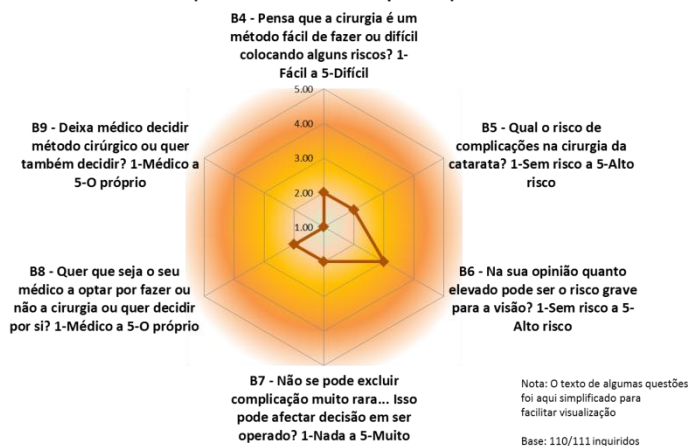


B3 - Pensa que há cirurgia sem riscos de complicações?

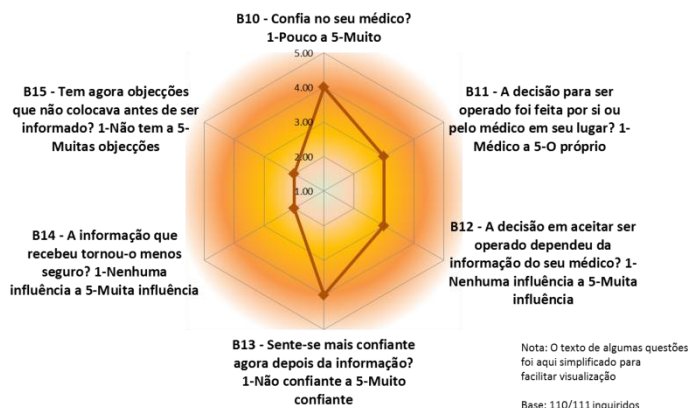


Base: 111 inquiridos

**Medianas das questões B4 a B9
(escalas de likert de 5 pontos)**



**Medianas das questões B10 a B15
(escalas de likert de 5 pontos)**



**Medianas das questões B4 a B15
(escalas de likert de 5 pontos)**



3.1.3. Tabelas Descritivas

		Freq	%
Sexo	Feminino	62	55,9%
	Masculino	49	44,1%
	Total	111	100,0%
Idade (faixas etárias)	Menos de 60 anos	9	8,1%
	60 a 69 anos	31	27,9%
	70 a 79 anos	47	42,3%
	80 ou mais anos	24	21,6%
	Total	111	100,0%
Escolaridade	Até 4ª classe	62	55,9%
	Até 12º ano	33	29,7%
	Ensino Superior	16	14,4%
	Total	111	100,0%

	Média	Mediana	Desvio Padrão	N
Idade	72	72	10	111

		Momento A1		Momento A2	
		Freq	%	Freq	%
1 - Sabe que cirurgia vai fazer?	Resposta Certa	102	91,9%	105	94,6%
	Resposta Errada	9	8,1%	6	5,4%
2 - Qual é o local no olho onde está a catarata	Resposta Certa	62	55,9%	102	91,9%
	Resposta Errada	49	44,1%	9	8,1%
3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata?	Resposta Certa	28	25,2%	88	79,3%
	Resposta Errada	83	74,8%	23	20,7%
4 - Qual é o tratamento possível no lugar da cirurgia da catarata?	Resposta Certa	101	91,0%	110	99,1%
	Resposta Errada	10	9,0%	1	0,9%
5 - Quando deve ser operado?	Resposta Certa	81	73,0%	100	90,1%
	Resposta Errada	30	27,0%	11	9,9%
6 - Quais os sintomas da catarata?	Resposta Certa	95	85,6%	108	97,3%
	Resposta Errada	16	14,4%	3	2,7%
7 - Quais os benefícios da cirurgia?	Resposta Certa	53	47,7%	100	90,1%
	Resposta Errada	58	52,3%	11	9,9%
8 - Qual a percentagem de complicações na cirurgia da catarata?	Resposta Certa	44	39,6%	100	90,1%
	Resposta Errada	67	60,4%	11	9,9%
9 - Pode haver riscos sérios para a visão?	Resposta Certa	46	41,4%	90	81,1%
	Resposta Errada	65	58,6%	21	18,9%
10 - O que deve lembrar depois da cirurgia?	Resposta Certa	78	70,3%	98	88,3%
	Resposta Errada	33	29,7%	13	11,7%
11 - O consentimento informado serve para esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário...	Resposta Certa	70	63,1%	96	86,5%
	Resposta Errada	41	36,9%	15	13,5%
12 - O consentimento informado serve para informar os doentes...	Resposta Certa	81	73,0%	97	87,4%
	Resposta Errada	30	27,0%	14	12,6%
Total		111	100,0%	111	100,0%

		Freq	%
Número de respostas certas na primeira aplicação	1,00	1	0,9%
	2,00	3	2,7%
	3,00	4	3,6%
	4,00	12	10,8%
	5,00	10	9,0%
	6,00	12	10,8%
	7,00	16	14,4%
	8,00	18	16,2%
	9,00	25	22,5%
	10,00	7	6,3%
	11,00	3	2,7%
Total	111	100,0%	
Número de respostas certas na segunda aplicação	3,00	1	0,9%
	4,00	2	1,8%
	5,00	3	2,7%
	6,00	4	3,6%
	7,00	4	3,6%
	8,00	10	9,0%
	9,00	26	23,4%
	10,00	57	51,4%
	11,00	4	3,6%
Total	111	100,0%	

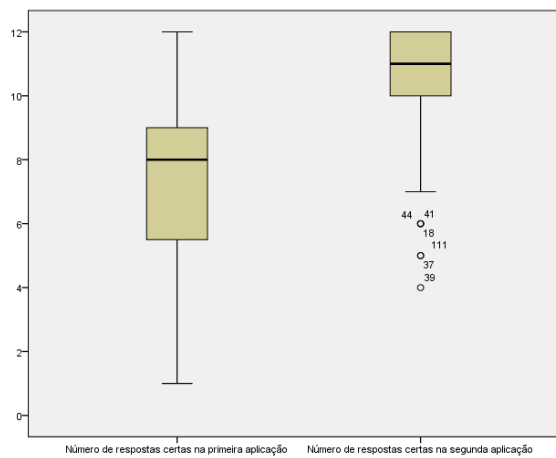
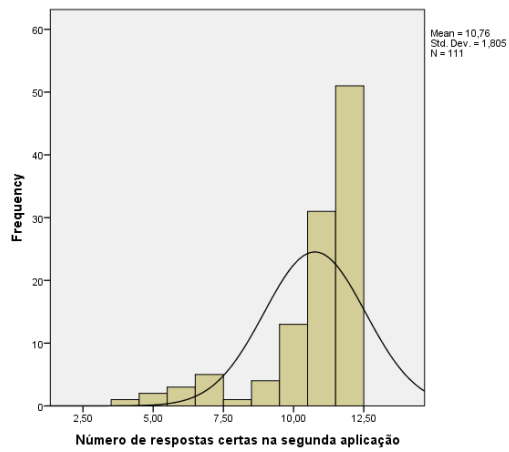
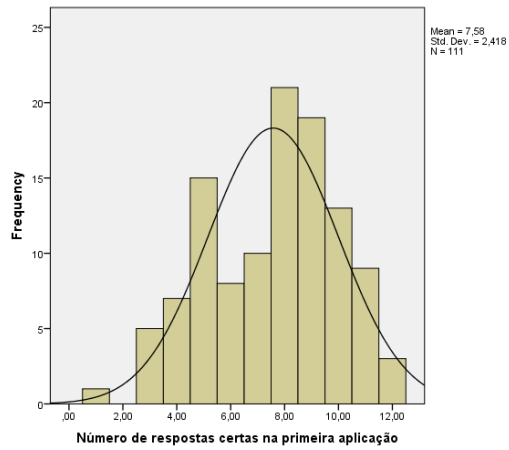
	Média	Mediana	Desvio Padrão	N
Número de respostas certas na primeira aplicação	7,58	8,00	2,42	111
Número de respostas certas na segunda aplicação	10,76	11,00	1,81	111

		Freq	%
B1 - Informou-se por si próprio antes de ir ao hospital quando soube que tinha uma catarata?	Sim	39	35,5%
	Não	71	64,5%
	Total	110	100,0%
B2 - Como recebeu a informação sobre a cirurgia da catarata?	Médico	81	73,6%
	Panfleto	6	5,5%
	Amigos	22	20,0%
	Internet	14	12,7%
Total	110	100,0%	
B3 - Pensa que há cirurgia sem riscos de complicações?	Sim	15	13,5%
	Não	96	86,5%
	Total	111	100,0%
B4 - Pensa que a cirurgia de catarata é um método fácil de fazer ou difícil colocando alguns riscos? 1-Fácil a 5-Difícil	1	25	22,7%
	2	38	34,5%
	3	38	34,5%
	4	9	8,2%
	Total	110	100,0%
B5 - Qual o risco de complicações na cirurgia da catarata? 1-Sem risco a 5-Alto risco	1	16	14,4%
	2	40	36,0%
	3	45	40,5%
	4	10	9,0%
	Total	111	100,0%
B6 - Na sua opinião quanto elevado pode ser o risco grave para a visão? 1-Sem risco a 5-Alto risco	1	9	8,1%
	2	20	18,0%

	Freq	%
	3	45,0%
	4	28,8%
	Total	111
	1	14,4%
	2	41,4%
B7 - Não se pode excluir uma complicação muito rara, que possa levar à perda definitiva de visão. De que modo esta informação pode afectar a sua decisão em ser operado? 1-Nada a 5-Muito	3	36,0%
	4	7,2%
	5	0,9%
	Total	111
	1	20,7%
	2	30,6%
B8 - Quer que seja o seu médico a optar por fazer ou não a cirurgia ou quer decidir por si? 1-Médico a 5-O próprio	3	27,9%
	4	18,9%
	5	1,8%
	Total	111
	1	50,5%
	2	30,6%
B9 - Deixa ser o médico a decidir o método cirúrgico que vai fazer ou quer também decidir por si sabendo as hipóteses que há? 1-Médico a 5-O próprio	3	15,3%
	4	2,7%
	5	0,9%
	Total	111
	2	5,4%
	3	9,0%
B10 - Confia no seu médico? 1-Pouco a 5-Muito	4	54,1%
	5	31,5%
	Total	111
	1	4,5%
	2	22,7%
B11 - Sente que a decisão para ser operado foi feita por si próprio ou foi o médico que decidiu em seu lugar? 1-Médico a 5-O próprio	3	40,9%
	4	30,0%
	5	1,8%
	Total	110
	1	8,1%
	2	29,7%
B12 - A decisão em aceitar ser operado dependeu da informação que recebeu do seu médico? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência	3	24,3%
	4	27,9%
	5	9,9%
	Total	111
	2	1,8%
	3	19,8%
B13 - Sente-se mais confiante agora depois da informação? 1-Não confiante a 5-Muito confiante	4	50,5%
	5	27,9%
	Total	111
	1	11,7%
	2	48,6%
B14 - A informação que recebeu tornou-o menos seguro? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência	3	28,8%
	4	10,8%
	Total	111
	1	15,5%
	2	59,1%
B15 - Tem agora objecções que não colocava antes de ser informado? 1-Não tem a 5-Muitas objecções	3	23,6%
	4	1,8%
	Total	110

	Média	Mediana	Desvio Padrão	N
B4 - Pensa que a cirurgia de catarata é um método fácil de fazer ou difícil colocando alguns riscos? 1-Fácil a 5-Difícil	2,28	2,00	,91	110
B5 - Qual o risco de complicações na cirurgia da catarata? 1-Sem risco a 5-Alto risco	2,44	2,00	,85	111
B6 - Na sua opinião quanto elevado pode ser o risco grave para a visão? 1-Sem risco a 5-Alto risco	2,95	3,00	,89	111
B7 - Não se pode excluir uma complicação muito rara, que possa levar à perda definitiva de visão. De que modo esta informação pode afectar a sua decisão em ser operado? 1-Nada a 5-Muito	2,39	2,00	,85	111
B8 - Quer que seja o seu médico a optar por fazer ou não a cirurgia ou quer decidir por si? 1-Médico a 5-O próprio	2,50	2,00	1,08	111
B9 - Deixa ser o médico a decidir o método cirúrgico que vai fazer ou quer também decidir por si sabendo as hipóteses que há? 1-Médico a 5-O próprio	1,73	1,00	,88	111
B10 - Confia no seu médico? 1-Pouco a 5-Muito	4,12	4,00	,78	111
B11 - Sente que a decisão para ser operado foi feita por si próprio ou foi o médico que decidiu em seu lugar? 1-Médico a 5-O próprio	3,02	3,00	,89	110
B12 - A decisão em aceitar ser operado dependeu da informação que recebeu do seu médico? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência	3,02	3,00	1,14	111
B13 - Sente-se mais confiante agora depois da informação? 1-Não confiante a 5-Muito confiante	4,05	4,00	,74	111
B14 - A informação que recebeu tornou-o menos seguro? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência	2,39	2,00	,83	111
B15 - Tem agora objecções que não colocava antes de ser informado? 1-Não tem a 5-Muitas objecções	2,12	2,00	,67	110

3.1.4.Comparação momento A1 e A2: outputs



Tests of Normality						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Número de respostas certas na primeira aplicação	,155	111	,000	,960	111	,002
Número de respostas certas na segunda aplicação	,292	111	,000	,703	111	,000
Diferença entre Número de respostas certas nos 2 momentos de aplicação	,155	111	,000	,949	111	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Test Statistics ^a		
	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)
Número de respostas certas na segunda aplicação - Número de respostas certas na primeira aplicação	-8,930 ^b	,000

a. Wilcoxon Signed Ranks Test

b. Based on negative ranks.

Correlations				
		Número de respostas certas na primeira aplicação		Número de respostas certas na segunda aplicação
Spearman's rho	Número de respostas certas na primeira aplicação	Correlation Coefficient	1,000	,627
		Sig. (2-tailed)	.	,000
		N	111	111
	Número de respostas certas na segunda aplicação	Correlation Coefficient	,627**	1,000
		Sig. (2-tailed)	,000	.
		N	111	111

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

3.2. Resultados por Sexo

3.2.1. Análise

Quando se cruzam os resultados do inquérito por sexo, constata-se que a idade mediana das mulheres é muito semelhante à dos homens (73 e 72 anos de idade, respectivamente). Já no que diz respeito à escolaridade, a maioria das mulheres frequentou um grau até à 4ª classe, contra 49% dos homens. Essa tendência para um grau de escolaridade inferior junto das mulheres poderia enviesar alguns resultados.

Quando se compara entre homens e mulheres a percentagem de respostas certas nas questões da parte A no momento 1, verifica-se que os indivíduos do sexo feminino registam percentagens

de acertos superiores para as questões: 2 - Qual é o local no olho onde está a catarata (58% das mulheres versus 53% dos homens); 3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata? (31% versus 18%); 12 - O consentimento informado serve para informar os doentes... (77% versus 67%). Inversamente, os indivíduos do sexo feminino registam percentagens de acertos inferiores para as questões: 7 - Quais os benefícios da cirurgia? (44% versus 53%); 10 - O que deve lembrar depois da cirurgia? (66% versus 76%).

Quanto ao momento 2, as diferenças entre sexos parecem não ser tão numerosas. Com efeito, observa-se que os indivíduos do sexo feminino apresentam percentagens de acertos superiores aos do sexo masculino para as questões: 2 - Qual é o local no olho onde está a catarata (95% das mulheres versus 88% dos homens); 9 - Pode haver riscos sérios para a visão? (86% versus 76%). Pelo contrário, estes indivíduos exibem percentagens de acertos inferiores para as questões: 3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata? (76% versus 84%)

Apesar das aparentes diferenças de percentagens entre ambos os sexos, o número mediano de respostas certas é idêntico entre homens e mulheres em cada um dos momentos de aplicação do questionário A (8 no momento 1 e 11 no momento 2). Isso é confirmado pela aplicação de testes de Mann-Whitney para o número de respostas correctas, separadamente em cada um dos momentos.

No que diz respeito ao questionário B, constata-se que os homens declaram com maior frequência ter-se informado por si próprios antes de ir ao hospital quando souberem que tinham uma catarata (44% dos homens contra 29% das mulheres). Isso talvez explique que o médico seja a fonte de informação indicada esmagadoramente pelas mulheres (82% das mulheres contra 63% dos homens), sendo os amigos a segunda fonte mais frequentemente citada pelos homens (29% dos homens contra 13% das mulheres).

Para as restantes questões da parte B, não se distinguem diferenças relevantes entre os indivíduos do sexo feminino e os do masculino. A maior diferença entre medianas das escalas de likert em estudo é de 1 ponto.

3.2.2. Tabelas Descritivas

		Sexo			
		Feminino		Masculino	
		Freq	%	Freq	%
Sexo	Feminino	62	100,0%	0	0,0%
	Masculino	0	0,0%	49	100,0%
Idade (faixas etárias)	Menos de 60 anos	3	4,8%	6	12,2%
	60 a 69 anos	19	30,6%	12	24,5%
	70 a 79 anos	24	38,7%	23	46,9%
	80 ou mais anos	16	25,8%	8	16,3%
Escolaridade	Até 4a classe	38	61,3%	24	49,0%
	Até 12ºano	17	27,4%	16	32,7%
	Ensino Superior	7	11,3%	9	18,4%
	Total	62	100,0%	49	100,0%

		Sexo	
		Feminino	Masculino
Idade	Média	73	70
	Mediana	73	72
	Desvio Padrão	9	11
	N	62	49

		Sexo			
		Feminino		Masculino	
		Freq	%	Freq	%
A1_1 - Sabe que cirurgia vai fazer?	Resposta Certa	56	90,3%	46	93,9%
	Resposta Errada	6	9,7%	3	6,1%
	Total	62	100,0%	49	100,0%
A1_2 - Qual é o local no olho onde está a catarata	Resposta Certa	36	58,1%	26	53,1%
	Resposta Errada	26	41,9%	23	46,9%
	Total	62	100,0%	49	100,0%
A1_3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata?	Resposta Certa	19	30,6%	9	18,4%
	Resposta Errada	43	69,4%	40	81,6%
	Total	62	100,0%	49	100,0%
A1_4 - Qual é o tratamento possível no lugar da cirurgia da catarata?	Resposta Certa	55	88,7%	46	93,9%
	Resposta Errada	7	11,3%	3	6,1%
	Total	62	100,0%	49	100,0%
A1_5 - Quando deve ser operado?	Resposta Certa	44	71,0%	37	75,5%
	Resposta Errada	18	29,0%	12	24,5%
	Total	62	100,0%	49	100,0%
A1_6 - Quais os sintomas da catarata?	Resposta Certa	54	87,1%	41	83,7%
	Resposta Errada	8	12,9%	8	16,3%
	Total	62	100,0%	49	100,0%
A1_7 - Quais os benefícios da cirurgia?	Resposta Certa	27	43,5%	26	53,1%
	Resposta Errada	35	56,5%	23	46,9%

		Sexo			
		Feminino		Masculino	
		Freq	%	Freq	%
Total		62	100,0%	49	100,0%
A1_8 - Qual a percentagem de complicações na cirurgia da catarata?	Resposta Certa	24	38,7%	20	40,8%
	Resposta Errada	38	61,3%	29	59,2%
	Total	62	100,0%	49	100,0%
A1_9 - Pode haver riscos sérios para a visão?	Resposta Certa	26	41,9%	20	40,8%
	Resposta Errada	36	58,1%	29	59,2%
	Total	62	100,0%	49	100,0%
A1_10 - O que deve lembrar depois da cirurgia?	Resposta Certa	41	66,1%	37	75,5%
	Resposta Errada	21	33,9%	12	24,5%
	Total	62	100,0%	49	100,0%
A1_11 - O consentimento informado serve para esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário...	Resposta Certa	40	64,5%	30	61,2%
	Resposta Errada	22	35,5%	19	38,8%
	Total	62	100,0%	49	100,0%
A1_12 - O consentimento informado serve para informar os doentes...	Resposta Certa	48	77,4%	33	67,3%
	Resposta Errada	14	22,6%	16	32,7%
	Total	62	100,0%	49	100,0%

		Sexo			
		Feminino		Masculino	
		Freq	%	Freq	%
A2_1 - Sabe que cirurgia vai fazer?	Resposta Certa	59	95,2%	46	93,9%
	Resposta Errada	3	4,8%	3	6,1%
A2_2 - Qual é o local no olho onde está a catarata	Resposta Certa	59	95,2%	43	87,8%
	Resposta Errada	3	4,8%	6	12,2%
A2_3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata?	Resposta Certa	47	75,8%	41	83,7%
	Resposta Errada	15	24,2%	8	16,3%
A2_4 - Qual é o tratamento possível no lugar da cirurgia da catarata?	Resposta Certa	61	98,4%	49	100,0%
	Resposta Errada	1	1,6%	0	0,0%
A2_5 - Quando deve ser operado?	Resposta Certa	56	90,3%	44	89,8%
	Resposta Errada	6	9,7%	5	10,2%
A2_6 - Quais os sintomas da catarata?	Resposta Certa	60	96,8%	48	98,0%
	Resposta Errada	2	3,2%	1	2,0%
A2_7 - Quais os benefícios da cirurgia?	Resposta Certa	55	88,7%	45	91,8%
	Resposta Errada	7	11,3%	4	8,2%
A2_8 - Qual a percentagem de complicações na cirurgia da catarata?	Resposta Certa	55	88,7%	45	91,8%
	Resposta Errada	7	11,3%	4	8,2%
A2_9 - Pode haver riscos sérios para a visão?	Resposta Certa	53	85,5%	37	75,5%
	Resposta Errada	9	14,5%	12	24,5%
A2_10 - O que deve lembrar depois da cirurgia?	Resposta Certa	54	87,1%	44	89,8%
	Resposta Errada	8	12,9%	5	10,2%
A2_11 - O consentimento informado serve para esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário...	Resposta Certa	52	83,9%	44	89,8%
	Resposta Errada	10	16,1%	5	10,2%
A2_12 - O consentimento informado serve para informar os doentes...	Resposta Certa	53	85,5%	44	89,8%
	Resposta Errada	9	14,5%	5	10,2%

		Sexo	
		Feminino	Masculino
Número de respostas certas na primeira aplicação	Média	7,58	7,57
	Mediana	8,00	8,00
	Desvio Padrão	2,42	2,44
	N	62	49
Número de respostas certas na segunda aplicação	Média	10,71	10,82
	Mediana	11,00	11,00
	Desvio Padrão	1,95	1,63
	N	62	49

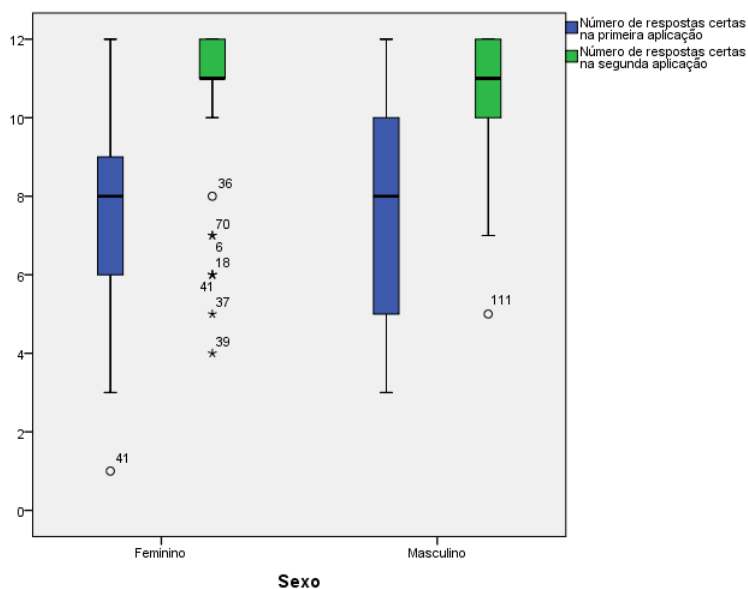
		Sexo			
		Feminino		Masculino	
		Freq	%	Freq	%
B1 - Informou-se por si próprio antes de ir ao hospital quando soube que tinha uma catarata?	Sim	18	29,0%	21	43,8%
	Não	44	71,0%	27	56,3%
	Total	62	100,0%	48	100,0%
B2 - Como recebeu a informação sobre a cirurgia da catarata?	Médico	51	82,3%	30	62,5%
	Panfleto	3	4,8%	3	6,3%
	Amigos	8	12,9%	14	29,2%
	Internet	6	9,7%	8	16,7%
	Outros meios	0	0,0%	0	0,0%
Total	62	100,0%	48	100,0%	
B3 - Pensa que há cirurgia sem riscos de complicações?	Sim	10	16,1%	5	10,2%
	Não	52	83,9%	44	89,8%
	Total	62	100,0%	49	100,0%

	Sexo		
	Feminino	Masculino	
	Média	2,29	2,27
B4 - Pensa que a cirurgia de catarata é um método fácil de fazer ou difícil colocando alguns riscos? 1-Fácil a 5-Difícil	Mediana	2,00	2,00
	Desvio Padrão	,95	,87
	N	62	48
	Média	2,48	2,39
B5 - Qual o risco de complicações na cirurgia da catarata? 1-Sem risco a 5-Alto risco	Mediana	2,00	3,00
	Desvio Padrão	,84	,86
	N	62	49
	Média	3,00	2,88
B6 - Na sua opinião quanto elevado pode ser o risco grave para a visão? 1-Sem risco a 5-Alto risco	Mediana	3,00	3,00
	Desvio Padrão	,87	,93
	N	62	49
	Média	2,27	2,53
B7 - Não se pode excluir uma complicação muito rara, que possa levar à perda definitiva de visão. De que modo esta informação pode afectar a sua decisão em ser operado? 1-Nada a 5-Muito	Mediana	2,00	3,00
	Desvio Padrão	,94	,71
	N	62	49
	Média	2,29	2,78
B8 - Quer que seja o seu médico a optar por fazer ou não a cirurgia ou quer decidir por si? 1-Médico a 5-O próprio	Mediana	2,00	3,00
	Desvio Padrão	1,05	1,07
	N	62	49
	Média	1,60	1,90
B9 - Deixa ser o médico a decidir o método cirúrgico que vai fazer ou quer também decidir por si sabendo as hipóteses que há? 1-Médico a 5-O próprio	Mediana	1,00	2,00
	Desvio Padrão	,80	,96
	N	62	49
	Média	4,18	4,04
B10 - Confia no seu médico? 1-Pouco a 5-Muito	Mediana	4,00	4,00
	Desvio Padrão	,74	,84
	N	62	49
	Média	2,95	3,10
B11 - Sente que a decisão para ser operado foi feita por si próprio ou foi o médico que decidiu em seu lugar? 1-Médico a 5-O próprio	Mediana	3,00	3,00
	Desvio Padrão	,92	,85
	N	61	49
	Média	2,94	3,12
B12 - A decisão em aceitar ser operado dependeu da informação que recebeu do seu médico? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência	Mediana	3,00	3,00
	Desvio Padrão	1,28	,95
	N	62	49
	Média	4,15	3,92
B13 - Sente-se mais confiante agora depois da informação? 1-Não confiante a 5-Muito confiante	Mediana	4,00	4,00
	Desvio Padrão	,79	,67
	N	62	49
	Média	2,37	2,41
B14 - A informação que recebeu tornou-o menos seguro? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência	Mediana	2,00	2,00
	Desvio Padrão	,79	,89
	N	62	49
	Média	2,05	2,20
B15 - Tem agora objecções que não colocava antes de ser informado? 1-Não tem a 5-Muitas objecções	Mediana	2,00	2,00
	Desvio Padrão	,67	,68
	N	61	49

3.2.3.Comparação momento A1 e A2: outputs

	Sexo	Tests of Normality					
		Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Número de respostas certas na primeira aplicação	Feminino	,133	62	,008	,968	62	,105
	Masculino	,182	49	,000	,926	49	,004
Número de respostas certas na segunda aplicação	Feminino	,317	62	,000	,675	62	,000
	Masculino	,259	49	,000	,742	49	,000

a. Lilliefors Significance Correction



Test Statistics^a

	Mann-Whitney U	Wilcoxon W	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)
Número de respostas certas na primeira aplicação	1499,000	3452,000	-,120	,905
Número de respostas certas na segunda aplicação	1518,500	2743,500	-,003	,997

a. Grouping Variable: Sexo

3.3. Resultados por Idade (em faixas etárias)

3.3.1. Análise

Quando se cruzam os resultados do inquérito por idade (em faixas etárias), constata-se que a distribuição por sexo em cada faixa etária é diferente: a maioria dos inquiridos de menos de 60 anos é do sexo masculino (67%), mas a maioria dos indivíduos entre 60 e 69 anos e de 80 ou mais anos é do sexo feminino (61% e 67%, respectivamente), distribuindo-se igualmente para a faixa etária entre 70 e 79 anos (51% são mulheres os restantes 49% homens).

Quando se compara a percentagem de respostas certas nas questões da parte A no momento 1 entre indivíduos de diferentes faixas etárias, detecta-se uma tendência para que indivíduos até aos 60 anos registarem percentagens de acertos superiores e indivíduos de 80 ou mais anos apresentarem percentagens inferiores. Essa tendência já não é tão patente no momento 2.

Isto é igualmente ligeiramente visível ao consultar o número de acertos mediano em ambos os momentos: na primeira aplicação este valor desce de 9 para os inquiridos de menos de 60 anos para 7 para os doentes de 80 ou mais anos, no momento 1, mas apenas de 12 para 11 no momento 2.

Todavia, esta tendência não é confirmada pela aplicação de testes de Kruskal-Wallis, que não registam diferenças entre faixas etárias para o número de respostas correctas em nenhum dos dois momentos.

No que diz respeito ao questionário B, constata-se que a percentagem de inquiridos que declara terem-se informado por si próprios antes de ir ao hospital quando souberem que tinham uma catarata decresce à medida que a idade aumenta (56% dos inquiridos de menos de 60 anos até apenas 17% dos doentes de 80 ou mais anos). Isso talvez explique que à medida que a idade aumenta, o médico torna-se a fonte de informação cada vez mais indicada pelos inquiridos (desde

57% dos inquiridos de menos de 60 anos até 88% dos de 80 ou mais anos). Verifica-se igualmente que são os indivíduos de 80 ou mais anos que registam uma menor percentagem de respostas negativas à questão sobre se pensam que há cirurgia sem riscos de complicações (58% contra percentagens acima de 77% para as restantes faixas etárias).

Para as restantes questões da parte B, não se distinguem diferenças relevantes entre os indivíduos de diferentes faixas etárias, sendo a maior diferença entre medianas das escalas de likert em estudo de 1 ponto.

3.3.2. Tabelas Descritivas

		Idade (faixas etárias)							
		Menos de 60 anos		60 a 69 anos		70 a 79 anos		80 ou mais anos	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Sexo	Feminino	3	33,3%	19	61,3%	24	51,1%	16	66,7%
	Masculino	6	66,7%	12	38,7%	23	48,9%	8	33,3%
Idade (faixas etárias)	Menos de 60 anos	9	100,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	60 a 69 anos	0	0,0%	31	100,0%	0	0,0%	0	0,0%
	70 a 79 anos	0	0,0%	0	0,0%	47	100,0%	0	0,0%
	80 ou mais anos	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	24	100,0%
Escolaridade	Até 4a classe	0	0,0%	16	51,6%	30	63,8%	16	66,7%
	Até 12ºano	6	66,7%	6	19,4%	14	29,8%	7	29,2%
	Ensino Superior	3	33,3%	9	29,0%	3	6,4%	1	4,2%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%

		Idade (faixas etárias)			
		Menos de 60 anos	60 a 69 anos	70 a 79 anos	80 ou mais anos
Idade	Média	50	65	74	84
	Mediana	52	65	74	83
	Desvio Padrão	9	3	3	4
	N	9	31	47	24

		Idade (faixas etárias)							
		Menos de 60 anos		60 a 69 anos		70 a 79 anos		80 ou mais anos	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
A1_1 - Sabe que cirurgia vai fazer?	Resposta Certa	9	100,0%	28	90,3%	44	93,6%	21	87,5%
	Resposta Errada	0	0,0%	3	9,7%	3	6,4%	3	12,5%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_2 - Qual é o local no olho onde está a catarata	Resposta Certa	6	66,7%	20	64,5%	23	48,9%	13	54,2%
	Resposta Errada	3	33,3%	11	35,5%	24	51,1%	11	45,8%

		Idade (faixas etárias)							
		Menos de 60 anos		60 a 69 anos		70 a 79 anos		80 ou mais anos	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
Total		9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata?	Resposta Certa	3	33,3%	10	32,3%	12	25,5%	3	12,5%
	Resposta Errada	6	66,7%	21	67,7%	35	74,5%	21	87,5%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_4 - Qual é o tratamento possível no lugar da cirurgia da catarata?	Resposta Certa	9	100,0%	27	87,1%	43	91,5%	22	91,7%
	Resposta Errada	0	0,0%	4	12,9%	4	8,5%	2	8,3%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_5 - Quando deve ser operado?	Resposta Certa	8	88,9%	23	74,2%	37	78,7%	13	54,2%
	Resposta Errada	1	11,1%	8	25,8%	10	21,3%	11	45,8%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_6 - Quais os sintomas da catarata?	Resposta Certa	9	100,0%	24	77,4%	43	91,5%	19	79,2%
	Resposta Errada	0	0,0%	7	22,6%	4	8,5%	5	20,8%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_7 - Quais os benefícios da cirurgia?	Resposta Certa	4	44,4%	19	61,3%	18	38,3%	12	50,0%
	Resposta Errada	5	55,6%	12	38,7%	29	61,7%	12	50,0%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_8 - Qual a percentagem de complicações na cirurgia da catarata?	Resposta Certa	4	44,4%	16	51,6%	18	38,3%	6	25,0%
	Resposta Errada	5	55,6%	15	48,4%	29	61,7%	18	75,0%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_9 - Pode haver riscos sérios para a visão?	Resposta Certa	5	55,6%	16	51,6%	16	34,0%	9	37,5%
	Resposta Errada	4	44,4%	15	48,4%	31	66,0%	15	62,5%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_10 - O que deve lembrar depois da cirurgia?	Resposta Certa	7	77,8%	23	74,2%	30	63,8%	18	75,0%
	Resposta Errada	2	22,2%	8	25,8%	17	36,2%	6	25,0%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_11 - O consentimento informado serve para esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário...	Resposta Certa	5	55,6%	21	67,7%	28	59,6%	16	66,7%
	Resposta Errada	4	44,4%	10	32,3%	19	40,4%	8	33,3%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
A1_12 - O consentimento informado serve para informar os doentes...	Resposta Certa	5	55,6%	24	77,4%	35	74,5%	17	70,8%
	Resposta Errada	4	44,4%	7	22,6%	12	25,5%	7	29,2%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%

		Idade (faixas etárias)							
		Menos de 60 anos		60 a 69 anos		70 a 79 anos		80 ou mais anos	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
A2_1 - Sabe que cirurgia vai fazer?	Resposta Certa	9	100,0%	28	90,3%	45	95,7%	23	95,8%
	Resposta Errada	0	0,0%	3	9,7%	2	4,3%	1	4,2%
A2_2 - Qual é o local no olho onde está a catarata?	Resposta Certa	9	100,0%	29	93,5%	41	87,2%	23	95,8%
	Resposta Errada	0	0,0%	2	6,5%	6	12,8%	1	4,2%
A2_3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata?	Resposta Certa	9	100,0%	29	93,5%	32	68,1%	18	75,0%
	Resposta Errada	0	0,0%	2	6,5%	15	31,9%	6	25,0%
A2_4 - Qual é o tratamento possível no lugar da cirurgia da catarata?	Resposta Certa	9	100,0%	30	96,8%	47	100,0%	24	100,0%
	Resposta Errada	0	0,0%	1	3,2%	0	0,0%	0	0,0%
A2_5 - Quando deve ser operado?	Resposta Certa	8	88,9%	27	87,1%	42	89,4%	23	95,8%
	Resposta Errada	1	11,1%	4	12,9%	5	10,6%	1	4,2%
A2_6 - Quais os sintomas da catarata?	Resposta Certa	9	100,0%	30	96,8%	45	95,7%	24	100,0%
	Resposta Errada	0	0,0%	1	3,2%	2	4,3%	0	0,0%
A2_7 - Quais os benefícios da cirurgia?	Resposta Certa	9	100,0%	29	93,5%	39	83,0%	23	95,8%
	Resposta Errada	0	0,0%	2	6,5%	8	17,0%	1	4,2%
A2_8 - Qual a percentagem de complicações na cirurgia da catarata?	Resposta Certa	9	100,0%	30	96,8%	41	87,2%	20	83,3%
	Resposta Errada	0	0,0%	1	3,2%	6	12,8%	4	16,7%

		Idade (faixas etárias)							
		Menos de 60 anos		60 a 69 anos		70 a 79 anos		80 ou mais anos	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
A2_9 - Pode haver riscos sérios para a visão?	Resposta Certa	9	100,0%	28	90,3%	34	72,3%	19	79,2%
	Resposta Errada	0	0,0%	3	9,7%	13	27,7%	5	20,8%
A2_10 - O que deve lembrar depois da cirurgia?	Resposta Certa	8	88,9%	28	90,3%	42	89,4%	20	83,3%
	Resposta Errada	1	11,1%	3	9,7%	5	10,6%	4	16,7%
A2_11 - O consentimento informado serve para esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário...	Resposta Certa	7	77,8%	29	93,5%	38	80,9%	22	91,7%
	Resposta Errada	2	22,2%	2	6,5%	9	19,1%	2	8,3%
A2_12 - O consentimento informado serve para informar os doentes...	Resposta Certa	8	88,9%	28	90,3%	41	87,2%	20	83,3%
	Resposta Errada	1	11,1%	3	9,7%	6	12,8%	4	16,7%

		Idade (faixas etárias)			
		Menos de 60 anos	60 a 69 anos	70 a 79 anos	80 ou mais anos
		Média	Mediana	Desvio Padrão	N
Número de respostas certas na primeira aplicação	Média	8,22	8,10	7,38	7,04
	Mediana	9,00	8,00	8,00	7,00
	Desvio Padrão	2,33	2,62	2,34	2,29
	N	9	31	47	24
Número de respostas certas na segunda aplicação	Média	11,44	11,13	10,36	10,79
	Mediana	12,00	12,00	11,00	11,00
	Desvio Padrão	1,01	1,52	2,23	1,25
	N	9	31	47	24

		Idade (faixas etárias)							
		Menos de 60 anos		60 a 69 anos		70 a 79 anos		80 ou mais anos	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%	Freq	%
B1 - Informou-se por si próprio antes de ir ao hospital quando soube que tinha uma catarata?	Sim	5	55,6%	14	46,7%	16	34,0%	4	16,7%
	Não	4	44,4%	16	53,3%	31	66,0%	20	83,3%
	Total	9	100,0%	30	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
B2 - Como recebeu a informação sobre a cirurgia da catarata?	Médico	5	55,6%	18	60,0%	37	78,7%	21	87,5%
	Panfleto	0	0,0%	1	3,3%	5	10,6%	0	0,0%
	Amigos	2	22,2%	8	26,7%	10	21,3%	2	8,3%
	Internet	4	44,4%	8	26,7%	1	2,1%	1	4,2%
	Outros meios	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Total	9	100,0%	30	100,0%	47	100,0%	24	100,0%
B3 - Pensa que há cirurgia sem riscos de complicações?	Sim	2	22,2%	0	0,0%	3	6,4%	10	41,7%
	Não	7	77,8%	31	100,0%	44	93,6%	14	58,3%
	Total	9	100,0%	31	100,0%	47	100,0%	24	100,0%

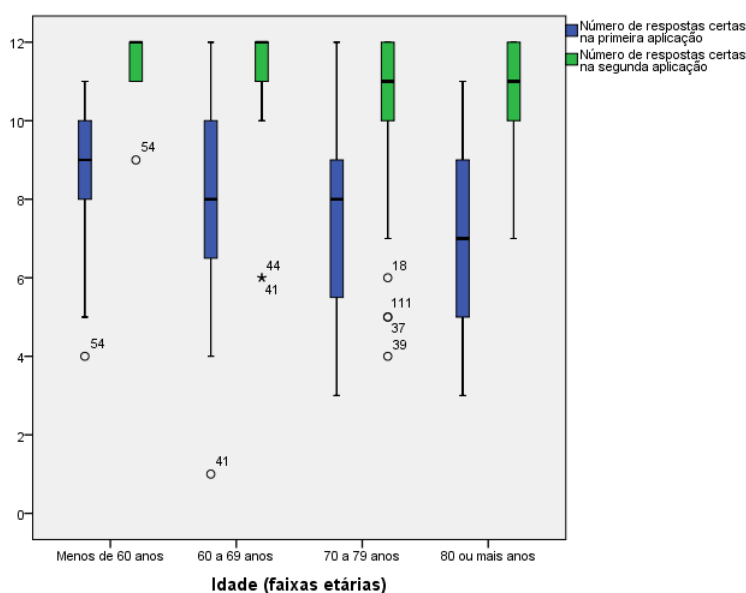
		Idade (faixas etárias)			
		Menos de 60 anos	60 a 69 anos	70 a 79 anos	80 ou mais anos
		Média	Mediana	Desvio Padrão	N
B4 - Pensa que a cirurgia de catarata é um método fácil de fazer ou difícil colocando alguns riscos? 1-Fácil a 5-Difícil	Média	2,22	2,32	2,24	2,33
	Mediana	2,00	2,00	2,00	2,00
	Desvio Padrão	,83	,75	,92	1,13
	N	9	31	46	24

		Idade (faixas etárias)			
		Menos de 60 anos	60 a 69 anos	70 a 79 anos	80 ou mais anos
B5 - Qual o risco de complicações na cirurgia da catarata? 1-Sem risco a 5-Alto risco	Média	2,33	2,55	2,36	2,50
	Mediana	3,00	3,00	2,00	3,00
	Desvio Padrão	,87	,62	,85	1,10
	N	9	31	47	24
B6 - Na sua opinião quanto elevado pode ser o risco grave para a visão? 1-Sem risco a 5-Alto risco	Média	2,78	2,97	2,94	3,00
	Mediana	3,00	3,00	3,00	3,00
	Desvio Padrão	1,09	,75	,92	,98
	N	9	31	47	24
B7 - Não se pode excluir uma complicação muito rara, que possa levar à perda definitiva de visão. De que modo esta informação pode afectar a sua decisão em ser operado? 1-Nada a 5-Muito	Média	2,56	2,52	2,30	2,33
	Mediana	3,00	3,00	2,00	2,00
	Desvio Padrão	,53	,63	,93	1,05
	N	9	31	47	24
B8 - Quer que seja o seu médico a optar por fazer ou não a cirurgia ou quer decidir por si? 1-Médico a 5-O próprio	Média	3,22	2,81	2,43	2,00
	Mediana	3,00	3,00	2,00	2,00
	Desvio Padrão	,44	1,11	1,10	,93
	N	9	31	47	24
B9 - Deixa ser o médico a decidir o método cirúrgico que vai fazer ou quer também decidir por si sabendo as hipóteses que há? 1-Médico a 5-O próprio	Média	2,22	2,13	1,47	1,54
	Mediana	2,00	2,00	1,00	1,00
	Desvio Padrão	1,30	,92	,69	,78
	N	9	31	47	24
B10 - Confia no seu médico? 1-Pouco a 5-Muito	Média	4,00	3,84	4,28	4,21
	Mediana	4,00	4,00	4,00	4,00
	Desvio Padrão	,71	,86	,62	,93
	N	9	31	47	24
B11 - Sente que a decisão para ser operado foi feita por si próprio ou foi o médico que decidiu em seu lugar? 1-Médico a 5-O próprio	Média	3,33	3,40	2,81	2,83
	Mediana	3,00	3,50	3,00	3,00
	Desvio Padrão	,71	,81	,90	,87
	N	9	30	47	24
B12 - A decisão em aceitar ser operado dependeu da informação que recebeu do seu médico? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência	Média	3,22	2,77	3,06	3,17
	Mediana	3,00	3,00	3,00	3,00
	Desvio Padrão	1,09	1,15	1,11	1,24
	N	9	31	47	24
B13 - Sente-se mais confiante agora depois da informação? 1-Não confiante a 5-Muito confiante	Média	3,78	4,03	4,09	4,08
	Mediana	4,00	4,00	4,00	4,00
	Desvio Padrão	,83	,75	,69	,83
	N	9	31	47	24
B14 - A informação que recebeu tornou-o menos seguro? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência	Média	2,44	2,29	2,40	2,46
	Mediana	2,00	2,00	2,00	2,00
	Desvio Padrão	,88	,78	,88	,83
	N	9	31	47	24
B15 - Tem agora objecções que não colocava antes de ser informado? 1-Não tem a 5-Muitas objecções	Média	2,22	2,27	2,11	1,92
	Mediana	2,00	2,00	2,00	2,00
	Desvio Padrão	,83	,58	,60	,83
	N	9	30	47	24

3.3.3.Comparação momento A1 e A2: outputs

		Tests of Normality					
Idade (faixas etárias)		Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Número de respostas certas na primeira aplicação	Menos de 60 anos	,240	9	,144	,892	9	,210
	60 a 69 anos	,163	31	,036	,941	31	,086
	70 a 79 anos	,179	47	,001	,941	47	,019
	80 ou mais anos	,134	24	,200	,955	24	,347
Número de respostas certas na segunda aplicação	Menos de 60 anos	,375	9	,001	,637	9	,000
	60 a 69 anos	,305	31	,000	,592	31	,000
	70 a 79 anos	,293	47	,000	,742	47	,000
	80 ou mais anos	,233	24	,002	,836	24	,001

*. This is a lower bound of the true significance.
a. Lilliefors Significance Correction



Test Statistics ^{a,b}			
	Chi-Square	df	Asymp. Sig.
Número de respostas certas na primeira aplicação	4,088	3	,252
Número de respostas certas na segunda aplicação	4,938	3	,176

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Idade (faixas etárias)

3.4. Resultados por Nível de Escolaridade

3.4.1. Análise

Quando se cruzam os resultados do inquérito por escolaridade, encontram-se resultados idênticos aos já citados para as características de base dos inquiridos. Com efeito, constata-se que a distribuição por sexo em cada nível de escolaridade é diferente: a maioria dos inquiridos com escolaridade até à 4ª classe é do sexo feminino (61%); os inquiridos com frequência do ensino secundário repartem-se igualmente por sexos (52% são mulheres e 49% homens); a maioria dos indivíduos que frequentaram o ensino superior é do sexo masculino (56%). Por outro lado, a idade mediana é semelhante junto dos inquiridos que frequentaram um grau de escolaridade até à 4ª classe e no ensino secundário (respectivamente 73 e 74 anos) e superior a quem frequentou o ensino superior (65 anos).

Quando se compara a percentagem de respostas certas nas questões da parte A no momento 1 entre indivíduos de diferentes graus de escolaridade, detecta-se uma tendência para que a percentagem de respostas certas aumente à medida que o grau de escolaridade vai aumentando para as questões: 2 - Qual é o local no olho onde está a catarata (desde 42% dos inquiridos que frequentaram um grau até à 4ª classe até 81% dos que estudaram no ensino superior); 5 - Quando deve ser operado? (66% a 88%); 8 - Qual a percentagem de complicações na cirurgia da catarata? (29% a 69%); 9 - Pode haver riscos sérios para a visão? (29% a 63%); 10 - O que deve lembrar depois da cirurgia? (57% a 94%). Adicionalmente, os inquiridos que frequentaram o ensino superior registam percentagens superiores aos restantes para as questões: 3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata? (81% dos doentes que frequentaram o ensino superior contra percentagens inferiores a 22% para os restantes graus de escolaridade); 7 - Quais os benefícios da cirurgia? (75% contra percentagens abaixo de 49%). É curioso constatar que os inquiridos que frequentaram o ensino secundário apresentam percentagens de número de acertos superiores aos indivíduos de outras faixas etárias para as questões: 11 - O consentimento informado serve para esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário... (76% dos

inquiridos do ensino secundário contra percentagens abaixo de 69% para os restantes graus de ensino); 12 - O consentimento informado serve para informar os doentes... (82% contra percentagens de 75% ou menos). Estas tendências já não são tão patentes no momento 2, embora ainda se identifiquem algumas diferenças entre graus de escolaridade.

Assim, o número mediano de respostas certas no momento 1 é inferior para os inquiridos com um grau de escolaridade inferior (7 para quem frequentou um nível até à 4ª classe e 9 ou superior para os dois outros níveis superiores de escolaridade). No entanto, o número mediano de respostas certas no momento 2 é de 12 para quem frequentou o ensino superior e de 11 para quem frequentou graus de escolaridade inferiores.

Os testes de Kruskal-Wallis aplicados confirmam que apenas se registam diferenças significativas (para alfa de 5%) entre graus de escolaridade no momento 1. As diferenças significativas detectadas pelos testes de comparações múltiplas complementares identificam diferenças entre os inquiridos que frequentaram um grau até à 4ª classe e os indivíduos de ambos outros graus de escolaridade, mas não entre os inquiridos do ensino secundário e do superior.

Assim, embora haja diferenças à partida no nível de informação dos inquiridos em função da literacia, a consulta do documento de consentimento informado leva aparentemente essas diferenças a esbaterem-se, promovendo a equidade.

No que diz respeito ao questionário B, constata-se que a percentagem de inquiridos que declara terem-se informado por si próprios antes de ir ao hospital quando souberem que tinham uma catarata cresce à medida que o nível de escolaridade aumenta (desde 24% dos inquiridos até à 4ª classe a 63% dos indivíduos do ensino superior). Isso talvez explique que à medida que a escolaridade aumenta, o médico torna-se uma fonte de informação cada vez menos indicada pelos inquiridos (desde 84% dos inquiridos até à 4ª classe a 56% dos indivíduos do ensino

superior). Junto dos indivíduos que frequentaram o ensino superior a internet é mesmo a fonte mais citada (69% dos inquiridos do ensino superior contra percentagens inferiores a 10% para os restantes graus de escolaridade). Por outro lado, todos os inquiridos do ensino superior afirmam que não há uma cirurgia sem riscos, enquanto esta percentagem junto dos restantes graus de ensino é inferior a 88%.

Para as restantes questões da parte B, apenas se identificam diferenças de mais de 1 ponto entre os diversos graus de ensino para as questões: B8 - Quer que seja o seu médico a optar por fazer ou não a cirurgia ou quer decidir por si? 1-Médico a 5-O próprio (mediana sobe de 2 junto dos indivíduos até à 4ª classe até 3.5 para os do ensino superior); B9 - Deixa ser o médico a decidir o método cirúrgico que vai fazer ou quer também decidir por si sabendo as hipóteses que há? 1-Médico a 5-O próprio (mediana sobe de 1 junto dos indivíduos até à 4ª classe até 3.0 para os do ensino superior). Para as restantes não se distinguem diferenças relevantes entre os indivíduos de diferentes faixas etárias, sendo a maior diferença entre medianas das escalas de likert em estudo de 1 ponto.

3.4.2. Tabelas Descritivas

		Escolaridade					
		Até 4a classe		Até 12ºano		Ensino Superior	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%
Sexo	Feminino	38	61,3%	17	51,5%	7	43,8%
	Masculino	24	38,7%	16	48,5%	9	56,3%
Idade (faixas etárias)	Menos de 60 anos	0	0,0%	6	18,2%	3	18,8%
	60 a 69 anos	16	25,8%	6	18,2%	9	56,3%
	70 a 79 anos	30	48,4%	14	42,4%	3	18,8%
	80 ou mais anos	16	25,8%	7	21,2%	1	6,3%
Escolaridade	Até 4a classe	62	100,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Até 12ºano	0	0,0%	33	100,0%	0	0,0%
	Ensino Superior	0	0,0%	0	0,0%	16	100,0%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%

		Escolaridade		
		Até 4a classe	Até 12ºano	Ensino Superior
Idade	Média	74	72	63
	Mediana	73	74	65
	Desvio Padrão	7	11	12
	N	62	33	16

		Escolaridade					
		Até 4a classe		Até 12ºano		Ensino Superior	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%
A1_1 - Sabe que cirurgia vai fazer?	Resposta Certa	58	93,5%	31	93,9%	13	81,3%
	Resposta Errada	4	6,5%	2	6,1%	3	18,8%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_2 - Qual é o local no olho onde está a catarata	Resposta Certa	26	41,9%	23	69,7%	13	81,3%
	Resposta Errada	36	58,1%	10	30,3%	3	18,8%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata?	Resposta Certa	13	21,0%	7	21,2%	8	50,0%
	Resposta Errada	49	79,0%	26	78,8%	8	50,0%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_4 - Qual é o tratamento possível no lugar da cirurgia da catarata?	Resposta Certa	56	90,3%	30	90,9%	15	93,8%
	Resposta Errada	6	9,7%	3	9,1%	1	6,3%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_5 - Quando deve ser operado?	Resposta Certa	41	66,1%	26	78,8%	14	87,5%
	Resposta Errada	21	33,9%	7	21,2%	2	12,5%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_6 - Quais os sintomas da catarata?	Resposta Certa	53	85,5%	28	84,8%	14	87,5%
	Resposta Errada	9	14,5%	5	15,2%	2	12,5%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_7 - Quais os benefícios da cirurgia?	Resposta Certa	25	40,3%	16	48,5%	12	75,0%
	Resposta Errada	37	59,7%	17	51,5%	4	25,0%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_8 - Qual a percentagem de complicações na cirurgia da catarata?	Resposta Certa	18	29,0%	15	45,5%	11	68,8%
	Resposta Errada	44	71,0%	18	54,5%	5	31,3%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_9 - Pode haver riscos sérios para a visão?	Resposta Certa	18	29,0%	18	54,5%	10	62,5%
	Resposta Errada	44	71,0%	15	45,5%	6	37,5%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_10 - O que deve lembrar depois da cirurgia?	Resposta Certa	35	56,5%	28	84,8%	15	93,8%
	Resposta Errada	27	43,5%	5	15,2%	1	6,3%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_11 - O c.informado serve para esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário...	Resposta Certa	34	54,8%	25	75,8%	11	68,8%
	Resposta Errada	28	45,2%	8	24,2%	5	31,3%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%
A1_12 - O consentimento informado serve para informar os doentes...	Resposta Certa	42	67,7%	27	81,8%	12	75,0%
	Resposta Errada	20	32,3%	6	18,2%	4	25,0%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%

		Escolaridade					
		Até 4a classe		Até 12ºano		Ensino Superior	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%
A2_1 - Sabe que cirurgia vai fazer?	Resposta Certa	61	98,4%	31	93,9%	13	81,3%
	Resposta Errada	1	1,6%	2	6,1%	3	18,8%
A2_2 - Qual é o local no olho onde está a catarata?	Resposta Certa	54	87,1%	33	100,0%	15	93,8%
	Resposta Errada	8	12,9%	0	0,0%	1	6,3%
A2_3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata?	Resposta Certa	46	74,2%	28	84,8%	14	87,5%
	Resposta Errada	16	25,8%	5	15,2%	2	12,5%
A2_4 - Qual é o tratamento possível no lugar da cirurgia da catarata?	Resposta Certa	62	100,0%	33	100,0%	15	93,8%
	Resposta Errada	0	0,0%	0	0,0%	1	6,3%
A2_5 - Quando deve ser operado?	Resposta Certa	56	90,3%	31	93,9%	13	81,3%
	Resposta Errada	6	9,7%	2	6,1%	3	18,8%
A2_6 - Quais os sintomas da catarata?	Resposta Certa	62	100,0%	31	93,9%	15	93,8%
	Resposta Errada	0	0,0%	2	6,1%	1	6,3%
A2_7 - Quais os benefícios da cirurgia?	Resposta Certa	53	85,5%	31	93,9%	16	100,0%
	Resposta Errada	9	14,5%	2	6,1%	0	0,0%
A2_8 - Qual a percentagem de complicações na cirurgia da catarata?	Resposta Certa	54	87,1%	30	90,9%	16	100,0%
	Resposta Errada	8	12,9%	3	9,1%	0	0,0%
A2_9 - Pode haver riscos sérios para a visão?	Resposta Certa	47	75,8%	28	84,8%	15	93,8%
	Resposta Errada	15	24,2%	5	15,2%	1	6,3%
A2_10 - O que deve lembrar depois da cirurgia?	Resposta Certa	52	83,9%	30	90,9%	16	100,0%
	Resposta Errada	10	16,1%	3	9,1%	0	0,0%
A2_11 - O consentimento informado serve para esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário...	Resposta Certa	50	80,6%	32	97,0%	14	87,5%
	Resposta Errada	12	19,4%	1	3,0%	2	12,5%
A2_12 - O consentimento informado serve para informar os doentes...	Resposta Certa	52	83,9%	30	90,9%	15	93,8%
	Resposta Errada	10	16,1%	3	9,1%	1	6,3%

		Escolaridade		
		Até 4a classe	Até 12ºano	Ensino Superior
Número de respostas certas na primeira aplicação	Média	6,76	8,30	9,25
	Mediana	7,00	9,00	9,50
	Desvio Padrão	2,21	2,17	2,46
	N	62	33	16
Número de respostas certas na segunda aplicação	Média	10,47	11,15	11,06
	Mediana	11,00	11,00	12,00
	Desvio Padrão	2,05	1,12	1,84
	N	62	33	16

		Escolaridade					
		Até 4a classe		Até 12ºano		Ensino Superior	
		Freq	%	Freq	%	Freq	%
B1 - Informou-se por si próprio antes de ir ao hospital quando soube que tinha uma catarata?	Sim	15	24,2%	14	43,8%	10	62,5%
	Não	47	75,8%	18	56,3%	6	37,5%
	Total	62	100,0%	32	100,0%	16	100,0%
B2 - Como recebeu a informação sobre a cirurgia da catarata?	Médico	52	83,9%	20	62,5%	9	56,3%
	Panfleto	5	8,1%	1	3,1%	0	0,0%
	Amigos	10	16,1%	11	34,4%	1	6,3%
	Internet	0	0,0%	3	9,4%	11	68,8%
	Outros meios	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	Total	62	100,0%	32	100,0%	16	100,0%
B3 - Pensa que há cirurgia sem riscos de complicações?	Sim	11	17,7%	4	12,1%	0	0,0%
	Não	51	82,3%	29	87,9%	16	100,0%
	Total	62	100,0%	33	100,0%	16	100,0%

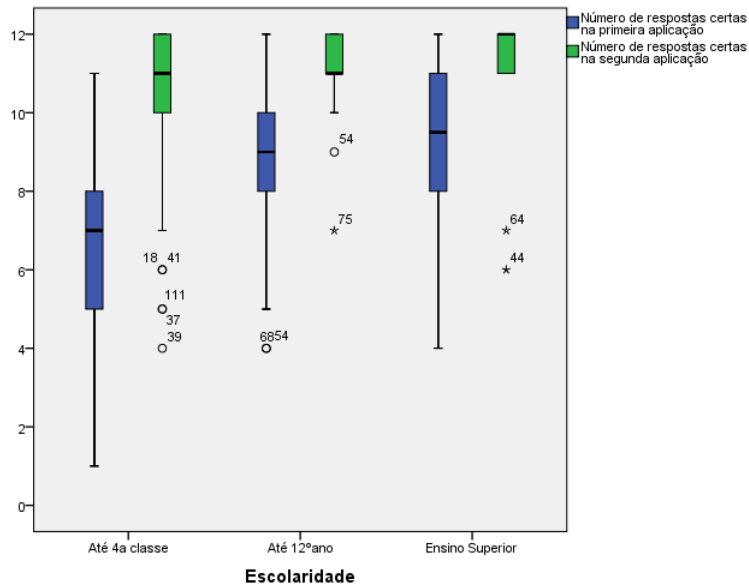
		Escolaridade		
		Até 4a classe	Até 12ºano	Ensino Superior
B4 - Pensa que a cirurgia de catarata é um método fácil de fazer ou difícil colocando alguns riscos? 1-Fácil a 5-Difícil	Média	2,25	2,42	2,13
	Mediana	2,00	3,00	2,00
	Desvio Padrão	,98	,90	,62
	N	61	33	16
B5 - Qual o risco de complicações na cirurgia da catarata? 1-Sem risco a 5-Alto risco	Média	2,45	2,48	2,31
	Mediana	2,00	3,00	2,00
	Desvio Padrão	,90	,83	,70
	N	62	33	16
B6 - Na sua opinião quanto elevado pode ser o risco grave para a sua visão? 1-Sem risco a 5-Alto risco	Média	3,08	2,97	2,38
	Mediana	3,00	3,00	2,50
	Desvio Padrão	,86	,88	,89
	N	62	33	16
B7 - Não se pode excluir uma complicação muito rara, que possa levar à perda definitiva de visão. De que modo esta informação pode afectar a sua decisão em ser operado? 1-Nada a 5-Muito	Média	2,19	2,58	2,75
	Mediana	2,00	3,00	3,00
	Desvio Padrão	,90	,79	,58
	N	62	33	16
B8 - Quer que seja o seu médico a optar por fazer ou não a cirurgia ou quer decidir por si? 1-Médico a 5-O próprio	Média	2,18	2,73	3,31
	Mediana	2,00	3,00	3,50
	Desvio Padrão	1,06	,98	,79
	N	62	33	16
B9 - Deixa ser o médico a decidir o método cirúrgico que vai fazer ou quer também decidir por si sabendo as hipóteses que há? 1-Médico a 5-O próprio	Média	1,50	1,73	2,63
	Mediana	1,00	2,00	3,00
	Desvio Padrão	,74	,67	1,20
	N	62	33	16
B10 - Confia no seu médico? 1-Pouco a 5-Muito	Média	4,16	4,18	3,81
	Mediana	4,00	4,00	4,00
	Desvio Padrão	,75	,64	1,11
	N	62	33	16

		Escolaridade		
		Até 4a classe	Até 12ºano	Ensino Superior
B11 - Sente que a decisão para ser operado foi feita por si próprio ou foi o médico que decidiu em seu lugar? 1-Médico a 5-O próprio	Média	2,84	3,15	3,44
	Mediana	3,00	3,00	4,00
	Desvio Padrão	,95	,76	,73
	N	61	33	16
B12 - A decisão em aceitar ser operado dependeu da informação que recebeu do seu médico? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência	Média	2,97	2,97	3,31
	Mediana	3,00	3,00	3,00
	Desvio Padrão	1,25	,88	1,20
	N	62	33	16
B13 - Sente-se mais confiante agora depois da informação? 1-Não confiante a 5-Muito confiante	Média	4,13	3,94	3,94
	Mediana	4,00	4,00	4,00
	Desvio Padrão	,80	,61	,77
	N	62	33	16
B14 - A informação que recebeu tornou-o menos seguro? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência	Média	2,34	2,42	2,50
	Mediana	2,00	2,00	2,50
	Desvio Padrão	,89	,71	,89
	N	62	33	16
B15 - Tem agora objecções que não colocava antes de ser informado? 1-Não tem a 5-Muitas objecções	Média	1,98	2,18	2,50
	Mediana	2,00	2,00	2,50
	Desvio Padrão	,72	,58	,52
	N	61	33	16

3.4.3.Comparação momento A1 e A2: outputs

Tests of Normality							
	Escolaridade	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
		Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Número de respostas certas na primeira aplicação	Até 4a classe	,132	62	,009	,967	62	,089
	Até 12ºano	,202	33	,001	,894	33	,004
	Ensino Superior	,199	16	,091	,849	16	,013
Número de respostas certas na segunda aplicação	Até 4a classe	,280	62	,000	,745	62	,000
	Até 12ºano	,260	33	,000	,743	33	,000
	Ensino Superior	,361	16	,000	,566	16	,000

a. Lilliefors Significance Correction



Test Statistics^{a,b}

	Chi-Square	df	Asymp. Sig.
Número de respostas certas na primeira aplicação	18,871	2	,000
Número de respostas certas na segunda aplicação	3,497	2	,174

a. Kruskal Wallis Test

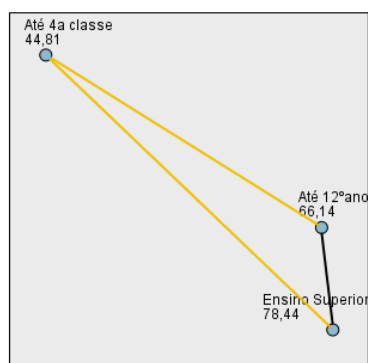
b. Grouping Variable: Escolaridade

Hypothesis Test Summary

	Null Hypothesis	Test	Sig.	Decision
1	The distribution of Número de dependent-respostas certas na primeira aplicação is the same across categories of Escolaridade.	Samples Kruskal-Wallis Test	,000	Reject the null hypothesis.

Asymptotic significances are displayed. The significance level is ,05

Pairwise Comparisons of Escolaridade



Each node shows the sample average rank of Escolaridade.

Sample1-Sample2	Test Statistic	Std. Error	Std. Test Statistic	Sig.	Adj.Sig.
Até 4a classe-Até 12ºano	-21,322	6,874	-3,102	,002	,006
Até 4a classe-Ensino Superior	-33,623	8,945	-3,759	,000	,001
Até 12ºano-Ensino Superior	-12,301	9,718	-1,266	,206	,617

Each row tests the null hypothesis that the Sample 1 and Sample 2 distributions are the same. Asymptotic significances (2-sided tests) are displayed. The significance level is .05.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

*“ O que se pretende ouvir e ver e através do pensamento aprender e conhecer? António Maria Lisboa
“...Quando o nome de toda a criatura seja mais do que um número” in exposição icono-bibliográfica biblioteca Nacional 1981 organizada por Mário Cesariny.*

A Cirurgia de catarata é claramente uma das intervenções oftalmológicas que mais se realiza no nosso país. Vários estudos conduzidos em Portugal, estimam que cerca de 170.000 pessoas sofrem de catarata, e que seis em cada dez pessoas com mais de 60 anos apresentam sinais da doença, dos quais 35.000 estão funcionalmente cegos, em resultado dessa patologia. (PLANO NACIONAL DE SAUDE; 2004 – 2010).

Esta situação é curável com uma assistência oftalmológica oportuna, sendo certo que o número de portugueses que recebem assistência oftalmológica tem aumentado progressivamente nos

últimos anos, ainda que o número dos que necessitam desses cuidados seja progressivamente maior.

Julgamos poder afirmar que um terço de novas cegueiras, associadas ao aumento e envelhecimento progressivo da população portuguesa com esta patologia oftalmológica poderá ser evitado, se as pessoas tiverem acesso ou puderem beneficiar de toda a tecnologia existente. Fazendo parte dos cuidados de saúde em geral, a atividade oftalmológica, deve ser considerada como parte importante de um sistema integrado de assistência sanitária. Paralelamente, uma boa qualidade técnica terá de envolver a educação ética, necessária para manter a qualidade dessa função. O equilíbrio entre o respeito pelo doente, a sua liberdade de escolha, na utilização dos mais recentes progressos científicos nos cuidados de saúde oftalmológicos a prestar, deverá fazer parte da cultura de prestador.

Uma melhor informação sobre as modalidades de tratamento oftalmológico apropriadas a prestar ao doente, serviu de base à elaboração de um documento informativo sobre a prática da cirurgia de catarata, por nós redigido, esperando desse modo ampliar o significado de cuidados de saúde de elevada qualidade.

Quantas vezes a preocupação pela eficácia técnica se sobrepõe ao esclarecimento necessário a prestar ao doente, pela falta de tempo, pela pressão dos números, pela existência de listas de espera, para atempadamente responder às solicitações existentes no sentido de melhorar a função visual dos nossos doentes? Contextualizando a cirurgia de catarata, como metodologia para obtenção de uma acuidade visual desejável, embora este seja um procedimento com um nível de complicações relativamente baixo, não se exclui que algumas delas possam originar severas limitações visuais. Para além do dever bioético, em que informar traduz o respeito pela liberdade do outro, há ainda a considerar a questão normativa e legal de obrigação do técnico de saúde, em informar devidamente o seu doente.

Essas complicações podem estar na base de queixas judiciais contra os oftalmologistas que praticam a cirurgia, ainda que alegar culpa por má prática seja de difícil comprovação. Por esse motivo, 90% dos litígios por má prática, são apresentados como expressão de um defeituoso

processo de informação ao doente ou ausência de consentimento informado, tal como tem sido apontado em alguns estudos (KISS. CG e al, 2004).

Pareceu-nos relevante comparar o tipo de consentimento informado utilizado na cirurgia de catarata, que praticamos e o que se realiza comumente em Espanha e entender se existem comportamentos diferentes nessa avaliação.

Relativamente aos resultados do estudo realizado poderemos considerar que a amostra de consentimento informado português num total de 49 documentos recebidos, se localiza em instituições de saúde de cariz essencialmente público (62% do total da amostra portuguesa), tanto nas regiões de Lisboa e Vale do Tejo como na região Norte (respectivamente 43% e 25%).

O tipo de consentimento mais frequentemente encontrado na nossa amostra é de natureza aberta (53%), ou então sem uma informação adequada, a que convencionamos chamar de consentimento em branco (31%). Só 16% dos consentimentos portugueses consultados são de natureza completa, descritivos ou específicos para a patologia em causa.

Em contrapartida os 23 consentimentos informados espanhóis estudados, dizem respeito a instituições de saúde privadas (65%), sendo a esmagadora maioria de tipo descritivo ou específico (87%). Somente 13% dos consentimentos espanhóis consultados são de tipo aberto e não se encontrou nenhum sem informação ou em branco.

Os consentimentos portugueses e espanhóis distinguem-se então quanto ao tipo, de forma estatisticamente significativa ($\chi^2_2 = 33,34$, $p \leq 0.00$), sendo os espanhóis mais completos e **específicos** e os portugueses, pelo contrário, mais **abertos ou mesmo brancos**.

Numa análise mais pormenorizada pode concluir-se que, para os consentimentos espanhóis, a natureza pública/privada é independente de todas as variáveis em estudo, embora para os consentimentos portugueses, exista uma tendência para um maior detalhe nas instituições privadas, ainda que sem uma verdadeira diferença estaticamente significativa, entre o público e privado, somente se distinguindo três das variáveis em estudo, nos organismos privados, relacionadas com o componente legal.

Isso significa que ambas as amostras são comparáveis, apesar da diferente distribuição pública/privada.

Uma provável explicação para não haver diferenças entre os documentos de consentimento informado utilizados em Espanha, tanto no sector público como no privado, deve-se ao facto de haver um tratamento igualitário na relação médico-doente nesse país, entre os serviços públicos e privados, já que ambos os sistemas, estão obrigados a aplicar os mesmos critérios. (ABELLÁN SALORI: 2008).

Quanto às características gerais estudadas: Informação sobre o que é a doença; Clareza da informação; Detalhes técnicos; Descrição de riscos; Informação sobre cuidados pré e pós operatórios; Confirmação e compreensão da informação; Direito a ser e não ser informado; Informação de registo vídeo/foto; Pedido de autorização para assistência formativa; Revogação de consentimento sem consequências; Referência a substituto legal (menores e incapazes); Benefícios e Terapêuticas alternativas, determinou-se se cada uma surgia de forma explícita e clara (categoria “sim”), se era apenas mencionada de forma geral (categoria “geral”) ou se o não era de todo (categoria “não”), em cada um dos consentimentos em estudo.

No que diz respeito à caracterização geral da amostra de consentimentos portugueses, verificamos que a informação sobre o que é a doença se encontra explicitada claramente (43%) ou de uma forma geral (49%), sendo que só em 8% dos consentimentos nacionais não é mencionada.

A maioria dos consentimentos portugueses não se caracteriza por clareza da informação (59%) e não menciona vários itens como o direito a ser e não ser informado (90%), o pedido de autorização para assistência formativa (88%), a informação de registo vídeo/foto (80%), revogação de consentimento sem consequências (80%), informação sobre cuidados pré e pós operatórios (71%) ou benefícios (61%)..

A maioria destes documentos apenas inclui de forma explícita referência a substituto legal (67%), mencionando de forma mais geral uma descrição de riscos (57%).

Parece assim predominar nos formulários portugueses, uma preocupação de carácter legal, em lugar de uma verdadeira informação ao doente.

Quanto às restantes características como sejam; a existência de detalhes técnicos, de confirmação e compreensão da informação, de terapêuticas alternativas, apenas **20% do total de consentimentos portugueses** contêm claramente informação sobre **detalhes técnicos, 29% sobre confirmação e compreensão da informação e 22% sobre terapêuticas alternativas.**

No que concerne os consentimentos espanhóis, a maioria dessa amostra contém claramente informação para todas as características gerais em estudo com percentagens acima de 69% nos itens apontados, à exceção de três deles, onde a maioria dos consentimentos informados espanhóis não apresenta informação como seja **o direito a ser e não ser informado (91%), pedido de autorização para assistência formativa (61%)** e informação de **registo vídeo/foto (57%).**

Quanto aos testes de hipóteses aplicados, encontram-se diferenças significativas nas distribuições entre a amostra portuguesa e a espanhola para quase todas as características gerais, salvo três exceções, onde ambas as amostras são homogéneas: **o direito a ser e não ser informado, a informação de registo vídeo/foto e a referência a substituto legal (menores e incapazes).**

Na segunda parte desta investigação realizou-se a análise das respostas a dois questionários de avaliação do estado de informação de doentes, que irão realizar cirurgia de catarata, sendo que um dos questionários é aplicado em dois momentos, entre os quais se mostra e discute com o doente o documento de consentimento informado por nós redigido, com a chancela do Colégio da Especialidade de Oftalmologia aprovado pelo Grupo Português de Cirurgia Implanto-refrativa (estudo de observação analítico de corte).

A amostra de doentes sobre a qual incidiu o estudo conte 111 doentes. No que diz respeito às suas características de base, verifica-se que cerca de **56% dos doentes são do sexo feminino** e cerca de **92% têm sessenta ou mais anos de idade**, sendo a faixa etária com maior peso a de **70 a 79 anos (42% do total da amostra)**. A idade média e a mediana são ambas de **72 anos** e a maioria da amostra apresenta **níveis de escolaridade apenas até à 4ª classe (56%).**

Analisa-se na parte A do inquérito a percentagem de respostas certas e erradas em 12 questões antes (momento 1) e depois (momento 2) da consulta do documento de consentimento informado proposto. Ao comparar o número de respostas certas entre os dois momentos confirma-se que existem diferenças estatisticamente significativas antes e depois da consulta do documento de consentimento informado ($Z_{\text{wilcoxon}}=-8.930$; $p\leq 0.000$), confirmando-se que o número médio de respostas certas **é significativamente superior após a consulta do formulário de informado.**

Como se pode observar nos gráficos apresentados, no momento 2 as percentagens de respostas certas são sistematicamente superiores às registadas no momento 1 e **sempre superiores a 79%.**

No momento 1 (antes da informação), 3 questões registam percentagens de acerto **acima de 85%**, a saber: 1 - Sabe que **cirurgia** vai fazer? 4 - Qual **é o tratamento alternativo** no lugar da cirurgia da catarata? 6 - Quais os **sintomas da catarata**?

Inversamente destacam-se 4 questões com percentagens de acerto **abaixo de 48%**:

7 - Quais **os benefícios da cirurgia**? 9 - Pode haver **riscos sérios para a visão**? 8 - Qual a percentagem de **complicações na cirurgia da catarata**? 3 - Qual é o **método cirúrgico** que se usa habitualmente na catarata?

Duas destas questões com mais erros no momento 1, são justamente as duas que apresentam uma menor percentagem de acertos no momento 2, apesar do elevado acréscimo de acertos de um momento para o outro:

9 - **Pode haver riscos sérios para a visão**? (sobe de 41% de respostas certas no momento 1 para 81% no momento 2);

- Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata? (de apenas 25% para 79%).

Provavelmente haverá a convicção de que não existem complicações severas ou riscos sérios para a visão, no imaginário dos doentes com esta patologia, dado considerarem que o processo é de realização fácil. Ainda assim o reconhecimento desses riscos, ampliou-se quando personalizávamos a informação, isto é quando introduzíamos uma metodologia de consentimento

informado contextualizado, levando o doente a refletir sobre se tais eventuais complicações surgissem em si e não num sentido lato.

Realce-se que, relativamente à questão 3 - Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata, a maior parte dos doentes pensa que vai fazer uma cirurgia com laser (51% do total de inquiridos) e não com ultrassons (25%), o que se prenderá talvez com a convicção mediática da simplicidade do processo, onde se substitui o bisturi pelo laser...

Quanto às restantes questões da parte A, registam-se no momento 1 percentagens de respostas corretas entre 73% e 56% nas questões seguintes: 5 - **Quando deve ser operado?** 12 - **O consentimento informado serve para informar os doentes...**; 10 - **O que deve lembrar depois da cirurgia?** 11 - **O consentimento informado serve para esclarecer** sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário...; 2 - **Qual é o local no olho onde está a catarata?**

Quando se estuda o número de respostas certas em ambas as aplicações do questionário da parte A do inquérito aos doentes, verifica-se que o número mais frequentemente observado se situa entre os valores 7 e 9 (com percentagens associadas entre 14% e 23%) no momento 1. Todavia, no momento 2 o número de respostas certas concentra-se em torno dos valores mais elevados 9 e 10 (23% e 51%, respectivamente).

A tendência para acertar mais respostas no momento 2 encontra-se igualmente patente ao observar-se que o número médio de respostas certas sobe de 8 no momento 1 para 11 no momento 2.

A aplicação de um teste de Wilcoxon para comparar a distribuição do número de respostas certas entre o momento 1 e o 2 confirma que existem diferenças estatisticamente significativas antes e depois da consulta do documento de consentimento informado ($Z_{\text{wilcoxon}} = -8.930$; $p \leq 0.000$), para os níveis usuais de significância (5% e 1%).

Assim, face a estes resultados confirma-se que o número médio de respostas certas é significativamente superior após a consulta do documento de consentimento informado.

É também interessante verificar que a correlação entre o número de respostas certas nos momentos 1 e 2 é **positiva e forte** (coeficiente de correlação de Spearman de 0.627), bem como **estatisticamente significativa** para alfas de 5% e de 1% ($p \leq 0.000$). Isso quer dizer que indivíduos com mais acertos no primeiro momento, tendem a registrar maiores acertos no segundo momento e, inversamente, indivíduos com menos acertos no primeiro momento, tendem a registrar menos acertos no segundo momento.

Finalmente, aplicou-se um questionário com 15 questões, correspondentes a duas questões com 2 categorias (sim/não), uma questão de resposta múltipla e 12 escalas de Likert com 5 pontos (de 1 a 5). Pretende-se determinar o efeito do formulário de consentimento informado, na apreciação que dele fazem os doentes, em relação a vários item como dificuldade da cirurgia, risco de efeitos adversos, capacidade de decisão, confiança no equipe médica e impacto emocional.

Na avaliação da influência do **Nível de Escolaridade**, quando se cruzam os resultados do inquérito por escolaridade, encontram-se resultados idênticos aos já citados para as características de base dos inquiridos. Com efeito, constata-se que a distribuição por sexo em cada nível de escolaridade é diferente sendo a maioria dos inquiridos com *escolaridade até à 4ª classe do sexo feminino (61%)*, os com frequência do *ensino secundário repartem-se igualmente por sexos (52% são mulheres e 49% homens)*, e a maioria dos indivíduos que frequentaram o *ensino superior é do sexo masculino (56%)*.

Por outro lado, a idade mediana é semelhante junto dos inquiridos que frequentaram um grau de escolaridade até à 4ª classe e no ensino secundário (respectivamente 73 e 74 anos) e superior a quem frequentou o ensino superior (65 anos).

Quando se compara a percentagem de respostas certas nas questões da parte A no momento 1 entre indivíduos de diferentes graus de escolaridade, deteta-se uma tendência para que a percentagem de respostas certas, **auge à medida que o grau de escolaridade** vai aumentando para as questões seguintes:

2 - **Qual é o local no olho onde está a catarata** (desde 42% dos inquiridos que frequentaram um grau até à 4ª classe até 81% dos que estudaram no ensino superior);

5 - **Quando deve ser operado?** (66% a 88%);

8 - **Qual a percentagem de complicações na cirurgia da catarata?** (29% a 69%);

9 - **Pode haver riscos sérios para a visão?** (29% a 63%);

10 - **O que deve lembrar depois da cirurgia?** (57% a 94%).

Adicionalmente, os inquiridos que frequentaram o **ensino superior** registam percentagens superiores aos restantes para as questões:

3 - **Qual é o método cirúrgico que se usa habitualmente na catarata?** (81% dos doentes que frequentaram o ensino superior contra percentagens inferiores a 22% para os restantes graus de escolaridade);

7 - **Quais os benefícios da cirurgia?** (75% contra percentagens abaixo de 49%).

É curioso constatar que os inquiridos que frequentaram o ensino secundário apresentam percentagens de número de acertos superiores aos indivíduos de outros graus académicos para as questões:

11 - *O consentimento informado serve para esclarecer sobre a sua doença e explicar-lhe o que é necessário...* (76% dos inquiridos do ensino secundário contra percentagens abaixo de 69% para os restantes graus de ensino);

12 - *O consentimento informado serve para informar os doentes...* (82% contra percentagens de 75% ou menos).

Estas tendências já não são tão patentes no momento 2, embora ainda se identifiquem algumas diferenças entre graus de escolaridade.

Assim, o número mediano de respostas certas no momento 1 é inferior para os inquiridos com um grau de escolaridade inferior (7 para quem frequentou um nível até à 4ª classe e 9 ou superior para os dois outros níveis superiores de escolaridade). No entanto, o número mediano de

respostas certas no momento 2 é de 12 para quem frequentou o ensino superior e de 11 para quem frequentou graus de escolaridade inferiores.

Confirma-se assim que **apenas se registam diferenças significativas entre graus de escolaridade no momento 1**. As diferenças significativas detetadas pelos testes de comparações múltiplas complementares identificam diferenças entre os inquiridos que frequentaram um grau até à 4ª classe e os indivíduos de ambos outros graus de escolaridade, mas não entre os inquiridos do ensino secundário e do superior

Isto significa que, ***embora haja diferenças à partida, no nível de informação dos inquiridos em função da literacia, a consulta do documento de consentimento informado leva aparentemente essas diferenças a esbaterem-se, promovendo a equidade.***

Parece assim que a discussão do formulário em parceria com o doente, terá uma função metodológica no sentido de diluir a assimetria entre doentes com maior formação académica que inicialmente (momento 1) tem mais informação, e os de menor grau de escolaridade.

No que diz respeito ao questionário B, constata-se que a percentagem de inquiridos que declara terem obtido informação por si próprios, antes de ir ao hospital quando souberem que tinham uma catarata, cresce à medida que o nível de escolaridade aumenta (desde 24% dos inquiridos até à 4ª classe a 63% dos indivíduos do ensino superior).

Talvez seja esse o motivo pelo qual o o médico se torna numa fonte de informação cada vez menos indicada, pelos inquiridos à medida que a escolaridade aumenta (**desde 84% dos inquiridos até à 4ª classe a 56% dos indivíduos do ensino superior**).

Junto dos indivíduos que frequentaram o ensino superior a internet é mesmo a fonte mais citada (**69% dos inquiridos do ensino superior** contra percentagens inferiores a 10% para os restantes graus de escolaridade).

Por outro lado, todos os inquiridos com formação ao nível do ensino superior, afirmam que não há uma cirurgia sem riscos, enquanto esta percentagem junto dos restantes graus de ensino é inferior a 88%.

Para as restantes questões da parte B, apenas se identificam diferenças de mais de 1 ponto entre os diversos graus de ensino para as questões:

B8 - Quer que seja o seu médico a optar por fazer ou não a cirurgia ou quer decidir por si? (1-Médico a 5-O próprio) onde a mediana sobe de 2 junto dos indivíduos até à 4ª classe até 3.5 para os do ensino superior.

B9 - Deixa ser o médico a decidir o método cirúrgico que vai fazer ou quer também decidir por si, sabendo as hipóteses que há? (1-Médico a 5-O próprio), nesta questão a (mediana sobe de 1 junto dos indivíduos até à 4ª classe até 3.0 para os do ensino superior). Para as restantes não se distinguem diferenças relevantes entre os indivíduos de diferentes faixas etárias, sendo a maior diferença entre medianas das escalas de likert em estudo de apenas 1 ponto.

Informação pré-operatória- fontes de informação

No que respeita a informação pré-operatória do questionário B, verifica-se que a maioria dos inquiridos afirma que não se informou por si próprio antes de ir ao hospital quando soube que tinha uma catarata (65%). A esmagadora maioria recebeu informação sobre a cirurgia do médico (74%), mas 20% recorreram a amigos e 13% à internet.

A percentagem de inquiridos que declara terem-se informado por si próprios antes de ir ao hospital quando souberem que tinham uma catarata **decrece à medida que a idade aumenta** (56% dos inquiridos de menos de 60 anos até apenas 17% dos doentes de 80 ou mais anos).

Isso talvez explique, que o médico se torne na fonte de informação mais indicada pelos inquiridos, à medida que a idade aumenta (desde 57% dos inquiridos de menos de 60 anos até 88% dos de 80 ou mais anos). Verifica-se também que são justamente os indivíduos de 80 ou mais anos, que registam uma menor percentagem de respostas negativas à questão sobre se

pensam que há cirurgia sem riscos de complicações (58% contra percentagens acima de 77% para as restantes faixas etárias).

Por outro lado, todos os inquiridos **do ensino superior** afirmam que não há uma cirurgia sem riscos, enquanto esta percentagem junto dos restantes graus de ensino seja inferior a 88%, mas ainda assim a esmagadora maioria dos doentes em estudo afirmam, globalmente não haver cirurgia sem riscos de complicações (87%).

Desse modo a idade, parece assim ter pouca influência globalmente, nos scores dos doentes, se devidamente informados.

Assim, embora haja diferenças à partida no nível de informação dos inquiridos em função da literacia, e da idade, a informação fornecida pelo documento de consentimento informado apresentado, leva atenuação dessas diferenças, o mesmo se verificando quanto à influência do grupo etário nesse pressuposto, quando se confirma a compreensão da informação fornecida. É também essa a conclusão de outros trabalhos, (ANITA *et al* 2012), onde o nível educacional e de idade não influiu na percentagem de respostas corretas fornecidas pelos doentes.

Para as restantes questões da parte B, apenas se identificam diferenças de mais de 1 ponto entre os diversos graus de ensino para as questões:

B8 - Quer que seja o seu médico a optar por fazer ou não a cirurgia ou quer decidir por si? 1-Médico a 5-O próprio (mediana sobe de 2 junto dos indivíduos até à 4ª classe até 3.5 para os do ensino superior);

B9 - Deixa ser o médico a decidir o método cirúrgico que vai fazer ou quer também decidir por si sabendo as hipóteses que há? 1-Médico a 5-O próprio (mediana sobe de 1 junto dos indivíduos até à 4ª classe até 3.0 para os do ensino superior).

Para as restantes questões não se detectam diferenças relevantes, entre os indivíduos de diferentes faixas etárias, sendo a maior diferença entre as medianas das escalas de Likert em estudo, de 1 ponto.

Destacam-se os seguintes 2 itens com valores medianos superiores, de 4:

B10 - Confia no seu médico? 1-Pouco a 5-Muito;

B13 - Sente-se mais confiante agora depois da informação? 1-Não confiante a 5-Muito confiante.

De seguida apontamos outros 3 itens com valores medianos de 3, a saber:

B6 - **Na sua opinião quanto elevado pode ser o risco grave para a visão?** 1-Sem risco a 5-Altíssimo;

B11 - **Sente que a decisão para ser operado foi feita por si próprio ou foi o médico que decidiu** em seu lugar? 1-Médico a 5-O próprio;

B12 - **A decisão em aceitar ser operado dependeu da informação que recebeu** do seu médico? 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência.

Apenas um item regista um valor mínimo de 1, portanto mais baixo:

B9 - **Deixa ser o médico a decidir o método cirúrgico que vai fazer ou quer também decidir por si sabendo as hipóteses que há?** 1-Médico a 5-O próprio.

Todos os restantes itens apresentam valores medianos de 2, a saber:

B4 - Pensa que a cirurgia de catarata é um **método de fácil** ou difícil execução, colocando alguns riscos? 1-Fácil a 5-Difícil;

B5 - Qual o **risco de complicações** na cirurgia da catarata? 1-Sem risco a 5-Altíssimo; B7 - Não se pode excluir uma complicação muito rara, que possa levar à perda definitiva de visão. De que modo esta informação pode afectar a sua decisão em ser operado? 1-Nada a 5-Muito;

B8 - **Quer que seja o seu médico a optar** por fazer ou não a cirurgia ou quer decidir por si? 1-Médico a 5-O próprio;

B14 - A informação que recebeu tornou-o **menos seguro?** 1-Nenhuma influência a 5-Muita influência;

B15 - Tem agora **objecções** que não colocava antes de ser informado? 1-Não tem a 5-Muitas objecções.

O conhecimento do risco de uma severa e ameaçadora complicação, não parece influenciar a decisão dos doentes (91% entre 1-3) sobre se desejam ou não fazer a cirurgia. ***A maioria afirma que uma vez que a cirurgia de catarata é necessária, desejam submeter-se a ela, e não recuam na sua decisão, por conhecerem as possíveis complicações.***

Ainda no questionário B, constata-se que os homens declaram com maior frequência terem-se auto informado antes de ir ao hospital, quando souberem que sofriam de catarata (44% dos homens contra 29% das mulheres). Isso talvez explique a razão pela qual o médico é principal fonte de informação, indicada pela esmagadoramente pelas mulheres (82% das mulheres contra 63% dos homens), sendo os amigos a segunda fonte mais frequentemente citada pelos homens (29% dos homens contra 13% das mulheres). Para as restantes questões da parte B, não se distinguem diferenças relevantes entre os indivíduos do sexo feminino e os do masculino. A maior diferença entre medianas das escalas de likert em estudo é de 1 ponto.

Relação médico - doente

No item decisão para a cirurgia, na questão 9 – **Decisão para o método cirúrgico**, maioria dos doentes deixaram a decisão ao cuidado do médico, por não terem conhecimentos médicos para tal, situando-se as respostas entre os valores 1 – 4ª classe, 2 – 12º ano e 3 - no grupo de estudos mais elevados.

Parece assim desenhar-se uma tendência de maior participação na decisão para a cirurgia, neste último grupo de maior literacia.

Quanto à **Confiança no médico** (pergunta-10) os doentes não só esperavam que o seu médico escolhesse o método mais apropriado, como tinham um alto nível de confiança nos seus médicos em geral, dizendo que estavam confiantes ou muito confiantes com respostas de mediana 4 numa

escala de 1 a 5. A existência de respostas entre 3 e 4, demonstram que as pessoas não recebiam ser honestas, pois não registarem unanimemente um nível de confiança 5.

Avaliação do consentimento informado

Dos 111 doentes considerados nesta avaliação, verificamos que a informação fornecida através do consentimento informado, não influenciou a decisão para a se submeter à cirurgia. Na interrogação sobre se tal informação tinha sido positiva ou negativa, todos eles disseram que o consentimento informado veio reforçar altamente a sua decisão em desejar ser operados, perspectivado como um sinal da sua capacidade de decisão, ficando os doentes satisfeitos por serem informados e encarando o consentimento, como um reforço da sua decisão em ser operado.

Quanto ao impacto emocional da informação fornecida parece haver grande segurança em virtude de terem sido informados. O nosso formulário de consentimento informado não ocasionou insegurança, pois a mediana encontrada foi de 2

Parece assim que a informação fornecida aos doentes, torna-os de facto mais seguros mas não influencia a sua decisão.

Embora a não obtenção do consentimento informado em si mesma, não constitua má prática, a falta de informação ao doente, pode ser motivo de condenação médica, pela invocação de falta de liberdade para decidir, considerando o doente a possibilidade de rejeitar a intervenção, se estiver ciente dos riscos e complicações que o procedimento envolve.

Não deixa de ser interessante verificar, que apesar de verem o médico pela primeira vez, e apenas por um período curto, geralmente apenas no dia em que são propostos para a cirurgia, grande parte dos doentes interpretam o processo do consentimento informado como um reforço da metodologia para serem operados e afirma ter muita confiança no médico.

Quando chegam à consulta, muitos deles estão mal informados e subvalorizam o risco de complicações. (inquérito A- momento1). Preferem claramente um médico em quem possam

confiar e embora a maioria dos doentes considere a cirurgia de catarata um procedimento fácil, como ficou demonstrado, gostam em paralelo de estar informados e de participar também nas decisões relativas ao tratamento (mediana de 2),

Consideramos que a construção de um instrumento como este, pretende essencialmente funcionar como uma tentativa para quebrar a inércia existente na nossa cultura médica, e sobretudo não ficar acomodado ou refém do conhecido.

É certo que ao propormos um modelo alternativo ainda que experimental e sempre a necessitar de acertos e adequações aos casos particulares, demonstramos o desejo de incentivar a vontade de criar um equilíbrio entre dois protagonistas, destinados a um diálogo permanente.

Mas, onde a arte de um se faz em função da vida e bem-estar do outro, está subjacente a esperança de que a distância entre ambos se atenua. Nessa viagem que o médico faz ao território do doente, está igualmente inerente a atenção, que se exige a quem procura novas imagens, novas paragens e novas realidades. E estar atento é dar função ao olhar do médico que observa e do doente que o interpela e ser responsabilizado por esse olhar.

Nesse encontro de olhares há que ter imaginação para interagir e encontrar respostas. Porque viajamos para ver, interpretar o que vemos, ter imaginação e confirmar essa imaginação.

CONCLUSÃO

“Mensagem breve

O homem fez um livro de mil folhas e achou demais:

-Folhas a mais, dizer a menos.

Então refez um livro de cem folhas e achou ainda demais:

-Folhas demais dizer a menos.

Um livro de dez folhas tão-só o homem fez e mesmo assim achou demais:

- Folhas demais dizer a menos.

Escreveu então numa só folha um só dizer

- E pôs nas mãos do vento a sua mensagem breve.” Teresa Rita Lopes

O consentimento informado exprime o direito pelo princípio do respeito à autonomia, que é um direito subjetivo, sendo igualmente um dos princípios clássicos em que se fundamenta a ética da assistência em saúde. Implica tanto valores sociais como individuais e pode definir-se como a explicação a um doente atento e mentalmente sã, da natureza da sua doença, bem como do equilíbrio existente entre os efeitos da mesma e os riscos e benefícios resultantes dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos recomendados. Tem como objetivo solicitar ao doente, a sua aprovação para se submeter a tais práticas.

Contextualizando este apontamento os médicos oftalmologistas têm a obrigação e dever éticos de proporcionar aos seus doentes, uma informação detalhada, antes destes se submeterem a qualquer cirurgia onde se inclui a de catarata.

A existência do consentimento informado, tem flutuado entre dois extremos: Como meio de defesa, (Medicina dita defensiva), onde se especificam os riscos de um determinado procedimento ou intervenção e o doente se limita a assinar por baixo, a aceitação desses mesmos riscos, libertando o médico dos seus compromissos legais, o que converte esse documento num fim em si mesmo. Como num meio para obter a aprovação do doente para um determinada intervenção terapêutica, passando a constituir não um fim, mas sim um meio para o objetivo para o qual é elaborado.

Esse objetivo exprime-se na aprovação do doente para se submeter a determinada prática, fundamentada na informação adequada, fornecida pelo médico. Em regra o médico pratica a sua arte de acordo com os códigos normativos-deontológicos ou regras que estabelecem o exercício da sua profissão, com a perícia necessária, isto é de acordo com a sua *legis artis*. Este critério converte a atuação médica numa obrigação de meios (prestar a devida assistência aos seus doente), e não de resultados. Por isso qualquer informação é encarada como uma concessão ao doente e não uma necessidade ou direito que este possua, e ainda menos como uma obrigação.

Uma das principais mais-valias do Consentimento Informado passa claramente por essa mudança de paradigma na relação médico-doente, que transita de uma relação de beneficência ou proteção excessivas, para uma de autonomia do doente, baseada na confiança entre os dois atores desde binómio. Em Medicina, a informação é pois um elemento determinante na tomada de decisões. A recente Norma nº 015/2013 de 03/10//2013 (em discussão pública) é um exemplo que exprime essa necessidade de mudança que acreditamos seja consequente.

Além disso mesmo nos dias de hoje, onde se procura um esbatimento entre os dois protagonistas da relação médico-doente, no que respeita a conhecimento e informação necessárias para a tomada de decisão, os profissionais de saúde e os doentes não têm verdadeiramente a mesma informação sobre as variáveis que afetam as suas decisões. Isto é **a informação é realmente assimétrica!** Por muito ruído informativo que os doentes recebam, tal como a informação obtida pela internet, revistas médicas, associações de doentes, farmácias, amigos, optometristas, entre outros, na verdade não dispõem de conhecimentos suficientes para tomar decisões em absoluto. Em todos os casos, um dos elementos do binómio tem uma informação privilegiada, havendo assimetria na informação, em favor daquele que tem o conhecimento, isto é o médico.

Ora dado a diferença de conhecimentos entre ambos, considera-se que o consentimento informado servirá então como um ***amortecedor e atenuador dessa diferença***. É esse na prática o seu ***papel*** e é também essa a sua ***essência*** e ***importância***. A Convenção de Oviedo ao introduzir o termo informação adequada, como informação suficiente e adaptada à pessoa que a

recebe, está a contemplar esta conceção. Em Portugal tal como em Espanha, a lei fixa como regra geral, que a informação na forma possa processar-se de modo verbal, embora se deva referenciar no diário clínico, exceto nos casos de obrigação escrita.

É consensual que a informação deva ser escrita nos processos invasivos ou que coloquem riscos importantes, como a cirurgia. Um contributo importante de Lei de 2001, que transitou para a nossa ordem jurídica da Convenção de Oviedo, será o tratamento igualitário na relação médico-doente entre os serviços públicos e privados, tal como existe em Espanha (ABELLÁN SALORI; 2008).

A quantidade e qualidade da informação a fornecer será talvez a questão mais controversa. O médico tem a obrigação de informar o doente, mas levantam-se dúvidas quanto ao conteúdo dessa informação. A acção de informar excessivamente pode prejudicar a verdadeira informação, pois demasiada informação que o doente normalmente não poderá compreender e assimilar, pode conduzir a situações que condicionem uma escolha informada.

Um documento de informação adequado, que otimize o processo de consentimento poderá servir as instituições, por intermédio da educação ativa dos doentes, envolvendo-os no processo de decisão.

Colocam-se hoje interrogações sobre a importância, do denominado consentimento informado contextualizado e do efeito nocebo, que vai ocupando espaço no campo ético da relação médico-doente (WELLS; 2012). Do nosso ponto de vista o formulário de consentimento informado deverá ser personalizado, ou seja, terá de incluir os aspetos que determinem a situação de cada doente e os que derivam dos seus antecedentes pessoais. Igualmente deverá explicitar os benefícios, riscos, consequências da não aplicação das terapêuticas, as alternativas e as complicações ainda que infrequentes, se forem graves, mas se excepcionais devem ser mais desenvolvidas, apenas se o doente o solicitar no item *características particulares*.

O direito à informação e o consentimento informado não são pois coisas distintas, sendo um consequência do outro, dado que sem a prévia informação não existe um consentimento válido e eficaz prestado pelo doente e sem o seu consentimento, a atuação médica será ilícita, salvaguardando-se naturalmente os casos de exceção. A prática do consentimento informado,

pode então ser um fator de mudança de âmbito cultural, tanto para os profissionais de saúde que o utilizam sistematicamente, fundamentado em princípios éticos e legais, como para os doentes a quem é dirigido.

Apesar da falta de representatividade estatística face à impossibilidade de obter todos os consentimentos que se utilizam realmente nos nossos hospitais e clínicas oftalmológicas, tentámos pautar-nos pelas conclusões aplicáveis aos consentimentos estudados, os quais servem para oferecer uma imagem da situação portuguesa, numa representação relativamente alargada. Este estudo procurou fundamentalmente funcionar como uma reflexão sobre as carências reais dos consentimentos no nosso país e do seu eventual incumprimento face à lei, constatando-se que a nossa lei de Consentimento informado, tal como tem vindo a ser praticada, não tem diretrizes claramente definidas.

Além disso apesar da utilização destes procedimentos rotineiramente (formulário de consentimento aprovado e discussão oral), requerer mais tempo e esforço ao cirurgião, o seu benefício - custo e benefício - utilidade, poderão ser muito compensadores, sem esquecer o componente legal, pelo menor risco de queixas originadas em má-prática, baseada numa irregular obtenção do consentimento informado, por falta de informação adequada.

Assim parece-nos poder afirmar baseados nas conclusões dos inquéritos realizados, que:

1. O número de serviços de oftalmologia que utilizam um documento de consentimento informado para a cirurgia de catarata é elevado, ainda que com uma ampla proporção de documentos em aberto ou muito genéricos.
2. Existe uma proporção elevada de formulários em branco.
3. É prática comum o recurso a um documento de consentimento informado não detalhado, que serve para várias intervenções e que não especifica, nem fornece a informação individualizada ao doente.
4. As maiores deficiências relacionam-se com a falta de informação dos benefícios, alternativas e riscos personalizados.

-
5. Para facilitar a implantação do Consentimento Informado específico será necessário estabelecer os requisitos mínimos nos documentos de Consentimento Informado, adequados a cada patologia, tal como o redigido para a cirurgia de catarata.
 6. A discussão face a face com o doente otimiza claramente os resultados da informação a fornecer e confirma a importância da existência de um documento discutido em parceria.
 7. O registo no **processo clínico** de particularidades específicas funciona como a formalização dessas preocupações de âmbito bioético e legal.

A existência de um documento escrito com as informações sobre o que é a doença, o tipo de procedimento proposto, as alternativas, as consequências por não se submeter ao tratamento, os benefícios previstos, os riscos e complicações mais frequentes e raros, a possibilidade de retirar o consentimento sem consequências, associado a uma informação oral pode ser um bom ponto de partida.

Resta-nos acreditar que com a utilização do documento que elaboramos, como uma espécie de transpiração do espírito, estaremos à altura de construir uma relação médico-doente mais consequente para ambos os protagonistas e de certo modo contribuir para a promoção da equidade entre grupos, de idade, género, literacia e meios socioeconómicos diferentes. Quando dizemos «consentimento», essa afirmação que parece representar um «dizer sim», embora na verdade exprima que aquela pessoa em particular, pode *consentir, dissentir, querer outra opinião, não querer ser informado* ou *pretender que seja qualquer outra pessoa* a receber a informação.

Acreditamos que a implementação efetiva do consentimento informado nesse sentido novo, levará à reavaliação dos procedimentos e métodos atualmente em vigor, que dará ao doente o acesso contextualizado à informação. Quiçá, ao apontar metas para uma mudança de paradigma estarão a criar as condições necessárias para uma relação médico-doente mais próxima, mais séria, mais justa, mais ética, mais verdadeira e com maior confiança mútua.

Será este porventura um dos meios ao nosso alcance para atingir o objetivo da globalização ética, que pretendemos para a nossa prática diária.

BIBLIOGRAFIA

- ABELLÁN SALORI; José Carlos (2008). La praxis del consentimiento informado en la relación sanitaria, Aspectos Biojurídicos ISBN 9788496705258 Madrid, Jurídica.
- ABRAAR Karan, BA, Daniel Campbell, MA (2003). Patient understanding of informed consent. J. Cataract Refractive Surgery. Vol 29, October 2003, 1904-12.
- ABRAAR Karan, BA, Daniel Campbell, MA (2011).The effect of a visual aid on the comprehension of cataract surgery in a rural, indigent South Indian population. Digital Journal of Ophthalmology 2011 Volume 17, Number 3 September 23, 2011 Department of Statistics, Yale University - Eye Doctors of Washington, Chevy Chase, Maryland,16-22.
- AHRONHEIM J.C., MORENO S., ZUCKERMAN C. (1994). Ethics in clinical practice. Boston Little, Brown: 21 <http://www.bioetica.ufrgs.br/competen.htm>.
- AL BERTO (1997) Dispersos. Assírio & Alvim. ISBN: 978-972-37-1231-5
- ALBUQUERQUE MATOS Filipe; (2013) Responsabilidade médica. Aulas do Professor Doutor Filipe de Albuquerque Matos, no 8º curso de Responsabilidade médica (19-01-2013- F.D.C). Coimbra.
- ALMEIDA Rosalvo. (2012), Consentimento e Descernimento - Nascer e crescer. Revista do hospital de crianças Maria Pia ano 2012, vol XXI, n.º 2
- ANDERSON Owen, I Mike J WEARNE. (2007) Informed consent for elective surgery—what is best practice? J R Soc Med. February; 100(2): 97– 100. PMID: PMC1791005
- ANNAS, G. J., & GRODIN, M. A. (orgs.) (1992). The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights an Human Experimentation, Oxford, Oxford University Press.
- ANTUNES, Alexandra (1998). Consentimento informado. Competência. In SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui. Ética em Cuidados de Saúde. Porto Editora, ISBN 972-0-06022-6, Porto, 18-19
- ANTUNES, Alexandra (1998). Consentimento informado. In SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui. Ética em Cuidados de Saúde. Porto Editora, ISBN 972-0-06022-6, Porto, 13-27.
- ANTUNES, Alexandra; NUNES, Rui (1999). Consentimento Informado na Prática Clínica. Arquivos de Medicina, ISSN 0871-3414, Vol. 13, nº 2, 121-127.
- APPELBAUM, P.S. & GRISSO, T. (1998). Assessing patients'capacities to consent to treatment. New England Journal of Medicine 319, 1635-1638.
- ARCHER, Luís (1997). Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina Anotada – Bioética. Edições Cosmos e Paula Martinho da Silva, Lisboa, 14-15.
- ARCHER Luís (1999). Consentimento Informado. Publicação da Associação Portuguesa de Enfermeiros de Sala de Operações Portuguesa. Enfermagem 14, 2ª Série (Abril-Junho):. 5.
- ARCHER, Luís (2004). O Consentimento Voluntário e Informado é Absolutamente Essencial, Tempo Medicina, Revista da Ordem dos Médicos, Ano 20º, nº44, Março 2004, Lisboa, 22-23.
- ARONHEIM JC, MORENO S, ZUCKERMAN C (1994) Ethics in clinical practice,. Boston Little Brown:21<http://www.bioetica.ufrgs.br/competet.ttm>

-
- ASSEMBLEIA PARLAMENTAR DO CONSELHO DA EUROPA. Recomendação 779 (29 de Janeiro de 1976).
- ASSEMBLEIA PARLAMENTAR DO CONSELHO DA EUROPA. Recomendação 934 (26 de Janeiro de 1982).
- AUDIT (2007) Gestão de Inscritos para Cirurgia SIGIC. (Relatório n.º 25/07 – 2.ª S, Processo n.º 50/05. AUDIT).
- AVIS n.º 87- Refus de traitement et autonomie de la personne) www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis087.pdf
Access 20 Marco de 2011 CÓDIGO DEONTOLÓGICO DA ORDEM DOS MÉDICOS (1985), in Revista da Ordem dos Médicos, n.º 3 Março, 1-28.
- BARCHIFONTAINE, C. P., Pessini L. (2000). Problemas Atuais de Bioética. 5.ed. revisão. Paulo: Loyola, 44 .
- BARCHIFONTAINE, C. P., Pessini L. (2002). Bioética: Princípios, Matrizes Culturais Anglo-Americanos, Europeus e Latino-Americanos, Problemas Actuais na Bioética, Loyola, Centro Universitário S. Camilo,
- BARROS, Pedro P. (2008) As listas de espera para intervenção cirúrgica em Portugal. Ipsiverbis. Nº 4 Março 2008. Lisboa, 3-7
- BARENDRECHT & JANSEN. Principles of European Law, Study Group on a European Civil Code, Service Contracts, Chapter 7, Sellier, 2007, 781 ff.
- BEAUCHAMP & FADEN (1986): A History and Theory of Informed Consent. New York: Oxford, 3.
- ibidem: 122,123
- ibidem: 27, 28
- BEAUCHAMP & CHILDRESS (1994.) Principles of Biomedical ethics, 1994, New York, Oxford University Press, 4th, 135
- BEAUCHAMP, Tom L. and James F. Childress. (1994). Principles of Biomedical Ethics, 4th ed. New York: Oxford University Press, 34
- BEAUCHAMP & FADEN (1995). Informed Consent in Encyclopedia of bioethics New York Simon& Schuster Macmillan,1232-1238.
- BEAUCHAMP, T., FADDEN, R. (1995). Meaning and elements of informed consent, In: Reich W, Encyclopedia of Bioethics, New York: McMillan, 1238-41.
- BEAUCHAMP and Childress; (2001) Principles Biomedical Ethics, 5th edition OUP, Oxford University Press
- BEAUCHAMP T. L. y McCullough, L. B. (1984). Medical Ethics: The Moral Responsibilities of Physicist. Englewood Cliffs Prentice Hall New Jersey, 82-85.
- BEAUCHAMP, 5a ed., pp. 63-64. Idem, 5a ed., p. 64. Quid pro quo: Filosofia y Educacion Eikasias. Revista de Filosofia, ano III, 14 November (2007). <http://www.revistadefilosofia.org>193, Ibidem 14.
- BEAUCHAMP, T. CHILDRESS, J. (2002). O Princípio do Respeito à Autonomia. Princípios de Ética Biomédica, Edições Loyola, ISBN: 85-15-02565-5, 140-207.
- BESNARD, Pierre (2000). Le devoir d'information du patient, Gestions Hospitalières, Paris ISSN 00169-218, Nº 394, Mars, 214-220.
- BESNARD, Pierre (2000). Le devoir d'information du patient, Gestions Hospitalières, Paris ISSN 00169-218, Nº 394, Mars, 209-213..
- BETTENCOURT Mariana. (2001). Caçando o anjo da morte, Editora Replicação Lisboa, 87

-
- BILL OF RIGHTS (2003). Patient's Bill of Rights. disponível em <http://www.library.dal.ca/kellogg/bioethics/codes/rights.htm>. significado
- BORIS Julián Pinto Bustamante (2011). Práticas narrativas en Bioética. Una oportunidad para la experiencia, la edificación y la deliberación. Revista Colombiana de Bioética, Universidad El Bosque vol. 6, Noviembre, Colombia, 110-121.
- BUARQUE Chico (2009) Leite Derramado Leite Derramado. Edição/reimpressão: Dom Quixote, 211- 212. ISBN 9789722038386:
- CABRAL, Roque (1996). Os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. In: ARCHER Luís, BISCAIA, Jorge, OSSWALD, Walter. Bioética, Editorial Verbo, Lisboa, ISBN 972-22-1719-4.
- CABRAL, Roque (2000). Os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, Temas de ética. Faculdade de Filosofia da UCP. Braga ISBN 972-697-152-X: 261-267.
- CALLAHAN, Daniel (1999). The Hastings Center and the Early Years of Bioethics. Kennedy Institute of Ethics Journal. 9 (1), 65
- CALLAHAN (1999) (cit. por CASCAIS 2002, 59-69)
- CAMPOS, A, C, (2008). CAMPOS, A Reformas da Saúde, O Fio Condutor. Coimbra: Edições Almedina, S.A. 2008
- CARDOSO PIRES, (1997) De Profundis: Valsa Lenta, Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- CARDOSO PIRES, J., 197. De Profundis, Valsa Lenta. Literatura e medicina: o território partilhado Moacyr Scliar 1 Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 16 (1):245-248, Jan - mar, 2000. www.citi.pt/cultura/literatura/.../cardoso_pires/joao_lobo_ant.html.
- CARTA dos Direitos e Deveres dos Doentes: [http:// www.dgsaude.pt/carta.html](http://www.dgsaude.pt/carta.html)
- CARVALHO A. (2010). Revista Interdisciplinar sobre o Desenvolvimento Humano n.º 1 | Outubro. Boa a Ética e boa Ciência: O Percurso da Investigação em células estaminais. Porto: 45-50
- CARVALHO Ana Sofia, Walter Osswald, (2010) Pode o Homem criar Vida? Brotéria, Maio/Junho de 2010: Porto: 437-444
- CARVALHO, A., PORTO, A. (2002). Doenças Infecciosas. Comissões de ética, das Bases teóricas à Actividade Quotidiana, Gráfica de Coimbra, 291-300
- CASADO DA ROCHA, Antonio (2004). Vivir deliberadamente. Autenticidad y Ética Narrativa en Walden. in: LÓPEZ SANDOVAL, David., et al. Caracteres Literarios. Ensayos, Vehículo, metodología y complemento Ensayos sobre la Ética de la Literatura. Año VII, número 8, 2004, 23–24.
- CASCAIS, A. F. (1998), La ética de experimentación con seres humanos, in Médico Interamericano. 17, 6, 306-312.
- CASCAIS, A. F. (2002). Genealogia, Âmbito e Objeto da Bioética em Portugal. Lisboa, 47
- CASCAIS, A. F. (2002). Genealogia, Âmbito e Objeto da Bioética em Portugal. Lisboa, 59-69.
- CASCAIS; (2006) António Fernando. A experimentação humana e a crise da autorregulação da biomedicina Análise Social, vol. XLI (181), 2006, 1011-1031
- CASTANHEIRA DINIS. A. (2008) (Coord. Cient.) Direcção-Geral da Saúde, Lisboa, CD-ROM. ISBN: 978-972-675-189-2 <http://www.dgsaude.min-saude.pt/visao/index.html> acesso 13 de junho de 2013.
-

-
- CARTA DIS DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES ver em [http:// www.dgsaude.pt/carta.html](http://www.dgsaude.pt/carta.html)
- CIRCULAR INFORMATIVA DA DIREÇÃO GERAL DE SAÚDE, nº15/DSPCS de 23.03.98, sobre consentimento livre e esclarecido
- CÓDIGO DEONTOLÓGICO DA ORDEM DOS MÉDICOS - ver em: www.ordemosmedicos.pt (Informação institucional; Estatutos e Códigos)
- CCNE (http://wwwccne-ethique.fr/français/HTM/copyright_fr.htm)
- CDHB - Convenção dos Direitos do Homem e Biomedicina. C. Oviedo 1997, Cap. II art. 5º, 4
- CHARLESWORTH, M. (1996). *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge.Cambridge: V.131
- CHARLESWORTH (2004). (cit. por Goldim) texto actualizado em 14-03-2005 <http://www.bioetica.ufrgs.br/autonomi.htm>
- CHARON Rita (2006). *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.Oxford, 9-10.
- CHILDRESS Tom L; BEAUCHAMP James F.(2002). *Princípios de ética biomédica*. Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo. Loyola,296.
- CIRCULAR Informativa da Direção Geral de Saúde, nº15/DSPCS de 23.03.98, sobre consentimento livre e esclarecido.
- CLOTET, Joaquim (1995). *O Consentimento Informado nos Comitês de Ética em Pesquisa e na Prática Médica: Conceitos, Origens e Actualidade*, *Bioética*, 51 <http://www.bioetica.ufrgs.br/competen.html> acesso em 12 Junho de 2003
- CIRCULAR INFORMATIVA da DGS n.º 15/DSPCS, de 23-03-98.
- CLOUSER, DA. GERT, Bernard (1990). *A critique of Principlism*. *The journal of Medicine and Physiology* 15, April: 219-236.
- CNADCA (2008). *Comissão Nacional para o Desenvolvimento da Cirurgia de Ambulatório Cirurgia de Ambulatório em Portugal*.
- CNADCA *Diário da República*, 2.ª série — N.º 227 — 21 de Novembro de 2008
- CÓDIGO DE NUREMBERGA (1947), adoptado pelo Tribunal Internacionalde Nuremberga em 1947.
- CÓDIGO DEONTOLÓGICO DA ORDEM DOS MÉDICOS. www.ordemosmedicos.pt (Informação institucional; Estatutos e Códigos)
- CÓDIGO DEONTOLÓGICO DA ORDEM DOS MÉDICOS (1985), in *Revista da Ordem dos Médicos*, nº 3 Março: 1-28.
- CONSELHO DA EUROPA (1992). *Diretiva 937 28/ CEE, relativa à publicidade dos medicamentos para uso humano*, Março de 1992.
- CÓDIGO DE NUREMBERGA (1947), adotado pelo Tribunal Internacional de Nuremberga em 1947.
- CÓDIGO DEONTOLÓGICO DA ORDEM DOS MÉDICOS Código: www.ordemosmedicos.pt (Informação institucional; Estatutos e Códigos)
- CÓDIGO DEONTOLÓGICO DA ORDEM DOS MÉDICOS (1985), in *Revista da Ordem dos Médicos*, nº 3 Março: 1-28.
-

-
- CONROY S, Choonara I, Impicciatore P, et al. (2000). Survey of unlicensed and off label drug use in paediatric wards in European countries. European Network for Drug Investigation in Children. BMJ; 320,79–82.
- CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA (2005). Constituição da República Portuguesa - VII Revisão Constitucional
- CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DO HOMEM E A BIOMEDICINA - Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Face às Aplicações da Biologia e da Medicina:
- CONVENÇÃO DE OVIEDO (1997). Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina. Adoptada e aberta à assinatura em Oviedo, a 4 de Abril de 1997. Entrada em vigor na ordem internacional: 1 de Dezembro de 1999. Disponível em Cosmos e Paula Martinho da Silva, Lisboa, 14-15. Cuidados de Saúde. Porto Editora, ISBN 972-0-06022-6, Porto, 13-27. de 19-01.2005
- CDHB - Convenção dos Direitos do Homem e Biomedicina – C. Oviedo 1997, Cap. II art. 5º, 4
- COSTA ANDRADE Manuel. (1991) Consentimento e Acordo em Direito Penal, Coimbra.Coimbra:Editora: 302.
- COSTA ANDRADE Manuel (1999). Anotações aos artigos 149.º, 150.º, 156.º e 157.º do Código Penal, *Comentário Conimbricense ao Código Penal* (Direcção: Jorge de Figueiredo Dias), Coimbra, Coimbra Editora.
- CORREIA TAVARES José (2003).O timbre das vozes 2ª. Edição Lisboa Garrido Editores.
- CORTINA, Adela (2001).. Ética aplicada y democracia radical. 3 ed. Madrid: Tecnos: 141.
- CORTINA Adela. Ética Mínima, (2006.) Introducción a la filosofía práctica, Editorial Tecnos, Madrid: 90, citando o ensaio de Habermas Conhecimento e Interesse.4 Ibid.:75-76
- CORTINA Adela. (2013) Entrevista ao Jornal Público de 20.04.2013 Natália Faria: 12-13
- COUDRAY, Marie-Ange (2000). Éthique et Droits des Usagers. Soins Cadres Paris. ISSN 1163-4723, nº33 Janvier-Mars, 4-7
- COULTER, Angela, ENTWISTLE, Vikki; GILBERT, David (1999). Sharing decisions with patients: Is the information good enough? BMJ. London. ISSN 0959-8138. Vol. 318 (Jan), 275-279. 478
- DECLARAÇÃO DE HELSINKIA - Declaração de Helsinquia V - Associação Médica Mundial - 1964 – 1996. Adoptada na 18ª Assembleia Médica Mundial, Helsinquia, Finlândia (1964), alterada na 29ª Assembleia, em Tóquio, Japão (1975), na 35ª em Veneza, Itália (1983), na 41ª em Hong-Kong (1989) e na 48ª Sommerset West/África do Sul. Disponível em http://ruirodrigues.net/spc_revista/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=15
- DECLARAÇÃO DE HELSINKIA 64th WMA Assembleia Geral, Fortaleza, Brazil, Outubro 2013 www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/
- DECLARAÇÃO SOBRE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DOS DOENTES NA EUROPA (Declaração de Amsterdão) – ver em <http://www1.umn.edu/humanrts/instree/patientrights.html>;
- DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM - Declaração Universal dos Direitos do Homem. Adoptada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, na sua Resolução 217ª (III) de 10 de Dezembro de 1948. Disponível em <http://dre.pt/util/pdfs/files/dudh.pdf>.
- 3ª DECLARAÇÃO UNIVERSAL DE BIOÉTICA (2005) artigo 3º do anteprojecto Entrevista ao Tempo Medicina de 19-01.2005

-
- DECLARAÇÃO Universal sobre a Bioética e os Direitos Humanos - Adoptada pela Conferência Geral da Unesco em 19 de Outubro de 2005 (Traduzida para português por Helena Pereira de Melo, acessível no Portal)
- DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS (1948) - Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em <http://www.unhchr.ch/udhr/lang/por.pdf>
- DECRETO LEI nº 100/ 94 de 19 de Abril sobre publicidade dos medicamentos para uso humano.
- DEJEANNE Solange (2011). Thaumazein: Revista on – line de Filosofia - ISSN: 1982-2103 Thaumazein – Ano IV, n.7, p. 32-45 Jul. 2011 Os Fundamentos da Bioética e Teoria Principlista
- DIAS, J. Álvaro (1994). Responsabilidade, Informação, Consentimento e Confidencialidade, in Revista Portuguesa do Dano Corporal. Maio, Coimbra, Associação Portuguesa do Dano Corporal, 13-14
- DIAS, J. Álvaro (2005). Quando a Culpa é dos Médicos – As curas que matam, entrevista à Revista Visão, nº620, 16 a 23 de Março de 2005, 91-99.,
- DINIZ, D; GUILHEM (2008). D Sobre a micro-história da bioética. O que é bioética? São Paulo: Brasiliense: 12 (Coleção primeiros passos).
- DINIZ; GUILHEM, (2008). www.unigranrio.com.br/comite_etica/galleries/.../comitebioetica.
- DIREITOS DO HOMEM E BIOMEDICINA (2003). Instituto de Bioética: UCP. Universidade Católica Editora; Lisboa :205-219
- DRUMMOND, M.F., et al. (1997) In Methods for economic evaluation of health care programs. 2nd edition. Oxford Medical Publications, UK.
- DURANT G. (1995). A Bioética: natureza, princípios, objetivos São Paulo. Paulus, 1995:22.
- DURAND G. (1999). Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils. FIDES.
- DUSILEK, Darci (2006). Os desafios contemporâneos da bioética. Disponível em: http://www.unigranrio.br/comite_etica/galleries/download /comitebioetica.doc. Acesso em: 9 mar. 2010. Palestra Proferida ao Corpo Clínico do Hospital Evangélico do Rio de Janeiro, em Comemoração ao dia do Médico.
- EIKASIA; (2007) Principlismo e Pedagogia. Revista de Filosofia, ano III, 14 (noviembre 2007). <http://www.revistadefilosofia.org>
- ELIZARI, Francisco Javier (1996), Consentimento do Doente, in Questões de Bioética –Vida em Qualidade, Porto: Editorial Perpétuo Socorro ,243
- ENGEL; John D. (2008), Narrative in health care: healing patients, practitioners, profession, and community. Abingdon: Radcliffe Publishing, 170
- ENGELHARDT, H. T. (1986). The Foundations of Bioethics, New York: Oxford University Press, 20
- ENGELHARDT, H. Tristan (1996). The foundations of bioethics. London: Oxford University Press;
- ENGELHARDT, H. (1998). Fundamentos da Bioética, São Paulo. Edições Loyolla. ISBN 85-15-01683-4, 17
- Ibidem 361-362:
- Ibidem 414-419.
- ENGLISH, D.C. (1999). Bioethics: a clinical guide for medical students, New York, Norton, 33-51.
-

-
- ENGLJÄRINGER, Daniele (1996) *Ärztliche Aufklärungspflicht vor medizinischen Eingriffen*, Wien, 1996,66
estudogeral.sib.uc.pt/.../. ref, in Pereira ANDRE (2010)
- ENGLISH DC BIOETHICS (1999). *Bioethics: a clinical guide for medical students*, New York, NORTON 33-51
- ESPER, Claudine (2000). *L'information Médicale du malade à l'hôpital public*. Gestions Hospitalières, Paris
ISSN 00169-218, N 394 (Mars), 224-229..
- EUROPEAN HEALTH MANAGEMENT ASSOCIATION, (2004). *Proceedings* (Berlin July 2004).
- FERRARA N, Damico L, Shams N, Lowman H, Kim R .(2004). *Development of ranibizumab, an anti-vascular
endotelial growth factor antigen binding fragment, as therapy for neovascular age-related macular
degeneration*. *Retina* 2006; 26, 859– 870.
- FERRAZ, Flávio Carvalho (2001). *A questão da autonomia e a bioética*, Texto Web em:
<http://www/cfm.org.br/revista/bio9v1/simpo5.htm>. Acesso em 2003
- FERRIS FL III, Fine SL, Hyman L. (1984) *Age-related macular degeneration and blindness due to neovascular
maculopathy*. *Arch Ophthalmol*; 102, 1640-1642
- FOOTE J.L., NORTH N.H., HOUSTON D.J., (2004) *Towards a systematic understanding of a hospital waiting
list»* (*Journal of Health, Organization and Management*, Vol. 18, n.º 3, 2004):Nova Zelandia,:140-54.
- FORTES, P. A. C. (2002). *Ética nos serviços de saúde. Dilemas éticos na alocação de recursos de saúde,*
Ética, Ciência e Saúde. Desafios da Bioética. Editora Vozes. ISBN 85.326.2629-7. Petrópolis, 139-148.
- FRANK, Arthur W. (1995.) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Univ.of Chicago,10
- FUNG AE, Rosenfeld PJ, Reichel E. (2006) *The International Intravitreal Bevacizumab Safety Survey: using
the internet to assess drug safety worldwide*. *Br J Ophthalmol*; 90: 1344–1349.
- GALÁN CORTÉS, Júlio César (2001), *Responsabilidad Médica y Consentimiento Informado*, Madrid: Civitas.
- GAZZANIGA, M.(2005), *The ethical brain*. New York: Dana Press.
- GERT, B., CULVER, C., CLOUSER, D. (1997). *Bioethics: A Return to Fundamentals*. Oxford University Press.
- GOLDIM, J. R. (2001). *Princípio da autonomia*. Texto Web em: <http://www/ufrgs.br/HCPA/gnng/autonomi.html>.
- GOLDIM, J.R. *Doutrina- Relação Médico- Paciente* www.jus.com.br/doutrina/texto.asp?id=2745-49k Acesso
em 11-08-2005.
- GOLDIM JR (2006). *Bioética: origens e complexidade*. *Revista HCPA*; 26:86-92.
- GRACIA, D (1989). *Fundamentos de Bioética*, Madrid, Eudema.
- GRACIA D. (2004). *Como Arqueros al Blanco*. *Estudos de Bioética*. Madrid. TRIACASTELA Ref. in António
Fernando Cascais. *A experimentação humana e a crise da autorregulação da biomedicina*, *Análise
Social*. Vol. XLI (181) 2006, 1011-1031
- GRACIA, Diego & MUÑOZ, Sagrario (2006.) *Médicos en el cine. Dilemas bioéticos: sentimientos, razones y
deberes*. Madrid: Editorial Complutense, 14.
- GRAHAM, Agnes (1994), “*Advocacia: o que nos Reserva o Futuro*”, *Revista Nursing*, ano 7, n.º74,10.
- GROOPMAN, Jérôme E. (et al.) (2001). *Como partilhar a tomada de decisões com os doentes*. *Patient
Care*. Lisboa. ISSN 0873-2167. Vol. 6, n º 64, Outubro, 35-49.
- GUILLIOD, Olivier (1988). *Le consentement à l'acte médical: une longue convalescence*. In *Aspects du droit*

-
- médical. Éditions Universitaires. Fribourg, 83-91.
- HABERMAS, J. (1994) Técnica e Ciência Como Ideologia, Lisboa, Edições, 70.
- HACKER, Hille. (2011).Universidad El Bosque ¿E Revista Colombiana de Bioética. Vol. 6 No. Especial - Noviembre de 2011 (Op. cit., p. 364. 56)
- HERBERTO, H. (1985) In. Edoi Lelia Doura Antologia das vozes comunicantes da poesia moderna portuguesa, (Prefacio ao livro de qualquer poeta. Almada Negreiros) Assírio Alvim. Lisboa:132- 133
- HERMANS G Bull. (2008) Soc. Belge Ophtalmo 308 , 7-8.
- HOTTOIS, Gilbert (1993). Aux fondements d'une éthique contemporaine : H. Jonas et H.T. Engelhardt en perspective/dir scientifique et présentation par Gilbert Hottois. Paris, Librairie Philosophique, J. Vrin ISBN 271161154X
- HUBAUX, Jean-Marie (1998). Les droits et obligations du patient, Louvain-la Neuve, Bruylant Académie ISBN 2 -8027.0797-3.
- HUNTER KM. (1991). Doctor`s stories. The narrative struture of medical knowledge. Princeton.University of Princeton Press.
- HURST Jeremy e SICILIANI Luigi (2003) Tackling Excessive Waiting Times for Elective Surgery: A Comparison of Policies in Twelve OECD Countries. (OECD Health Working Papers, n. ° 6, Julho de 2003 Paris, 364
- Idem: 245
- Idem: 71
- Idem: 27-28
- INTERSEMIOSE • Revista Digital, ANO I, vol. 01, n. 01, Jan/Jul 2012, n.1
- IVAN (www.ivan-trial.co.uk)
- JARROLD, C., Baddeley, A. D., Hewes, A. K., Leeke, T. C., & Phillips, C. E. (2004). What links verbal short-term memory performance and vocabulary level? Evidence of changing relationships among individuals with learning disability. *Journal of Memory and Language*, 50, 134-148
- JERROLD Laurence.(2004). Defending claims for lacking of Informed Consent. *American Journal of Orthodontics Dent facial Orthopedics*, St. Louis:, Mosby v. 125, 393.
- JONAS Hans, (1980). *Philosophical Essays: From Current Creed to Technological Man*, University of Chicago Press. Chicago: 105-135
- JONAS, H., (1994). *Ética, medicina e técnica*. Vega, Lisboa,14.
- JONSEN ,Albert, VEATCH Robert & WALTERS Leroy (1998) Georgetown University Press, Washington, 1998 Source Book in Bioethics. A Documentary History APPELBAUM, P.S. & GRISSO, T. (1998). Assessing patients' capacities to consent to treatment. *New England Journal of Medicine* 319, 1635-1638.
- KAHN A, (2000) *Et l'homme dans tout ça ? Plaidoyer pour un humanisme moderne*. Paris, Nils éditions,330
- KANT, Immanuel (1973), *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*, Editora Abril, Coleção os Pensadores, SP, 223.

-
- KANAAN R, ARMSTRONG D, WESSELY S. (2009). Limits to truth-telling: neurologists' communication in conversion disorder. *Patient Education and Counseling*, 77(2):296–301.
- KARAN Abraar Daniel CAMPBELL, MA (2011). Patient understanding of informed consent. *J Cataract refract surg* -vol 29, October 2003). The effect of a visual aid on the comprehension of cataract surgery in a rural, indigent South Indian population. *Digital Journal of Ophthalmology* 2011 Volume 17, Number 3 September 23, 2011 Department of Statistics, Yale University -Eye Doctors of Washington, Chevy Chase, Maryland
- KATZ GJ, Higginbotham EJ, Lichter PR, et al. (1995). Mitomycin C vs 5-fluorouracil in high-risk glaucoma filtering surgery: extended follow-up. *Ophthalmology* 102, 1263-1269
- KITAZAWA Y, Kawase K, Matsushita H, Minobe M. Trabeculectomy with mitomycin. A comparative study with fluorouracil. *Arch Ophthalmol* 1991. 109, 1693–1698
- KHUSHF George. (2004). *Handbook of Bioethics. Taking Stock of Bioethics from a Philosophical Perspective.* Dordrecht: Kluwer Academic Publishers. cit, 166.
- KISS Christopher G., MD; Sibylla Richter-Mueksch, MD; Eva Stifter, MD; Gabriela Diendorfer-Radner, PhD; Michaela Velikay-Parel, MD; Wolfgang Radner, MD (2004). Informed Consent and Decision Making by Cataract Patient More Author Information *Arch Ophthalmol.* 122(1), 94-98.
- KOTTOW M. (2002). Literary Narrative in medical practice. *J. Med Ethics: Medical Humanities*; 28, 41-4.
- LE GOFF, Jacques (1985) *O homem e a doença. As doenças têm História.* Lisboa: Terramar, 359
- LE GOFF, Jacques (1997). *As doenças têm história,* Terramar, Lisboa, 203-207.
- LEI DE BASES DA SAÚDE - Lei de Bases da Saúde. Aprovada pela Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, com as alterações introduzidas pela Lei n.º 27/2002, de 8 de Novembro. Disponível <http://www.minsaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/politica+da+saude/enquadramento+lega/lleibasessaude.htm> .
- LEI n.º 41/2007, de 24 de Agosto
- LEI n.º 46/2004, de 19 de Agosto). www.infarmed.pt/portal/.../036-C_Lei_46_2004_1.ªAlt.pdf
- LEPARGNEUR Hubert (1996). *Bioética, novo conceito: o caminho do consenso:* Loyola. São Paulo: 72
- LEVI PRIMO (2010), In *Se isto é um Homem-.7 (8ª Ed.)*. Editorial Teorema. Lisboa, 136-137.
- LOBO ANTUNES António (2010) *Símbolos Rios que Vão. D QUIXOTE.* Coleção autores de língua Portuguesa ISBN 9789722041447
- LOBO ANTUNES, João (1996). *Um modo de ser.* Ciência Aberta Gradiva: 46- 47
- LOBO ANTUNES, João (1996). *Um modo de ser,* Ciência Aberta. Gradiva: 50.
- LOBO ANTUNES, João. (2002). *Memória de Nova Iorque e Outros Ensaios. O profissionalismo médico.* Gradiva. Lisboa, 136-137.
- LOBO ANTUNES J. (2003). Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa *Análise Social* vol XXXVIII 166, 2003:77-99
- LOBO ANTUNES, J. (2005). Quando a Culpa é dos Médicos – As curas que matam, entrevista à *Revista Visão*, nº620, 16 a 23 de Março de 2005, 91-99.

-
- LOBO ANTUNES João. (2010) Inquietação Interminável. Ensaios sobre a ética da vida. A morte de Ivan Ilitch de León Tolstoi Gradiva,146
- LOBO ANTUNES J (2010) Inquietação Interminável. Ensaios sobre a ética da vida. Gradiva.
- LORDA, Pablo Simón. (1997) La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. In: Lydiá Feito Grande, Estudios de bioética. Madrid, España: Dykinson, 119-154.
- LYOTARD, Jean V François. La condicion posmoderna: informe sobre el saber. Madrid: Catedra, 1987: 16.53 Ibidem., p. 28.54 Ibidem., p. 28.53 Ibidem., p. 28.54 Ibidem., p. 28. 52
- MANSON R, O'Neill, (2007). Rethinking Informed Consent in Bioethics. Cambridge University Press; Cambridge.
- MARQUES Teresa Martins. M. (2003).O timbre das vozes 2ª. Edição Lisboa. Garrido Editores,232
- MARQUES M. SILVÉRIO (1999). Uma pista para a equidade. O Espelho Declinado, Natureza e legitimação do Ato Médico, Edições Colibri, Fórum ideia, 9 ISBN:972-8288-60-3, Lisboa, 306-310.
- MARTHA MONTELLO Prácticas narrativas en Bioética: una oportunidad para la experiencia, la edificación y la deliberación? www.bioeticaunbosque.edu.co/.../artborispinto
- MARTINS Jose C. A. (2002) L Autonomia na doença estudo da atitude dos doentes perante os direitos à informação e ao consentimento. Lisboa,
- MCCARRICK, P.M. (1992) Ethics committees in hospitals. Kennedy Institute of Ethics Journal, n.2, 285-306
- MCEWAN Ian. (2002).Expição Gradiva Letras, Gradiva Publicações ISBN: 9789726628224
- MELO, Helena Pereira (1998) O Biodireito. Ética em cuidados de saúde. ISBN 970-0-06022-6 Porto Editora,171-182
- MILL, J S. (2005). Utilitarismo. Filosofia Aberta, Gradiva, Lisboa.
- MILLER J. Hillis; (1987). The Ethics of Reading: Kant, Elliot, Trollope, James, and Benjamin. The Welles Library Lectures. New York: Columbia University Press 138 cit in BUSTAMANTE, BORIS JULIÁN PINTO Universidad El Bosque. Revista Colombiana de Bioética. Vol. 6 N. Especial - Noviembre de 2011.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE. (2009) - Relatório Final: Consentimento Informado. ERS.2009. [Em linha]. [Consult. Nov. 2011] [Disponível em: <http://www.ers.pt/actividades/pareceres-erecomendacoes/Estudo-CI.pdf>.]
- MIRANDA, Jorge (1994). Direito Constitucional II – Direitos Fundamentais, Lisboa, Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa: 88-89.
- MIZIARA I. (2003) Leituras cruzadas- o médico objeto. folha de S. Paulo on line. Jornal on line. In www1.folha.uol.com.br/folha/sinapse/ult1063u355
- MORDENTI J, Cuthbertson RA, Ferrara N (1999), Comparisons of the intraocular tissue distribution, pharmacokinetics, and safety of 125I-labeled full-length and Fab antibodies in rhesus monkeys following intravitreal administration. Toxicol Pathol; 27, 536–544
- MORGAN LW, SCHWAB, IR (1986). Informed consent in senile cataract extraction. Arch. Ophthalmol. 104,42-45
- NAMORA, Fernando (1963), O romantismo, o público e as doenças». Boletim do IPO. Vol. 30, n.º 3,1-3.
- NAMORA F. (1979) Retalhos da vida de médico. 1ª serie 22ª edição, 48- 49
-

-
- NAMORA F. (1989). Domingo à tarde. Portugal. Editora Europa- América:80 ISBN: 9789721028302:80
- NEVES, M. Ceu P. (2001). A Problemática Contemporânea da Autonomia Moral. in Temas Fundamentais de Ética. Atas do Colóquio de Homenagem ao Prof. P. Roque Cabral, S. J., Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia da UCP,158.
- NEVES, M. C. P. (2002) A teorização da Bioética”, in: NEVES, M. C. P. (coord.) – Comissões de Ética. Das bases teóricas à atividade quotidiana, 2a ed. revista e aumentada, Coimbra: Grafica de Coimbra, Lda, em colaboração com o Centro de Estudos de Bioética / Polo dos Acores, 46.
- NEVES. Maria do Céu Patrão (2007). Sentidos da vulnerabilidade: características, condição e princípio. In: BARCHIFONTAINE, Christian Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (Org.). Bioética, Vulnerabilidade e Saúde. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, São Paulo, 29-45.
- NORMA nº 015/2013 de 03/10//2013. Consentimento informado, esclarecido e livre para atos terapêuticos ou diagnósticos e para a participação em estudos de investigação. Acesso em 20 de Outubro de 2013 www.dgs.pt/.../normas...normativas/norma-n-0152013-de-03102013-pd
- NUNES, J. Martins (2006) Da responsabilidade dos médicos anesthesiologistas. Dos diversos tipos de responsabilidade, formas de apuramento e instâncias decisórias. Consentimento informado” in Rev da Sociedade Portuguesa de Anestesiologia, 15
- OJEC (2000) Official journal of the European communities. Charter of the fundamental rights of European union, 2000, pp.C364722 disponível em: (www.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf) acesso 12 Outubro de 2012.
- OLIVEIRA, Guilherme (1999). Temas de Direito da Medicina. Estrutura jurídica do Acto Médico, Consentimento Informado, Lisboa, 60-61
- .OLIVEIRA, Guilherme (2005). Quando a Culpa é dos Médicos – As curas que matam, entrevista à Revista Visão, nº620, 16 a 23 de Março de 2005, 91-99.
- OS CIDADÃOS NO CENTRO DO SISTEMA. Os Profissionais no centro da mudança: http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/84FCFCE2-3C84-4ABE-8E5FAD4DDB0B46F4/0/RelatorioGTRH_Nov2011.pdf
- OSÓRIO, Rui (2005). Tempo Medicina, 4 de Maio de 2005:4. (www.tempomedicina.com)
- OSSWALD, Walter (1996). Direitos do doente. In: ARCHER, Luís, BISCAIA, Jorge, OSSWALD, Walter – Bioética, Editorial Verbo, Lisboa, ISBN 972-22-1719-4.
- OSSWALD, Walter (2004), Um Fio de Ética, Coimbra: Gráfica de Coimbra, Lda, 58
- OSSWALD, Walter (2005). Entrevista à Revista Tempo Medicina de 19-01-2005.
- OWEN A Anderson and I Mike J Wearne. (2007) Informed consent for elective surgery—what is best practice? J R Soc Med. February; 100(2): 97–100. PMID: PMC1791005
- PARECER do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida – 32/ CENCV/
- PATIENT’S BILL OF RIGHTS (2003), disponível em <http://www.library.dal.ca/kellogg/bioethics/codes/rights.htm>. significado
- PATRÃO-NEVES, M. C. (1993). Verdade em Saúde. Cadernos de Bioética. Coimbra nº5 (Dezembro, 1993) :49-59.

-
- PATRÃO-NEVES (1996). A Fundamentação Antropológica da Bioética. *Bioética*; 4(1):7-16.
- PATRÃO-NEVES, M. C. (2002). Correntes do Pensamento Bioético. *Comissões de ética, das Bases teóricas à Actividade Quotidiana*, Gráfica de Coimbra, 55-60.
- PATRÃO-NEVES, M. C. (2002). Das questões Inter-pessoais às Inter-institucionais. *Comissões de ética, das Bases teóricas à Actividade Quotidiana*, Gráfica de Coimbra, 246-249.
- PATRÃO-NEVES, M. C. (2002). Teorização da Bioética. *Comissões de ética, das Bases teóricas à Actividade Quotidiana*, Gráfica de Coimbra, 456-462.
- PATRÃO-NEVES, M. C. (2002). *Cadernos de Bioética / nº30 Dezembro*,65.
- PATRÃO-NEVES, M. C. OSSWALD, W. (2008) – *Bioética Simples*. Lisboa: Editorial Verbo.
- PELLEGRINO, E. D. y THOMASMA, D. C (1988). *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*. N York, Oxford University Press.
- PELLEGRINO E. D (1989). Character, virtue, and self-interest in the ethics of the professions. *The Journal of Contemporary Health law and Policy [The Catholic University of America]* 5:53-73.
- PENCE, G(2000). *Moral Reasoning and Ethical theories in Medical ethics- classic cases in medical ethics*, Boston, McGraw - Hill. 2000. 3 rd Ed,10-25.
- PEREIRA André (2001). *Formulários param prestação do Consentimento: uma proposta para o seu controlo jurídico*”, *Revista da Faculdade de Direito da Universidade Católica de Petrópolis, Brasil*, 2001, 65-90
- PEREIRA. André, (2004). *O Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente. Estudo de Direito Civil*, Publicações do Centro de Direito Biomédico, Coimbra, Coimbra Editora
- PEREIRA André (2004) *Novos Desafios da Responsabilidade Médica.Uma proposta para o Ministério Público1Direito e Sociedade Revista do Ministério Público do Estado do Paraná, Volume3, Número 2, Julho/Dezembro 2004*, 35-58
- PEREIRA; André (2005). *O Dever de Esclarecimento e a Responsabilidade Médica*). Centro de Direito Biomédico. *Responsabilidade Civil dos Médicos*, Coimbra Editora. 2005:436 (439-440) e seguintes
- PEREIRA; André (2010). *O CONSENTIMENTO INFORMADO NA EXPERIÊNCIA EUROPÉIA FDUC- Artigos* <http://hdl.handle.net/10316/14549>
- PEREIRA André Gonçalo Dias, (2010). *O Consentimento informado na experiência Europeia I Congresso Internacional- Os desafios do Direito face às novas tecnologias*. Ribeirão Preto.
- PERIERA de MELO Helena (1998). *O Biodireito. Ética em Cuidados de Saúde*. ISBN 972-0-06022-6 Porto Editora, 171-182.
- PÉREZ, Melero, Andrés (1997), “*El Consentimiento Informado*”, in *Manual de Ética y Legislación en Enfermería*, (coord.: PASTOR, Garcia, Luís Miguel; LÈON Correa, Francisco Javier), Madrid: Mosby/D oyma Libros, S.A, 104-107
- PLANO DE SAÚDE 2012-2016. *Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes - Direcção-Geral da Saúde* www.dgs.pt/default.aspx?cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAAAAA
- PLANO NACIONAL DE SAUDE; 2004-2010- *Documento de Trabalho.Contributos para o Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010*
- POTTER 1971 www.ufrgs.br/bioetica/bioetev.htm acesso março 2013
-

-
- PRILLUCK I.A. et al. (1979) What patients recall of preoperative discussion after retinal detachment surgery. *Am. J. Ophthalmology* 1979;87:620-623.
- PROJECTO DE LEI Nº 414/XI/2ª), www.sbem-fmup.org/fotos/gca/1334242321carta.pdf,
- QUINTANA-TRIAS, Octavi (1997). Prefácios. *Convenção dos direitos do Homem e da Biomedicina*. Edição Cosmos, Direito. Lisboa, 23.
- REGATEIRO, F. (2002). *Doenças genéticas. Comissões de Ética. Das bases teóricas à atividade quotidiana*. Gráfica Coimbra ISBN: 972-603-273-3. Coimbra, 345-372.
- REICH Warren Thomas, ed. et al. (1982) *Encyclopedia of Bioethics*, 4 vols.. New York & London: Macmillan/Free Press: XIX
- RELATÓRIO FINAL realizado pelo Grupo Técnico para a Reforma Hospitalar Os Cidadãos no centro do Sistema. Os Profissionais no centro da mudança, 263
http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/84FCFCE2-3C84-4ABE-8E5FAD4DDB0B46F4/0/RelatorioGTRH_Nov2011.pdf
- RENAUD, M (2008). In CARVALHO, Ana Sofia (coord). *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Almedina, 2008
- RESOLUÇÃO da Assembleia da Republica nº 1/2001 diário da republica, nº 2,I série, 3 de Janeiro de 2001. Disponível www.dgo.pt/.../LeiEnquadramentoOrcamental_5Alteracao_Lei22-20
- REVISTA COLUMBIANA de BIOÉTICA, vol. 6, novembro, 2011,110-121, Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=189222553007> Acesso 12 de outubro de 2013.
- RIBEIRO DA SILVA, J (1994). *O pensamento ético no nosso tempo, A ética na Medicina Portuguesa*, Lisboa, 181-187.
- RIBEIRO DA SILVA, J (2000). *Bioética contemporânea*, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, ISBN 972-9349-06-1.
- RIBEIRO DA SILVA, J (2002). *Bioética na sua trajectória. Bioética Contemporânea II*, Edições Cosmos, 37-38.
- RIBEIRO DA SILVA, J. (2003). *Onde a Medicina Toca o Homem e a Oftalmologia o Vê, Perspectivas da Bioética Contemporânea III*, Edições Cosmos, Lisboa, 39
- RIBEIRO DA SILVA, J (2003). *A Verdade na Relação Médico-Doente, Perspectivas da Bioética Contemporânea III*, Edições Cosmos, Lisboa, 53-54.
- RIBEIRO. DA SILVA J. (2003). *O Consentimento Informado na Relação Clínica*, in *Perspectivas da Bioética- Bioética Contemporânea III*, Chamusca: Edições Cosmos,71.
- RIBEIRO DA SILVA, J (2003). *O Consentimento Informado na Relação Clínica, Perspectivas da Bioética Contemporânea III*, Edições Cosmos, Lisboa, 71-76.
- RIBEIRO, Ana Clara (2002). *A ética nas profissões. Ética, Ciência e Saúde. Desafios da Bioética*, Editora Vozes, Petrópolis, 62-69.
- RODRIGUES João Vaz (2001). *O Consentimento informado para o ato médico no ordenamento jurídico português. (Elementos para o estudos da manifestação da vontade do paciente)* Coimbra. Coimbra editora, 33-34

-
- RODRIGUES João Vaz (2001). O consentimento informado para o ato médico no ordenado jurídico português (elementos para o estudo da manifestação da vontade do paciente).Coimbra. Coimbra Editora, 279
- RODRIGUES João Vaz (2001). O consentimento informado para o ato médico no ordenado jurídico português (elementos para o estudo da manifestação da vontade do paciente).Coimbra. Coimbra Editora, 281-2. Ibidem 356
- RODRIGUES, João Vaz. (2001). O consentimento informado para o acto médico no ordenamento jurídico português (elementos para o estudo da manifestação da vontade do paciente). Coimbra. Coimbra Editora, 24. Ibidem 25-26
- RODRIGUES João Vaz. (2001) O Consentimento informado para o ato médico no ordenamento jurídico português. (Elementos para o estudos da manifestação da vontade do paciente) Coimbra. Coimbra editora, 20-30. Ibidem 33-34
- ROMEO CASABONA, C. M. (2004) O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: ROMEO CASABONA, Carlos María e QUEIROZ, Juliane Fernandes. Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas. Belo Horizonte: Del Rey, 128.
- ROSENBERG M, Abelson R, (1960) An analysis of cognitive Balancing. New Haven, Conn. Yale University Press.
- ROSENFELD PJ (2006). Rosenfeld PJ, Brown DM, Heier JS, Boyer DS, Kaiser PK, Chung CY, and Kim RY, for the MARINA Study Group* Ranibizumab for Neovascular Age-Related Macular Degeneration N Engl J Med 2006; 355: 1419-1431
- ROSS W. D. (1930). The Right and the Good Provost of Oriel College, Oxford. (Oxford: at the Clarendon Press),19-36.
- ROTH, Philip (2008). Património-Uma História Verdadeira Dom Quixote ISBN: 9789722029926
- ROTHMAN, DAVID J. (1995), Research, human: historical aspects, in W. T. Reich (org.), Encyclopedia of Bioethics- Revised Edition, New York., Simon & Schuster Macmillan, 4, 2248-2258.
- SANCHEZ, S. et al (2001). Informed consent procedures. Responsibilities of researchers in developing countries. Bioethics. Oxford ISSN: 0269-9702. Vol. 15, Nº5-6 OCT, 398-412.
- SANTOS, Alexandre L, (2000). Autonomia e Paternalismo na relação médico/doente. Ação Médica. Porto ISSN 0870-0311.Ano 64, nº 4 (Outubro-Dezembro, 2000), 49-55.
- SANTOS, Heloísa G. (2002). Testes genéticos e Rastreios. Aspectos técnicos- científicos e éticos, Contributos param a Bioética em Portugal, ISBN 972-263-238-0. Edições Cosmos,385-387.
- SAVATER, Fernando (2004). Antropologia da liberdade, incerteza e fatalidade, A coragem de escolher, D. Quixote Lisboa, ISBN:972-20-2649- 6: 30-32.
- SAVATER, Fernando (2004). Escolher a Educação Cívica, A coragem de escolher, D. Quixote Lisboa, ISBN:972-20-2649- 6, 127-135.
- SCAMBLER, G (1998). Stigma and disease. Changing paradigms. Lancet, 352, 1054-1055.
- SCHOULEN JSAG, La Heij EC, Webers CAB, LundqvistIJ, Hendrikse F.(2009). A systematic review on the effect of bevacizumabin exudative age-related macular degeneration. Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol (2009) 247, 11
-

-
- SCHRAMM, Fremin (2001). A autonomia difícil, Texto da Web em. <http://www.cfm.org.br/revista/bio1v6/autodificil.ht>.
- SCLIAR Moacyr (2000), Literatura e medicina: o território partilhado, in: Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, Jan-Mar. 2000,16 (1),245-248
- SCOTT, P. A. (2003). Autonomia, Privacidade e Consentimento Informado. Conceitos e Definições., Revista Nursing, Lisboa: nº 178,11.
- SEGRE M, Silva FL, Schramm FR. (1998). O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia.Brasil. Rev. Bioética. 6, 15-23.
- SEGRE, Marco; SILVA, Franklin; SCHRAMM, Fermin (2001). O contexto histórico, semântico e filosófico dode autonomia. Texto Web em: <http://www/cfm.org.br/revista/bio1v6/conthistorico.htm>
- SEGRE, M.; SILVA, F. L.; SCHRAMM, F. R (2005). O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. Portal do Médico,. Disponível em<<http://www.portaldomedico.org.br/revista/bio1v6/conthistorico.htm>>. Acesso em: 30 set. 2006.
- SERRÃO, Daniel (1996), Consentimento informado. Riscos em recusar tratamento. Tecnologias de alto risco. BIOÉTICA. Coordenação de L. Archer, J. Biscaia e W. Osswald. VERBO. Lisboa, (78-83). Ibidem 79-80
- SERRÃO, Daniel (1996). Consentimento informado. In ARCHER, Luís BISCAIA, Jorge, OSSWALD, Walter- Bioética. Lisboa. Editorial Verbo, ISBN 972-22-1719-4
- SERRÃO Daniel (1998).Para uma medicina do homem total na era da informatização global. Educação Médica. Porto. Vol. 9, nº 2, 43-50.
- SERRÃO DANIEL Bioética no feminino. www.danielserrao.com > Textos completos > Bioética Bioética no feminino
- SERRÃO, Daniel (2005). Entrevista à Revista Tempo Medicina de 19-01-2005.
- SERRÃO, Daniel (2007). Ética, Sofrimento e Doença Mental. In: Hospitalidade. Nº 275 Lisboa, 35-40
- SERRÃO, Daniel (2009). Autonomia - um difícil conceito. Gráfica Coimbra. Revista Portuguesa de Bioética nº 8. Coimbra, 175-185.
- SERRÃO.D. (2010). A Bioética numa encruzilhada. Ação Médica, Setembro de 2010. Nº 3 Ano LXXIV.Porto,57
- SGRECCIA, Elio (1996). Manual de bioética. I Fundamentos e ética biomédica. Edições Loyola, São Paulo, Brasil,157-166
- SGRECCIA, Élio (2002). Manual de Bioética I - Fundamentos e ética biomédica, S. Paulo, Edições Loyola,166-168.
- SGRECCIA (2009).Manual de bioéticos fundamentos e ética biomédica. Principia Editora Cascais, 77-80
- SHARDA a RK, Sher JH, Chan BJ, Kobetz LE, Mann KD.(2012) Can J Ophthalmol. 2012 Apr;47(2):113-7. doi: 10.1016/j.jco.2012.01.017.A comparison of techniques: informed consent for resident involvement in cataract surgery,
- SHUKLA Anita N and al. Informed consent for cataract surgery. Patient understanding of verbal, written, an videotaped information. J CATARACT Refract Surg vol 38:82 January 2012 2012 SCRS and ESCRS (Arch Ophthalmol/ Vol. 122, Jan 2004, Downloaded from archophthalmol.com Agosto, 5 de 2010).
-

-
- SIGIC (2004) Sistema Integrado de Gestão de Inscritos para Cirurgia (SIGIC ...portalcodgdh.min-saude.pt/.../Sistema_Integrado_de_Gestão_de_Inscrito SILVA, Paula M. (1997). Convenção para os Direitos do Homem e da. Biomedicina, Edições Cosmos, Lisboa, ISBN 972-762-050-7.
- SILVERIO MARQUES, Manuel (1999). O espelho declinado. Natureza e legitimação do ato médico. Edições Colibri: Lisboa,253
- SOLANGE Dejeanne (2011). Os Fundamentos da Bioética e Teoria Principlalista Thaumazein: Revista on – line de Filosofia. ISSN: 1982-2103 Thaumazein – Ano IV, n.7, 32-45 Jul. 2011
- SONTAG Susan, (2010) A Doença Como Metáfora, A Sida e as Suas Metáforas Quetzal Editores ISBN 9789725648605, 11. Ibidem, 52
- SOROMENHO-MARQUES, V. (1999). Fundamentação da metafísica dos costumes Kant, Porto Editora, Porto, cit. 70.
- STANCIOLI; (2004): Relação Jurídica médico paciente. Del Rei. Belo Horizonte:55-56
- STUART MILL John, (1990). De la liberté, Paris: Gallimard, cop., ISBN 2-07-032536.
- TAVARES Gonçalo M. (2005) Jerusalém Edição/reimpressão: Editorial Caminho .
- TEMPO MEDICINA, (2004) 12 de Julho de 2004,25
- THE BELMONT REPORT (1978). US Government. The Belmont Report: Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects Washington: DHEW Publications (OS) 78-0012.
- TORGA Miguel (1980).Adolfo Correia Rocha. Novos contos da montanha. 9ª Edição revista, Coimbra. Edição de autor, 1 vol,28, s/d. pt.scribd.com/doc/.../Torga-Miguel-Novos-contos-da-montanha. .
- TRIAS, Marc-Antoni B. (1999). Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva. Medicina Clínica. Barcelona. ISSN 0025-7753- Vol. 112 Nº3 Mar, 95.96
- UNESCO (2005). Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la Unesco. Estatuto epistemológico de la bioética. México: Universidad Nacional Autónoma de México,
- UNESCO .Universal draft declaration on bioethics and human rights [Online]. [acesso em 2009 Agosto]. Disponível em: URL: [http:// unesco.org](http://unesco.org)
- US Government. The Belmont Report. Ethical Guidelines for the Protection of Human Subjects Washington: DHEW Publications (OS) 78-0012; 1978.
- VERGUESE A. (2001) The Physician as storyteller. Ann Intern. Med. 2001; 135(11): 1012-7
- VIANNA, C. M. M.; CAETANO, R. Avaliação tecnológica em saúde: introdução a conceitos básicos. Rio de Janeiro. UERJ. 2001, 33
- YOURCENAR Marguerite. Memórias de Adriano editora Ulisseia 2ª edição tradução de Maria Lamas), 242
- WARREN T. Reich. ed et al (1982):XIX Encyclopedia of Bioethics, 4 vols. New York & London: Macmillan/Free Press.
- WELLS Rebecca Erwin & Ted J. KAPTCHUK (2012)). To tell the truth, the whole truth, may do patients harm: the problem of the nocebo effect for informed consent. The American Journal of Bioethics, 12(3): 22–29.
- WISNER DM, Quillen DA, Benderson DM, Green MJ. (2008). Patient attitudes toward resident involvement in cataract surgery. Arch Ophthalmol. Sep 126 (9),1235-9 doi: 10.1001/archophpt.126.9.1235

WOLLINGER C. (2012). Vienna Institute for Research in Ocular Surgery (VIROS),
org/publications/.../informed-consent.pdf escrs

WONG I. D, Kyle G. (2006). Some ethical considerations for the “off-label” use of drugs such as Avastin. Is off label use of drugs legal? Br J Ophthalmol 2006; 90, 1218-1219.

WU L, Martínez-Castellanos MA, Quiroz-Mercado H, Arevalo JF, Berrocal MH, Farah ME, Maia M, Roca JA, Rodriguez FJ. Pan American Collaborative Retina Group (PACORES). (2008). Twelve-month safety of intravitreal injections of bevacizumab (Avastin): results of the Pan-American Collaborative Retina Study Group (PACORES). Graefes Arch Clin Exp Ophthalmol: 246: 81-87.

SITES

www.aoa.org/news/release/20060420.cfm

www.bioeticaunbosque.edu.co/.../artborispinto.p Práticas narrativas em Bioética: uma oportunidade para a experiência, a edificação e a deliberação? Boris Julián Pinto Bustamante

www.danielserrao.com › Textos completos › Bioética Bioética no feminino

www.dgo.pt/.../LeiEnquadramentoOrcamental_5Alteracao_Lei22-20..

<http://www.bioetia.ufrgs.br/autonomi.htm>

www.dgs.pt/.../normas...normativas/norma-n-0152013-de-03102013-pd

www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/

www.huc.min-saude.pt/.../Responsabilidade_med_Anestes_Dr_JMNU

www.infarmed.pt/portal/.../036-C_Lei_46_2004_1.ªAlt.pdf

www.portaldasaude.pt/.../a+saude...saude/.../historiadosns.htm (acesso 19 de setembro de 2009)

www.ufrgs.br/bioetica/biosubj.htm

www.unigranrio.br/comite_etica/galleries/.../comitebioetica.doc Acesso em: 9 mar. 2010

<http://www.library.dal.ca/kellogg/bioethics/codes/rights.htm>. significado

http://www.wma.net/en/40news/20archives/2013/2013_10/index.html

http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/84FCFCE2-3C84-4ABE-8E5F-AD4DDB0B46F4/0/RelatorioGTRH_Nov2011.pdf

www.teses.usp.br/teses/disponiveis/60/60137/tde-24072009.../a.pdf

<http://www.escrs.org/> <http://ec.europa.eu/eahc>

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS (1948) - Declaração Universal dos Direitos Humanos. Disponível em <http://www.unhcr.ch/udhr/lang/por.pdf>.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM - Declaração Universal dos Direitos do Homem. Adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, na sua Resolução 217ª (III) de 10 de Dezembro de 1948. Disponível em <http://dre.pt/util/pdfs/files/dudh.pdf>.

DECLARAÇÃO DE HELSINKI - Declaração de Helsinque V - Associação Médica Mundial - 1964 – 1996. Adotada na 18ª Assembleia Médica Mundial, Helsinque, Finlândia (1964), alterada na 29ª Assembleia,

em Tóquio, Japão (1975), na 35ª em Veneza, Itália (1983), na 41ª em Hong-Kong (1989) e na 48ª Sommerset West/África do Sul. Disponível em http://ruirodrigues.net/spc_revista/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=15

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA - Constituição da República Portuguesa - VII Revisão Constitucional [2005] Disponível em <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>

CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DO HOMEM E A BIOMEDICINA - Convenção para a Protecção 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. Adoptada e aberta à assinatura em Oviedo, a 4 de Abril de 1997. Entrada em vigor na ordem internacional: 1 de Dezembro de 1999. Disponível em

http://www.dgpj.mj.pt/sections/relacoes-internacionais/copy_of_anexos/convencao-para-a4805/downloadFile/file/STE_164.pdf?nocache=1200589304.62

CÓDIGO DEONTOLÓGICO DA ORDEM DOS MÉDICOS - Código Deontológico da Ordem dos Médicos. Disponível em <https://www.ordemdosmedicos.pt/?lop=conteudo&op=9c838d2e45b2ad1094d42f4ef36764f6&id=cc42acc8ce334185e0193753adb6cb77>

LEI DE BASES DA SAÚDE - Lei de Bases da Saúde. Aprovada pela Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, com as alterações introduzidas pela Lei n.º 27/2002, de 8 de Novembro. Disponível em <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/politica+da+saude/enquadramento+legal/leibasessaud e.htm>

ANEXO - Autorização para a colheita de dados

CENTRO HOSPITALAR
LISBOA NORTE. EPE



HOSPITAL DE
SANTAMARIA



Hospital
Pulido Valente



Declaração

Como orientadora da tese de doutoramento em "*Consentimento informado e Cirurgia oftalmológica - Estado de Arte em Portugal*", declaro que acompanhei regularmente a evolução da tese de investigação.

A abordagem seguida permitiu obter resultados de enorme utilidade e possíveis de aplicação prática futura.

O instrumento de estudo elaborado pela doutoranda, foi aprovado pelo Colégio da Especialidade de Oftalmologia para ser utilizado a nível nacional, para a cirurgia de catarata.

A doutoranda obteve, ainda, da Comissão de Ética do CHLN e da FML, a autorização para testar em parte dos 111 doentes avaliados o seu instrumento de estudo (formulário de consentimento informado para a cirurgia de catarata), através de inquéritos realizando um estudo estatístico de tipo quantitativo.

Por esse motivo considero que esta investigação e a decorrente apresentação da tese, são instrumentos valiosos para a compreensão da aplicação dos princípios éticos na clínica do dia a dia.

Tenho a convicção de que a tese estará preparada para ser discutida ainda este ano de 2013.

Com os meus melhores cumprimentos,

Lisboa, 17 de junho de 2013

Prof^ª. Doutora Maria do Céu Machado
Directora da Clínica Universitária de Pediatria



Presidente

Prof. Doutor João Lobo Antunes (CHLN/FML)

Vice-Presidente

Prof.^a. Doutora Maria Luísa Figueira (CHLN)

Membros

Prof. Doutor Carlos Calhez Jorge (CHLN)

Dra. Elisa Pedro (CHLN)

Padre Fernando Sampaio (CHLN)

Dra. Graça Nogueira (CHLN)

Mestre Enf.^a. Isabel Côrte-Real (CHLN)

Dr. Mário Miguel Rosa (CHLN)

Prof. Doutor António Barbosa (FML)

Prof. Doutor António Vaz Carneiro (FML)

Prof. Doutor João Lavinha (FML)

Prof. Doutor Manuel Villaverde Cabral (FML)

Prof. Doutor José Barata Moura (FML)

Prof.^a. Doutora Maria Do Céu Rueff (FML)

Exma. Senhora

Dra. Maria Leonor da Costa Duarte de Almeida

Serviço de Oftalmologia

Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E.

Lisboa, 3 de Junho de 2013

Assunto: Projecto de Investigação "Consentimento Informado em Oftalmologia. Estado de arte em Portugal"

Relator - *Dr. Mário Miguel Rosa*

Pela presente informamos que o projecto citado em epígrafe obteve, na reunião em 24 de Abril de 2013, parecer favorável da Comissão de Ética.

Mais se informa que o referido estudo foi enviado à Sra. Directora Clínica, Prof.^a. Doutora Maria do Céu Machado, a fim de obter a autorização final para a sua realização.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

Prof. Doutor João Lobo Antunes

**COMISSÃO DE
ÉTICA CHLN/FML**

Secretariado: Ana Cristina Pimentel Neves e Patrícia Fernandes

Tel. - 21 780 54 05; Fax - 21 780 56 90

Av. Professor Egas Moniz

1649-035 LISBOA

www.chln.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117

1769-001 LISBOA

Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 2



**AUTORIZAÇÃO PARA ARQUIVO DE TESE/DISSERTAÇÃO NO
REPOSITÓRIO INSTITUCIONAL DA UCP**

Nome: Maria Leonor da Costa Duarte de Almeida

Documento de identificação nº: 1309195 Telemóvel/Telefone: 962918026 e-mail: leonorduartealmeida@gmail.com
Nº de aluno: 387408025

DOUTORAMENTO MESTRADO Ano de conclusão: 2013

Ramo/Especialidade: BIOÉTICA

Título: CONSENTIMENTO INFORMADO E CIRURGIA OFTLAMOLÓGICA.
ESTADO DE ARTE EM PORTUGAL

Orientador (es): Prof.ª Doutora Maria do Céu Machado e Prof.ª Doutora Ana Sofia Carvalho

DECLARO, para os devidos efeitos, que concedo, gratuitamente, à Universidade Católica Portuguesa, para além do título e resumo por mim disponibilizados, uma autorização ou licença não-exclusiva para:

- arquivar e tornar acessível aos interessados, nomeadamente nas suas Bibliotecas e através do seu Repositório Institucional, o trabalho supra-identificado que disponibilizo no formato e nas condições abaixo indicadas;
- converter, para efeitos de preservação e acesso e sem alterar o seu conteúdo, o mencionado trabalho para qualquer formato de ficheiro, meio ou suporte.

A subscrição da presente declaração não implica a renúncia à titularidade dos direitos de autor.

[Assinalar as opções aplicáveis em 1, 2 e 3]

1. TIPO DE DIVULGAÇÃO: - <input checked="" type="checkbox"/> Total - <input type="checkbox"/> Parcial <input type="checkbox"/> Capa <input type="checkbox"/> Capa e Resumo	2. ÂMBITO DA DIVULGAÇÃO: - <input checked="" type="checkbox"/> Mundial imediata - <input type="checkbox"/> Mundial, com embargo inicial de <input type="checkbox"/> 1 ano <input type="checkbox"/> 2 anos <input type="checkbox"/> 3 anos <i>NOTA: Serão salvaguardados direitos de confidencialidade quando tal for exigido pelas condições de realização do doutoramento ou do mestrado</i>	3. FORMATO DO DOCUMENTO <input checked="" type="checkbox"/> Digital - obrigatório (tese/dissertação completa num único pdf) <input type="checkbox"/> Papel - facultativo
---	--	---

Observações:

USBOP 17, 6, 2013

Assinatura: Maria Leonor C. Duarte de Almeida

N.B. O arquivo no Repositório Institucional da UCP é obrigatório e contempla o texto integral