



CATOLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA-PORTO

AMEAÇAS À DIGNIDADE DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE

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

Por

Bernardo do Sacramento Marques da Costa

Lisboa, 2024



CATOLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA-PORTO

AMEAÇAS À DIGNIDADE DE PESSOAS EM HEMODIÁLISE

THREATS TO DIGNITY OF PEOPLE UNDERGOING HEMODIALYSIS

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

Por

Bernardo do Sacramento Marques da Costa

Sob a orientação de Professor Doutor Miguel Julião

Lisboa, 2024

Resumo

Introdução: A preservação da dignidade é identificada como uma prioridade pelas pessoas em vários contextos paliativos. A dignidade humana consiste no valor intrínseco de cada um. As ameaças à dignidade nos cuidados de saúde são comportamentos que não reconhecem esse valor. As pessoas em hemodiálise são altamente vulneráveis, mas há poucos estudos sobre a sua dignidade. Este estudo pretendeu estimar a prevalência de diferentes tipos de ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise em Portugal, e a sua relação com características sociodemográficas.

Metodologia ou material e métodos: Estudo quantitativo, descritivo, transversal, utilizando um questionário de autopreenchimento com 26 perguntas, numa amostra de pessoas em hemodiálise em centros extra-hospitalares.

Resultados: Obtivemos 156 respostas em seis clínicas. A média de idades foi 64,2 ($\pm 14,4$) anos e a maioria dos participantes era caucasiana, portuguesa, católica e fazia hemodiálise há mais de um ano. No total 85,9% assinalaram “nunca” ou “raramente” sentir ameaças à sua dignidade. Em todas as perguntas a moda foi responder “nunca”. Os tipos de ameaças à dignidade mais frequentes foram assinalados por entre 12,2% a 24,7% dos participantes, com destaque para “sentir que as suas opiniões e sentimentos foram ignorados” e “sentir que se foi tratado como um grupo e não como um indivíduo”. Detetámos tendências para uma maior frequência nas pessoas mais jovens, mulheres, há mais tempo em diálise, com maior escolaridade e que não vivem numa relação conjugal; e não detetámos nenhuma associação com a pertença a minorias étnicas, nacionalidade ou religião

Conclusões: A maioria dos doentes referiu nunca sentir ameaças à sua dignidade, ou senti-las raramente. Os tipos de ameaças mais frequentes são a *Desvalorização*, o *Agrupamento*, a *Indiferença* ou *Desconsideração*, a *Condescendência* e a *Descortesia*. As associações com variáveis sociodemográficas carecem de confirmação em estudos futuros. Uma limitação dos estudos sobre a dignidade é a dificuldade em garantir a participação das populações mais vulneráveis.

Palavras chave: Dignidade, Cuidados Paliativos, Doença renal crónica, Hemodiálise.

Abstract

Introduction: The preservation of dignity is identified as a priority by people in various palliative settings. Human dignity consists of the intrinsic value of each person. Dignity violations in healthcare are behaviors that don't respect that value. People undergoing hemodialysis are highly vulnerable, yet there are few studies assessing their sense of dignity. This study's goal was to estimate the prevalence of different kinds of threats to the dignity of people undergoing hemodialysis in Portugal, as well as to assess their relationships with sociodemographic variables.

Materials and methods: Quantitative, descriptive, cross-sectional study, using a self-administered 26-item dignity violations questionnaire, in a sample of people undergoing hemodialysis in non-hospital centers.

Results: We collected 156 questionnaires from 6 centers. The mean age of participants was 64.2 (± 14.4) years, and most were caucasian, Portuguese, catholic, and were on hemodialysis for over one year. Overall, 85.9% indicated they "never" or "rarely" feel their dignity threatened. The mode in every question was "never". The most frequent dignity threats were flagged by 12.2% to 24.7% of participants, the most prominent being "having felt their feelings or opinion were ignored", and "having felt they were treated as a group and not an individual". We detected tendencies for a higher frequency of dignity threats in younger people, women, longer dialysis vintage, higher education, and absence of a partner; and we found no association with belonging to a racial minority, nationality, or religion.

Conclusion: Most patients feel they never or rarely ever feel their dignity threatened. The most frequent types of dignity violations were *Dismissal*, *Grouping*, *Indifference* or *Disregard*, *Condescension* and *Rudeness*. The associations with sociodemographic variables need confirmation by future studies. A major limitation of studies about dignity violations is the exclusion of participants who are most at risk.

Keywords: Dignity, Palliative Care, Chronic Kidney Disease, Hemodialysis

Agradecimentos

Gostaria de agradecer a participação e o apoio académico, profissional e pessoal das seguintes pessoas:

Ao Professor Doutor Eimantas Peičius, do Department of Bioethics, Lithuanian University of Health Sciences, pela publicação do artigo que inspirou esta tese e autorização de adaptação do seu questionário.

Ao Professor Doutor Miguel Julião, por ter aceitado orientar-me e todas as sugestões e encorajamento que me foi dando.

Aos meus familiares Maria do Céu Sacramento e Francisca Silva, pela voluntarismo e rigor na tradução e retro tradução do questionário.

À equipa de revisores com experiência em cuidados paliativos que contribuíram para o desenvolvimento da versão final do questionário.

À minha companheira Almudena Clemente Albacete, que produziu a adaptação gráfica do questionário, e me apoiou, pacientemente, estes meses todos.

Ao Professor Doutor Manuel Capelas, pelo seu entusiasmo e permanente disponibilidade para esclarecer dúvidas e desbloquear situações.

À direção nacional da DaVita® Portugal (sobretudo a enfermeira Cristina Pires), ao meu diretor clínico Dr. Artur Mendes e aos diretores e diretoras clínicos que me acolheram nas suas instituições: Dr Francisco Ribeiro; Dr. Jorge Dickson; Dra. Karina Lopes; Dr. Mário Raimundo e Dra. Célia Nascimento

Aos enfermeiros e enfermeiras que mostraram interesse no projeto e aceitaram ser coinvestigadores, sem nenhuma retribuição: Enfermeiro João Lino, Enfermeira Fátima Marques, Enfermeira Paula Pinho, Enfermeira Cátia Mendes e Enfermeira Violeta Sirghi.

Aos doentes, que dão sentido a tudo isto.

Índice

Introdução	1
Revisão da literatura	3
Perspetiva histórica da dignidade	3
Definições contemporâneas de dignidade na área da saúde	4
A importância da dignidade na prestação de cuidados de saúde	5
Ameaças à dignidade na prestação de cuidados de saúde.....	7
Ferramentas de avaliação da dignidade	11
Dignidade na doença renal crónica e hemodiálise	12
Problemas em estudo.....	14
Metodologia	15
Tipologia de estudo.....	15
População e amostra.....	15
Cálculo da amostra.....	15
Instrumentos de colheita de dados	16
Colheita de dados	19
Locais do estudo	19
Procedimentos da colheita	20
Conservação dos dados	21
Análises de dados	21
Considerações éticas.....	21
Consentimento Informado	21
Autorizações	22
Financiamento	23
Resultados.....	24

Caracterização da amostra.....	24
Frequência das ameaças à dignidade	26
Relação entre variáveis sociodemográficas e ameaças à dignidade.....	29
Idade	29
Sexo.....	30
Tempo em hemodiálise	30
Escolaridade.....	32
Estado civil e coabitantes	33
Nacionalidade, etnia e religião	33
Discussão	34
Limitações	39
Conclusões.....	40
Perspetivas Futuras.....	40
Referências bibliográficas	42
Apêndices	49
Anexos.....	60

Introdução

“To be able to say what dignity is
would be to describe the fundamental meaning
of being Human”
Meeks, 1984

A dignidade é um dos conceitos simultaneamente mais importantes e mais elusivos da natureza humana. Ela está no centro dos direitos humanos universais e é identificada como uma prioridade por pessoas em situação de vulnerabilidade (que, mais tarde ou mais cedo, seremos todos nós). E, no entanto, poucos saberíamos defini-la. Eu próprio, até à preparação deste trabalho, e depois de mais de 10 anos a trabalhar como médico, tinha uma enorme dificuldade em fazê-lo.

A dignidade pode dividir-se em *dignidade humana* e *dignidade social*. A dignidade humana consiste no valor imensurável que todos temos pelo único facto de sermos humanos, e é inalienável. Por outro lado, a dignidade social depende do reconhecimento da primeira, é construída através da relação entre pessoas, e pode ser promovida ou ameaçada segundo a forma como nos comportamos perante o outro.

A dignidade tem sido um tema importante de investigação em saúde, e em especial em Cuidados Paliativos, porque a sua promoção é central à satisfação das necessidades das pessoas doentes e em fim-de-vida. É inegável que existiram enormes avanços no campo da bioética e da nossa consciência coletiva nas últimas décadas. No entanto, num mundo em que os sistemas de saúde procuram ser cada vez mais eficientes, e que, por outro lado, estão cada vez mais sobrecarregados, os comportamentos que configuram ameaças à dignidade são frequentes.

Há nove anos que cuido de pessoas com doença renal crónica que fazem hemodiálise. As pessoas com doença renal crónica terminal encontram-se numa situação de vulnerabilidade extrema, uma vez que dependem de um tratamento de substituição de função renal para sobreviver. Esse tratamento, além de ser altamente disruptivo da sua qualidade de vida, implica o contacto frequente e prolongado com profissionais de saúde. Em grandes salas de tratamento cruzam-se doentes e profissionais de todas as

idades, etnias e estratos sociais. A isto acresce o facto de os maiores prestadores mundiais de serviços de hemodiálise, incluindo em Portugal, serem grandes empresas com ânimo de lucro, pelo que existe um incentivo aos ganhos de escala, standardização e eficiência, o que faz com que o tratamento seja muito seguro e de grande qualidade, mas também relativamente pouco flexível na acomodação das necessidades e vontades individuais de cada pessoa. Todos estes fatores me fizeram há muito suspeitar que o risco de surgirem ameaças à dignidade destas pessoas é muito elevado. No entanto, a dignidade de pessoas que realizam hemodiálise está muito pouco estudada, e a maior parte dos trabalhos publicados são qualitativos e focam-se no testemunho dos profissionais.

O objetivo deste trabalho, para o qual tive o privilégio de contar com a orientação do Professor Doutor Miguel Julião, foi assim procurar conhecer a prevalência e tipo de ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise na população portuguesa, dando voz aos doentes. Consideramos este conhecimento importante pois permitirá criar oportunidades de melhoria dos cuidados prestados, aumentar a satisfação com esses cuidados e melhorar o sentido de dignidade e bem-estar geral de doentes e dos profissionais.

Revisão da literatura

Perspetiva histórica da dignidade

A dignidade humana era descrita por Aristóteles, na Grécia antiga, como uma qualidade que derivava da posição social e comportamentos de cada um, que podia levar à servitude ou arrogância, se possuída em défice ou em excesso. Já na Antiguidade Bíblica a dignidade era vista como sendo uma qualidade única da Humanidade derivada da sua relação com Deus. Esta qualidade concedia um valor sagrado à vida de todos os Homens. Mais tarde, no Renascimento, a dignidade passa a estar associada à razão e ao livre-arbítrio. O filósofo alemão Immanuel Kant, no séc. XVIII, inclui estes diferentes conceitos na sua definição de dignidade como uma qualidade pertencente a todos os seres humanos sencientes, que vem da sua capacidade para pensar e exercer a sua liberdade moral. Kant conclui que, por isso, todos os seres humanos devem ser tratados com respeito, e nunca ser considerados como um meio, mas sim como um fim em si mesmos.¹

Na modernidade vários autores (teólogos, filósofos, sociólogos, médicos, enfermeiros, legisladores e bioeticistas) debruçaram-se sobre o significado de dignidade sem nunca ter resolvido esta dualidade entre uma dignidade absoluta, individual, intrínseca, universal, estática, inata e incondicional e uma dignidade relativa, pública, concedida ou alcançada, externa, dinâmica, condicional e hierárquica. Apesar de não se ter conseguido chegar a uma definição universal, isso não impediu o conceito de dignidade de ter um papel fundamental em várias dimensões da sociedade, sobretudo após as atrocidades cometidas na segunda guerra mundial. O conceito de dignidade foi central na declaração e justificação da defesa dos Direitos Humanos Universais, nos fundamentos das constituições e do corpo legislativo da maioria dos países (de que a Constituição da República Portuguesa é exemplo, no 1º artigo), no estabelecimento de princípios de justiça social, e claro na bioética e na prestação de cuidados de saúde.²⁻⁴

Definições contemporâneas de dignidade na área da saúde

Vários autores contemporâneos da área da saúde conseguiram conciliar a dualidade nas suas definições. Jacelon, por exemplo, em 2003 define a dignidade como uma característica inerente a ser humano, que é sentida como um atributo do mesmo, e que se manifesta através de comportamentos que denotam respeito por si mesmo e respeito pelos outros. As pessoas têm dignidade se agem de forma digna e se recebem ações dignas.⁵ Surgiram também críticos da utilidade do conceito de dignidade na saúde, como Macklin, que contrapuseram que a dignidade era um conceito vazio, que não significava mais do que respeito pelas pessoas e pela sua autonomia.⁶ No entanto surgem pela mesma altura modelos conceptuais mais ricos, como o de Nordenfelt, que sugere que existem 4 tipos distintos de dignidade: a dignidade humana universal (*Menschenwürde*), dignidade moral (ganha ou perdida consoante a moralidade das nossas ações), dignidade de mérito (associada ao estatuto social) e dignidade de identidade (dependente da integridade do corpo e da mente e da autoimagem).⁷ Por sua vez Jacobson sintetiza-os em 2 tipos: Dignidade Humana e Dignidade Social.⁸

A Dignidade Humana é um valor inerente e inalienável que surge em virtude do simples facto de ser humano, e não pode ser medida, condicionada ou destruída. A Dignidade Social é consequência do reconhecimento da Dignidade Humana e concretiza-se em comportamentos inseridos em contextos sociais. A Dignidade Social subdivide-se em dignidade-do-mesmo (*dignity-of-self*), a dignidade que nos atribuímos a nós mesmos no momento de manter a nossa integridade e expressar a nossa intencionalidade; e a dignidade-na-relação (*dignity-in-relation*), a dignidade que refletimos em palavras ou gestos dirigidos ao outro.⁹ Ao contrário da Dignidade Humana, a Dignidade Social pode pertencer a indivíduos ou a coletivos, e pode, em cada momento ou contexto, ser ganha, promovida, ameaçada ou violada. Diferentes sociedades em diferentes culturas atribuem mais peso à autonomia individual (p.ex. nos Estados Unidos da América) ou à solidariedade coletiva (p.ex. na Europa) como conceitos fundamentais da dignidade.

A importância da dignidade na prestação de cuidados de saúde

Todos os estudos indicam que as pessoas doentes e/ou idosas dão muita importância a que lhes sejam prestados cuidados de uma forma que respeita a sua dignidade, não só no decorrer da doença crónica, como perto da morte.^{5,10-12} A defesa da dignidade está por isso presente nos códigos deontológicos médicos e de enfermagem, em Portugal e um pouco por todo o mundo.¹³⁻¹⁵ Assim, aplicado ao contexto da prestação de cuidados de saúde, entender os componentes da dignidade passa a ser importante para se poder prestar cuidados de uma forma que a conserve e a promova.

A investigação qualitativa, ouvindo e interpretando as experiências dos doentes, tem sido muito importante no desenvolvimento de modelos da dignidade. No norte da Europa foram identificadas como principais preocupações relativas à perda da dignidade: a perda de capacidade físicas e cognitivas, o medo da despersonalização, a importância de manter capacidades e papéis, e o medo de se tornar numa vítima ou perder a liberdade.^{11,16,17} Já os fatores preservadores da dignidade, organizados ao nível individual, relacional e social, foram os seguintes: a adoção de estratégias de *coping* saudáveis (nível individual), manter-se ligado aos outros, participar em relações de cuidado com reciprocidade e frequentar eventos familiares, receber cuidados prestados de forma humana, respeitosa, sensível, ser informado da doença e ser consultado relativamente às decisões (nível relacional), e ser respeitado como um membro competente da sociedade e sem desconfiança (nível social).¹⁸ Os doentes hospitalizados, por exemplo, desenvolvem relações com os profissionais como forma de defender e promover a sua própria dignidade. Interações com humor, carinho e valorização da individualidade das pessoas promovem a dignidade, enquanto respostas bruscas ou autoritárias ameaçam-na. No entanto os doentes reconhecem que os problemas de falta de pessoal podem ter um impacto negativo nos comportamentos dos profissionais, o que por sua vez ameaça a sua dignidade.¹⁹

O sentido de dignidade vai-se alterando no decorrer da doença crónica grave prolongada. A maioria dos doentes sente perdas temporárias e acaba por recuperar o sentido de dignidade através de processos de aceitação e reajustamento de valores, com

apoio dos próximos. No entanto alguns doentes, sobretudo em situações de maior isolamento social ou de dependência extrema, nunca chegam a recuperar o seu sentido de dignidade, o que pode contribuir para desejos de morte antecipada.²⁰

É a partir deste tipo de investigação qualitativa que Matiti, no Reino Unido, identifica 11 categorias para promoção da dignidade: privacidade, confidencialidade, informação, escolha, participação, independência, fórmula de tratamento, decência, controlo, respeito e comunicação; e mostra que a perceção de dignidade dos doentes se adapta parcialmente às condições do contexto.²¹

Mas é Chochinov, no Canadá, que desenvolve o modelo mais citado de dignidade, que tem 3 domínios de fatores relevantes: preocupações relacionadas com a doença, reportório protetor da dignidade (fatores internos), e inventário social de dignidade (fatores externos).²² (Figura 1).

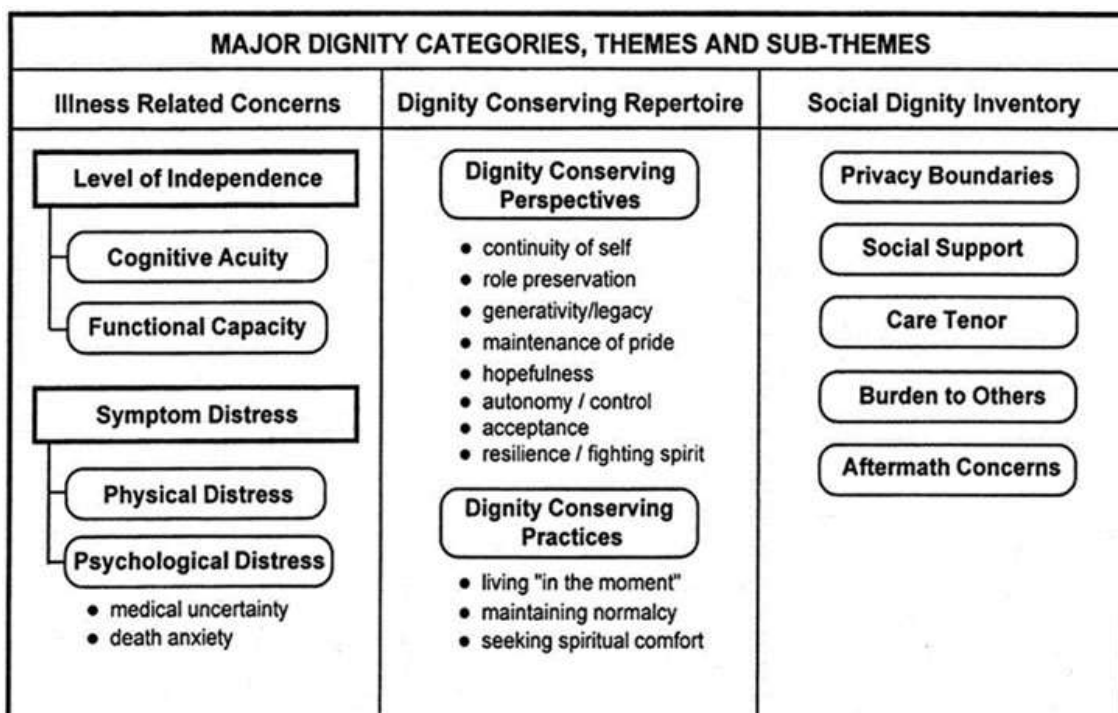


Figura 1: Fatores da dignidade em fim de vida, segundo Chochinov²³.

Mais tarde Chochinov desenvolveu uma intervenção específica a que chamou Terapia da Dignidade, que recorre a recursos autobiográficos para criar um legado, cuja elaboração

é em si mesma promotora da dignidade. A sua eficácia foi demonstrada em vários contextos e culturas incluindo em Portugal, numa população de pessoas em cuidados paliativos, pelo Professor Doutor Miguel Julião, e no Irão numa população de pessoas em hemodiálise.^{24,25}

Ameaças à dignidade na prestação de cuidados de saúde

A adoção de atitudes ou comportamentos que não reconhecem o valor intrínseco de uma pessoa, constituem potenciais ameaças, ofensas ou violações da dignidade. Essas situações são mais prováveis quando existe uma assimetria de poder, e um dos atores está numa posição de vulnerabilidade (como é a situação de doença) e o outro assume uma posição de antipatia (indiferença, impaciência, arrogância, hostilidade, preconceito, humilhação etc.).⁸

Jonathan Mann criou uma taxonomia geral de violações da dignidade que inclui as seguintes categorias:²⁶

- Não ser visto
- Ser visto como parte de um grupo e não com um indivíduo
- Violação do espaço pessoal
- Humilhação

Jacobson expande-a com exemplos de como acontecem durante a prestação de cuidados de saúde, como os seguintes⁹:

- Descortesia - por exemplo o profissional não se apresentar ou tratar uma pessoa de idade pelo primeiro nome sem lhe perguntar a sua preferência, usar termos genéricos como “querido” ou “princesa”, ou ser “mal-educado”;
- Indiferença – situações em que as pessoas são obrigadas a esperar por uma informação ou um atendimento sem que lhes seja dada nenhuma satisfação;

- Condescendência – quando um doente é tratado como uma criança, alguém incapaz de compreender a situação, desrespeitando a sua inteligência e autonomia;
- Desvalorização – quando o profissional desvaloriza os conhecimentos, ideias, preocupações, necessidades e sentimentos do doente;
- Desconsideração – quando o profissional ignora a presença ou chamamento do doente, agindo como se este não estivesse presente ou fazendo-o sentir-se invisível;
- Dependência – acontece quando a pessoa doente precisa de ajuda para a realização de atividades básicas da vida diária e essa ajuda não é prestada ou é prestada de forma insensível ou desumana;
- Intrusão – por exemplo a falta de privacidade concedida por batas, cortinas ou portas que não fecham, camaratas mistas, procedimentos ou cuidados de higiene que não respeitam a intimidade corporal, ou a divulgação de informações pessoais;
- Objetificação – quando os gestos ou a linguagem levam à despersonalização do doente (p.ex. na mecanização de gestos em procedimentos ou utilização de números de cama ou diagnósticos para se referir a pessoas; além da utilização de doentes para o treino de profissionais em formação);
- Restrição – quando as limitações à liberdade impostas pela doença são aumentadas pelos profissionais, pela imposição de “obrigações” e horários, limitação de espaços acessíveis, expropriação de roupa e pertences ou até contenção química ou física;
- Etiquetagem – quando são usados adjetivos estigmatizantes que sugerem alguma inferioridade moral ou social, como “doente difícil”, “conflituoso”, “caso perdido”, “indigente” ou “caso social”;
- Desprezo – quando, por preconceito para com determinado comportamento (p.ex. a prostituição ou a toxicod dependência), as pessoas são tratadas com desconfiança ou como não tendo valor;

- Discriminação – quando, por preconceito para com determinada característica ou pertença a grupo social (p.ex. adição, doentes psiquiátricos, obesidade, etc.), é negado o acesso a cuidados;
- Repulsa – quando os profissionais sentem asco ou nojo pelo corpo da pessoa doente, e o manifestam;
- Privação – quando o acesso aos cuidados não é garantido devido a situações sociais complexas (p.ex. pessoas em situação de sem-abrigo, imigrantes com situação irregular);
- Agressão – quando é usada a força física ou contenção química excessiva para dominar a pessoa doente;
- Abjeção – quando a pessoa doente é forçada a agir contra a sua vontade ou crença ou prática prévia, (p.ex. obrigada a comer carne quando é vegetariana, ou obrigada a usar instalações sanitárias sujas ou obrigada a usar fralda);
- Manipulação – quando é usada mentira ou manipulação para ganhar uma vantagem material ou psicológica;
- Agrupamento – quando uma pessoa é vista apenas como parte de um grupo, e não como um indivíduo;
- Vilificação – quando uma pessoa é injustamente vista como ameaçadora ou perigosa;
- Suspeita – quando uma pessoa é injustamente vista como desonesta;
- Exploração – quando uma pessoa é usada como um meio para obtenção de um fim;
- Exclusão – quando uma pessoa é feita sentir-se indesejada;
- *Bullying* – quando uma pessoa é intimidada ou ameaçada;
- Diminuição - quando uma pessoa é feita sentir-se inferior ou diminuída.

Gallagher identifica como relevantes para a prestação de cuidados promotores de dignidade os seguintes aspetos: ²

- O ambiente onde se prestam os cuidados: instalações degradadas, que não respeitam a privacidade, com difícil acesso a instalações sanitárias, não estimulantes e sem separação de géneros violam a dignidade dos doentes.
- As atitudes e comportamentos dos profissionais: falta de respeito, intolerância, impaciência, condescendência, infantilização são exemplos de atitudes que violam a dignidade. A utilização de expressões como “querido(a)”, “princesa”, “lindo(a)” referindo-se a doentes pode ser despersonalizadora e até desrespeitosa e deve ser evitada.
- A cultura de cuidados: organizações que permitem a participação do doente nos seus cuidados, a expressão da sua autonomia e o direito de dar ou não consentimento, respeitam diferenças culturais, respeitam a confidencialidade, e põe os interesses do doente à frente dos da organização promovem a dignidade dos doentes. O direito à reclamação, e a resposta à reclamação com melhoria dos serviços, também são promotoras da dignidade.
- Atividades específicas: a forma como são realizadas as atividades, p.ex. banhos, higiene, alimentação, vestir-se etc. podem ser violadoras da dignidade se não são realizadas ou se o são de uma forma desumana. A atenção a pequenos detalhes e preferências pessoais pode ser altamente promotora da dignidade da identidade.

Jacobson aponta como causas destas violações as tensões que existem entre: necessidades / recursos; privacidade / exposição; crise / rotina; cuidados / produtividade; autonomia / autoridade; experiência pessoal / conhecimento; tratamento / castigo e retórica / realidade.

Para uma situação constituir uma violação da dignidade, tem de ser interpretada por alguém (não necessariamente a “vítima” da ação) como tal. As violações podem ocorrer individualmente ou em combinações, ser esporádicas ou prolongadas no tempo, podem ser dirigidas a um indivíduo ou a um grupo, cometidas por uma pessoa ou uma organização, e causadas por ação ou por omissão.²⁷

As consequências das violações da dignidade, segundo a teoria fundamentada de Jacobson, são emoções imediatas negativas que se transformam em experiências duradouras de degradação, humilhação, raiva, isolamento, insegurança, desempoderamento, apatia e depressão. Estas experiências representam perdas: perda de respeito, perda de sentido de valor, perda de identidade própria, perda de confiança e determinação, perda de status social e de sentido moral. A longo prazo elas levam ao isolamento social, marginalização, relutância em procurar ajuda ou aceder aos recursos disponíveis, passividade, conformismo e um ciclo de abuso e vitimização que resulta em má qualidade de vida mental e física para todos os envolvidos.⁹ A perda da dignidade é ainda um dos principais motivos por que as pessoas têm desejos de antecipação da morte, escolhem não iniciar ou continuar tratamentos que prolongam a vida, ou pedem morte medicamente assistida.²⁸

A tipificação das situações que constituem ameaças à dignidade permite criar ferramentas (que podem ser aplicadas a utentes, familiares ou aos profissionais) de rastreio ou auditoria com o objetivo de propor melhorias dos serviços.²⁹ A preservação da dignidade é não só uma obrigação ética, com uma forma de melhorar a adesão terapêutica e as relações entre profissionais, utentes e familiares.³⁰

Ferramentas de avaliação da dignidade

A maioria dos trabalhos sobre dignidade usa ou métodos qualitativos ou ferramentas quantitativas desenvolvidas para medir o sentido de dignidade dos doentes: o *Patient dignity inventory* (PDI, validado em Português)³¹⁻³³, o *Sense of dignity Item*³⁴, o *Inherent dignity questionnaire* (ferramenta desenvolvida no Irão, em Persa)³⁵ e o *Patient dignity survey tool* (em Inglês)³⁶. Outros estudos usaram questionários não validados.³⁷⁻⁴¹

Num estudo piloto no Canadá, Chochinov descreveu uma perda de sentido de dignidade ligeira a moderada em pouco menos de metade das pessoas com doença terminal, e menos de 10% com uma perda grave de sentido de dignidade.³⁴ Alguns estudos na Europa referem valores semelhantes, mas outros autores no Irão e na China descrevem

prevalências maiores de perda de sentido de dignidade, e de maior gravidade.⁴² Também em Portugal se observou, no estudo de Miguel Julião sobre a eficácia da terapia da dignidade, uma maior prevalência de perda de sentido de dignidade no *baseline* quando comparada a uma amostra Canadiana.^{24,43} Existe, portanto, uma variabilidade significativa dependente de particularidades metodológicas, culturais e do sistema de saúde em que se estuda o assunto.

Em vez de avaliar o sentido de dignidade, alguns autores procuraram avaliar as violações (ou ameaças) à dignidade, para as quais não existem ferramentas consensuais. Um desses interessantes trabalhos é o de Peičius *et al.*, que desenvolveu e aplicou dois questionários, um sobre violações da dignidade e outro sobre barreiras à prestação de cuidados com dignidade a doentes terminais na Lituânia, na perspetiva dos profissionais.²⁹

Dignidade na doença renal crónica e hemodiálise

A principal função dos rins é a manutenção do equilíbrio homeostático, depurando do sangue o excesso de água, iões e produtos de excreção do metabolismo (ureia e outros), que depois são eliminados na urina. As principais causas de insuficiência renal são a diabetes mellitus e a hipertensão arterial, doenças altamente prevalentes em Portugal (14,1% e 33% respetivamente)^{44,45} A doença renal crónica avançada é uma insuficiência terminal de órgão vital que leva, portanto, à acumulação progressiva de toxinas urémicas e à retenção hidrossalina, com inevitável desfecho fatal. No entanto é geralmente uma doença de progressão lenta com elevada carga sintomática e deterioro da autonomia, da funcionalidade e da qualidade de vida nos estádios mais avançados.

Quando a carga sintomática se torna demasiada ou surgem alterações analíticas com elevado risco de morte, pode ser proposto ao doente o início de uma técnica de substituição da função renal: hemodiálise, diálise peritoneal ou transplantação renal. Portugal possui uma das incidências mais elevadas de início de diálise da Europa, de 241,19 doentes por milhão de população. Isso significa que em 2021 iniciaram diálise em Portugal 4.976 pessoas, das quais cerca de 90% optaram por hemodiálise e 10% por

diálise peritoneal (esta última é geralmente escolhida por doentes mais jovens, com maior nível de educação, e com vida ativa).⁴⁶

A insuficiência renal é quase sempre irreversível, pelo que a hemodiálise se torna num tratamento crónico. Para a grande maioria das pessoas ela implica deslocações até um hospital ou clínica (geralmente num meio de transporte coletivo), 3 vezes por semana, para a realização de tratamentos de quatro horas em que a pessoa é “ligada” a uma máquina que remove do sangue as toxinas e líquido acumulados desde o último tratamento. A realização de hemodiálise permite a melhoria de alguns sintomas da insuficiência renal, mas pode ela mesma causar outros sintomas (como a fadiga pós-diálise, dor na punção das fístulas, câimbras, entre outros). Por motivos de segurança e de racionalidade de recursos, os tratamentos têm uma hora fixa e estão altamente estandardizados, não havendo muita flexibilidade para a acomodação das necessidades e/ou vontades individuais dos doentes. Ou seja, a hemodiálise é um tratamento com elevado impacto na vida do doente, e com vários dos elementos identificados como de risco para a ocorrência de ameaças à dignidade.

O trabalho mais citado sobre dignidade em pessoas a fazer hemodialise é da autoria do grupo de Chochinov, que avaliou o seu sentido de dignidade usando a PDI. Numa amostra de 100 doentes, quatro por cento cumpriram critérios de perda de dignidade moderada a extrema. Os três problemas mais frequentes foram: sofrer com sintomas físicos (28,8%), não conseguir manter as rotinas habituais (18,8%) e sentir que não se tem controlo sobre a própria vida (16,8%). Numa comparação com outros três grupos de doenças graves não-oncológicas (esclerose lateral amiotrófica, doença pulmonar obstrutiva crónica, idosos frágeis institucionalizados) apresentaram menos problemas de dignidade, mas foram os únicos que mostraram ter ideação suicida (5,9%). Isto deve-se possivelmente à contemplação da hipótese de suspender hemodiálise.⁴⁷

Apesar de proximamente relacionadas, o sentido de dignidade e as ameaças/violações da dignidade são duas questões distintas.

Problemas em estudo

As nossas perguntas de investigação foram:

1. Qual a frequência dos diferentes tipos de ameaças à dignidade sentidas pelas pessoas com doença renal crónica em hemodiálise?
2. O tempo em diálise influencia o tipo de ameaças sentidas?
3. As características sociodemográficas do doente influenciam o tipo de ameaças sentidas?

O objetivo primário foi:

1. Estimar a prevalência dos diferentes tipos de ameaças à dignidade sentidos pelas pessoas com doença renal crónica em hemodiálise.

Os objetivos secundários foram:

1. Determinar se o tempo em diálise se associa a certos tipos de ameaças à dignidade.
2. Determinar se características sociodemográficas (nomeadamente idade, género, naturalidade, etnia, escolaridade, estado marital, situação de habitação e religião) se associam a determinados tipos de ameaças à dignidade.

Metodologia

Tipologia de estudo

Tratou-se de um estudo quantitativo, observacional, descritivo, transversal.

População e amostra

A população em estudo eram as pessoas que fazem hemodiálise em centros de hemodiálise extra-hospitalares em Portugal.

Amostra de conveniência.

Critérios de inclusão:

- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Capacidade de ler e compreender a língua portuguesa escrita e falada;
- Capacidade para dar consentimento livre e esclarecido;
- Realizar hemodiálise crónica ambulatoria em centros de hemodiálise extra-hospitalares.

Critérios de exclusão:

- Diagnóstico de síndrome demencial ou alteração aguda da consciência que comprometam a capacidade de dar consentimento livre e esclarecido, segundo avaliação clínica;
- Diminuição incorrigível da acuidade visual e/ou auditiva que impeça o esclarecimento verbal e leitura do questionário;
- Ausência de destreza e/ou mobilidade suficiente para preenchimento autónomo do questionário.

Cálculo da amostra

Existiam 11.561 utentes em hemodiálise em centros de hemodiálise extra-hospitalares em Portugal a 31 de dezembro de 2021, segundo o Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia.⁴⁶ No estudo já referido, Chochinov identificou, usando a PDI, questões que interferem com o sentido da dignidade em entre 2,0% a 26,8% dos participantes (mediana 9,4%).⁴⁷ Na ausência de trabalhos sobre ameaças à dignidade, recorreremos a estes dados para estimar uma proporção de população afetada de 9,4%.

Escolhemos uma margem de erro de $\pm 5\%$, e um nível de confiança de 95%, o que resulta numa amostra final de 130 respostas ao questionário.

Instrumentos de colheita de dados

Para responder às perguntas de investigação, focando-nos nas questões relativas à dignidade relacional, procedemos à adaptação para português europeu e para resposta por doentes (em vez de profissionais) do questionário criado por Peičius *et al.* (Anexo 1).²⁹

Desta adaptação resultou um questionário tipo Likert com quatro graus de frequência (nunca, raramente, frequentemente e sempre), com 26 itens, cada uma correspondendo a um tipo de ameaça à dignidade. As perguntas eram as seguintes:

1. Fui tratado(a) como se não tivesse nenhum valor.
2. Sinto que fui tratado(a) como se não existisse.
3. Fizeram-me sentir inferior.
4. A minha privacidade foi violada.
5. Fui tratado(a) como parte de um grupo e não como um indivíduo.
6. Fui impedido(a) de satisfazer as minhas necessidades básicas (por exemplo: comer, ir à casa de banho).
7. Fui forçado(a) a agir contra as minhas convicções pessoais.
8. Fui forçado(a) a agir contra as minhas convicções religiosas.
9. Sinto que olharam para mim com repulsa.
10. Fui tratado(a) com termos pejorativos, grosseiros, indelicados.
11. Senti-me gozado(a), humilhado(a).
12. Fizeram-me sentir que a minha presença não era desejada.
13. Fui tratado(a) com falta de respeito.
14. Falaram comigo de forma desadequada (por exemplo, fui tratado(a) como se fosse uma criança, ou pouco inteligente).
15. Sinto que não fui tratado(a) com a atenção, a dedicação e/ou o cuidado suficientes.

16. Sinto que a minha opinião foi ignorada.
17. Sinto que os meus sentimentos foram ignorados.
18. Fizeram-me sentir dependente, à mercê dos outros.
19. Foi-me dado pouco controlo sobre a minha própria vida
20. Fui tratado(a) com desconfiança, como se eu tivesse más intenções.
21. Fui olhado(a) como alguém perigoso, como uma ameaça.
22. Foi utilizada pressão psicológica contra mim.
23. Foi utilizada força física contra mim.
24. Fui usado(a) como um meio para obter um benefício.
25. Sinto que nos tratam de forma diferente, em função do estatuto social.
26. Fui enganado(a) ou manipulado(a) para proveito de outras pessoas.

A adaptação seguiu os seguintes passos:

1. Obtenção de autorização do autor para fazer a adaptação da versão inglesa do questionário (Anexo 2);
2. Tradução direta por intérprete independente para a língua portuguesa;
3. Reformulação das perguntas para a 1ª pessoa e adaptação contextual, feita individualmente por Bernardo Marques da Costa e Miguel Julião;
4. Obtenção dum primeiro consenso entre Bernardo Marques da Costa e Miguel Julião;
5. Revisão do primeiro consenso por um painel de seis peritos com experiência clínica e em investigação em cuidados paliativos;
6. Avaliação das sugestões dos peritos e obtenção de um segundo consenso por Bernardo Marques da Costa e Miguel Julião;
7. Retro tradução para inglês por dois intérpretes independentes;
8. Obtenção de consenso sobre a versão retro traduzida entre Bernardo Marques da Costa e Miguel Julião;
9. Revisão e aprovação da versão retro traduzida pelo autor do questionário original (Anexo 3);
10. Aprovação do questionário final.

Foi feita uma adaptação por uma desenhadora gráfica para permitir a melhor clareza e legibilidade do questionário por pessoas com acuidade visual e destreza manual diminuídas (Apêndice 1).

Esta versão do questionário foi aplicada por mim a uma amostra piloto de 38 doentes, seguindo todos os procedimentos definidos no protocolo, acrescido da aplicação de uma ferramenta de avaliação para identificação de dificuldades na aplicação ou compreensão do questionário (Apêndice 2).

Destes 38 doentes, cinco não conseguiram participar por acuidade visual reduzida e três declinaram participar, sem explicitar o motivo. Obtivemos assim 30 respostas que foram as apresentadas na Tabela 1:

Tabela 1: Respostas à ferramenta de avaliação do questionário na amostra piloto.

Perguntas da ferramenta de avaliação do questionário, n (%)	Sim	Não
1 - As instruções no cabeçalho são claras?	29 (93,0)	2 (7,0) ^{a)}
2 - As perguntas do questionário são legíveis?	29 (96,6)	1 (3,4)
3 - O espaço para responder às perguntas é adequado?	30 (100)	0 (0)
4 - As perguntas do questionário são fáceis de perceber? Se não percebeu alguma pergunta, qual (ou quais) foram?	27 (90)	3 (10) ^{b)}
5 - As perguntas do questionário são ambíguas/pouco claras? Se alguma pergunta lhe pareceu ambígua, qual (ou quais) foram?	26 (86,7)	4 (13,3) ^{c)}
6 - As perguntas do questionário são desconfortáveis? Se alguma pergunta o deixou desconfortável, qual (ou quais) foram?	30 (100)	0 (0)
7 - Quanto tempo demorou a responder?	7 min (média)	
8 - O questionário pareceu-lhe demasiado longo?	29 (96,6)	1 (3,4)
9 - Gostava de sugerir alguma alteração ao questionário?	27 (90)	3 (10) ^{d)}

a) Um participante não reparou que havia instruções no cabeçalho;

- b) Um participante respondeu “as primeiras”, os restantes dois participantes responderam que “não se recordavam” quais;
- c) Um participante referiu a pergunta 5) “fui tratado como parte de um grupo, e não como um indivíduo” porque considera que fazer parte de um grupo é bom. Outro referiu a pergunta 4) “a minha privacidade foi violada” porque a privacidade pode ser violada sem o doente saber. Os restantes dois participantes não explicitaram quais;
- d) Um participante sugeriu que o segundo grau de frequência devia ser “às vezes”, em vez de “frequentemente”. Um participante sugeriu que o questionário devia incluir ameaças sentidas durante a relação com outros doentes (e não só com profissionais). Um participante sentiu que o questionário incentivava a responder “nunca” a todas as perguntas.

As respostas foram avaliadas por ambos os investigadores e foi decidido por consenso que não justificavam nenhuma alteração ao questionário.

Colheita de dados

Locais do estudo

O estudo decorreu em unidades de hemodiálise extra-hospitalares convencionadas com o Serviço Nacional de Saúde (SNS). Foram feitos convites às direções nacionais dos três maiores prestadores em Portugal: *Diaverum*[®], *Nephrocare (Fresenius Medical Care)*[®] e *DaVita*[®]. A direção nacional da *Diaverum*[®] declinou participar, referindo um excesso de questionários, e a existência de iniciativas semelhantes a decorrer nas suas clínicas (Anexo 4). A *Nephrocare*[®] manifestou interesse, mas não foi possível, apesar das diligências, obter um parecer dos seus órgãos legais/comissão de ética em tempo útil (Anexo 5). A *DaVita*[®] foi a única que deu parecer positivo, após avaliação pela sua comissão de ética a 06 de novembro de 2023 (Anexo 6). Assim, foram endereçados convites às clínicas de Sacavém, Benfica, Sintra, Cascais, Óbidos, Mafra e Rio Maior. Os diretores clínicos e enfermeiros chefes de todas as clínicas aceitaram participar, exceto os de Óbidos, cuja direção justificou a decisão por um excesso de questionários e o

receio de que as perguntas fossem originar pensamentos negativos ou ser usadas pelos participantes como uma forma de acusar injustamente os profissionais.

Procedimentos da colheita

Um número arbitrário (mas proporcional à quantidade de doentes da clínica) de envelopes individuais com os documentos para colheita de dados foram entregues e recolhidos pelo investigador principal (Bernardo Marques da Costa) pessoalmente nas clínicas. A colheita de dados foi delegada num enfermeiro de referência por clínica (designado como coinvestigador) que fez a colheita em aproximadamente duas a três semanas, entre dezembro 2023 e fevereiro de 2024.

A cada participante correspondia um envelope pré-numerado, contendo os seguintes documentos:

- Caderno de investigação e informação para o coinvestigador (Apêndice 3)
- Informação para o participante, (Apêndice 4)
- Consentimento informado (duas cópias); (Apêndice 5)
- Entrevista sociodemográfica (Apêndice 6)
- Questionário sobre ameaças à dignidade (Apêndice 1)

A abordagem aos participantes decorreu da seguinte forma:

- 1) Apresentação do estudo e esclarecimento verbal pelo coinvestigador;
- 2) Leitura da informação para o participante;
- 3) Assinatura do consentimento informado;
- 4) Aplicação do questionário sociodemográfico, pelo coinvestigador;
- 5) Preenchimento do questionário sobre ameaças à dignidade, pelo participante;
- 6) Introdução dos documentos em envelope selado.

Os envelopes e documentos não continham campos de informação que permitissem identificar o participante individualmente, pelo que após introdução no envelope as respostas são verdadeiramente anónimas.

Conservação dos dados

As respostas foram codificadas numa base de dados construída em SPSS® v26 (IBM®), num ficheiro que reside no disco do computador dos investigadores. Uma vez que os dados são anónimos o Regulamento Geral de Proteção de Dados (Regulamento EU 2016/679) não se aplica. Ainda assim, os dados não serão mantidos para além do tempo necessário à conclusão do estudo e, caso resultem em publicação, durante mais cinco anos para o caso de vir a ser solicitada a sua consulta e/ou reanálise.

Análises de dados

Foi feita estatística descritiva para caracterização da amostra. Foi feita estatística descritiva das pontuações de cada item do questionário de ameaças à dignidade (frequências absolutas e relativas, tabela de frequências). Foram feitos testes de normalidade da distribuição das variáveis contínuas (idade, soma das pontuações dos testes). As variáveis com distribuição normal são apresentadas como média e desvio padrão e as não-normais como medianas e distância interquartil.

Como a idade não tinha distribuição normal foi feito o teste U de Mann-Whitney para comparar as idades das pessoas que referiram e das que negaram ter sentido ameaças à sua dignidade.

Foram feitos testes de independência Qui-quadrado de variáveis sociodemográficas (nominais) com as pontuações dos itens do questionário de ameaças à dignidade na sua codificação original (ordinais com 4 graus) e após transformação em resposta dicotómica (sim/não, nominal). Foi usado o teste de Kruskal-Wallis para detetar associações entre variáveis ordinais com vários graus (tempo em hemodiálise, escolaridade) e a presença de ameaças à dignidade.

Considerações éticas

Consentimento Informado

O consentimento informado foi obtido pelos coinvestigadores após a apresentação verbal do estudo, leitura da informação ao participante, e leitura e assinatura do consentimento informado escrito em duplicado. A todos os participantes foi permitido um período de reflexão e possibilidade de colocarem dúvidas. Uma cópia foi entregue

ao participante e outra recolhida. Estava explicitamente escrito na informação ao participante e no consentimento informado que a participação era totalmente voluntária, e que à participação ou não-participação não correspondia qualquer tipo de pagamento, contrapartida ou consequência nefasta ao seu tratamento. Foi pedida autorização para utilização dos dados para fins de investigação, nomeadamente, e apenas, nos trabalhos e publicações científicas que resultassem diretamente deste estudo. Aos participantes que recusaram participar foi perguntado se gostariam de referir qual o motivo. Os dados solicitados na entrevista sociodemográfica não são sensíveis, mas os participantes foram informados que podiam não responder ou interromper a sua participação se o desejassem. Foram também incentivados a informar o coinvestigador caso a participação lhes causasse qualquer transtorno psicológico, caso em que os investigadores se disponibilizariam a fazer o encaminhamento para um serviço de apoio psicológico gratuito.

Os participantes foram também informados que se, no decorrer do estudo, fosse detetada uma quantidade ou gravidade anormal de ameaças à dignidade num determinado grupo de participantes, os autores alertariam a direção da clínica em questão dessa situação.

Autorizações

O estudo foi submetido e aprovado pelos seguintes organismos:

- Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, a 16 de maio de 2023 (Anexo 7)
- Comissão de Ética para Saúde da Universidade Católica Portuguesa, a 19 de julho de 2023 (Anexo 8)
- Comissão de Ética da *DaVita*[®] Portugal, a 06 de novembro de 2023 (Anexo 6)

Foi também dada autorização verbal pelos diretores clínicos das clínicas participantes:

- *DaVita*[®] Sacavém – Dr. Artur Mendes
- *DaVita*[®] Benfica – Dr. Francisco Ribeiro
- *DaVita*[®] Sintra – Dr. Jorge Dickson

- *DaVita*[®] Cascais – Dra. Célia Nascimento
- *DaVita*[®] Mafra – Dr. Mário Raimundo
- *DaVita*[®] Rio Maior – Dra. Karina Lopes

Financiamento

Este estudo foi financiado pelo próprio investigador (Bernardo Marques da Costa), sem recurso a bolsas de financiamento público ou privadas.

Resultados

Caracterização da amostra

Foram obtidas 156 respostas ao questionário e entrevista sociodemográfica, em seis clínicas (Tabela 2). A quantidade de questionários entregues em cada clínica foi arbitrária, decidida com base na dimensão da clínica em número de doentes e da quantidade de respostas necessária. Quase todos os questionários entregues foram devolvidos preenchidos e a quantidade de resposta representa entre 20 a 40% dos doentes dentro de cada clínica, aproximadamente.

Tabela 2: Distribuição das respostas por clínicas

Clínica	Respostas
DaVita® Sacavém, n (%)	30 (19,2)
DaVita® Benfica	35 (22,4)
DaVita® Cascais	36 (23,1)
DaVita® Mafra	10 (6,4)
DaVita® Sintra	28 (17,9)
DaVita® Rio Maior	19 (12,2)
Total	156 (100)

A idade média dos participantes foi 64,2 ($\pm 14,4$) anos (inferior à idade média de doentes hemodialisados em Portugal, que era 68,3 anos em 2021). Houve uma predominância de participantes do sexo masculino (60,9%) que é semelhante à da população de pessoas em hemodiálise em Portugal.⁴⁶

A caracterização completa da amostra pode ser vista na Tabela 3. A maioria dos participantes era caucasiana, de naturalidade portuguesa, e católica. No entanto, existe uma representação significativa de pessoas dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (17,3%) e Brasil (2,6%). A maioria dos participantes fazia hemodiálise há mais de um ano (85,9%). Uma vez que um dos critérios de inclusão era conseguir ler e compreender o questionário, poucos participantes tinham menos do que a 4ª classe (3,2%). Os restantes níveis de educação estavam bem representados exceto o ensino profissional, mestrado ou doutoramento. A maioria dos participantes era casado (54,5%), mas uma percentagem significativa vivia sem apoio conjugal (39%) por viuvez,

divórcio, separação, emigração, ou por opção. No entanto, só 15,4% das pessoas viviam sozinhas. Só quatro pessoas viviam em estruturas residenciais para idosos e só duas em estabelecimentos prisionais. Nenhuma estava em situação de sem-abrigo.

Tabela 3: Caracterização da amostra (N=156)

Variável	Resultado
Género masculino, n (%)	95 (60,9%)
Idade (IQR; min-máx), anos	66 (20; 20-91)
Etnia , n (%)	
Caucasiana	112 (78,2%)
Africana	24 (15,4%)
Outra	3 (1,9%)
N/A	7 (4,5%)
Naturalidade , n (%)	
Portugal	119 (76,3%)
Angola	14 (9%)
Cabo Verde	5 (3,2%)
Brasil	4 (2,6%)
Guiné-Bissau	4 (2,6%)
S. Tomé e Príncipe	3 (1,9%)
Moçambique	1 (0,6%)
Outros (Europa)	3 (1,9%)
Outros (América do Sul)	1 (0,6%)
Outros (África)	1 (0,6%)
N/A	1 (0,6%)
Tempo em hemodiálise , n (%)	
Menos de 3 meses	5 (3,2%)
3 meses a 1 ano	17 (10,9%)
1 ano a 3 anos	51 (32,7%)
3 anos a 5 anos	34 (21,8%)
Mais de 5 anos	49 (31,4%)
N/A	0
Escolaridade , n (%)	
Menos que a 4ª classe	10 (6,4%)
1º ciclo	44 (28,2%)
2º e 3º ciclo	37 (23,7%)
Ensino secundário	32 (20,5%)
Ensino profissional	5 (3,2%)
Licenciatura	19 (12,2%)
Mestrado	4 (2,6%)
Doutoramento	3 (1,9%)
N/A	2 (1,3%)
Estado civil , n (%)	

Solteiro(a)	27 (17,3%)
Casado(a)	85 (54,5%)
Divorciado(a)	18 (11,5%)
Viúvo(a)	15 (9,6%)
União de facto	8 (5,1%)
Separação de facto	1 (0,6%)
N/A	2 (1,3%)
Coabitantes, n (%)	
Sozinho(a)	24 (15,4%)
Cônjuge	91 (59%)
Filhos	39 (25%)
Pais	12 (7,7%)
Netos	4 (2,5%)
Outros familiares	8 (5%)
Não-familiares	7 (4,6%)
Lar / Instituição	4 (2,6%)
Estabelecimento prisional	2 (1,3%)
Situação de sem-abrigo	0
N/A	0,6%
Religião, n (%)	
Católica	118 (75,6%)
Protestante	2 (1,3%)
Muçulmana	5 (3,2%)
Budista	1 (0,6%)
Testemunha de Jeová	3 (1,9%)
Evangélica	5 (3,2%)
Agnóstico	7 (4,5%)
Ateu	12 (7,7%)
Outra	2 (1,3%)
N/A	1 (0,6%)

N/A, não respondeu.

Frequência das ameaças à dignidade

As respostas às perguntas (P1 a P26) são apresentadas na Tabela 4. Cerca de 20% dos questionários tinha perguntas por responder.

Tabela 4: Respostas às perguntas do questionário de ameaças à dignidade

Perguntas, n (%)	Nunca	Raramente	Frequentemente	Sempre	N/A
P1	139 (89,7)	13 (8,4)	1 (0,6)	2 (1,3)	1
P2	142 (91,6)	10 (6,5)	0	3 (1,9)	1
P3	138 (90,2)	13 (8,5)	1 (0,6)	1 (0,6)	3
P4	140 (92,1)	12 (7,9)	0	0	4
P5	110 (75,3)	25 (17,1)	3 (2,1)	8 (5,5)	10
P6	138 (93,9)	8 (5,4)	1 (0,6)	0	9
P7	133(90,5)	14 (9,5)	0	0	9
P8	141 (97,2)	4 (2,8)	0	0	11
P9	139 (95,2)	6 (4,1)	1 (0,7)	0	10
P10	130 (87,8)	17 (11,5)	1 (0,7)	0	8
P11	141 (94,6)	8 (5,4)	0	0	7
P12	140 (94)	9 (6)	0	0	7
P13	133 (89,3)	15 (10,1)	1 (0,7)	0	7
P14	129 (86,6)	19 (21,8)	1 (0,7)	0	7
P15	119 (81)	25 (17)	2 (1,4)	1 (0,7)	9
P16	119 (79,9)	26 (17,4)	3 (2)	1 (0,7)	7
P17	126 (84,6)	20 (13,4)	3 (2)	0	7
P18	129 (87,8)	14 (9,5)	3 (2)	1 (0,7)	9
P19	128 (87,7)	15 (10,3)	2 (1,4)	1 (0,7)	10
P20	135 (91,2)	13 (8,8)	0	0	8
P21	142 (96,6)	5 (3,4)	0	0	9
P22	141 (95,3)	7 (4,7)	0	0	8
P23	147 (99,3)	1 (0,7)	0	0	8
P24	142 (97,9)	3 (1,9)	0	0	11
P25	133 (89,9)	13 (8,8)	1 (0,6)	1 (0,6)	8
P26	139 (94,6)	8 (5,4)	0	0	9

N/A, não respondeu.

No total, 55,2% dos participantes assinalaram “nunca” em todas as perguntas e 85,9% assinalaram “nunca” ou “raramente” em todas as perguntas (incluindo inquéritos incompletos). (Figura 2)

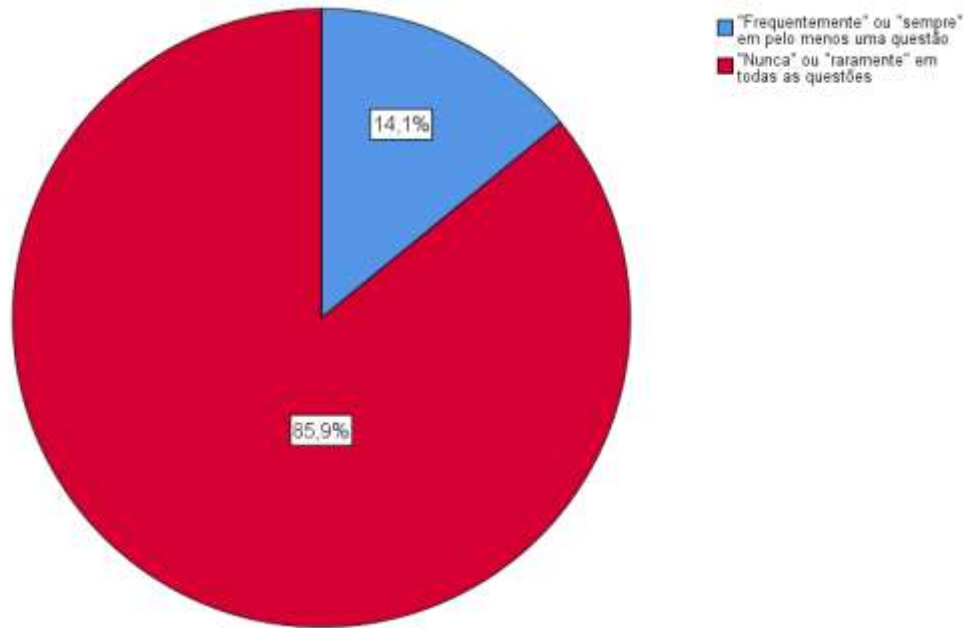


Figura 2: Participantes que assinalaram "nunca" ou "raramente" em todas as questões

Em todas as perguntas a moda foi responder “nunca”.

As ameaças à dignidade mais frequentemente assinaladas foram:

1. **P5** “Fui tratado(a) como parte de um grupo e não com um indivíduo” que foi assinalado por 24,7% dos participantes;
2. **P16** “Sinto que a minha opinião foi ignorada” assinalada por 20,1% dos participantes;
3. **P15** “Sinto que não fui tratado(a) com a atenção, dedicação e/ou cuidados suficientes” assinalada por 19% dos participantes;
4. **P17** “Sinto que os meus sentimentos foram ignorados” em 15,4%;
5. **P14** “Falaram comigo de forma desadequada (por exemplo, fui tratado(a) como se fosse uma criança, ou pouco inteligente)” em 13,4%
6. **P10** “Fui tratado(a) com termos pejorativos, grosseiros, indelicados.” em 12,2%.

As ameaças que acontecem com mais regularidade foram:

1. **P5** “Fui tratado como parte de um grupo e não com um indivíduo” - 7,6% assinalaram que acontece “frequentemente” ou “sempre”;

2. **P16** “Sinto que a minha opinião foi ignorada” - 2,7% assinalaram que acontece “frequentemente” ou “sempre”;
3. **P15** “Sinto que não fui tratado com a atenção, dedicação e/ou cuidados suficientes” - 2,1% assinalaram que acontece “frequentemente” ou “sempre”.

As ameaças à dignidade menos assinalados foram:

1. **P23** “Foi usada força física contra mim” 99,3% respondeu “nunca”;
2. **P24** “Fui usado(a) como um meio para obter um benefício” 97,9% respondeu “nunca”;
3. **P8** “Fui forçado a agir contra as minhas convicções religiosas” 97,2% respondeu “nunca”.

Relação entre variáveis sociodemográficas e ameaças à dignidade

Idade

A idade mediana das pessoas que assinalaram ter sentido alguma ameaça à sua dignidade é mais jovem, mas a diferença não foi estatisticamente significativa (Mann-Whitney $Z=-1,60$, $p=0,110$) (Figura 3).

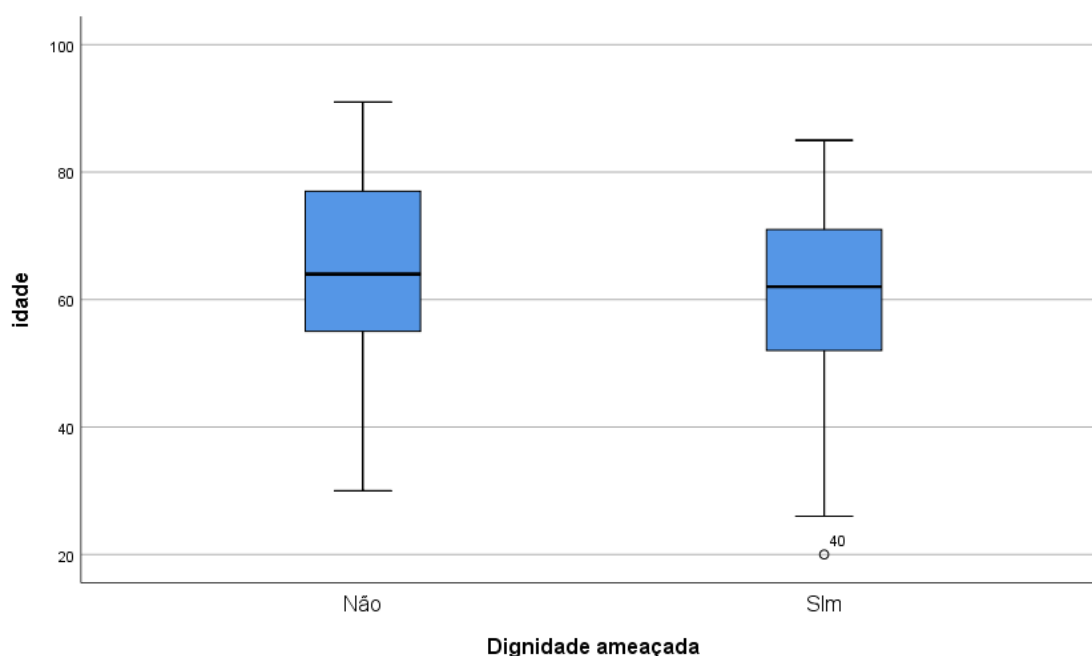


Figura 3: Distribuição de idades consoante a presença de ameaças à dignidade.

Sexo

No geral houve uma tendência não-significativa para as mulheres assinalarem mais ameaças à dignidade χ^2 1,89 (p=0,169). (Figura 4)

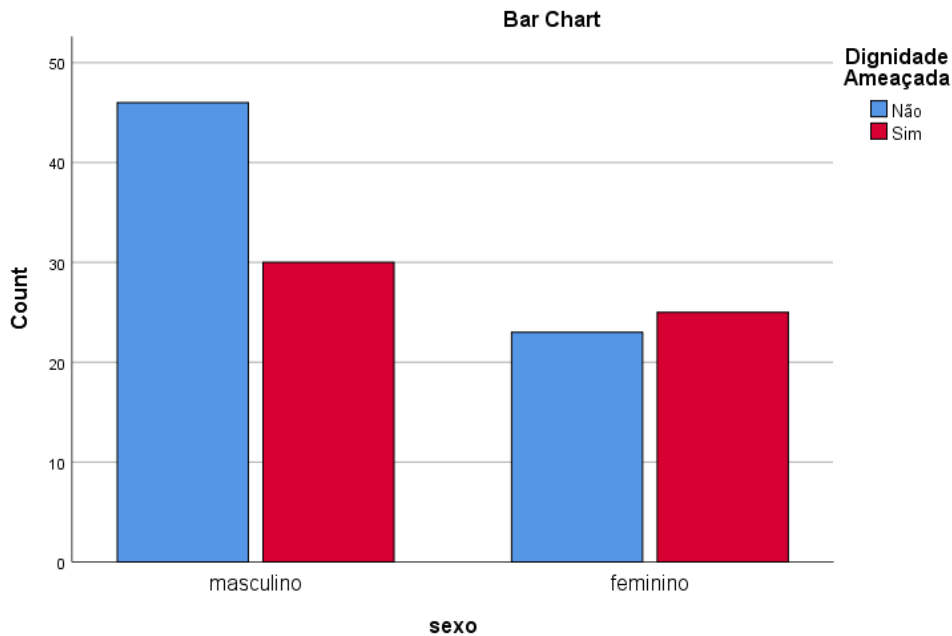


Figura 4: Frequência de ameaças à dignidade, segundo o sexo.

Especificamente, e de forma significativa, mais mulheres assinalaram as perguntas **P2** ter-se sentido tratadas como se não existissem χ^2 5,47 (p=0,019); **P10** que foram tratadas com termos pejorativos ou grosseiros χ^2 4,31 (p=0,038); **P13** que foram tratadas com falta de respeito χ^2 10,08 (p=0,001); **P14** que falaram-lhes de forma desadequada χ^2 9,68 (p=0,002); **P15** que não foram tratadas com a atenção, dedicação e/ou cuidado suficientes χ^2 7,83 (p=0,005); **P17** que sentiram que os seus sentimentos foram ignorados χ^2 8,68 (p=0,003) e **P19** que foi dado pouco controlo sobre a sua vida χ^2 10,26 (p=0,001).

Tempo em hemodiálise

Por haver poucos casos com menos de 3 meses em hemodiálise, juntámos esse grupo ao de 3 meses a 1 ano. Após isto parece desenhar-se uma tendência, embora não-significativa, para maior frequência de ameaças à dignidade com maior antiguidade χ^2 7,78 (p=0,051). (Figura 5). As medianas das somas de pontuação no questionário podem

ser comparadas, segundo o tempo em hemodiálise, com um teste de Kruskal-Wallis $H=9,82$ $p=0,044$, que corrobora esta observação.

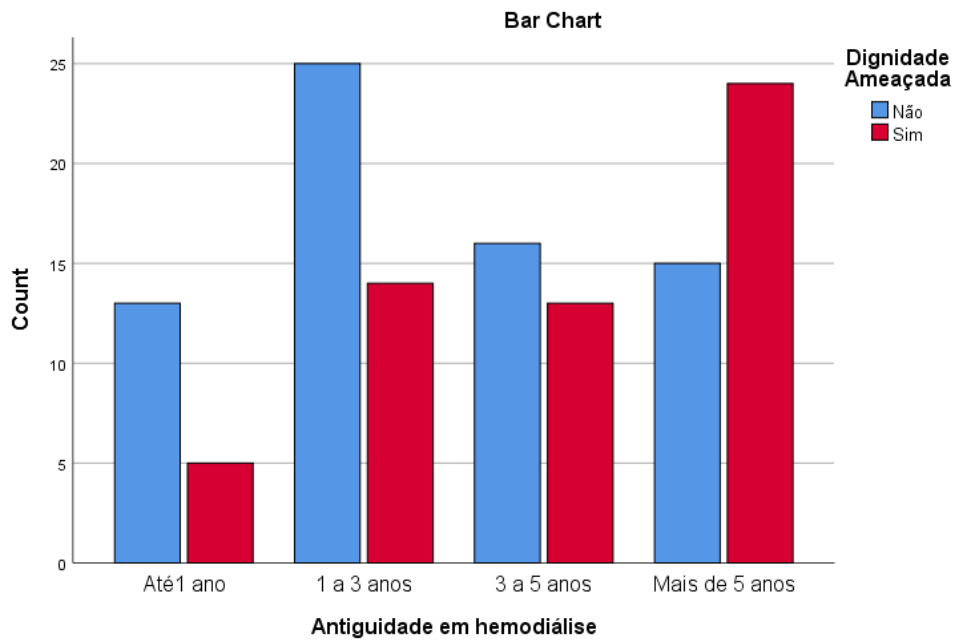


Figura 5: Frequência de ameaças à dignidade, segundo a antiguidade em hemodiálise.

No entanto, não encontramos associação com nenhuma pergunta individualmente.

Escolaridade

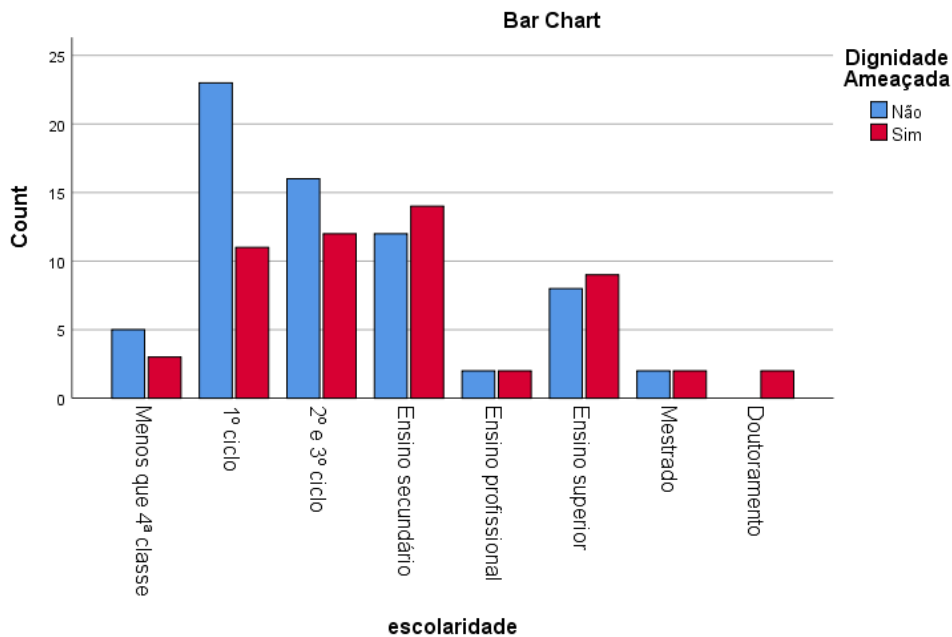


Figura 6: Ameaças à dignidade, segundo a escolaridade

Parece desenhar-se uma tendência, também não-significativa, para mais ameaças à dignidade nas pessoas com maior escolaridade. (Figura 6) Comparando as pessoas com pelo menos o ensino secundário e as pessoas sem o ensino secundário temos χ^2 3,77 ($p=0,052$). No entanto a comparação das somas de pontuação com o teste de Kruskal-Wallis $H=4,11$ $p=0,76$ não encontrou uma tendência significativa.

As pessoas com pelo menos o ensino secundário assinalaram mais as perguntas:

1. **P5** Fui tratado(a) como parte de um grupo e não como parte de um indivíduo χ^2 7,95 ($p=0,005$);
2. **P7** Fui forçado(a) a agir contra as minhas convicções pessoais χ^2 8,12 ($p=0,004$);
3. **P15** Não fui tratado(a) com a atenção, dedicação e/ou cuidado suficientes χ^2 10,61 ($p=0,001$);
4. **P17** Sinto que os meus sentimentos foram ignorados χ^2 4,54 ($p=0,033$);
5. **P19** Foi dado pouco controlo sobre a minha própria vida χ^2 5,29 ($p=0,021$).

Estado civil e coabitantes

Não encontramos associação entre o estado marital e sentir ameaças à dignidade. No entanto as pessoas casadas ou em união de facto assinalaram menos vezes as seguintes perguntas:

1. **P5** fui tratado como parte de um grupo e não como um indivíduo χ^2 4,18 (p=0,041);
2. **P7** fui forçado a agir contra as minhas convicções pessoais χ^2 6,38 (p=0,012);
3. **P14** falaram comigo de forma desadequada χ^2 6,32 (p=0,012);
4. **P17** sinto que os meus sentimentos foram ignorados χ^2 11,80 (p=0,001);
5. **P18** fizeram-me sentir dependente, à mercê dos outros χ^2 8,06 (p=0,005);
6. **P20** fui tratado com desconfiança, como se tivesse más intenções χ^2 4,66 (p=0,031).

Não encontramos associação entre a situação de habitação e ameaças à dignidade. Viver sozinho não esteve associado a sofrer mais ameaças à dignidade. Viver com os pais não esteve associado a sofrer mais ameaças à dignidade. Só 4 pessoas estavam em lar/instituição pelo que não foi possível analisar esse subgrupo. Só 2 pessoas estavam a residir em estabelecimento prisionais e nenhuma estava em situação de sem-abrigo pelo que não foi possível fazer análises desses grupos.

Nacionalidade, etnia e religião

Não encontramos, no geral, associação entre não ter nascido em Portugal e sentir mais ameaças à dignidade. Também não encontramos associação entre não ser caucasiano e sentir mais ameaças à dignidade.

Uma vez que havia poucos participantes não-católicos agrupámo-los e não houve associação entre não ser católico e sentir ameaças à dignidade.

Discussão

O nosso estudo é o primeiro, de que temos conhecimento, que tenta quantificar e qualificar as ameaças à dignidade sentidas por pessoas com doença renal crónica avançada a fazer hemodiálise, segundo as próprias. Existe um estudo por Moura C *et al*, da Escola Superior de Enfermagem Dr. José Timóteo Montalvão Machado, em Chaves, que avalia a “humanização” dos cuidados prestados a pessoas em hemodiálise, mas através de uma metodologia qualitativa e entrevistando profissionais, em vez de doentes.⁴⁸ Desenhámos o nosso estudo para ser totalmente anónimo, em papel e de autopreenchimento, para garantir a representatividade de uma população idosa e que teria mais dificuldade em fazê-lo numa plataforma digital.

O primeiro resultado a destacar é que a larga maioria dos doentes nega ter sentido ameaças à sua dignidade, ou refere que acontecem raramente. Este resultado não nos surpreendente. Portugal tem uma rede de prestadores de hemodiálise maioritariamente privados, convencionados com o Serviço Nacional de Saúde, que combinam a madurez organizacional de grandes empresas internacionais com a experiência de profissionais médicos e de enfermagem que têm uma reconhecida excelente formação técnica. A grande acessibilidade e qualidade deste tratamento em Portugal reflete-se numa sobrevivência que é superior à média europeia e deve-se, em grande parte, ao preço compreensivo – um sistema de pagamento integrado que garante, desde 2008, que o sistema tem estado bem financiado.⁴⁹ Mas acima de tudo, esta também tem sido a experiência subjetiva do primeiro autor ao longo dos anos, enquanto médico nefrologista. E também foi a experiência dos coinvestigadores que durante a recolha de dados reportaram que muitos doentes faziam questão de, após entregar o questionário, dizer que tinham respondido “nunca” a todas as perguntas e que estavam muito satisfeitos com o tratamento.

Não obstante, quase metade dos participantes assinalou ter sentido pelo menos uma ameaça à dignidade. Podemos agrupar as respostas mais frequentes nos seguintes tipos de ameaças à dignidade:

Desvalorização: Mais de um terço dos participantes referiu que a sua opinião e/ou sentimentos foram ignorados pelos profissionais de saúde. Isto parece denotar uma dinâmica paternalista entre doente e profissionais, com pouca decisão partilhada, que, apesar de estar a melhorar, ainda é dominante em Portugal. Também parece alinhar-se com a hipótese colocada de, em sistemas rígidos e orientados para a eficiência e produtividade, haver pouca abertura para acomodar a participação das pessoas nas decisões que lhes dizem respeito, e pouco tempo para dar valor à sua individualidade e experiência emocional.

Agrupamento: Cerca de um quarto dos participantes referiram que foram tratados como parte de um grupo e não como indivíduos. Mais uma vez, a hemodiálise é um tratamento altamente estandardizado. Os doentes entram no seu turno, à hora certa, com o mesmo grupo, são rapidamente pesados e “ligados”, é distribuída a medicação e um lanche, falam brevemente com o médico, e no final são rapidamente “desligados” e pesados para entrar o turno seguinte. Esta mecanização é boa para garantir a eficácia, segurança e rentabilidade do tratamento, mas pode por vezes também levar a um grau de *Objetificação* do doente. Por outro lado, foi a pergunta que mais pessoas assinalaram como acontecendo “sempre”, com distância de todas as outras, o que me leva a duvidar se alguns doentes não racionalizaram o facto e aceitam que serem tratados como um grupo é normal e não atribuem nenhum valor negativo a isso (como foi referido por um participante na amostra piloto). É verdade que a hemodiálise tem uma dimensão de socialização que pode ser importante para alguns doentes, especialmente os idosos, que são os mais afetados pela atual “epidemia de solidão”.

Indiferença ou Desconsideração: Cerca de um quinto dos participantes referiu não ter sido tratado com a atenção, dedicação e/ou cuidado suficiente. Isto é uma expressão muito geral de insatisfação com tratamento, mas pensamos que se deve a situações em que os doentes chamam ou pedem algo e são ignorados pelos profissionais, pelo pedido ser irrazoável ou por falta de tempo, fadiga ou simplesmente por má vontade do profissional.

Condescendência: Um em cada oito participantes referiu que lhe tinham falado de forma condescendente. A fragilidade física, idade avançada ou uma diferença do nível educativo entre o profissional e o doente leva por vezes os profissionais a subestimar a capacidade de compreensão do doente, e a comunicar de uma forma que pode ameaçar a dignidade do doente.

Descortesia: Um em cada oito participantes referiu ter sido tratado com termos pejorativos, grosseiros ou indelicados. O convívio frequente de doentes e profissionais leva a uma familiaridade que não é habitual em outros contextos de prestação de cuidados de saúde, sobretudo entre enfermeiros/técnicos auxiliares e doentes, e podem acontecer conflitos. De igual maneira, o uso de alcunhas ou de outros termos genéricos que substituam o nome da pessoa também é de evitar.

Um dos resultados mais interessantes e que nos surpreendeu foi o facto de apenas três doentes terem referido ter-se sentido usado(a)s como um meio para a obtenção de um benefício. Isto é notável porque, como já referimos, a hemodiálise é um tratamento altamente limitador da liberdade e estes doentes fazem diálise em clínicas privadas de empresas que prestam o serviço com o objetivo de obter lucro. Seria razoável que alguns doentes desconfiassem, secretamente, que estavam a ser “usados”, e é esclarecedor ver que não. Mas isso levanta outra questão: se as “vítimas” de uma ofensa à dignidade não o sentem como uma ameaça à sua dignidade, será que ela o é? A nossa opinião é que sim, se o ofensor o fizer intencionalmente; ou seja, basta que um dos participantes identifique a interação como uma ofensa à dignidade, para ela o ser.

Só um participante referiu ter sido usada força física contra si. O questionário referia-se a todas as situações relacionadas com o tratamento incluindo, citando o cabeçalho do questionário, “tratamentos, consultas, exames, transportes, etc.”. Não é claro em que situação é que tal possa ter acontecido, mas esta ameaça à dignidade é, felizmente, muito rara.

Estão descritas associações entre variáveis demográficas, clínicas e psicossociais e um menor sentido de dignidade, nomeadamente: idade mais jovem, estar desempregado ou ter menores rendimentos, estar hospitalizado (e as condições de hospitalização), pior

estado funcional, sintomas não-controlados (astenia, dor, dispneia, ansiedade, tristeza, irritabilidade e cansaço), pior qualidade de vida, maior stress psicológico, estratégias de *coping* negativas e desmoralização. As associações entre sentido de dignidade e género, estado civil ou nível de escolaridade, não são consensuais entre estudos.⁵⁰

O nosso estudo não foi desenhado para conseguir estabelecer conclusivamente estas relações, mas ainda assim obtivemos alguns resultados interessantes. Pareceu haver mais ameaças à dignidade em doentes mais jovens e em mulheres. A associação com idades mais jovens é corroborada pela maioria dos estudos.^{34,51-55} Isto pode dever-se ao facto de os mais idosos terem um menor nível educacional, uma maior deferência para com a autoridade e não se sentirem com direito ou liberdade para expressar a sua desaprovação. A associação com o sexo feminino foi documentada em alguns estudos, ainda que na maioria não se encontre associação.^{34,51-54,56-58} Ainda assim é possível que isto se deva a que os homens assumam uma atitude estoica ou que tenham um menor autoconhecimento emocional e, portanto, tenham mais dificuldade em expressar as ofensas à sua dignidade. Também é possível que as mulheres valorizem mais aspetos relacionados com a dignidade como a privacidade, ou que, numa sociedade em que ainda não existe verdadeira igualdade de género, as mulheres sejam verdadeiramente mais vezes “vítimas” de ofensas à dignidade.

Admitimos que a maior frequência de ameaças à dignidade com maior tempo em hemodiálise se possa dever a um acumular de experiências negativas ao longo do tempo, a uma fadiga ou “perda de ingenuidade” em relação ao tratamento, ou apenas a um maior “à vontade” para expressar a desaprovação.

A associação com a escolaridade, se existe alguma, é mais complexa e difícil de explicar. Por um lado, a ausência de escolaridade básica parece estar associada a um menor sentido de dignidade (o que não está representado no nosso estudo por termos excluído pessoas analfabetas).⁵⁵ Outros estudos não mostraram relação entre escolaridade e dignidade.^{34,53} No entanto nós observámos que níveis educacionais mais elevados parecem associar-se a mais ameaças à dignidade. Nós postulamos que isto se pode dever a um maior entendimento e maior exigência em relação à participação nas decisões e à qualidade dos cuidados recebidos. Também pode haver uma subnotificação

das ameaças à dignidade das pessoas com menor nível de educação por se sentirem inibidas ou recearem retaliações.

Viver com um(a) companheiro(a) parece ser uma fonte de apoio e um fator protetor relativamente a várias ameaças à dignidade, algo que também foi constatado em alguns estudos, talvez por evitar o isolamento social.^{59,60}

Também foi notório não termos detetado nenhuma associação entre ser imigrante ou pertencer a uma minoria étnica ou religiosa e ameaças à dignidade. Isso pode traduzir uma verdadeira aceitação na sociedade, a presença de barreiras psicológicas ou culturais que impeçam os doentes de se expressar ou dever-se simplesmente a uma amostra demasiado pequena.

Uma sondagem do *Department of Health* do Reino Unido em 2006 identificou algumas das mesmas questões relativas à dignidade dos doentes que nós, nomeadamente: a importância de ser tratado como um indivíduo (e não um elemento de um grupo), mais ajuda nas refeições, mais ajuda no acesso a instalações sanitárias, evitar o uso de alcunhas e diminutivos, entre outras.⁶¹ Um estudo com doentes internados mostrou como a sua dignidade pode ser preservada fornecendo informação, preservando a autonomia e sentido de controlo, cuidando a linguagem, satisfazendo as necessidades dos utentes, dando importância às opiniões dos utentes e até incentivando o humor dos profissionais.³⁸

A prestação de cuidados promotores da dignidade enfrenta barreiras e facilitadores, isto é, as ameaças à dignidade são mais frequentes em ambientes difíceis, hierárquicos, rígidos, stressantes e com falta de recursos. A desadequação de recursos e sobretudo de tempo, e uma organização do trabalho centrada em tarefas, leva a que haja uma diferença entre o que os profissionais acham que deviam ser os cuidados, e os que realmente prestam.¹⁷ As principais barreiras são comunicação deficiente entre profissionais e doentes, falta de privacidade, tensão entre valores profissionais e exigências da organização, falta de participação nas decisões e disfunção cognitiva dos doentes.

Os cuidados promotores da dignidade acontecem quando o ambiente é humano, acessível, igualitário e calmo e os principais facilitadores são o respeito e empatia e o envolvimento do doente nas decisões.^{9,16}

Limitações

O nosso estudo apresenta limitações. A mais importante é a não-representação ou sub-representação das populações mais vulneráveis e, portanto, potencialmente as que mais sofrem ameaças à dignidade. Todas as pessoas analfabetas, migrantes que não sabem falar português, pessoas com problemas sensoriais ou motores graves e pessoas com demência senil ou de outra etiologia não puderam participar. Participaram muito poucos doentes a residir em estruturas residenciais para idosos, o que provavelmente se deve ao facto de, em Portugal, as pessoas só vão para lares quando têm um grau de dependência ou disfunção cognitiva muito avançado, o que também impossibilitava a sua participação no estudo. Como a amostra não foi aleatória, há um risco de haver uma seleção das pessoas mais capazes, e até, possivelmente, das mais colaborantes e com melhor relação com os profissionais, que serão as que menos ameaças à dignidade sentem. Apesar de as respostas serem anónimas, como os participantes conheciam os coinvestigadores pode ter havido um viés para desvalorizar e assinalar menos ameaças à dignidade do que as sentidas, numa tentativa de agradar, ou pelo menos para não mostrar ingratidão às pessoas que lhes prestam cuidados de saúde.

Outra limitação foi a quantidade de questionários incompletos, por vezes páginas inteiras. Isto deve-se ao facto de os questionários serem em papel e de os participantes não receberem ajuda durante o seu preenchimento (para garantir a liberdade de resposta). Outra limitação é que, ao calcular o tamanho da amostra, o fizemos sem ter estudos semelhantes para estimar a proporção da população afetada. Tendo em conta que tivemos uma proporção de população afetada de 44,8% a margem de erro é de $\pm 7,8\%$ (em vez $\pm 5\%$). O facto de os questionários serem em papel e terem de ser entregues e recolhidos pelo primeiro autor implicou uma limitação geográfica ao distrito de Lisboa, mas ainda assim estão representadas populações urbanas e rurais. Apesar de ser um estudo multicêntrico, o facto de só termos conseguido a participação de uma empresa pode significar que os resultados não são extrapoláveis à população tratada

pelas outras. No entanto, a experiência descrita por profissionais que mudaram de clínicas é que as dinâmicas e procedimentos dentro destas empresas são relativamente uniformes. Finalmente, apesar de, em Portugal, a grande maioria das pessoas serem tratadas em clínicas privadas, existe uma população que é tratada em hospitais públicos. Normalmente são migrantes sem número de SNS atribuído, doentes com infeções por vírus de HIV e Hepatite B (que requerem tratamento em salas de isolamento), doentes com hábitos toxifílicos, doentes com múltiplos conflitos com equipas de saúde ou doentes complexos com necessidade de cuidados hospitalares. É uma população muito diferente pelo que os resultados deste estudo não são extrapoláveis para ela.

Conclusões

As pessoas em hemodiálise são doentes vulneráveis totalmente dependentes de um tratamento e dos profissionais que o providenciam, o que as coloca numa situação de elevado risco para sofrer ameaças à sua dignidade. Apesar disso, em Portugal, a grande maioria refere nunca sentir ameaças à sua dignidade, ou senti-las raramente, o que denota uma elevada satisfação com o tratamento. Ainda assim, cerca de metade refere por vezes sentir a sua dignidade ameaçada e o tipo de ameaças mais frequente são a *Desvalorização*, o *Agrupamento*, a *Indiferença* ou *Desconsideração*, a *Condescendência* e a *Descortesia*. É possível que haja uma maior frequência de ameaças à dignidade nas pessoas mais jovens, mulheres, nos doentes com maior tempo em hemodiálise, nas pessoas com mais escolaridade e nas pessoas que não vivem em casal, e não detetámos nenhuma associação com a pertença a minorias étnicas, nacionalidade ou religião, mas estas associações carecem de confirmação em estudos com poder adequado. Uma grande limitação dos estudos sobre a dignidade é a dificuldade em garantir a participação das populações mais vulneráveis, pelo que devemos combinar e interpretar os dados obtidos através de diferentes metodologias, de forma a melhorarmos os cuidados prestados e aumentarmos o bem-estar de doentes, cuidadores e profissionais.

Perspetivas Futuras

Para além das conclusões que pudemos retirar, este trabalho dá origem a várias perguntas e hipóteses de investigação futura. Gostaríamos de ter feito um trabalho

paralelo com um desenho semelhante, mas com um questionário dirigido a profissionais, para contrastar resultados, algo que continua a ser interessante e relevante. Gostaríamos de fazer um trabalho que incluísse as populações excluídas, nomeadamente pelo analfabetismo e pelas limitações sensoriais, o que talvez fosse possível com suporte multimédia (perguntas gravadas e resposta em suporte digital interativo). Também seria interessante a extensão do estudo à população que faz hemodiálise hospitalar. Por fim, o questionário tem potencial para ser aplicado em todas as situações de prestação de cuidados de saúde, relacionados ou não com cuidados paliativos, pelo que procuraremos a sua publicação e incentivamos outros investigadores a o usarem livremente na sua própria investigação e na melhoria da qualidade dos seus serviços.

Referências bibliográficas

1. Rosen M. Dignity : Its History and Meaning. 1st ed. Rosen M, editor. Harvard University Press; 2012. 176 p.
2. Gallagher A, Li S, Wainwright P, Jones IR, Lee D. Dignity in the care of older people - A review of the theoretical and empirical literature. BMC Nurs. 2008 Jul 11;7(1):1–12.
3. Constituição da República Portuguesa, Lei Constitucional n.º 1/2001 de 12 de Dezembro. Lisboa: Assembleia da República Portuguesa; 2002.
4. Universal Declaration of Human Rights. New York: United Nations General Assembly; 1948.
5. Jacelon CS, Connelly TW, Brown R, Proulx K, Vo T. A concept analysis of dignity for older adults. J Adv Nurs. 2004 Oct;48(1):76–83.
6. Macklin R. Dignity is a useless concept: It means no more than respect for persons or their autonomy. BMJ : British Medical Journal. 2003 Dec 12;327(7429):1419.
7. Nordenfelt L. The varieties of dignity. Health Care Analysis. 2004 Jun;12(2):69–81.
8. Jacobson N. Dignity and health: A review. Soc Sci Med. 2007 Jan;64(2):292–302.
9. Jacobson N. A taxonomy of dignity: A grounded theory study. BMC Int Health Hum Rights. 2009 Feb 24;9(1):1–9.
10. Matiti MR, Trorey GM. Patients' expectations of the maintenance of their dignity. J Clin Nurs. 2008 Oct;17(20):2709–17.
11. Woolhead G, Calnan M, Dieppe P, Tadd W. Dignity in older age: what do older people in the United Kingdom think? Age Ageing. 2004 Mar 1;33(2):165–70.
12. van Gennip IE, Pasman HRW, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. The development of a model of dignity in illness based on

- qualitative interviews with seriously ill patients. *Int J Nurs Stud.* 2013 Aug;50(8):1080–9.
13. Regulamento de Deontologia Médica da Ordem dos Médicos. Jul 21, 2016.
 14. Código Deontológico da Ordem dos Enfermeiros. Sep 16, 2015.
 15. The ICN Code of Ethics for Nurses - International Council of Nurses. 2021;
 16. Clancy A, Simonsen N, Lind J, Liveng A, Johannessen A. The meaning of dignity for older adults: A meta-synthesis. *Nurs Ethics.* 2021 Sep 1;28(6):878–94.
 17. Calnan M, Woolhead G, Dieppe P, Tadd W. Views on dignity in providing health care for older people. *Nurs Times.* 2005 Aug 1;101(33):38–41.
 18. Chua KZY, Quah ELY, Lim YX, Goh CK, Lim J, Wan DWJ, et al. A systematic scoping review on patients' perceptions of dignity. *BMC Palliat Care.* 2022 Dec 1;21(1).
 19. Baillie L. Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. *Int J Nurs Stud.* 2009;46(1):23–37.
 20. Van Gennip IE, Roeline H, Pasman W, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Dynamics in the sense of dignity over the course of illness: A longitudinal study into the perspectives of seriously ill patients. *Int J Nurs Stud.* 2015;52:1694–704.
 21. Ruth Matiti M. Patient Dignity in Nursing: a Phenomenological Study [Doctoral Thesis]. University of Huddersfield; 2002.
 22. Chochinov HM, Hack T, Mcclement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med.* 2002;54:433–43.
 23. Chochinov HM. Dignity-Conserving Care—A New Model for Palliative Care. *JAMA.* 2002 May 1;287(17):2253.
 24. Julião M, Oliveira F, Nunes B, Carneiro AV, Barbosa A. Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliat Support Care.* 2017 Dec 1;15(6):628–37.

25. Sardoo AM, Abbaszade A, Rafiei H, Sardoo HM, Borhani F. Effect of dignity therapy model on stress, anxiety and depression of hemodialysis patients. *Int J Healthc.* 2015;1(1).
26. Mann J. Dignity and Health: The UDHR's Revolutionary First Article. Source: *Health and Human Rights.* 1998;3(2):30–8.
27. Jacobson N. Dignity violation in health care. *Qual Health Res.* 2009;19(11):1536–47.
28. Georges JJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Der Heide A, Van Der Wal G, Van Der Maas PJ. Requests to forgo potentially life-prolonging treatment and to hasten death in terminally ill cancer patients: a prospective study. *J Pain Symptom Manage.* 2006 Feb;31(2):100–10.
29. Peičius E, Urbonas G, Harrison WD, Urbonienė A, Kuznecovienė J, Butkevičienė R, et al. Dignity Violations and Barriers to Dignity Assurance for Terminally Ill Patients at the End of Life: A Cross-Sectional Analysis. *Medicina (Lithuania).* 2022 Feb 15;58(2):294.
30. Tad W, Bayer T, Dieppe P. Dignity in health care: reality or rhetoric. *Rev Clin Gerontol.* 2002 Feb;12(1):1–4.
31. Donato SCT, Chiba T, Carvalho RT de, Salvetti M de G. Validity and reliability of the Brazilian version of the Patient Dignity Inventory (PDI - Br). *Rev Lat Am Enfermagem.* 2021;29:e3371.
32. Max Chochinov H, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M, et al. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2008;36:559–71.
33. Gonçalves A. Dignidade do doente paliativo em diferentes tipologias de cuidados. [Dissertação de Mestrado]. [Lisboa]: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2009.

34. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002;360(9350):2026–30.
35. Bagheri H, Yaghmaei F, Ashktorab T, Zayeri F. Development and psychometric properties of Inherent Dignity Questionnaire in heart failure patients. *Iranian Journal of Medical Ethics and History of Medicine*. 2014;6(6):33–44.
36. Tauber-Gilmore M, Norton C, Procter S, Murrells T, Addis G, Baillie L, et al. Development of tools to measure dignity for older people in acute hospitals. *J Clin Nurs*. 2018 Oct 1;27(19–20):3706–18.
37. Aydin Er R, Incedere A, Öztürk S. Respectful care of human dignity: how is it perceived by patients and nurses? *J Med Ethics*. 2018 Oct 1;44(10):675–80.
38. Ferri P, Muzzalupo J, Lorenzo R Di. Patients' perception of dignity in an Italian general hospital: A cross-sectional analysis. *BMC Health Serv Res*. 2015 Jan 28;15(1):1–8.
39. Karimi H, Mirbagher Ajorpaz N, Aghajani M. Older adults' and nurses' perception of dignity in the setting of Iranian hospitals: a cross-sectional study. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*. 2019 Sep 30;10(4):1134–42.
40. Zirak M, Ghafourifard M, Mamaghani EA. Patients' Dignity and Its Relationship with Contextual Variables: A Cross-Sectional Study. *J Caring Sci*. 2017 Mar 1;6(1):49.
41. Khorasanizadeh MH, Noee MG, Jamshidi T, Nasiri M. A comparative survey of the attitudes of nurses, nursing students, and patients as to the observance of the patients' dignity in the psychiatric ward. *AMJ*. 2018;11(5):273–7.
42. Fuseini AG, Ley L, Rawson H, Redley B, Kerr D. A systematic review of patient-reported dignity and dignified care during acute hospital admission. *J Adv Nurs*. 2022 Nov 1;78(11):3540–58.

43. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol.* 2011 Aug 1;12(8):753–62.
44. Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes-Edição de 2023 DIABETES Factos e Números [Internet]. Available from: www.spd.pt
45. Pereira J, Calheiros J, Gorga Bandeira De Mello R. Hypertension Prevalence in Portugal: Systematic Review and Meta-analysis of Population-based Studies on 21th Century. 2018.
46. Galvão A, Filipe RMA. Relatório Anual (2021) Gabinete do Registo da Doença Renal Crónica da Sociedade Portuguesa de Nefrologia [Internet]. 2022 [cited 2023 Mar 26]. Available from: https://www.spnefro.pt/assets/relatorios/tratamento_doenca_terminal/er2022-final.pdf
47. Chochinov HM, Johnston W, McClement SE, Hack TF, Dufault B, Enns M, et al. Dignity and distress towards the end of life across four non-cancer populations. *PLoS One.* 2016;11(1):1–13.
48. Moura C, Penaforte H, Ribeiro C, Sequeira C, Saraiva M, Martins M. Humanization of care patients in hemodialysis programm. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health* [Internet]. 2017 Jan;2(02):101–9. Available from: <http://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/9901>
49. De Almeida EAF, Raimundo M, Coelho A, Sa H. Incidence, prevalence and crude survival of patients starting dialysis in Portugal (2010–16): analysis of the National Health System individual registry. *Clin Kidney J.* 2021 Mar 23;14(3):869–75.
50. Fuseini AG, Ley L, Rawson H, Redley B, Kerr D. A systematic review of patient-reported dignity and dignified care during acute hospital admission. Vol. 78, *Journal of Advanced Nursing*. John Wiley and Sons Inc; 2022. p. 3540–58.

51. Liu X, Liu Z, Cheng Q, Xu N, Liu H, Ying W. Effects of meaning in life and individual characteristics on dignity in patients with advanced cancer in China: a cross-sectional study. *Supportive Care in Cancer*. 2021 May 1;29(5):2319–26.
52. Bovero A, Sedghi NA, Opezzo M, Botto R, Pinto M, Ieraci V, et al. Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence, underlying factors, and associated coping strategies. *Psychooncology*. 2019 Nov 1;27(11):2631–7.
53. Bagheri H, Yaghmaei F, Ashktorab T, Zayeri F. Test of a Dignity Model in patients with heart failure. *Nurs Ethics*. 2016 Aug 12;25(4):532–46.
54. Fuseini AG, Rawson H, Redley B, Ley L, Mohebbi M, Kerr D. Self-reported dignity and factors that influence dignity in hospitalised older adults: A cross-sectional survey. *J Clin Nurs*. 2023 Nov 1;32(21–22):7791–801.
55. Avestan Z, Rahmani A, Heshmati-Nabavi F, Mogadasian S, Faghani S, Azadi A, et al. Perceptions of Iranian Cancer Patients Regarding Respecting their Dignity in Hospital Settings. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2015 Aug 3;16(13):5453–8.
56. Karimi H, Mirbagher Ajorpaz N, Aghajani M. Older adults' and nurses' perception of dignity in the setting of Iranian hospitals: a cross-sectional study. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*. 2019 Sep 30;10(4):1134–42.
57. Vehling S, Mehnert A. Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. *Psychooncology*. 2014;23(3):283–90.
58. Philipp R, Mehnert A, Lehmann C, Oechsle K, Bokemeyer C, Krüll A, et al. Detrimental social interactions predict loss of dignity among patients with cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2016 Jun 1;24(6):2751–8.
59. Salehi K, Shirani F, Atashi V, Ghafari S. The Relationship of Respecting Inherent Dignity with Anxiety, Depression, Stress and Quality of Life in Patients with Heart Failure. 2020;21(8):96624.

60. Zirak M, Ghafourifard M, Mamaghani EA. Patients' Dignity and Its Relationship with Contextual Variables: A Cross-Sectional Study. *J Caring Sci.* 2017 Mar 1;6(1):49.
61. Department of Health Final report on the review of the Department of Health Dignity in Care Campaign. 2009 [cited 2024 Mar 16]; Available from: <http://nascis.ic.nhs.uk>

Apêndices

Apêndice 1: Questionário Ameaças à dignidade

1

QUESTIONÁRIO DE AMEAÇAS À DIGNIDADE

Este questionário é sobre as ameaças à sua dignidade.

Para cada afirmação, por favor coloque um X na resposta que sente ser a mais correta (nunca, raramente, frequentemente, sempre), no que diz respeito a situações de ameaça à sua dignidade durante os seus tratamentos, consultas, exames, transportes, etc. Pedimos que responda de forma individual e sincera.

		NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
1	Fui tratado(a) como se não tivesse nenhum valor.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
2	Sinto que fui tratado(a) como se não existisse.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
3	Fizeram-me sentir inferior.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
4	A minha privacidade foi violada.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE

2

		NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
5	Fui tratado(a) como parte de um grupo e não como um indivíduo.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
6	Fui impedido(a) de satisfazer as minhas necessidades básicas (por exemplo: comer, ir à casa de banho).	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
7	Fui forçado(a) a agir contra as minhas convicções pessoais.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
8	Fui forçado(a) a agir contra as minhas convicções religiosas.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
9	Sinto que olharam para mim com repulsa.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE

3

		NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
10	Fui tratado(a) com termos pejorativos, grosseiros, indelicados.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
11	Senti-me gozado(a), humilhado(a).	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
12	Fizeram-me sentir que a minha presença não era desejada.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
13	Fui tratado(a) com falta de respeito.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
14	Falaram comigo de forma desadequada (por exemplo, fui tratado(a) como se fosse uma criança, ou pouco inteligente).	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
15	Sinto que não fui tratado(a) com a atenção, a dedicação e/ou o cuidado suficientes.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE

4

		NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
16	Sinto que a minha opinião foi ignorada.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
17	Sinto que os meus sentimentos foram ignorados.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
18	Fizeram-me sentir dependente, à mercê dos outros.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
19	Foi-me dado pouco controlo sobre a minha própria vida.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
20	Fui tratado(a) com desconfiança, como se eu tivesse más intenções.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
21	Fui olhado(a) como alguém perigoso, como uma ameaça.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE

		NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
22	Foi utilizada pressão psicológica contra mim.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
23	Foi utilizada força física contra mim.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
24	Fui usado(a) como um meio para obter um benefício.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
25	Sinto que nos tratam de forma diferente, em função do estatuto social.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
26	Fui enganado(a) ou manipulado(a) para proveito de outras pessoas.	NUNCA	RARAMENTE	FREQUENTEMENTE	SEMPRE

Apêndice 2: Ferramenta de avaliação da aplicação piloto do questionário sobre Ameaças à dignidade

Avaliação piloto do questionário sobre ameaças à dignidade

As instruções no cabeçalho são claras?

Sim Não

As perguntas do questionário são legíveis?

Sim Não

O espaço para responder às perguntas é adequado?

Sim Não

As perguntas do questionário são fáceis de perceber?

Sim Não

Se não percebeu alguma pergunta, qual (ou quais) foram?

As perguntas do questionário são ambíguas/pouco claras?

Sim Não

Se alguma pergunta lhe pareceu ambígua, qual (ou quais) foram?

As perguntas do questionário são desconfortáveis?

Sim Não

Se alguma pergunta o deixou desconfortável, qual (ou quais) foram?

Quanto tempo demorou a responder?

O questionário pareceu-lhe demasiado longo?

Sim Não

Gostava de sugerir alguma alteração ao questionário?

Apêndice 3: Caderno de investigação (Capa) e informação do coinvestigador

Caderno de Investigação do Participante

Ameaças à dignidade da pessoa em hemodiálise

Participante nº

Data de participação: __/__/2023

Clínica: _____

CoInvestigador: _____

Caderno de investigação

Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise

Participante nº _____

INFORMAÇÃO PARA O COINVESTIGADOR

Este caderno possui em anexo os documentos necessários à participação no estudo "Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise". A cada participante elegível corresponde 1 caderno previamente numerado. A participação consiste em:

- 1) Apresentação do estudo e esclarecimento verbal
- 2) Assinatura do consentimento informado escrito (2 cópias, devendo uma ficar para o participante)
- 3) Resposta a uma entrevista sociodemográfica
- 4) Preenchimento, pelo participante, de um questionário anónimo de resposta múltipla sobre ameaças à dignidade.

Assim sendo, cada caderno inclui os seguintes anexos:

- 1) Informação para o participante (2 páginas)
- 2) Consentimento informado (2 cópias, 2 páginas cada)
- 3) Questionário sociodemográfico (1 páginas, a preencher pelo investigador).
- 4) Questionário sobre ameaças à dignidade (2 páginas, a preencher pelo participante)

Após a participação cada participante conservará uma cópia do consentimento escrito e a informação ao participante. O restante caderno de investigação deverá ser introduzido no envelope fornecido, e selado.

São considerados elegíveis todos os doentes que preencham os critérios de inclusão e não apresentem nenhum critério de exclusão. Aos doentes elegíveis que recusem participar é atribuído um caderno de investigação numerado e, se possível, registado o motivo de recusa.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Idade igual ou superior a 18 anos;
- Capacidade de ler e compreender a língua portuguesa escrita e falada;
- Capacidade para dar consentimento livre e esclarecido;
- Realizar hemodiálise crónica ambulatoria em centro extra-hospitalar.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Diagnóstico de síndrome demencial ou alteração aguda da consciência que comprometam a capacidade de dar consentimento livre e esclarecido (segundo avaliação clínica);
- Diminuição incorrigível da acuidade visual e/ou auditiva que impeça o esclarecimento verbal e leitura do questionário;
- Ausência de destreza e/ou mobilidade suficiente para preenchimento do autónomo do questionário.

RECUSA DE PARTICIPAÇÃO

Recusa participar

Fornece as razões da recusa? Sim Não

Se sim, quais?

Apêndice 4: Informação ao participante

Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise
Informação para o participante

INFORMAÇÃO PARA O PARTICIPANTE

Caro(a) participante

Este documento serve para o(a) convidar a participar num estudo sobre Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise que está a decorrer no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa.

Razão do estudo: A dignidade da pessoa Humana perante a doença constrói-se através da relação entre doente e cuidadores (profissionais de saúde). A dignidade pode ser promovida ou ameaçada, dependendo da forma como os cuidados de saúde são prestados.

Este estudo pretende identificar quais as principais formas em que sente que a sua dignidade pode ser ameaçada na sua situação atual.

A dignidade tem sido um tema de investigação em Cuidados Paliativos porque a sua promoção é central à satisfação das necessidades das pessoas doentes. No entanto, existem muito poucos estudos sobre a dignidade das pessoas em hemodiálise. É muito importante estudarmos esta questão para podermos melhorar os cuidados prestados, aumentar a satisfação dos doentes e promover o seu bem-estar, assim como o dos profissionais.

Participação: Para participar ser-lhe-á apenas pedido que responda a algumas perguntas, que preencha um curto questionário “de cruzes”, e que dê autorização para o uso desses dados para fins de investigação.

A sua participação é totalmente voluntária. Não é obrigado a responder a tudo e pode a qualquer momento decidir deixar de participar. Não haverá qualquer pagamento, contrapartida ou represália caso decida participar ou não-participar.

Confidencialidade e anonimato: Os dados serão colhidos e guardados de forma anónima e confidencial, e tratados estatisticamente sem ser possível identificar os participantes. No entanto, se no decurso do estudo detetarmos uma quantidade ou

Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise
Informação para o participante

gravidade anormal de ameaças à dignidade alertaremos a direção clínica responsável para os achados.

Os resultados serão utilizados apenas no âmbito deste estudo (incluindo apresentações e publicações científicas).

Riscos e benefícios: Reconhecemos que a participação pode ser um pequeno inconveniente e que, para algumas pessoas, este tema possa originar algum desconforto. No entanto, para a maioria, esperamos que seja um momento de autoexpressão e que provoque sentimentos de satisfação e bem-estar por estar a contribuir para um bem maior. Caso experiencie sentimentos negativos fortes, deverá informar a equipa que trata de si, ou diretamente os investigadores, e providenciaremos encaminhamento para apoio psicológico especializado.

Não esperamos qualquer outro efeito secundário, desvantagem ou risco decorrente deste estudo.

Condições e financiamento:

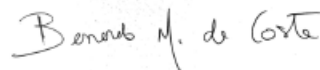
Este Projeto não é financiado por nenhuma entidade pública ou privada.

Contactos:

Bernardo Marques da Costa
Médico Nefrologista no Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central e DaVita Sacavém
Mestrando em Cuidados Paliativos na Universidade Católica Portuguesa
E-mail: s-bsmcosta@ucp.pt

Esperamos poder contar com a sua colaboração, que é fundamental para o bom cumprimento dos objetivos do Projeto!

O nosso sentido agradecimento.



Bernardo Marques da Costa
Investigador Principal

Apêndice 5: Consentimento informado

Consentimento Informado
Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo

*Gostaríamos de a(o) convidar a participar num estudo sobre **ameaças à dignidade**. Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

Tema do estudo: Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise.

Enquadramento: Este estudo integra-se num projeto de investigação na área da Nefrologia e dos Cuidados Paliativos. Decorre no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa e tem orientação do Prof. Doutor Miguel Julião.

Motivo do estudo: A dignidade da pessoa Humana perante a doença constrói-se através da relação entre doente e cuidadores (profissionais de saúde). A dignidade pode ser promovida ou ameaçada, dependendo da forma como essa interação ocorre, ou seja, da forma como os cuidados de saúde são prestados.

A dignidade tem sido um tema de investigação em Cuidados Paliativos porque a sua promoção é central à satisfação das necessidades das pessoas doentes e melhoria do seu bem-estar, assim como dos profissionais. No entanto, existem muito poucos estudos sobre a dignidade das pessoas em hemodiálise.

Objetivos:

1. Identificar as principais ameaças à dignidade das pessoas em hemodiálise.
2. Determinar se os tipos de ameaças à dignidade se correlacionam com variáveis sociodemográficas.

Participação: Consiste na colheita de dados sociodemográficos e autopreenchimento de um questionário de escolha múltipla. A participação é totalmente voluntária. À participação ou não-participação não corresponde qualquer tipo de pagamento, contrapartida ou represália.

Confidencialidade e anonimato: Os dados serão colhidos e guardados de forma anónima e confidencial, e tratados estatisticamente de forma agregada. Apenas os investigadores terão acesso aos dados. Se no decurso do estudo for detetada uma quantidade ou gravidade anormal de ameaças à dignidade alertaremos a direção clínica responsável pelo grupo de doentes em questão.

Os resultados serão utilizados apenas no âmbito deste estudo (incluindo apresentações e publicações científicas). Os dados serão mantidos apenas durante o tempo necessário à conclusão do projeto.

Riscos e benefícios: A participação pode representar um pequeno inconveniente. Para alguns participantes o tema poderá causar algum desconforto psicológico. Caso algum participante experiencie sentimentos negativos fortes será facilitado encaminhamento para apoio psicológico especializado. Para a maioria dos participantes antecipamos a experiência de sentimentos positivos pela autoexpressão e satisfação por estar a contribuir. Para além dos mencionados, não esperamos qualquer outro efeito secundário, desvantagem ou risco decorrente deste estudo.

Condições e financiamento: Este Projeto não é financiado por nenhuma entidade pública ou privada.

O Investigador responsável

Nome: _____
legível

assinatura

Consentimento Informado
Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise

Contacto para mais informações sobre o estudo:
Bernardo do Sacramento Marques da Costa
Investigador Principal
Médico Nefrologista no Centro Hospitalar Universitário Lisboa Central e na Davita Sacavém
Mestrando em Cuidados Paliativos na Universidade Católica Portuguesa
E-mail: s-bsmcosta@ucp.pt
Telefone: 914652839

-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-o-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me possam ter sido fornecidas. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a. Assumo o compromisso de honra de não reproduzir, partilhar ou divulgar a informação ou documentação recebidas durante o estudo com pessoas externas ao mesmo, nomeadamente profissionais de saúde de outras unidades.

Nome:

Assinatura:

Data: / /

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O INVESTIGADOR, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE.**

Apêndice 6: Entrevista sociodemográfica

Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise

ENTREVISTA SOCIODEMOGRÁFICA AO PARTICIPANTE
(a preencher pelo(a) investigador(a))

<p>1) Idade: _____ anos</p>	<p>2) Género: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Não-binário <input type="checkbox"/> Outro: _____</p>	<p>3) Naturalidade (país): _____</p>
<p>5) Tempo em Diálise: <input type="checkbox"/> Menos de 3 meses <input type="checkbox"/> 3 meses a 1 anos <input type="checkbox"/> 1 ano a 3 anos <input type="checkbox"/> 3 anos a 5 anos <input type="checkbox"/> Mais de 5 anos</p>	<p>6) Escolaridade: <input type="checkbox"/> Sabe ler e/ou escrever (não completou a 4ª classe) <input type="checkbox"/> 1º Ciclo (completou a 4ª classe) <input type="checkbox"/> 2º e 3º Ciclos (até ao 9º ano) <input type="checkbox"/> Ensino Secundário (até ao 12º ano) <input type="checkbox"/> Ensino Profissional <input type="checkbox"/> Ensino Superior <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Doutoramento</p>	<p>4) Etnia: <input type="checkbox"/> Caucasiana <input type="checkbox"/> Negra <input type="checkbox"/> Asiática <input type="checkbox"/> Outra: _____</p>
<p>8) Com quem vive: <input type="checkbox"/> Sozinho <input type="checkbox"/> Cônjuge <input type="checkbox"/> Filhos <input type="checkbox"/> Pais <input type="checkbox"/> Netos <input type="checkbox"/> Outros familiares <input type="checkbox"/> Não-familiares <input type="checkbox"/> Lar/Instituição <input type="checkbox"/> Situação de sem-abrigo <input type="checkbox"/> Estabelecimento prisional</p>	<p>9) Religião: <input type="checkbox"/> Católica <input type="checkbox"/> Protestante <input type="checkbox"/> Muçulmana <input type="checkbox"/> Judaica <input type="checkbox"/> Budista <input type="checkbox"/> Testemunha de Jeová <input type="checkbox"/> Evangélica <input type="checkbox"/> Agnóstico <input type="checkbox"/> Ateu <input type="checkbox"/> Outra</p>	<p>7) Estado civil: <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> Divorciado <input type="checkbox"/> Viúvo <input type="checkbox"/> União Facto <input type="checkbox"/> Separação Facto</p>

Página 1 de 1

Anexos


Anexo 1: Questionário Dignity Violations e Barriers to Dignity assurance de Peičius E et. al²⁹

Component	Indicators	IL *	Descriptive statistics		
			Always/ Frequently	Rarely	Never
Dignity Violations					
Dehumanization	CR * = 0.90; AVE * = 0.61; VIF * = 2.68				
	The patient was treated as if he/she was worth nothing	0.86	0.6%	19.1%	80.3%
	The patient was not acknowledged, as if he/she did not exist	0.84	1.3%	22.2%	76.6%
	The patient was made to feel inferior	0.81	2.5%	27.2%	70.3%
	The patient's privacy was violated	0.69	12.0%	35.4%	52.5%
Humiliation	The patient was viewed as a part of a group (e.g., ward) and not as a person	0.64	3.8%	25.9%	70.3%
	CR = 0.88; AVE = 0.54; VIF = 2.97				
	The patient was prevented from satisfying basic needs	0.77	1.3%	15.9%	82.8%
	The patient was forced to act against his/her inner beliefs (e.g., a vegetarian is forced to eat meat)	0.72	1.3%	15.9%	87.3%
	The patient was viewed as disgusting, like a person with Hansen's disease	0.77	1.3%	16.7%	82.1%
	The patient was labeled with derogatory terms	0.68	1.3%	13.3%	85.4%
	The patient was mocked	0.79	1.3%	9.0%	89.7%
Inattentiveness	The patient was forced to feel unwelcome (e.g., in a resting room or the presence of others)	0.67	2.5%	18.5%	79.0%
	CR = 0.86; AVE = 0.61; VIF = 1.83				
	The patient was treated disrespectfully	0.74	1.3%	36.1%	62.7%
	Communication with the patient was degrading (e.g., the patient was treated like a child)	0.84	8.9%	48.1%	43.0%
Control	The patient was not provided with enough attention, diligence, and/or care	0.78	7.0%	57.6%	35.4%
	A patient's opinion and feelings were ignored	0.76	5.1%	46.5%	48.4%
	CR = 0.85; AVE = 0.74; VIF = 1.91				
	The patient was made to feel dependent on the grace of others	0.86	6.3%	38.0%	55.7%
	The patient was granted limited control of his/her own life	0.86	8.9%	46.5%	44.6%

Component	Indicators	IL *	Descriptive statistics		
			Always/ Frequently	Rarely	Never
Dignity Violations					
Demonization	CR = 0.87; AVE = 0.70; VIF = 2.12				
	The patient was viewed suspiciously as having bad intentions	0.80	0.6%	20.3%	79.1%
	The patient was demonized, depicted as a threat	0.87	1.9%	15.3%	82.8%
Manipulation	Physical force or psychological pressure was used against the patient	0.84	1.3%	15.9%	82.8%
	CR = 0.86; AVE = 0.67; VIF = 1.92				
	The patient was seen as a means to obtain a benefit (e.g., something of value)	0.90	1.3%	14.1%	84.6%
	The patients were treated differently according to their social status	0.78	9.6%	27.4%	63.1%
	The patient was lied to or manipulated for the benefit of others	0.77	1.3%	17.6%	81.0%
Barriers to Dignity Assurance					
Organizational barriers	CR = 0.87; AVE = 0.58; VIF = 1.50				
	Lack of human resources	0.76	51.9%	35.4%	12.7%
	Lack of support from management	0.73	28.0%	40.8%	31.2%
	Lack of means for care	0.75	23.4%	45.6%	31.0%
	Lack of motivation system	0.77	44.3%	30.4%	25.3%
Patient as obstacle	CR = 0.88; AVE = 0.72; VIF = 1.60				
	Patients unwilling to cooperate	0.83	21.2%	70.5%	8.3%
	Unrealistic expectations from patients	0.82	44.9%	49.4%	5.8%
	Family unwilling to cooperate	0.89	29.3%	59.2%	11.5%
	Unrealistic expectations from patients	0.82	44.9%	49.4%	5.8%
	Family unwilling to cooperate	0.89	29.3%	59.2%	11.5%

* Note: IL—indicator loading; CR—composite reliability; AVE—average variance extracted; VIF—full collinearity variance inflation factors.

Anexo 2: Autorização de adaptação do questionário Dignity Violations

Bernardo Marques da Costa <berner.ou.b@gmail.com>

Dignity Violations Questionnaire - Portugal

Eimantas Peičius <Eimantas.Peicius@lsmu.lt>
To: Bernardo Marques da Costa <bmarquesdacosta@gmail.com>Mon, Feb 20, 2023 at 1:19 PM

Dear Bernardo,


thank you for your message and my apologizes not answering for a while. Of course, you can send me the adapted version of your translation, I will help you to review it as much as possible. The only thing we expect is that if you are going to use our questionnaire for your study, the reference would be required. Meanwhile, could please give us a bit more information about what precisely institution are you including affiliations and maybe some background. I also wonder what kind of study you are planning to conduct, is it just for your master thesis or something more? Are you planning to publish your results etc.?

Maybe we could start more official and formalized collaboration with similar department at the Catholic University of Portugal, in Lisbon, if only you or someone else is interested.

Looking forward hearing from you,

Pagarbiai | Sincerely,


Eimantas Peičius
LSMU Bioetikos centro vadovas | Head of Bioethics Center
Bioetikos katedros profesorius | Professor in Dept. of Bioethics
Lietuvos sveikatos mokslų universitetas | Lithuanian University of Health Sciences
VA CR, Tilžės g. 18-112, Kaunas
Tel. +370 37 327 232
El. paštas | Email: eimantas.peicius@lsmu.lt
www.lsmu.lt



Šis elektroninis laiškas yra skirtas tik aukščiau nurodytam adresatui (-ams). Laiške esanti informacija gali būti konfidenciali ir bet koks šio laiško ar jo priedų atskleidimas, naudojimas ar platinimas gali būti neteisėtas. Jeigu Jūs gavote šį laišką per klaidą, prašome nedelsiant apie tai informuoti siuntėją bei ištrinti šį elektroninį laišką iš Jūsų sistemos.

This email is intended for the above addressee(s) only. The information contained in this email may be confidential, and disclosure, use or distribution of this email or attachments may be unlawful. If you have received this email by error, please notify the sender immediately, and delete this email from your system.

Anexo 3: Aprovação do questionário Dignity Violations adaptado.

Bernardo Marques da Costa <berner.ou.b@gmail.com>

Dignity Violations Questionnaire - Portugal

Eimantas Peičius <Eimantas.Peicius@lsmu.lt>
To: Bernardo Marques da Costa <bmarquesdacosta@gmail.com>Thu, Apr 13, 2023 at 5:55 PM

Dear Bernardo,

sorry again for some delay, but I wanted to deliberate you translation with my colleagues. Our questionnaire was a result of teamwork, so I wanted to involve whole team. However, it took time more than expected.

Overall, the English version you have sent is really corresponding to the essence of our original version. There are few very slight differences in formulations, but I think it is even better formulated now than it was.

In addition, we have discussed if we confirm or somehow validate this version. Our opinion is that what we do is just a friendly advice rather than official approval just to be clear.



You can use your version and employ it in your research if you have not started yet.

I personally wish you all the best in you study and it would really interesting to hear the result of your study as well.

If you need something more from me or my team, please let me know, I try to be as prompt as possible.

Pagarbiai | Sincerely,

Eimantas Peičius
LSMU Bioetikos centro vadovas | Head of Bioethics Center
Bioetikos katedros profesorius | Professor in Dept. of Bioethics
Lietuvos sveikatos mokslų universitetas | Lithuanian University of Health Sciences
VA CR, Tilžės g. 18-112, Kaunas
Tel. +370 37 327 232
El. paštas | Email: eimantas.peicius@lsmu.lt
www.lsmu.lt

LIETUVOS SVEIKATOS
MOKSLŲ UNIVERSITETAS

Šis elektroninis laiškas yra skirtas tik aukščiau nurodytam adresatui (-ams). Laiške esanti informacija gali būti konfidenciali ir bet koks šio laiško ar jo priedų atskleidimas, naudojimas ar platinimas gali būti neteisėtas. Jeigu Jūs gavote šį laišką per klaidą, prašome nedelsiant apie tai informuoti siuntėją bei ištrinti šį elektroninį laišką iš Jūsų sistemos.

This email is intended for the above addressee(s) only. The information contained in this email may be confidential, and disclosure, use or distribution of this email or attachments may be unlawful. If you have received this email by error, please notify the sender immediately, and delete this email from your system.

Anexo 4: Resposta da Diaverum® ao convite à participação do estudo

Bernardo Marques da Costa <berner.ou.b@gmail.com>

Convite para participar no estudo "Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise" Mestrado em Cuidados Paliativos da UCP

Garrido, Jesus <Jesus.Garrido@diaverum.com>
To: Bernardo Marques da Costa <bmarquesdacosta@gmail.com>

Thu, Oct 19, 2023 at 2:04 PM

Caro Dr. Bernardo Costa,

Como já tive oportunidade de lhe dizer, muito obrigado pelo contacto, e peço desculpa pela demora na resposta, que se deve ao facto de ter ido para o spam.

Em primeiro lugar, dou-lhe os parabéns pelo tema escolhido, sem dúvida muito relevante na visão holística dos cuidados renais.

Contudo, e agradecendo o convite para participar neste interessante estudo, teremos que declinar o convite uma vez que na Diaverum Portugal estamos já a desenvolver iniciativas neste âmbito.

Com os melhores cumprimentos,

Jesus Garrido
Country Medical Director



Sintra Business Park
Zona Industrial Abrunheira
Edifício 1, Piso 1, Escritório 1 O
2710-089 Sintra
Portugal

Phone: +351 219 252 400
Mobile: +351 961 778 547

Anexo 5: Resposta da Fresenius Nephrocare® ao convite à participação no estudo.



Anexo 6: Parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da DaVita®

3 - Conclusão e Parecer Final da CES da DaVita

NOME DO ESTUDO Ameaças à Dignidade de Pessoas em Hemodiálise

CONCLUSÃO Os elementos necessários da apreciação ética do estudo já foram apresentados e analisados pelo C.E.S. da Universidade Católica Portuguesa.
Na apreciação da CES da DaVita foram analisadas algumas questões metodológicas que carecem do esclarecimento:
1- Qual é a equipa de investigação para além do investigador Principal?
2- Na DaVita Portugal será apenas a Unidade de Sacarém a participar no estudo?
3- Como será operacionalizada a coleta dos dados dos questionários?
Divulgação eletrónica do estudo mas coleta individual das respostas?
deverá ser em gabinete cedido para o efeito ou no domicílio
4- É necessário realizar o Cronograma
Tendo o investigador Principal tomado boa conta dos comentários,
O ESTUDO TEM A APROVAÇÃO DA CES DA DaVita

RELATOR José Diogo Matias Lopes Barata

OS MEMBROS DA CES Ana Cristina Simão Ribeiro Pires

Luís João Loureiro Welgert

Francisco Xavier de Almeida

Não participou na apreciação do estudo

José Diogo Matias Lopes Barata

Relator

Manuel Eugénio da Silva Fernandes

DATA LISBOA, 05/nov/23

Anexo 7: Aprovação do projeto pela Comissão Científica do ICS da UCP



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA-PORTO

INFORMAÇÃO

A pedido de **BERNARDO DO SACRAMENTO MARQUES DA COSTA**, aluno nº 192421021 do Mestrado em Cuidados Paliativos, informa-se que o seu projeto de investigação destinado à elaboração da Dissertação de Mestrado com o título “Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise”, foi aprovado pela Comissão Regional do Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa na sua reunião de 09 de maio de 2023.

Lisboa, 16 de maio de 2023

 Serviços Académicos

CATOLICA
INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE
LISBOA-PORTO

Anexo 8: Aprovação pela Comissão de Ética para a Saúde da UCP



Parecer sobre o projeto nº 269
Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa
Mandato 2019/2023

<p>Projeto de Investigação Na reunião do dia 19 de julho 2023 a CES-UCP esteve reunida e apreciou do ponto de vista ético os elementos submetidos pelo investigador. Sobre a apreciação redige o parecer que agora se apresenta.</p>
<p>Título: Ameaças à dignidade de pessoas em hemodiálise Instituição: ICS UCP</p>
<p>Investigador responsável: Dr. Bernardo Sacramento Marquesa Costa Orientador: Prof. Doutor Miguel Julião</p>
<p>Resumo: A dignidade em saúde é conceptualmente dividida em dignidade humana e dignidade social. A dignidade humana consiste no valor imensurável que todos temos pelo facto de sermos humanos, e é inalienável. A dignidade social depende do reconhecimento da primeira, é construída através da relação entre pessoas, e pode ser promovida ou ameaçada durante a prestação de cuidados de saúde. Os comportamentos que configuram ameaças à dignidade no contexto da prestação de cuidados de saúde estão tipificados e classificados por Jacobson.</p> <p>A dignidade tem sido um tema de investigação em Cuidados Paliativos porque a sua promoção é central à satisfação das necessidades das pessoas vulneráveis e em fim-de-vida. No entanto, existem muito poucos estudos sobre a dignidade das pessoas em hemodiálise, e a maioria são qualitativos e exploram as experiências dos profissionais. É fundamental conhecermos a prevalência e tipo dessas ameaças, identificadas pelos doentes, por forma a criar oportunidades de melhoria dos cuidados prestados, aumentar a satisfação com esses cuidados e melhorar o bem-estar geral de doentes e dos profissionais.</p> <p>Objetivos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estimar a prevalência dos diferentes tipos de ameaças à dignidade reportados pelas pessoas com DRC em hemodiálise; • Determinar se o tempo em diálise se associa a certos tipos de ofensas à dignidade; • Determinar se características sociodemográficas (nomeadamente idade, género, naturalidade, etnia, escolaridade, estado marital, tipo de habitação e religião) se associam a certos tipos de ofensa à dignidade. <p>Metodologia: Estudo quantitativo, observacional, descritivo, transversal.</p> <p>População e amostra: O estudo será realizado nas Unidades de hemodiálise extra-hospitalares convencionadas com o Sistema Nacional de Saúde.</p> <p>A população em estudo são pessoas em hemodiálise em centros extra-hospitalares em Portugal; que eram 11561 a 31 de Dezembro de 2021, segundo o relatório do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia.</p> <p>A amostra é de conveniência. O tamanho da amostra calculado foi de 130 respostas, assumindo uma proporção de população afetada de 9,4%; uma margem de erro de $\pm 5\%$, e um nível de confiança de 95%.</p> <p>Instrumentos de recolha de dados</p> <ul style="list-style-type: none"> • Questionário de ameaças à dignidade adaptado de Peicius, Eimantas et al (publicação original e autorização de utilização em anexo. Processo de adaptação descrito no protocolo em anexo.). • Questionário sociodemográfico. <p>Procedimento</p> <p>Os participantes serão convidados a participar pelos coinvestigadores (enfermeiro ou médico da clínica) durante a hemodiálise. A cada participante corresponderá um caderno pré-numerado contendo uma breve informação para o coinvestigador e quatro documentos:</p>



- Informação para o participante,
- Consentimento informado (duas cópias);
- Questionário sociodemográfico
- Questionário sobre ameaças à dignidade

A participação decorre da seguinte maneira:

- 1) Apresentação do estudo e esclarecimento verbal pelo coinvestigador;
- 2) Leitura da informação para o participante;
- 3) Assinatura do consentimento informado (o participante guarda uma cópia);
- 4) Aplicação do questionário sociodemográfico, pelo coinvestigador.
- 5) Preenchimento do questionário sobre ameaças à dignidade, pelo participante;
- 6) Introdução do caderno e dos documentos num envelope selado.

As respostas serão posteriormente compiladas numa base de dados e submetidas a tratamento estatístico.

Potenciais incómodos

Tempo despendido no preenchimento do questionário.

Desconforto psicológico causado pelo tema.

Potenciais benefícios para os participantes

Oportunidade de expressão de insatisfação com os cuidados.

Promoção da reflexão, autoconhecimento e autodeterminação.

Atividade intelectualmente estimulante.

No futuro, benefício da melhoria de cuidados recebidos.

Confidencialidade dos Dados e RGPD

Todos os documentos serão impressos e pré-numerados. O caderno de investigação terá campos de identificação apenas da clínica e do coinvestigador, mas não do participante. As perguntas do questionário não permitem identificar acontecimentos específicos. Após preenchimento, os documentos serão inseridos em envelopes selados até à construção da base de dados. Os documentos em papel serão destruídos após a construção de base de dados. As bases de dados residirão nos discos dos computadores dos investigadores. Desta forma garante-se que os dados colhidos não permitem identificar o participante individualmente, pelo que são confidenciais e anónimos. Os dados não serão mantidos para além do tempo necessário à conclusão do estudo e, caso resultem em publicação, durante mais 5 anos para permitir a sua consulta e/ou reanálise se for solicitada.

Os dados são verdadeiramente anónimos, pelo que o RGPD (Regulamento UE2016/679) não se aplica.

Em suma, o Protocolo de investigação apresenta os seguintes documentos: CVs do investigador e do seu respetivo orientador, declaração de conflito de interesses, declaração de compromisso do investigador responsável, declaração de aceitação por parte do conselho científico do ICS UCP, declaração sobre as condições de avaliação de impacto e proteção de dados, declaração sobre a confidencialidade dos dados, declaração relativa ao consentimento informado, protocolo de investigação e documentos relativos aos instrumentos de investigação. Tal como é referido pelo investigador: "será pedida autorização às instituições e feitos convites às clínicas de hemodiálise após obtenção de parecer favorável (ainda que provisório) da Comissão Científica e Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa." Nesse sentido, a CES UCP fica também a aguardar o envio das referidas autorizações das clínicas de hemodiálise onde o estudo será realizado.

Estiveram presentes na reunião nº 49 da CES-UCP

Presidente: Doutora Mara de Sousa Freitas

Doutor Jerónimo Santos Trigo

Doutor Pedro Garcia Marques

Dr. Eugénio Fonseca

Doutora Ana Mineiro Zaky

Mestre Ivone Gaspar



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

Conclusão

Ouvido o Relator, e o plenário da reunião do dia 19 de julho de 2023, realizada por videoconferência, esta CES delibera, por unanimidade, a emissão de Parecer Favorável Condicional ao envio das referidas autorizações.

A Presidente,

Mara de Sousa Freitas

Mara de Sousa Freitas
19/07/2023