

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE

Curso ministrado em parceria com a Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa
(DR – II Série, nº. 250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de especialização em
Diagnóstico e Intervenção Organizacional e Comunitária

DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES:

**Um Estudo de Caso sobre a Percepção dos Profissionais de Saúde e
dos Doentes do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE**

Dissertação de Mestrado apresentada por:

Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira

Orientador(a):

Felismina Rosa Parreira Mendes

[Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri]

Évora

Novembro 2006

“a utopia forma parte da realidade, não é mais do que uma verdade prematura e há que envidar todos os esforços para que chegue a ser uma realidade total”

Francisco Sola

AGRADECIMENTOS

À orientadora Professora Doutora Felismina Mendes, pela sua orientação científica e disponibilidade.

Aos professores do II Curso de Mestrado em Intervenção Sócio-Organizacional na Saúde – Área de Especialização em Diagnóstico e Intervenção Organizacional e Comunitária, pelo contributo na formação científica.

Aos meus pais, aos meus irmãos e ao José, pela paciência e compreensão sem medida.

Aos amigos Alexandra, Sandra, Luís e Lara, pela ajuda e encorajamento dado ao longo da realização deste trabalho.

E por último, mas não menos importante, um agradecimento muito especial aos profissionais e doentes que prontamente aceitaram participar no estudo e sem os quais não teria sido possível a sua realização.

SIGLAS E ABREVIATURAS

ACN – Active Citizenship Network

CDDD – Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes

CDE – Código Deontológico dos Enfermeiros

CDM – Código Deontológico dos Médicos

CRP – Constituição da República Portuguesa

D – Doente

DGS – Direcção Geral de Saúde

DL – Decreto de Lei

DUDH – Declaração Universal dos Direitos do Homem

E – Entrevistador

ED-F – Entrevista a um doente do sexo feminino

ED-M – Entrevista a um doente do sexo masculino

EENF-F – Entrevista a um enfermeiro do sexo feminino

EENF-M – Entrevista a um enfermeiro do sexo masculino

EH – Estatuto Hospitalar

ENF – Enfermeiro

EM-F – Entrevista a um médico do sexo feminino

EM-M – Entrevista a um médico do sexo masculino

EPE – Entidade Publica Empresarial

IPO – Instituto Português de Oncologia

IPOFG – Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil

IPOFG-CROL – Instituto Português de Oncologia, Centro Regional de Oncologia de Lisboa

IPOFG-CROL, EPE – Instituto Português de Oncologia – Centro Regional de Oncologia de Lisboa, Entidade Pública Empresarial

IPOFG-CROL, SA – Instituto Português de Oncologia – Centro Regional de Oncologia de Lisboa, Sociedade Anónima

IRS – Imposto sobre rendimentos singulares

LBS – Lei de Bases da Saúde

M – Médico

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

RGH – Regulamento Geral dos Hospitais

SA – Sociedade Anónima

SNS – Serviço Nacional de Saúde

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro n.º 1 – Tipologia do direito.....	27
Quadro n.º 2 – Direitos dos doentes oncológicos do IPOFG-CROL, da responsabilidade da Liga Portuguesa Contra o Cancro.....	40
Quadro n.º 3 – Correspondência entre alguns direitos dos doentes (CDDD) e alguns deveres dos médicos e enfermeiros (CDM e CDE)	45
Quadro n.º 4 – Caracterização do grupo de médicos.....	85
Quadro n.º 5 – Caracterização do grupo de enfermeiros.....	87
Quadro n.º 6 – Caracterização do grupo de doentes.....	88
Quadro n.º 7 – Grelha de análise resumida: profissionais de saúde.....	90
Quadro n.º 8 – A percepção da CDDD: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.....	92
Quadro n.º 9 – A percepção do conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.....	103
Quadro n.º 10 – A percepção da falta de informação: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.....	112
Quadro n.º 11 – O respeito pelos direitos dos doentes: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.....	115
Quadro n.º 12 – Grelha de análise resumida: doentes.....	120
Quadro n.º 13 – A percepção da CDDD: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.....	122

Quadro n.º 14 – A percepção dos direitos dos doentes: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.....	124
Quadro n.º 15 – A percepção dos deveres dos doentes: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.....	131
Quadro n.º 16 – O respeito pelos direitos dos doentes: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.....	134
Quadro n.º 17 – A percepção da falta de informação: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.....	144

DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES:

Um Estudo de Caso sobre a Percepção dos Profissionais de Saúde e dos Doentes
do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE

RESUMO

A vida em sociedade é regida por direitos e deveres que condicionam a nossa conduta e o papel que nela desempenhamos. Nos últimos anos, estes têm ganho uma nova dimensão no sector da saúde através da definição da CDDD e da conseqüente alteração do papel que estes e os profissionais de saúde desempenham.

Neste contexto, o estudo consistiu em conhecer a percepção dos profissionais de saúde e do doente face a esta problemática e assim, dar respostas a muitas questões que surgem quando reflectimos sobre ela. Optou-se por um estudo de caso de abordagem qualitativa, realizado a um grupo de médicos, enfermeiros e doentes do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE e que produziu resultados nas seguintes áreas temáticas:

- ✓ Percepção da CDDD;
- ✓ Percepção do conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres;
- ✓ Percepção do respeito pelos direitos dos doentes;
- ✓ Percepção das conseqüências da falta de informação.

PATIENTS' RIGHTS AND DUTIES:
A Case Study on the Perception of Health Professionals and Patients
of the Haematology Ward of IPOFG-CROL, EPE

ABSTRACT

Life in society is ruled by rights and duties that regulate our conduct and the role we play. In recent years, these have won a new dimension in the health sector through the definition of the Patients' Bill of Rights and Duties and, consequently, have changed their role and the role health professionals play.

In this context, the study consisted of getting to know the perception of health professionals and patients facing the subject and so answering many questions that arise when we reflect on it. The case study was chosen with a qualitative approach, developed with a group of doctors, nurses and patients of the Haematology Ward in the Portuguese Institute of Oncology in Lisbon, which produced results in the following thematic areas:

- ✓ Perception of Patients' Bill of Rights and Duties;
- ✓ Perception of patients' knowledge about their rights and duties;
- ✓ Perception of patients' rights respect;
- ✓ Perception of defective information consequences.

ÍNDICE GERAL

	Pág.
1. <u>INTRODUÇÃO</u>	13
2. <u>“THE STATE OF ARTS”</u>	18
2.1 EVOLUÇÃO HISTORICA	18
2.1.1 <u>Direito Internacional da Saúde</u>	19
2.1.2 <u>Ordenamento Jurídico Português</u>	22
2.2 DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES	25
2.2.1 <u>Do Conceito à Compreensão</u>	25
2.2.2 <u>Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes</u>	29
2.2.3 <u>Direitos do Doente Oncológico</u>	38
2.3 MÉDICOS E ENFERMEIROS: RESPONSABILIDADE PARA COM A PROFISSÃO	41
2.3.1 <u>Cuidar: Um Compromisso Profissional</u>	41
2.3.2 <u>Os Deveres da Profissão</u>	44
2.3.3 <u>O Poder na Relação Profissional/Doente</u>	49
2.4. PERCEPÇÃO FACE AOS DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES	56
2.4.1 <u>Percepção dos Doentes</u>	57
2.4.2 <u>Percepção dos Profissionais de Saúde</u>	59
3. <u>METODOLOGIA</u>	62
3.1 UNIDADE DE ANÁLISE	62
3.1.1 <u>Caracterização do IPOFG-CROL, EPE e do Serviço de Hematologia</u>	65
3.2 PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO	68
3.3 OBJECTIVOS	69
3.4 TIPO DE ESTUDO	70

3.5 VARIÁVEIS EM ESTUDO.....	72
3.6 MÉTODOS E TÉCNICAS DE RECOLHA DE DADOS.....	73
3.7 MÉTODOS E TÉCNICAS DE ANÁLISE DOS DADOS.....	77
3.8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	83
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	84
4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	84
4.2 PERCEÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE FACE AOS DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES.....	90
4.2.1 <u>A Percepção da CDDD</u>	91
4.2.2 <u>A percepção do conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres</u>	101
4.2.3 <u>A percepção da falta de informação</u>	111
4.2.4 <u>O respeito pelos direitos dos doentes</u>	114
4.3 PERCEÇÃO DOS DOENTES FACE AOS SEUS DIREITOS E DEVERES.....	120
4.3.1 <u>A percepção da CDDD</u>	121
4.3.2 <u>A percepção dos direitos dos doentes</u>	124
4.3.3 <u>A percepção dos deveres dos doentes</u>	130
4.3.4 <u>O respeito pelos direitos dos doentes</u>	134
4.3.5 <u>A percepção da falta de informação</u>	143
5. <u>CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>.....	147
6. <u>PERSPECTIVAS DE INTERVENÇÃO</u>.....	151
7. <u>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>.....	154

ANEXOS

1. INTRODUÇÃO

Todo o ser humano tem direitos e deveres! Vivemos numa sociedade que se move em torno de leis ou regras que condicionam a nossa conduta – direitos – e nos definem enquanto seres sociais – deveres. Essas regras dependem do papel que desempenhamos e têm sofrido profundas transformações ao longo dos anos.

No contexto da saúde, a definição dessas regras foi uma conquista recente que permitiu tornar as pessoas mais conscientes das suas responsabilidades quando procuram, recebem ou administram cuidados de saúde. Durante séculos, os médicos beneficiaram de um estatuto especial, dotado de poder de decisão em tudo o que dizia respeito ao doente. Este, por sua vez, assumia um papel passivo próprio de quem, pela sua condição física, depende do saber, da competência e da dedicação de quem cuida.

A partir do enquadramento dos direitos do Homem, paralelamente à evolução do conhecimento científico e à divulgação desse saber através dos meios de comunicação social, o doente tem ganho um maior poder em oposição à figura do médico que, paulatinamente, tem visto questionado o seu saber único e onnipotente. De facto, o direito à informação está na base da autonomia e de todos os direitos que se proclamam para os doentes. Um doente devidamente informado é um doente consciente do seu estado de saúde, activo na tomada de decisões em relação ao seu tratamento, consciente das suas limitações e responsabilidades, motivado e colaborante, logo, alguém que luta pelos seus direitos e que cumpre os seus deveres.

A Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes é uma das faces visíveis do movimento de libertação ao “poder” médico, ao consignar de forma breve e clara tanto os direitos como os deveres dos doentes. Promovida e elaborada pela OMS, esta Carta tornou-se um poderoso instrumento na relação profissional de saúde/doente, assegurando uma relação baseada no respeito e na confiança.

Para além dos direitos descritos na CDDD, há determinados grupos de doentes que beneficiam de direitos sociais específicos que advém da sua condição física

e do papel que desempenham na sociedade. É o caso dos doentes oncológicos. Denton (1988) define cancro como um tumor maligno que tende a disseminar-se indefinidamente e a reproduzir-se à custa dos tecidos circundantes e, quando não é tratado precocemente, quase sempre termina em morte. É uma doença de evolução, geralmente, lenta e inexorável, que acarreta uma série de experiências que invadem de forma agressiva o doente e a família durante vários anos. Esta cronicidade, juntamente com as alterações físicas, psicológicas e sociais faz com os doentes oncológicos beneficiem dos direitos dos doentes crónicos e de outros direitos, da responsabilidade das associações que apoiam estes doentes.

Quando reflectimos sobre os direitos dos doentes, temos de reflectir obrigatoriamente sobre os deveres dos profissionais de saúde. O “cuidar profissional” é regido por um conjunto de regras que definem o comportamento que é esperado, enquadrado em princípios éticos específicos e fundamentais da moral profissional. Não é por acaso que se verifica uma clara correspondência entre os direitos dos doentes e os deveres dos médicos e enfermeiros, quando confrontamos a CDDD e os Códigos Deontológicos destes profissionais.

O conhecimento dos direitos e deveres dos doentes faz parte da educação do profissional de saúde e é essencial para que se prestem os cuidados de excelência exigidos. “A informação surge-nos como uma realidade sempre presente, no nosso contexto social, e é considerada um direito – mas, naturalmente, configura-se como dever para determinados grupos profissionais” (Ordem dos Enfermeiros, 2001:27).

Neste sentido, é igualmente importante falarmos da percepção dos profissionais de saúde e dos doentes sobre esta problemática. Para Douglas “a percepção é um processo pelo qual nós construímos modelos e descrições económicas do meio. Fazemo-lo «descobrimo» nele relações e padrões” (Eysenck e Wilson, 1986:36). Assim, reflectir sobre a percepção dos profissionais de saúde e dos doentes face aos direitos e deveres dos doentes é pensar de que forma estes compreendem esta questão, que factores influenciam a sua percepção e de que forma esta determina a sua conduta no desempenho dos respectivos papeis.

Mas então, qual será a percepção dos profissionais de saúde e dos doentes sobre este assunto? Será que a maioria dos doentes conhecem a Carta ou os

seus direitos e deveres? Como adquiriram essa informação? E será que se assistiu, de facto, a uma mudança de papel? E os profissionais de saúde? Será que sabem? Será que informam os doentes? Ou será que este assunto não é valorizado no seu desempenho? A ciência existe porque existe curiosidade humana, porque existe uma tensão entre o saber e o não saber e porque se levantam questões que necessitam de uma resposta. Assim, estas são algumas das questões que motivaram e orientaram este estudo.

Por limitações temporais, por facilidades de acesso aos profissionais de saúde e aos doentes e por razões de interesse pessoal, o estudo foi desenvolvido apenas no IPOFG-CROL, E.P.E, uma instituição conhecida pela excelência no que respeita à humanização dos cuidados e onde o investigador desempenha funções actualmente. A missão deste hospital, definida ainda pela anterior SA, tem objectivos que vão de encontro à preocupação pelo respeito pelos direitos dos doentes, nomeadamente:

- Prestar Cuidados de Saúde diferenciados, de qualidade, no domínio da Oncologia em tempo adequado, com eficiência e em ambiente humanizado;
- Intervir na prevenção da doença oncológica;
- Optimizar a utilização dos recursos disponíveis;
- Prosseguir a melhoria contínua da qualidade.

Este trabalho surge no âmbito do II Curso de Mestrado em Intervenção Sócio-Organizacional na Saúde, Área de Especialização em Diagnóstico e Intervenção Organizacional e Comunitária e tem como objectivo geral: **Conhecer a percepção dos profissionais de saúde e dos doentes, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, face aos direitos e deveres dos doentes.**

O facto de existirem ainda existirem poucos estudos neste âmbito, ditou que este fosse um estudo de caso, do tipo exploratório e descritivo, e de abordagem qualitativa.

Acredita-se que a divulgação dos resultados obtidos possa contribuir para a consciencialização dos doentes e profissionais de saúde desta Instituição, para a

importância desta problemática e para uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde prestados a estes doentes, com base no respeito pelo seus direitos.

O trabalho está organizado em três partes distintas. Na primeira parte, é apresentado o “State of Arts”, considerando-se pertinente uma breve abordagem sobre a evolução histórica dos direitos no contexto da saúde, na perspectiva internacional e na perspectiva do ordenamento jurídico português. São abordados os direitos e deveres dos doentes descritos na CDDD e os direitos dos doentes oncológicos, analisados numa perspectiva de correspondência com os deveres dos profissionais de saúde, nomeadamente, médicos e enfermeiros. Quanto à percepção, são apresentadas algumas conceptualizações já que o estudo se baseia, essencialmente, na percepção dos profissionais de saúde e dos doentes. Este enquadramento teórico foi fruto da consulta de diversos autores, das suas diferentes perspectivas e, simultaneamente, duma reflexão crítica pessoal.

Na segunda parte, é apresentado o trabalho empírico, dividido em dois capítulos. No primeiro capítulo é descrito o percurso metodológico através da caracterização do estudo, bem como de todos os procedimentos relativos à recolha e análise dos dados obtidos. No segundo capítulo, é feita a análise, interpretação e apresentação desses resultados, em articulação com o enquadramento teórico e respeitando os princípios epistemológicos da metodologia qualitativa.

Na terceira parte, são as apresentadas as considerações finais do estudo que, por se referirem apenas ao contexto do estudo, não pretendem ser generalizáveis mas poderão conduzir à reflexão. Neste sentido, delinearam-se algumas sugestões e propostas de intervenção a nível nacional que possam contribuir para o que se pretende com o estudo: uma verdadeira implementação dos direitos e deveres dos doentes.

Recorrendo ao prefácio de Gombrich (2004) em “Uma pequena história do mundo”, pretende-se que os leitores deste trabalho se descontraíam e possam seguir a leitura sem precisarem de tirar notas, nem de memorizar nomes, datas,

deliberações e números. De facto, fica prometido que não lhes será feito nenhum exame sobre o que lerem!

2. "THE STATE OF ARTS"

"O ponto de partida de um qualquer ciclo teórico é, (...) um conjunto de informações sobre o real, referenciável a uma problemática teórica: informações não elaboradas (noções) – de natureza ideológica, portanto –, ou só parcialmente elaboradas, constitutivas de um problema sobre que uma matriz disciplinar poderá trabalhar" (Almeida e Pinto, 1995:19).

Assim, neste capítulo define-se um quadro conceptual, um ponto de partida para a pesquisa, recolhendo e aproveitando os recursos existentes e capazes de oferecer um maior conhecimento sobre a realidade em estudo.

Na primeira parte, é feita uma breve abordagem à evolução histórica, desde o papel passivo do doente na antiguidade às mutações desse papel na sociedade contemporânea, de forma a percebermos de onde surgiu a preocupação pelos direitos dos doentes no Direito Internacional da Saúde e no Ordenamento Jurídico Português. No ponto seguinte, é desenvolvida a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes que, no contexto português, constituiu um grande passo no caminho da dignificação dos doentes e da humanização dos cuidados de saúde. Para além dos direitos da CDDD, é feita referência aos direitos do doente oncológico que, como um grupo específico dentro do numeroso grupo dos doentes, beneficia de outros direitos adaptados à sua situação de doença. Depois, é abordada a responsabilidade das profissões médica e de enfermagem, no compromisso do cuidar e no poder da relação profissional de saúde/doente. É também, feito um paralelismo entre os direitos dos doentes e os deveres dos profissionais de saúde, nomeadamente, médicos e enfermeiros, essencial na compreensão do cerne dos cuidados de saúde prestados. Por fim, é apresentada a percepção dos doentes e dos profissionais de saúde face aos direitos e deveres dos doentes, com base em opiniões e estudos desenvolvidos no âmbito desta temática.

2.1 EVOLUÇÃO HISTÓRICA

Vivemos numa época em que a comunicação não conhece fronteiras. A informação chega até nós através do rádio, televisão, Internet, livros, jornais, e

cada vez mais, o conhecimento científico na área da saúde é do conhecimento geral, bem como, o conhecimento dos direitos e deveres dos doentes. Mas nem sempre foi assim!

2.1.1 Direito Internacional da Saúde

Numa pequena ilha do mar Egeu, na Grécia, floresceu no século V a.C., uma escola médica destinada a mudar o rumo da Medicina, sob a inspiração de Hipócrates, aquele que viria ser o paradigma de todos os médicos. A Escola Hipocrática veio separar a Medicina da religião e da magia e afastá-la das crenças em causas sobrenaturais para justificar as doenças. Para além disso, deu à profissão médica dignidade, estabelecendo as normas éticas de conduta que devem nortear a vida de um médico, tanto no exercício profissional como fora dele. O Juramento de Hipócrates é um dos 72 livros contemporâneos desta escola, que sobressaiu por ser proferido, ainda hoje, por todos aqueles que são considerados aptos a exercer Medicina, aceites como tal pelos seus pares e admitidos como novos membros da classe médica. De teor nitidamente paternalista, a Escola Hipocrática era centrada na figura do médico.

Viajando até à Idade Média, deparamo-nos com uma Medicina exercida por pessoas com um curso médico oficial, essencialmente monges, pessoas informadas e cultas, consideradas por todos como os "representantes de Deus na Terra". Detentores de um poder que não viam questionado e de uma vontade que supostamente abarcava os interesses do doente, estes médicos continuavam sem reconhecer a necessidade do doente ser informado ou de participar activamente no seu processo de doença.

Durante muito tempo, a relação médico-doente foi dominada por este paternalismo, uma prática regida pelo Princípio da Beneficência, em que o médico detinha todo o poder e autoridade sobre o doente, enquanto o doente desempenhava um papel passivo de quem confiava cegamente no médico. Só mais recentemente, a partir do século XX, a era do paternalismo deu lugar a uma outra, alicerçada ao respeito pela dignidade e liberdade humanas na prestação

dos cuidados de saúde. O que fez com que as coisas mudassem? Em primeiro lugar, foram os factos históricos.

Ao longo da nossa história, ouvimos falar de guerras, lutas, conquistas que deram origem aquilo que temos hoje. Apesar da luta pela dignidade humana ser travada desde há muito por minorias, esta ganhou um maior destaque após a 2ª Grande Guerra Mundial, sobretudo, com o Julgamento de Nuremberga sobre os crimes contra a humanidade na experimentação médica em seres humanos. Deu-se então, início a um amplo movimento de reivindicação dos direitos humanos que conduziu à adopção da Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948), pela ONU, e à assinatura da Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e das Liberdades Fundamentais (1950).

De facto, a DUDH constitui um marco milionário no que diz respeito à consagração da dignidade e liberdade de todos os seres humanos. De acordo com o art. 1.º desta Declaração, "Todo os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade". Inúmeras vezes desrespeitada, a DUDH oferece assim, uma base concreta para queixas e denúncias à escala mundial.

A partir do enquadramento dos direitos do Homem, não faltaram tentativas de codificar os direitos de certos grupos humanos, especificando-os de acordo com as características que definem cada grupo. É o caso dos doentes em geral, dos doentes mentais, dos doentes terminais, dos doentes internados, entre outros (Osswald, 1996). Neste contexto, muitos exemplos podem ser dados no que respeita ao crescente interesse da comunidade internacional pelos direitos da pessoa doente. Destacam-se os seguintes documentos internacionais, que directa ou indirectamente, mudaram o rumo da história:

1947 – Código de Nuremberga, adoptada pelo Tribunal Internacional de Nuremberga, consagrou o princípio da autonomia como requisito ético essencial na experimentação médica, consubstanciado na exigência absoluta do consentimento informado daqueles que a ela se submetem, pondo em causa,

pela primeira vez, o paternalismo médico que remonta ao Juramento de Hipócrates;

1948 – Declaração de Genebra sobre ética médica, adoptada pela Associação Médica Mundial, constituiu uma "adaptação" à linguagem moderna do Juramento de Hipócrates;

1949 – Código Internacional de Ética Médica, adoptada pela Associação Médica Mundial, definiu os princípios éticos que devem reger a prática médica;

1953 – Código Internacional de Ética para Enfermeiros, adoptado pelo Conselho Internacional de Enfermeiros, definiu os princípios éticos que devem reger a prática de enfermagem;

1964 – Declaração de Helsínquia, adoptada pela Associação Médica Mundial, tornou-se a magna carta na prática de pesquisa clínica envolvendo seres humanos, reafirmando os princípios contidos no Código de Nuremberga;

1973 – Declaração dos Direitos do Doente (Patient's Bill of Rights), adoptada pela Associação Americana de Hospitais;

1976 – Recomendação sobre aos Direitos dos Doentes e Moribundos, da Assembleia Parlamentar do Conselho Europeu;

1978 – Declaração de Alma-Ata sobre cuidados de saúde primários, adoptada pela Assembleia Mundial de Saúde, reafirmou o direito à saúde como um direito humano fundamental e universal;

1981 – Declaração de Lisboa sobre os Direitos dos Doentes, adoptada pela Associação Médica Mundial.

Mais recentemente, assumiu particular importância a Consulta Europeia sobre os Direitos dos Doentes, promovida pelo *Bureau Regional da Europa da OMS*, de 28 a 30 de Março de 1994, em Amesterdão. A Consulta de Amesterdão subscreveu o documento "Princípios sobre os Direitos dos Doentes na Europa: um enquadramento comum", como um conjunto de princípios para a promoção e implementação dos direitos dos doentes nos Estados Membros da OMS, reconhecendo os cidadãos como sujeitos de direitos enquanto doentes. Este documento procurou ser uma sólida referência e um instrumento dinâmico capaz de criar um novo estilo de pensamento no processo dos cuidados de saúde.

A 18 de Junho de 1996, na Conferência sobre as reformas europeias dos sistemas de saúde promovida pelo *Bureau Regional da Europa da OMS*, que

decorreu em Ljubljana, Eslovénia, um dos assuntos discutidos foi os direitos dos doentes num contexto de reformas de saúde. Daqui resultou a Carta dos Direitos das Pessoas Doentes, um documento que vê os direitos dos doentes como um elemento básico para qualquer processo de reforma de um sistema de saúde e permite que a intervenção dos cuidados influencie a forma como os serviços de saúde são desenhados e funcionam. Deste modo, a Carta afirma que os sistemas de saúde devem ser orientados pelos valores de dignidade humana, equidade, solidariedade e ética profissional, voltados para os serviços de saúde, centrados no doente, focados na qualidade e receptivos à voz e vontade dos cidadãos.

Porém, na opinião de Thompson (2004), foram provavelmente o aumento dos casos litigiosos de alegada negligência médica e as campanhas realizadas por grupos de defesa dos direitos dos consumidores e dos doentes, que mais contribuíram para a consciencialização dos direitos deste grupo, codificada agora, na Carta dos Direitos das Pessoas Doentes.

A 4 de Abril de 1997, foi assinada em Oviedo, Portugal, a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano relativamente às aplicações da Biologia e da Medicina, adoptada pelo Conselho da Europa, a 19 de Novembro de 1996. No ano seguinte, foi adoptada pelo Comité de Ministros do Conselho da Europa, a Recomendação relativa à Protecção de Dados Médicos.

2.1.2 Ordenamento Jurídico Português

As situações nacionais variam em função do enquadramento legal, sistemas de cuidados de saúde, condições económicas, valores sociais, culturais e éticos. Assim, há determinadas situações comuns que são adaptadas às circunstâncias de cada país.

Pensando na realidade do ordenamento jurídico português, apercebemo-nos que aqui também, é reconhecido um elenco de direitos fundamentais dos doentes, protegidos pela Constituição da Republica Portuguesa e pela legislação

em vigor no nosso país, nomeadamente, o Código Civil e o Código Penal. Estes defendem o direito à vida, o direito à integridade moral e física, o direito à protecção da saúde, o direito à liberdade, o direito à privacidade e o direito ao consentimento informado, com base no direito à autodeterminação e à consciência do ser humano.

Perante um crescente interesse pelos direitos dos doentes, Portugal publicou a Lei n.º 48/90 de 24 de Agosto, Lei de Bases da Saúde, onde pela primeira vez é feita uma referência concreta aos direitos deste grupo. Mais tarde, em Março de 1997, surgiu a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (Anexo 1), como mais um importante passo na dignificação dos doentes e da humanização dos cuidados de saúde. O Ministério da Saúde pretendeu, com a sua elaboração, consagrar o cidadão como a figura central de todo o sistema de saúde, proteger a sua dignidade e integridade humana, proporcionar um atendimento mais humanizado e estimular a sua participação activa no papel de doente. Em suma, pretendeu fomentar a prática dos direitos e deveres dos doentes.

Recentemente, vários códigos e declarações escritas sobre a Medicina têm sido elaborados com o intuito de responder a crises de confiança do público relativamente aos padrões médicos, que auto-limitam o seu poder. O elenco de deveres do médico encontra-se, sobretudo, no Estatuto da Ordem dos Médicos, aprovado pelo D.L. n.º 282/77 de 5 de Julho e alterado pelo Estatuto Disciplinar dos Médicos pelo D.L. n.º 217/94 de 20 de Agosto. Estas são normas constantes do Código Deontológico dos Médicos, que servem de base orientadora da sua conduta a todos os níveis da sua intervenção. O dever do médico é respeitar os direitos dos doentes, consciencializar-se que o doente é uma pessoa humana, dotada de direitos que devem ser respeitados. Toda a sua intervenção deve começar por aqui, um pequeno grande gesto, que pode mudar o rumo da história que tem sido escrita até recentemente.

Também a Enfermagem seguiu o exemplo da Medicina, elaborando os seus próprios códigos de ética. Através do D.L. n.º 165/96 de 4 de Setembro, a publicação do quadro legal do Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE) veio afirmar a autonomia e responsabilidades dos enfermeiros. Em 1998, a Enfermagem viu reconhecido o seu direito à auto-

regulamentação através da criação da Ordem dos Enfermeiros, pelo D.L. n.º 104/98 de 21 de Abril, e do Código Deontológico do Enfermeiro, publicado em anexo ao referido D.L. O CDE regula os aspectos deontológicos e profissionais a que estes profissionais se comprometem perante a população. De acordo com o n.º1 do art. º 78 deste Código, "As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade humana e do enfermeiro".

Actualmente, vive-se um momento de viragem no sector da saúde, sobretudo, no que diz respeito ao regime jurídico e ao modelo de gestão das unidades públicas de saúde, em particular, os hospitais. No final de 2002, vários hospitais foram transformados em sociedades anónimas de capital exclusivamente público (SA), hoje, entidades públicas empresariais (EPE). Adicionalmente, no que concerne ao aparecimento de novos hospitais, foi anunciado pelo Governo o recurso a parcerias público-privadas para a sua construção e exploração.

Considerando a conjuntura actual, de reforma do sistema de saúde português, torna-se imperativo a atenção aos direitos dos doentes, uma vez que, estes são e serão sempre a razão de ser das organizações de saúde. No âmbito do processo de Acreditação pela Join Commission International, onde se encontram alguns dos hospitais EPE, verifica-se esta preocupação pelos direitos dos doentes, apoiando o desenvolvimento político e procedimentos que visem implementar boas práticas bem como, o cumprimento da legislação sobre esta matéria.

Mas será que esta preocupação é suficiente? Depois de tanto se ter conquistado no que diz respeito à afirmação da dignidade e autonomia do doente, será que de facto estes direitos são respeitados? Ou será que esta conquista não passa apenas pela afirmação de uma vontade em documentos cuja aplicação ficou esquecida? Abordarei este assunto mais à frente.

2.2 DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES

Como já se pôde constatar, o papel do doente e do profissional de saúde tem sofrido profundas alterações. Durante séculos, os médicos beneficiaram de um estatuto privilegiado, dotado de poderes absolutos sobre as pessoas doentes. "O doente, sobretudo se hospitalizado, desaparecia, de certo modo, da roda dos vivos, sofria uma exclausuração, deixava de ser dos nossos" comparando-se a "um pobre, que nada sabe, nada tem, nada pode" (Osswald, 2002:159).

Actualmente, estes traços quase não são reconhecíveis nos doentes. Os avanços na área da Medicina permitiram, por um lado, encontrar a cura para muitas doenças e aumentar a esperança de vida. Por outro lado, permitiram que os doentes crónicos passassem a usufruir de uma melhor qualidade de vida, podendo desempenhar papéis sociais, profissionais e familiares como qualquer outra pessoa. Dotados desses papéis e de um maior conhecimento sobre a sua saúde, a relação médico-doente sofreu alterações. Finalmente,

"o emergente conceito de autonomia do paciente e do respeito que merece vem-se impondo (embora com manifestas ou tácitas reservas por parte de muitos profissionais de saúde e com quase total ausência de reivindicação por parte dos doentes) cada vez mais, de modo a ser por vezes demasiado enfatizado e erigido, qual bezerro de ouro, em princípio dos princípios bioéticos" (Osswald, 2002:160).

Para Serrão (1996), a consequência mais importante desta alteração é, não uma simples mudança de paradigma mas sim, uma progressiva difusão do conceito de que a pessoa doente tem direitos face aos profissionais de saúde e às instituições de saúde.

Neste sentido, várias lutas se travaram, investigações foram levadas a cabo e esperanças e frustrações continuam a ser vividas (Cabral, 2004).

2.2.1 Do Conceito à Compreensão

A palavra direito, do latim *directu*, designa o conjunto de leis ou regras que regem o homem em sociedade, uma faculdade moral de exigir, praticar ou deixar

praticar certos actos. Por sua vez, a palavra *dever*, do latim *debere*, refere-se à obrigação de ter de dar ou prestar (Machado, 1990).

Para Cardoso (1996: 45), "O Direito é um *mínimo* em relação à moral, mas um mínimo cuja observância se reclama com um *máximo* de intensidade. Esse *mínimo* reportar-se-ia àquelas regras morais básicas sem as quais a ordem social careceria de paz, liberdade e justiça".

O modo como entendemos os direitos e deveres depende do modo como definimos a pessoa humana. A palavra *pessoa*, de etimologia desconhecida, parece ter nascido ligada ao teatro grego com o significado de «máscara», sendo que "A máscara que nós assumimos no teatro da vida não só define o nosso papel ou identidade mas também as expectativas públicas sobre os direitos e obrigações normais que esse papel implica" (Thompson, 2004:155).

Freund interpreta a pessoa como

"um sujeito de direito, depositário de direitos imprescritíveis; é em função destes direitos e da sua dignidade que a pessoa pode assumir uma atitude reivindicativa sempre que, nas relações sociais, políticas, económicas e outras, a sua integridade seja ameaçada ou susceptível de ser atingida" (Gândara, 1994: 25).

É o nosso conceito de pessoa que determina então, os direitos humanos universais pois definimos e damos prioridade aos direitos em função das características que mais valorizamos e que consideramos serem definidoras da natureza humana. Deste modo, a DUDH representa uma combinação de diversos conceitos fundamentais naquilo que é para nós a definição de ser humano.

Os direitos dos doentes constituem uma subclasse dos direitos humanos gerais. Então, quais são as necessidades mais valorizadas na definição dos direitos dos doentes? Antes de mais, é necessário introduzir algumas diferenças preliminares entre direitos positivos e negativos, particulares e universais, morais e legais, e o seu emprego no dia-a-dia.

Quadro n.º 1 – Tipologia do direito (Thompson, 2004)

TIPOS DE DIREITO	DEFINIÇÃO
Direitos Universais	Direitos reconhecidos universalmente por todas as sociedades humanas. No que respeita aos direitos humanos universais, estes exprimem as condições necessárias para podermos evoluir, desenvolvermos como seres humanos e sermos dignos desse nome, e por isso, são universais.
Direitos Particulares	Direitos característicos de grupos de indivíduos, que assumem um compromisso entre si e que concordam em cumprir as regras ou acordos por eles determinadas.
Direitos Negativos	Prerrogativa que temos de exigir que alguém não nos faça algo ou que desista de o fazer. Não custam nada aos outros pois os outros não têm que fazer nada para os cumprir. Vão desde exigirmos que não sejamos torturados, violados ou assaltados, estando todos eles protegidos pela lei.
Direitos Positivos	Prerrogativa que temos de exigir que alguém faça algo por nós ou nos dê algo. São mais fracos que os direitos negativos pois dependem da capacidade, generosidade dos outros, bem como, dos recursos disponíveis (ex. cuidados de saúde gratuitos).
Direitos Institucionais	Direitos criados por uma instituição e com valor apenas nesse contexto.
Direitos Legais	Direitos decretados pelas autoridades legais competentes, como o Parlamento, as autoridades regionais ou locais ou baseadas em declarações de direitos como a DUDH.
Direitos Morais	Direitos que pressupõe a existência de princípios morais fundamentais ou, pelo menos, uma intuição comum ou um consenso sobre princípios morais fundamentais (ex. direito ao cuidados e tratamento adequados, direito à igualdade). Fundamentam-se no pressuposto de que a sociedade e a lei reconhecem o princípio fundamental da beneficência.

Todos nós consideramos os direitos negativos como direitos humanos fundamentais e indignamo-nos quando os vemos violados. Contudo, não nos apercebemos que os doentes estão a pequeno passo de serem comprometidos ou violados os seus direitos, pela sua condição de vulnerabilidade. Por vezes, os médicos e enfermeiros consideram que devem comprometer alguns destes direitos por acharem ser melhor para os doentes, nomeadamente, no que diz respeito à recusa de tratamento. Contudo, estes direitos estão sujeitos a protecção legal e o seu não cumprimento é punido como um acto criminoso, independentemente das boas intenções destes profissionais de saúde.

Para Thompson (2004:153),

“os direitos legais e morais são pretensões justas que nos dão direito a exigir que as outras pessoas actuem, ou deixem de actuar, de determinadas maneiras – isto é, os nossos *direitos* impõe deveres positivos ou negativos sobre os outros. Os direitos e deveres estão, portanto, relacionados”.

A OMS, na Declaração sobre a Promoção dos Direitos dos Doentes na Europa, distingue ainda, direitos sociais e direitos individuais. De acordo com este documento, “Os direitos sociais nos cuidados de saúde relacionam-se com a obrigação socialmente aceite, e reforçada pelo Governo e outras entidades públicas e privadas, de conseguirem uma razoável administração da saúde da população global” (OMS, 1995:18). Relacionam-se também, com a equidade no acesso aos cuidados de saúde, eliminando barreiras discriminatórias não justificadas. Dependem assim, do desenvolvimento de cada sociedade e do julgamento político que determina as suas prioridades.

Em contraste, os direitos individuais são melhor expressos em termos absolutos e, quando operacionais, podem ser impostos a favor de cada doente individualmente. Estes direitos dizem respeito, por exemplo, à integridade da pessoa, à sua privacidade e às suas convicções religiosas. Apesar da Declaração incluir direitos sociais, o seu principal objectivo é em relação aos direitos individuais, sendo que, a “intenção não é criar novos direitos, mas aplicá-los numa afirmação coerente e abrangente na área dos doentes e dos cuidados de saúde” (OMS, 1995:18).

Em suma, pretende-se que o articular dos direitos torne as pessoas mais conscientes das suas responsabilidades, quando procuram, recebem ou administram cuidados de saúde, assegurando que a relação doente/profissional de saúde seja baseada em confiança e mútuo respeito e apoio.

2.2.2 Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes

Uma das faces mais visíveis do movimento de libertação face ao "poder" médico, ao "poder" administrativo e ao "poder" do Estado foi a publicação da CDDD. Esta Carta foi promovida e elaborada pela OMS, subscrita na reunião de Ljubljana (Eslovénia) pela então Ministra da Saúde Dr.^a Maria de Belém Roseira e publicada pela DGS, na forma de fascículo, e pelo MS, como opúsculo e cartaz.

A CDDD consigna, de forma breve e clara, os direitos e deveres dos doentes, solidamente ancorados à DUDH (1948), CRP, LBS (1990), EH (1968) e RGH (1968), tornando-se um factor determinante na humanização dos cuidados de saúde, com repercussões profundas na prática médica e de enfermagem. Esta apela para que o doente participe mais em todo o processo, prevenção e tratamento, que seja um interlocutor, consciente das suas limitações e responsabilidades, e não alguém que receba ordens. Isto terá como consequência uma maior adesão do doente ao tratamento, um estado psicológico mais favorável e uma melhoria significativa nos resultados pretendidos. No contexto específico do internamento, a CDDD assumiu já um novo formato, dando lugar à Carta dos Direitos do Doente Internado (Anexo 2).

À luz da CDDD, os doentes têm os seguintes direitos:

1. Respeito pela dignidade humana

O doente tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana

No preâmbulo da DUDH considera-se que "o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo".

Todas as pessoas têm direito a ser respeitadas com dignidade mas, mais ainda, quando fragilizadas por uma situação de doença. Assim, em toda e qualquer circunstância, o doente tem direito a ser tratado com dignidade pelos profissionais de saúde: os que dispensam cuidados directos (médicos e enfermeiros) e todos os outros que participam de forma indirecta no sistema de saúde (técnicos, auxiliares, maqueiros, recepcionistas, seguranças, etc.).

Esta atitude de respeito deve estar presente na forma como se chama o doente (pelo nome e não pelo número da cama), como se olha para o doente (como uma pessoa e não como um caso), como se fala com o doente (num dialogo e não como alguém que recebe ordens), como se facilita ao doente algumas amenidades (telefonemas, água, visitas de familiares e amigos), e muitos mais exemplos poderiam ser dados. No fundo, trata-se de encarar o doente como um parceiro e não como um subordinado, numa perspectiva humanizada.

Este direito abrange também, as condições das instalações e equipamentos que devem proporcionar o conforto e bem-estar ao doente.

2. Respeito pelas convicções culturais, filosóficas e religiosas

O doente tem o direito ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas

Do direito à dignidade resulta o direito pelas convicções culturais, filosóficas e religiosas do doente. Estas jamais podem ser menosprezadas, rebatidas e ridicularizadas.

Estas convicções devem ser tidas em conta nas opções terapêuticas (ex.: colostomias no caso dos muçulmanos e transfusões no caso das Testemunhas de Jeová), nos hábitos alimentares, nas regras sociais de relacionamento entre pessoas e nos rituais de nascimento e morte.

Este respeito pode ser manifestado pela satisfação das suas necessidades, como facilitar o contacto do doente internado com um ministro da sua religião, adaptar dietas no caso dos judeus e muçulmanos ou respeitar os rituais da sua religião ou cultura.

No que respeita à religião católica, a maioria dos hospitais dispõe de serviços religiosos.

3. Cuidados apropriados ao estado de saúde

O doente tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais

Todas as pessoas têm direito a receber os cuidados de saúde apropriados ao seu estado, passando pela promoção da saúde, cura da doença e reabilitação.

Os serviços de saúde devem ter disponibilidade permanente, ser acessíveis a todos por igual, em tempo útil, e de acordo com os recursos financeiros, humanos e materiais, disponíveis na sociedade a que pertencem. Para além disso, o doente tem direito a um atendimento de qualidade, marcado por um elevado nível técnico e por uma boa relação humana entre profissionais e doentes.

Os cuidados paliativos são tão importantes como os curativos, pois todos temos o direito a morrer com dignidade, sem dores e rodeados de carinho e atenção. Morrer em dignidade "é morrer a sua própria morte e insubstituível morte, última oportunidade para o exercício da liberdade" (Osswald, 1995:371). Para que haja este respeito, é necessário conhecer antes os desejos e a atitude do doente perante a morte, abrangendo também, a família do doente. Actualmente, os cuidados paliativos são uma área em desenvolvimento e, felizmente, o centro da atenção de muitos profissionais de saúde.

4. Prestação de cuidados continuados

O doente tem direito à prestação de cuidados continuados

Se há doenças que são curadas em poucos dias, há outras que exigem cuidados de saúde continuados. O doente tem direito à continuidade do seu tratamento, incluindo a cooperação entre diferentes profissionais (médicos, enfermeiros, dietistas, fisioterapeutas e outros) e diferentes estabelecimentos de saúde, que venham a ser envolvidos no diagnóstico, tratamento e demais cuidados de saúde. Para além disso, o doente tem direito a ser informado sobre o esquema que poderá ser adoptado no seu caso.

5. Informação sobre os serviços de saúde existentes

O doente tem direito a ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados

O doente tem direito a ser informado com exactidão e prontidão acerca dos serviços de saúde disponíveis na rede nacional de saúde, no que diz respeito às suas competências, regras de organização, funcionamento e modalidades de acesso, de forma a otimizar e tornar mais cómoda a sua utilização.

A informação deve ser facultada, quer pessoalmente quer telefonicamente, de forma cortês e solicita por qualquer serviço de saúde. Para além disso, os hospitais e os centros de saúde devem dispor de sinalética interior e exterior adequada e de folhetos informativos para os utentes.

6. Informação ao doente

O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde

O doente tem direito a ser informado, de forma completa, verdadeira e clara, sobre o seu estado de saúde. A forma como a informação é transmitida deve ser adequada à personalidade do doente, grau de instrução, atitudes e esperanças.

No entanto, o doente tem também, o direito a não ser informado sobre a sua situação e, caso entenda, a indicar o nome da pessoa que quer que seja informada, evocando o Princípio da Beneficência. Como refere Osswald (1995: 370), o doente "tem direito a saber a verdade que procura e que pode suportar".

7. Segunda opinião

O doente tem direito de obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde

O doente tem o direito a escolher e a mudar de médico, de outros profissionais de saúde ou de estabelecimento de saúde, sempre que isso não seja incompatível com o funcionamento do sistema de saúde local. A procura de uma segunda opinião, quanto ao diagnóstico e tratamento proposto, é um direito que só deve ser invocado quando haja sérias e

legítimas dúvidas acerca da atitude a tomar. Isto não deve ser encarado como uma desconfiança em relação ao médico, mas como uma necessidade de confiança e vontade de decidir melhor, depois de ouvir dois profissionais diferentes.

8. Consentimento livre e esclarecido

O doente tem direito a dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer acto médico ou participação em investigação ou ensino clínico

A vontade do doente, baseada no princípio da autonomia, não pode ser ignorada, ultrapassada ou contrariada. Assim, o consentimento informado do doente é um requisito prévio essencial para qualquer acto médico, desde os meios auxiliares de diagnóstico, ao tratamento, aos ensinamentos médicos e aos ensaios clínicos. Contudo, esta decisão só pode ser tomada se o doente estiver devidamente esclarecido. Quando o doente não puder exprimir a sua vontade e for urgente a intervenção médica, pode presumir-se o consentimento informado, a não ser que já haja declarações previamente expressas que indiquem o contrário.

O representante legal pode substituir o doente, quando este não é capaz de tomar decisões por ele mesmo (menores ou doentes com incapacidade mental). Quando este representante não existe, tomam-se as medidas apropriadas para conseguir um processo alternativo, tendo em conta aquilo que for possível saber sobre a vontade do doente.

É importante lembrar que este consentimento não deve ser aplicado para cumprimento legal e administrativo, mas como um real instrumento de participação do indivíduo.

9. Confidencialidade

O doente tem direito à confidencialidade de toda a informação clínica e elementos identificativos que lhe respeitam

Todas as informações que dizem respeito à situação clínica, diagnóstico, prognóstico, terapêutica e demais informações de carácter pessoal do

doente, têm de ser mantidas confidenciais, mesmo depois da sua morte. A confidencialidade só pode ser quebrada se houver consentimento do doente

10. Acesso à informação clínica

O doente tem direito de acesso aos dados registados no seu processo clínico

O doente tem direito a consultar a sua ficha médica, os registos técnicos e qualquer informação recolhida a propósito do seu diagnóstico, tratamento ou outros cuidados de saúde, a serem esclarecidos de forma clara e a receber cópias de toda esta informação.

A omissão de alguns desses dados apenas é justificável se essa informação for considerada prejudicial para o doente (por exemplo, por aumento da ansiedade).

11. Respeito pela privacidade

O doente tem direito à privacidade na prestação de todo e qualquer acto médico

Os actos médicos só podem ser executados quando houver o devido respeito pela privacidade do doente. Isto significa que, durante qualquer intervenção, só podem estar presentes as pessoas necessárias à intervenção, a não ser que o doente consinta ou solicite a presença de outros (estudantes de medicina e enfermagem, familiares). Para além disso, é necessário que os estabelecimentos de saúde reúnam as condições físicas necessárias para garantir a privacidade do doente. A vida privada e íntima do doente não devem ser comentadas, se não se tratarem de dados valiosos para o diagnóstico, evolução ou tratamento da doença.

12. Sugestões e reclamações

O doente tem direito por si ou por organizações representativas, apresentar sugestões e reclamações

No caso do doente sentir que algum dos seus direitos foi ofendido, pode dirigir-se ao Gabinete do Utente para apresentar as suas queixas e obter

esclarecimentos adicionais. A reclamação deve ficar por escrito, no Livro Amarelo, colocado à disposição dos doentes em todos os serviços. A reclamação ou sugestão pode ser apresentada pelo representante legal ou por organizações representativas (associações de doentes). Perante isto, o doente deve receber, em tempo útil, resposta, informação ou comentário à sua sugestão ou reclamação. A informação assim obtida deve ser objecto de análise e contribuir para uma mudança no sentido da garantia da melhoria dos cuidados de saúde prestados.

Apesar da existência desta Carta, têm-se verificado algumas resistências, sobretudo, pelos profissionais de saúde que vêem ameaçado o seu prestígio e autoridade, pelo exercício dos direitos outorgados aos doentes (Osswald, 2002).

Mas a CDDD não termina aqui. Se o doente tem direitos, tem também deveres! "De facto, toda a pessoa tem direitos – que decorrem da sua liberdade e autonomia – e tem também deveres – decorrentes não só da sua consciência moral mas ainda do respeito pela liberdade e autonomia daqueles com quem se relaciona" (Pacheco, 2002:40).

Contudo, os deveres continuam a não ter muita ênfase. De facto, constam seis deveres em contraposição com doze direitos, descritos na Carta. Cabral (2004:9) levanta a seguinte questão: "São os deveres que fundamentam os direitos ou estes que fundamentam aqueles?". Quando se trata de pessoas diferentes, são os direitos de uma que fundamentam os deveres dos demais, mas quando se trata de direitos e deveres de uma mesma pessoa, são os deveres que fundamentam os direitos (Cabral, 2004).

De acordo com a CDDD, os doentes tem os seguintes deveres:

- 1. O doente tem o dever de zelar pelo seu estado de saúde, por forma a garantir o seu bem-estar e o seu restabelecimento**

Como consequência da sua autonomia e responsabilidade, o doente tem o dever de adoptar estilos de vida saudáveis (não às drogas, tabaco, álcool e

lixo), de zelar pela sua saúde e zelar pela saúde dos outros (submeter-se a exames periódicos, de velar pelo cumprimento do seu plano de vacinação e pelo da sua família, bem como pela execução de planos de vigilância de grávidas e crianças). A educação para a saúde desempenha um papel fundamental nesta tarefa, que exige um empenhamento da comunidade como um todo. Nela podem participar os serviços de saúde, escolas e meios de comunicação social.

2. O doente tem o dever de fornecer aos profissionais de saúde todas as informações relevantes para a obtenção de um correcto diagnóstico e adequada terapêutica

Ninguém deve estar mais interessado em informar o médico de toda a verdade do que o próprio doente. O dever de colaboração do doente com os profissionais de saúde, previsto na lei, inclui o dever de informar, voluntária e espontaneamente sobre tudo o que diga respeito ao seu estado de saúde.

Para que tal se verifique, torna-se fundamental que se cative uma relação de confiança entre os profissionais de saúde e o doente, não para que o médico actue de acordo com a *leges artis* mas para que a sua intervenção seja mais eficaz. A vergonha, o esquecimento ou a ansiedade devem ser ultrapassadas para o seu próprio benefício, encarando os profissionais de saúde como pessoas que querem ajudar e não julgar.

3. O doente tem o dever de respeitar os direitos dos outros doentes

Se queremos ser respeitados, temos de começar por respeitar os direitos dos outros. O estatuto de doente não deve servir para desculpar atitudes menos adequadas como passar à frente dos outros, tentar obter um tratamento preferencial, não respeitar o silêncio nas enfermarias, não respeitar as regras dos serviços ou estabelecimentos de saúde, entre outros. Este dever é fundamental e pode estender-se à solidariedade com os outros doentes, ajudando os mais diminuídos e animando os mais tristes, um acto do qual todos gostaríamos de desfrutar caso precisássemos.

4. O doente tem o dever de colaborar com os profissionais de saúde, respeitando as prescrições que lhe são indicadas e por si livremente aceites

Como parceiro no processo de saúde, o doente deve ver no profissional de saúde um aliado e colaborar com ele, na procura das melhores soluções para o seu caso. Um doente que não cumpre as indicações que lhe foram dadas, como não tomando a terapêutica prescrita, está a prejudicar-se apenas a si mesmo e a fazer inútil o tempo dispendido pelos profissionais de saúde.

Para Osswald (1995), encarar os profissionais de saúde como potenciais inimigos é uma atitude perversa, negadora das relações interpessoais e típica de sociedades em que é predominante o espírito de caçadores de indemnizações e onde a Medicina acaba por adoptar uma postura defensiva e prejudicial para o próprio doente.

5. O doente tem o dever de respeitar as regras de funcionamento das instituições prestadoras de cuidados de saúde a que recorre

As regras existem para serem cumpridas, beneficiando quer os doentes quer os profissionais que trabalham nos estabelecimentos de saúde. Chegar atrasado a uma consulta, não trazer a documentação exigida, fazer barulho, invadir locais que lhe são interditos, agredir os profissionais, são alguns exemplos do desrespeito pelas regras existentes nos estabelecimentos de saúde, regras essas que servem para preservar os direitos dos outros doentes e dos profissionais de saúde.

6. O doente tem o dever de proceder ao pagamento dos encargos que derivam da prestação dos cuidados de saúde, quando for caso disso

Os serviços de saúde são financiados através do Orçamento Geral do Estado, por todos os contribuintes. Como tal, é do interesse de todos o seu correcto funcionamento e economia. Evitar gastos é evitar as causas de doenças, adoptar hábitos de vida saudáveis e não recorrer aos serviços de Urgência quando não é necessário. Com o cumprimento deste dever, de raiz

ética, estamos a contribuir para que todas as possibilidades e potencialidades do Sistema sejam utilizadas em prol de quem realmente precisa.

Para Osswald (2002:162), "o futuro trará uma aceção dos deveres do doente como normativos e socialmente vinculativos". O doente não pode continuar a desrespeitar os direitos dos outros, a desprezar os estilos de vida saudáveis, ignorar as regras de funcionamento dos serviços de saúde, a negar a colaboração com os profissionais de saúde, a defraudar os escassos recursos para a saúde, e ainda assim, gozar de todos os direitos (Osswald, 2002). Cabe aos profissionais de saúde o papel de mediadores, assegurando a protecção dos direitos dos doentes bem como o cumprimento dos seus deveres.

Como será o futuro? "Sem dotes divinatórios, resta-nos extrapolar da situação presente e admitir que darão plantas viçosas e talvez até árvores frondosas as sementes agora lançadas à terra" (Osswald, 2002:161).

2.2.3 Direitos do Doente Oncológico

O cancro é uma doença de evolução, geralmente, lenta e inexorável, "companheira" de uma viagem que pode durar vários anos. Para além da cronicidade, a doença oncológica transporta uma carga de sofrimento físico e psíquico, que requer uma especial atenção. Talvez por isso, se fale dos doentes oncológicos como um grupo dentro do numeroso grupo dos doentes. Assim, para além de beneficiar dos direitos sociais de qualquer doente crónico, o doente oncológico beneficia de direitos sociais específicos.

Os direitos dos doentes crónicos abrangem um grande "fatia" dos doentes de Portugal, sendo da responsabilidade do Serviço Nacional de Saúde e da Segurança Social. São estes:

- **Taxas moderadoras** – Os doentes estão isentos de taxa moderadora, mediante a apresentação da declaração passada pelo médico de família

ou hospital do SNS ou ainda, quando conste no cartão de utente a sua situação perante o SNS;

- **Medicamentos** – Os medicamentos do escalão A são fornecidos gratuitamente aos doentes (pela farmácia interna do hospital) e o preço dos restantes medicamentos dos escalões B e C são comparticipados parcialmente, desde que no cartão do utente conste a sua situação perante o SNS;
- **Transportes** – Os doentes com credencial de transporte passada pelo médico de família ou médico hospitalar podem ter direito à deslocação para consultas, exames ou tratamentos por ambulância, táxis ou transportes públicos, pagos pela Instituição que os requer;
- **Ajudas Técnicas** – Os doentes oncológicos com deficiência e que necessitem de próteses, cadeiras de rodas ou outros meios de compensação podem ser reembolsados das despesas efectuadas;
- **Subsídio por doença** – O subsídio por doença destina-se a compensar a perda de remuneração do trabalho. A incapacidade por doença é comprovada pelos serviços de saúde, através do Certificado de Incapacidade Temporária (CIT) e enviado pelo doente ao Serviço de Segurança Social do respectivo distrito.

Para além disto, os doentes crónicos podem obter um grau de incapacidade, atribuído de acordo com a Tabela Nacional de Incapacidades. Para um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, os doentes podem beneficiar de:

- **Benefícios Fiscais** – Descontos no IRS e descontos nas despesas de saúde com a reabilitação da doença, no valor dos seus rendimentos;
- **Habitação** – Condições especiais no empréstimo para a compra ou construção de casa própria ou de subsídio de renda de casa;
- **Contas bancárias** – Isenção de imposto sobre os juros das contas poupança-reforma desde que o saldo não ultrapasse o total de €9.228.60, valor referido na legislação actual;
- **Imposto sobre veículos** – Isenção de imposto sobre veículos.

No que respeita à legislação protectora de doentes apenas do foro oncológico, surge o D.L. n.º 92/2000 de 19 de Maio – Esquema de Protecção Social às

Pessoas Atingidas por Doença do Foro Oncológico – que tem como objecto regular a protecção especial a atribuir a estes doentes, nomeadamente, a atribuição de uma pensão por invalidez, a quem tiver um registo de remuneração durante um mínimo de 36 meses. Aos doentes com pensão de invalidez pode ser ainda, concedido um complemento por dependência. Por outro lado, estes doentes beneficiam de um regime especial de contagem de tempo de serviço para efeitos de aposentação.

Para além dos direitos sociais mencionados, o doente oncológico pode beneficiar ainda de outros direitos, da responsabilidade das associações que apoiam estes doentes, nomeadamente, a Liga Portuguesa Contra o Cancro, a Acreditar e a Associação Portuguesa de Luta Contra a Leucemia.

Quadro n.º 2 – Direitos dos doentes oncológicos do IPOFG-CROL, da responsabilidade da Liga Portuguesa Contra o Cancro

Apoio Económico

- ❖ Compra de medicamentos
- ❖ Pagamento de despesas de deslocação não comparticipados
- ❖ Compra de prótese mamária, capilar, aluguer de cama articulada, entre outros

Lar de Doentes do Instituto

- ❖ Trata-se de uma residência para doentes deslocados, gratuita, onde os doentes se podem alojar durante a realização dos tratamentos e consultas

Outros Recursos

Encaminhamento para:

- ❖ Serviços Domiciliários
- ❖ Lares, Casas de Repouso e Centros de Dia
- ❖ Grupos de Apoio dentro e fora do Instituto

São estas associações, assentes no princípio da solidariedade, que têm contribuído, em grande parte, para a melhoria da qualidade de vida do doente oncológico e para o respeito pelos seus direitos.

2.3 MÉDICOS E ENFERMEIROS: RESPONSABILIDADE PARA COM A PROFISSÃO

2.3.1 Cuidar: Um Compromisso Profissional

"Desde que surge a vida que existem cuidados, porque é preciso «tomar conta» da vida para que ela possa permanecer" (Collière, 1989:27). Na mesma sequência, Collière (1989:27) define cuidar como "um acto de vida que tem primeiro, e antes de tudo, como fim, permitir à vida continuar, desenvolver-se, e assim lutar contra a morte".

Durante milhares de anos, os cuidados não pertenciam a nenhum officio ou profissão, ou seja, diziam respeito a qualquer pessoa que ajudava outra a garantir o necessário para continuar a viver (Collière, 1989).

"Cuidar é um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente, um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais" (Collière, 1989:235).

O Homem, do nascimento à morte, é um ser único, com um património de experiências e conhecimentos que deve ser reconhecido e respeitado. Para Fernandes (2004), é esta indivisibilidade da vida humana que lhe confere princípios éticos de autonomia e a liberdade que assenta nesse princípio. Cuidar implica assim, ir ao encontro do outro e das suas necessidades a qualquer nível de intervenção, baseando-se em competências relacionais e, não obstante das competências científicas e técnicas que lhe são inerentes, centra-se numa relação de ajuda.

A palavra ajudar está subjacente à palavra cuidar. O acto de ajudar impõe aos cuidados de saúde exigências que não podem ser subestimadas: dar o seu tempo, dar a sua competência, dar o seu saber, dar o seu interesse e dar a sua capacidade de escuta e de compromisso. Em suma, "dar uma parte de si próprio" (Lazure, 1994:97).

Lazure (1994:14) define como objectivos da relação de ajuda:

- "Ultrapassar uma provação; resolver uma situação actual ou potencialmente problemática;
- Encontrar um funcionamento pessoal mais satisfatório;
- Detectar o sentido da existência".

Assim, Lazure (1994) acrescenta que a relação de ajuda pressupõe a satisfação de necessidades, nomeadamente, a de alimentarem-se, beberem, dormirem, sentirem-se seguros e a necessidade de amor e pertença, que nasce de uma relação de continuidade. Implica assim, uma abordagem individual holística, que integra todas as partes num todo significativo: plano mental, psíquico, social e espiritual.

Collière (1989) fala então, em parceiros dos cuidados, cuja finalidade é desenvolver no doente a capacidade de viver e de tentar compensar o prejuízo das funções limitadas pela doença. O mesmo afirma que, o cuidar só tem sentido se a utilização das técnicas estiver integrada num processo relacional, caso contrário, não passam de actos isolados, estereotipados e quase fictícios.

Hesbeen (2004) refere que, uma das regras fundamentais do cuidar é o respeito pelo outro. Este respeito

"é o de cultivar intimamente a convicção de cada ser humano, qualquer que seja, qualquer que sejam as suas características e a sua história, quaisquer que sejam os actos que tenha cometido, é – e permanece – equivalente em dignidade. Esta dignidade não se perde nunca, porque cada humano é uma parte da humanidade" (Hesbeen, 2004:30).

Já Vieira (2003) define cuidar como um contínuo que começa no interesse e atenção e chega à consideração, protecção e prestação de serviços, um modo humano de ser ou estar no mundo, de tomar conta dos outros. Na sua opinião (2003), os enfermeiros cuidam, não porque são profissionais de saúde, mas porque está neles o cuidar de outros seres humanos, embora de um modo diferente do cuidar natural, como demonstrou Leininger. "O homem é um ser social com um sentido de humanidade que começa e termina em cada um de nós" (Fernandes, 2004:28).

Contudo, o cuidar em Oncologia é um cuidar diferente. O doente oncológico, transportando a pesada representação social da sua doença, frequentemente associada ao sofrimento e à morte, vive momentos de grande stress e angústia. O diagnóstico de cancro é acompanhado de alterações na auto-imagem, nos papéis sociais que os doentes desempenham e de grandes incertezas quanto ao seu futuro.

É esperado que os cuidadores na área da oncologia ajudem o doente a enfrentar este novo desafio e a acreditar que a cura é possível em alguns casos. Assim, cuidar do doente oncológico é uma experiência complexa que exige, mais de que uma componente científica e técnica, uma componente relacional. O contacto humano, alguém que escute, que informe, uma presença afectiva, é algo que todos desejam e merecem.

O cuidar, frequentemente, associado à profissão de enfermagem, deve ser assumido como uma responsabilidade de todos os outros profissionais de saúde. De facto, não são só os enfermeiros que lidam directamente com o doente. Este contacto passa pelos médicos, auxiliares de acção médica, técnicos de análises clínicas, entre outros. Então, porquê limitar o cuidar à profissão de enfermagem?

Cuidar envolve um trabalho multidisciplinar, de parceria, com um objectivo comum e centrado no doente. Cuidar é escutar, é entender o outro em todas as suas vertentes, é satisfazer as suas necessidades, é apoiar, é informar, é estar presente quando preciso. É ter conhecimento dos deveres da profissão, dos direitos dos doentes, e é cumprir esses deveres e respeitar os direitos de quem se cuida. No cuidar é preciso Saber, Saber Ser e Saber Fazer.

Deste modo, o "cuidar profissional" não é arbitrário, sendo regido por um Código Deontológico que define o comportamento que é esperado dos profissionais de saúde, enquadrado em princípios éticos específicos e fundamentais da moral profissional.

2.3.2 Os Deveres da Profissão

"É a dualidade entre a ética e a deontologia que orienta os profissionais de saúde" (Fernandes, 2004:28). Contudo, estes pressupostos éticos têm sofrido alterações na sua estrutura, acompanhando as mudanças das ciências médicas, sócio-demográficas e económicas.

No caso português, quer a profissão médica quer a profissão de enfermagem, alcançaram a definição de um Código Deontológico que preconiza acções específicas que visam o reconhecimento, o respeito e a promoção dos direitos do cidadão, direitos enquanto pessoa e alvo de cuidados. Deste modo, os direitos e interesses legalmente protegidos dos doentes serão sempre o fio condutor na conduta responsável e ética do médico e enfermeiro. O profissional de saúde que não respeitar o seu compromisso, perderá a confiança dos doentes, dos colegas e da sociedade em geral.

Os princípios éticos que utilizam como orientações gerais na tomada de decisões são o da autonomia, da beneficência, da não maleficência e da justiça.

O princípio da autonomia confirma "a capacidade que a pessoa tem de pensar, decidir e agir de modo livre e independente" (Paz, 1999:42). Para que a pessoa possa exercer a sua autonomia é necessário que o doente esteja informado e esclarecido.

O princípio da beneficência determina que os profissionais de saúde promovam sempre o bem do doente, analisando cuidadosamente os custos, os riscos e os benefícios da sua actuação (Paz, 1999). A dificuldade está em encontrar o equilíbrio entre estes três factores.

O princípio da não maleficência consiste na obrigatoriedade de não fazer mal a outrem, prevenindo e removendo as situações prejudiciais (Paz, 1999). Estes últimos dois princípios enumerados estão intimamente ligados entre si e devem ser ponderados no seu conjunto.

O princípio da justiça impõe que todas as pessoas sejam tratadas com a mesma consideração, independentemente da sua raça, idade, religião, classe social ou inteligência (Paz, 1999). Segundo vários autores, isto não implica que todas as pessoas tenham que ser tratadas de igual modo, mas sim, de acordo com as suas necessidades, o que é difícil dada a escassez de recursos no contexto da saúde.

Quando confrontamos a CDDD com os Códigos Deontológicos dos Profissionais de Saúde, podemos verificar que há uma clara correspondência entre os direitos dos doentes e os deveres dos profissionais.

Quadro n.º 3 – Correspondência entre alguns direitos dos doentes (CDDD) e alguns deveres dos médicos e enfermeiros (CDM e CDE)

DIREITOS DOS DOENTES	DEVERES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE (MÉDICOS E ENFERMEIROS)
Respeito pela dignidade humana	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Atender o doente no pelo respeito pela dignidade do ser humano (art. 26.º do CDM); ▪ Exercer a profissão com o respeito pela vida e pela dignidade humana (art. 78.º, n.º1 do CDE).
Respeito pelas convicções culturais, filosóficas e religiosas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Respeitar as opções religiosas, filosóficas ou ideológicas do doente (art. 41.º, n.º1 do CDM); ▪ Respeitar as opções políticas, culturais, morais e religiosas da pessoa, criando condições para que ela exerça os seus direitos (art. 81.º, al. f) do CDE).
Cuidados apropriados ao seu estado de saúde	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Depois de aceite o encargo de atender o doente, obriga-se à prestação dos melhores cuidados ao seu alcance, agindo com correcção e delicadeza, no exclusivo intuito de promover ou restituir a saúde (art. 26.º do CDM); ▪ Procurar adequar as normas de qualidade do cuidado às necessidades concretas da pessoa (art. 88.º, al. b) do CDE).
Cuidados continuados	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Transmitir aos médicos do doente toda a informação necessária para a continuidade dos cuidados (art. 122.º do CDM); ▪ Assegurar a continuidade dos cuidados, registando as observações e intervenções realizadas (art. 83.º al. d) do CDE).
Informação sobre os serviços de saúde existentes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientar a pessoa para outro profissional de saúde, quando o problema ultrapasse a sua competência (art. 83.º, al. b) do CDM); ▪ Informar sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso (art. 84.º, al. a) do CDE).
Informação sobre a sua situação de saúde	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informar acerca dos métodos de diagnóstico ou de terapêutica que pretende aplicar (art. 38.º, n.º1 do CDM) e revelar o prognóstico e o diagnóstico ao doente e à família (art. 40.º, n.º1 do CDM);

DIREITOS DOS DOENTES	DEVERES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE (MÉDICOS E ENFERMEIROS)
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informar a pessoa e a família, no que respeita aos cuidados de enfermagem (art. 84.º, al. a) do CDE).
Segunda opinião sobre a sua situação de saúde	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Respeitar o direito do doente poder escolher livremente o seu médico (art. 31.º do CDM) ou de mudar de médico (art. 34.º do CDM); ▪ Respeitar e possibilitar à pessoa a liberdade de opção de ser cuidada por outros enfermeiros, quando viável e sem que haja risco para a sua saúde (art. 83.º, al. c) do CDE).
Consentimento livre e esclarecido	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Respeitar, defender e promover o consentimento informado (art. 84.º, al. b) do CDE).
Confidencialidade	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O segredo profissional impõe-se a todos os médicos, constituindo matéria de interesse moral e social (art. 67.º do CDM); ▪ Considerar confidencial toda a informação acerca do destinatário de cuidados e da família (art. 85.º, al. a) do CDE).
Privacidade	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Salvar sempre a privacidade e intimidade da pessoa (art. 86.º, al. b) do CDE).

Osswald (2002:162) considera que o profissional de saúde “não poderá ser um mero e neutro dispensador de atitudes, escolhidas pelo doente de entre as que constam no cardápio terapêutico”. De facto, o profissional de saúde deve reclamar o papel de conselheiro, de advogado dos interesses do doente, que demonstra respeito pela sua autonomia e pela vontade manifestada em relação à sua esfera física, psicológica e social. Para além disso, deve ter presente que o doente está integrado numa família e numa comunidade, pelo que, as suas acções têm repercussões que não se limitam ao aqui e agora.

De nada adianta enunciar os direitos dos doentes, se não lhes foram dados os instrumentos que permitam fazer valer esses mesmos direitos, de forma responsável e eficaz.

“As dúvidas, o medo e o desespero são sentimentos que, em maior ou menor grau, acompanham as doenças e convivem, paredes meias, com a ignorância e a desconfiança, tudo ingredientes conhecidos de um processo que assola os pacientes, condicionando os seus comportamentos” (Rodrigues, 2001:13-14).

Assim, estar devidamente informado e esclarecido é o instrumento fundamental, é o direito que permite garantir todos os outros direitos. A informação fornecida deverá estar de acordo com a capacidade de compreensão do doente e com aquilo que ele procura saber, tal como refere a CDDD. Segundo Oliveira, é necessário que a informação dirigida aos doentes seja adequada a cada caso, enumerando alguns critérios que deverão ser respeitados:

1. "A linguagem tanto oral como escrita deve ser corrente e não em termos técnicos;
2. Os elementos relevantes deverão ser aqueles que uma pessoa média, na mesma situação do doente, julgaria necessário para tomar uma decisão;
3. A necessidade de informação deverá chegar ao ponto de considerar aspectos irrelevantes para a maioria dos doentes mas que são importantes para aquele doente específico;
4. O profissional tem o dever de averiguar se o interessado entendeu as explicações que lhe foram dadas;
5. O consentimento deverá ser prestado para cada acto individualmente" (Tomás, 2001:50).

A perspectiva holística do doente torna-se pois, fundamental, pois a percepção de cada doente é individualizada e condicionada por uma série de factores, nomeadamente, experiências anteriores em hospitais, cultura, crenças espirituais e personalidade. No que respeita ao ponto 5, é importante abrir um pequeno parêntesis. O consentimento informado é, muitas vezes, aplicado para cumprimento legal e administrativo e não como um real instrumento de participação do indivíduo.

O momento da admissão é o início de todo o processo de envolvimento com o doente e família, o início do estabelecimento de uma relação de ajuda. É neste momento que se identificam as necessidades, se cria uma certa empatia e confiança, e se planeia a estratégia de ajuda. É também, um momento de excelência na informação ao doente sobre os seus direitos e deveres, que jamais deve ser descurado.

No entanto, é fundamental lembrar que a documentação sobre os direitos e deveres dos doentes não necessita ser dada no momento do acolhimento, mas sim, ao longo de todo o processo, sendo que esta informação por si só não é suficiente. A documentação das informações não substitui o contacto directo dos profissionais de saúde nem a repetição da informação que o doente necessita para ficar esclarecido, mesmo que aos olhos da lei pareça ser suficiente. Para Rodrigues (2001:247), "habilitar a decidir não deve reduzir-se a um mero requisito para a intervenção, no sentido de ser mais um papel para entregar, mais um passo na rotina da burocracia que antecede o contacto com o médico ou a sua concreta intervenção".

De acordo com o estudo realizado por Moreira et al. (2003) subordinado ao tema "Acolhimento do doente oncológico: o que valorizam os enfermeiros?", estes profissionais dão grande importância ao aspecto relacional, no qual se subentende a necessidade de tempo para estar com o doente e família, necessidade para os ouvir e esclarecer. Mas que informação será valorizada? Será que os enfermeiros esclarecem os doentes acerca dos seus direitos e deveres? Será que existe informação escrita disponível?

Habitualmente, a CDDD encontra-se disponível em qualquer estabelecimento de saúde. Contudo, será que esta é divulgada? Por exemplo, no IPO de Lisboa esta Carta costumava estar exposta em placares, onde cada doente podia retirar um exemplar. Na abertura do seu processo na instituição, era entregue esta Carta, durante a consulta de enfermagem ou na admissão feita no internamento. Contudo, já há uns largos meses, esse panfleto deixou de existir nos vários serviços, não sendo repostos. O que é que isto significa? Será que, mesmo sem o panfleto, esta informação é dada e entendida pelos doentes? E quando era entregue a Carta, será que era explicado aos doentes o seu conteúdo?

Para além disso, em todos os hospitais existe o Gabinete do Utente, criado pelo Despacho Ministerial 26/86, de 24 de Julho, ao qual compete:

- "Informar os utentes sobre os seus direitos e deveres relativos ao serviço de saúde;
- Receber as reclamações e sugestões sobre o funcionamento dos serviços e o comportamento dos profissionais;

- Redigir as reclamações orais feitas nos termos da alínea anterior, quando os utentes não o possam fazer;
- Receber as sugestões dos utentes;
- Efectuar a avaliação e tratamento estatístico das exposições apresentadas" (Ministério da Saúde, 2005: 1).

Deste modo, e tal como referido anteriormente de forma breve, o Gabinete do Utente é um instrumento de gestão dos serviços e um meio de defesa dos utentes, "um elemento primordial na aplicação de normas constitucionais que conferem a todo o cidadão o direito de tomar parte na decisão dos assuntos públicos do país, através de reclamações ou sugestões para a defesa dos seus direitos" (Ministério da Saúde, 2005:1). As reclamações e /ou sugestões devem ser feitas no Livro de Reclamações aprovado pela Portaria n.º 355/97, de 28 de Maio, vulgarmente conhecido por "Livro Amarelo", e disponível em qualquer serviço.

Mas será que os doentes conhecem este Gabinete ou este Livro? Será que os profissionais de saúde lhes dão a conhecer para que servem? Enfim, são inúmeras as questões que teimam em permanecer retóricas dentro de nós.

2.3.3 O Poder na Relação Profissional/Doente

A compreensão do desenvolvimento histórico da sociedade influencia a forma como percebemos as instituições de saúde, as relações entre médico/doente e enfermeiro/doente, e o papel do doente na intervenção da saúde. Do mesmo modo, esta análise é relevante na compreensão dos direitos e deveres dos profissionais de saúde e doentes, determinados por cada sociedade, cujas regras e valores orientam as suas relações.

Quando falamos de relações, torna-se imperativo falar de poder, autoridade e influência dentro desse grupo de relações. Para Foucault (2000:366), "Viver em sociedade é, de qualquer maneira, viver de modo que seja possível a alguns agirem sobre a acção dos outros. Uma sociedade «sem relações de poder» só pode ser uma abstracção".

A relação de poder pode ser a manifestação de um consentimento anterior ou permanente, mas não a manifestação de um consenso (Foucault, 2000). “O exercício do poder não é simplesmente uma relação entre «parceiros» individuais ou colectivos; é um modo de acção de alguns sobre outros” (Foucault, 2000:362).

Thompson (2004) define o poder como a capacidade potencial ou real para agir, sendo que a autoridade se relaciona com as condições para o exercício real do poder. Ter poder sobre alguém pode ser resultante da capacidade que temos para submeter os outros ao nosso poder – por exemplo, como profissionais de cuidados – ou pode ser resultante do facto de sermos autorizados a exercer um poder delegado por uma autoridade superior. Em qualquer um dos casos, para esse poder ser eficaz, deve ser baseado no conhecimento, na capacidade, na competência e na experiência para dar legitimidade ao exercício desse poder (Thompson, 2004).

Recorrendo a uma conotação mais positiva, o poder pode ser entendido num processo inter-relacional, que visa o bem do outro, como a capacidade ou habilidade para se atingirem objectivos estabelecidos mutuamente nessa relação (Gândara, 1994). Deste modo, Freund e Arendt definem duas concepções de poder: o poder como dominação e o poder como capacidade de “agir em conjunto” (Gândara, 1994).

Por sua vez, subjacente à teoria cognitiva de campo de K. Lewin, a influência é definida como a mudança na percepção, atitude, comportamento ou emoção de alguém que pode ser atribuído a outro (Vala e Monteiro, 1993).

Na organização do trabalho no contexto da saúde, o médico tem o papel central, a partir do qual se estabelecem os princípios da divisão de tarefas entre as diferentes categorias sócio-profissionais. Estamos então, perante um sistema de estratificação social do pessoal, em que os médicos e enfermeiros, desempenhando funções distintas no acto médico, desenvolvem uma relação de dominação/subordinação, mais do que uma relação de cooperação. Assiste-se portanto, a “uma relação de superioridade da hierarquia funcional médica sobre a hierarquia funcional de enfermagem” (Carapinheiro, 1993:111).

No que respeita à troca de informação com os médicos, os enfermeiros só transmitem as informações que sabem ser promotoras do reconhecimento do seu papel psicossocial junto do doente, mas que é o único recurso que detêm nos processos de negociação com eles estabelecidos (Carapinheiro, 1993). De facto, os enfermeiros gozam de um conhecimento em primeira-mão sobre o estado físico e psíquico dos doentes, que a proximidade possibilita.

A revalorização do papel do enfermeiro passa pela redefinição do seu papel, mais social que técnico, pela incorporação de atitudes terapêuticas que não lhe estão atribuídas, mas que no quotidiano vai assumindo pelas suas competências pedagógicas e psicológicas e pela sua proximidade ao doente. Trata-se de assumir responsabilidades de decisão que não estejam só definidas pelo exercício da autoridade e responsabilidade dos médicos, e que se exprime pelos «diagnósticos de enfermagem», um processo de identificação de recursos na satisfação das necessidades do doente, de ordem material, psicológica e emocional (Carapinheiro, 1993).

Contudo, os enfermeiros estão "encurralados" pois

"a participação para além da execução de ordens médicas é impossível, pela negação da especificidade dos saberes e da identidade profissional dos enfermeiros (...) Resta-lhes, como condição para a participação, o refúgio no contacto humano com os doentes ou então uma aquisição controlada de conhecimentos para não susceptibilizar os privilégios médicos e facilitar o trabalho no serviço" (Carapinheiro, 1993: 267).

As relações dos enfermeiros com os doentes estão assim, intimamente ligadas às relações com outros profissionais de saúde e são fortemente influenciadas pela sua posição hierárquica. Assim, os cuidados de enfermagem "estão impregnados de tensões provenientes do facto de terem que sustentar relações interdependentes mas focalizadas, de várias formas, nos diferentes níveis de autoridade" (Thompson, 2004:82).

Esta relação parece marcada por um conjunto de estratégias por parte dos doentes com o intuito de receber em troca um tratamento preferencial, serem tratados com mais paciência e até receber alguns privilégios (Carapinheiro, 1993). Deste modo, tentam ser delicados, não tocar muitas vezes à campainha, não

exprimirem exageradamente a dor, serem úteis e facilitarem as actividades do serviço, entre outras táticas.

Ao desvendar as relações de poder entre o pessoal de saúde, os doentes tentam gerir de forma habilidosa as suas relações com médicos e enfermeiros, para seu proveito. A relação com o sistema médico difere consoante a ligação do doente ao médico e, neste sentido, Carapinheiro (1993) distingue o «doente do hospital» e o «doente do médico».

O «doente do hospital» é aquele que se dirige ao estabelecimento de saúde através da urgência ou consulta externa, sendo a relação pessoal com o doente inexistente, a responsabilidade médica definida no quadro das práticas correntes e a comunicação entre médico e doente escassa, centrada no exame clínico e prescrição de terapêutica, perante um doente passivo, ansioso, pouco à vontade para colocar questões e expectante por um sinal esclarecedor da sua situação (Carapinheiro, 1993). Neste contexto, o doente desempenha um papel resignado, sem exigências face ao pessoal médico e inibido de exprimir a sua autonomia no constrangedor ambiente dos estabelecimentos de saúde.

Por sua vez, o «doente do médico» é detentor de uma posição diferencial na sua relação com a sociedade e com o sistema médico hospitalar. Este dirige-se ao médico e não ao estabelecimento de saúde, a responsabilidade médica é assumida como responsabilidade individual e directa, a comunicação entre médico e doente desenvolve-se noutros moldes, as suas funções sociais são valorizadas, o médico trata-o com maior diferencia e interesse, o doente deposita mais confiança no médico e a relação é gratificante para ambos (Carapinheiro, 1993).

Carapinheiro (1993:220) acrescenta que

“quando o «doente do hospital» se converte no «doente médico» não se modifica o modelo da relação de comunicação e de responsabilidade médica que caracteriza aquela categoria. O que fundamentalmente se modifica é a relação profissional, pelo interesse médico de que se reveste o caso e pelo investimento de trabalho médico que proporciona, o que, no limite da intensificação da sua instrumentalidade em relação à lógica profissional, pode conduzir à

desvalorização e até ao esvaziamento da dimensão humana contida na relação médico-doente".

No contexto da relação médico/doente e enfermeiro/doente, as duas concepções de poder, o poder como dominação e o poder como capacidade de agir em conjunto, encontram a sua expressão no processo interpessoal dos cuidados de enfermagem através das atitudes e dos comportamentos dos enfermeiros perante os doentes. Assim, os cuidados de enfermagem, tanto podem privilegiar uma relação de dependência e controlo como uma relação de cooperação e ajuda.

Colliére define o poder redutor e o poder libertador, à semelhança das duas concepções de poder de Freund e Arendt (Gândara, 1994). Na relação de dominação ou de poder redutor, os enfermeiros limitam a autonomia do doente e a sua idoneidade para fazerem opções que não lhes são reconhecidas. Na relação de ajuda ou poder libertador, os enfermeiros permitem o desenvolvimento das capacidades dos doentes, baseando os cuidados numa relação de confiança e respeito.

Para Gândara (1994:39),

"A relação que se estabelece entre enfermeiro e utente é uma relação unidireccional e hierárquica em que o enfermeiro é aquele que comanda; a sua autoridade advém da sua competência técnica e, principalmente, do seu estatuto hierárquico que lhe permite decidir sobre os cuidados a prestar ao utente".

Também Carpinheiro (1993) afirma que, numa linha tradicional de cuidados, espera-se que o doente seja recipiente de cuidados médicos, legitimados em virtude dos critérios universais da ciência médica.

Pode afirmar-se que a relação que se estabelece entre o médico e o doente é em todo semelhante. O problema está em cair-se na tentação de descurar o doente enquanto pessoa, no seu todo holístico, para se valorizar o desempenho da "tarefa" com eficácia e eficiência. Infelizmente, esta é uma realidade presente nas relações médico/doente e enfermeiro/doente, que deve ser contrariada para que o doente não perca a sua identidade em prol da invasão da doença em todo o seu campo físico, espiritual e relacional.

À semelhança da vida familiar, onde o equilíbrio dos direitos e deveres se altera à medida que os filhos crescem, o grau de dependência do doente afecta tanto a ética da situação como este equilíbrio (Thompson, 2004).

Criar uma relação de dependência, é criar no doente a incapacidade de se assumir como um doente, é criar dúvidas, medos e uma atitude de passividade nos cuidados que lhe são prestados. Esta dependência deve-se, muitas vezes, à falta de informação por parte do doente.

Bueno refere-se assim, ao poder de omissão da informação que consiste na ausência da informação ou pela sua transmissão numa linguagem imperceptível (Gândara, 1994).

Duarte (2000) afirma que a informação constitui um importante veículo para a qualidade dos cuidados de saúde. De facto, actualmente, esta qualidade não se limita apenas à dimensão técnica e científica, mas envolve uma dimensão interpessoal que facilita a confiança, satisfação e recuperação de um doente cada vez mais participativo e exigente.

Durand-Zaleski afirma que "quem tem a informação tem o poder" (Duarte, 2000:11). Esta é uma das necessidades primordiais dos tempos em que vivemos pois, ser detentor de conhecimento é ser capaz de decidir com liberdade e autonomia tudo aquilo que lhe diz respeito. E será que é isso que todos os enfermeiros e médicos querem?

Numa época em que o doente com a imagem de um sujeito passivo deu lugar a ser autónomo e livre nas suas decisões, é importante falarmos de direitos e deveres dos doentes para compreender melhor as regras e normas que conduzem estas relações. Mas será que este doente, cujo papel é mais activo, conhece os seus direitos e deveres? De que forma essa informação é veiculada? Para algumas destas questões ainda não existe resposta.

Muitos profissionais de saúde não se sentem confortáveis ao verem questionado o seu desempenho e partilhadas as suas decisões. Como tal, verificam-se

algumas resistências no que respeita ao fazer valer os direitos dos doentes que não estejam suficientemente informados.

Na opinião de Thompson (2004), os grupos profissionais que beneficiam de um monopólio em relação ao serviço que prestam, devem aceitar a responsabilidade pela manutenção dos padrões de qualidade. Nestes "monopólios", o facto de se tratar de um serviço de natureza especializada, com uma base teórica, torna-se difícil a um leigo julgar o seu desempenho.

Neste sentido, a próprias profissões tentam criar formas de garantir os efeitos indesejáveis provenientes desse monopólio técnico-profissional. No que respeita à profissão médica e de enfermagem, é notória a preocupação crescente pela manutenção desses padrões, garantidos pelos próprios regulamentos do exercício da sua profissão. Para além disso, os estados de direitos providenciam um meio de responsabilizarem legalmente os profissionais ao regulamentarem a sua conduta.

McCall-Smith, na sua discussão sobre os aspectos legais do código do Royal College of Nursing (1977), concluiu que "A promulgação de um código de conduta profissional é do maior significado legal no sentido em que pode contribuir para modelar as atitudes legais" (Thompson, 2004:63).

Em jeito de conclusão, Watson escreve que é através do relacionamento transpessoal (relacionamento intersubjectivo entre duas pessoas) e do agir comum que o poder e a força se unem para ajudar o doente a recuperar o sentido de harmonia entre a sua consciência, o seu corpo e a sua espiritualidade, necessária para superar a sua situação de doença (Gândara, 1994). Deste modo, é importante que os profissionais de saúde não caiam na tentação de assumir a sua "bata branca" como um instrumento de poder e dominação sobre um grupo mais vulnerável, mas sim, como um instrumento de ajuda a alguém que precisa.

Chega-se à conclusão que, a relação entre médico/doente e enfermeiro/doente é condicionada por múltiplos factores, bem como, a veiculação da informação a

todos os níveis, nomeadamente, no que diz respeito ao saber acerca dos direitos e deveres dos doentes.

2.4. PERCEPÇÃO FACE AOS DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES

Falar de percepção é falar da forma como se vê, apreende, interpreta e absorve a realidade. Eysenck e Wilson (1986:21) definem percepção como uma "transformação do mundo físico em «imagens mentais»", ou seja, uma representação mental de objectos ou acontecimentos, com base em uma ou múltiplas impressões sensoriais, que se integra num conjunto de condutas e actos que lhe são correlativos.

Na opinião de alguns psicólogos, não existe grande diferença entre a sensação e a percepção. Ambas se referem à reacção do organismo à estimulação, embora a segunda relacione o comportamento com formas mais complexas de estímulos. Kendler (1975:294) define a sensação como "um processo monofásico, em que o estímulo desencadeia a resposta", enquanto a percepção "implica uma actividade intermediária, que prepara o organismo para responder de determinada maneira".

Ao longo da nossa vida, o comportamento humano é influenciado por uma pluralidade de factores, inatos e adquiridos, que determinam a pessoa que somos e que queremos ser. Do mesmo modo, as percepções não estão imunes aos efeitos das condições hereditárias e ambientais (Kendler, 1975). De facto, a nossa aprendizagem pode desempenhar um papel importante na percepção, uma vez que "tendemos a organizar o que percebemos em conformidade com aquilo que as nossas experiências passadas nos ensinaram a esperar" – aprendizagem perceptiva (Kendler, 1975:337). Reconhecemos também que, a influência da motivação se verifica a cada passo da nossa vida, pelo que, temos tendência a prestar mais atenção às características do ambiente que satisfazem as nossas condições motivacionais dominantes (Kendler, 1975).

Reflectir sobre a percepção dos doentes e dos profissionais de saúde face aos direitos e deveres dos doentes é pensar de que forma estes compreendem esta

questão, que factores influenciam a sua percepção e de que modo esta determina a sua conduta no desempenho dos respectivos papeis.

2.4.1 Percepção dos Doentes

No que respeita à percepção dos doentes face aos seus direitos e deveres, alguns estudos têm sido realizados na tentativa de enquadrar esta questão numa problemática central da qualidade dos cuidados de saúde.

Martins (2003), no seu estudo realizado sobre a "Atitude dos doente oncológicos perante os direitos à informação e ao consentimento", verificou que apenas 21,1% dos doentes inquiridos tinham conhecimento da CDDD e que, os que a conheciam, poucos conseguiram interiorizar os seus direitos e enumerá-los quando questionados. Os doentes mostram-se interessados pela informação, mas mostram alguma inibição em participar na decisão, sendo que a idade, a escolaridade, a zona de residência e a categoria profissional são algumas das variáveis sócio-demográficas que influenciam as atitudes (Martins, 2003).

De acordo com o estudo realizado por Camacho e Camacho (1999), a maioria dos doentes consideram ser detentores de direitos, mas essa mesma maioria considera que nunca foi informado pelos enfermeiros sobre estes.

Ainda no estudo realizado por Martins (2003), 15,8% dos doentes inquiridos foram da opinião de que os profissionais de saúde não respeitam os seus direitos, embora nenhum tenha formalizado a respectiva reclamação. De acordo com Pacheco (2002), as situações mais comuns em que são postos em causa os direitos das pessoas doentes são, o desrespeito pela dignidade da pessoa (ex.: quando os doentes são chamados de "avozinho" ou pelo número da cama), pelas convicções e opções (ex.: "este doente é porco, não gosta de tomar banho"), pela privacidade e confidencialidade (ex.: quem nunca viu um doente despido numa enfermaria ou situações de doentes relatadas nos corredores dos hospitais?). São pequenos grandes gestos que fazem a diferença. Os profissionais de saúde parecem ignorar que, a qualquer momento, este

desrespeito pode constituir o médico e o enfermeiro em responsabilidade disciplinar profissional, criminal e/ou civil.

Será que os doentes sabem que têm o direito a aceder a toda a informação no que diz respeito ao seu estado de saúde? Talvez. E será que sabem que este é apenas um dos 14 direitos presentes na CDDD? Infelizmente, não é apenas uma minoria que não tem este conhecimento. A comprová-lo está também, um estudo organizado pela Active Citizenship Network (ACN), que procurou avaliar a forma como os direitos dos doentes são respeitados em 15 países da União Europeia. Efectivamente, apenas 12 países responderam ao desafio: Alemanha, Áustria, Dinamarca, Espanha, Finlândia, Grécia, Holanda, Irlanda, Inglaterra, Itália, Portugal e Suécia.

Em Portugal, este estudo foi elaborado pela Sempre Bem, uma associação criada por profissionais de várias áreas em 2003, para a promoção do bem-estar. Com a colaboração de seis personalidades-chave ligadas ao sector da saúde, que responderam a um questionário, foi possível à Sempre Bem chegar aos resultados integrados no relatório final da ACN.

Neste relatório, Portugal foi o estado membro onde se registou um maior desconhecimento geral sobre a aplicação prática dos 14 direitos dos doentes, destacando o desconhecimento da CDDD.

Da minha experiência, os doentes apresentam, geralmente, uma atitude submissa e colocam poucas questões no que respeita ao seu tratamento, confiando de forma quase absoluta nas equipas de saúde.

"Parece evidente que não basta reconhecer direitos às pessoas se na realidade estas não os assumirem como seus, se não se sentirem empossadas desses direitos e se não os reivindicarem no seu dia-a-dia, sob pena de se manterem apenas direitos virtuais, sem aplicação real e concreta" (Martins, 2003:50).

Assim, é necessário que a cultura dominante e os profissionais de saúde respeitem e fomentem estes direitos e que, os principais beneficiários – doentes e família – os assumam e exijam.

2.4.2 Percepção dos Profissionais de Saúde

Quando falamos em direitos dos doentes, é importante falarmos da posição do médico e enfermeiro perante o cumprimento desses direitos. A CDDD começa por assumir-se como

"mais um passo no caminho da dignificação dos doentes, do pleno respeito pela sua particular condição e da humanização dos cuidados de saúde, caminho que os doentes, os profissionais e a comunidade devem percorrer lado a lado. Assume-se portanto, como um instrumento de parceria na saúde, e não de confronto".

Nesta citação, fica clara a responsabilidade dos profissionais de saúde perante esta problemática. Será que todos têm esta percepção?

No estudo realizado por Martins (2004) intitulado de "Os enfermeiros e os direitos dos doentes à informação e ao consentimento: percepções, atitudes e opiniões", verificou-se que os enfermeiros têm percepção que a maioria dos doentes desconhece os seus direitos. No entanto, existem direitos mais interiorizados do que outros, nomeadamente, o direito a ser informado sobre o seu estado de saúde, direito que os enfermeiros têm noção de ser o mais ignorado pelos profissionais. Contudo, todos os enfermeiros foram unânimes em afirmar a sua importância para os doentes. Então, se assim é, porque não fazem nada para mudá-lo?

Na opinião de Martins (2004), isto acontece também, porque os doentes não questionam e não expõe as suas dúvidas. É aqui que aparece o papel dos profissionais de saúde. Estes devem dedicar especial atenção á autonomia dos doentes, propiciando momentos de conversa e uma relação de confiança para que estes possam esclarecer as suas dúvidas. O direito à informação é apenas um dos muitos direitos dos doentes que podem, contudo, estar na base de todos os outros. Um doente em informado é um doente capaz de exigir o respeito por todos os seus direitos contemplados e protegidos pela lei.

De acordo com o estudo realizado pela "Sempre Bem", verifica-se um incumprimento ou deficiente cumprimento da maioria dos direitos naquilo que é visível aos olhos dos cidadãos e agentes de saúde. O mesmo considera que, se

por um lado, existem medidas de gestão hospitalar relacionadas com estes direitos, por outro lado, há uma falta de transparência destas medidas para o cidadão comum e para os agentes de saúde (Medicina&Saúde, 2005a).

Álvaro Cidrais, presidente da "Sempre Bem", acrescenta ainda que, no nosso país não existe uma cultura de comunicar com o cidadão e de um informar daquilo que este tem à sua disposição. Embora estivesse à espera deste resultado, Álvaro Cidrais não estava à espera que, entre todos os países analisados, Portugal fosse o que piores condições apresenta. Na sua opinião, o que falta é a capacidade organizacional e o posterior cumprimento de práticas que levem a respeitar os direitos. Embora os médicos e enfermeiros sejam formados deontologicamente para respeitar os direitos dos doentes, quando inseridos no meio profissional, estes profissionais não o fazem devido à falta de critérios de qualidade e de gestão das instituições (Medicina&Saúde, 2005b).

Como consequência, e aliado esse facto ao desconhecimento da maioria dos cidadãos, o doente não sabe aquilo a que tem direito e perde a possibilidade de exigir um atendimento de qualidade com determinadas características.

Assim, para além de terem o dever de fazer cumprir os direitos dos doentes, os profissionais de saúde têm também, o dever de informar os doentes sobre a existência desses direitos.

Na opinião de Álvaro Cidrais, é fundamental que a sociedade civil crie um movimento de informação e que o Estado, dentro dos serviços de saúde, gere uma pressão para tornar públicos os direitos e para que estes sejam cumpridos. Ao nível da sociedade civil, a "Sempre Bem" sugere um plano de divulgação dos direitos à população e aos profissionais de saúde, através dos vários meios de comunicação. Segundo Álvaro Cidrais, este esforço já começou a ser feito embora os resultados ainda não sejam visíveis (Medicina&Saúde, 2005b).

De acordo com o estudo português, verifica-se que existe muito espaço para a divulgação da CDDD em Portugal e vontade do Estado para contribuir para esta divulgação (Medicina&Saúde, 2005a). Resta saber se o incumprimento verificado se deve, ou não, ao desconhecimento dos profissionais de saúde dos

direitos e deveres dos doentes! Na verdade, são os actos que reflectem o respeito pelos doentes e pelos seus direitos.

3. METODOLOGIA

A definição da metodologia a ser utilizada num trabalho de investigação não é tarefa fácil mas é, sem dúvida, uma tarefa crucial para o desenrolar de todo o processo com sucesso.

“A fase metodológica operacionaliza o estudo, precisando o tipo de estudo, as definições operacionais das variáveis, o meio onde se desenrola o estudo e a população. Na fase empírica os métodos de colheita de dados são precisados assim como as análises estatísticas utilizadas. Por fim, os resultados são resumidos” (Fortin, 1999:108).

Neste capítulo, pretende-se demonstrar, de forma clara e objectiva, todo o percurso metodológico deste estudo, “uma caminhada por etapas, à semelhança dum escada que se sobe” (Carmo e Ferreira, 1998:21).

3.1 UNIDADE DE ANÁLISE

Para Fortin (1999:202), “ a população é uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios”, e sobre a qual o investigador deseja incidir o seu estudo.

Pretendendo conhecer a percepção dos profissionais de saúde e dos doentes, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, face aos direitos e deveres dos doentes, houve necessidade de constituir 2 populações. Sendo que “o campo de análise deve ser muito claramente circunscrito” e que houve limitações de tempo, definiu-se como populações deste estudo (Quivy e Champenhoudt, 1998:158):

- 1.ª Médicos e enfermeiros a trabalharem no Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, durante o período de Maio a Julho de 2006**
- 2.ª Os doentes internados no Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, durante o período de Maio a Julho de 2006**

No que respeita aos profissionais de saúde, optou-se por médicos e enfermeiros por serem aqueles que têm uma maior proximidade dos doentes, que os acompanham durante um período mais alargado de tempo e que, à partida, deverão ter um maior conhecimento desta problemática. Escolheu-se os doentes internados por facilidades de acesso e por se considerar que estes, já tendo passado por outros serviços como consultas e hospital de dia, permitem conhecer melhor em que momento do percurso hospitalar é dada a informação sobre os direitos e deveres dos doentes.

Contudo, é “muito raro podermos estudar exclusivamente uma população, ou seja, inquirir a todos os seus membros: seria de tal forma dispendioso que se torna praticamente impossível” (Ghiglione e Matalon, 1992:29). Para além disso, nem sempre é possível reunir informações sobre todas as unidades que a compõe. Assim, tornou-se imperativo o recurso às técnicas de amostragem para selecção de amostras.

Para ambas as populações, optou-se por um processo de amostragem não probabilística, pois este está indicado quando se estudam populações em que a listagem completa é impossível de obter, como é o caso (Carmo e Ferreira, 1998). Fortin (1999:208) define amostragem não probabilística como “um procedimento de selecção segundo o qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhido para formar a amostra (...) tem o risco de ser menos representativa do que a amostragem probabilística”. Ainda assim, é muito utilizado em projectos de investigação (Carmo e Ferreira, 1998).

Dentro deste tipo de amostragem, seleccionou-se a amostra intencional definida por Vogt (1993) como

“uma amostra composta de elementos seleccionados deliberadamente (intencionalmente) pelo investigador, geralmente porque este considera que possuem características que são típicas ou representativas da população” (Vicente et al., 1996:61).

Para Vicente et al. (1996:62), a amostra intencional é utilizada em estudos exploratórios, onde o que se pretende é recolher ideias e opiniões que contribuam para uma perspectiva melhorada da questão em estudo, sendo que

“a escolha dos indivíduos é feita, não tanto pela «representatividade», mas porque eles podem prestar a colaboração que se necessita”.

Como a base de sondagem é desconhecida e a selecção dos elementos é baseado num critério subjectivo – a opinião do investigador, surgem neste tipo de amostra enviesamentos difíceis de avaliar (Vicente et al., 1996). Contudo,

“Desde que o investigador intervenha com a sua opinião nas fases preliminares do estudo, em que se procuram ideias e contributos, ou desde que se tenha em conta as suas limitações a amostra intencional pode produzir bons resultados” (Vicente et al., 1996:63).

No que respeita ao tamanho da amostra, existem vários factores devem ser considerados, entre eles, o objectivo do estudo (Fortin, 1999). Morse (1991) afirma que

“Se o objectivo do estudo é explorar e descrever fenómenos, o tamanho da amostra deverá ser reduzido. Nos estudos exploratórios de natureza qualitativa ou quantitativa cujo objectivo é a descoberta de novos conhecimentos num domínio, pequenas amostras são geralmente suficientes para obter a informação sobre o fenómeno estudado ” (Fortin, 1999:211).

Esta decisão nem sempre é fácil uma vez que “há que contrabalançar dois efeitos opostos: a precisão, que à partida aumenta com a dimensão da amostra, e o custo, que também aumenta no mesmo sentido” (Vicente et al., 1996:73).

Assim, definiu-se como amostras deste estudo:

- 1.^a 5 médicos e 10 enfermeiros a trabalharem no Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, durante o período de Maio a Julho de 2006
- 2.^a 15 doentes internados no Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, durante o período de Maio a Julho de 2006

Em ambas as amostras, fizeram parte aqueles que aceitaram colaborar no estudo após terem conhecimento dos seus objectivos. Para além disso, os critérios de elegibilidade foram:

Para a 1.^a Amostra:

- Médicos e enfermeiros (5 médicos e 10 enfermeiros);
- Indivíduos de ambos os sexos (pelo menos 1 indivíduo do sexo masculino no grupo de médicos e no grupo de enfermeiros);
- Indivíduos com pouca experiência, média experiência e muita experiência profissional).

Para a 2.^a amostra:

- Indivíduos de ambos os sexos (8 do sexo feminino e 7 do sexo masculino);
- Indivíduos comunicativos;
- Indivíduos que não apresentem comprometimento de ordem psíquica.

3.1.1 Caracterização do IPOFG-CROL, EPE e do Serviço de Hematologia

O Instituto Português de Oncologia foi criado a 29 de Dezembro de 1923, pelo Decreto n.º 9333, com a designação de Instituto Português para o Estudo do Cancro. Este ficou na dependência do Ministério da Instrução, com personalidade jurídica própria e com objectivos de desenvolvimento da investigação, do ensino e da assistência. O principal mentor do projecto, o Professor Francisco Gentil, cedo percebeu que o estudo do cancro e o projecto de uma assistência atenta, personalizada e de elevada qualidade aos doentes do foro oncológico, exigia uma organização independente, uma enfermagem eficiente e um indispensável nível científico, à semelhança do que se passava já noutros países. Contudo, a sua história começou apenas em 1927, com a aquisição de um terreno de 7 hectares cedido pelo Casa Cadaval, na Palhavã, onde o Instituto se instalou e foi crescendo ao longo dos anos.

A designação de Instituto Português de Oncologia surgiu, pela primeira vez, a 6 de Fevereiro de 1930, com a Portaria 6641. A 25 de Junho de 1965, foi publicado no Diário do Governo a portaria do Ministro da Educação Nacional, que determinou que o Instituto se passasse a designar Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, em homenagem ao seu fundador.

Desde a sua criação até aos dias que decorrem, o Instituto sofreu inúmeras remodelações de forma a dar resposta às necessidades dos doentes e acompanhando as preocupações sociais pelo doente oncológico e seu tratamento. Pela pertinência neste estudo, salienta-se a criação do pavilhão de Medicina em 1971, inicialmente, projectado para funcionar como asilo. O desenvolvimento da Oncologia Médica determinou a alteração desta finalidade e foi adaptado aos serviços de internamento de doentes em tratamento (entre os quais, o serviço de Hematologia), consultas e Unidade de Quimioterapia/Hospital de Dia. Mais recentemente, o serviço de Atendimento Não Programado.

Em 1961 e 1975, foram criados o Centro Regional de Coimbra e o Centro Regional do Porto, respectivamente, cuja acção veio descongestionar o Centro Regional de Lisboa. O Instituto passou então, a ser constituído por três Centros Regionais, com personalidade jurídica e com autonomia administrativa e financeira. Cada Centro Regional abrange diferentes zonas do país sendo que, o Centro Regional de Oncologia de Lisboa, abrange toda a área de Lisboa e Sul do país, Regiões Autónomas da Madeira e Açores e PALOP'S.

A 10 de Dezembro de 2002, pelo D.L. n.º 289/2002 e pelos estatutos por ele aprovados, o IPOFG-CROL foi constituído sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos e passou a designar-se IPOFG-CROL, SA.

Mais tarde, pelo D.L. n.º 233/2005 e acompanhando as alterações exigentes do ordenamento jurídico português no contexto da saúde, o IPOFG-CROL, SA foi transformado em entidade pública empresarial, passando a designar-se de IPOFG-CROL, EPE. Contudo, o regulamento interno é o ainda descrito pelo D.L. n.º 289/2002, que estabelece os princípios de gestão e de funcionamento do Instituto, a respectiva estrutura organizativa e as competências dos serviços que o integram.

Actualmente, o Instituto integra vários pavilhões, numa área compreendida entre Sete Rios e a Praça de Espanha e nele funcionam várias valências, articuladas entre si, e divididas em três grandes grupos: serviços clínicos, serviços de apoio clínico e serviços administrativos e auxiliares. O atendimento de doentes no IPOFG de Lisboa tem vindo a crescer, sendo em média de 7.800 o número

actual de novas inscrições por ano. A este podem dirigir-se os doentes enviados com relatório médico do centro de saúde e que sejam beneficiários de um subsistema de saúde.

O serviço de internamento de Hematologia ou Unidade de Enfermagem 1, encontra-se integrado nos serviços clínicos e situa-se no 1º andar do pavilhão de Medicina, que divide com a Unidade de Transplante de Medula. Este serviço tem como objectivo prestar a assistência global adequada nas fases de diagnóstico, estadiamento da doença, tratamento e palição de doentes, com idade superior a catorze anos e com o diagnóstico de doença hemato-oncológica.

A capacidade total do serviço é de 25 unidades, um total de 5 enfermarias e 2 quartos de isolamento, e a sua distribuição varia entre as 4 e 5 unidades por enfermaria e apenas uma unidade por cada quarto de isolamento. As enfermarias são mistas e os doentes são distribuídos se acordo com a equipa médica a que pertencem, sendo a privacidade dos doentes assegurado pela existência de cortinas em cada unidade.

As patologias mais frequentes do foro hematológico são: Leucemia Aguda, Leucemia Crónica, Doença de Hodgkin, Linfoma não Hodgkin, Mieloma Múltiplo e Síndrome Mielodisplásico. Menos frequentemente, são tratadas doenças hematológicas não oncológicas como a Talassemia e Drepanocitose. Os doentes submetidos a Transplante de Medula Óssea, com complicações após Transplante que necessitem de uma maior vigilância ou de tratamento, também são internados neste serviço.

A equipa multidisciplinar dispõe de:

- Equipa Médica – constituída por uma directora clínica e 6 médicos com a especialidade de Hematologia, variando este número consoante a presença de médicos a realizar a especialidade;
- Equipa de Enfermagem – constituída por uma enfermeira chefe, uma enfermeira com funções de coordenação e 28 enfermeiros na prestação directa de cuidados;
- Equipa de Auxiliares de Acção Médica – constituída por 18 auxiliares de acção médica, sendo 3 afectos ao serviço de expediente;

- 3 Administrativas, 1 com funções de assessoria à direcção clínica;
- 1 Assistente Social;
- 1 Dietista.

No acolhimento ao doente no serviço, é feita uma apresentação física do local e do seu modo de funcionamento. Não existe nenhum Guia de Acolhimento no serviço, havendo apenas, um guia da alimentação para doentes submetidos a tratamento (quimioterapia e radioterapia), embora nem sempre disponível. Apesar das inúmeras tentativas da equipa de enfermagem em realizar um Guia, em vão ficaram as vontades, pela falta de interesse dos profissionais hierarquicamente superiores. No hospital, por vezes, existe um folheto com a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes em placares da Liga Portuguesa Contra o Cancro, mas quase sempre esgotado.

Neste acolhimento, quer a equipa médica quer a equipa de enfermagem fazem um levantamento das necessidades do doente e encaminham o doente para os profissionais mais habilitados a satisfazerem as necessidades que estejam fora do seu âmbito de actuação, nomeadamente, a assistente social, se for caso disso. A assistente social, no acolhimento, para além de um levantamento mais exaustivo das necessidades sociais dos doentes, dispõe de folhetos com os direitos sociais do doente oncológico, que por vezes, disponibiliza aos doentes.

Com funções distintas, cada membro desta equipa multidisciplinar desempenha um papel fundamental nos cuidados de saúde prestados aos doentes hemato-oncológicos e contribui para a excelência de cuidados que sempre caracterizou este serviço.

3.2 PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

As perguntas de investigação constituem o ponto de partida de uma pesquisa científica, um primeiro fio condutor que deve ser tão claro quanto possível para que o trabalho se inicie e se estruture com coerência. “Este ponto de partida é apenas provisório, como um acampamento-base que os alpinistas constroem para prepararem a escalada de um cume e que abandonarão por outros

acampamentos mais avançados até iniciarem o assalto final” (Quivy e Camphenhoudt, 1998:32).

Para Fortin (1999:101), “a questão de investigação é um enunciado interrogativo, escrito no presente que inclui habitualmente uma ou duas variáveis e a população a estudar (...) utilizadas nos estudos exploratórios-descritivos”.

Deste modo, as perguntas de investigação que serviram de ponto de partida para este estudo foram:

- Qual o conhecimento dos profissionais de saúde e dos doentes, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, acerca dos direitos e deveres dos doentes?
- Qual é a percepção que os profissionais de saúde, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, têm acerca do conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres?
- Qual a opinião dos profissionais de saúde e dos doentes, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, em relação aos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) respeitarem ou não os seu direitos?
- Qual a consequência da falta de informação ao doente sobre os seus direitos e deveres, na perspectiva dos profissionais de saúde e dos doentes do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE?

3.3 OBJECTIVOS

“O objectivo de um estudo é um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação” (Fortin, 1999:100).

Objectivo Geral:

Conhecer a percepção dos profissionais de saúde e dos doentes, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, face aos direitos e deveres dos doentes.

Objectivos específicos:

1. Avaliar o conhecimento dos profissionais de saúde e dos doentes, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, sobre os direitos e deveres dos doentes;
2. Descrever a percepção dos profissionais de saúde, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, face ao conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres;
3. Descrever a opinião dos profissionais de saúde e dos doentes, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, sobre o respeito pelos direitos dos doentes;
4. Identificar as consequências da falta de informação aos doentes sobre os seus direitos e deveres, na perspectiva dos profissionais de saúde e dos doentes do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE.

3.4 TIPO DE ESTUDO

A escolha do tipo de estudo depende do tema da investigação, das questões formuladas e dos objectivos a que nos propomos atingir. Deste modo, optou-se pelo **estudo de caso, exploratório e descritivo, sem experimentação e de abordagem qualitativa.**

O estudo de caso tem sido largamente utilizado em investigação em Ciências Sociais, nomeadamente, em Sociologia, Ciência Política, Antropologia, História, Geografia, Economia e Ciências de Educação.

Yin define o estudo de caso como uma abordagem empírica que investiga um fenómeno actual no seu contexto real, quando os limites entre determinados fenómenos e o seu contexto não são claramente evidentes, e no qual são utilizadas muitas fontes de dados (Carmo e Ferreira, 1998). Já Fortin (1999:164) define-o, dentro dos tipos de estudo exploratórios e descritivos, como uma “investigação aprofundada de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de

uma organização”. No estudo da percepção dos profissionais de saúde e dos doentes, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, face aos direitos e deveres dos doentes, pretendeu-se isso mesmo, aprofundar o conhecimento deste grupo de indivíduos, acerca de um tema ainda pouco abordado em trabalhos de investigação.

Fortin (1999:165) fala ainda, do estudo de caso sem experimentação como aquele que “serve para descrever, explorar ou explicar um fenómeno complexo ou para verificar proposições teóricas a partir de uma análise em profundidade dos diferentes elementos do fenómeno”, ou seja, os métodos utilizados para este tipo de estudo “visam apreender suficientemente o assunto em estudo para transmitir toda a sua complexidade de uma forma narrativa”. Ora, o estudo desenvolvido é um estudo em que as amostras são relativamente pequenas e com as quais foi possível estabelecer uma relação próxima e recolher dados que estivessem fidedignamente de acordo com aquilo que os indivíduos disseram e sentiram.

Segundo Merriam, as características de um estudo de caso qualitativo resumem-se em:

Particular – porque se focaliza numa determinada situação, acontecimento, programa ou fenómeno;

Descritivo – porque o produto final é uma descrição rica do fenómeno que está a ser estudado;

Heurístico – porque conduz à compreensão do fenómeno que está a ser estudado;

Indutivo – porque a maioria destes estudos tem com base o raciocínio indutivo;

Holístico – porque tem em conta a realidade na sua globalidade (Carmo e Ferreira, 1998).

Desta forma, uma das vantagens do estudo de caso é a informação detalhada que se obtém sobre um fenómeno novo e ainda, a possibilidade de extrair ideias e levantar hipóteses (Fortin, 1999). Por outro lado, depara-se com o limite de não poderem ser generalizados os resultados à população (Fortin, 1999). Segundo Meier e Pugh (1986), no estudo de caso, a generalização dos resultados não

pode ser feita para toda a população mas para um ou vários casos subsequentes, ou seja, “Os resultados de um estudo servem para a interpretação e para a aplicação de princípios genéricos em casos semelhantes” (Fortin, 1999:166).

3.5 VARIÁVEIS EM ESTUDO

Entende-se por variáveis “qualidades, propriedades ou características de objectos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação. Uma variável pode tomar diferentes valores para exprimir graus, quantidades, diferenças” (Fortin, 1999:36).

Neste estudo, optou-se por definir variáveis dependentes e variáveis independentes. Para Fortin (1999), variável dependente é toda a variável influenciada pela variável independente e é esta que o investigador pretende compreender, explicar ou prever. Para a mesma autora (1999), a variável independente é aquela que é manipulada pelo investigador com a finalidade de estudar os seus efeitos na variável dependente.

Assim, definiu-se como variáveis da 1ª amostra:

Variável Dependente – percepção dos profissionais de saúde face aos direitos e deveres dos doentes

Variáveis Independentes – sexo, idade, habilitações profissionais, categoria profissional, tempo de serviço na Instituição, tempo de permanência no actual Serviço, motivo pelo qual optou pelo Serviço e experiência em outros Serviços de Oncologia

Para a 2ª amostra, definiu-se como variáveis:

Variável Dependente – percepção dos doentes face aos direitos e deveres dos doentes

Variáveis Independentes – sexo, idade, estado civil, área de residência, habilitações literárias, profissão e número de internamentos na instituição

3.6 MÉTODOS E TÉCNICAS DE RECOLHA DE DADOS

“O processo de colheita dos dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para esse fim” (Fortin, 1999:261).

Considerou-se o **inquérito por entrevista** o método mais adequado para a recolha de dados em ambas as amostras, em concordância com os objectivos definidos. Segundo Fortin (1999), a entrevista é frequentemente utilizada em estudos exploratório-descritivos, permitindo colher informações relativas aos factos, às ideias, aos comportamentos, às preferências, às expectativas e às atitudes.

Este método caracteriza-se por um contacto directo entre o investigador e os seus interlocutores, durante o qual o interlocutor “exprime as suas percepções de um acontecimento ou situação, as suas interpretações ou as suas experiências”, enquanto o investigador, através das perguntas “facilita essa expressão, evita que ela se afaste dos objectivos da investigação e permite que o interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade” (Quivy e Campenhoudt, 1998:192).

Fortin (1999) enumera algumas vantagens da entrevista:

- Pode ser utilizada em quase todos os sectores da população, independentemente do grau de escolaridade;
- Inclui taxas de resposta mais elevadas;
- Permite a detecção mais fácil de erros de interpretação das questões;
- Permite uma maior eficácia na descoberta de informações sobre temas complexos e carregados de emoção.

Contudo, o tempo necessário para a entrevista e o seu custo elevado representam alguns dos inconvenientes deste método (Fortin, 1999). Quivy e Campenhoudt (1998) acrescentam ainda, que os dados obtidos obrigam a um modo de análise particular e que sendo a entrevista uma técnica muito flexível, os dados obtidos serão influenciados pela relação entre o investigador e o interlocutor.

As entrevistas variam em função do grau de liberdade deixado aos interlocutores e o grau de profundidade da investigação (Fortin, 1999). Optou-se assim, pela entrevista clínica, focalizada ou parcialmente estruturada em que “o responsável apresenta uma lista de temas a cobrir, formula questões a partir desses temas e apresenta-os ao respondente segundo uma ordem que lhe convém” (Fortin, 1999:247).

Para Carmo e Ferreira (1998:131), a entrevista clínica, tendencialmente informal, é de duração tendencialmente longa e

“caracteriza-se por um número de perguntas muito reduzido, quase sem ordenação, apresentando uma forma quase sempre aberta, focadas predominantemente sobre a vivência pessoal do entrevistado o que conduz a respostas eminentemente subjectivas. O grau de interacção entre o entrevistador e o entrevistado apresenta-se sob a forma de um quase-monólogo e a facilidade de análise quantitativa das respostas é reduzida”.

Neste contexto, Bell (1997) acrescenta que é importante dar liberdade ao inquirido para falar do que é de importância central para ele, embora o emprego de uma estrutura flexível, que garanta que todos os tópicos importantes serão abordados, elimina alguns problemas das entrevistas sem qualquer estrutura.

Por isso mesmo, foram elaborados dois guiões, um para cada amostra, para facilitar a objectividade da entrevista e a posterior análise dos resultados (Bell, 1997). Ambos os guiões foram projectados para uma duração máxima de 10 minutos e divididos em duas partes distintas: a primeira parte, direccionada para a caracterização da amostra de acordo com as variáveis independentes (a variável sexo é colocada como uma nota, resultante da observação) e a segunda parte, constituída por questões essencialmente abertas, direccionadas para o objectivo do estudo.

Para a realização das entrevistas aos doentes, médicos e enfermeiros do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE, foi necessária a autorização das instâncias implicadas, uma vez que “qualquer investigação realizada com seres humanos deve ser avaliada sob o ponto de vista ético” (Fortin, 1999:261). Desta forma, a 8 de Fevereiro de 2006, foi dirigido um pedido de autorização à Sr.^a

Enfermeira Directora Ana Pereira de Campos, que direccionou o pedido ao Gabinete de Investigação Clínica e à Comissão de Ética e de Investigação. Dia 16 de Março, foi solicitado um outro pedido de autorização à Directora do Serviço de Hematologia, Dr.^a Guadalupe Salta, e à Enf. Chefe do Serviço de Hematologia, Sr.^a Enf. Madalena Aparício (Anexo 3). A autorização foi, finalmente, concedida no dia 9 de Maio de 2006 (Anexo 4), uma verdadeira vitória no percurso desta investigação.

Antes da realização das entrevistas, foram aplicados pré-testes pois “Os esquemas de entrevista têm de ser testados e o entrevistador precisa de praticar a forma como colocar as questões” (Bell, 1997:128). O pré-teste para a primeira amostra foi realizado a 1 médico e a 1 enfermeiro do Serviço de Oncologia Médica II (CVII) e o pré-teste para a segunda amostra foi realizado 2 doentes desse mesmo Serviço, no IPOFG-CROL, EPE.

Depois de realizados os pré-testes, foram efectuadas algumas alterações às questões e à estrutura dos guiões iniciais, por se ter verificado alguma dificuldade de compreensão e falta de uma sequência lógica na formulação das questões, que levava à repetição da informação. Obteve-se assim, um guião final para cada uma das amostras (Anexo 5 e 6), sem alterações no que respeita à sua duração de tempo.

As entrevistas foram realizadas pelo investigador ao longo de dois meses, desde meados de Maio até meados de Julho de 2006. Cada inquirido foi contactado previamente para se acordar uma data e hora para a realização da entrevista, e evitar assim, que os doentes se vissem privados das visitas ou de momentos em que procurassem privacidade e que os profissionais de saúde vissem este tempo como uma interferência no seu trabalho. Segundo Carmo e Ferreira (1998), este procedimento permite uma maior disponibilidade física e psicológica do inquirido bem como a demonstração do respeito pelo seu tempo.

Antes de iniciar cada entrevista, foi solicitada a autorização dos profissionais de saúde e dos doentes inquiridos através da assinatura de um Consentimento (Anexo 7), acompanhado de uma Nota Explicativa (Anexo 8), para os profissionais de saúde e para os doentes. A Nota Explicativa oferecia, numa

linguagem compreensível, suficientes informações sobre o projecto do estudo e em que consistia a sua participação, de maneira a que pudessem decidir participar livremente e com pleno conhecimento de causa. Foi também, assegurado que as entrevistas não seriam utilizadas para outros fins que não os do estudo e que poderiam cancelar o consentimento a qualquer momento. Desta forma, o princípio ético do Consentimento Informado foi respeitado.

Constatou-se com agrado, uma grande receptividade e pronta colaboração das pessoas visadas pelo estudo. As entrevistas foram desenvolvendo-se até se atingir o número inicialmente proposto, o que foi possível sem dificuldade.

As entrevistas aos doentes foram realizadas na unidade do doente, por ser um ambiente do seu domínio, inibidor de constrangimentos, que não implicava a sua deslocação (sobretudo, aos mais debilitados fisicamente), e de garantia de alguma privacidade, entre cortinas e em momentos de maior ausência de outros doentes da enfermaria. As entrevistas aos enfermeiros foram realizadas na sala da enfermeira chefe e as entrevistas aos médicos foram realizadas na sala de reuniões ou na sala de consultas, todos locais de fácil acesso, do domínio dos profissionais e onde foi possível proporcionar um ambiente calmo e privado.

A apresentação do investigador foi dispensada por já conhecer os doentes, fruto de múltiplos internamentos no serviço, e conhecer os profissionais de saúde, com quem trabalha diariamente. Sem dúvida, os primeiros momentos da entrevista foram cruciais para a determinação de um clima de confiança e um ambiente de descontração, facilitador da entrevista. Por isso, começou-se por perguntas curtas, "fáceis", que diziam respeito à caracterização da amostra. Procurou-se ouvir atentamente, evitando interromper, permitindo a liberdade de expressão, respeitando o ritmo e silêncios dos inquiridos, captando o máximo de informação possível e fazendo com que os inquiridos sentissem o respeito e interesse pelo seu discurso. O guião foi importante como fio condutor da entrevista, embora a estrutura não tivesse permanecido estática, sobretudo, na ordem em que foram colocadas as questões. No final das entrevistas, foi agradecida aos inquiridos a sua disponibilidade e colaboração, estabelecendo-se, quase sempre, um período de conversa em que era notável a curiosidade pela Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, pelos que a desconheciam ou

conheciam de ouvir falar. Por esse motivo, foi facultada a Carta a todos aqueles que solicitaram e foram dados esclarecimentos acerca da mesma.

Os dados foram gravados por meio áudio, para um melhor aproveitamento do tempo e para que não se perdesse nenhum dado importante. Apesar da utilização deste meio, os princípios éticos do anonimato foram garantidos pela não identificação dos inquiridos nas gravações e pela não associação aos consentimentos assinados.

O tempo de gravação das entrevistas durou entre três e dezasseis minutos, na primeira amostra e entre quatro e dez minutos, na segunda amostra, com uma média de seis minutos em ambas. O tempo estimado para a entrevista foi ultrapassado apenas na E15D (com 15'28). Para além disso, é de referir que, devido a problemas de ordem técnica, a E15D teve de ser repetida, pelo que, o doente faz referência à entrevista inicial, em várias ocasiões.

3.7 MÉTODOS E TÉCNICAS DE ANÁLISE DOS DADOS

O tratamento e análise de dados constituem o cerne de qualquer investigação, com a qual se constrói a interpretação teórica do fenómeno em estudo, segundo a perspectiva dos participantes.

Assim,

“De forma a tirar uma conclusão dos resultados e das implicações que deles decorrem, o investigador é levado a comparar, a contrastar os resultados e a servir-se da teoria, dos trabalhos de investigação que trataram do mesmo fenómeno e da prática profissional para fazer inferências. A interpretação dos resultados é uma etapa difícil que exige um pensamento crítico da parte do investigador” (Fortin, 1999:329)

Como refere Carmo e Ferreira (1998:218), uma rigorosa análise de dados é fundamental em qualquer investigação, e no estudo de caso qualitativo, esta análise deve ser iniciada à medida que se recolhem os dados, sendo que “ O produto final é uma descrição «rica» e rigorosa do caso que constitui o objecto de estudo”.

Assim, nesta etapa do estudo recorreu-se à **análise de conteúdo**, tendo Vala como autor de referência. A análise de conteúdo é uma das técnicas de análise de dados mais conhecida na abordagem qualitativa, e surgiu no século XX. Na sequência da obra de Lasswell e dos trabalhos de Berelson e Lazarsfeld, esta era considerada predominantemente útil no estudo da comunicação social e da propaganda política, e associada a objectivos pragmáticos e de intervenção (Vala, 1986). Com o Congresso de Allerton House em 1955, introduziu-se a ruptura nessa tradição, participando psicólogos, sociólogos e linguistas, para além dos autores ligados às ciências políticas (Vala, 1986). Deste modo, assistiu-se à evolução desta técnica e o seu objectivo deixou de ser a descrição do material recolhido para passar a estar relacionada com as inferências que se podem fazer sobre o mesmo (Fialho, 2004). Em 1986, Vala afirmou que a análise de conteúdo era uma das técnicas mais comuns na investigação empírica efectuada pelas ciências sociais e humanas. Contudo, vários problemas metodológicos e teóricos continuam presentes (Bardin, 1977). Para Vala (1986:102), é imperativo reconhecer que “a expansão da análise de conteúdo não foi acompanhada por uma teoria capaz de articular o texto como estrutura e os objectos da psicologia e da sociologia – a linguagem vale apenas como índice de fenómenos não linguísticos”.

Berelson define a análise de conteúdo como “uma técnica de investigação que permite a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação” (Vala, 1986:103). Krippendorff acrescenta que a esta é “uma técnica de investigação que permite fazer inferências, válidas e replicáveis, dos dados para o seu contexto” (Vala, 1986:103). Para Bardin (1977), é a inferência que permite a passagem da descrição à interpretação ao atribuir um sentido às características do material que foram levantadas, enumeradas e organizadas.

Assim, “A finalidade da análise de conteúdo será pois efectuar inferências, com base numa lógica explicitada, sobre as mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas” (Vala, 1986:104). Vala (1986:104) acrescenta ainda que

“o material sujeito à análise de conteúdo é concebido como o resultado de uma rede complexa de condições de produção, cabendo ao analista construir um modelo capaz de permitir inferências sobre uma ou várias dessas condições de produção. Trata-se da desmontagem de um

discurso e da produção de um novo discurso através de um processo de localização-atribuição de traços de significação, resultado de uma relação dinâmica entre as condições de produção do discurso a analisar e as condições de produção da análise”.

A análise de conteúdo é uma técnica de tratamento da informação, e como técnica pode integrar-se nos diferentes métodos de investigação empírica e nos diferentes níveis de investigação empírica, nomeadamente, ao nível descritivo, no qual se enquadra esta investigação (Vala, 1986). Assim, pretende-se uma descrição tão exhaustiva quanto possível da percepção dos profissionais de saúde e dos doentes em relação aos direitos e deveres dos doentes.

Vala (1986) descreve ainda, outras vantagens desta técnica:

- Funciona como uma técnica não obstrutiva, podendo exercer-se sobre o material que não foi produzido com o fim de servir a investigação empírica e obviar os enviesamentos;
- Pode incidir sobre material não estruturado, permitindo trabalhar com entrevistas abertas e outras fontes de informações preciosas.

“Enquanto técnica de pesquisa, a análise de conteúdo exige a maior explicitação de todos os procedimentos utilizados” (Vala, 1986:103). Desta forma, a análise de conteúdo resumiu-se às seguintes etapas:

1.ª Definição dos objectivos e do quadro de referência teórico

Como qualquer prática de pesquisa, a análise de conteúdo pressupõe objectivos e referentes teóricos. Esta constituiu a primeira etapa deste estudo de investigação e foi fruto de uma pesquisa e documentação exhaustiva, ao longo de vários meses.

2.º Constituição do *corpus*

Segundo Vala (1986), o *corpus* é constituído pelo material que foi produzido pela pesquisa realizada, ou seja, pelo material resultante da realização das 30 entrevistas realizadas aos profissionais de saúde e aos doentes, do Serviço de Hematologia do IPOFG-CROL, EPE. Depois de realizadas as entrevistas, estas

foram todas transcritas, íntegra e fidedignamente, aproveitando as expressões, as hesitações e os sentimentos demonstrados pelos inquiridos durante as entrevistas, para facilitar o tratamento e análise dos dados. Cada entrevista foi identificada com números, de acordo com a ordem de realização, e com letras, de acordo com a pessoa inquirida (D – doente; Enf – enfermeiro; M – médico). Na transcrição, foi atribuída a simbologia [...] para designar os raciocínios interrompidos.

Contudo, apenas alguns dados foram seleccionados na análise realizada, de acordo com critérios metodológicos (diversidade e heterogeneidade das fontes) e pertinência teórica (grau de adequação entre a informação das entrevistas e o objecto de análise ou a informação das entrevistas e os diferentes elementos do modelo da investigação), tal como sugere Vala (1986).

3.ª Definição de categorias

A categorização ou classificação permitiu identificar, ordenar ou atribuir um sentido ao *corpus* de análise. A definição de categorias na análise de conteúdo visa a simplificação, de modo a potenciar a apreensão e se possível a explicação.

Para poder aceder a alguns aspectos importantes foi necessário accionar um código, sendo as categorias os elementos chaves desse código. Vala (1986:110-111) refere que

“uma categoria é habitualmente composta por um termo-chave que indica a significação central do conceito que se quer apreender, e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito. Assim, a inclusão de um segmento de texto numa categoria pressupõe a detecção dos indicadores relativos a essa categoria”.

Cada categoria ou tema, foi sujeito a um teste de validade interna, tal como sugere Vala (1986). Assim, procurou-se assegurar a exaustividade (para que todas as unidades de registo pudessem ser colocadas numa das categorias) e a exclusividade (para que uma mesma unidade de registo só pudesse caber numa categoria). Talvez por isso, Vala (1986:113) refira que “a escolha das categorias é talvez o momento mais delicado”.

4.^a Definição de unidades de análise

Após definir as categorias, procedeu-se à análise das entrevistas, definindo três tipos de unidades: unidade de registo, unidade de contexto e unidade de enumeração.

Vala (1986:114) define unidade de registo como “o segmento determinado de conteúdo que se caracteriza colocando-o numa dada categoria”. Esta unidade é a parte mínima do conteúdo que se considera necessário para realizar uma análise de conteúdo e é determinada pelos objectivos e pelo quadro de referência teórica que orienta a pesquisa. Optou-se pela unidade de registo semântica, em que a unidade mais comum é o tema ou unidade de informação.

A unidade de contexto é, por sua vez, “o segmento mais largo de conteúdo que o analista examina quando caracteriza uma unidade de registo (...) depende do tipo de unidade de registo que se escolheu (...) é um suporte importante de validade e fidelidade do trabalho” (Vala, 1986:114).

A unidade de enumeração é “a unidade em função da qual se procede à quantificação” (Vala, 1986:115). Optou-se pelas unidades de enumeração aritmética que “Permitem contar a frequência de uma categoria, a intensidade da atitude em relação a tal ou tal objecto, o tempo de antena ou número de imagens consagrado a tal ou tal conteúdo” (Vala, 1986:115). Esta unidade é independente das duas unidades anteriores podendo ou não ser utilizada em simultâneo com a unidade de registo. Neste estudo, optou-se por usá-la em simultâneo. A sua utilização teve de ser cautelosa pois diferentes tipos de unidades podem levar a resultados diferentes. Como tal, estabeleceu-se uma equivalência entre a frequência de cada categoria e a sua importância no sistema de interesses da fonte. No entanto, não pode ser esquecido o facto do número de inferências de uma fonte a um objecto por si só, nem sempre ser suficiente ao não explicar a natureza, orientação e intensidade dessas inferências.

Esta etapa traduziu-se assim, na construção de uma grelha de análise, dividida em categorias, unidades de registo, unidades de contexto e unidades de

enumeração, uma para os profissionais de saúde (Anexo 9) e outra para os doentes (Anexo 10). Desta grelha resultou uma grelha resumida, a partir da qual se procedeu à interpretação dos dados obtidos, um trabalho moroso e complicado, mas que permitiu encontrar a resposta às questões que motivaram esta investigação.

5.ª Fidelidade e Validade

Chegado a este ponto, restou validar todo o percurso atrás descrito. De acordo com Vala (1986), o problema da validade atravessa todas as etapas da realização de uma análise de conteúdo. Tal como em qualquer etapa da investigação, o investigador deve assegurar ao leitor que abordou o que tinha a abordar.

Para Vala (1986:117), “O problema da fidelidade é igualmente um problema comum a todas as técnicas de investigação”. No caso da análise de conteúdo, a fidelidade de codificação apresenta algumas dificuldades particulares pois um mesmo conteúdo é susceptível de várias interpretações. Tal com dois codificadores podem chegar a resultados diferentes perante o mesmo material de análise, um mesmo codificador pode não aplicar de uma forma idêntica os mesmos critérios de codificação ao longo da análise de conteúdo. Assim, para que tal não ocorresse, foi necessário que explicar pormenorizadamente os critérios de codificação utilizados e utilizá-los com rigor.

Para além disso, foi garantida a fidelidade dos dados apresentando rigorosamente a experiência dos inquiridos, através da gravação das (apresentada em CD) e da transcrição integral do relato textual condensado das formulações verbais, palavra a palavra, de todas as entrevistas (apresentada em CD).

Uma das formas de confirmar o rigor científico é retornar aos inquiridos do estudo com o objectivo de clarificar, validar no contexto os significados interpretados, como representando as suas experiências. Contudo, isso foi possível com os profissionais de saúde entrevistados e com alguns doentes que encontrei novamente no internamento.

No que diz respeito à caracterização da amostra, optei por tratar os dados de uma forma quantitativa, recorrendo ao uso da medida estatística da média, e apresentando os dados com a ajuda de quadros e gráficos que facilitassem a sua leitura e análise.

3.8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Apesar de ao longo do trabalho ter havido a preocupação premente de assegurar o máximo rigor metodológico, tomou-se consciência de algumas limitações do estudo que persistiram e que são importantes mencionar:

- ✓ Algumas entrevistas poderiam ter sido mais aprofundadas e exploradas, o que não foi possível pela limitação do tempo e por alguma inabilidade da parte do entrevistador;
- ✓ Não se pode falar de redundância dos dados apesar das semelhanças encontradas na análise dos dados;
- ✓ A validação dos resultados com os doentes que participaram no estudo não foi possível pois alguns dos participantes não voltaram ao internamento, ou porque terminaram os tratamentos ou porque faleceram entretanto.

Apesar destas limitações, o estudo desenvolveu-se, foi concluído e respondeu aos objectivos pretendidos. O importante é ter presente que estas limitações existiram e de que forma influenciaram o resultado final.

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo apresenta-se os principais dados extraídos das entrevistas realizadas aos médicos, enfermeiros e doentes bem como a análise do seu conteúdo, de acordo com a metodologia apresentada no capítulo 3. No primeiro ponto é feita a caracterização do grupo de médicos, enfermeiros e doentes que constituíram a amostra do estudo. Nos pontos seguintes é dada a conhecer a percepção dos profissionais de saúde e dos doentes face aos direitos e deveres dos doentes, na tentativa de responder aos objectivos do estudo.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Tal como foi referido no capítulo 3, este estudo é constituído por duas amostras – profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) e doentes. Procurando conhecer melhor os indivíduos que integraram esta amostra, procedeu-se à análise dos dados obtidos na caracterização de cada entrevista.

O número de entrevistas realizadas correspondeu ao número que se pretendia, obtendo-se um total de trinta indivíduos, seleccionados de acordo com os critérios de elegibilidade referidos no capítulo anterior: 5 médicos, 10 enfermeiros e 15 doentes.

Apesar dos profissionais de saúde e dos doentes terem demonstrado grande receptividade em colaborar neste estudo, verificaram-se duas recusas. A primeira recusa foi de um doente, que referiu não estar interessado no tema, e a segunda foi de uma médica, que alegou estar interessada em colaborar mas não através de uma entrevista com gravação áudio.

De seguida, passa-se à descrição destes três grupos, através da apresentação e análise de quadros onde se observam as diferentes variáveis independentes definidas para este estudo.

Quadro n.º 4 – Caracterização do grupo de médicos

N.º Entrevista	Sexo	Idade (anos)	Habilitações Profissionais	Categoria Profissional	Tempo de serviço na Instituição (anos aproximados)	Tempo de permanência no actual Serviço (anos aproximados)	Motivo pelo qual optou trabalhar neste Serviço	Experiência Profissional noutros Serviços de Oncologia
1	F	41	Licenciatura	Assistente Hospitalar	2 + 1/2	2 + 1/2	Serviço de referência + Especialidade de Hematologia	Hospital Egas Moniz
2	F	41	Licenciatura	Assistente Hospitalar	14	14	Especialidade de Oncologia e Hematologia + Proximidade com um doente especial	França (1 ano)
3	M	44	Especialidade + Doutoramento	Assistente Hospitalar	20	20	Serviço de referência + Especialidade de Hematologia	Hospital Militar de Belém e Medicina Privada
4	F	26	Licenciatura	Interna do Complementar	1	1	Serviço de referência + Especialidade de Hematologia	Nenhuma
5	F	43	Especialidade + Doutoramento	Assistente Hospitalar Graduada	13	13	Serviço de referência + Especialidade de Hematologia + Combinação entre investigação e cuidados directos	EUA (3 anos)

Conforme se pode verificar, existe apenas um indivíduo do sexo masculino no grupo de médicos entrevistados. O grupo tem idades compreendidas entre os 26 e os 44 anos, sendo a média de idades de 39 anos.

Todos os médicos apresentam a habilitação literária mínima que corresponde ao grau de licenciatura, sendo de salientar que dois médicos têm o grau de especialidade e doutoramento. No que respeita à categoria profissional, três médicos ocupam o lugar de assistentes hospitalares, uma é assistente hospitalar graduada e outra é interna do complementar.

Os limites de tempo de serviço na instituição bem como os limites de tempo de permanência no actual serviço são variáveis, oscilando entre 1 a 20 anos, uma diferença justificada pelos critérios de conveniência utilizados na selecção da amostra, como atrás foi referido. Os motivos apresentados para a escolha deste serviço como local de trabalho foram predominantemente o gosto pela especialidade de Hematologia e o facto deste serviço ser considerado um local de referência dentro desta especialidade. Houve um médico que referiu o interesse em combinar a área da investigação com a prática dos cuidados directos aos doentes e outro que referiu a proximidade ao doente oncológico, que considera um doente especial.

Constata-se que todos os médicos tiveram outras experiências profissionais à excepção da médica interna do complementar, que vivencia agora a sua primeira experiência profissional. É de notar que dois médicos tiveram experiências profissionais no estrangeiro, uma a trabalhar em França durante um ano e outra a trabalhar nos Estados Unidos da América durante três anos, num serviço de Oncologia e de Hematologia partilhado.

Quadro n.º 5 – Caracterização do grupo de enfermeiros

N.º Entrevista	Sexo	Idade	Habilitações Profissionais	Categoria Profissional	Tempo de serviço na Instituição (anos aproximados)	Tempo de permanência no actual Serviço (anos aproximados)	Motivo pelo qual optou trabalhar neste Serviço	Experiência Profissional noutros Serviços de Oncologia
1	F	24	Licenciatura	Nível 1	1	1	Especialidade de Oncologia	Nenhuma
2	F	24	Licenciatura	Nível 1	3	3	Especialidade de Oncologia + Tipo de cuidados	Hospital de Dia – IPO (1 ano)
3	F	25	Licenciatura + Pós-Graduação (incompleta)	Nível 1	2 + 1/2	2 + 1/2	Obrigaçao	Curiterapia – IPO (7 meses)
4	M	32	Licenciatura	Graduado	9	9	Especialidade de Oncologia e Hematologia	Nenhuma
5	F	24	Licenciatura	Nível 1	1 + 1/2	1 + 1/2	Especialidade de Oncologia	Nenhuma
6	F	39	Licenciatura	Graduada	14	2	Convite	UTM + UCI + Ambulatório + Consulta + Urgência – IPO
7	F	22	Licenciatura	Nível 1	1/2	1/2	Especialidade de Oncologia	Nenhuma
8	F	24	Licenciatura + Pós-Graduação (incompleta)	Nível 1	2 + 1/2	2 + 1/2	Especialidade de Oncologia e Hematologia	Nenhuma
9	F	37	Licenciatura	Graduada	6	6	Especialidade de Hematologia	Nenhuma
10	F	33	Licenciatura	Graduada	10	10	Vínculo à Função Pública	(6 meses)

O grupo de enfermeiros é predominantemente feminino, com idades compreendidas entre os 22 e os 39 anos, rondando a média de idades os 28 anos (média=28.4).

No que se refere às habilitações literárias, verifica-se que todos os enfermeiros têm o grau de licenciatura, sendo que duas enfermeiras encontram-se a frequentar uma pós-graduação. É de referir que uma das enfermeiras não deu a informação necessária para se concluir qual o seu grau académico. Os enfermeiros com idade superior a 30 anos são enfermeiros graduados e todos os restantes são enfermeiros de nível 1.

O tempo de serviço na instituição e o tempo de permanência no actual serviço oscilam entre 6 meses e 14 anos, novamente, devido aos critérios de conveniência na selecção da amostra. A preferência pela área de Oncologia foi um dos motivos mais apresentados pelo grupo de enfermeiros, para justificar a opção de trabalharem no serviço de Hematologia. Alguns referiram o gosto específico pela área da Hematologia dentro da Oncologia, outros ainda, referiram o tipo de cuidados prestados, o vínculo à função pública, o convite e o facto de ter sido colocado, contra sua vontade, neste serviço.

Quanto à experiência profissional noutros serviços de Oncologia, três enfermeiros referiram ter tido, embora dentro do IPO. Há ainda, uma quarta enfermeira que não especificou o local onde desenvolveu essa experiência anterior no âmbito da Oncologia.

Quadro n.º 6 – Caracterização do grupo de doentes

N.º Entrevista	Sexo	Idade	Estado Civil	Área de Residência	Habilitações Literárias	Profissão	N.º de Internamentos na Instituição
1	F	56	Casada	Oeiras	4.ª Classe	Desempregada (Auxiliar num lar de idosos)	3
2	F	32	Solteira	Sintra	Pós-Graduação	Desempregada (Técnica de recursos humanos)	2
3	F	33	Solteira	Oeiras	12.º Ano	Assistente de Direcção	3

N.º Entrevista	Sexo	Idade	Estado Civil	Área de Residência	Habilitações Literárias	Profissão	N.º de Internamentos na Instituição
4	M	63	Casado	Estoril	Curso Superior	Reformado (Oficial do exército)	2
5	F	39	Casada	Lisboa	12.º Ano	Funcionária Pública	1
6	F	39	Casada	Camaxide	Bacharelato	Agente de viagens	12
7	F	33	Casada	Charneca da Caparica	Licenciatura	Farmacêutica de Indústria	1
8	M	35	Casado	Ramada	9.º Ano	Encarregado de refeitório	2
9	M	38	Casado	Estremoz	Estudante do Ensino Superior	Desempregado	1
10	F	40	Solteira	Lisboa	Bacharelato	Relações Públicas	1
11	M	76	Viúvo	Algés	Licenciatura	Reformado	2
12	F	41	Casada	Dafundo	Doutoramento	Professora Universitária	3
13	M	50	Casado	Povoa de Santa Iria	Bacharelato	Engenheiro	3
14	M	39	Solteiro	Massamá	2.º Ciclo	Soldador	1
15	M	53	Divorciado	Oeiras	Curso Superior	Jornalista	7

O grupo de doentes é representado por indivíduos de ambos os sexos, em percentagens aproximadamente iguais. As idades estão compreendidas entre os 32 e 76 anos, rondando a média os 44 anos (média=44.47). Predominantemente, os doentes são casados e residem no distrito de Lisboa.

As habilitações literárias mais frequentes são a licenciatura e o bacharelato, havendo apenas um doente sem o grau de escolaridade obrigatória, ou seja, com a 4.ª classe. As profissões variam entre o sector secundário e o sector terciário, mas concentram-se mais neste último. É ainda de salientar, que dois doentes encontram-se numa situação de desemprego e igual número numa situação de reforma.

No que respeita ao número de internamentos nesta instituição de saúde, a maioria teve mais do que um internamento, rondando a média os três internamentos por doente (média=2.9).

4.2 PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE FACE AOS DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES

Relativamente à percepção dos profissionais de saúde face aos direitos e deveres dos doentes, a análise do conteúdo das entrevistas permitiu identificar a existência de quatro categorias. Estas categorias e as correspondentes unidades de registo foram sintetizadas no quadro n.º 7 e descritas ao longo deste ponto.

Quadro n.º 7 – Grelha de análise resumida: profissionais de saúde

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
A percepção da CDDD	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O conhecimento ▪ As fontes ▪ A valorização ▪ A importância no acolhimento ▪ A divulgação
A percepção do conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informação sobre a CDDD ▪ Os direitos mais interiorizados ▪ O cumprimento dos deveres
A percepção da falta de informação	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Impacto nos cuidados ▪ Alteração da relação profissional/doente
O respeito pelos direitos dos doentes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Interiorização do conceito ▪ Consoante as equipas ▪ Os principais direitos

4.2.1 A Percepção da CDDD

A Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, promovida pela OMS, constituiu um ponto de viragem no sector de saúde ao consignar de forma breve e clara os direitos e deveres fundamentais da pessoa doente, tornando mais acessível à população o que significa cada um e as suas implicações. Em consequência, esta Carta alterou profundamente o papel do profissional de saúde e do doente bem como a relação que se estabelece entre ambos.

Neste contexto, o doente é um interlocutor, um parceiro informado e respeitado, a quem compete a decisão final, consciente e responsável, em tudo o que diz respeito à sua saúde. Mas será que a realidade é esta? Ora, para que um doente assuma esse papel é fundamental que este esteja devidamente informado e esclarecido acerca dos seus direitos e deveres.

É aqui que surge o papel do profissional de saúde. Como se pode ler na Introdução da CDDD, esta começa por assumir-se como “mais um passo no caminho da dignificação dos doentes (...) caminho que os doentes, os profissionais e a comunidade devem percorrer lado a lado”. Torna-se pois, imperativo que os profissionais de saúde conheçam a Carta, que valorizem o seu conteúdo e que a levem ao conhecimento dos doentes e da comunidade em geral. A Carta pode ser dada no momento de acolhimento a um estabelecimento de saúde ou ao longo da permanência no mesmo, sendo que esta documentação não substitui o contacto directo dos profissionais. Paralelamente à entrega da CDDD, os profissionais de saúde devem estar disponíveis para esclarecer e contextualizar o doente nesta problemática. Esta não é mais um papel para entregar, mais um passo na rotina dos profissionais de saúde mas sim, o instrumento necessário para que os doentes possam garantir todos os seus direitos e cumprir os seus deveres, ou seja, um documento com extraordinária relevância na qualidade dos cuidados de saúde.

Mas será que os profissionais de saúde conhecem e dão a conhecer a CDDD aos doentes? E de que forma divulgam essa informação? De facto, “a garantia de que todos os direitos se respeitam consiste em que todos nós estejamos

convictos de que vale a pena respeitá-los e tomemos como convicção pessoal o que neles se encontra consignado” (Silva, 2004:13).

Nesta categoria pretendeu-se descrever a percepção dos profissionais de saúde sobre a CDDD, tentando responder às várias questões que se levantaram anteriormente. Através da análise de conteúdo das entrevistas foi possível extrair cinco unidades de registo com as respectivas unidades de contexto e unidades de enumeração, apresentadas no quadro seguinte:

Quadro n.º 8 – A percepção da CDDD: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
O conhecimento	<ul style="list-style-type: none"> ▪ “Sim” (E1ENF-F) ▪ “mal, mas conheço” (E1M-F) ▪ “Não” (E4M-F) 	<p>9</p> <p>5</p> <p>1</p>
As fontes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ “Na escola” (E10ENF-F) ▪ “através dos meios de divulgação que estão à nossa disposição no hospital” (E5M-F) ▪ “Na Internet” (E2ENF-F) ▪ “por conversas com outras pessoas” (E2ENF-F) 	<p>9</p> <p>6</p> <p>2</p> <p>1</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • “os doentes têm que ter conhecimento sobre os direitos, sobre os deveres, o que é que é esperado deles e o que é que é esperado de nós” (E1M-F) 	<p>9</p>
A valorização	<ul style="list-style-type: none"> • “salvaguarda, tanto o doente, como os profissionais de saúde, como os doentes que estão em redor, da pessoa” (E3ENF-F) • “provavelmente a Carta não tem o impacto que poderia eventualmente ter se fosse divulgada de outra maneira” (E5M-F) • “Sim, até gostava de a ler” (E4M-F) 	<p>4</p> <p>3</p> <p>2</p>
A importância no acolhimento	<ul style="list-style-type: none"> • “Sim valorizo, claro” (E2M-F) • “o que procuro é na relação médico/doente que estabeleço com eles, respeitar aquilo que é, que no fundo está implícita na constituição dessa Carta” (E3M-M) 	<p>8</p> <p>4</p>

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
	<ul style="list-style-type: none"> • “No acolhimento não estou a pensar nisso” (E6ENF-F) 	3
A divulgação	<ul style="list-style-type: none"> • “quando às vezes sou questionada em relação a determinadas situações é que posso esclarecer, mas normalmente, directamente não digo muito essa informação” (E2ENF-F) 	3
	<ul style="list-style-type: none"> • “se no Serviço existisse algum suporte escrito, penso que lhe daria esse suporte escrito para que eles pudessem assimilar da melhor forma. Mas, é oralmente neste Serviço” (E1ENF-F) 	3
	<ul style="list-style-type: none"> • “Aconselhando os doentes muitas vezes e orientando para algumas (...) coisas que possam, vir a ser úteis para eles” (E9ENF-F) 	1
	<ul style="list-style-type: none"> • “acabo por pôr em prática” (E1M-F) 	2
	<ul style="list-style-type: none"> • “terão de ser revistos com pessoas que os conhecem muito melhor do que eu” (E2M-F) 	2
	<ul style="list-style-type: none"> • “o Guia do Acolhimento aos Doentes e isso assim nós distribuímos” (E8ENF-F) 	1

Relativamente ao **conhecimento**, pretendeu-se saber se os profissionais de saúde conhecem a CDDD e o seu conteúdo, pois só assim, podem respeitar e divulgar esta informação.

Nove profissionais de saúde referiram conhecer a Carta, expressando com convicção o seu conhecimento:

“Conheço a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes” (E5M-F)

“Sim” (E1ENF-F)

Cinco afirmaram conhecer a Carta, mas desconhecendo o teor do seu conteúdo ou conhecendo mal. São exemplo:

“Conhecer, conheço (...) já li, mas sinceramente, dizer tudo certinho, direitinho, não sei” (E3ENF-F)

“conheço (...) mas não tenho assim, presente realmente o que é que lá está escrito, mas sei que existe” (E6ENF-F)

Apenas um dos profissionais, nomeadamente uma médica, referiu não ter conhecimento da Carta.

Constatou-se assim, que a maioria dos profissionais de saúde conhece a CDDD ainda que cinco não saibam exactamente o que esta contém. Mas será que os profissionais de saúde que não conhecem o teor da Carta sabem quais são os direitos e deveres dos doentes? Como é que divulgam uma informação que desconhecem? E será que respeitam esses direitos mesmo não sabendo quais são? Foram estas e muitas outras questões para as quais se procurou obter resposta, mais adiante.

No que respeita às **fontes**, pretendeu-se conhecer de que forma e em que momento, os profissionais de saúde que conhecem a CDDD, adquiriram esta informação.

Nove profissionais de saúde apontaram a Faculdade de Medicina e a Escola Superior de Enfermagem como fontes do conhecimento da Carta, tendo sido esta informação transmitida durante o Curso Geral ou, posteriormente, no Curso Complementar de Formação ou no Curso de Pós-Graduação:

“durante o Curso (...) nas aulas de ética é-nos fornecida a Carta, enquanto fazemos o Juramento de Hipócrates também nos é fornecida a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes” (E1M-F)

“Na Faculdade, na Cadeira de Ética e Deontologia em Enfermagem” (E7ENF-F)

“tive contacto com ela através do Curso (...) de Pós-graduação (...) houve uns trabalhos que nós fizemos no âmbito de Ética, e um grupo abordou a Carta” (E8ENF-F)

Alguns profissionais referiram simultaneamente a escola e os meios de divulgação disponíveis nos serviços de saúde, nomeadamente hospitais e centros de saúde:

“no Serviço através de folhetos distribuídos pelo Ministério (...) e já durante o Curso de Complemento de Formação, e antes no Curso Base, se falou da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes” (E4ENF-M)

“fiz um trabalho em que (...) coloquei como anexo isso (...) havia (...) um panfleto, no Serviço sobre isso. Acho que foi assim que eu adquiri” (E6ENF-F)

“tive contacto com ela através do Curso (...) de Pós-graduação (...) houve uns trabalhos que nós fizemos no âmbito de Ética, e um grupo abordou a Carta (...) e já vi em placares às vezes nos Centros de Saúde” (E8ENF-F)

Outros referiram apenas os meios de divulgação dos serviços de saúde:

“Por curiosidade (...) nos prospectos (...) que há por aí pendurados” (E2M-F)

“prospectos de divulgação que estavam aí pelo Serviço, aqui há uns anos” (E3M-M)

“através dos meios de divulgação que estão à nossa disposição no hospital, embora não sejam muitos (...) existem algumas formas de divulgação afixadas com os quais nós vamos tendo contacto” (E5M-F)

Dois profissionais revelaram também, a preocupação em pesquisar algo sobre a CDDD, apontando a Internet que surge como fonte desse conhecimento:

“a nível (...) do site da (...) DGS” (E8ENF-F)

Apenas uma enfermeira afirmou ter adquirido esse conhecimento através da conversa com outras pessoas, embora também já tivesse pesquisado sobre o assunto na Internet, logo no início da actividade profissional:

“acabo por, ter conhecimento de alguns direitos, de alguns deveres por conversas com outras pessoas (...) penso que até já pesquisei sobre isso, muito pouco (...) logo no início mesmo (...) da actividade profissional (...) Na Internet” (E2ENF-F)

Ainda neste contexto, é de salientar que dois profissionais manifestaram a dificuldade de acesso à Carta, mesmo pesquisando:

“penso que até já pesquisei sobre isso, muito pouco (...) não me lembro de encontrar alguma Carta mesmo sobre os direitos e deveres” (E2ENF-F)

“não foi assim um acesso fácil” (E6ENF-F)

Face ao exposto, verificou-se que o conhecimento sobre a CDDD foi adquirido de diferentes maneiras, mas maioritariamente através da Faculdade de Medicina ou da Escola Superior de Enfermagem e dos meios de divulgação dos serviços de saúde. Nalguns casos, os profissionais de saúde adquiriram esta informação através de mais do que uma forma, nomeadamente, através da escola, dos meios de divulgação dos serviços de saúde e da Internet. A questão que se coloca é se estes são os meios de divulgação mais adequados e se essa informação chegou da melhor forma. Apesar da maioria dos entrevistados ter conhecimento da CDDD, constatou-se que seis profissionais reconhecem ter poucos conhecimentos sobre o seu conteúdo. Assim, embora a divulgação esteja presente durante a formação básica, ela parece insuficiente para esclarecer devidamente estes mesmos profissionais.

Na mesma sequência, pretendeu-se conhecer a opinião dos profissionais de saúde acerca da CDDD e, conseqüentemente, a sua **valorização**.

Para a maioria dos profissionais de saúde, a valorização da CDDD surge da necessidade de conhecimento dos doentes acerca dos seus direitos e deveres. Esta opinião evidenciou-se em expressões como:

“é claro que é fundamental, os doentes têm que ter conhecimento sobre os direitos, sobre os deveres, o que é que é esperado deles e o que é que é esperado de nós” (E1M-F)

“Acho que é bastante importante e é uma forma de os doentes terem escrito quais são os seus deveres e direitos, de forma a poderem consultar e saberem aquilo que têm direito e dever, quando estão hospitalizados ou não” (E7ENF-F)

“Porque as pessoas têm que saber que têm direitos (...) e que também têm deveres” (E10ENF-F)

Dois profissionais acrescentaram a esta justificação, a possibilidade do conhecimento da Carta poder gerar uma reflexão sobre as questões da cidadania. São exemplo:

“Acho que é importante (...) para aquelas mais diferenciados que conhecem os seus direitos enquanto cidadãos, é importante porque acaba por sumarizar e organizar um

pouco as ideias. Para os doentes menos diferenciados, porque os alerta para os seus direitos” (E2M-F)

“serve para lembrar algumas coisas que são de alguma forma de senso comum, e (...) para as pessoas interiorizarem outras coisas que até desconhecem, outros direitos e outros deveres” (E4ENF-M)

Dois profissionais acrescentaram ainda, que o conhecimento e a reflexão não devem ser apenas dos doentes mas também dos profissionais de saúde. A seguinte expressão é elucidativa:

“acho que também tem algum um papel educativo junto do pessoal de saúde (...) nem que seja, gerar alguma reflexão acerca dos direitos e deveres do doente” (E3M-M)

Quatro profissionais referiram que a CDDD funciona como uma “arma importante” pois permite salvaguardar tanto os interesses dos doentes como dos profissionais de saúde. Saliendam-se as seguintes expressões:

“é uma forma deles (...) reivindicarem os direitos deles” (E1ENF-F)

“acho que salvaguarda, tanto o doente, como os profissionais de saúde, como os doentes que estão em redor, da pessoa” (E3ENF-F)

“de alguma forma fazermos (...) que eles cumpram os seus deveres, e de alguma forma fazermos respeitar e sermos respeitados também” (E5ENF-F)

“podem exigir determinadas coisas que lhe podem ser impostas (...) As pessoas têm direito (...) à sua privacidade, a optarem (...) pela parte, religiosa ou não, pronto, e esse tipo de coisas assim (...) que eu acho que são primordiais” (E10ENF-F)

Três profissionais de saúde afirmaram que a CDDD poderia ter mais impacto se divulgada adequadamente. São exemplo:

“provavelmente a Carta não tem o impacto que poderia eventualmente ter se fosse divulgada de outra maneira” (E5M-F)

“a aplicabilidade das coisas é que (...) nem sempre é melhor, acho que não tem uma grande visibilidade, quer nos profissionais de saúde e (...) na minha perspectiva se calhar também nos doentes” (E8ENF-F)

“Eu atribuo muita importância, desde que ela fosse divulgada” (E10ENF-F)

É de salientar ainda que, dois profissionais de saúde valorizam a CDDD mas sem a conhecerem:

“Sim, até gostava de a ler” (E4M-F)

“não conhecendo a Carta (...) não sei muito bem qual é a importância, mas deduzo que, pelo menos, aí esteja presente os direitos e os deveres dos doentes que, são alguns e que nós às vezes devíamos ter conhecimento, e não temos (...) não lhes damos até conhecimento de algumas coisas que eles deviam ter direito” (E2ENF-F)

Em conformidade com os discursos proferidos pelos profissionais de saúde, constatou-se que todos valorizam a Carta embora apresentem diferentes justificações e diferentes níveis de valorização da mesma.

Quanto à **importância no acolhimento**, apenas oito enfermeiros referiram valorizar a CDDD, como se pode constatar nas seguintes afirmações:

“valorizo certamente, na medida em que (...) é um conteúdo ao qual eu sou sensível, ou seja, é um conteúdo que me parece fazer sentido, que eu entendo bem e por isso na minha prática do dia a dia, quando acolho os doentes, quando os observo pela primeira vez e no meu contacto prolongado com eles (...) valorizo certamente o conteúdo dessa Carta” (E5M-F)

“Sim (...) valorizo sempre” (E9ENF-F)

Um enfermeiro referiu valorizar a Carta mas a informação que divulga depende do estado dos doentes. Para além disso, valoriza mais a informação sobre os direitos dos doentes do que sobre os deveres:

“Sim, valorizo. Sempre que posso (...) e dependendo do estado dos doentes, tento sempre informar sobre os seus direitos, mais sobre os seus direitos do que sobre os seus deveres” (E1ENF-F)

Um outro enfermeiro acrescentou que, embora atribua importância à Carta, considera complicado transmitir esta informação no acolhimento uma vez que há muita informação nova que é transmitida nesta altura:

“Sim, embora seja complicado no acolhimento ser dito alguns dos direitos e deveres aos doentes, porque já há muita informação nova dada no início” (E2ENF-F)

Para além de valorizar esta informação no acolhimento ao doente, um médico referiu tentar pôr em prática o seu conteúdo:

“Valorizo e tento pô-lo em prática” (E1M-F)

Quatro profissionais referiram não valorizar a informação sobre a CDDD no acolhimento, mas tentam respeitar os direitos dos doentes nela descritos. São exemplo:

“não lhes cito que há uma Carta de Direitos e Deveres, não os informo dos seus direitos e deveres, o que procuro é na relação médico/doente que estabeleço com eles, respeitar aquilo (...) que no fundo está implícita na constituição dessa Carta” (E3M-M)

“Claro, sempre que posso tento ter isso em consideração” (E4M-F)

“não valorizo propriamente a Carta, valorizo o que ela contém no seu global (...) na forma de tratar o outro de uma forma (...) holística (...) tenho a noção da Carta mas não tenho presente os artigos cada vez que estou a acolher os doentes” (E7ENF-F)

Apenas três profissionais afirmaram não valorizar, de todo, a Carta no acolhimento:

“Sinceramente e infelizmente nunca me passa pela cabeça falar na Carta dos Direitos e Deveres ao doente quando, o acolho no Serviço” (E3ENF-F)

“No acolhimento não estou a pensar nisso” (E6ENF-F)

Pelo conjunto de respostas obtidas, é de realçar que a maioria dos profissionais de saúde valoriza a informação sobre a CDDD na altura do acolhimento ao doente mas, sobretudo, valoriza o seu conteúdo e tenta respeitá-lo.

Relativamente à **divulgação** da CDDD, de acordo com o quadro n.º 8, verificou-se que os profissionais de saúde se referiram à divulgação não só da Carta mas da informação em geral acerca dos direitos e deveres dos doentes.

Foi proferido por sete profissionais de saúde a divulgação da informação oralmente. Desses sete, três afirmaram só divulgar a informação quando questionados ou quando sentem necessidade de esclarecer os doentes sobre esse assunto:

“se calhar quando às vezes sou questionada em relação a determinadas situações é que posso esclarecer, mas normalmente, directamente não digo muito essa informação”
(E2ENF-F)

“só quando há alguma situação em que, por exemplo, um dever ou um direito é posto em causa, então aí, se a pessoa não souber informo-a que tem determinado dever ou que tem determinado direito, e podemos falar sobre isso (...) Normalmente é só oralmente”
(E5ENF-F)

“Se eles perguntarem sim, ou se tiverem alguma duvida relativamente a um dever ou um direito que tenham” (E7ENF-F)

Os outros três afirmaram divulgar a informação oralmente, embora considerassem importante a existência de um suporte escrito pois este facilitaria ao doente a percepção do conteúdo da Carta:

“se no Serviço existisse algum suporte escrito, penso que lhe daria esse suporte escrito para que eles pudessem assimilar da melhor forma. Mas, é oralmente neste Serviço”
(E1ENF-F)

“até há pouco tempo (...) havia folhetos disponíveis para entregar a todos os doentes e por isso, era mais fácil fazer o acolhimento aos doentes (...) mostrando-lhes essa Carta. Nesta altura como (...) não existem (...) folhetos disponíveis (...) valorizo de alguma forma verbalmente mas, a forma como será interiorizada não deverá ser igual” (E4ENF-M)

Apenas um enfermeiro se referiu à divulgação da Carta num contexto da sua prática diária:

“Aconselhando os doentes muitas vezes e orientando para algumas (...) coisas que possam, vir a ser úteis para eles” (E9ENF-F)

Dois profissionais de saúde optam por não divulgar a Carta, mas sim, colocar em prática o seu conteúdo, respeitando os direitos dos doentes e levando a que estes respeitem os seus deveres. São elucidativas as seguintes expressões:

“Não lhes digo, do género «Sabe que existe uma Carta de Direitos e Deveres dos Doentes?» (...) Quando os informo acerca da situação clínica, acho que acabo por pôr em prática aquilo que, eles podem esperar de mim e o que é que eu posso esperar deles em termos de colaboração e (...) da relação entre nós” (E1M-F)

“Eventualmente não (...) no sentido de não transmitir directamente aos doentes (...) da maneira como ela está verbalizada na Carta” (E5M-F)

Dois profissionais preferem encaminhar os doentes para a assistente social ou para a enfermeira da consulta, que consideram profissionais mais habilitadas a informar os doentes sobre este tipo de questões, e deste modo, aproveitar os recursos da equipa multidisciplinar:

“explico-lhe que, têm alguns direitos (...) que terão que ser revistos com pessoas que os conhecem muito melhor do que eu, nomeadamente a assistente social e a enfermeira da consulta, e normalmente encaminho-os para essas pessoas, quando eles assim o entendem também” (E2M-F)

“nós temos a nossa assistente social, e acho que encaminho muitas pessoas para ela que sei que é uma pessoa que está (...) muito a par dessas coisas (...) como é que se pode ajudar como é que não pode (...) podemos utilizar (...) a equipa multidisciplinar” (E6ENF-F)

Apenas uma enfermeira fez referência à entrega do Guia de Acolhimento ao Doente, embora seja de salientar que este não contenha a informação acerca dos direitos e deveres dos doentes:

“o Guia do Acolhimento aos Doentes e isso assim nós distribuímos, mas a Carta dos Direitos e Deveres não” (E8ENF-F)

Mais uma vez, constatou-se não haver uma uniformidade nas opiniões proferidas pelos profissionais de saúde. No entanto, facilmente se percebe que o meio de divulgação que sobressai é o oral, embora em diferentes momentos e por razões distintas, consoante o grupo de profissionais.

4.2.2 A percepção do conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres

Como já se referiu anteriormente, para que o doente esteja apto a exercer um papel participativo e activo no processo de prevenção, tratamento e cura da



doença é fundamental que este esteja devidamente informado e esclarecido acerca dos seus direitos e deveres.

Para além dos direitos mencionados na CDDD, o doente oncológico beneficia dos direitos sociais de qualquer doente crónico bem como, de alguns direitos sociais específicos ao abrigo do D.L. n.º 92/2000 de 19 de Maio – Esquema de Protecção Social às Pessoas Atingidas por Doença do Foro Oncológico. Beneficia ainda, de outros direitos da responsabilidade das associações que apoiam estes doentes. Sendo que o profissional de saúde assume o papel de veículo dessa informação, é fundamental que este esteja consciente do conhecimento dos doentes sobre esta problemática.

Mas como membros integrantes de uma sociedade e de um sistema de saúde, os doentes têm também, deveres que regulamentam a sua conduta. De acordo com Pacheco (2002:40), os deveres são “decorrentes não só da sua consciência moral mas ainda do respeito pela liberdade e autonomia daqueles com quem se relaciona”. Novamente, os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental, de mediadores que asseguram tanto o respeito pelos direitos dos doentes como o cumprimento dos seus deveres.

Mas será que os profissionais de saúde têm percepção do conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres? Quais são os direitos que eles consideram que os doentes têm mais interiorizados? E será que consideram que os doentes cumprem os seus deveres? De que forma tentam mediar esta problemática?

Relativamente a esta categoria – A percepção do conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres – foi possível agrupar o conteúdo das respostas dos profissionais de saúde em três unidades de registo, de forma a responder às questões levantadas: informação sobre a CDDD, os direitos mais interiorizados e o cumprimento dos deveres. Estas são apresentadas e descritas no quadro seguinte.

Quadro n.º 9 – A percepção do conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Informação sobre a CDDD	• “A maioria (...) estão bastante, bem informados” (E9ENF-F)	3
	• “Eu penso que os doentes não têm, na maior parte dos casos, conhecimento desta Carta (...) penso que os doentes têm uma boa consciência dos seus direitos (...) também têm uma consciência bastante razoável dos seus deveres” (E5M-F)	8
	• “depende muito dos doentes” (E2M-F)	3
	• “mais os direitos do que se calhar os deveres” (E6ENF-F)	4
	• “Acho que não” (E1M-F)	1
Os direitos mais interiorizados	• “o direito à informação” (E4ENF-M)	8
	• “direito à assistência médica” (E5M-F)	4
	• “serem tratados com os melhores meios possíveis, disponíveis” (E3M-M)	3
	• “o direito à privacidade” (E1ENF-F)	3
	• “ser respeitado” (E2M-F)	3
	• “os doentes já procuram muito mais saber os direitos que têm em termos de segurança social (...) de benefícios fiscais” (E6ENF-F)	2
	• “uma assistência atempada” (E5M-F)	2
	• “pretendem ser aparicados” (E2M-F)	2
	• “Eu acho que é terem direito a terem visitas” (E10ENF-F)	2
	• “o direito (...) a recusar um tratamento ou recusar uma medicação (...) a recusar um exame de diagnóstico” (E7ENF-F)	1
	• “o direito a terem opinião” (E9ENF-F)	1
	• “Não sei” (E2ENF-F)	1
O cumprimento dos deveres	• “Eu julgo que sim” (E6ENF-F)	2
	• “Alguns, sim. Depende das pessoas” (E7ENF-F)	6
	• “Penso que sim, basicamente talvez na, no respeito pelo, pelo trabalho dos profissionais” (E4ENF-M)	2
	• “Sim, na grande maioria sim (...) pelo seu comportamento (...) participar no seu processo de tratamento” (E1ENF-F)	4
	• “A grande maioria esquece do dever de zelar pela própria saúde” (E3ENF-F)	2

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
	<ul style="list-style-type: none"> • “eles próprios respeitam uns aos outros, por exemplo, respeitam a privacidade dos outros (...) sabem partilhar” (E10ENF-F) 	2
	<ul style="list-style-type: none"> • “não respeitam o doente do lado (...) são muito egoístas (...) só pensam no seu bem-estar e esquecem-se do bem-estar dos outros” (E3ENF-F) 	2
	<ul style="list-style-type: none"> • “respeitar as regras da instituição” (E7ENF-F) 	2
	<ul style="list-style-type: none"> • “podemos assistir a algumas situações que nem sempre isso acontece (...) o dever de respeitar certas normas da Instituição” (E5ENF-F) 	2
	<ul style="list-style-type: none"> • “os familiares não têm a mesma atitude” (E5M-F) 	2

No que respeita à **informação sobre a CDDD**, pretendeu-se conhecer a opinião dos profissionais de saúde sobre o potencial conhecimento dos doentes acerca da Carta ou dos seus direitos e deveres em geral. Conforme se pode verificar no quadro n.º 9, as opiniões foram muito divergentes.

Três profissionais de saúde consideraram que os doentes estão informados acerca da CDDD, ou pelo menos, os doentes do Serviço de Hematologia. Salientam-se as seguintes opiniões:

“A maioria (...) estão bastante, bem informados” (E9ENF-F)

“Como lidamos (...) neste Serviço (...) com doentes habitualmente muito esclarecidos, muitos deles penso que terão conhecimento da Carta” (E4ENF-M)

“Acho que têm a ideia de que existe” (E8ENF-F)

Contudo, a grande maioria partilhou da opinião que os doentes têm cada vez mais um conhecimento geral dos seus direitos e/ou deveres, e não um conhecimento da CDDD. São exemplo:

“Eu acho que os doentes já ganharam uma consciência que têm direitos e deveres, mas a maioria não tem uma noção muito rigorosa de quais (...) Portanto, já têm a noção de que são (...) o alvo e a razão de ser (...) da existência das Instituições de Saúde, que isto lhes (...) dá alguns direitos, mais do que deveres” (E3M-M)

“cada vez mais os doentes têm noção (...) que podem exigir mais dos Serviços de Saúde, dos médicos, dos enfermeiros, são mais (...) interventivos neste aspecto do que eram há uns anos atrás (...) se eles têm mesmo acesso a essa (...) Carta dos Direitos, não sei ” (E4M-F)

“Eu penso que os doentes não têm, na maior parte dos casos, conhecimento desta Carta (...) penso que os doentes têm uma boa consciência dos seus direitos (...) também têm uma consciência bastante razoável dos seus deveres (...) e se apercebem que se não colaborarem com a sua capacidade (...) da maneira como podem, provavelmente não atingiremos o objectivo comum “ (E5M-F)

“Se calhar alguns, empiricamente, até podem pensar que existirá, mas poucos serão aqueles que sabem que existe tudo, legislado” (E3ENF-F)

Três profissionais de saúde proferiram que este conhecimento depende muito dos doentes:

“Há doentes que conhecem a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes e quando já chegam a nós já vêm muito informados, há outros doentes que desconhecem completamente até que têm direitos (...) depende muito dos doentes, do nível socio-económico, socio-cultural” (E2M-F)

“Alguns dos doentes mais novos, parece-me que sim (...) alguns nem sequer têm conhecimento que existem Gabinetes do Utente (...) os doentes mais velhos não (...) pensam que estão aqui, estão um bocadinho à nossa mercê e que nós podemos fazer aquilo que nós quisermos” (E7ENF-F)

“acho que todos não (...) é quase como os enfermeiros também (...) não sabemos, eles pelo mesmo motivo também não sabem” (E10ENF-F)

Parece importante realçar que quatro profissionais foram da opinião que os doentes têm mais conhecimento dos seus direitos do que dos seus deveres:

“alguns direitos, mais do que deveres” (E3M-M)

“aos deveres às vezes, esquecem-se um bocadinho” (E2ENF-F)

“principalmente dos direitos” (E4ENF-M)

“mais os direitos do que se calhar os deveres” (E6ENF-F)

Constatou-se assim, que a maioria dos profissionais de saúde partilha da opinião que os doentes conhecem os seus direitos, mais do que os deveres, e não tanto a CDDD.

Relativamente aos **direitos mais interiorizados** pelos doentes, oito profissionais de saúde referiram o direito à informação, nomeadamente, o direito à informação sobre a situação clínica. São exemplo:

“o direito que eles têm mais interiorizado é o direito à informação sobre a situação clínica” (E1M-F)

“As pessoas estão mais preocupadas (...) consigo, com o saber o que têm, com saber o tipo de tratamento, já não delegam tudo no médico (...) cada vez mais, estão preocupadas em fazer valer esse direito da informação” (E5ENF-F)

“as pessoas começam a ter um grande conhecimento acerca da sua saúde e, requerem especialmente o direito que têm à informação” (E8ENF-F)

Quatro profissionais de saúde referiram o direito à assistência médica:

“serem atendidos (...) quando necessitam de alguma coisa” (E4M-F)

“os direitos mais interiorizados por eles são o direito à assistência médica” (E5M-F)

“o direito (...) de ser, cuidado de, obter resposta (...) para a sua doença” (E3ENF-F)

Três profissionais referiram o direito a serem tratados com os meios adequados à sua situação clínica. São exemplo:

“o direito à totalidade dos tratamentos (...) que estão acessíveis e que já foram implementados depois (...) de terem sido estudados (...) e direito (...) de acesso” (E3ENF-F)

“direito a, ser bem cuidadas, as pessoas começam a saber o que é prestarem bons cuidados de saúde, o que é terem enfermeiros junto de si, o que é ter as pessoas atentas (...) quando houve essa história (...) de substituírem os enfermeiros por auxiliares de acção médica ou coisa semelhante (...) as pessoas ficaram muito assustadas porque começam a reconhecer que as pessoas têm o direito a cuidados de saúde diferenciados e especializados” (E8ENF-F)

Três profissionais referiram a privacidade como o direito mais interiorizado pelos doentes. Também três profissionais referiram o direito a serem respeitados, como se pode verificar nas seguintes expressões:

“o doente quer basicamente ser respeitado” (E2M-F)

“Gostam de ser bem tratados” (E4M-F)

“o direito de ser cuidados como, pessoa, a sua dignidade como pessoa” (E3ENF-F)

Dois profissionais apontaram os direitos sociais como os direitos mais interiorizados pelos doentes:

“os doentes já procuram muito mais saber os direitos que têm em termos de segurança social (...) de benefícios fiscais (...) na aquisição de, por exemplo, de casas, de carros, como é que depois fazem com uma doença oncológica, para poderem ter alguns benefícios disso” (E6ENF-F)

“o direito à saúde (...) de graça” (E9ENF-F)

Dois profissionais referiram a assistência médica atempada:

“sobretudo que o atendimento seja” (E4M-F)

“o direito a uma assistência atempada e não a tempos excessivamente prolongados de espera” (E5M-F)

Dois profissionais referiram o direito a serem tratados de forma carinhosa pelos profissionais de saúde, como ilustram as seguintes expressões:

“há outros (...) que pretendem ser apapricados” (E2M-F)

“valorizam muito o facto de serem tratados de uma forma muito carinhosa aqui no Instituto” (E5M-F)

Dois profissionais referiram também, o direito às visitas:

“valorizam muito (...) os tempos prolongados das visitas” (E5M-F)

““Eu acho que é ter direito a ter visitas (...) independentemente de (...) haver algumas limitações (...) pela condição física do doente” (E10ENF-F)

Um enfermeiro referiu ainda, o direito à recusa relativamente ao tratamento e aos meios auxiliares de diagnóstico:

“o direito (...) a recusar um tratamento ou recusar uma medicação (...) a recusar um exame de diagnóstico” (E7ENF-F)

Um outro enfermeiro apontou o direito à opinião:

“o direito a terem opinião” (E9ENF-F)

Apenas um profissional de saúde, nomeadamente um enfermeiro, referiu não saber responder a esta pergunta.

Apesar de terem sido vários os direitos enumerados pelos profissionais de saúde, o direito à informação foi o que mais se destacou, seguido do direito à assistência médica, ambos direitos mencionados na CDDD.

Quanto ao **cumprimento dos deveres**, as opiniões também divergiram muito, bem como as suas justificações.

Dois enfermeiros consideraram que, no geral, os doentes cumprem os seus deveres:

“mantendo sempre uma boa relação (...) havendo um respeito mutuo, as coisas funcionam e os doentes acabam por, cumprir os seus deveres porque vêem que as outras pessoas também cumprem os seus (...) Eu acho que eles o respeitam porque tão muito a tentar sobreviver, e isso é inevitável” (E2M-F)

“Eu julgo que sim (...) se calhar não conscientemente” (E6ENF-F)

Contudo, a maioria dos profissionais de saúde foi da opinião que o cumprimento dos deveres depende de doente para doente:

“Considero (...) a partir do momento em que há um respeito na relação entre os profissionais de saúde e os doentes (...) sem que as coisas sejam muito estanques (...) há um cumprimento (...) daquilo que é suposto esperar dos doentes, que é a colaboração, o respeito, o entendimento nas nossas práticas, quer médicas quer de enfermagem” (E1M-F)

“é muitas vezes, mais uma responsabilidade do enquadramento que lhes é dado pelo pessoal de saúde, do que (...) uma opção consciente de cumprir ou de não cumprir esses deveres. Se os doentes estiverem razoavelmente informados (...) e razoavelmente enquadrados em termos de equipa de saúde, o cumprimento dos seus deveres, tal como o usufruto dos seus direitos, surge naturalmente sem ser preciso (...) reivindicar especificamente o direito número X ou o dever número Y” (E3M-M)

Relativamente ao respeito pelos profissionais de saúde, dois profissionais referiram que os doentes cumprem este dever:

“penso que os doentes respeitam o trabalho dos profissionais de saúde” (E5M-F)

“Penso que sim, basicamente talvez (...) no respeito (...) pelo trabalho dos profissionais” (E4ENF-M)

Quatro profissionais de saúde referiram o cumprimento do dever de zelar pela sua própria saúde. São exemplo:

“de um modo geral (...) cumprem (...) no que diz respeito, por exemplo, à toma de medicações (...) cumprem as consultas, portanto no fundo cumprem as coisas fundamentais do que diz respeito à sua saúde” (E4M-F)

“Sim, na grande maioria sim (...) pelo seu comportamento (...) participar no seu processo de tratamento” (E1ENF-F)

“cumprindo a terapêutica que nós administramos” (E7ENF-F)

“acho que as pessoas cumprem mais os deveres relacionados com a colaboração nos cuidados (...) com o cumprimento da terapêutica” (E8ENF-F)

No entanto, dois enfermeiros foram da opinião que os doentes não cumprem este dever:

“A grande maioria esquece do dever de zelar pela própria saúde (...) mas se calhar (...) tem a ver um bocadinho (...) com a situação, o facto deles estarem deprimidos, muitos deles poderão não sentir (...) que eles próprios deviam zelar (...) pela saúde deles e lutar, tal como nós lutamos” (E3ENF-F)

“acho que cada vez mais as pessoas pedem, pedem, pedem e não dão (...) reivindicam os seus direitos mas depois esquecem-se um bocadinho que têm deveres, especialmente algumas vezes deveres em colaborar (...) não sendo a cultura da saúde e da doença muito desenvolvida em Portugal, acho que as pessoas (...) não estão muito alertadas (...) para o auto-cuidado (...) os deveres (...) intrínsecos à boa educação e ao bom senso das pessoas” (E8ENF-F)

Dois enfermeiros referiram o cumprimento do dever de respeitar os outros doentes, como se pode verificar nas seguintes expressões:

“não incomodar (...) os outros doentes, respeitar a privacidade dos outros doentes”
(E7ENF-F)

“eles próprios respeitam uns aos outros, por exemplo, respeitam a privacidade dos outros (...) sabem partilha (...) acho que são as regras básicas (...) da vida em comum”
(E10ENF-F)

Por sua vez, dois enfermeiros afirmaram exactamente o contrário, referindo que os doentes não respeitam os outros doentes com quem partilham o mesmo espaço nas instituições de saúde:

“não respeitam o doente do lado (...) são bastante egoístas, só pensam no seu bem-estar e esquecem-se do bem-estar dos outros” (E3ENF-F)

“podemos assistir a algumas situações que nem sempre isso acontece (...) como (...) o dever por exemplo de respeitar o direito dos outros (...) esquecem-se que estão a partilhar um espaço comum (...) reclamam mais se calhar a atenção só para si (...) reclamam do género que querem uma luz acesa quando a outra pessoa se calhar (...) não tolera mesmo a luz acesa (...) porque tinha que haver uma janela aberta e outro doente não queria a janela aberta” (E5ENF-F)

Dois profissionais de saúde referiram o respeito pelas regras das instituições de saúde:

“apresentam uma compreensão bastante grande em relação às deficiências orgânicas internas do hospital” (E5M-F)

“respeitar as regras da instituição, alguns respeitam outros não (...) não incomodar (...) os outros doentes, respeitar a privacidade dos outros doentes (...) cumprindo a terapêutica que nós administramos” (E7ENF-F)

No entanto, houve dois profissionais de saúde que partilharam, novamente, da opinião contrária:

“podemos assistir a algumas situações que nem sempre isso acontece (...) como (...) o dever de respeitar certas normas da Instituição (...) já tivemos também alguns doentes que fumaram na Instituição, fumaram na casa de banho, às escondidas” (E5ENF-F)

“nem sempre, talvez por causa da situação (...) de doença em si, de revolta (...) às vezes, misturam um bocadinho os deveres com os direitos ou os direitos com os deveres (...) Em situações de algumas exigências (...) por vezes um bocado abusivas (...) por acharem que estão (...) no direito de exigirem (...) às vezes algumas exigências com a

medicação, para levarem para casa, outros, algumas exigências em termos de, cuidados (...) de material físico (...) acham que devem de ter, ou levar para casa” (E9ENF-F)

Embora o respeito demonstrado pelas visitas dos doentes não seja um dever do doente, é de salientar que houve dois profissionais de saúde que referiram o desrespeito das visitas pelas regras das instituições hospitalares:

“às vezes, infelizmente, os familiares não têm a mesma atitude mas, é provavelmente, porque não se sentem doentes e não recebem directamente os cuidados das equipas de trabalho” (E5M-F)

“Quando é as visitas, quando está tudo misturado, eu acho que é mais confuso” (E10ENF-F)

Os discursos proferidos pelos profissionais de saúde mostraram opiniões muito divergentes, embora a maioria considere que o cumprimento dos deveres depende muito do doente em questão.

4.2.3 A percepção da falta de informação

Durand-Zaleski afirma que “quem tem a informação tem o poder” (Duarte, 2000:11). Esta é uma das necessidades primordiais dos tempos em que vivemos, pois ser detentor de conhecimento é ser capaz de decidir com liberdade e autonomia tudo aquilo que lhe diz respeito.

Ora, um doente informado é capaz de discernir aquilo que deve exigir daquilo que deve dar, participando de forma responsável na sua saúde. Um doente não informado, é um doente que não é capaz de reivindicar aquilo a que tem direito e impedir abusos de poder por parte dos profissionais de saúde, é um doente que não cumpre os seus deveres por desconhecimento e, por fim, é um doente incapaz de assumir um papel activo e participativo na melhoria da qualidade dos cuidados de saúde.

Mas qual é a opinião dos profissionais de saúde? Nesta categoria – A percepção da falta de informação – as opiniões foram agrupadas em duas unidades de registo: impacto nos cuidados e alteração da relação profissional/doente.

Quadro n.º 10 – A percepção da falta de informação: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Impacto nos cuidados	• “se calhar não são capazes de adquirir, algumas coisas, benefícios, como também não cumprir” (E6ENF-F)	7
	• “os cuidados ficam prejudicados” (E10ENF-F)	4
	• “leva (...) a que a vida seja posta em risco, ou que a qualidade de vida seja posta em risco” (E4M-F)	1
Alteração da relação profissional/doente	• “Tornam a relação (...) com as equipas de saúde mais imatura (...) disfuncionante” (E3M-M)	1
	• “abuso muitas vezes por parte dos profissionais de saúde relativamente aos próprios doentes” (E7ENF-F)	1

A maioria dos profissionais de saúde foram da opinião que a principal consequência da falta de informação é a percepção errada dos direitos e deveres por parte dos doentes, com **impacto nos cuidados** de saúde.

Ora, sete profissionais de saúde referiram que, não conhecendo os seus direitos, os doentes não os podem reivindicar bem como, não conhecendo os seus deveres, não os poderão cumprir. As seguintes expressões são elucidativas:

“às vezes, exigem determinadas (...) responsabilidades, nossas, e de outros profissionais, que não deveriam exigir, e por vezes também ao contrário (...) tem direito a determinadas, explicações e (...) a mais coisas que não sabem, e acabam por se calhar estar pouco informados porque acham que é (...) o simples direito dele é saber aquilo e não mais” (E2ENF-F)

“muitos (...) desconhecem por exemplo, que tem direito a pedir uma segunda opinião e sujeitam-se (...) a assinar consentimentos informados (...) que não correspondem à realidade porque tão numa situação de desespero (...) podiam ter outras coisas, que desconhecendo dessa forma ficam mais fragilizados ainda na sua situação de doença” (E4ENF-M)

“especialmente as pessoas menos informadas acerca dos seus direitos, acabam por ser, por vezes sujeitos a maus-tratos e não sabem reivindicar os bons cuidados” (E8ENF-F)

“Um doente bem informado, é sempre um doente que colabora mais (...) Um doente que não está informado é sempre um doente que reage (...) pior (...) Portanto (...) há sempre menos colaboração do doente” (E9ENF-F)

Quatro profissionais de saúde apontaram directamente o comprometimento da qualidade dos cuidados de saúde como consequência da falta de informação:

“se os doentes tivessem uma informação melhor acerca dos seus direitos e deveres, provavelmente conseguiríamos todos (...) um funcionamento comum mais produtivo” (E5M-F)

“Acho que se pode (...) gerar uma perda de confiança dos doentes para connosco, se vêm que, os seus direitos não são respeitados, e acho que esse é (...) a grave consequência porque não havendo confiança entre profissionais com o doente, o cuidado está posto em causa” (E1ENF-F)

“Eu acho que uma pessoa pouco informada é uma pessoa pouco participativa (...) os cuidados ficam prejudicados” (E10ENF-F)

Um médico apontou como consequência o comprometimento da vida e da qualidade de vida:

“a ignorância de tudo que diz respeito à doença e aos direitos, muitas vezes leva exactamente a que a vida seja posta em risco, ou que a qualidade de vida seja posta em risco” (E4M-F)

De uma maneira ou de outra, as consequências da falta de informação identificadas por estes profissionais têm um impacto directo ao nível dos cuidados de saúde prestados.

No entanto, na opinião de alguns profissionais, a falta de informação acerca dos direitos e deveres dos doentes pode ainda, conduzir a uma **alteração na relação profissional/doente**.

Neste sentido, um médico fez referência ao desenvolvimento de relações disfuncionantes entre os profissionais de saúde e os doentes:

“Tornam a relação (...) com as equipas de saúde mais imatura (...) muitas vezes recorrem, ou (...) exigem (...) determinadas condições que não são genuinamente

direitos seus (...) faz com que a relação seja distorcida, não obedeça a regras universais entre todos os doentes e todas as equipas que tratam deles, e portanto, acaba por ser um bocadinho disfuncionante em termos (...) da forma como o doente vai percorrendo o seu percurso enquanto doente dentro das Instituições” (E3M-M)

Um enfermeiro falou também, na relação entre os profissionais de saúde e os doentes mas enfatizando o desrespeito pelo doente e pelos seus direitos, como se verifica na seguinte opinião:

“uma das principais consequências, é o abuso muitas vezes por parte dos profissionais de saúde relativamente aos próprios doentes (...) quando muitas vezes (...) o doente tem o direito de recusar e de ter respostas alternativas (...) poderá recusar fazer, por exemplo, um exame de diagnóstico (...) muitas vezes os profissionais de saúde quase que exigem que a pessoa faça e (...) não dão alternativas” (E7ENF-F)

É ainda, de salientar que houve um médico que fez referência às repercussões económicas na vida do doente:

“podem repercutir inclusivamente, em questões económicas (...) que são importantes para eles” (E2M-F)

Mais uma vez, as opiniões não foram unânimes mas permitiram constatar que a falta de informação ao doente acerca dos seus direitos e deveres, não deixa ninguém ileso. Deste modo, a falta de informação poderá ter impacto ao nível da qualidade dos cuidados de saúde prestados e na relação que se estabelece entre os profissionais de saúde e os doentes.

4.2.4 O respeito pelos direitos dos doentes

Em Portugal, a profissão médica e de enfermagem são regidas por um Código Deontológico que preconiza acções específicas que visam o reconhecimento, o respeito e a promoção dos direitos dos cidadãos, direitos enquanto pessoa e alvo de cuidados. Assim, os direitos dos doentes constituem o fio condutor na acção responsável e ética do médico e do enfermeiro.

Não é por acaso que, quando confrontamos a CDDD com os Códigos Deontológicos destes dois profissionais, verificamos uma clara correspondência entre os seus deveres e os direitos dos doentes. O profissional de saúde é a pessoa que cuida, reclamando o papel de “advogado” dos interesses dos doentes e demonstrando respeito pela sua autonomia e pela vontade manifestada em relação à sua esfera física, psicológica e social. Fica então, evidente a responsabilidades dos profissionais de saúde em respeitar e fazer respeitar os direitos dos doentes. Para além disso, a CDDD não deve ser utilizada apenas para o cumprimento legal e administrativo mas como um instrumento real de participação do doente em todo o processo que diz respeito à sua saúde.

Mas será que os profissionais de saúde respeitam esses direitos? Qual é a sua própria percepção? Desta categoria – o respeito pelos direitos dos doentes – resultaram três unidades de registo, que são descritas no quadro seguinte.

Quadro n.º 11 – O respeito pelos direitos dos doentes: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Interiorização do conceito	<ul style="list-style-type: none"> • “Respeitam porque, acho que todos conhecem a Carta e tentam dar resposta aos pontos dessa Carta” (E4ENF-M) 	4
Consoante as equipas	<ul style="list-style-type: none"> • “acho que depende do sítio onde estamos a falar” (E4M-F) 	4
Os principais direitos	<ul style="list-style-type: none"> • “hoje em dia, só não têm a informação que não pretendem ter” (E1M-F) 	5
	<ul style="list-style-type: none"> • “acho que temos em conta a pessoa que temos à frente, a sua dignidade (...) não maleficência” (E3ENF-F) 	3
	<ul style="list-style-type: none"> • “o respeito da privacidade” (E8ENF-F) 	2
	<ul style="list-style-type: none"> • no respeito (...) das convicções (...) espirituais, sociais, fisiológicas” (E1ENF-F) 	1
	<ul style="list-style-type: none"> • “respeitamos (...) o facto deles poderem recusar algum dos nossos cuidados” (E1ENF-F) 	1
	<ul style="list-style-type: none"> • “a qualidade dos serviços prestados é muito boa” (E5M-F) 	1
	<ul style="list-style-type: none"> • “aquele direito que está posto mais em causa (...) é mais o direito à informação” (E1ENF-F) 	4
	<ul style="list-style-type: none"> • “nem sempre as nossas condições de trabalho são as ideais” (E5M-F) 	3

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
	<ul style="list-style-type: none"> • “a maior falha talvez seja, algum desse pessoal que lida com os doentes, não ter a consciência de que isto deve ser uma relação profissional e não uma relação pessoal” (E3M-M) 	1
	<ul style="list-style-type: none"> • “muitas vezes os médicos são brutos (...) falam mal ao doente” (E4M-F) 	1
	<ul style="list-style-type: none"> • “os doentes são um bocadinho negligenciados” (E4M-F) 	1

Pela análise das respostas dos entrevistados constatou-se que, em geral, os profissionais de saúde consideram que os direitos dos doentes são respeitados. Contudo, identificaram alguns direitos que habitualmente não o são.

Quatro profissionais de saúde consideraram que, em geral, os direitos dos doentes são respeitados e que, portanto, há uma **interiorização do conceito**:

“mesmo no desconhecimento formal da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, eu acho que regularmente, a maior parte dos profissionais que eu vejo trabalhar à minha volta, trabalham, tendo interiorizado o conceito de que os doentes têm direitos e que os doentes têm deveres, e também tendo obviamente interiorizado o conceito que eles próprios têm direitos e deveres (...)os direitos dos doentes são respeitados na esmagadora maioria dos casos” (E5M-F)

“Da parte de enfermagem, penso que sim (...) se atendermos todos os direitos deles (...) um a um, é respeitado na prática” (E1ENF-F)

“Respeitam porque, acho que todos conhecem a Carta e tentam dar resposta aos pontos dessa Carta” (E4ENF-M)

Quatro profissionais de saúde afirmaram que o respeito dos profissionais de saúde varia **consoante as equipas** de saúde em questão:

“acho que depende do sítio onde estamos a falar (...) claro que as coisas não são perfeitas (...) há erros (...) às vezes, as pessoas estão sobrecarregadas de trabalho e podem, interferir em alguma coisa que o doente (...) não goste e que seja um direito dele mas penso que, as coisas são feitas com algum cuidado neste hospital (...) Infelizmente, noutras Instituições penso que os direitos dos doentes são completamente postos à parte” (E4M-F)

Relativamente aos **principais direitos** dos doentes que são respeitados ou desrespeitados, as opiniões foram muito divergentes.

Cinco profissionais de saúde referiram o direito à informação como o direito mais respeitado. São exemplo:

“hoje em dia, só não têm a informação que não pretendem ter (...) acho que se respeita (...) o respeito no sentido que damos a informação que nós achamos que o doente tem capacidade de adquirir” (E1M-F)

“no que diz respeito ao direito à informação sobre a sua situação clínica (...) vamos indo atrás daquilo que o doente quer (...) Eu acho que sim, esforço-me para isso pelo menos (...) está inerente à nossa prática diária” (E2M-F)

“Eu acho que sim (...) o informar, o encaminhar para uma pessoa que tenha mais conhecimentos do que eu por exemplo tenho (...) já é uma boa maneira” (E6ENF-F)

“Acho que de uma maneira geral, sim (...) eu acho que passa muito (...) pela comunicação que aqui se estabelece com o doente e (...) aí, apercebem-se (...) das necessidades que os doentes têm e dos direitos que lhe, podem facilitar, e que podem ajudar (...) assim como também os advertem dos deveres” (E9ENF-F)

Três profissionais de saúde referiram o respeito pelo doente, enquanto doente e enquanto pessoa:

“não estou a pensar se estou a respeitar o direito A ou o direito B, faço as coisas (...) na tentativa de tratar o meu doente o melhor possível (...) respeitando-o enquanto pessoa e enquanto doente” (E2M-F)

“Principalmente, neste Serviço (...) acho que temos em conta a pessoa que temos à frente, a sua dignidade (...) não maleficência (...) Eu acho que a maior parte de nós tem em conta estes princípios, não sabendo (...) dizer assim, taxativamente, acho que empiricamente, nos guiamos por eles” (E3ENF-F)

“eu acho que na relação, no acolhimento, no dia-a-dia, nos cuidados de enfermagem, eu acho que nós respeitamos, a pessoa acima de tudo. E se respeitamos a pessoa, acho que estamos a respeitar os direitos deles, como doentes e como pessoas” (E10ENF-F)

O direito à privacidade foi proferido por dois profissionais de saúde, da mesma forma que um enfermeiro apontou o respeito pelas convicções espirituais, sociais e fisiológicas:

“De uma forma geral, acho que os direitos dos doentes (...) são respeitados, nomeadamente o respeito da privacidade” (E8ENF-F)

“no respeito (...) das convicções (...) espirituais, sociais, fisiológicas” (E1ENF-F)

Também o direito à recusa e o direito à prestação de um serviço de qualidade foram referidos por outros profissionais:

“de uma forma geral, nós respeitamos (...) o facto deles poderem recusar algum dos nossos cuidados (...) pode-nos custar um pouco, mas acabamos sempre por respeitar” (E1ENF-F)

“Eu diria que globalmente (...) acho que a qualidade dos serviços prestados é muito boa” (E5M-F)

Claro que há excepções e foi isso que os profissionais de saúde tentaram transmitir. Quatro enfermeiros apontaram o direito à informação como o principal direito desrespeitado, sobretudo, pela equipa médica:

“aquele direito que está posto mais em causa (...) é mais o direito à informação, mais pela parte médica (...) há alturas em que (...) os médicos (...) não dão essa informação e eles utilizam-nos a nós como meio para obter, nomeadamente, resultados de análises, procedimentos em relação a determinados exames, divulgação da doença, tratamentos (...) e não questionam tão directamente o médico, e acho que esse seria o papel deles, logo à partida (...) se calhar eles até informam mas os doentes não assimilam e pensa que não foi informado” (E1ENF-F)

“Se calhar às vezes (...) não lhes damos até conhecimento de algumas coisas que eles deviam ter direito (...) estar informado sobre a própria doença, que, também não sei muito bem até que ponto é que o doente quer ou não (...) se calhar às vezes estão pouco informados em relação à doença porque, os profissionais de saúde (...) não querem mesmo aprofundar (...) e o doente, também por vezes, já não sabe que tem o direito mesmo a estar informado” (E2ENF-F)

“às vezes esconde-se alguma informação, (...) pensando nós que será para maior benefício para (...) o doente” (E4ENF-M)

“o direito à informação, por exemplo, muitas vezes não é cumprido (...) no meu tempo de trabalho já assisti a algumas situações, e não é assim tão pouco frequente como isso (...) que se assiste a não se dar a informação (...) no tempo devido aos doentes (...) não tanto a nível de diagnóstico, mas mais a nível de prognóstico” (E5ENF-F)

Três profissionais de saúde apontaram a falta de condições dos estabelecimentos de saúde, como uma forma de desrespeito pelos direitos dos doentes. São exemplos:

“os nossos Serviços de Centro de Saúde são o que são, neste momento não dão resposta a todos os doentes (...)acabam por não o ver (...) decentemente, ou fazem-no esperar mais tempo por isso. E não devia ser o doente a ser castigado nessa situação, todo o sistema é que tem que mudar relativamente a isso” (E4M-F)

“nem sempre as nossas condições de trabalho são as ideais e por isso nem sempre proporcionamos ao doente exactamente tudo aquilo que nós achamos, que lhe deveríamos proporcionar. Apesar de tudo, eu vejo bastante cuidado por parte das pessoas que lidam com os doentes, em justificar as situações em que não cumprem exactamente aquilo que pensam ser, ou dever ser os direitos dos doentes (...) Eu penso que nós temos algumas falhas em termos de disponibilidade para estar e conversar com os doentes. Apesar de tudo, todas as pessoas que eu vejo, quer das equipas médicas quer das equipas de enfermagem, fazem um esforço grande para disponibilizar, nem que sejam 3 minutos ou 4 do seu tempo a dar uma explicação, a atender um telefonema (...) inclusivamente, às vezes atender doentes que nunca viram na vida (...) Acho que a organização dos serviços não é perfeita, e que às vezes os doentes consomem muito tempo em permanências muito prolongados no hospital que talvez pudessem ser um bocadinho reduzidas, acho que o espaço físico não é perfeito também, que não temos condições ideais para receber grande quantidade de doentes (...) o que faz obviamente com que as condições de acolhimento sejam menos confortáveis do (...) que seria desejável, penso que as condições de internamento também não são ideais, sobretudo as condições de higiene (...) não é que não haja uma preocupação com a higiene, é no sentido (...) do numero de casas de banho e disponibilidade de espaço (...) ou de privacidade a nível das enfermarias (...) era muito importante melhorarmos esse componente (...) porque os doentes têm direito de sentir-se confortáveis, e têm o direito a não se sentirem confortáveis numa enfermaria de 5 ou 6 pessoas (...) se fosse no meu caso, se calhar, não sentia” (E5M-F)

“a questão de serem assistidas com o máximo de condições (...) que às vezes o hospital não pode oferecer, condições físicas, mesmo, por exemplo cortinas, quando às vezes não há (...) penso que as pessoas não fazem reclamações mesmo em Livro Amarelo relativamente a essas situações (...) mas reclamam connosco, profissionais de saúde, e tentam fazer valer de alguma forma os seus direitos” (E5ENF-F)

Um médico apontou a existência de uma relação disfuncionante entre profissionais de saúde e doentes e outro referiu o desrespeito pela pessoa em si:

“a maior falha talvez seja, algum desse pessoal que lida com os doentes, não ter a consciência de que isto deve ser uma relação profissional e não uma relação pessoal (...) alguns (...) dizem «temos que fazer isto para educar os doentes», «O doente não pode sair agora porque tem que ser educado e é bom que ele não se habitue. Os meus filhos quando eram pequeninos eu também os habituei a (...)», e acho que isto, é disfuncionante em termos de respeito da relação dos direitos e deveres deles. Portanto, há que profissionalizar isso um bocado (...) profissionalização não passa por tornar as relações mais frias, mais distantes ou mais burocratizadas, tem é que ser é mais profissionais, não podem estar dependentes do estado de espírito, do ânimo ou da boa vontade de cada um de nós” (E3M-M)

“Infelizmente, noutras Instituições penso que os direitos dos doentes são completamente postos à parte (...) e são uma nítida falta de respeito pelo doente “ (E4M-F)

Constatou-se assim, que as opiniões dos profissionais de saúde são contraditórias em relação a alguns dos direitos mencionados, nomeadamente, no direito à informação e no respeito pelo doente enquanto pessoa. Para além disso, é de salientar a consciência que alguns destes profissionais revelaram do desrespeito pelos direitos dos doentes. Fica então, a questão: se têm esta consciência, será que tomam alguma atitude face a este desrespeito ou preferem permanecer indiferentes e/ou coniventes com ele?

4.3 PERCEÇÃO DOS DOENTES FACE AOS SEUS DIREITOS E DEVERES

Relativamente à percepção dos doentes face aos seus direitos e deveres, a análise de conteúdo das entrevistas fez emergir cinco categorias e as correspondentes unidades de registo, que se podem observar no quadro n.º 12 e que são descritas ao longo deste ponto.

Quadro n.º 12 – Grelha de análise resumida: doentes

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
A percepção da CDDD	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O desconhecimento ▪ A consulta externa

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
A percepção dos direitos dos doentes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Os direitos da CDDD ▪ Os direitos sociais ▪ A experiência da doença
A percepção dos deveres dos doentes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Colaboração com os profissionais ▪ Experiência de vida ▪ O cumprimento
O respeito pelos direitos dos doentes	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O cuidar e as exceções ▪ A acessibilidade à informação ▪ O Gabinete do Utente e o Livro Amarelo ▪ As reclamações
A percepção da falta de informação	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O prejuízo do doente ▪ Ignorância sobre deveres ▪ Conflito doente/profissional

4.3.1 A percepção da CDDD

Tal como se falou anteriormente, a CDDD é um documento especial que salvaguarda, essencialmente, os direitos de pessoas que se encontram numa situação de vulnerabilidade mas também, lhes impõe os limites necessários para garantir o respeito pelo sistema de saúde e pelos profissionais que dele fazem parte.

De facto, a Carta constituiu um veículo essencial para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde prestados, sendo que esta qualidade não se limita apenas à dimensão técnica e científica mas envolve uma dimensão interpessoal que facilita a confiança, satisfação e recuperação de um doente cada vez mais exigente e participativo.

Mas será que os doentes conhecem esta Carta que foi feita a pensar neles? De que forma adquiriram esta informação? Em resposta a estas questões surgem

os discursos agrupados em duas unidades de registo, com as respectivas unidades de contexto e unidades de enumeração.

Quadro n.º 13 – A percepção da CDDD: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
O desconhecimento	• “Não conheço” (E4D-M)	9
	• “Já tenho ouvido falar, mas não conheço muito bem” (E1D-F)	5
	• “Sim, já a li” (E7D-F)	1
A consulta externa	• “Aqui no IPO, quando cá vim à Consulta Externa (...) quase há um ano (...) vi nos, nos placarzinhos e (...) fui tirar” (E7D-F)	4
	• “ouvir a conversa” (E8D-M)	1

Conforme se pode verificar no quadro n.º 13, a maioria dos doentes revelou **desconhecimento** em relação à CDDD. As seguintes expressões são elucidativas:

“Não conheço” (E4D-M)

“nunca ouvi” (E9D-M)

“Acredito que seja um documento até importante e lógico de existir, mas nunca tinha ouvido falar” (E15D-M)

Cinco doentes afirmaram já terem ouvido falar da Carta mas não a leram ou conhecem-na mal. São exemplo:

“Já tenho ouvido falar, mas não conheço muito bem” (E1D-F)

“Nunca li (...) Suponho que exista, mas (...) alguém me ter dito que existe (...) não” (E3D-F)

“penso que sim, que tive ocasião de ler” (E6D-F)

“Já ouvi falar, mas não conheço” (E8D-M)

“Não conheço (...) Ouvi vagamente, alguma vez” (E12D-F)

Apenas um doente afirmou conhecer a CDDD:

“Sim, já a li” (E7D-F)

Constatou-se assim, que a maioria dos doentes não conhece a Carta ou conhece mal o seu conteúdo. Mas será que os doentes conhecem alguns dos seus direitos e deveres mesmo não conhecendo a Carta? Encontrou-se a resposta mais adiante.

Relativamente aos doentes que conhecem ou já ouviram falar da Carta, constatou-se que esta informação chegou até eles através da **consulta externa**, embora em diferentes momentos.

Dentro da consulta externa, a maioria dos doentes referiu ter adquirido esta informação através dos placares onde é afixada informação:

“Fui eu que vi uns papéis lá em baixo (...) nas consultas de endocrinologia, e despertou-me a atenção, mas nunca tentei saber mais nada sobre isso (...) não sei se seria isso se não, mas estavam lá uns papéis a falar sobre os nossos direitos, para a gente se informar” (E1D-F)

“penso estar a referir-me a um folheto que se encontra nas salas de espera das (...) consultas (...) Então estava lá e eu li” (E6D-F)

“Aqui no IPO, quando cá vim à Consulta Externa (...) quase há um ano (...) vi nos, nos placarinhos e (...) fui tirar” (E7D-F)

“Eu acho que vi (...) nalgum placar, algum folheto (...) Li o folheto mas, a Carta completa de direitos e deveres, não” (E12D-F)

Apenas um doente referiu ter adquirido esse conhecimento através de uma conversa que ouviu:

“ouvir a conversa mas não me aperceber (...) do que estavam a falar, mas sabendo do que é que se tratava” (E8D-M)

Salienta-se que nenhum doente referiu os profissionais de saúde como fonte do conhecimento da CDDD, o que é de estranhar uma vez que estes deviam ser o principal veículo de divulgação desta informação, não só através da entrega da Carta como do esclarecimento da informação nela contida.

4.3.2 A percepção dos direitos dos doentes

Também como falado anteriormente, os doentes podem beneficiar não só dos direitos descritos na CDDD como dos direitos sociais que advém da cronicidade da doença. Para além disso, podem beneficiar de alguns direitos da responsabilidade das associações que apoiam este grupo de doentes.

Já se falou da percepção dos profissionais de saúde face ao conhecimento dos doentes acerca dos seus direitos em geral. Agora, interessou avaliar efectivamente o conhecimento dos doentes acerca desta problemática. A partir da análise de conteúdo, foi possível distribuir os discursos proferidos pelos doentes em quatro unidades de registo, como se pode observar no quadro seguinte.

Quadro n.º 14 – A percepção dos direitos dos doentes: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Os direitos da CDDD	• “de nos serem prestados todos os cuidados de saúde, assistência necessária” (E6D-F)	8
	• “terem direito a informação (...) quer sobre o seu estado de saúde (...) quer sobre os seus direitos de uma forma geral” (E2D-F)	3
	• “sermos tratados, acima de tudo (...) com o máximo de respeito” (E8D-M)	2
	• “é ser acarinhado na situação em que está” (E15D-M)	2
	• “Direito à privacidade” (E4D-M)	1
	• “à privacidade sobre a doença, não torná-la pública” (E4D-M)	1
	• “todas as pessoas devem ser tratadas da mesma maneira” (E7D-F)	1
	• “Sei que existe um Livro de Reclamação aqui (...) e acho que também pode-se dirigir e escrever uma carta ao serviço de saúde” (E10D-F)	1
	• “a decisão final, terá que ser sempre, a decisão do doente” (E13D-M)	1
	Os direitos sociais	• “o direito à saúde grátis para toda a gente” (E7D-F)
• “alguns benefícios também em termos fiscais” (E6D-F)		2
• “transportes” (E6D-F)		1

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
A experiência da doença	• “senso comum” (E12D-F)	4
	• “nestes três internamentos tenho vindo a verificar” (E3D-F)	4
	• “peguei num prospecto e percebi” (E15D-M)	3
	• “Cultura geral” (E9D-M)	3
	• “A assistente social (...) os médicos, basicamente” (E14D-M)	2
	• “Comunicação Social” (E2D-F)	1
	• “talvez no Curso” (E7D-F)	1

Relativamente aos dos seus direitos, foram dois os doentes que afirmaram desconhecer a existência de qualquer direito, desde um conhecimento geral a um conhecimento mais específico:

“Desconheço por completo” (E14D-M)

Contudo, logo de seguida, ambos fizeram referência a um dos seus direitos, sem possivelmente, terem consciência de que este correspondia, de facto, a um dos direitos dos doentes.

Relativamente aos **direitos da CDDD**, foram vários os doentes que os identificaram, apesar da maioria desconhecer a Carta ou o seu conteúdo.

Oito doentes referiram a direito à assistência médica e a uma assistência com os meios disponíveis e mais adequados ao tratamento da sua doença. São exemplo:

“que nos prestem boa assistência, quando nós vimos parar a estes sítios e, que sejamos bem tratados” (E5D-F)

“de nos serem prestados todos os cuidados de saúde, assistência necessária” (E6D-F)

“todas as pessoas devem ser (...) tratadas com qualquer doença que tenham” (E7D-F)

“sei que enquanto doente tenho alguns direitos (...) enquanto cidadão português (...) com algum apoio da segurança social, sei que me é facultado o direito de ser assistido (...) de forma hospitalar e cuidados de saúde” (E9D-M)

“O único que conheço é que a pessoa tem o direito a receber os, tratamentos, e a ser bem tratado” (E12D-F)

Três doentes apontaram o direito à informação sobre a sua situação clínica, nomeadamente, o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento, e apenas um dos três, mencionou o direito à informação sobre os seus direitos enquanto doente. As seguintes expressões são elucidativas:

“terem direito a informação (...) quer sobre o seu estado de saúde (...) quer sobre os seus direitos de uma forma geral e mais ampla. Portanto, (...) enquanto universo e enquanto doente” (E2D-F)

“deduzo que seja se calhar o direito à informação, portanto, o saber o seu estado clínico, o tempo que poderá eventualmente demorar (...) o internamento, o que vamos fazer a seguir (...) neste caso em particular, as químicas administradas, o que é nos pode (...) provocar, portanto, tudo aquilo que nós eventualmente poderemos passar para nos preparar, mais que não seja psicologicamente para aguentar tudo isto” (E3D-F)

“eu acho que o doente tem todo o direito de saber o resultado dos seus exames (...) a evolução da sua doença (...) o seu estado de saúde (...) eu acho que é importante o doente não andar (...) às cegas (...) sem saber o que tem, sem saber a evolução da doença, se bem que (...) alguns doentes (...) não gostariam de saber, mas estou convencido que a generalidade dos doentes gostavam de saber a sua situação” (E11D-M)

O ser tratado com respeito pelos profissionais de saúde foi proferido por dois doentes, bem como, o direito a ser bem cuidado e acarinhado:

“sermos tratados, acima de tudo (...) com o máximo de respeito” (E8D-M)

“não conhecendo de facto a Carta, os direitos que eu conheço do doente é (...) ser respeitado enquanto doente” (E15D-M)

“sermos tratados, acima de tudo (...) com o máximo de (...) cuidado, e uma grande protecção que é para isso que nós viemos para cá “ (E8D-M)

“é ser acarinhado na situação em que está, enfim, pelo conjunto das pessoas que envolvem um doente (...) é ser tratado correctamente (...) na doença” (E15D-M)

O direito à privacidade e ao sigilo profissional foram ainda, mencionados por um doente:

“Direito à privacidade” (E4D-M)

“sobretudo à privacidade sobre a doença, não torná-la pública, e não ser usada publicamente (...) o seu estado de saúde” (E4D-M)

Um outro doente referiu o direito à igualdade no atendimento e outro referiu o direito a reclamar:

“todas as pessoas devem ser tratadas da mesma maneira” (E7D-F)

“Sei que existe um Livro de Reclamação aqui (...) e acho que também pode-se dirigir e escrever uma carta ao serviço de saúde” (E10D-F)

Um doente referiu ainda, o direito do doente decidir aceitar ou recusar um tratamento:

“desde que o doente esteja bem esclarecido (...) tem de confiar no médico, acima de tudo, muito embora, a decisão final, terá que ser sempre, a decisão do doente” (E13D-M)

Os discursos proferidos pelos doentes mostraram que estes têm conhecimento sobre vários dos direitos que lhes assistem, sendo que, o mais proferido foi o direito à assistência médica com os meios disponíveis e mais adequados a cada situação.

Para além dos direitos que integram a Carta, os doentes consideraram outros direitos que percepcionam como direitos dos doentes. Assim, cinco doentes fizeram referência aos **direitos sociais**.

Dois doentes referiram o direito às consultas gratuitas:

“A única coisa que sei, é que eu (...) não pago consultas” (E1D-F)

“o direito à saúde grátis para toda a gente” (E7D-F)

Dois doentes apontaram os benefícios fiscais:

“aquilo dos impostos (...) percebi três ou quatro regalias” (E15D-M)

“alguns benefícios também em termos fiscais” (E6D-F)

Um doente fez ainda, referência aos transportes sem especificar que tipo de direito está inerente:

“Transportes” (E6D-F)

Como pudemos verificar através do quadro n.º 14, apesar de não conhecerem a CDDD, todos os doentes são capazes de identificar, pelo menos, um dos seus direitos, quer referentes à Carta quer aos direitos sociais que advém da sua doença ser crónica e oncológica. Os direitos da Carta apresentam-se em superioridade numérica a contrastar com os direitos que advém das organizações que apoiam estes doentes, a que ninguém fez referência.

Ora, é de evidenciar este conhecimento tão diversificado acerca dos direitos da CDDD, quando apenas um doente referiu conhecê-la. Então, como é que adquiriram este conhecimento? Apesar das respostas terem sido muito diversificadas, como primeira fonte de aquisição de conhecimento surgiu a experiência hospitalar devido à sua doença – **experiência da doença** – que todos eles possuem.

Quatro doentes referiram que o seu conhecimento é fruto do senso comum:

“É aquilo que eu suponho” (E3D-F)

“eu não adquiri esse conhecimento (...) é capaz de (...) serem uns direitos teóricos, mas para mim é (...) direito implícito pois se o material é meu (...) é tudo meu (...) entendi eu”
(E11D-M)

“senso comum” (E12D-F)

“pelo pensamento sobre esta matéria (...) mesmo em situação debilitada, em que uma pessoa está totalmente entregue aos outros (...) também tem direitos e deveres (...) em qualquer momento da sua acção na sociedade, e portanto, se pensar um bocadinho mais chega-se à conclusão destes” (E15D-M)

Quatro doentes referiram também a experiência de vida e a experiência dos internamentos hospitalares como fonte desse conhecimento:

“é aquilo que de facto, nestes três internamentos tenho vindo a verificar” (E3D-F)

“ao longo da vida. Não li nada especificamente até ao momento, nem depois de contrair a doença, mas o direito à privacidade acho que é um, direito, instituível” (E4D-M)

“com o tempo e com a experiência que tenho tido aqui assim” (E13D-M)

“pela prática que tive nestes 6 meses” (E15D-M)

Houve três doentes que afirmaram que este conhecimento faz parte da sua cultura geral, não especificando de que forma o adquiriram. São exemplo:

“A nível geral” (E7D-F)

“Cultura geral” (E9D-M)

Um doente atribuiu este conhecimento à comunicação social:

“Comunicação Social. Sinceramente nunca me debrucei, sobre um livro ou sobre um documento onde tivesse lido isso” (E2D-F)

Três doentes referiram a leitura de prospectos disponíveis nos estabelecimentos de saúde e outras leituras que não especificam:

“leitura” (E8D-M)

“o tal folheto que li (...) acho que falava alguma coisa disso” (E12D-F)

“claro que eu não tinha a mínima ideia que isso era assim, aqui há uns dias peguei num prospecto e percebi” (E15D-M)

Apenas dois doentes apontaram os profissionais de saúde como fonte deste conhecimento, sendo de salientar que um dos doentes excluiu a equipa de enfermagem e o outro fez uma referência muito ténue, não se recordando exactamente se tinha sido o enfermeiro a divulgar esta informação:

“foi porque, houve aqui um acontecimento, aqui no IPO (...) e salvo erro foi uma enfermeira que disse (...) que existia (...) um livro de reclamações” (E10D-F)

“Até à data, oralmente (...) A assistente social (...) os médicos, basicamente” (E14D-M)

Houve ainda, um doente que referiu ter adquirido este conhecimento durante o Curso Superior:

“A nível geral (...) talvez no Curso (...) Sei que tinha uma Disciplina de Saúde Pública, mas já foi há tanto tempo” (E7D-F)

Novamente, é de salientar que a referência aos profissionais de saúde como fonte de informação é escassa.

4.3.3 A percepção dos deveres dos doentes

Se o doente tem direitos, tem também deveres! À luz da Carta, os deveres aparecem com menor ênfase, constando seis em contraposição aos doze direitos descritos. Contudo, estes são fundamentais para responsabilizá-los por tudo o que diga respeito à sua saúde e para garantir que os doentes respeitam o sistema de saúde do qual fazem parte. Para Osswald (2002), o doente não pode continuar a desrespeitar os direitos dos outros, a desprezar os estilos de vida saudáveis, a ignorar as regras de funcionamento dos serviços de saúde e a negar a colaboração com os profissionais de saúde, e ainda assim, gozar todos os direitos.

De facto,

“se todos nós – profissionais de saúde e pessoas doentes – fizermos um esforço no sentido de cumprirmos com os nossos deveres, os nossos direitos serão automaticamente respeitados, o que decerto contribuirá para uma melhoria dos cuidados de saúde com uma conseqüente humanização dos mesmos” (Pacheco, 2002:48).

Mas será que os doentes cumprem os seus deveres? Relativamente a este assunto, as opiniões dos profissionais de saúde foram muito divergentes. Então, qual é a percepção dos doentes? Será que estes conhecem os seus deveres? Em caso afirmativo, como adquiriram essa informação?

Relativamente a esta categoria – A percepção dos deveres dos doentes – resultaram três unidades de registo que se apresentam no quadro seguinte.

Quadro n.º 15 – A percepção dos deveres dos doentes: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Colaboração com os profissionais	• “tentarem colaborar o mais possível com o pessoal de saúde” (E6D-F)	7
	• “Tratar bem quem trata deles” (E2D-F)	6
	• “informar os profissionais de saúde” (E7D-F)	3
	• “Têm que cumprir o que está estabelecido (...) nas regras hospitalares” (E13D-M)	1
Experiência de vida	• “é aquilo que eu acho” (E3D-F)	4
	• “pela experiência de vida (...) da minha observação das outras pessoas e da minha própria reacção, eventualmente” (E15D-M)	3
	• “trabalho (...) com dispositivos médicos” (E7D-F)	1
O cumprimento	• “Penso que sim (...) dos pouco que sei, sei que cumpro” (E2D-F)	4
	• “tento por cumpri-los” (E4D-M)	3

No que respeita aos deveres dos doentes, quatro doentes referiram desconhecê-los. Contudo, um destes doentes (E10D-F) acabou por enumerar um logo de seguida, eventualmente, sem ter consciência que esse era de facto um dever seu.

Assim, apesar do desconhecimento da Carta, os doentes foram capazes de identificar alguns dos seus deveres, independentemente, de saberem se estavam ou não contemplados na CDDD. Os deveres mencionados estiveram directa e indirectamente relacionados com a **colaboração com os profissionais**.

Sete doentes referiram, directamente, o dever de colaborar com os profissionais de saúde no seu tratamento. São exemplo:

“como dever eu acho que manter a ordem (...) ou seja, não dificultarmos o vosso trabalho (...) colaborarmos convosco, até para nosso bem” (E3D-F)

“Submeterem-se aos tratamentos todos necessários, afim de que a sua doença seja (...) curada ou pelo menos, aliviada” (E4D-M)

“cooperar com (...) os enfermeiros, os auxiliares e os médicos (...) é fundamental para que as coisas se resolvam” (E5D-F)

“tentarem colaborar o mais possível com o pessoal de saúde(...) quer os médicos, quer os enfermeiros, auxiliares (...) para trabalharem em equipa (...) e juntos conseguirem atingir o objectivo a que se propõem que é no fundo curarem-se (...) Penso que esse é o principal dever do doente” (E6D-F)

Seis doentes referiram o respeito pelos profissionais de saúde, ou seja, por quem cuida deles:

“Tratar bem quem trata deles, nomeadamente os enfermeiros e os médicos (...) mostrar respeito” (E2D-F)

“respeitar os que estão do outro lado (...) de quem está a fazer” (E8D-M)

“Obviamente que respeitar os profissionais que tratam de nós” (E9D-M)

“tentar manter (...) uma relação tão boa (...) com os profissionais quanto aquela que os profissionais (...) mantêm com os doentes (...) deverá haver reciprocidade (...) E portanto aí, desde que as coisas se consigam conciliar, consegue-se cumprir, tanto a parte que diz respeito ao doente como a parte que diz respeito ao profissional, e as coisas conseguem funcionar. É uma questão de bom senso” (E13D-M)

Três doentes referiram o dever de não ocultar aos profissionais de saúde qualquer informação relacionada com o seu estado clínico. As seguintes expressões são elucidativas:

“informar os profissionais de saúde de qualquer (...) efeito adverso ou alguma coisa que lhe tenha acontecido durante o tempo que teve a fazer esse tratamento” (E7D-F)

“Eu acho que ele deve dizer o que sente, o que precisa” (E10D-F)

“Se (...) alguma prescrição que pode provocar (...) qualquer distúrbio (...) que há qualquer coisa que não está bem, qualquer anomalia, tem o dever de comunicar imediatamente (...) essa sintomatologia (...) enfim (...) são deveres para com os outros e até para com ele próprio” (E11D-M)

Apenas um doente referiu o dever de respeitar as regras das instituições hospitalares:

“Têm que cumprir o que está estabelecido (...) nas regras hospitalares” (E13D-M)

O dever de colaborarem com os profissionais de saúde e o dever de os respeitarem destacaram-se por terem sido os mais proferidos no discurso dos doentes. Novamente, surge a questão: donde vem este conhecimento tão diversificado dos seus deveres paralelamente ao desconhecimento da CDDD?

Relativamente aos doentes que conhecem os seus deveres, foram identificadas três fontes de aquisição de conhecimento, relacionadas com a **experiência de vida**.

Quatro doentes referiram o senso comum. São exemplo:

“Senso comum, ao fim e ao cabo” (E2D-F)

“é aquilo que eu acho” (E3D-F)

“não foi preciso estar a ler isto ou aquilo (...) é a minha maneira de ser e portanto (...) dela não abdicó” (E11D-M)

Três doentes referiram a experiência de vida e a experiência do internamento hospitalar como fonte desse conhecimento:

“Ao longo da vida” (E4D-M)

“Com a experiência de estar aqui e com o viver aqui o dia-a-dia. Fundamentalmente, isto é preciso cá estar, é preciso ver, é preciso apercebemo-nos, estarmos atentos (...) e sabermos como é que havemos, de movimentarmo-nos aqui dentro (...) observar, ver connosco, ver com os outros” (E13D-M)

“pela experiência de vida (...) da minha observação das outras pessoas e da minha própria reacção, eventualmente” (E15D-M)

Apenas um doente referiu a experiência profissional, por estar ligada à área da fármaco-vigilância:

“trabalho (...) com dispositivos médicos e medicamentos e tenho a parte de fármaco-vigilância que é para o Infarmed que tem que se informar (...) todos os efeitos adversos que nós temos conhecimento, tanto a nível hospitalar como a nível de farmácias” (E7D-F)

Quanto ao **cumprimento** dos deveres, as opiniões foram semelhantes. Assim, quatro doentes referiram que cumprem, pelo menos, aqueles de que têm conhecimento:

“Penso que sim (...) dos pouco que sei, sei que cumpro” (E2D-F)

“Eu acho que sim” (E5D-F)

“Sim” (E6D-F)

“Cumpro (...) Porque tento (...) acima de tudo, não complicar e respeitar o que me dizem (...) respeitar o que devo fazer e, acima de tudo também ajudar (...) os meus colegas todos (...) sempre que precisam de ajuda ou por uma campainha, ou de um, simples toalhete, ou de uma coisa, o mais simples possível, às vezes já ajuda bastante” (E8D-M)

Três doentes referiram que, pelo menos, tentam cumpri-los:

“tento por cumpri-los” (E4D-M)

“eu tento cumpri-los, mas pronto, às vezes é difícil” (E7D-F)

Face ao exposto, constatou-se que, maioritariamente, os doentes consideram cumprir os seus deveres, ou pelo menos, tentam cumpri-los.

4.3.4 O respeito pelos direitos dos doentes

Apesar das mudanças que têm ocorrido no campo da saúde, uma coisa não mudou: o doente. Este continua a ser a pessoa frágil, vulnerável, angustiada, mas também, um ser humano completo, pleno de direitos que não são isentos pela sua condição (Silva, 2003). Neste contexto e como já foi referido anteriormente, os profissionais de saúde surgem como os representantes e curadores dos interesses dos doentes.

Mas será que os profissionais de saúde reconhecem essa responsabilidade? Será que respeitam todos os direitos dos doentes? Depois de conhecermos a percepção dos profissionais de saúde, importa agora, conhecer a percepção dos doentes.

Quadro n.º 16 – O respeito pelos direitos dos doentes: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
O cuidar e as exceções	<ul style="list-style-type: none"> “são extremamente humanos e, são muito mais do que profissionais de saúde, são pessoas” (E3D-F) 	8

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
	<ul style="list-style-type: none"> • “sempre que eu pedi uma informação nunca me negaram” (E2D-F) • “tentarem sempre manter a privacidade do doente” (E4D-M) • “Não vejo falarem sobre, problemas particulares dos doentes” (E4D-M) • “são profissionais que respeitam profundamente os direitos dos doentes” (E15D-M) • “aqui respeitam, mas já fui internada (...) havendo excepções (...) achei que (...) merecia bem melhor tratamento” (E5D-F) 	<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>5</p>
A acessibilidade à informação	<ul style="list-style-type: none"> • “Até ao momento (...) têm-me, elucidado (...) os direitos que eu tenho” (E14D-M) • “acaba por ir sendo transmitida, porque nós perguntamos e vocês respondem” (E3D-F) • “depende muito dos profissionais de saúde” (E11D-M) • “há muita informação que (...) não nos dizem e não nos facultam “ (E8D-M) • “nunca pensei nisso” (E5D-F) 	<p>3</p> <p>3</p> <p>2</p> <p>5</p> <p>2</p>
O Gabinete do Utente e o Livro Amarelo	<ul style="list-style-type: none"> • “Sim, sei” (E3D-F) • “Gabinete do Utente, tenho visto indicações, mas o Livro Amarelo não sei o que é” (E12D-F) • “Gabinete do Utente não sabia, o Livro Amarelo forçosamente tem que haver sempre” (E13D-M) • “Não, não sei” (E4D-M) 	<p>4</p> <p>3</p> <p>3</p> <p>5</p>
As reclamações	<ul style="list-style-type: none"> • “Apresentei uma reclamação (...) por escrito mesmo à direcção do Hospital” (E3D-F) • “ameacei (...) mas depois não cheguei a fazer nada” (E14D-M) • “Não, nunca” (E4D-M) • “apresentei (...) uma avaliação positiva” (E2D-F) 	<p>4</p> <p>5</p> <p>5</p> <p>1</p>

Relativamente ao respeito pelos direitos dos doentes, pudemos constatar que todos os doentes consideram que os profissionais de saúde respeitam os seus direitos, pelo menos, neste hospital. O que variou foram as justificações apresentadas por cada doente e a referência a excepções noutros hospitais. Daí

o nome escolhido para a primeira unidade de registo – **o cuidar e as exceções**.

Oito doentes justificaram a sua opinião afirmando que os profissionais de saúde tratam bem os doentes, com respeito e carinho. As seguintes expressões são elucidativas:

“eles são todos bons (...) nunca tive razão de queixa de nenhum, e sempre fui muito bem tratada (...) acho que, é um dever deles mas qualquer das maneiras eles fazem-no (...) São muito meigos, muito humanos e (...) tentam (...) tratar a gente o melhor que eles sabem, e podem” (E1D-F)

“Considero que sim (...) principalmente nesta instituição, eu acho que são extremamente humanos e, são muito mais do que profissionais de saúde, são pessoas” (E3D-F)

“Nesta Instituição, sim (...) respeitando os doentes, tendo consideração, tendo muita dignidade na forma como abordam e como trabalham e vêm o doente (...) no fundo é proporcionar-lhe tudo aquilo que é possível (...) para que eles (...) sintam o máximo de conforto (...) apesar de todas as circunstâncias por que estão a passar” (E6D-F)

“tenho sido tão bem tratado, por todo o pessoal, desde auxiliares, enfermeiros, médicos (...) para mim e para os doentes que me têm rodeado nas diversas situações (...) eu tenho notado um carinho excepcional e uma dedicação (...) isto é como um sacerdócio” (E11D-M)

Um doente referiu que os profissionais de saúde respeitam os direitos dos doentes porque disponibilizam sempre a informação solicitada:

“sempre que eu pedi uma informação nunca ma negaram” (E2D-F)

Outro doente referiu o respeito pela privacidade dos doentes, bem como, o respeito pelo sigilo profissional:

“Sim, considero (...) tentando manter a privacidade, não obstante as condições certas vezes não serem as melhores, com enfermarias comuns, tentarem sempre manter a privacidade do doente” (E4D-M)

“Não vejo falarem sobre, problemas particulares dos doentes, nem sobre mortes, nem sobre (...) outras situações que possam expor o estado da doença dos doentes” (E4D-M)

Apenas um doente justificou a sua opinião referindo que os profissionais de saúde respeitam escrupulosamente os direitos dos doentes em geral e que, para além disso, a sua atitude é facilitadora do cumprimento dos deveres por parte dos doentes:

“a minha experiência é cá (...) não tenho problemas em dizer que respeitam escrupulosamente (...) entendo que vocês não fazem mais do que o vosso dever profissional, mas fazer o vosso dever da maneira como vocês fazem é de facto uma coisa (...) que a mim me deixou (...) profundamente satisfeito, por olhar para profissionais como vocês são, ainda por cima são equipas bastante novas (...) de enfermagem (...) e pessoas (...) com uma perspectiva profissional de uma grande maturidade (...) Portanto, a esse nível, penso que é o respeito profundo (...) direi que há uma coisa muito importante para os direitos e deveres, dos doentes, que é saber pô-los (...) no seu lugar, e isso vocês fazem (...) com uma subtilidade, com uma delicadeza, e com um saber fazer (...) sublime (...) E eu assisti a várias situações em que apetecia dar uma paulada no rabo das pessoas (...) pessoas mais delicadas, mais fininhas, pessoas (...) que para além da doença tem algumas solidões, e que portanto (...) já nem sabem o que é uma situação (...) de carinho (...) e portanto, às vezes (...) até a uma reacção vossa de carinho, reagem mal (...) e acho que vocês neste trabalho são profissionais que respeitam profundamente os direitos dos doentes” (E15D-M)

Cinco doentes referiram, no entanto, que há excepções, justificando a sua opinião com situações por eles vivenciadas noutras estabelecimentos de saúde. Salientam-se as seguintes expressões:

“aqui respeitam, mas já fui internada (...) havendo excepções (...) achei que (...) merecia bem melhor tratamento (...) eu precisava de sangue, e (...) era estagiária, a senhora enfermeira, pendurou lá o sangue, e (...) não me punham o sangue a correr na veia (...) e eu tive mesmo que pedir (...) para porem o sangue a correr, acho que isto é uma coisa que (...) não tem cabimento (...) se estava programado (...) era para pôr de imediato a correr” (E5D-F)

“quando as pessoas vêm para cá, ou por estarem doentes, ou por estarem carentes (...) e vêm para cá para serem tratados, por vezes (...) não lhes é, facultado (...) a atenção que lhes é devida (...) não tanto aqui neste hospital (...) aqui não tenho mesmo razão de queixa” (E8D-M)

“Considero que sim (...) embora como tudo, a sensibilidade de cada um (...) possa reger a motivação e também a competência do próprio profissional” (E9D-M)

“sei lá, 50%, 60%, talvez. Eu já tive no Amadora Sintra, e (...) tenho uma má impressão daquele hospital. Quanto a este não, pelo contrário, estou muito satisfeito, a nível de (...) todo o pessoal (...) só tenho bem a dizer, tratam-me muito bem, e (...) a alimentação, a higiene (...) a amabilidade das pessoas é 100%” (E14D-M)

Ao longo dos discursos sai reforçada a ideia de que, neste hospital, os doentes consideram que os seus direitos são respeitados, sobretudo, pela forma humana e carinhosa com que os profissionais cuidam dos doentes. Contudo, não deixam de assinalar a excepção no cuidado aos doentes, consoante as instituições.

No que respeita à **acessibilidade à informação** acerca dos direitos e deveres dos doentes, as opiniões foram muito divergentes.

Três doentes referiram que se sentem elucidados sobre esta problemática, pelos profissionais de saúde, mas outros três acrescentaram que a informação é transmitida só quando os profissionais de saúde são questionados:

“normalmente a informação é dada (...) na medida certa e na hora certa (...) quando é oportuno pela parte (...) dos (...) profissionais de saúde” (E6D-F)

“sempre quando eu peço alguma coisa, alguma explicação, eles dão-me sempre essa explicação” (E1D-F)

“em termos de internamento, também da pouca experiência que eu tenho, sinto que sempre me responderam a tudo aquilo (...) que eu perguntei. Portanto, sinceramente, sinto-me elucidada” (E2D-F)

“um doente quando chega a uma instituição hospitalar, quer é ter a atenção dos profissionais e acho que este tipo de questões (...) passa perfeitamente ao lado (...) depois também no dia a dia (...) ela se calhar vai sendo passada, não temos a noção que de facto ela existe para ser transmitida, mas acaba por ir sendo transmitida, porque nós perguntamos e vocês respondem (...) quando acho que estou satisfeita (...) não pergunto mais” (E3D-F)

Dois doentes foram da opinião que o acesso a este tipo de informação depende dos profissionais de saúde e do próprio doente em questão:

“depende muito dos profissionais de saúde (...) há profissionais de saúde que são uns profissionais abertos, que dialogam com o doente (...) que lhe mostram os resultados dos exames, por vezes até discutem determinados pontos dos exames (...) e outros não,

lêem o papel, fecham, metem no subscrito «o senhor agora vai fazer isto e pronto»” (E11D-M)

“às vezes a mensagem pode não passar (...) correctamente, para o doente, e o doente fica com algumas dúvidas. E então ao ficar com essas dúvidas, só tem duas hipóteses. Ou sujeita-se, àquilo que lhe dizem para fazer desconhecendo efectivamente o que vai fazer, e (...) fica sempre na dúvida (...) Ou então procura pelos seus próprios meios, tentar saber concretamente que é que se está a passar” (E13D-M)

Por sua vez, cinco doentes afirmaram que os profissionais de saúde não disponibilizam a informação que necessitam. São exemplo:

“Sim, sinto isso (...) Porque há muita informação que (...) não nos dizem e não nos facultam “ (E8D-M)

“Talvez seja uma lacuna a explorar pelo próprio doente. Normalmente só lembramos disso quando caímos nas malhas” (E9D-M)

“Sim, mas é só porque, agora fiquei a saber que isso existe, eu nem sabia” (E10D-F)

“diria que a estrutura hospitalar não me mostrou (...) a Carta dos Direitos e Deveres do Doente (...) penso que mais de metade (...) das pessoas que são hospitalizadas, que não têm a vivência social suficiente, para perceber que têm direitos e que têm deveres enquanto doentes hospitalizados (...) e portanto, a entrega de uma Carta é não só (...) uma espécie (...) de documento que, relaciona e institui um relacionamento, enfim (...) mais, regular e quase mais severo entre as partes, mas sobretudo é um acto de cidadania dessas pessoas, essas pessoas percebem (...) numa situação delicada da sua vida que também têm direitos e também têm deveres” (E15D-M)

E ainda, dois doentes referiram não saber o que responder a esta questão:

“nunca pensei nisso” (E5D-F)

“Não sei (...) também nunca senti a necessidade de reivindicar os meus direitos (...) senti-me sempre, bem” (E12D-F)

Se por um lado consideram que a informação é disponibilizada quando se questionam os profissionais, por outro lado, alguns doentes afirmam que esta mesma informação não é disponibilizada espontaneamente, ou seja, quer os profissionais quer as instituições de saúde, não cumprem a sua obrigação de informar os doentes.

Conforme se pode verificar no quadro n.º 16, o **Gabinete do Utente e o Livro Amarelo** não são do conhecimento geral dos doentes. Para além disso, é de salientar que nem todos os doentes que afirmaram conhecer o GU e o LA souberam dizer para que servem ou dizê-lo correctamente.

Quatro doentes afirmaram ter conhecimento de ambos e da sua utilidade. São exemplo as seguintes afirmações:

“Sei (...) Para apresentarmos reclamações” (E6D-F)

“Sim (...) fui lá pouco tempo antes de ser internada (...) fiquei a saber onde é que era, que tinha o Livro Amarelo (...) no fundo para nos dar algumas informações básicas (...) do que se pode trazer para o hospital, o que não se pode, o que se deve (...) e para nos dar as informações sobre (...) toda a parte legal, toda a parte de (...) pedidos de isenções, de altas, de internamentos, junta médicas, pronto toda essa parte, que nós na altura não sabemos muito bem o que é que havemos de fazer” (E7D-F)

“conheço (...) para (...) se eu quiser fazer alguma reclamação ou se houver alguma coisa que não me satisfaça, posso preencher” (E8D-M)

Três doentes afirmaram só ter conhecimento do Gabinete do Utente:

“O Gabinete de Utente penso que é (...) por baixo do lar aqui do IPO (...) No piso 0, falaram-me uma vez. E o Livrinho, sinceramente nunca o vi (...) depreendo que o Gabinete de Utente deve ser o sítio onde a pessoa vai esclarecer todo e qualquer tipo de dúvidas, neste caso do foro oncológico (...) O livrinho deve ser onde está enunciado a maior parte das questões que o doente (...) poderá vir a ter” (E2D-F)

“Gabinete do Utente, tenho visto indicações, mas o Livro Amarelo não sei o que é (...) Penso que será para reclamações, ou coisas parecidas” (E12D-F)

“O Livro Amarelo não, o Gabinete do Utente sabia que existia (...) há boa informação sobre isso, nomeadamente, com alguns prospectos e até com sinalética (...) não precisei, mas sei lá ir (...) apoio, digamos, psicológico, sobretudo a um doente nestas circunstâncias de oncologia (...) que são por exemplo, as questões que têm a ver (...) com o seu aspecto físico (...) cabeleireiro (...) adivinho que também há outros serviços, nomeadamente pelos prospectos que existem (...) como por exemplo aquilo dos impostos” (E15D-M)

Igual número de doentes afirmou só ter conhecimento da Livro Amarelo:

“Não, penso que se esse Livro Amarelo é o livro de reclamações (...) tem-se conhecimento que existem livros em todas as dependências públicas e não só, e privadas” (E9D-M)

“só sabia que existia um livro de reclamação, mais nada (...) eu presumo que o Livro Amarelo seja um (...) livro de reclamações” (E10D-F)

“Gabinete do Utente não sabia, o Livro Amarelo forçosamente tem que haver sempre (...) isso existe em todo o lado (...) Quando a pessoa tem alguma reclamação para fazer, ou alguma coisa (...) que entenda que não está bem, e que não consegue resolver de outra forma, recorre ao Livro Amarelo” (E13D-M)

Cinco doentes afirmaram desconhecer quer o Gabinete do Utente quer o Livro Amarelo. Mesmo desconhecendo, alguns arriscaram dizer para que servem:

“Não, não sei” (E4D-M)

“Não sabia (...) Julgo que será para reclamar quando a pessoa não está satisfeita com as situações que ocorrem no interior do hospital” (E5D-F)

“Não (...) Deve ser tipo (...) um livro de reclamações” [a referir-se ao Livro Amarelo] (E14D-M)

No final, salienta-se o número de doentes que desconhece tanto o Gabinete do Utente como o Livro Amarelo.

A apresentação de **reclamações** é a intenção mais evidente de que os doentes sentem os seus direitos desrespeitados. Deste modo, pretendeu-se saber se os doentes alguma vez, fazendo uso dos seus direitos, apresentaram alguma reclamação sobre o seu quotidiano hospitalar.

Quatro doentes afirmaram já ter apresentado reclamações, justificando:

“Apresentei uma reclamação (...) porque fizeram muito barulho de manhã (...) e nós (...) estávamos a precisar de descansar (...) nas secretárias, fiz uma reclamação por escrito mesmo à direcção do Hospital” (E3D-F)

“Já apresentei duas, pensei em fazer a terceira, mas não foi necessário (...) A primeira teve a ver com o mau funcionamento (...) da colheita de análises para sangue no piso de análises clínicas (...) que estava bastante desorganizado, esperava-se imenso tempo (...) devo dizer que foi atendida, obtive resposta e a situação mudou (...) A segunda que

eu fiz por escrito (...) foi (...) pelo motivo da limpeza das casas de banho. Que eu acho que é o grande calcanhar de Aquiles desta Instituição Hospitalar” (E6D-F)

“fizeram muito barulho de manhã (...) Nesse Livro” (E10D-F)

“Noutro Estabelecimento de Saúde, já (...) Prepotência (...) falta de respeito pelo doente (...) foi um médico (...) que se recusou (...) a atender (...) a minha mulher porque ela tinha um problema de ouvidos (...) e que ele entendeu (...) que não era uma urgência (...) ela estava praticamente a perder os sentidos e ele (...) mandou-a ir (...) a um otorrino, porque (...) não teve para a estar a ver e, portanto, assim pedi o Livro Amarelo e participei” (E13D-M)

Cinco doentes afirmaram nunca ter apresentado nenhuma reclamação embora já tivessem pensado fazê-lo:

“Não, mas se calhar às vezes era preciso (...) pouca sensibilidade de algumas pessoas (...) Precisamente pelo que já testemunhei, às vezes os problemas são tão grandes que não há necessidade de estar a criar mais” (E9D-M)

“Tenho impressão que uma vez, já há muitos anos (...) não cheguei a fazer (...) posso ter manifestado o meu desagrado verbalmente por esta ou por aquela situação” (E11D-M)

“No IPO (...) nunca apresentei nem pensei (...) Embora, nalgumas situações que me foram relatadas, já pensei que deveria ser feita (...) nomeadamente (...) Nos partos, das pessoas, que são muito mal, atendidas, ou são, deixadas (...) ao destino de cada um” (E12D-F)

“12 horas à espera de uma consulta numa sala de espera, e, chegarem ao ponto de dizerem que me chamaram pelo altifalante (...) mentira, não me chamaram, até que depois anularam (...)a minha inscrição, obrigaram-me a fazer outra inscrição (...) isto desde as quatro da tarde até às duas da manhã (...) ver os médicos na galhofa com as enfermeiras nos corredores, «Então, hoje á noite vamos lá?», «Vamos, vamos à disco?», (...) «Vamos jantar fora?» (...) os doentes na sala de espera (...) e eles na brincadeira (...) Eu, só eu peço a Deus não ter que lá voltar (...) verbalmente ameacei que ia lá chamar a televisão, mas depois não cheguei a fazer nada (...) enervei-me, estava ali tipo palhaço, e eles na brincadeira, e eu passei-me dos carros e olhe, e ameacei o médico” (E14D-M)

“não apresentei nenhuma reclamação (...) digo isto tudo e sou capaz de levantar (...) duas páginas, obviamente, de coisas que não estão extraordinariamente bem neste Serviço, como em todos os Serviços acontece (...) questões que poderiam melhorar cá dentro, que não é da vossa responsabilidade, é da estrutura em si” (E15D-M)

Cinco doentes referiram nunca terem apresentado nenhuma reclamação nem pensado fazê-lo, e apenas um doente referiu ter apresentado uma avaliação positiva em relação ao serviço onde esteve internado:

“reclamação nunca apresentei, pelo contrário, da última vez que estive aqui internada (...) apresentei (...) uma avaliação positiva” (E2D-F)

Em conformidade com os discursos dos doentes, constatou-se que a maioria já apresentou ou pensou em apresentar uma reclamação, ou seja, em pelo menos uma situação sentiram os seus direitos desrespeitados.

4.3.5 A percepção da falta de informação

Tal como já foi referido, uma das formas de respeitar o doente e os seus direitos, é fornecer-lhe a informação necessária para que este esteja convenientemente informado e consciente daquilo que pode exigir e dos limites da sua liberdade. Tomás (2001) acrescenta que a informação é um meio de assegurar e estimular a capacidade e a autonomia que os doentes têm para decidir por si próprios, remetendo para segundo plano a relação paternalista entre profissional de saúde/doente. Mas será que os profissionais de saúde estão interessados em partilhar essa informação e assim perder o “monopólio” da informação de que são detentores?

Ora, a falta de informação terá obviamente repercussões, que não podem passar despercebidas. Mas será que os doentes se consideram bem informados? Quais as consequências da falta de informação? Depois de se dar a conhecer a percepção dos profissionais de saúde sobre esta problemática, ficamos agora a conhecer a percepção dos doentes.

Da análise de conteúdo dos discursos proferidos pelos doentes, obtiveram-se três unidades de registo para esta categoria que são apresentadas no quadro seguinte, juntamente com as respectivas unidades de contexto e unidades de enumeração.

Quadro n.º 17 – A percepção da falta de informação: unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração

UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
O prejuízo do doente	<ul style="list-style-type: none"> “se eu não sei quais são os meus direitos nem os meus deveres (...) eu depois também não sei o que é que hei-de reivindicar” (E6D-F) 	12
	<ul style="list-style-type: none"> “a falta de informação faz com que a pessoa se sinta mais constrangida” (E5D-F) 	1
Ignorância sobre deveres	<ul style="list-style-type: none"> “Acho que facilitaria imenso sabermos todos exactamente em que ponto é que nós estamos, dos deveres, e das obrigações de cada um” (E4D-M) 	3
Conflito doente/profissional	<ul style="list-style-type: none"> “acaba por (...) gerar esses problemas de conflitos, de direitos e deveres das próprias pessoas” (E7D-F) 	3

No que respeita às consequências da falta de informação acerca dos direitos e deveres dos doentes, foram várias as opiniões obtidas. Pelo número de referências, destacou-se o **prejuízo do doente** como principal consequência.

Como tal, doze doentes referiram que a falta de informação leva a que os doentes não possam reivindicar os seus direitos por desconhecimento dos mesmos:

“um exemplo (...) da segurança social, em que eu precisei de ser medicado com um medicamento caríssimo e não me foi alertado (...) que havia uma assistente social aqui no hospital (...) que poderia eventualmente (...) ir ter com ela, explicar o meu caso, a ver se me poderiam ajudar (...) há certas informações que se nos poderiam se calhar ajudar mais se nos explicarem logo o processo todo” (E8D-M)

“ há tanta coisa (...) que beneficiaria os doentes dos seus direitos (...) são coisas (...) que para determinadas pessoas surgem naturalmente e para outras pessoas menos informadas (...) são (...) como uma dádiva, quando no fundo é um” (E11D-M)

“Obviamente (...) a consequência mais provável é que a pessoa terá direito a coisas que não usufrui, porque desconhece (...) Por exemplo, o outro dia (...) outro doente, contou-me de uma coisa que eu não fazia a mínima ideia que existia, que era (...) uma ajuda económica para, comprar perucas e coisas, e isso não sabia que existia, e foi uma, uma doente que me contou na casa-de-banho” (E12D-F)

“já me aconteceu uma situação, estar no fundo de desemprego, e eu desconhecia, que (...) indo ao meu médico de família (...) ficaria isento, de pagar consultas, de pagar

medicamentos e (...) quando eu fui ao fundo de desemprego, e à segurança social, não me disseram nada disso” (E14D-M)

Um doente referiu ainda, o constrangimento dos doentes como consequência da falta de informação:

“a falta de informação faz com que a pessoa se sinta mais constrangida e depois não se pode movimentar tão bem. Se tiver informação, tem outras armas (...) Agora, se não tem informação fica, muito dependente dos outros e pouco à vontade até para esclarecer certas coisas” (E5D-F)

Três doentes referiram que uma das consequências da falta de informação é a **ignorância sobre os deveres** enquanto doentes e, conseqüentemente, o seu não cumprimento:

“Acho que facilitaria imenso sabermos todos exactamente em que ponto é que nós estamos, dos deveres, e das obrigações de cada um (...) afim de que, se as regras sejam estabelecidas, haver um melhor cumprimento e não haver ultrapassagens, desse risco, dessa barreira, que efectivamente é muito útil” (E4D-M)

“o doente saber que (...) tem a obrigação de cuidar desta coisa e cuidar daquela, tem obrigação de, por exemplo vai à farmácia, vai buscar um medicamento, tem que ir no frio, tem a obrigação de devolver (...) aquele meio de transporte do medicamento (...) Agora, o fundamental é as pessoas serem devida informadas (...) dos seus deveres e da suas obrigações” (E11D-M)

“O doente (...) que é o cidadão, perceber que mesmo nestas circunstâncias limite da sua vida, e da sua experiência de relacionamento social, tem direitos e tem deveres. Tem sempre deveres (...) porque estão em sociedade também cá dentro (...) e penso que isto se calhar era das coisas mais importante de se divulgar na Carta (...) permite a clarificação de um certo número de questões no que diz respeito ao trabalho dos profissionais e à sua relação com o doente. Portanto, o doente percebe que há balizas (...) é importante que o doente saiba que tem (...) à sua disponibilidade, um utensílio obviamente perceber se está a canalizar bem a sua opinião sobre uma situação ou se não está a fazer uma boa opinião” (E15D-M)

Três doentes apontaram também, o **conflito doente/profissional** como consequência da falta de informação:

“negativa porque cria barreiras à comunicação e ao entendimento e ao bom funcionamento das Instituições (...) às vezes estou a reivindicar uma coisa para a qual, não tenho direito (...) Portanto, eu penso que, para (...) uma boa organização e uma boa fluidez dos serviços (...) deve haver conhecimento de parte a parte dos direitos e deveres de cada um” (E6D-F)

“os doentes pensam que têm os direitos todos e depois esquecem-se que também têm os deveres do outro lado, e muitas das vezes entram (...) em choque (...) acaba por (...) gerar esses problemas de conflitos, de direitos e deveres das próprias pessoas” (E7D-F)

“Pode levar a atitudes menos positivas para os doentes, no caso de eles saberem e (...) agirem com determinação, se calhar poupariam (...) alguns problemas pessoais” (E9D-M)

Constatou-se assim, que a maioria dos doentes tem consciência que a falta de informação no que diz respeito aos seus direitos e deveres tem, sobretudo, prejuízos em si, enquanto doente e enquanto pessoa.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve por base a problemática em torno dos direitos e deveres dos doentes, descrito à luz da percepção dos profissionais de saúde e dos próprios doentes do IPOFG-CROL, EPE. Pretendeu-se reflectir sobre o papel destes profissionais, nomeadamente, médicos e enfermeiros, na divulgação e respeito pelos direitos dos doentes, bem como, sobre o papel que o doente ocupa num sistema de saúde em que este deveria ser a figura central.

Agora, com a divulgação dos seus resultados pretende-se contribuir para a sensibilização dos profissionais de saúde, doentes e população em geral para esta problemática, e para a adopção de medidas de divulgação da CDDD e de outros direitos pelas entidades competentes. Só assim, poderemos assistir a uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde prestados, com base no respeito pelo outro.

A opção metodológica por uma abordagem qualitativa pareceu ser a mais adequada, na medida que se propunha uma descrição tão exaustiva quanto possível da percepção dos profissionais de saúde e dos doentes em relação aos direitos e deveres dos doentes.

Face a este percurso metodológico, assente nos objectivos formulados em articulação com as questões que orientaram o estudo e a perspectiva teórica, produziram-se algumas conclusões que se passam a apresentar, e que evidenciam lacunas na prática destes profissionais e no papel que o doente desempenha. São ainda, deixadas algumas questões para reflectirmos sobre elas pois “O que importa, no contexto desta intervenção é falar do presente e vaticinar o futuro” (Osswald, 2002:161).

✓ A percepção da CDDD

A maioria dos profissionais de saúde conhece a CDDD, ainda que alguns só tenham ouvido falar dela. A maioria dos doentes, pelo contrário, desconhece a existência da Carta, ainda que alguns a conheçam mas mal. No caso dos

profissionais de saúde, este conhecimento foi adquirido, sobretudo, na escola ou através dos meios de divulgação dos estabelecimentos de saúde. No caso dos doentes, o conhecimento foi adquirido maioritariamente pelo segundo.

Todos os profissionais de saúde referiram valorizar a Carta, embora apresentando justificações e níveis de valorização diferentes. No acolhimento, nem todos foram unânimes em afirmar que a valorizam mas, os que não a valorizam, ressaltam o respeito pelo conteúdo da Carta na sua prática.

Quando questionados acerca da divulgação da mesma, a maioria divulga-a oralmente, ainda que em momentos e por razões distintas. Alguns encaminham os doentes para profissionais que consideram mais habilitados a informar sobre estas questões, nomeadamente, a assistente social e a enfermeira da consulta, outros ainda, acreditam divulgar através das suas acções.

Então, porque será que a maioria dos doentes desconhece a CDDD? Talvez, porque a forma como esta é divulgada não seja a mais correcta nem os profissionais estejam a ter o papel interveniente que deveriam. Senão, porque é que nenhum doente referiu os profissionais de saúde como fonte do seu conhecimento? Fica esta questão para reflectirmos sobre ela.

✓ **A percepção do conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres**

Na opinião dos profissionais de saúde, a maioria dos doentes conhece alguns dos seus direitos, mais do que os deveres, e não tanto a CDDD. De facto, o que se verificou foi que, apesar da maioria dos doentes não ter conhecimento da Carta, todos foram capazes de identificar, pelo menos, um dos seus direitos.

Quanto aos direitos mais interiorizados, os profissionais de saúde apontaram, em primeiro lugar, o direito à informação e, em segundo lugar, o direito à assistência médica. No entanto, a maioria dos doentes fez referência ao direito à assistência médica, com todos os meios disponíveis e necessários, em primeiro lugar, e o direito à informação, em segundo lugar.

No que respeita aos deveres, a maioria dos doentes focou o dever de colaborar com os profissionais de saúde e o dever de respeitá-los, deveres que na sua opinião cumprem ou tentam cumprir. No entanto, as opiniões dos profissionais de saúde são muito divergentes, ressaltando a ideia que depende muito do doente em questão.

✓ **O respeito pelos direitos dos doentes**

Pelos discursos proferidos constatou-se que, em geral, os profissionais de saúde consideram que os direitos dos doentes são respeitados. Justificam a sua opinião, sobretudo, pelo respeito pelos direitos descritos na Carta, pelo direito à informação e pela forma como respeitam a dignidade do doente. No entanto, um grande número de profissionais referiu que depende do profissional e do estabelecimento de saúde em questão, sendo capazes de descrever situações em que esses direitos são desrespeitados.

Já os doentes partilham da mesma opinião, justificando-a pela forma humana e carinhosa com que os profissionais cuidam deles. No entanto, nem todos se sentem bem informados e muitos não sabem da existência do Gabinete do Utente e/ou Livro Amarelo, poderosos instrumentos na afirmação dos seus direitos. Para além disso, apesar da maioria sentir que os seus direitos são respeitados, a maioria também já apresentou reclamações ou pensou em fazê-lo.

✓ As consequências da falta de informação

No que respeita às consequências da falta de informação, as opiniões foram unânimes. A maioria dos profissionais de saúde e dos doentes consideraram que a falta de informação leva a que os doentes não possam reivindicar os seus direitos nem cumprir com os seus deveres, por desconhecimento dos mesmos. Desta forma, é dificultada a relação profissional de saúde/doente e os cuidados são prejudicados.

Constatou-se que não existe propriamente uma cultura de defesa dos direitos dos doentes nesta instituição de saúde. As opiniões manifestadas pelos profissionais de saúde e pelos doentes são muito díspares, fazendo ressaltar a dúvida se os direitos e os deveres dos doentes são realmente divulgados e respeitados. Apesar de se tratar de um estudo qualitativo cujos resultados não poderão ser generalizados, acredita-se que estes são bastante representativos. Por esse motivo, apresenta-se de seguida uma série de propostas de intervenção a nível nacional.

6. PERSPECTIVAS DE INTERVENÇÃO

Ao sensibilizarmos os cidadãos sobre as leis que o público lhes oferece nas suas relações com os profissionais de saúde, estamos a proporcionar-lhes a oportunidade de conhecerem e fazerem valer aquilo a que têm direito e, ao mesmo tempo, a contribuir para uma relação cortês e respeitosa para o desenvolvimento de um quadro terapêutico de qualidade. Neste sentido, e tendo em conta os resultados do estudo, parece oportuno encontrar propostas de intervenção que possam contribuir para a divulgação e sensibilização em torno desta problemática.

Num plano imediato, propõe-se uma reunião conjunta com a direcção do IPOFG-CROL, EPE e com os órgãos representantes do Ministério da Saúde, com dois objectivos principais: primeiro, a divulgação dos resultados deste estudo e, segundo, discutir e delinear estratégias de intervenção. As estratégias deverão passar pela adopção de medidas de divulgação da CDDD, quer aos profissionais de saúde quer aos doentes.

Começando pelos profissionais de saúde, a CDDD poderia fazer parte do plano curricular de todas as escolas, médica e de enfermagem, e do plano de integração dos profissionais a um estabelecimento de saúde. Para os que já são profissionais, poderiam ser desenvolvidas acções de formação no âmbito desta temática. O objectivo de ambas as medidas seria dar a conhecer a Carta e o seu conteúdo aos profissionais de saúde, de forma a ser divulgado e respeitado na prática junto aos doentes.

Relativamente aos doentes, a CDDD poderia continuar a ser divulgada nos placares de informação espalhados em alguns estabelecimentos de saúde, com a garantia de serem repostos com regularidade e de serem afixados placares nos estabelecimentos onde ainda não existem – hospitais e centros de saúde. Para além dos placares de informação, a Carta deveria ser entregue pelos profissionais de saúde, pessoalmente, a todos os doentes na consulta de primeira vez ou aquando do primeiro internamento, caso ainda não a tenham. Assim, conseguiria abranger-se os doentes em ambulatório, os doentes em internamento e aqueles que apenas visitam os estabelecimentos de saúde para

consultas de rotina (população em geral). Para isso, é necessário que todos os serviços de saúde disponham de vários exemplares da Carta e que se institua essa medida como uma norma do acolhimento ao doente.

Uma vez que nem todos os doentes têm o mesmo grau de escolaridade, os profissionais não devem limitar-se a entregar a Carta mas sim, validar com o doente a capacidade de compreensão da mesma e esclarecer o seu conteúdo se necessário, adequando a linguagem e a informação fornecida. Estas medidas não são estanques, podendo esta informação ser transmitida ao longo das consultas de acompanhamento ou do internamento, de acordo com a vontade e disponibilidade de cada doente.

Para além dos direitos da CDDD, há os direitos sociais que deveriam ser divulgados em panfletos e esclarecidos juntamente com a Carta. Neste contexto, a assistente social é a pessoa mais informada e capacitada a esclarecer os doentes, cabendo aos médicos e enfermeiros o papel de encaminhar para a ela se necessário, garantindo que a informação chega ao doente, de uma maneira ou de outra.

Na Suíça, país com uma rede de saúde bem mais completa e organizada que a portuguesa, existem vários serviços ao dispor dos doentes com o objectivo de fazer respeitar os seus direitos, aconselhando, ajudando e defendendo os doentes quando confrontados com um problema na relação com o cuidador ou com o estabelecimento de saúde. A Sanimédia – Serviço de Saúde Pública – e a Organização Suíça de Doentes são alguns dos recursos de que os doentes dispõem. Ora, em Portugal, também deveriam ser criados mais recursos, organizações que informassem e apoiassem juridicamente os doentes quando confrontados com o desrespeito pelos seus direitos. A única coisa que existe é o Gabinete do Utente, em alguns estabelecimentos de saúde, e o Livro Amarelo que, como vimos, não são do conhecimento da maioria dos doentes.

Para além destas medidas, talvez os meios de comunicação social pudessem ser utilizados como recurso, já que é das formas mais fáceis de fazer chegar a informação à população em geral e de obter resultados mais visíveis.

Num plano mediato, propõe-se a avaliação do sucesso das medidas adoptadas, validando o conhecimento dos profissionais de saúde e dos doentes, sabendo a sua opinião acerca do respeito pelos seus direitos e deveres e incentivando à apresentação de sugestões, como numa verdadeira parceria de cuidados. Propõe-se ainda, a realização de estudos mais abrangentes e exaustivos para um diagnóstico mais preciso da problemática que sustentem as intervenções a nível nacional.

Talvez assim, possamos prevenir ou tentar remediar as consequências da falta de informação, tão bem identificadas pelos profissionais de saúde e pelos doentes!

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, João Ferreira; PINTO, José Madureira

1995 A Investigação nas Ciências Sociais, Lisboa: Editorial Presença;

ASSEMBLEIA CONSTITUINTE

2005 Constituição da República Portuguesa – actualizada de acordo com a Lei Constitucional n.º1/2004, de 24 de Julho, Coimbra: Almedina;

BARDIN, Laurence

1977 Análise de Conteúdo, Lisboa: Edições 70;

BELL, Judith

1997 Como realizar um Projecto de Investigação – Trajectos, Lisboa: Gradiva, 1.ª edição;

BENTO, Regina Helena

2003 Modelos de gestão e direitos dos doentes – Dissertação para Especialização em Administração Hospitalar, Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública;

BOTELHO, Luíz

1998 Instituto Português de Oncologia: 75º Aniversário, Mafra: Elo – Publicidade e Artes Gráfica;

CABRAL, Roque

2004 Nótula breve sobre direitos e deveres, Coimbra: Cadernos de Bioética, N.º34, Abr., p. 9-11;

CAMACHO e CAMACHO

1999 Consentimento informado: direito de o doente decidir, receber ou recusar a prestação de cuidados que lhe foi proposta, Lisboa: Nursing, N.º134, Junho, p. 41-50;

CARAPINHEIRO, Graça

1993 Saberes e poderes no Hospital, Porto: Afrontamento;

CARDOSO, Augusto Lopes

1996 Direito e Ética In: ARCHER, Luís et al. – Bioética, Lisboa: Verbo, p. 44-49;

CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela Malheiro

1998 Metodologia da Investigação – Guia para auto-aprendizagem, Lisboa: Universidade Aberta;

CASCAIS, António Fernando

s/data Bioética, http://www.ifl.pt/dfmp_files/bioetica.pdf, acedido a 13 de Julho de 2006;

CERDEIRA, Ana Berta

2004 O respeito pelos direitos humanos na perspectiva de enfermagem, Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, N.º15, Dez., p. 11-12;

CHAPLIN, J. P.

1981 Dicionário de Psicologia, Lisboa: Publicações D. Quixote;

COLLIÈRE, Marie-Françoise

1989 Promover a Vida – Da prática das mulheres de virtudes aos cuidados de enfermagem, Damaia: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses;

COMISSÃO NACIONAL PARA A HUMANIZAÇÃO E QUALIDADE DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

s/data Doentes: direitos e deveres, Lisboa: Ministério da Saúde;

DENTON, S.

1988 Cancer: history, myths and attitudes In: TSCHUDIN, V. – Nursing the patient with cancer, Londres: Practice Hall;

DUARTE, Sandra Maria

2000 Informação ao doente: aspectos teóricos e avaliação da prática no meio hospitalar português – Dissertação para Especialização em Administração Hospitalar, Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública;

ECO, UMBERTO

2001 Como se faz uma tese em Ciências Humanas, Lisboa: Editorial Presença;

EYSENCK, H. D.; WILSON, G. D.

1986 Manual de Psicologia Humana, Coimbra: Livraria Almedina;

FERNANDES, Maria Clarinda

2004 Cuidar: a prática dos enfermeiros que trabalham numa Sala de Partos – Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar;

FIALHO, Felicidade et al.

2004 Análise de Conteúdo: uma técnica protagonista na pesquisa em enfermagem, Lisboa: Servir, Vol. 52, N.º 6, Nov/Dez, p. 284-290;

FIGUEIRA, Fátima

2004 Valores universais na prática de Enfermagem: competência e aperfeiçoamento, Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, N.º15, Dez., p. 20-23;

FORTIN, Marie-Fabienne

1999 O Processo de Investigação – Da concepção à realização, Loures: Lusociência;

FOUCAULT, Michel

2000 O Sujeito e o Poder, Brasil: Cadernos do Noroeste, Série Sociologia, Vol. 13, p. 349-370;

GÂNDARA, Maria Manuela

1994 O Poder na relação enfermeiro-utente – Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem, Lisboa: Universidade Católica Portuguesa – Faculdade de Ciências Humanas;

GAUQUELIN, Michelle; GAUQUELIN, Françoise et al.

1980 Dicionário de Psicologia, Lisboa/São Paulo: Verbo;

GHIGLIONE, Rodolphe; MATALON, Benjamin

1992 O Inquérito – Teoria e prática, Lisboa: Celta Editora;

GOMBRICH, E. H.

2006 Uma Pequena História do Mundo, Lisboa: Tinta da China, 2.^a edição;

HESBEEN, Walter

2004 Cuidar neste mundo – Contribuir para um universo mais cuidador, Loures: Lusociência;

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA, CROL

s/data Direitos e Recursos Sociais na Doença, Lisboa: Gabinete do Utente;

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA, CROL

s/data Manual do Serviço: Apresentação do Serviço, Lisboa, Vol.1, cap.1;

KENDLER, Howard H.

1975 Introdução à Psicologia, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, Vol. I, 2.^a edição;

LAZURE, Hélène

1994 Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira, Lisboa: Lusodidacta;

LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO

2002 Direitos específicos do doente oncológico,
http://tsf.sapo.pt/online/vida/interior.asp?id_artigo=TSF96631, acessido a
16 de Julho de 2006;

MACHADO, José Pedro

1990 Grande Dicionário de Língua Portuguesa, Alfragide: Ediclube,
Tomo VIII;

MARTINS, José Carlos Amado

2003 Atitude dos doentes oncológicos perante os direitos à informação
e ao consentimento informado, Coimbra: Revista Investigação em
Enfermagem, N.º8, Ago., p. 49-62;

MARTINS, José Carlos amado

2004 Os enfermeiros e os direitos dos doentes à informação e ao
consentimento: Percepções, Atitudes e Opiniões, Coimbra: Revista
Referência, N.º12, Nov., p. 15-26;

MEDICINA&SAÚDE

2005a Direitos dos doentes: desconhecimento,
<http://www.saude.sapo.pt/gkB4/577978.html>, acessido a 12 de Dezembro
de 2005;

MEDICINA&SAÚDE

2005b Os Direitos dos doentes: expectativas negativas quase superadas,
<http://www.saude.sapo.pt/gkB4/577978.html>, acessido a 12 de Dezembro
de 2005;

MINISTÉRIO DA SAÚDE

s/data Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, Lisboa: Ministério da
Saúde;

MINISTÉRIO DA SAÚDE

2005 Gabinete do Utente,

<http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/apoio+ao+utente/gabinete+do+utente/Gabinte+do+Utente.htm>, acedido a 19 de Maio de 2006;

MOREIRA, Carlos et al.

2003 Acolhimento do doente oncológico: o que valorizam os enfermeiros?, Lisboa: Revista Investigação em Enfermagem, N.º8, Ago., p.27-36;

Nunes, Lucília

2005a Reflexões – Equacionando: Direitos humanos e necessidades em cuidados, <http://www.ordemenfermeiros.pt/index.print.php?page=48&view=news:Print&id=57>, acedido a 12 de Dezembro de 2005;

NUNES, Lucília

2005b Análise dos deveres profissionais na garantia dos direitos das pessoas, Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, N.º 18, Set., p. 17-26;

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE

1995 Declaração sobre a promoção dos direitos dos doentes na Europa – Consulta Europeia sobre os Direitos dos Doentes Amesterdão, 28 a 30 de Março de 1994, Lisboa: Departamento de Estudos e Planeamento da Saúde – Instituto Nacional de Cardiologia Preventiva;

ORDEM DOS ENFERMEIROS

2001 A propósito do dever de informar e do dever de sigilo, Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, N.º2, Mar., p. 27-32;

ORDEM DOS ENFERMEIROS

2004 Código Deontológico do Enfermeiro: dos comentários à análise de casos, Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;

OSSWALD, Walter

1995 Direitos do Doente, Lisboa: Revista Brotéria, Vol.140, N.º 3, Mar., p. 367-373;

OSSWALD, Walter

1996 Direitos do Doente *In*: ARCHER, Luís et al – Bioética, Lisboa: Verbo, p. 93-98;

OSSWALD, Walter

2001 Relatório e Parecer 34/CNECV/2001 sobre a Declaração de Helsínquia modificada em Edimburgo, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida;

OSSWALD, Walter

2002 Perspectivas sobre os Direitos e Deveres da Pessoa Doente: Presente e Futuro, Coimbra: Cadernos de Bioética, N.º 30, Dez., p. 159-162;

PACHECO, Susana

2002 Os direitos e deveres da pessoa doente: Perspectiva do profissional de Saúde, Coimbra: Cadernos de Bioética, N.º29, Ago., p. 39-48;

PAZ, Aniceta Maria Viana

1999 Os problemas éticos na prática quotidiana dos enfermeiros – Dissertação de Mestrado em Teologia e Ética da Saúde, Lisboa: Faculdade de Teologia – Ciências Humanas na Universidade Católica Portuguesa;

QUIVY, Raimond; CAMPENHOUDT, Luc Van

1998 Manual de Investigação em Ciências Sociais – Trajectos, Lisboa: Gradiva, 2.ª edição, Jan;

RENAUD, Michel

2004 O respeito pelos direitos humanos na perspectiva ética, Lisboa:
Ordem dos Enfermeiros, N.º15, Dez., p. 7-8;

REZENDE, Joffre M.

s/data Caminhos da Medicina – O ato médico através da história,
<http://usuarios.cultura.com.br/jmrezende/atomedico.htm>, acessido a 13 de
Julho de 2006;

RODRIGUES, João Vaz

2001 O Consentimento Informado para o acto médico no Ordenamento
Jurídico Português (elementos para o estudo da manifestação da vontade
do paciente), Coimbra: Coimbra Editora;

SANIMÉDIA

S/data O Essencial sobre os Direitos dos Doentes,
[http://www.Sanimedia.ch/pdf/droits_des_patients/Tradutions/ddp_portugai
s.pdf](http://www.Sanimedia.ch/pdf/droits_des_patients/Tradutions/ddp_portugais.pdf), acessido a 15 de Janeiro de 2006;

SERRÃO, Daniel

1996 Direitos das pessoas doentes: Uma revolução tranquila e
benfazeja, Lisboa: Revista Brotéria, Vol. 143, N.º 5, Nov., p. 495-501;

SILVA, Paula Martinho

1997 Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina: Anotada,
Lisboa: Edições Cosmos;

SILVA, Paula Martinho

2003 Da Declaração Universal dos Direitos do Homem aos direitos em
cuidados de saúde In: I Congresso da Ordem dos Enfermeiros, Lisboa:
Ordem dos Enfermeiros, p. 46-49;

SILVA, Paula Martinho

2004 O respeito pelos direitos humanos – O comentário de Paula Martinho Silva às comunicações proferidas, Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, N.º15, Dez., p.13;

THOMPSON, Ian E. et al

2004 Ética em Enfermagem, Loures: Lusociência, 4.ª edição;

TOMÁS, Alexandre

2001 Consentimento Informado: Implicações na autonomia do doente, Lisboa: Enfermagem, N.º23/24, Jul./Dez., p. 48-52;

VALA, Jorge

1986 A Análise de Conteúdo In: SILVA, Augusto Santos et al - Metodologia das Ciências Sociais, Porto: Edições Afrontamento, p.101-128;

VALA, Jorge; MONTEIRO, Maria Benedita

1993 Psicologia Social, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian;

VICENTE, Paula et al.

1996 Sondagens – A amostragem como factor decisivo de qualidade, Lisboa: Edições Sílabas;

VIEIRA, Margarida

2003 Direito ao cuidado – um compromisso profissional In: I Congresso da Ordem dos Enfermeiros, Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, p. 36-46;

<http://www.Esquilamedica.hpg.ig.com.br/Juramento.htm>, acedido a 21 de Março de 2006;

<http://www.Ordemdosmedicos.pt/ie/institucional/CNE/CODIGO/titulo2.htm>, acedido a 21 de Março de 2006;

http://www.snripd.pt/bibliopac/diplomas/DL_92_2000.htm, acedido a 12 de Julho de 2006

ANEXOS

1. Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes
2. Carta dos Direitos do Doente Internado
3. Pedidos de Autorização: Sr.^a Enf. Ana Pereira de Campos, Dr.^a Guadalupe Salta e Sr.^a Enf. Madalena Aparício
4. Autorização do Estudo
5. Guião da Entrevista: Profissionais de Saúde
6. Guião da Entrevista: Doentes
7. Consentimento Informado
8. Nota Explicativa: Profissionais de Saúde e Doentes
9. Grelha de Análise: Profissionais de Saúde
10. Grelha de Análise: Doentes

ANEXO 1

Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes

Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes



INTRODUÇÃO

O direito à protecção da saúde está consagrado na Constituição da República Portuguesa, e assenta num conjunto de valores fundamentais como a dignidade humana, a equidade, a ética e a solidariedade.

No quadro legislativo da Saúde são estabelecidos direitos mais específicos, nomeadamente na Lei de Bases da Saúde (Lei 48/90, de 24 de Agosto) e no Estatuto Hospitalar (Decreto-Lei n.º 48 357, de 27 de Abril de 1968).

São estes os princípios orientadores que servem de base à Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes.

O conhecimento dos direitos e deveres dos doentes, também extensivos a todos os utilizadores do sistema de saúde, potencia a sua capacidade de intervenção activa na melhoria progressiva dos cuidados e serviços.

Evolui-se no sentido de o doente ser ouvido em todo o processo de reforma, em matéria de conteúdo dos cuidados de saúde, qualidade dos serviços e encaminhamento das queixas.

A Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes representa, assim, mais um passo no caminho da dignificação dos doentes, do pleno respeito pela sua particular condição e da humanização dos cuidados de saúde, caminho que os doentes, os profissionais e a comunidade devem percorrer lado a lado.

Assume-se, portanto, como um instrumento de parceria na saúde, e não de confronto, contribuindo para os seguintes objectivos:

Consagrar o primado do cidadão, considerando-o como figura central de todo o Sistema de Saúde;

Reafirmar os direitos humanos fundamentais na prestação dos cuidados de saúde e, especialmente, proteger a dignidade e integridade humanas, bem como o direito à autodeterminação;

Promover a humanização no atendimento a todos os doentes, principalmente aos grupos vulneráveis;

Desenvolver um bom relacionamento entre os doentes e os prestadores de cuidados de saúde e, sobretudo, estimular uma participação mais activa por parte do doente;

Proporcionar e reforçar novas oportunidades de diálogo entre organizações de doentes, prestadores de cuidados de saúde e administrações das instituições de saúde.

Com a versão que agora se apresenta aos doentes e suas organizações, aos profissionais e entidades com responsabilidades na gestão da saúde e ao cidadão em geral, procura-se fomentar a prática dos direitos e deveres dos doentes.

Visa-se, por outro lado, recolher opiniões e sugestões para um gradual ajustamento das disposições legais aos princípios que vierem a ser considerados necessários para garantir o cumprimento responsável e cívico destes direitos e deveres.

Com vista ao seu aperfeiçoamento, não deixe de enviar os comentários e as sugestões de alteração que julgue convenientes para:

Direcção-Geral da Saúde
Alameda D. Afonso Henriques, 45
1049-005 Lisboa



DIREITOS DOS DOENTES

1. O doente tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana

É um direito humano fundamental, que adquire particular importância em situação de doença. Deve ser respeitado por todos os profissionais envolvidos no processo de prestação de cuidados, no que se refere quer aos aspectos técnicos, quer aos actos de acolhimento, orientação e encaminhamento dos doentes.

É também indispensável que o doente seja informado sobre a identidade e a profissão de todo o pessoal que participa no seu tratamento.

Este direito abrange ainda as condições das instalações e equipamentos, que têm de proporcionar o conforto e o bem-estar exigidos pela situação de vulnerabilidade em que o doente se encontra.

2. O doente tem direito ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas

Cada doente é uma pessoa com as suas convicções culturais e religiosas. As instituições e os prestadores de cuidados de saúde têm, assim, de respeitar esses valores e providenciar a sua satisfação.

O apoio de familiares e amigos deve ser facilitado e incentivado.

Do mesmo modo, deve ser proporcionado o apoio espiritual requerido pelo doente ou, se necessário, por quem legitimamente o represente, de acordo com as suas convicções.

3. O doente tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais

Os serviços de saúde devem estar acessíveis a todos os cidadãos, de forma a prestar, em tempo útil, os cuidados técnicos e científicos que assegurem a melhoria da condição do doente e seu restabelecimento, assim como o acompanhamento digno e humano em situações terminais.

Em nenhuma circunstância os doentes podem ser objecto de discriminação.

Os recursos existentes são integralmente postos ao serviço do doente e da comunidade, até ao limite das disponibilidades.

4. O doente tem direito à prestação de cuidados continuados

Em situação de doença, todos os cidadãos têm o direito de obter dos diversos níveis de prestação de cuidados (hospitais e centros de saúde) uma resposta pronta e eficiente, que lhes proporcione o necessário acompanhamento até ao seu completo restabelecimento.

Para isso, hospitais e centros de saúde têm de coordenar-se, de forma a não haver quaisquer quebras na prestação de cuidados que possam ocasionar danos ao doente.

O doente e seus familiares têm direito a ser informados das razões da transferência de um nível de cuidados para outro e a ser esclarecidos de que a continuidade da sua prestação fica garantida.

Ao doente e sua família são proporcionados os conhecimentos e as informações que se mostrem essenciais aos cuidados que o doente deve continuar a receber no seu domicílio. Quando necessário, deverão ser postos à sua disposição cuidados domiciliários ou comunitários.

5. O doente tem direito a ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados

Ao cidadão tem que ser fornecida informação acerca dos serviços de saúde locais, regionais e nacionais existentes, suas competências e níveis de cuidados, regras de organização e funcionamento, de modo a otimizar e a tornar mais cómoda a sua utilização.

Os serviços prestadores dos diversos níveis de cuidados devem providenciar no sentido de o doente ser sempre acompanhado dos elementos de diagnóstico e terapêutica considerados importantes para a continuação do tratamento. Assim, evitam-se novos exames e tratamentos, penosos para o doente e dispendiosos para a comunidade.

6. O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde

Esta informação deve ser prestada de forma clara, devendo ter sempre em conta a personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas do doente.

Especificamente, a informação deve conter elementos relativos ao diagnóstico (tipo de doença), ao prognóstico (evolução da doença), tratamentos a efectuar, possíveis riscos e eventuais tratamentos alternativos.

O doente pode desejar não ser informado do seu estado de saúde, devendo indicar, caso o entenda, quem deve receber a informação em seu lugar.

7. O doente tem o direito de obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde

Este direito, que se traduz na obtenção de parecer de um outro médico, permite ao doente complementar a informação sobre o seu estado de saúde, dando-lhe a possibilidade de decidir, de forma mais esclarecida, acerca do tratamento a prosseguir.

8. O doente tem direito a dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer acto médico ou participação em investigação ou ensino clínico

O consentimento do doente é imprescindível para a realização de qualquer acto médico, após ter sido correctamente informado.

O doente pode, exceptuando alguns casos particulares, decidir, de forma livre e esclarecida, se aceita ou recusa um tratamento ou uma intervenção, bem como alterar a sua decisão.

Pretende-se, assim, assegurar e estimular o direito à autodeterminação, ou seja, a capacidade e a autonomia que os doentes têm de decidir sobre si próprios.

O consentimento pode ser presumido em situações de emergência e, em caso de incapacidade, deve este direito ser exercido pelo representante legal do doente.

9. O doente tem direito à confidencialidade de toda a informação clínica e elementos identificativos que lhe respeitam

Todas as informações referentes ao estado de saúde do doente – situação clínica, diagnóstico, prognóstico, tratamento e dados de carácter pessoal – são confidenciais. Contudo, se o doente der o seu consentimento e não houver prejuízos para terceiros, ou se a lei o determinar, podem estas informações ser utilizadas.

Este direito implica a obrigatoriedade do segredo profissional, a respeitar por todo o pessoal que desenvolve a sua actividade nos serviços de saúde.

10. O doente tem direito de acesso aos dados registados no seu processo clínico

A informação clínica e os elementos identificativos de um doente estão contidos no seu processo clínico.

O doente tem o direito de tomar conhecimento dos dados registados no seu processo, devendo essa informação ser fornecida de forma precisa e esclarecedora.

A omissão de alguns desses dados apenas é justificável se a sua revelação for considerada prejudicial para o doente ou se contiverem informação sobre terceiras pessoas.

11. O doente tem direito à privacidade na prestação de todo e qualquer acto médico

A prestação de cuidados de saúde efectua-se no respeito rigoroso do direito do doente à privacidade, o que significa que qualquer acto de diagnóstico ou terapêutica só pode ser efectuado na presença dos profissionais indispensáveis à sua execução, salvo se o doente consentir ou pedir a presença de outros elementos.

A vida privada ou familiar do doente não pode ser objecto de intromissão, a não ser que se mostre necessária para o diagnóstico ou tratamento e o doente expresse o seu consentimento.

12. O doente tem direito, por si ou por quem o represente, a apresentar sugestões e reclamações

O doente, por si, por quem legitimamente o substitua ou por organizações representativas, pode avaliar a qualidade dos cuidados prestados e apresentar sugestões ou reclamações.

Para esse efeito, existem, nos serviços de saúde, o gabinete do utente e o livro de reclamações.

O doente terá sempre de receber resposta ou informação acerca do seguimento dado às suas sugestões e queixas, em tempo útil.



DEVERES DOS DOENTES

1. O doente tem o dever de zelar pelo seu estado de saúde. Isto significa que deve procurar garantir o mais completo restabelecimento e também participar na promoção da própria saúde e da comunidade em que vive.
2. O doente tem o dever de fornecer aos profissionais de saúde todas as informações necessárias para obtenção de um correcto diagnóstico e adequado tratamento.
3. O doente tem o dever de respeitar os direitos dos outros doentes.
4. O doente tem o dever de colaborar com os profissionais de saúde, respeitando as indicações que lhe são recomendadas e, por si, livremente aceites.
5. O doente tem o dever de respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde.
6. O doente tem o dever de utilizar os serviços de saúde de forma apropriada e de colaborar activamente na redução de gastos desnecessários.

ANEXO 2

Carta dos Direitos do Doente Internado

CARTA DOS DIREITOS DO DOENTE INTERNADO

INTRODUÇÃO

O presente documento é uma especificação da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, publicada pelo Ministério da Saúde e posteriormente, pela Direcção-Geral da Saúde e pela Comissão de Humanização em duas edições.

Esta carta agrupa direitos consagrados em diversos textos legais, nomeadamente na Constituição da República Portuguesa, na Lei de Bases da Saúde, na Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina e na Carta dos direitos fundamentais da União Europeia. Apenas o Direito a uma segunda opinião não está previsto em nenhuma disposição legal nacional.

O regime legal de defesa do consumidor (Lei n.º 24/96, de 31 de Julho) prevê também o direito à qualidade dos bens e serviços e o direito à protecção da saúde e segurança física.

A presente Carta dos Direitos do Doente Internado respeita o enunciado dos direitos tal como aparecem na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes com exclusão dos direitos 13 e 14 que foram enunciados atendendo à condição especial que é o internamento (hospitais e centros de saúde). No mesmo sentido os comentários feitos aos direitos redigiram-se considerando a situação específica do internamento.

Foi omitido deste documento o Direito a livre escolha, contemplado na Lei de Bases da Saúde, atendendo aos condicionalismos do sistema.

Omitiram-se também os deveres do doente por três razões:

- todos os documentos recentes da OMS e da UE insistem em que apareçam consignados os Direitos;
- os Deveres do doente são frequentemente lembrados pelo pessoal;
- esta versão da Carta é, sobretudo, dirigida ao pessoal.

As reformas dos sistemas de saúde variam de país para país, mas é consensual que o cidadão não pode ser excluído do processo de decisão, porque é co-financiador do sistema através dos seus impostos e é beneficiário do mesmo considerando as suas necessidades e, sobretudo, porque é o principal responsável pela sua saúde.

Na Carta de Ottawa (1996) já se previa o reforço das capacidades dos cidadãos no que respeita à responsabilidade pela sua saúde. Isto só é possível com uma informação objectiva, transparente e compreensível que o tornem apto a decidir, como cidadão livre e esclarecido.

O Conselho da Europa através do seu "Comité" Europeu da Saúde, reconheceu na 45.ª Reunião que as organizações de entre-ajuda dos doentes têm um papel importante na representação dos seus interesses.

Os cidadãos internados num estabelecimento de saúde ou seguidos por este no domicílio, são pessoas com direitos e deveres. Não deverão ser consideradas apenas do ponto de vista da sua patologia, deficiência ou idade, mas com todo o respeito devido à dignidade humana.

Para além da regulamentação aplicada pelos estabelecimentos de saúde, devem zelar pelo respeito dos direitos do homem e do cidadão reconhecidos universalmente, e dos seguintes princípios gerais: não discriminação, respeito da pessoa, da sua liberdade individual, da sua vida privada e da sua autonomia.

Também, as instituições e os profissionais devem zelar pela boa aplicação das regras de deontologia profissional. Enfim, devem assegurar que os doentes tenham a possibilidade de fazer valer os seus direitos e afirmar a sua primazia como pessoa.

No que respeita às crianças internadas, os pais ou substitutos que se encontrem junto delas, dia e noite, qualquer que seja a sua idade e estado de saúde, deverão ser encorajados e apoiados nestas estadias, convidados a participar nos cuidados a prestar aos filhos.

As crianças não devem ser admitidas em serviços para adultos mas em locais adequados que correspondam às suas necessidades físicas, psíquicas e afectivas. Em internamentos prolongados deverá ser garantida a continuidade dos seus estudos.

Para mais esclarecimentos deve ser consultada a "Carta da Criança Hospitalizada" do Instituto de Apoio à Criança por se tratar de um documento específico sobre este tema.

Os direitos e deveres do utente dos serviços de Saúde Mental vêm enumerados na Lei n.º 36/98, de 24 de Julho, Lei de Saúde Mental.

Esta Carta refere-se apenas a internados em estabelecimentos hospitalares e centros de saúde com internamento, não incluindo assim outras situações de internamento, como por exemplo os lares de idosos da responsabilidade da Segurança Social.

É cada vez mais importante reforçar as relações de confiança e de colaboração entre o doente e os prestadores de cuidados.

Embora, numa linguagem clara, esta versão da carta está destinada fundamentalmente ao pessoal de saúde e deverá ser elaborado um folheto para o público em geral.

1. O doente internado tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana.

Sempre e em qualquer situação toda a pessoa tem o direito a ser respeitada na sua dignidade, mas mais ainda quando está internada e fragilizada pela doença. Assim, todos os que intervêm

no complexo processo de saúde têm de respeitar a dignidade do doente, direito fundamental do qual decorrem os restantes.

O doente deve estar informado sobre o nome e a profissão de todo o pessoal. Assim, todo o pessoal deverá estar devidamente identificado, com um cartão, segundo legislação em vigor.

O doente deve ser considerado um interlocutor que sabe com quem dialoga e ser visto como um parceiro num processo de saúde e não um subordinado cumpridor.

As instalações e equipamentos que o doente utiliza devem estar de acordo com a sua vulnerabilidade e situação clínica. A fragilidade devida à situação clínica determina, para o doente internado, necessidades específicas não só de diagnóstico e tratamento, mas também de instalações e equipamentos.

As barreiras arquitectónicas deverão ser reduzidas ao mínimo: nos quartos ou enfermarias, na disposição dos equipamentos, na sinalização interna, nas escadas, etc.

O doente com deficiências tem direito a dispor de instalações que não apresentem barreiras arquitectónicas, que permitam a sua livre circulação e favoreçam o seu conforto (rampas, elevadores, etc.).

Não é admissível, salvo por período curto nunca superior a 24 horas, a permanência de doentes em macas durante o internamento.

Por outro lado, a vulnerabilidade do doente depende também de características que lhe são próprias, mas relativamente independentes da sua situação clínica, como por exemplo, a idade, a educação, a cultura, a situação social, etc. No internamento de indivíduos com deficit cognitivo, deve ter-se em conta a sua vulnerabilidade acrescida e a necessidade de uma presença securizante.

A actuação de todos os que se relacionem com os doentes deverá pautar-se por critérios de tolerância e afectividade.

Está totalmente interdito o tratamento por tu ou você por parte de qualquer elemento das equipas de saúde. Todas as solicitações devem ser feitas usando compreensão e gentileza

A privacidade e a intimidade do doente deverão ser sempre asseguradas.

A tranquilidade do doente deve ser garantida. Por exemplo: em algumas enfermarias pode observar-se que aparelhos de TV estão ligados com intenção de distrair alguns embora incomodem outros. Em outras enfermarias o pessoal fala muito alto dificultando o descanso dos doentes.

Todos os incómodos devem ser reduzidos ao mínimo, nomeadamente, nas horas de repouso ou de sono. A intensidade da luz deverá ser tida em consideração.



Ministério da Saúde
Direcção-Geral da Saúde

Deverá existir uma limpeza escrupulosa em todos os serviços de internamento especialmente nas instalações sanitárias.

2. O doente internado tem direito a ser tratado com respeito, independentemente das suas convicções culturais, filosóficas e religiosas.

As convicções culturais, filosóficas e religiosas do doente internado, bem como a sua orientação sexual deverão ser respeitadas pelo estabelecimento de saúde e pelos respectivos profissionais.

Cada pessoa é um todo único e singular, protagonista de uma história e de uma entidade cultural e espiritual, que para muitos se define religiosamente. Considerar estes aspectos é fundamental na prática dos cuidados de saúde. A experiência do sofrimento torna estas dimensões particularmente importantes para o doente internado.

Nos estabelecimentos de saúde, existem serviços religiosos, aos quais compete explicitamente garantir o respeito pela identidade espiritual e religiosa dos doentes e procurar ir ao encontro de todos sem excepção, directamente ou facilitando o acesso aos ministros de outras religiões de modo a encontrar a resposta pessoal pretendida por cada um.

Todos os doentes têm direito a assistência religiosa sempre que o solicitarem. As instituições devem zelar para que este direito seja respeitado. Faz-se notar que é altamente incorrecto que o ministro duma religião faça assédio religioso a outros doentes internados.

Esta recomendação estende-se aos membros de Ordens Religiosas não ministros assim como outros evangelizadores voluntários.

Chama-se a atenção para alguns grupos não religiosos, bastante activos, que se aproveitam do relativo isolamento e da fragilidade dos indivíduos internados para, abusando desta situação, captarem simpatizantes ou aderentes.

As convicções culturais, filosóficas e religiosas deverão também ser tidas em consideração quer nos aspectos terapêuticos (por exemplo: colostomia nos muçulmanos ou transfusões nas testemunhas de Jeová), quer nos hábitos alimentares, bem como algumas regras sociais referentes ao relacionamento entre as pessoas e aos rituais de nascimento e morte.

Todo o proselitismo é proibido, seja por uma pessoa internada, um voluntário, um visitante ou um membro do pessoal.

3. O doente internado tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação, terminais e paliativos.

O doente internado tem direito a cuidados apropriados ao seu estado de saúde que respondam às suas necessidades específicas e que sejam prestados em tempo útil.

Os cuidados apropriados dizem respeito a todos os níveis de prevenção, incluindo a reabilitação que deve começar o mais precocemente possível.

A qualidade dos cuidados, tendo em conta o contexto nacional, é um direito que assiste ao doente internado.

Todo o doente internado tem direito ao tratamento da dor. Os conhecimentos científicos permitem, hoje, dar uma resposta, quase na totalidade, às dores crónicas ou agudas, quer sejam sentidas por crianças, adultos ou idosos.

Os cuidados terminais, além da sua especificidade técnico-científica, devem integrar uma componente sócio-afectiva especial que deve ser assegurada por todo o pessoal atendendo ao respeito por esta fase da vida. O acompanhamento deve ser integral e, por isso contemplar a dimensão espiritual.

Os doentes internados no final da vida ou que necessitem de cuidados paliativos, têm direito a ser acompanhados, se assim o desejarem, pelos seus familiares e / ou pessoa da sua escolha, assim como a condições ambientais condignas.

4. O doente internado tem direito à continuidade de cuidados.

Dada a importância da continuidade dos cuidados o doente tem direito a que o hospital em conjunto com o centro de saúde assegurem, antes da alta hospitalar, a continuação dos cuidados.

Assim, a avaliação da situação social e financeira do doente bem como a articulação com os outros serviços de saúde, Segurança Social, Organizações Não Governamentais e Instituições Privadas de Solidariedade Social, terão que ser realizados antes da alta.

A preparação cuidadosa da alta, deve iniciar-se o mais cedo possível e tendo em conta o conhecimento da situação sócio-económica (nomeadamente a habitacional e familiar) tomam-se as medidas em consonância, incluindo o encaminhamento social e administrativo para a sua reintegração social.

O doente e os seus familiares têm direito a ser informados das razões da transferência do doente de um nível técnico de cuidados para outro e a ser esclarecidos de que a continuidade e a qualidade dos cuidados ficam, no entanto, garantidas.

Devem ser proporcionados os conhecimentos e informações essenciais aos prestadores de cuidados no domicílio, de preferência acompanhados de um documento escrito que o doente poderá consultar em sua casa.

É desejável que, de acordo com a situação do doente e os condicionalismos do serviço, se integre na equipa prestadora de cuidados, ainda durante o internamento, um familiar ou pessoa da escolha do doente, que receberá a formação adequada para prestar os cuidados básicos no domicílio.

5. O doente internado tem direito a ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados.

O doente internado deve ser informado sobre os diferentes serviços existentes no estabelecimento, incluindo aqueles não directamente relacionados com a prestação de cuidados, como por exemplo - gabinete do utente, correio, banco, cafetaria, serviços religiosos e voluntariado.

A sinalização interna deve ser suficientemente clara para que o doente possa deslocar-se com facilidade dentro do hospital. As cores, o tipo e o tamanho das letras deverão ser cuidadosamente estudados.

Os organogramas do serviço deverão estar afixados para que o doente e visitas conheçam a organização e os seus responsáveis.

Deverá ser entregue ao doente na altura da sua admissão ou, preferencialmente, antes da mesma um manual de acolhimento. Neste manual deverão constar (entre outros) o horário das refeições, das visitas, visitas de crianças, uso de tabaco, correios, uso de telefones, flores, cabeleireiro, quiosque / bazar, banco, serviços religiosos, serviço de voluntariado, gabinete do utente e formalidades administrativas. Em alguns serviços poderão existir folhetos específicos. As cores, o tipo e o tamanho das letras deverão ser perceptivas para os doentes.

Deverão ser preparadas formas alternativas para a transmissão da informação contida nestes manuais designadamente para pessoas com deficiência visual, iletrados ou com dificuldades linguísticas.

Em caso de dificuldades linguísticas no acompanhamento das populações migrantes, deve haver possibilidade de recurso a intérpretes.

Deverá ser dada informação sobre as associações de doentes portadores das diversas patologias que os poderão ajudar posteriormente.

6. O doente internado tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde.

O doente internado será claramente informado sobre o seu diagnóstico, prognóstico, tratamentos a efectuar, possíveis riscos e eventuais tratamentos alternativos.



Ministério da Saúde
Direcção-Geral da Saúde

O doente tem direito, se assim o desejar, de não ser informado sobre o seu estado de saúde, podendo, nesse caso, indicar quem pode receber a informação em seu lugar, devendo este facto ficar registado no processo clínico.

Um prognóstico grave deve ser revelado com circunspecção e os familiares devem ser prevenidos, excepto se o doente, previamente, o tiver proibido, manifestando a sua vontade por escrito.

As informações deverão ser dadas da maneira mais adequada às características do doente e num contexto de empatia, confidencialidade e privacidade atendendo a que esta informação determina muitas vezes o futuro do indivíduo e da família.

Esta informação é uma condição essencial para o doente poder dar o seu consentimento livre e esclarecido, para aderir às medidas terapêuticas e de reabilitação que venham a ser recomendadas, ou para pedir uma segunda opinião.

A informação permitirá, ainda, ao doente participar desde a escolha das terapêuticas que lhe dizem respeito, até à escolha da roupa e objectos de uso pessoal.

Os menores devem ser informados, na medida do possível, dos actos ou exames necessários ao seu estado de saúde, em função da sua idade e capacidade de compreensão, com prévia e indispensável informação aos seus representantes legais, que darão ou não o seu consentimento.

Os adultos legalmente "incapazes" ou os seus representantes legais devem beneficiar de uma informação apropriada.

Devem ser reservados períodos de tempo para que os familiares possam dialogar com os médicos e os enfermeiros responsáveis.

7. O doente internado tem direito a obter uma segunda opinião sobre a sua situação clínica.

O doente internado tem direito a obter o parecer de um outro médico da mesma especialidade, o que lhe permitirá complementar a informação sobre o seu estado de saúde ou sobre tratamentos, dando-lhe possibilidade de decidir de forma mais esclarecida.

O exercício deste direito, no entanto, deverá ficar restrito aos casos graves ou aos de cirurgia electiva para se obter um benefício real.

Este direito do doente internado está sujeito às restrições que decorrem da sua situação de internamento e aos recursos existentes nesse estabelecimento. Nestes casos deverá constar no processo clínico do doente a impossibilidade de respeitar este direito.



Não estando este direito consignado em textos legais é, no entanto, mais fácil de ser cumprido no meio hospitalar onde existem muitos e diferentes profissionais.

O doente tem, no entanto, o direito de recorrer a um profissional externo ao estabelecimento, mas, neste caso, deverá assegurar o pagamento dos respectivos honorários.

8. O doente internado tem direito a dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer acto clínico ou participação em investigação ou ensino.

Para que o consentimento seja verdadeiramente livre e esclarecido a informação deverá ser objectiva e clara e transmitida num ambiente de calma e privacidade, numa linguagem acessível e tendo em conta a personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas do doente. Os profissionais deverão assegurar-se que a informação foi compreendida.

O consentimento livre e esclarecido ficará registado em ficha adequada, devendo ser renovado para cada acto clínico posterior sendo revogável em qualquer momento. O mesmo se aplica à participação do doente em investigação, ensaios clínicos ou ensino clínico. O doente pode sempre recusar os cuidados que lhe são propostos.

O consentimento pode, ainda, ser presumido em situações de emergência.

No que respeita a menores que não podem tomar decisões graves que lhes digam respeito, compete aos seus representantes legais expressar o seu consentimento. Quando a saúde ou integridade física de um menor possa ficar comprometida pela recusa do seu representante legal ou pela impossibilidade de obter o seu consentimento, o médico responsável deve, ao abrigo das disposições legais, prestar os cuidados necessários, desencadeando através do Tribunal, o processo de retirada provisória do poder paternal.

Nos casos em que, face à idade e grau de maturidade do menor, é possível obter a sua opinião, esta deve, na medida do possível, ser tida em consideração.

O médico deve ter, também, em consideração a opinião dos adultos legalmente "incapazes", para além da dos seus representantes legais.

No âmbito da doação de órgãos e utilização de elementos e produtos do corpo humano, da reprodução assistida e do diagnóstico pré-natal, o consentimento rege-se pela legislação em vigor. A colheita, em pessoas vivas, de órgãos, tecidos e produtos humanos não pode ser realizada sem consentimento prévio do dador, sendo este consentimento revogável em qualquer momento e sem justificação.

Os menores e adultos legalmente incapazes só poderão ser dadores de substâncias regeneráveis. Nestes casos o consentimento deve ser prestado pelos pais ou representantes

legais, carecendo também da concordância do próprio quando este tenha capacidade de entendimento e de manifestação de vontade.

A colheita em adultos incapazes por anomalia psíquica só pode ser realizada, se houver autorização judicial para o efeito.

O rastreio do HIV só é obrigatório em certos casos (doação de sangue, tecidos, células e, nomeadamente, de esperma e leite). Em todos os outros casos é necessário um consentimento prévio claramente expresso. Nenhum rastreio pode ser feito sem o conhecimento do doente, sob pena de ser passível de recurso por atentado à autonomia do doente.

9. O doente internado tem direito à confidencialidade de toda a informação clínica e elementos identificativos que lhe respeitam.

Todas as informações relativas ao doente – situação clínica, diagnóstico, prognóstico, tratamento e dados pessoais – são confidenciais.

No entanto, se o doente der o consentimento e não houver prejuízo para terceiros, ou se a Lei o determinar podem estas informações ser utilizadas. O doente deve ser alertado para a necessidade de não colocar em risco a segurança ou a vida de outros.

Este direito implica obrigatoriedade do segredo profissional, a respeitar por todo o pessoal que desenvolve a sua actividade no estabelecimento, incluindo o voluntário, que por força das funções que desempenha partilham informação.

Os registos hospitalares devem ser mantidos em condições que assegurem a sua confidencialidade, merecendo atenção especial os dados informatizados.

Chama-se especialmente a atenção para que as informações prestadas pelo telefone, em que se desconhece o interlocutor, têm que ser verdadeiras mas tendo em conta a necessária confidencialidade.

As declarações que se fazem aos média, nomeadamente, nos casos frequentes que envolvem personalidades públicas como por exemplo: desportistas, políticos e artistas só podem ser feitas com autorização do próprio e do Conselho de Administração da Instituição.

As certidões deverão evitar incluir dados que possam prejudicar o doente ou terceiros, devendo nelas constar que foram passadas a pedido do doente ou de quem o representa, bem como o fim a que se destinam.

Um indivíduo internado pode pedir que a sua presença no hospital não seja divulgada.



Ministério da Saúde
Direcção-Geral da Saúde

O acesso de jornalistas, fotógrafos, publicitários e comerciantes deve estar condicionado à autorização prévia do doente e da direcção do estabelecimento. Os delegados de informação médica não devem entrar nas áreas de atendimento clínico.

O segredo profissional tem por finalidade respeitar e proteger o doente.

Deve ser salvaguardada a confidencialidade referente às crianças vítimas de maus-tratos no seio familiar pois pode pôr em risco a sua própria segurança.

10. O doente internado tem direito de acesso aos dados registados no seu processo clínico.

O doente internado tem direito a conhecer a informação registada no seu processo clínico.

O acesso ao processo clínico só pode ser feito através de um médico, podendo ser o próprio médico assistente ou outro indicado pelo doente, se o primeiro se negar ou o doente o determinar.

Este facto (não homogéneo nos países da Europa onde existem casos em que é possível o acesso directo aos dados) pretende facilitar a interpretação dos dados e evitar eventuais choques emocionais.

11. O doente internado tem direito à privacidade na prestação de todo e qualquer acto clínico.

O doente internado tem direito a que todo o acto diagnóstico ou terapêutico seja efectuado só na presença dos profissionais indispensáveis à sua execução, salvo se pedir a presença de outros elementos, podendo requerer a de um familiar (excluindo, por exemplo os actos cirúrgicos que não o permitam).

Nos actos cirúrgicos a crianças, deverá ser permitida a presença de um elemento securizante (habitualmente um dos pais), na indução anestésica, de modo a minimizar as repercussões psico-emocionais.

A vida privada do doente não pode ser objecto de intromissão, salvo em caso de necessidade para efeitos de diagnóstico ou tratamento e tendo o doente expressado o seu consentimento. No que respeita às crianças a vida privada pode ter de ser investigada, por vezes sem a concordância dos pais se tal for necessário para a terapêutica ou bem-estar da criança.

Nas enfermarias o banho dos doentes deve ser realizado tendo em conta o pudor do doente. Devem ser utilizados cortinas ou biombos com esse fim.

O respeito pela intimidade do doente deve ser preservado durante os cuidados de higiene, as consultas, as visitas médicas, o ensino, os tratamentos pré e pós operatórios, radiografias, o transporte em maca e em todos os momentos do seu internamento.

Embora as urgências não constituam, necessariamente, um internamento, recomenda-se que a privacidade e o respeito pelo pudor sejam garantidos nestas situações, apesar da oportunidade e rapidez da intervenção o poderem fazer esquecer.

12. O doente internado tem direito, por si ou por quem o represente, a apresentar sugestões e reclamações.

O doente internado ou o seu representante legítimo pode apresentar sugestões ou reclamações sobre a qualidade dos cuidados e do atendimento bem como das instalações.

As reclamações podem ser feitas no livro de reclamações existente nos serviços, no gabinete do utente e ainda por via postal, fax ou correio electrónico.

Para conhecer o grau de satisfação e tomar medidas de melhoria, o estabelecimento dispõe de um gabinete do utente, de livros de reclamações e de questionários de satisfação.

A resposta às reclamações deverá ser dada em tempo útil, informando do seguimento dado.

Este direito estende-se à possibilidade legal de o doente, através de meios jurídicos, pedir a reparação dos danos eventualmente sofridos.

O doente deve fazer valer os direitos constantes neste documento, que emana da legislação em vigor.

13. O doente internado tem direito à visita dos seus familiares e amigos

O doente internado tem direito à visita dos seus familiares e amigos quando o desejar e os horários o permitam, sempre que não exista contra-indicação.

As instituições e os profissionais devem facilitar e mesmo incentivar o apoio afectivo que podem dar "entes significativos" para o doente.

As situações familiares mais complicadas onde existem conflitos entre os diferentes familiares e / ou amigos têm que ser ponderadas discreta e subtilmente pelos profissionais.

Os doentes que não têm visitas e se sentem isolados devem ter um maior apoio quer do pessoal de saúde, quer do pessoal voluntário devidamente preparado e enquadrado.



Ministério da Saúde
Direcção-Geral da Saúde

O doente internado que se mostre incapaz de compreender ou de se fazer compreender tem direito ao acompanhamento da pessoa que habitualmente lhe presta cuidados e para a qual deve haver condições mínimas.

Em outras situações que se justifiquem o doente internado tem também direito ao acompanhamento em permanência:

- No momento do parto, pelo companheiro, ou outra pessoa designada pela parturiente;
- No caso das crianças internadas independentemente da sua idade e estado de saúde;
- Doentes com deficiências, com problemas de comunicação ou alterações de natureza psicológica;
- Doentes em situação terminal;
- Doentes no serviço de urgência.

Os horários para as visitas deverão ter em conta não só as necessidades dos serviços, mas também e, sobretudo as necessidades dos doentes e a disponibilidade da população.

14. O doente internado tem direito à sua liberdade individual.

O doente internado pode, a qualquer momento, deixar o estabelecimento, salvo nas excepções previstas na lei, depois de ter sido informado dos eventuais riscos que corre.

Este exercício de liberdade individual requer, no entanto, algumas formalidades, e para além do doente ter sido informado dos riscos decorrentes da sua decisão, ele terá de assinar um termo de responsabilidade pela sua alta.

Qualquer indivíduo com transtornos mentais, internado com o seu consentimento, tem os mesmos direitos ao exercício das liberdades individuais que os outros doentes, considerando-se, no entanto, as eventuais condicionantes resultantes da sua doença.

Os detidos hospitalizados têm os mesmos direitos que os outros doentes internados, nos limites consagrados na legislação.

Direcção de Serviços de Prestação de Cuidados de Saúde

ANEXO 3

Pedidos de autorização:

**Sr.^a Enf. Ana Pereira de Campos, Dr.^a Guadalupe
Salta e Sr.^a Enf. Madalena Aparício**

Dirigido a: Exma. Sr.^a Enfermeira Directora Ana Pereira de Campos

Assunto: Pedido de autorização para realização de entrevistas a doentes, médicos e enfermeiros do Serviço de Hematologia do IPOFG E.P.E.

Data: 8 de Fevereiro de 2006

Eu, Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira, enfermeira no Serviço de Hematologia do IPOFG E.P.E e mestranda na Universidade de Évora/Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, no decurso da elaboração da minha dissertação subordinada ao tema “ *Percepção do doente oncológico e dos profissionais de saúde sobre os direitos e deveres dos doentes*”, venho por este meio solicitar a V. Ex.^a a autorização para realizar o meu estudo nesta Instituição.

Com este estudo pretendo avaliar o conhecimento do doente oncológico e dos profissionais de saúde sobre os direitos e deveres dos doentes, descrever a opinião do doente oncológico em relação ao respeito que os profissionais de saúde têm pelos seus direitos e Identificar as consequências da falta de informação. Acredito que, com a divulgação dos resultados obtidos, possa contribuir para a consciencialização dos doentes e profissionais de saúde para a importância desta problemática e para uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde prestados a estes doentes, com base no respeito pelos seus direitos.

A metodologia deste estudo é qualitativa, com um tipo de estudo exploratório e descritivo. O método de recolha de dados será uma entrevista semi-estruturada, gravada por meio áudio, embora o anonimato seja garantido através da ausência de identificação do inquirido. Pretendo realizar as entrevistas no período de Fevereiro a Abril de 2006, a 15 doentes, 5 médicos e 10 enfermeiros, que se mostrem receptivos e aceitem em participar neste estudo, através de um Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo). Neste é enfatizado que poderão negar-se a participar no estudo ou interromper a sua participação a qualquer momento, sem que isso lhes possa causar algum prejuízo.

Em anexo, envio também, o Projecto de Investigação, o Guião de Entrevista aos Doentes e o Guião de Entrevista aos Profissionais de Saúde.

Agradeço antecipadamente a atenção dispensada e fico ao dispor para mais esclarecimentos.

Com os melhores cumprimentos

Subcrevo atenciosamente

Vânia Catarina T. T. Oliveira
(Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira)

Dirigido a: Exma. Directora do Serviço de Hematologia Maria Guadalupe Salta

Assunto: Pedido de autorização para realização de entrevistas a doentes, médicos e enfermeiros do Serviço de Hematologia do IPOFG E.P.E.

Data: 16 de Março de 2006

Eu, Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira, enfermeira no Serviço de Hematologia do IPOFG E.P.E. e mestranda na Universidade de Évora/Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, no decurso da elaboração da minha dissertação subordinada ao tema “ *Percepção do doente oncológico e dos profissionais de saúde sobre os direitos e deveres dos doentes*”, venho por este meio solicitar a V. Ex.^a a autorização para realizar o meu estudo neste Serviço.

Com este estudo pretendo avaliar o conhecimento do doente oncológico e dos profissionais de saúde sobre os direitos e deveres dos doentes, descrever a opinião do doente oncológico em relação ao respeito que os profissionais de saúde têm pelos seus direitos e Identificar as consequências da falta de informação. Acredito que, com a divulgação dos resultados obtidos, possa contribuir para a consciencialização dos doentes e profissionais de saúde para a importância desta problemática e para uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde prestados a estes doentes, com base no respeito pelos seus direitos.

A metodologia deste estudo é qualitativa, com um tipo de estudo exploratório e descritivo. O método de recolha de dados será uma entrevista semi-estruturada, gravada por meio áudio, embora o anonimato seja garantido através da ausência de identificação do inquirido. Pretendo realizar as entrevistas no período de Fevereiro a Abril de 2006, a 15 doentes, 5 médicos e 10 enfermeiros, que se mostrem receptivos e aceitem em participar neste estudo, através de um Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo). Neste é enfatizado que poderão negar-se a participar no estudo ou interromper a sua participação a qualquer momento, sem que isso lhes possa causar algum prejuízo.

Em anexo, envio também, o Guião de Entrevista aos Doentes e o Guião de Entrevista aos Profissionais de Saúde.

Agradeço antecipadamente a atenção dispensada e fico ao dispor para mais esclarecimentos.

Com os melhores cumprimentos

Subcrevo atenciosamente

Vânia Catarina T. F. Oliveira
(Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira)

Dirigido a: Exma. Sr.^a Enfermeira Chefe Madalena Aparício

Assunto: Pedido de autorização para realização de entrevistas a doentes, médicos e enfermeiros do Serviço de Hematologia do IPOFG E.P.E.

Data: 16 de Março de 2006

Eu, Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira, enfermeira no Serviço de Hematologia do IPOFG E.P.E. e mestranda na Universidade de Évora/Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa, no decurso da elaboração da minha dissertação subordinada ao tema “ *Percepção do doente oncológico e dos profissionais de saúde sobre os direitos e deveres dos doentes*”, venho por este meio solicitar a V. Ex.^a a autorização para realizar o meu estudo neste Serviço.

Com este estudo pretendo avaliar o conhecimento do doente oncológico e dos profissionais de saúde sobre os direitos e deveres dos doentes, descrever a opinião do doente oncológico em relação ao respeito que os profissionais de saúde têm pelos seus direitos e Identificar as consequências da falta de informação. Acredito que, com a divulgação dos resultados obtidos, possa contribuir para a consciencialização dos doentes e profissionais de saúde para a importância desta problemática e para uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde prestados a estes doentes, com base no respeito pelos seus direitos.

A metodologia deste estudo é qualitativa, com um tipo de estudo exploratório e descritivo. O método de recolha de dados será uma entrevista semi-estruturada, gravada por meio áudio, embora o anonimato seja garantido através da ausência de identificação do inquirido. Pretendo realizar as entrevistas no período de Fevereiro a Abril de 2006, a 15 doentes, 5 médicos e 10 enfermeiros, que se mostrem receptivos e aceitem em participar neste estudo, através de um Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo). Neste é enfatizado que poderão negar-se a participar no estudo ou interromper a sua participação a qualquer momento, sem que isso lhes possa causar algum prejuízo.

Em anexo, envio também, o Guião de Entrevista aos Doentes e o Guião de Entrevista aos Profissionais de Saúde.

Agradeço antecipadamente a atenção dispensada e fico ao dispor para mais esclarecimentos.

Com os melhores cumprimentos

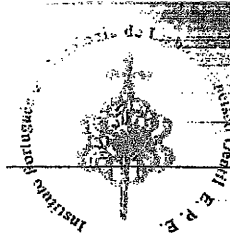
Subcrevo atenciosamente

Vânia Catarina T.T. Oliveira.

(Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira)

ANEXO 4

Autorização do Estudo



GABINETE DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA
FRANCISCO GENTIL - EPE

Ao Senhor Director Clínico do IPOLFG - EPE

Lisboa, 5 de Maio de 2006

AUTORIZADO
9/5/2006
O Presidente do Conselho de Administração
[Signature]
Ricardo da Luz

Assunto: Projecto de investigação intitulado "PERCEÇÃO DO DOENTE ONCOLÓGICO E DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE OS DIREITOS E DEVERES DOS DOENTES" - GIC/414

Junto enviamos para parecer final o processo do protocolo do estudo em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos,

[Signature]
O Gabinete de Investigação Clínica
[Signature]

A Sra. Doutora Vânia
Freitas Oliveira,
para conhecimento.

GIC
E. Costa
09/05/06

ANEXO 5

Guião da Entrevista: Profissionais de Saúde

Temas	Objectivos	Questões
Caracterização da amostra	Caracterizar a amostra	<p>(Sexo)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Idade? • Habilitações Profissionais? • Categoria Profissional? • Tempo de serviço na Instituição? • Tempo de permanência no actual Serviço? • Motivo pelo qual optou em trabalhar neste Serviço? • Experiência profissional noutros Serviços de Oncologia?
Percepção da CDDD	Descrever a percepção dos profissionais de saúde sobre a CDDD	<ul style="list-style-type: none"> • Conhece a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes? Se sim, de que forma adquiriu esse conhecimento? Se não, já ouviu falar? • Que importância atribui a esta Carta? • Valoriza esta informação no acolhimento que é feito aos doentes na Instituição? Se sim, de que forma divulga essa informação?
Percepção do conhecimento do doente oncológico sobre os seus direitos e deveres	Descrever a percepção dos profissionais de saúde face ao conhecimento do doente oncológico sobre os seus direitos e deveres	<ul style="list-style-type: none"> • Acha que os doentes têm conhecimento desta Carta ou têm um conhecimento geral dos seus direitos e deveres? Justifique. • Na sua opinião, quais são os direitos mais interiorizados pelos doentes? • Considera que os doentes cumprem os seus deveres? De que forma?
Percepção das consequências da falta de informação ao doente oncológico	Identificar as consequências da falta de informação ao doente oncológico sobre os seus direitos e deveres	<ul style="list-style-type: none"> • Na sua opinião, quais são as consequências da falta de informação aos doentes acerca dos seus direitos e deveres?
Percepção do respeito pelos direitos do doente oncológico	Descrever a opinião dos profissionais de saúde sobre o respeito pelos direitos do doente oncológico	<ul style="list-style-type: none"> • Acha que os profissionais de saúde respeitam os direitos dos doentes? De que forma?

Guião de Entrevista aos Profissionais de Saúde

Parte I

(Sexo)

1. Idade:
2. Habilitações Profissionais:
3. Categoria Profissional:
4. Tempo de serviço na Instituição:
5. Tempo de permanência no actual Serviço:
6. Motivo pelo qual optou em trabalhar neste Serviço:
7. Experiência profissional noutros Serviço de Oncologia:

Parte II

1. Conhece a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes?
 - 1.1 Se sim, de que forma adquiriu essa informação?
 - 1.2 Se não, já ouviu falar?
2. Que importância atribui a esta Carta?
3. Valoriza esta informação no acolhimento que é feito aos doentes na Instituição?
 - 3.1 Se sim, de que forma divulga essa informação?
4. Acha que os doentes têm conhecimento desta Carta ou têm um conhecimento geral dos seus direitos e deveres? Justifique.
5. Na sua opinião, quais são os direitos mais interiorizados pelos doentes?
6. Considera que os doentes cumprem os seus deveres? De que forma?

7. Na sua opinião, quais são as consequências da falta de informação aos doentes acerca dos seus direitos e deveres?

8. Acha que os profissionais de saúde respeitam os direitos dos doentes?
De que forma?

ANEXO 6

Guião da Entrevista: Doentes

Temas	Objectivos	Questões
Caracterização da amostra	Caracterizar a amostra	<p>(Sexo)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Idade? • Estado Civil? • Área de Residência? • Habilitações Literárias? • Profissão? • Número de internamentos nesta Instituição de Saúde?
Conhecimento do doente oncológico sobre os seus direitos	Avaliar o conhecimento que o doente oncológico tem sobre os seus direitos	<ul style="list-style-type: none"> • Conhece a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes? Se sim, de que forma adquiriu esse conhecimento? Se não, já ouviu falar? • Quais são os direitos dos doentes que conhece (conhecimento específico ou geral)? De que forma adquiriu esse conhecimento?
Conhecimento do doente oncológico sobre os seus deveres	Avaliar o conhecimento que o doente oncológico tem sobre os seus deveres	<ul style="list-style-type: none"> • Quais são os deveres dos doentes que conhece? De que forma adquiriu esse conhecimento? Considera que os cumpre?
Opinião do doente oncológico sobre os profissionais de saúde	Descrever a opinião do doente oncológico em relação ao respeito que os profissionais de saúde têm sobre os seus direitos	<ul style="list-style-type: none"> • Considera que os profissionais de saúde respeitam os direitos dos doentes? De que forma? • Sente que os profissionais de saúde, por vezes, não lhe facilitam (toda) a informação de que necessita acerca dos seus direitos e deveres? Se sim, considera que isso acontece frequentemente? • Sabe que existe um Gabinete do Utente e um Livro Amarelo nesta Instituição? E sabe para que servem? • Já apresentou alguma reclamação ou pensou em fazê-lo? Se sim, descreva o motivo. Se pensou em fazê-lo mas não o fez, qual o motivo?
Consequência da falta de informação ao doente oncológico	Identificar a consequência da falta de informação do doente oncológico sobre os seus direitos e deveres	<ul style="list-style-type: none"> • Na sua opinião, quais são as consequências da falta de informação aos doentes acerca dos seus direitos e deveres?

Guião de Entrevista aos Doentes

Parte I

(Sexo)

1. Idade:
2. Estado Civil:
3. Área de Residência:
4. Habilitações Literárias:
5. Profissão:
6. Número de internamentos nesta Instituição de Saúde:

Parte II

1. Conhece a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes?
 - 1.1 Se sim, de que forma adquiriu esse conhecimento?
 - 1.2 Se não, já ouviu falar?
2. Sente que os profissionais de saúde, por vezes, não lhe facilitam (toda) a informação de que necessita acerca dos seus direitos e deveres?
 - 2.1 Se sim, considera que isso acontece frequentemente?
3. Quais são os direitos dos doentes que conhece (conhecimento específico ou conhecimento geral)? De que forma adquiriu esse conhecimento?
4. Quais são os deveres dos doentes que conhece? De que forma adquiriu esse conhecimento? Considera que os cumpre?
5. Considera que os profissionais de saúde respeitam os direitos dos doentes? De que forma?
6. Sabe que existe um Gabinete do Utente e um Livro Amarelo nesta Instituição? E sabe para que servem?

7. Já apresentou alguma reclamação ou pensou em fazê-lo?

7.1 Se sim, descreva o motivo.

7.2 Se pensou em fazê-lo mas não o fez, qual o motivo?

8. Na sua opinião, quais são as consequências da falta de informação aos doentes acerca dos seus direitos e deveres?

ANEXO 7

Consentimento Informado

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro ter lido a nota explicativa e ter ficado esclarecido acerca do objectivo, da forma de participação e de utilização das informações da pesquisa intitulada de “Percepção do doente oncológico e dos profissionais de saúde face aos direitos e deveres dos doentes”, realizada pela Sr.^a Enf. Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira. Estou também, ciente de que poderei cancelar este consentimento a qualquer momento, sem que isso possa causar ónus para mim.

Assim, autorizo a realização da entrevista com gravação áudio e a posterior utilização dos dados obtidos, para o estudo em questão.

Nome:

Assinatura:

Data:..... /..... /.....

ANEXO 8

Nota Explicativa:

Profissionais de Saúde e Doentes

NOTA EXPLICATIVA (PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

Eu, Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira, enfermeira no Serviço de Hematologia do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil E.P.E., no âmbito do Mestrado em Intervenção Sócio-Organizacional na Saúde, estou a desenvolver uma dissertação subordinada ao tema "Percepção do doente oncológico e dos profissionais de saúde sobre os direitos e deveres dos doentes".

Este estudo tem como objectivo avaliar o conhecimento do doente oncológico e dos profissionais de saúde sobre os direitos e deveres dos doentes, descrever a opinião do doente oncológico em relação ao respeito que os profissionais de saúde têm pelos seus direitos e identificar as consequências da falta de informação. Acredito que, com a divulgação dos resultados obtidos, possa contribuir para a consciencialização dos doentes e profissionais de saúde para a importância desta problemática e para uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde, com base no respeito pelos seus direitos.

Se aceitar em participar, ser-lhe-á pedido que responda de forma anónima a algumas questões durante uma entrevista gravada por meio áudio. A entrevista encontra-se dividida em duas partes distintas. A primeira parte pretende que responda a questões que o permitam caracterizar e conhecer melhor: sexo, idade, habilitações profissionais, categoria profissional, tempo de serviço na Instituição, tempo de permanência no actual serviço, motivo pelo qual optou trabalhar neste serviço e experiência profissional noutros Serviços de Oncologia. A segunda parte pretende que se atinja os objectivos do estudo através das seguintes questões:

1. Conhece a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes? Se sim, de que forma adquiriu essa informação?
2. Que importância atribui a esta Carta?
3. Valoriza esta informação no acolhimento que é feito aos doentes na Instituição? Se sim, de que forma divulga essa informação?

4. Acha que os doentes têm conhecimento desta Carta ou têm um conhecimento geral dos seus direitos e deveres?
5. Na sua opinião, quais são os direitos mais interiorizados pelos doentes?
6. Considera que os doentes cumprem os seus deveres? Justifique.
7. Na sua opinião, quais são as consequências da falta de informação ao doente?
8. Acha que os profissionais de saúde respeitam os direitos dos doentes? Justifique

Agradeço, desde já, a atenção dispensada e fico ao dispor para mais esclarecimentos, com a esperança de que participe e contribua para o desenvolvimento do meu estudo.

Vânia Catarina T. F. Oliveira

(Enf. Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira)

NOTA EXPLICATIVA (DOENTES)

Eu, Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira, enfermeira no Serviço de Hematologia do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil E.P.E., no âmbito do Mestrado em Intervenção Sócio-Organizacional na Saúde, estou a desenvolver uma dissertação subordinada ao tema “Percepção do doente oncológico e dos profissionais de saúde sobre os direitos e deveres dos doentes”.

Este estudo tem como objectivo avaliar o conhecimento do doente oncológico e dos profissionais de saúde sobre os direitos e deveres dos doentes, descrever a opinião do doente oncológico em relação ao respeito que os profissionais de saúde têm pelos seus direitos e Identificar as consequências da falta de informação. Acredito que, com a divulgação dos resultados obtidos, possa contribuir para a consciencialização dos doentes e profissionais de saúde para a importância desta problemática e para uma melhoria na qualidade dos cuidados de saúde, com base no respeito pelos seus direitos.

Se aceitar em participar, ser-lhe-á pedido que responda de forma anónima a algumas questões durante uma entrevista gravada por meio áudio. A entrevista encontra-se dividida em duas partes distintas. A primeira parte pretende que responda a questões que o permitam caracterizar e conhecer melhor: sexo, idade, estado civil, área de residência, habilitações literárias, profissão e número de internamentos nesta Instituição de Saúde. A segunda parte pretende que se atinja os objectivos do estudo através das seguintes questões:

1. Conhece a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes?
2. Quais são os direitos dos doentes que conhece (conhecimento específico ou geral)? De que forma adquiriu esse conhecimento (onde, como e quem)?
3. Sabe que existe um Gabinete do Utente e um Livro Amarelo nesta Instituição? E sabe para que servem?

4. De que forma cumpre os seus deveres? Pode dar exemplos se considerar necessário.
5. Considera que os profissionais de saúde respeitam os direitos dos doentes? Como? Exemplifique ou descreve algumas situações.
6. Já apresentou alguma reclamação ou pensou em fazê-lo? Se sim, descreva o motivo.
7. Se pensou em fazê-lo, porque é que não o fez?
8. Sente que os profissionais de saúde, por vezes, não lhe facilitam (toda) a informação de que necessita?
9. Se sim, considera que isso acontece frequentemente?
10. Na sua opinião, quais são as consequências da falta de informação?

Agradeço, desde já, a atenção dispensada e fico ao dispor para mais esclarecimentos, com a esperança de que participe e contribua para o desenvolvimento do meu estudo.

Vânia Catarina T. F. Oliveira
(Enf. Vânia Catarina Torres de Freitas Oliveira)

ANEXO 9

Grelha de Análise: Profissionais de Saúde

GRELHA DE ANÁLISE: PROFISSIONAIS DE SAÚDE

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
<p>Percepção da CDDD</p>	<p>O conhecimento</p>	<p>“mal, mas conheço” (E1M-F)</p> <p>“Sim, sumariamente” (E2M-F)</p> <p>“Conheço” (E3M-M)</p> <p>“Não” (E4M-F)</p> <p>“Conheço a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes” (E5M-F)</p> <p>“Sim” (E1ENF-F)</p> <p>“Não (...) Quer dizer, eu saber que existia, acabei por saber há pouco tempo” (E2ENF-F)</p> <p>“Conhecer, conheço (...) já li, mas sinceramente, dizer tudo certinho, direitinho, não sei” (E3ENF-F)</p> <p>“Sim” (E4ENF-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"Sim" (E5ENF-F)</p> <p>"conheço (...) mas não tenho assim, presente realmente o que é que lá está escrito, mas sei que existe" (E6ENF-F)</p> <p>"Sim" (E7ENF-F)</p> <p>"Conheço" (E8ENF-F)</p> <p>"Sim" (E9ENF-F)</p> <p>"Sim" (E10ENF-F)</p>
	<p>A fonte do conhecimento</p>	<p>"durante o Curso (...) nas aulas de ética é-nos fornecida a Carta, enquanto fazemos o Juramento de Hipócrates também nos é fornecida a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes" (E1M-F)</p> <p>"Por curiosidade (...) nos prospectos (...) que há por aí pendurados" (E2M-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“prospectos de divulgação que estavam aí pelo Serviço, aqui há uns anos” (E3M-M)</p> <p>“através dos meios de divulgação que estão à nossa disposição no hospital, embora não sejam muitos (...) existem algumas formas de divulgação afixadas com os quais nós vamos tendo contacto” (E5M-F)</p> <p>“Ao longo do Curso de Licenciatura, penso que foi logo no primeiro ano que me falaram da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes” (E1ENF-F)</p> <p>“acabo por, ter conhecimento de alguns direitos, de alguns deveres por conversas com outras pessoas, mas também é verdade que nunca procurei muito sobre isso (...) penso que até já pesquisei sobre isso, muito pouco (...) não me lembro de encontrar alguma Carta mesmo sobre os direitos e deveres (...) já vi (...) mas sinceramente não me lembro muito bem, porque acho que foi logo no início mesmo (...) da actividade profissional (...) Na Internet” (E2ENF-F)</p> <p>“quando tirei o Curso de Licenciatura (...) foi um dos temas abordados, pelo menos, nas aulas de ética” (E3ENF-F)</p> <p>“Na instituição, no Serviço através de folhetos distribuídos pelo Ministério (...) e já durante o Curso de Complemento de Formação, e antes no Curso Base, se falou da Carta dos Direitos e Deveres</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>dos Doentes" (E4ENF-M)</p> <p>"tive um primeiro contacto na escola e foi só (...) nunca ninguém me mostrou a Carta" (E5ENF-F)</p> <p>"fiz um trabalho em que (...) coloquei como anexo isso (...) havia (...) um panfleto, no Serviço sobre isso. Acho que foi assim que eu adquiri (...) não foi assim um acesso fácil" (E6ENF-F)</p> <p>"Na Faculdade, na Cadeira de Ética e Deontologia em Enfermagem" (E7ENF-F)</p> <p>"tive contacto com ela através do Curso (...) de Pós-graduação (...) houve uns trabalhos que nós fizemos no âmbito de Ética, e um grupo abordou a Carta (...) Tive também contacto com ela num trabalho que tive que fazer em que a nível (...) do site da (...) DGS (...) e já vi em placares às vezes nos Centros de Saúde" (E8ENF-F)</p> <p>"Ainda no Curso Geral" (E9ENF-F)</p> <p>"Na escola" (E10ENF-F)</p>
	A valorização	"acaba por ser posta na prática do dia-a-dia (...) sem que (...) estejamos a pensar, é a Carta, tenho

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>que informar (...) é claro que é fundamental, os doentes têm que ter conhecimento sobre os direitos, sobre os deveres, o que é que é esperado deles e o que é que é esperado de nós" (E1M-F)</p> <p>"Acho que é importante (...) para aquelas mais diferenciados que conhecem os seus direitos enquanto cidadãos, é importante porque acaba por sumarizar e organizar um pouco as ideias. Para os doentes menos diferenciados, porque os alerta para os seus direitos" (E2M-F)</p> <p>"Ajuda a esclarecer (...) e a inserir no contexto, principalmente (...) na fase inicial (...) da referência a uma Instituição deste tipo, e acho que também tem algum um papel educativo junto do pessoal de saúde (...) nem que seja, gerar alguma reflexão acerca dos direitos e deveres do doente" (E3M-M)</p> <p>"Sim, até gostava de a ler" (E4M-F)</p> <p>"provavelmente a Carta não tem o impacto que poderia eventualmente ter se fosse divulgada de outra maneira" (E5M-F)</p> <p>"Muita importância porque é um documento escrito (...) contém todos os direitos e deveres dos doentes, e, é uma forma deles (...) reivindicarem os direitos deles" (E1ENF-F)</p> <p>"não conhecendo a Carta (...) não sei muito bem qual é a importância, mas deduzo que, pelo</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>menos, aí esteja presente os direitos e os deveres dos doentes que, são alguns e que nós às vezes devíamos ter conhecimento, e não temos (...) não lhes damos até conhecimento de algumas coisas que eles deviam ter direito" (E2ENF-F)</p> <p>"acho que é essencial pelo menos para (...) regulamentar um bocadinho (...) direitos e deveres (...) acho que salvaguarda, tanto o doente, como os profissionais de saúde, como os doentes que estão em redor, da pessoa" (E3ENF-F)</p> <p>"serve para lembrar algumas coisas que são de alguma forma de senso comum, e outras (...) para as pessoas interiorizarem outras coisas que até desconhecem, outros direitos e outros deveres" (E4ENF-M)</p> <p>"Acho que é muito importante tanto para nós, profissionais de saúde, como para os doentes (...) para terem noção dos seus direitos e fazerem valer os seus direitos. Para nós, também para, de alguma forma fazemos (...) que eles cumpram os seus deveres, e de alguma forma fazemos respeitar e sermos respeitados também" (E5ENF-F)</p> <p>"Eu julgo que é uma forma, de alguma maneira formal ou (...) de estar escrito, quais são os direitos e os deveres dos doentes" (E6ENF-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“Acho que é bastante importante e é uma forma de os doentes terem escrito quais são os seus deveres e direitos, de forma a poderem consultar e saberem aquilo que têm direito e dever, quando estão hospitalizados ou não” (E7ENF-F)</p> <p>“acho que a Carta é importante, mas nós portugueses somos muito bons em tudo que é legislar, acho que nós temos as melhores leis do país, do mundo, da Europa (...) só que depois a aplicabilidade das coisas é que (...) nem sempre é melhor, acho que não tem uma grande visibilidade, quer nos profissionais de saúde e (...) na minha perspectiva se calhar também nos doentes” (E8ENF-F)</p> <p>“A que ela tem, nada mais do que isso (...) acho que é uma Carta que os doentes devem (...) ter conhecimento” (E9ENF-F)</p> <p>“Eu atribuo muita importância, desde que ela fosse divulgada (...) Porque as pessoas têm que saber que têm direitos (...) e que também têm deveres (...) que podem exigir determinadas coisas que lhe podem ser impostas (...) As pessoas têm direito (...) à sua privacidade, a optarem (...) pela parte, religiosa ou não, pronto, e esse tipo de coisas assim (...) que eu acho que são primordiais” (E10ENF-F)</p>



CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
	<p>A valorização no acolhimento</p>	<p>"Valorizo e tento pô-lo em prática" (E1M-F)</p> <p>"Sim valorizo, claro" (E2M-F)</p> <p>"Não particularmente (...) não lhes cito que há uma Carta de Direitos e Deveres, não os informo dos seus direitos e deveres, o que procuro é na relação médico/doente que estabeleço com eles, respeitar aquilo (...) que no fundo está implícita na constituição dessa Carta" (E3M-M)</p> <p>"Claro, sempre que posso tento ter isso em consideração, apesar de realmente não ter nenhuma coisa escrita, nem nunca li nada relativamente a esse assunto" (E4M-F)</p> <p>"valorizo certamente, na medida em que a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (...) é um conteúdo ao qual eu sou sensível, ou seja, é um conteúdo que me parece fazer sentido, que eu entendo bem e por isso na minha prática do dia a dia, quando acolho os doentes, quando os observo pela primeira vez e no meu contacto prolongado com eles (...) valorizo certamente o conteúdo dessa Carta" (E5M-F)</p> <p>"Sim, valorizo. Sempre que posso (...) e dependendo do estado dos doentes, tento sempre informar sobre os seus direitos, mais sobre os seus direitos do que sobre os seus deveres" (E1ENF-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“Sim, embora seja complicado no acolhimento ser dito alguns dos direitos e deveres aos doentes, porque já há muita informação nova dada no início” (E2ENF-F)</p> <p>“não. Sinceramente e infelizmente nunca me passa pela cabeça falar na Carta dos Direitos e Deveres ao doente quando, o acolho no Serviço” (E3ENF-F)</p> <p>“Valorizo” (E4ENF-M)</p> <p>“sim. No entanto, quando recebo um doente não, não lhe digo todos os deveres que tem e todos os direitos que tem” (E5ENF-F)</p> <p>“No acolhimento não estou a pensar nisso” (E6ENF-F)</p> <p>“não valorizo propriamente a Carta, valorizo o que ela contém no seu global (...) na forma de tratar o outro de uma forma (...) holística (...) tenho a noção da Carta mas não tenho presente os artigos cada vez que estou a acolher os doentes” (E7ENF-F)</p> <p>“Não” (E8ENF-F)</p> <p>“Sim (...) valorizo sempre” (E9ENF-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		" Eu acho que sim" (E10ENF-F)
	A divulgação	<p>"Não lhes digo, do género «<i>Sabe que existe uma Carta de Direitos e Deveres dos Doentes?</i>» (...) Quando os informo acerca da situação clínica, acho que acabo por pôr em prática aquilo que, eles podem esperar de mim e o que é que eu posso esperar deles em termos de colaboração e (...) da relação entre nós" (E1M-F)</p> <p>"explico-lhe que, têm alguns direitos (...) que terão que ser revistos com pessoas que os conhecem muito melhor do que eu, nomeadamente a assistente social e a enfermeira da consulta, e normalmente encaminho-os para essas pessoas, quando eles assim o entendem também" (E2M-F)</p> <p>"Eventualmente não (...) no sentido de não transmitir directamente aos doentes a forma, da maneira como ela está verbalizada na Carta" (E5M-F)</p> <p>"se no Serviço existisse algum suporte escrito, penso que lhe daria esse suporte escrito para que eles pudessem assimilar da melhor forma. Mas, é oralmente neste Serviço" (E1ENF-F)</p> <p>"se calhar quando às vezes sou questionada em relação a determinadas situações é que posso</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>esclarecer, mas normalmente, directamente não digo muito essa informação" (E2ENF-F)</p> <p>"até há pouco tempo (...) havia folhetos disponíveis para entregar a todos os doentes e por isso, era mais fácil fazer o acolhimento aos doentes (...) mostrando-lhes essa Carta. Nesta altura como (...) não existem (...) folhetos disponíveis (...) valorizo de alguma forma verbalmente mas, a forma como será interiorizada não deverá ser igual" (E4ENF-M)</p> <p>"só quando há alguma situação em que, por exemplo, um dever ou um direito é posto em causa, então aí, se a pessoa não souber informo-a que tem determinado dever ou que tem determinado direito, e podemos falar sobre isso (...) Normalmente é só oralmente, não lhe mostro nenhum tipo de documento" (E5ENF-F)</p> <p>"nós temos a nossa assistente social, e acho que encaminho muitas pessoas para ela que sei que é uma pessoa que está (...) muito a par dessas coisas (...) como é que se pode ajudar como é que não pode (...) podemos utilizar (...) a equipa multidisciplinar" (E6ENF-F)</p> <p>"Se eles perguntarem sim, ou se tiverem alguma duvida relativamente a um dever ou um direito que tenham, sim, claro, obviamente" (E7ENF-F)</p> <p>"o Guia do Acolhimento aos Doentes e isso assim nós distribuímos, mas a Carta dos Direitos e</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>Deveres não" (E8ENF-F)</p> <p>"Aconselhando os doentes muitas vezes e orientando para algumas (...) coisas que possam, vir a ser úteis para eles" (E9ENF-F)</p> <p>"tento (...) de alguma forma, no acolhimento, mostrar que as pessoas têm direito, nem que seja à opção (...) que são seres únicos (...) oralmente porque havia (...) uns livrinhos aonde havia mesmo os direitos e deveres dos doentes, mas eu não sei aonde é que anda, agora" (E10ENF-F)</p>
<p>Percepção face ao conhecimento dos doentes sobre os seus direitos e deveres</p>	<p>O conhecimento</p>	<p>"Acho que não" (E1M-F)</p> <p>"Há doentes que conhecem a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes e quando já chegam a nós já vêm muito informados, há outros doentes que desconhecem completamente até que têm direitos (...) depende muito dos doentes, do nível socio-económico, socio-cultural" (E2M-F)</p> <p>"Eu acho que os doentes já ganharam uma consciência que têm direitos e deveres, mas a maioria não tem uma noção muito rigorosa de quais (...) Portanto, já têm a noção de que são (...) o alvo e a razão de ser (...) da existência das Instituições de Saúde, que isto lhes (...) dá alguns direitos, mais do que deveres (...) Confundem aquilo que são genuínos direitos deles, com algumas coisas que,</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>que não fazem qualquer sentido" (E3M-M)</p> <p>"cada vez mais os doentes têm noção (...) que podem exigir mais dos Serviços de Saúde, dos médicos, dos enfermeiros, são mais (...) interventivos neste aspecto do que eram há uns anos atrás (...) se eles têm mesmo acesso a essa (...) Carta dos Direitos, não sei " (E4M-F)</p> <p>"Eu penso que os doentes não têm, na maior parte dos casos, conhecimento desta Carta (...) penso que os doentes têm uma boa consciência dos seus direitos (...) também têm uma consciência bastante razoável dos seus deveres, na medida em que têm a percepção do que é que é a vivência diária da prática assistencial aqui no Instituto e se apercebem que se não colaborarem com a sua capacidade (...) da maneira como podem, provavelmente não atingiremos o objectivo comum " (E5M-F)</p> <p>"Acho que têm (...) um conhecimento geral (...) Conhecimento da Carta, penso que não" (E1ENF-F)</p> <p>"No início, se calhar não, mas depois, pelo menos, vão aprendendo algumas coisas em relação aos direitos, aos deveres às vezes, esquecem-se um bocadinho" (E2ENF-F)</p> <p>"Não (...) Se calhar alguns, empiricamente, até podem pensar que existirá, mas poucos serão aqueles que sabem que existe tudo, legislado" (E3ENF-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“Têm um conhecimento de alguns direitos e deveres, principalmente dos direitos (...) Da Carta, nem todos terão conhecimento (...) Como lidamos (...) neste Serviço (...) com doentes habitualmente muito esclarecidos, muitos deles penso que terão conhecimento da Carta” (E4ENF-M)</p> <p>“No geral (...) não têm conhecimento (...) no entanto, penso que cada vez mais há pessoas a terem conhecimento dos seus direitos, e a reclamarem esses mesmos direitos” (E5ENF-F)</p> <p>“Eu acho que têm um conhecimento geral (...) cada vez têm mais conhecimento (...) mais os direitos do que se calhar os deveres” (E6ENF-F)</p> <p>“Alguns dos doentes mais novos, parece-me que sim (...) alguns nem sequer têm conhecimento que existem Gabinetes do Utente (...) os doentes mais velhos não (...) pensam que estão aqui, estão um bocadinho à nossa mercê e que nós podemos fazer aquilo que nós quisermos” (E7ENF-F)</p> <p>“Acho que têm a ideia de que existe, agora não sei se as pessoas sabem se ela é aplicada ou não. Em relação ao facto das pessoas saberem que têm direitos, eu acho que cada vez mais as pessoas sabem” (E8ENF-F)</p> <p>“A maioria (...) estão bastante, bem informados” (E9ENF-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“acho que todos não (...) é quase como os enfermeiros também (...) não sabemos, eles pelo mesmo motivo também não sabem” (E10ENF-F)</p>
	<p>Os direitos mais interiorizados</p>	<p>“o direito que eles têm mais interiorizado é o direito à informação sobre a situação clínica” (E1M-F)</p> <p>“Os direitos mais interiorizados não sei (...) o doente quer basicamente ser respeitado (...) há doentes que só querem ser bem tratados, há outros (...) que pretendem ser apapricados, há outros que exigem privilégios (...) depende muito dos doentes” (E2M-F)</p> <p>“O direito a serem tratados com os melhores meios possíveis, disponíveis (...) e o direito à informação acerca da sua situação clínica” (E3M-M)</p> <p>“serem atendidos (...) quando necessitam de alguma coisa (...) sobretudo que o atendimento seja rápido (...) Gostam de ser bem tratados (...) querem ser tratados, e tem direito a isso, querem ter no fundo (...) disponibilidade dos Serviços de Saúde para eles” (E4M-F)</p> <p>“os direitos mais interiorizados por eles são o direito à assistência médica, o direito a uma assistência atempada e não a tempos excessivamente prolongados de espera (...) valorizam muito</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>o facto de serem tratados de uma forma muito carinhosa aqui no Instituto (...) os tempos prolongados das visitas (...) o direito a que o doente tem sentir-se confortável (...) familiarizado com os meios de diagnóstico, os exames que realiza (...) enfim, com a pratica do dia a dia" (E5M-F)</p> <p>"os mais interiorizados talvez (...) receber a informação, o direito à privacidade" (E1ENF-F)</p> <p>"Não sei" (E2ENF-F)</p> <p>"o direito (...) de ser, cuidado de, obter resposta (...) pra a sua doença (...) o direito de ser cuidados como, pessoa, a sua dignidade como pessoa (...) o direito à totalidade dos tratamentos (...) que estão acessíveis e que já foram implementados depois (...) de terem sido estudados (...) e direito (...) de acesso" (E3ENF-F)</p> <p>"Talvez o direito à informação (...) e a privacidade" (E4ENF-M)</p> <p>"penso que os mais interiorizados são o direito (...) à privacidade e o direito à informação. As pessoas estão mais preocupadas (...) consigo, com o saber o que têm, com saber o tipo de tratamento, já não delegam tudo no médico (...) cada vez mais, estão preocupadas em fazer valer esse direito da informação" (E5ENF-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"os doentes já procuram muito mais saber os direitos que têm em termos de segurança social (...) de benefícios fiscais (...) na aquisição de, por exemplo, de casas, de carros, como é que depois fazem com uma doença oncológica, para poderem ter alguns benefícios disso" (E6ENF-F)</p> <p>"o direito (...) a recusar um tratamento ou recusar uma medicação (...) a recusar um exame de diagnóstico" (E7ENF-F)</p> <p>"as pessoas começam a ter um grande conhecimento acerca da sua saúde e, requerem especialmente o direito que têm à informação (...) direito a, ser bem cuidadas, as pessoas começam a saber o que é prestarem bons cuidados de saúde, o que é terem enfermeiros junto de si, o que é ter as pessoas atentas (...) quando houve essa história (...) de substituírem os enfermeiros por auxiliares de acção médica ou coisa semelhante (...) as pessoas ficaram muito assustadas porque começam a reconhecer que as pessoas têm o direito a cuidados de saúde diferenciados e especializados" (E8ENF-F)</p> <p>"O direito à assistência, o direito à saúde (...) de graça (...) o direito a terem opinião, o direito (...) a terem informação sobre a sua situação" (E9ENF-F)</p> <p>"Eu acho que é terem direito a terem visitas (...) independentemente de (...) haver algumas limitações (...) pela condição física do doente" (E10ENF-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
	<p>O cumprimento dos deveres</p>	<p>“Considero (...) a partir do momento em que há um respeito na relação entre os profissionais de saúde e os doentes (...) sem que as coisas sejam muito estanques (...) há um cumprimento (...) daquilo que é suposto esperar dos doentes, que é a colaboração, o respeito, o entendimento nas nossas práticas, quer médicas quer de enfermagem” (E1M-F)</p> <p>“Acho que a grande maioria cumpre (...) há outros que de vez em quando fazem assim meia dúzia de disparates (...) e que não são coisas importantes (...) mantendo sempre uma boa relação (...) havendo um respeito mutuo, as coisas funcionam e os doentes acabam por, cumprir os seus deveres porque vêm que as outras pessoas também cumprem os seus (...) Eu acho que eles o respeitam porque tão muito a tentar sobreviver, e isso é inevitável (...) alguns não os cumprirão em determinadas fases da sua vida aqui (...) umas vezes será porque não os conhecem e outras vezes, porque (...) há outras prioridades e outras questões que se levantam” (E2M-F)</p> <p>“é muitas vezes, mais uma responsabilidade do enquadramento que lhes é dado pelo pessoal de saúde, do que (...) uma opção consciente de cumprir ou de não cumprir esses deveres. Se os doentes estiverem razoavelmente informados (...) e razoavelmente enquadrados em termos de equipa de saúde, o cumprimento dos seus deveres, tal como o usufruto dos seus direitos, surge naturalmente sem ser preciso (...) reivindicar especificamente o direito número X ou o dever número Y” (E3M-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“penso que na maior parte das vezes sim. Às vezes (...) é preciso conversarmos um bocadinho com eles, para eles se aperceberem, mas de um modo geral (...) cumprem (...) no que diz respeito, por exemplo, à toma de medicações (...) cumprem as consultas, portanto no fundo cumprem as coisas fundamentais do que diz respeito à sua saúde” (E4M-F)</p> <p>“penso que cumprem e que têm a percepção de que têm deveres a cumprir também, e não só direitos (...) Globalmente, considero que sim (...) apresentam uma compreensão bastante grande em relação às deficiências orgânicas internas do hospital (...) penso que os doentes respeitam o trabalho dos profissionais de saúde (...) às vezes, infelizmente, os familiares não têm a mesma atitude mas, é provavelmente, porque não se sentem doentes e não recebem directamente os cuidados das equipas de trabalho” (E5M-F)</p> <p>“Sim, na grande maioria sim (...) pelo seu comportamento (...) participar no seu processo de tratamento” (E1ENF-F)</p> <p>“Às vezes” (E2ENF-F)</p> <p>“não. A grande maioria esquece do dever de zelar pela própria saúde (...) mas se calhar (...) tem a ver um bocadinho (...) com a situação, o facto deles estarem deprimidos, muitos deles poderão não sentir (...) que eles próprios deviam zelar (...) pela saúde deles e lutar, tal como nós lutamos (...)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>Também não respeitam o doente do lado (...) são bastante egoístas, só pensam no seu bem-estar e esquecem-se do bem-estar dos outros" (E3ENF-F)</p> <p>"Penso que sim, basicamente talvez (...) no respeito (...) pelo trabalho dos profissionais" (E4ENF-M)</p> <p>"eu penso que no geral sim, no entanto, podemos assistir a algumas situações que nem sempre isso acontece (...) como (...) o dever por exemplo de respeitar o direito dos outros (...) ou o dever de respeitar certas normas da Instituição (...) esquecem-se que estão a partilhar um espaço comum (...) reclamam mais se calhar a atenção só para si (...) reclamam do género que querem uma luz acesa quando a outra pessoa se calhar (...) não tolera mesmo a luz acesa (...) porque tinha que haver uma janela aberta e outro doente não queria a janela aberta (...) as visitas muitas vezes é que ultrapassam por exemplo a hora da visita (...) já tivemos também alguns doentes que fumaram na Instituição, fumaram na casa de banho, às escondidas" (E5ENF-F)</p> <p>"Eu julgo que sim (...) se calhar não conscientemente" (E6ENF-F)</p> <p>"Alguns, sim. Depende das pessoas (...) por exemplo, não incomodar (...) respeitar as regras da instituição, alguns respeitam outros não (...) não incomodar (...) os outros doentes, respeitar a privacidade dos outros doentes (...) cumprindo a terapêutica que nós administramos" (E7ENF-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“acho que cada vez mais as pessoas pedem, pedem, pedem e não dão (...) reivindicam os seus direitos mas depois esquecem-se um bocadinho que têm deveres, especialmente algumas vezes deveres em colaborar (...) acho que as pessoas cumprem mais os deveres relacionados com a colaboração nos cuidados (...) com o cumprimento da terapêutica (...) não sendo a cultura da saúde e da doença muito desenvolvida em Portugal, acho que as pessoas (...) não estão muito alertadas (...) para o auto-cuidado (...) os deveres (...) intrínsecos à boa educação e ao bom senso das pessoas” (E8ENF-F)</p> <p>“nem sempre, talvez por causa da situação (...) de doença em si, de revolta (...) às vezes, misturam um bocadinho os deveres com os direitos ou os direitos com os deveres (...) Em situações de algumas exigências (...) por vezes um bocado abusivas (...) por acharem que estão (...) no direito de exigirem (...) às vezes algumas exigências com a medicação, para levarem para casa, outros, algumas exigências em termos de, cuidados (...) de material físico (...) acham que devem de ter, ou levar para casa” (E9ENF-F)</p> <p>“acho que não é muito linear (...) sempre, não (...) principalmente nas enfermarias (...) eles próprios respeitam uns aos outros, por exemplo, respeitam a privacidade dos outros (...) sabem partilhar (...) Quando é as visitas, quando está tudo misturado, eu acho que é mais confuso (...) acho que são as regras básicas (...) da vida em comum” (E10ENF-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
<p>Percepção das consequências da falta de informação</p>	<p>As consequências</p>	<p>“não sei o que é que lhe diga” (E1M-F)</p> <p>“podem repercutir inclusivamente, em questões económicas (...) que são importantes para eles” (E2M-F)</p> <p>“Tornam a relação (...) com as equipas de saúde mais imatura (...) muitas vezes recorrem, ou (...) exigem (...) determinadas condições que não são genuinamente direitos seus (...) faz com que a relação seja distorcida, não obedeça a regras universais entre todos os doentes e todas as equipas que tratam deles, e portanto, acaba por ser um bocadinho disfuncionante em termos (...) da forma como o doente vai percorrendo o seu percurso enquanto doente dentro das Instituições” (E3M-M)</p> <p>“aparecem nas urgências mais doentes do que podiam estar (...) a ignorância de tudo que diz respeito à doença e aos direitos, muitas vezes leva exactamente a que a vida seja posta em risco, ou que a qualidade de vida seja posta em risco” (E4M-F)</p> <p>“se os doentes tivessem uma informação melhor acerca dos seus direitos e deveres, provavelmente conseguiríamos todos (...) um funcionamento comum mais produtivo” (E5M-F)</p> <p>“Acho que se pode (...) gerar uma perda de confiança dos doentes para connosco, se vêm que, os seus direitos não são respeitados, e acho que esse é (...) a grave consequência porque não</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“uma das principais consequências, é o abuso muitas vezes por parte dos profissionais de saúde relativamente aos próprios doentes (...) quando muitas vezes (...) o doente tem o direito de recusar e de ter respostas alternativas (...) poderá recusar fazer, por exemplo, um exame de diagnóstico (...) muitas vezes os profissionais de saúde quase que exigem que a pessoa faça e (...) não dão alternativas” (E7ENF-F)</p> <p>“Eu acho que a insegurança (...) a falta de informação pode ser geradora de ansiedade e às vezes de maus cuidados (...) especialmente as pessoas menos informadas acerca dos seus direitos, acabam por ser, por vezes sujeitos a maus-tratos e não sabem reivindicar os bons cuidados” (E8ENF-F)</p> <p>“Um doente bem informado, é sempre um doente que colabora mais (...) Um doente que não está informado é sempre um doente que reage (...) pior (...) Portanto (...) há sempre menos colaboração do doente” (E9ENF-F)</p> <p>“Eu acho que uma pessoa pouco informada é uma pessoa pouco participativa (...) os cuidados ficam prejudicados” (E10ENF-F)</p>
Percepção do	O respeito	“hoje em dia, só não têm a informação que não pretendem ter (...) acho que se respeita (...) o

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
<p>respeito pelos direitos dos doentes</p>		<p>respeito no sentido que damos a informação que nós achamos que o doente tem capacidade de adquirir" (E1M-F)</p> <p>"no que diz respeito ao direito à informação sobre a sua situação clínica (...) vamos indo atrás daquilo que o doente quer (...) Eu acho que sim, esforço-me para isso pelo menos (...) está inerente à nossa prática diária (...) não estou a pensar se estou a respeitar o direito A ou o direito B, faço as coisas (...) na tentativa de tratar o meu doente o melhor possível (...) respeitando-o enquanto pessoa e enquanto doente" (E2M-F)</p> <p>"Eu quero acreditar que a grande maioria respeita. Como em todas as situações, acho que há excepções (...) desde pessoal administrativo na forma como recebe os doentes, até ao pessoal das diferentes áreas técnicas (...) a maior falha talvez seja, algum desse pessoal que lida com os doentes, não ter a consciência de que isto deve ser uma relação profissional e não uma relação pessoal (...) alguns (...) dizem <i>«temos que fazer isto para educar os doentes», «O doente não pode sair agora porque tem que ser educado e é bom que ele não se habitue. Os meus filhos quando eram pequeninos eu também os habituei a (...)»</i>, e acho que isto, é disfuncionante em termos de respeito da relação dos direitos e deveres deles. Portanto, há que profissionalizar isso um bocado (...) profissionalização não passa por tornar as relações mais frias, mais distantes ou mais burocratizadas, tem é que ser é mais profissionais, não podem estar dependentes do estado de espírito, do ânimo ou da boa vontade de cada um de nós" (E3M-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“acho que depende do sítio onde estamos a falar (...) claro que as coisas não são perfeitas (...) há erros (...) às vezes, as pessoas estão sobrecarregadas de trabalho e podem, interferir em alguma coisa que o doente (...) não goste e que seja um direito dele mas penso que, as coisas são feitas com algum cuidado neste hospital (...) Infelizmente, noutras Instituições penso que os direitos dos doentes são completamente postos à parte (...) e são uma nítida falta de respeito pelo doente (...) os nossos Serviços de Centro de Saúde são o que são, neste momento não dão resposta a todos os doentes (...) muitas vezes os médicos são brutos (...) falam mal ao doente, acabam por não o ver (...) decentemente, ou fazem-no esperar mais tempo por isso. E não devia ser o doente a ser castigado nessa situação, todo o sistema é que tem que mudar relativamente a isso. E mesmo em termos de internamento (...) penso que existe muitos sítios em que os doentes são um bocadinho negligenciados” (E4M-F)</p> <p>“mesmo no desconhecimento formal da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, eu acho que regularmente, a maior parte dos profissionais que eu vejo trabalhar à minha volta, trabalham, tendo interiorizado o conceito de que os doentes têm direitos e que os doentes têm deveres, e também tendo obviamente interiorizado o conceito que eles próprios têm direitos e deveres. Por isso, penso que embora muitas vezes a informação não esteja talvez muito divulgada, acho que os conceitos estão interiorizados (...) nem sempre as nossas condições de trabalho são as ideais e por isso nem sempre proporcionamos ao doente exactamente tudo aquilo que nós achamos, que lhe deveríamos</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>proporcionar. Apesar de tudo, eu vejo bastante cuidado por parte das pessoas que lidam com os doentes, em justificar as situações em que não cumprem exactamente aquilo que pensam ser, ou dever ser os direitos dos doentes. Eu diria que globalmente (...) acho que a qualidade dos serviços prestados é muito boa e que os direitos dos doentes são respeitados na esmagadora maioria dos casos (...) Pontualmente, evidente que há casos em que há falhas e também há sempre situações, por motivos circunstanciais, em que as pessoas não conseguem dar exactamente aquilo que é preciso e que é pedido pelos doentes (...) Eu penso que nós temos algumas falhas em termos de disponibilidade para estar e conversar com os doentes. Apesar de tudo, todas as pessoas que eu vejo, quer das equipas médicas quer das equipas de enfermagem, fazem um esforço grande para disponibilizar, nem que sejam 3 minutos ou 4 do seu tempo a dar uma explicação, a atender um telefonema (...) inclusivamente, às vezes atender doentes que nunca viram na vida e que estão à procura (...) de alguém que está noutra pavilhão, noutra sítio qualquer (...) mas apesar de tudo, os doentes precisam talvez um pouco mais da nossa disponibilidade. Acho que a organização dos serviços não é perfeita, e que às vezes os doentes consomem muito tempo em permanências muito prolongados no hospital que talvez pudessem ser um bocadinho reduzidas, acho que o espaço físico não é perfeito também, que não temos condições ideais para receber grande quantidade de doentes (...) o que faz obviamente com que as condições de acolhimento sejam menos confortáveis do (...) que seria desejável, penso que as condições de internamento também não são ideais, sobretudo as condições de higiene (...) não é que não haja uma preocupação com a higiene, é no sentido (...) do numero de casas de banho e disponibilidade de espaço (...) ou de privacidade a</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>nível das enfermarias (...) era muito importante melhorarmos esse componente (...) porque os doentes têm direito de sentir-se confortáveis, e têm o direito a não se sentirem confortáveis numa enfermaria de 5 ou 6 pessoas (...) se fosse no meu caso, se calhar, não sentia" (E5M-F)</p> <p>"Da parte de enfermagem, penso que sim (...) se atendermos todos os direitos deles (...) um a um, é respeitado na prática, nomeadamente, na transmissão de informação, no seu direito à privacidade (...) no respeito (...) das convicções (...) espirituais, sociais, fisiológicas (...) de uma forma geral, nós respeitamos (...) o facto deles poderem recusar algum dos nossos cuidados (...) pode-nos custar um pouco, mas acabamos sempre por respeitar (...) aquele direito que está posto mais em causa (...) é mais o direito à informação, mais pela parte médica (...) há alturas em que (...) os médicos (...) não dão essa informação e eles utilizam-nos a nós como meio para obter, nomeadamente, resultados de análises, procedimentos em relação a determinados exames, divulgação da doença, tratamentos (...) e não questionam tão directamente o médico, e acho que esse seria o papel deles, logo à partida (...) se calhar eles até informam mas os doentes não assimilam e pensa que não foi informado" (E1ENF-F)</p> <p>"Alguns, se calhar, em algumas situações, respeitam (...) Se calhar às vezes (...) não lhes damos até conhecimento de algumas coisas que eles deviam ter direito (...) estar informado sobre a própria doença, que, também não sei muito bem até que ponto é que o doente o quer ou não (...) se calhar às vezes estão pouco informados em relação à doença porque, os profissionais de saúde (...) não</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>querem mesmo aprofundar (...) e o doente, também por vezes, já não sabe que tem o direito mesmo a estar informado" (E2ENF-F)</p> <p>"Eu acho que regra geral, sim. Principalmente, neste Serviço (...) acho que temos em conta a pessoa que temos à frente, a sua dignidade (...) não maleficência (...) Eu acho que a maior parte de nós tem em conta estes princípios, não sabendo (...) dizer assim, taxativamente, acho que empiricamente, nos guiamos por eles" (E3ENF-F)</p> <p>"no geral, acho que sim, mas nem sempre (...) Respeitam porque, acho que todos conhecem a Carta e tentam dar resposta aos pontos dessa Carta (...) às vezes esconde-se alguma informação, (...) pensando nós que será para maior benefício para (...) o doente não conhecer toda a informação, em relação por exemplo à privacidade acho que (...) vai-se respeitando, não na totalidade" (E4ENF-M)</p> <p>"Principalmente, relativo à questão de não serem informadas (...) a questão de serem assistidas com o máximo de condições (...) que às vezes o hospital não pode oferecer, condições físicas, mesmo, por exemplo cortinas, quando às vezes não há (...) penso que as pessoas não fazem reclamações mesmo em Livro Amarelo relativamente a essas situações (...) mas reclamam connosco, profissionais de saúde, e tentam fazer valer de alguma forma os seus direitos (...) o direito à informação, por exemplo, muitas vezes não é cumprido (...) no meu tempo de trabalho já</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>assisti a algumas situações, e não é assim tão pouco frequente como isso (...) que se assiste a não se dar a informação (...) no tempo devido aos doentes (...) não tanto a nível de diagnóstico, mas mais a nível de prognóstico (...) é um serviço muito complicado, é um serviço que os doentes estão internados muito tempo e que depois os prognósticos normalmente também não são muito favoráveis. E então (...) esse dar informação é um bocadinho arrastado (...) ou tenta-se (...) não dar, ou dar a um familiar e nem sempre se dar ao doente, foi algumas situações que eu assisti e que como enfermeira até me revoltaram um bocadinho, deram-me alguma sensação (...) de impotência. (...) assisti há pouco tempo em que a médica informou a família e não informou o doente (...) o doente (...) fazia imensas perguntas e estava ansioso era por não saber (...) o prognóstico era mesmo que iria falecer e a esposa não queria dizer porque considerava que (...) para o doente saber (...) era não morrer em paz. E, no meio disto tudo, o doente acabou por falecer (...) ele podia escolher (...) até não estar aqui (...) podia escolher ver uma pessoa que não via há muito tempo e precisava de ver neste momento (...) havia um enorme número de coisas que a pessoa podia querer fazer (...) E nós, como integrados numa equipa multidisciplinar, não podemos tomar a decisão sozinhos. Neste caso, a médica tomou a decisão, compactuámos com isto (...) desde início" (E5ENF-F)</p> <p>"Eu acho que sim (...) o informar, o encaminhar para uma pessoa que tenha mais conhecimentos do que eu por exemplo tenho (...) já é uma boa maneira" (E6ENF-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p data-bbox="770 420 1917 451">“Não, penso que nem sempre respeitam os direitos dos doentes, de maneira nenhuma” (E7ENF-F)</p> <p data-bbox="770 505 1954 720">“De uma forma geral, acho que os direitos dos doentes (...) são respeitados, nomeadamente o respeito da privacidade, de autonomia, apesar de eu achar que os profissionais de saúde ainda se acham em algumas situações donos dos doentes e esquecem-se que as pessoas são pessoas em dignidade e são pessoas que têm direito a escolher (...) às vezes os profissionais de saúde têm dificuldade em aceitar a escolha do outro” (E8ENF-F)</p> <p data-bbox="770 774 1954 944">“Acho que de uma maneira geral, sim (...) eu acho que passa muito (...) pela comunicação que aqui se estabelece com o doente e (...) aí, apercebem-se (...) das necessidades que os doentes têm e dos direitos que lhe, podem facilitar, e que podem ajudar (...) assim como também os advertem dos deveres” (E9ENF-F)</p> <p data-bbox="770 997 1954 1259">“Não é por entrar no hospital que passa a funcionar de acordo com a Instituição (...) acho que não posso dizer (...) que não respeitam, podíamos respeitar mais, mas (...) eu acho que é quase cem por cento (...) pelo menos aqui (...) podemos se calhar não conseguir identificar todos os direitos dos doentes, mas eu acho que na relação, no acolhimento, no dia-a-dia, nos cuidados de enfermagem, eu acho que nós respeitamos, a pessoa acima de tudo. E se respeitamos a pessoa, acho que estamos a respeitar os direitos deles, como doentes e como pessoas” (E10ENF-F)</p>

ANEXO 10

Grelha de Análise: Doentes

GRELHA DE ANÁLISE: DOENTES

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
<p align="center">Percepção da CDDD</p>	<p align="center">O Conhecimento</p>	<p>“Já tenho ouvido falar, mas não conheço muito bem” (E1D-F)</p> <p>“não” (E2D-F)</p> <p>“Nunca li (...) Suponho que exista, mas (...) alguém me ter dito que existe (...) não” (E3D-F)</p> <p>“Não conheço” (E4D-M)</p> <p>“Não” (E5D-F)</p> <p>“penso que sim, que tive ocasião de ler” (E6D-F)</p> <p>“Sim, já a li” (E7D-F)</p> <p>“Já ouvi falar, mas não conheço” (E8D-M)</p> <p>“nunca ouvi” (E9D-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"Não" (E10D-F)</p> <p>"Não" (E11D-M)</p> <p>"Não conheço (...) Ouvi vagamente, alguma vez" (E12D-F)</p> <p>"Não conheço (...) Já ouvi falar" (E13D-M)</p> <p>"Não" (E14D-M)</p> <p>"Acredito que seja um documento até importante e lógico de existir, mas nunca tinha ouvido falar" (E15DM)</p>
	<p>A fonte do conhecimento</p>	<p>"Fui eu que vi uns papéis lá em baixo (...) nas consultas de endocrinologia, e despertou-me a atenção, mas nuca tentei saber mais nada sobre isso (...) não sei se seria isso se não, mas estavam lá uns papeis a falar sobre os nossos direitos, para a gente se informar" (E1D-F)</p> <p>"penso estar a referir-me a um folheto que se encontra nas salas de espera das (...) consultas (...)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>Então estava lá e eu li" (E6D-F)</p> <p>"Aqui no IPO, quando cá vim à Consulta Externa (...) quase há um ano (...) vi nos, nos placarzinhos e (...) fui tirar" (E7D-F)</p> <p>"ouvir a conversa mas não me aperceber (...) do que estavam a falar, mas sabendo do que é que se tratava" (E8D-M)</p> <p>"Eu acho que vi (...) nalgum placar, algum folheto (...) Li o folheto mas, a Carta completa de direitos e deveres, não" (E12D-F)</p>
<p>Percepção dos direitos</p>	<p>O desconhecimento</p>	<p>"No meu caso pessoalmente (...) não conheço nenhum" (E1D-F)</p> <p>"Desconheço por completo" (E14D-M)</p>
	<p>Os direitos da CDDD</p>	<p>"serem bem tratados, terem direito a informação (...) quer sobre o seu estado de saúde (...) quer sobre os seus direitos de uma forma geral e mais ampla. Portanto, (...) enquanto universo e enquanto doente" (E2D-F)</p> <p>"deduzo que seja se calhar o direito à informação, portanto, o saber o seu estado clínico, o tempo que poderá eventualmente demorar (...) o internamento, o que vamos fazer a seguir (...) neste caso</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>em particular, as químicas administradas, o que é nos pode (...) provocar, portanto, tudo aquilo que nós eventualmente poderemos passar para nos preparar, mais que não seja psicologicamente para aguentar tudo isto" (E3D-F)</p> <p>"Direito à privacidade, e sobretudo à privacidade sobre a doença, não torná-la pública, e não ser usada publicamente (...) o seu estado de saúde" (E4D-M)</p> <p>"que nos prestem boa assistência, quando nós vimos parar a estes sítios e, que sejamos bem tratados" (E5D-F)</p> <p>"de nos serem prestados todos os cuidados de saúde, assistência necessária" (E6D-F)</p> <p>"todas as pessoas devem ser tratadas da mesma maneira e (...) tratadas com qualquer doença que tenham" (E7D-F)</p> <p>"sermos tratados, acima de tudo (...) com o máximo de respeito, e cuidado, e uma grande protecção que é para isso que nós viemos para cá " (E8D-M)</p> <p>"sei que enquanto doente tenho alguns direitos (...) enquanto cidadão português (...) com algum apoio da segurança social, sei que me é facultado o direito de ser assistido (...) de forma hospitalar</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>e cuidados de saúde" (E9D-M)</p> <p>"Sei que existe um Livro de Reclamação aqui (...) e acho que também pode-se dirigir e escrever uma carta ao serviço de saúde (...) Agora, mais não sei" (E10D-F)</p> <p>"eu não sei se são (...) meus direitos (...) agora eu acho que o doente tem todo o direito de saber o resultado dos seus exames (...) a evolução da sua doença (...) o seu estado de saúde (...) eu acho que é importante o doente não andar (...) às cegas (...) sem saber o que tem, sem saber a evolução da doença, se bem que (...) alguns doentes (...) não gostariam de saber, mas estou convencido que a generalidade dos doentes gostavam de saber a sua situação. E já agora (...) vou contar uma passagem (...) que aconteceu comigo (...) há uns anos atrás (...) um médico mandou-me fazer (...) umas análises e uns exames, e eu gosto de ver tudo, saber tudo, ler tudo. Portanto eu fui buscar os exames (...) abri-os e li-os. Quando fui levar os meus exames ao médico, o médico quis ralar comigo, não ralhou porque eu não deixei e disse «<i>Sr. Doutor desculpe, o material é meu, foram pagos por mim, os exames são meus, tenho direito de os abrir e de ver</i>». E pronto, e é assim que eu gosto, de ver e saber (...) tudo do que diz respeito à minha doença" (E11D-M)</p> <p>"O único que conheço é que a pessoa tem o direito a receber os, tratamentos, e a ser bem tratado" (E12D-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“Os direitos dos doentes que conheço depende um bocadinho das doenças. Neste campo, que é o campo oncológico (...) entendo que (...) todos os doentes têm direitos mas, aqui assim, de uma forma mais especial e um bocadinho (...) mais próxima talvez, do doente e do médico (...) Mas (...) desde que o doente esteja bem esclarecido (...) tem de confiar no médico, acima de tudo, muito embora, a decisão final, terá que ser sempre, a decisão do doente” (E13D-M)</p> <p>“a assistência médica” (E14D-M)</p> <p>“não conhecendo de facto a Carta, os direitos que eu conheço do doente é (...) ser respeitado enquanto doente, é ser bem tratado (...) é ser acarinhado na situação em que está, enfim, pelo conjunto das pessoas que envolvem um doente (...) é ser tratado correctamente (...) na doença” (E15D-M)</p>
	Os direitos sociais	<p>“A única coisa que sei, é que eu (...) não pago consultas” (E1D-F)</p> <p>“assistência social (...) transportes (...) alguns benefícios também em termos fiscais” (E6D-F)</p> <p>“o direito à saúde grátis para toda a gente” (E7D-F)</p> <p>“aquilo dos impostos (...) percebi três ou quatro regalias” (E15D-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
	<p>A fonte do conhecimento</p>	<p>"Comunicação Social. Sinceramente nunca me debrucei, sobre um livro ou sobre um documento onde tivesse lido isso" (E2D-F)</p> <p>"É aquilo que eu suponho e é aquilo que de facto, nestes três internamentos tenho vindo a verificar" (E3D-F)</p> <p>"ao longo da vida. Não li nada especificamente até ao momento, nem depois de contrair a doença, mas o direito à privacidade acho que é um, direito, instituível" (E4D-M)</p> <p>"A nível geral (...) talvez no Curso (...) Sei que tinha uma Disciplina de Saúde Pública, mas já foi há tanto tempo" (E7D-F)</p> <p>"leitura (...) cultura geral" (E8D-M)</p> <p>"Cultura geral" (E9D-M)</p> <p>"foi porque, houve aqui um acontecimento, aqui no IPO (...) e salvo erro foi uma enfermeira que disse (...) que existia (...) um livro de reclamações" (E10D-F)</p> <p>"eu não adquiri esse conhecimento (...) é capaz de (...) serem uns direitos teóricos, mas para mim é</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>(...) direito implícito pois se o material é meu (...) é tudo meu (...) entendi eu" (E11D-M)</p> <p>"para além do senso comum, o tal folheto que li (...) acho que falava alguma coisa disso" (E12D-F)</p> <p>"com o tempo e com a experiência que tenho tido aqui assim" (E13D-M)</p> <p>"Até à data, oralmente (...) A assistente social (...) os médicos, basicamente" (E14D-M)</p> <p>"pelo pensamento sobre esta matéria, e pela prática que tive nestes 6 meses (...) mesmo em situação debilitada, em que uma pessoa está totalmente entregue aos outros (...) também tem direitos e deveres (...) em qualquer momento da sua acção na sociedade, e portanto, se pensar um bocadinho mais chega-se à conclusão destes" [a referir-se aos direitos da Carta] (E15D-M)</p> <p>"claro que eu não tinha a mínima ideia que isso era assim, aqui há uns dias peguei num prospecto e percebi" [a referir-se aos benefícios fiscais] (E15D-M)</p>
Percepção dos deveres	O desconhecimento	<p>"Não sei" (E1D-F)</p> <p>"Eu não sei quais são os deveres do doente" (E10D-F)</p> <p>"não faço a mínima ideia" (E12D-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"Não conheço nenhum" (E14D-M)</p>
	<p>Os deveres da CDDD</p>	<p>"Tratar bem quem trata deles, nomeadamente os enfermeiros e os médicos (...) mostrar respeito" (E2D-F)</p> <p>"como dever eu acho que manter a ordem (...) ou seja, não dificultarmos o vosso trabalho (...) colaborarmos convosco, até para nosso bem" (E3D-F)</p> <p>"Submeterem-se aos tratamentos todos necessários, afirm de que a sua doença seja (...) curada ou pelo menos, aliviada" (E4D-M)</p> <p>"cooperar com (...) os enfermeiros, os auxiliares e os médicos (...) é fundamental para que as coisas se resolvam" (E5D-F)</p> <p>"tentarem colaborar o mais possível com o pessoal de saúde(...) quer os médicos, quer os enfermeiros, auxiliares (...) para trabalharem em equipa (...) e juntos conseguirem atingir o objectivo a que se propõem que é no fundo curarem-se (...) Penso que esse é o principal dever do doente" (E6D-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"respeitar todas as indicações médicas, e de todos os profissionais de saúde, porque senão (...) a terapêutica pode não resultar porque eles não os cumpriram, e informar os profissionais de saúde de qualquer (...) efeito adverso ou alguma coisa que lhe tenha acontecido durante o tempo que teve a fazer esse tratamento" (E7D-F)</p> <p>"respeitar os que estão do outro lado (...) de quem está a fazer" (E8D-M)</p> <p>"Obviamente que respeitar os profissionais que tratam de nós" (E9D-M)</p> <p>"Eu acho que ele deve dizer o que sente, o que precisa" (E10D-F)</p> <p>"têm muitos deveres (...) Os doentes têm deveres de respeitar (...) os profissionais de saúde (...) têm o dever de cumprir com as prescrições que lhe são feitas rigorosamente. Se (...) alguma prescrição que pode provocar (...) qualquer distúrbio (...) que há qualquer coisa que não está bem, qualquer anomalia, tem o dever de comunicar imediatamente (...) essa sintomatologia (...) enfim (...) são deveres para com os outros e até para com ele próprio" (E11D-M)</p> <p>"Têm que cumprir o que está estabelecido (...) nas regras hospitalares (...) tentar manter (...) uma relação tão boa (...) com os profissionais quanto aquela que os profissionais (...) mantêm com os doentes (...) deverá haver reciprocidade (...) E portanto aí, desde que as coisas se consigam</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>coniliar, consegue-se cumprir, tanto a parte que diz respeito ao doente como a parte que diz respeito ao profissional, e as coisas conseguem funcionar. É uma questão de bom senso" (E13D-M)</p> <p>"isso é uma coisa que nós habitualmente não pensamos (...) sobretudo do doente (...) até porque é a pessoa que está frágil, que está acolá (...) para ser tratado (...) para estar envolvido (...) por toda a estrutura (...) que o acolhe (...) e de facto, existem deveres (...) existe um dever sobretudo porque ele faz parte de um colectivo (...) ele tem que interagir com as pessoas (...) com os enfermeiros, com os auxiliares, com os médicos, e portanto, ele tem deveres. Ou seja, tem não só aqueles deveres obviamente (...) de tomar aquilo que lhes entregam (...) mas deveres de relacionamento, também e sobretudo, perceber que mesmo estando fragilizado, mesmo estando doente, e mesmo sendo o centro das atenções, porque num hospital, o centro das atenções são os doentes (...) ele não está sozinho (...) mesmo que estivesse numa clínica, não estava sozinho, muito menos numa estrutura hospitalar pública, e portanto, as coisas não podem decorrer todas no umbigo dele (...) e certamente que as pessoas que estão a tratar têm (...) a lógica, e (...) a consciência e, a capacidade de saber (...) prioridades (...) Portanto, também o dever aqui de colaborar e o dever de perceber que (...) os profissionais sabem o essencial daquilo que estão a fazer" (E15D-M)</p>
	<p>A fonte do conhecimento</p>	<p>"nunca me foi dada, portanto nenhum documento, nenhuma brochura (...) onde eu pudesse ler, quer os meus direitos quer os meus deveres. Senso comum, ao fim e ao cabo" (E2D-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"é aquilo que eu acho" (E3D-F)</p> <p>"Ao longo da vida, também" (E4D-M)</p> <p>"trabalho (...) com dispositivos médicos e medicamentos e tenho a parte de fármaco-vigilância que é para o Infarmed que tem que se informar (...) todos os efeitos adversos que nós temos conhecimento, tanto a nível hospitalar como a nível de farmácias" (E7D-F)</p> <p>"Claro" [a referir-se ao senso comum] (E9D-M)</p> <p>"não foi preciso estar a ler isto ou aquilo (...) é a minha maneira de ser e portanto (...) dela não abdicar" (E11D-M)</p> <p>"Com a experiência de estar aqui e com o viver aqui o dia-a-dia. Fundamentalmente, isto é preciso cá estar, é preciso ver, é preciso apercebemo-nos, estarmos atentos (...) e sabermos como é que havemos, de movimentarmo-nos aqui dentro (...) observar, ver connosco, ver com os outros (...) e ter muita força de vontade" (E13D-M)</p> <p>"pela experiência de vida (...) da minha observação das outras pessoas e da minha própria reacção, eventualmente" (E15D-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
	O cumprimento	<p>"Penso que sim (...) dos pouco que sei, sei que cumpro" (E2D-F)</p> <p>"pelo menos tento" (E3D-F)</p> <p>"tento por cumpri-los" (E4D-M)</p> <p>"Eu acho que sim" (E5D-F)</p> <p>"Sim" (E6D-F)</p> <p>"eu tento cumpri-los, mas pronto, às vezes é difícil" (E7D-F)</p> <p>"sei que por vezes as pessoas pecam um bocado sobre isso porque pensam que as pessoas são um bocado, vem cá, e faz já e, são vários doentes, e são várias coisas e às vezes não tem que ser logo, ou não pode ser logo (...) Cumpro (...) Porque tento (...) acima de tudo, não complicar e respeitar o que me dizem (...) respeitar o que devo fazer e, acima de tudo também ajudar (...) os meus colegas todos (...) sempre que precisam de ajuda ou por uma campainha, ou de um, simples toalhete, ou de uma coisa, o mais simples possível, às vezes já ajuda bastante" (E8D-M)</p>
Percepção do	O respeito	"eles são todos bons (...) nunca tive razão de queixa de nenhum, e sempre fui muito bem tratada

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
<p>respeito pelos direitos dos doentes</p>		<p>(...) acho que, é um dever deles mas qualquer das maneiras eles fazem-no (...) São muito meigos, muito humanos e (...) tentam (...) tratar a gente o melhor que eles sabem, e podem" (E1D-F)</p> <p>"não os conheço todos (...) Os direitos dos doentes, mas pela minha experiência aqui no IPO, penso que sim (...) sempre foram muito simpáticos comigo, sempre que eu pedi uma informação nunca ma negaram (...) muito dedicados (...) de uma forma muito geral" (E2D-F)</p> <p>"Considero que sim (...) principalmente nesta instituição, eu acho que são extremamente humanos e, são muito mais do que profissionais de saúde, são pessoas" (E3D-F)</p> <p>"Sim, considero (...) tentando manter a privacidade, não obstante as condições certas vezes não serem as melhores, com enfermarias comuns, tentarem sempre manter a privacidade do doente. Não vejo falarem sobre, problemas particulares dos doentes, nem sobre mortes, nem sobre (...) outras situações que possam expor o estado da doença dos doentes" (E4D-M)</p> <p>"aqui respeitam, mas já fui internada (...) havendo exceções (...) achei que (...) merecia bem melhor tratamento (...) eu precisava de sangue, e (...) era estagiária, a senhora enfermeira, pendurou lá o sangue, e (...) não me punham o sangue a correr na veia (...) e eu tive mesmo que pedir (...) para porem o sangue a correr, acho que isto é uma coisa que (...) não tem cabimento (...) se estava programado (...) era para pôr de imediato a correr" (E5D-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p data-bbox="774 462 1968 639">"Nesta Instituição, sim (...) respeitando os doentes, tendo consideração, tendo muita dignidade na forma como abordam e como trabalham e vêm o doente (...) no fundo é proporcionar-lhe tudo aquilo que é possível (...) para que eles (...) sintam o máximo de conforto (...) apesar de todas as circunstâncias por que estão a passar" (E6D-F)</p> <p data-bbox="774 693 1968 962">"quando as pessoas vêm para cá, ou por estarem doentes, ou por estarem carentes, ou por estarem (...) em várias situações da vida, mas não estão bem e vêm para cá para serem tratados, por vezes (...) não lhes é, facultado (...) a atenção que lhes é devida (...) não tanto aqui neste hospital (...) porque (...) tentam, ir ao encontro (...) do que nós precisamos (...) e se pedimos qualquer coisa, eles tentam logo ir buscar e ajudar-nos prontamente a fazê-lo. Portanto, aqui não tenho mesmo razão de queixa" (E8D-M)</p> <p data-bbox="774 1016 1968 1147">"Considero que sim (...) Com a sua dedicação, com o seu profissionalismo, embora como tudo, a sensibilidade de cada um (...) possa reger a motivação e também a competência do próprio profissional" (E9D-M)</p> <p data-bbox="774 1201 1968 1332">"tenho sido tão bem tratado, por todo o pessoal, desde auxiliares, enfermeiros, médicos (...) para mim e para os doentes que me têm rodeado nas diversas situações (...) eu tenho notado um carinho excepcional e uma dedicação (...) isto é como um sacerdócio" (E11D-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“Não sei se os direitos dos doentes, não sei que não conheço muitos, mas os doentes são respeitados” (E12D-F)</p> <p>“É ótima a relação, que se vê neste hospital, não conheço os outros (...) mas neste hospital, é uma coisa à parte e é fora de série (...) Nunca senti isso aqui, nem comigo nem com ninguém. Nem comigo, nem com pessoas que estejam à minha volta, antes pelo contrário” (E13D-M)</p> <p>“sei lá, 50%, 60%, talvez. Eu já tive no Amadora Sintra, e (...) tenho uma má impressão daquele hospital. Quanto a este não, pelo contrário, estou muito satisfeito, a nível de (...) todo o pessoal (...) só tenho bem a dizer, tratam-me muito bem, e (...) a alimentação, a higiene (...) a amabilidade das pessoas é 100%” (E14D-M)</p> <p>“a minha experiência é cá (...) não tenho problemas em dizer que respeitam escrupulosamente (...) adivinho que há Serviços e que há pessoas que não, porque em todas as estruturas sociais há gente que funciona com dignidade profissional e há gente (...) que enfim, e admito até que há pessoas que funcionem durante uma vida inteira com uma dignidade enorme e que há um dia que tenham um dia não (...) entendo que vocês não fazem mais do que o vosso dever profissional, mas fazer o vosso dever da maneira como vocês fazem é de facto uma coisa (...) que a mim me deixou (...) profundamente satisfeito, por olhar para profissionais como vocês são, ainda por cima são</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>equipas bastante novas (...) de enfermagem (...) e pessoas (...) com uma perspectiva profissional de uma grande maturidade (...) a radiografia destes seis meses, e não vejo (...) momentos em que «<i>Áh pronto, descaiu ali</i>» (...) e digo que nem se nota aquele momento do mês em que as mulheres estão mais fragilizadas porque têm o período (...) a gente sabe que isso tem influência, e não se nota nada (...) é de facto uma coisa bastante impressionante. Portanto, a esse nível, penso que é o respeito profundo (...) direi que há uma coisa muito importante para os direitos e deveres, dos doentes, que é saber pô-los (...) no seu lugar, e isso vocês fazem (...) com uma subtilidade, com uma delicadeza, e com um saber fazer (...) sublime (...) E eu assisti a várias situações em que apetecia dar uma paulada no rabo das pessoas (...) pessoas mais delicadas, mais fininhas, pessoas (...) que para além da doença tem algumas solidões, e que portanto (...) já nem sabem o que é uma situação (...) de carinho (...) e portanto, às vezes (...) até a uma reacção vossa de carinho, reagem mal (...) e acho que vocês neste trabalho são profissionais que respeitam profundamente os direitos dos doentes" (E15D-M)</p>
	<p>A acessibilidade à informação</p>	<p>"sempre quando eu peço alguma coisa, alguma explicação, eles dão-me sempre essa explicação (...) essas coisas (...) de saber, quais os meus direitos (...) eu não sei. Eu sei que a gente tem direitos mas não sei bem quais" (E1D-F)</p> <p>"em termos de internamento, também da pouca experiência que eu tenho, sinto que sempre me responderam a tudo aquilo (...) que eu perguntei. Portanto, sinceramente, sinto-me elucidada" (E2D-</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>F)</p> <p>“um doente quando chega a uma instituição hospitalar, quer é ter a atenção dos profissionais e acho que este tipo de questões (...) passa perfeitamente ao lado (...) depois também no dia a dia (...) nós não tendo conhecimento da clausula número 1, da clausula número 2, ela se calhar vai sendo passada, não temos a noção que de facto ela existe para ser transmitida, mas acaba por ir sendo transmitida, porque nós perguntamos e vocês respondem (...) quando acho que estou satisfeita (...) não pergunto mais. Tem sido assim” (E3D-F)</p> <p>“Não acerca dos direitos e deveres mas sobre a doença (...) e sobre determinados tratamentos” (E4D-M)</p> <p>“nunca pensei nisso” (E5D-F)</p> <p>“normalmente a informação é dada (...) na medida certa e na hora certa (...) talvez não quando nós queremos mas quando é oportuno pela parte (...) dos (...) profissionais de saúde” (E6D-F)</p> <p>“Os profissionais de saúde (...) quando nós estamos internados ou estamos em contacto com eles, fornecem-nos essas informações. Acho é que a nível geral não há essa informação” (E7D-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"Sim, sinto isso [a referir-se à falta de informação] (...) Alguma frequência (...) Porque há muita informação que (...) não nos dizem e não nos facultam " (E8D-M)</p> <p>"Talvez seja uma lacuna a explorar pelo próprio doente. Normalmente só lembramos disso quando caímos nas malhas" (E9D-M)</p> <p>"Sim, mas é só porque, agora fiquei a saber que isso existe, eu nem sabia" [a referir-se à falta de informação] (E10D-F)</p> <p>"depende muito dos profissionais de saúde (...) há profissionais de saúde que são uns profissionais abertos, que dialogam com o doente (...) que lhe mostram os resultados dos exames, por vezes até discutem determinados pontos dos exames (...) e outros não, lêem o papel, fecham, metem no subscrito «o senhor agora vai fazer isto e pronto»" (E11D-M)</p> <p>"Não sei (...) também nunca senti a necessidade de reivindicar os meus direitos (...) senti-me sempre, bem" (E12D-F)</p> <p>"Neste hospital, que foi o único hospital em que tive internado, nunca senti essa necessidade porque tenho sido sempre informado sobre aquilo que necessito, sempre (...) às vezes não é (...) por falta</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>de vontade, já percebi isso (...) ou por falta do que quer que seja (...) às vezes a mensagem pode não passar (...) correctamente, para o doente, e o doente fica com algumas dúvidas. E então ao ficar com essas dúvidas, só tem duas hipóteses. Ou sujeita-se, àquilo que lhe dizem para fazer desconhecendo efectivamente o que vai fazer, e (...) fica sempre na dúvida (...) Ou então procura pelos seus próprios meios, tentar saber concretamente que é que se está a passar" (E13D-M)</p> <p>"Até ao momento (...) têm-me, elucidado (...) os direitos que eu tenho" (E14D-M)</p> <p>"diria que a estrutura hospitalar não me mostrou (...) a Carta dos Direitos e Deveres do Doente, mas acho que não posso responder à pergunta que me foi feita, com uma clareza de dizer que sinto que não o fazem porque (...) não estaria a corresponder àquilo que me parece que é a verdade, da minha experiência cá no Instituto Português de Oncologia, e cá neste Serviço (...) penso que mais de metade (...) das pessoas que são hospitalizadas, que não têm a vivência social suficiente, para perceber que têm direitos e que têm deveres enquanto doentes hospitalizados (...) e portanto, a entrega de uma Carta é não só (...) uma espécie (...) de documento que, relaciona e institui um relacionamento, enfim (...) mais, regular e quase mais severo entre as partes, mas sobretudo é um acto de cidadania dessas pessoas, essas pessoas percebem (...) numa situação delicada da sua vida que também têm direitos e também têm deveres. E se calhar não sabem, grande parte deles entra (...) numa instituição hospitalar e está desamparada, e está entregue, com o devido respeito, à bicharada, isto é, se me tratarem bem, tratam-me bem, se me tratarem mal, tratam-me mal. E (...) a</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>Carta permite nomeadamente, dosear (...) coisas que às vezes nós ouvimos e que percebemos imediatamente o que está por trás (...) a pessoa está doente, está fragilizada, mas está por trás um desconhecimento de direitos e deveres, e às vezes as pessoas reagem «<i>Ai e tal, fui tratado assim, tratado assado</i>» e uma pessoa está a ver a fotografia toda, e está a perceber que há acolá um exagero (...) a reacção de quem está doente, e portanto, quem se sente fragilizado e que não percebe que está (...) num colectivo, e que tem de agir também consoante uma peça no colectivo (...) Que não está acolá (...) para que sejam administrados (...) toda uma parafernália de coisas hospitalares, mas está lá também porque há uma relação de direitos e de deveres (...) Portanto, é uma atitude de cidadania que me parece que era importante. E é importante (...) que a Carta (...) funcione nesses termos a, forma como vocês agem no vosso dia-a-dia, a relação de carinho, de respeito (...) E a forma como quer (...) médicos, quer enfermeiros, quer (...) auxiliares, neste Serviço onde eu estive funcionam (...) dão a conhecer pela prática, que há direitos e há deveres (...) Agora, isso podia ser muito ajudado pelo próprio conhecimento do documento em si" (E15D-M)</p>
	<p>O conhecimento do Gabinete do Utente e do Livro Amarelo</p>	<p>"Não" (E1D-F)</p> <p>"O Gabinete de Utente penso que é (...) por baixo do lar aqui do IPO (...) No piso 0, falaram-me uma vez. E o Livrinho, sinceramente nunca o vi (...) depreendo que o Gabinete de Utente deve ser o sítio onde a pessoa vai esclarecer todo e qualquer tipo de dúvidas, neste caso do foro oncológico (...) O livrinho deve ser onde está enunciado a maior parte das questões que o doente (...) poderá</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>vir a ter" (E2D-F)</p> <p>"Sim, sei" (E3D-F)</p> <p>"Não, não sei" (E4D-M)</p> <p>"Não sabia (...) Julgo que será para reclamar quando a pessoa não está satisfeita com as situações que ocorrem no interior do hospital" (E5D-F)</p> <p>"Sei (...) Para apresentarmos reclamações" (E6D-F)</p> <p>"Sim (...) fui lá pouco tempo antes de ser internada (...) fiquei a saber onde é que era, que tinha o Livro Amarelo, mas por acaso depois fui pedir informações sobre a parte de Hematologia e a senhora que lá estava, disse que tinha que fazer as perguntas depois aqui à assistente social porque ela não sabia dar-me informações, que Hematologia era muito específico (...) no fundo para nos dar algumas informações básicas (...) do que se pode trazer para o hospital, o que não se pode, o que se deve (...) e para nos dar as informações sobre (...) toda a parte legal, toda a parte de (...) pedidos de isenções, de altas, de internamentos, junta médicas, pronto toda essa parte, que nós na altura não sabemos muito bem o que é que havemos de fazer" (E7D-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"conheço (...) para (...) se eu quiser fazer alguma reclamação ou se houver alguma coisa que não me satisfaça, posso preencher" (E8D-M)</p> <p>"Não, penso que se esse Livro Amarelo é o livro de reclamações (...) tem-se conhecimento que existem livros em todas as dependências públicas e não só, e privadas (...) mas sei que em todos estes serviços existem assistentes sociais para acompanhar os doentes" (E9D-M)</p> <p>"só sabia que existia um livro de reclamação, mais nada (...) eu presumo que o Livro Amarelo seja um (...) livro de reclamações" (E10D-F)</p> <p>"não sei" (E11D-M)</p> <p>"Gabinete do Utente, tenho visto indicações, mas o Livro Amarelo não sei o que é (...) Penso que será para reclamações, ou coisas parecidas" (E12D-F)</p> <p>"Gabinete do Utente não sabia, o Livro Amarelo forçosamente tem que haver sempre (...) sei que tem cá uma assistente social a quem as pessoas podem recorrer enfim, se tiverem algumas dúvidas ou se tiverem alguma coisa (...) o Livro Amarelo isso existe em todo o lado (...) Quando a pessoa tem alguma reclamação para fazer, ou alguma coisa (...) que entenda que não está bem, e que não consegue resolver de outra forma, recorre ao Livro Amarelo" (E13D-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"Não (...) Deve ser tipo (...) um livro de reclamações" [a referir-se ao Livro Amarelo] (E14D-M)</p> <p>"O Livro Amarelo não, o Gabinete do Utente sabia que existia (...) há boa informação sobre isso, nomeadamente, com alguns prospectos e até com sinalética (...) não precisei, mas sei lá ir (...) apoio, digamos, psicológico, sobretudo a um doente nestas circunstâncias de oncologia (...) que são por exemplo, as questões que têm a ver (...) com o seu aspecto físico (...) cabeleireiro (...) adivinho que também há outros serviços, nomeadamente pelos prospectos que existem (...) como por exemplo aquilo dos impostos" (E15D-M)</p>
	As reclamações	<p>"não, nunca!" (E1D-F)</p> <p>"Não, reclamação nunca apresentei, pelo contrário, da última vez que estive aqui internada (...) apresentei (...) uma avaliação positiva" (E2D-F)</p> <p>"Apresentei uma reclamação (...) porque fizeram muito barulho de manhã (...) e nós (...) estávamos a precisar de descansar, e de facto foi um barulho exagerado (...) nas secretárias, fiz uma reclamação por escrito mesmo à direcção do Hospital" (E3D-F)</p> <p>"Não, nunca" (E4D-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"Não, nunca" (E5D-F)</p> <p>"Já apresentei duas, pensei em fazer a terceira, mas não foi necessário (...) A primeira teve a ver com o mau funcionamento (...) da colheita de análises para sangue no piso de análises clínicas (...) que estava bastante desorganizado, esperava-se imenso tempo (...) às vezes era-se atendido uma hora ou uma hora e tal depois, portanto a minha primeira reclamação foi nesse sentido e devo dizer que foi atendida, obtive resposta e a situação mudou (...) A segunda que eu fiz por escrito (...) foi (...) pelo motivo da limpeza das casas de banho. Que eu acho que é o grande calcanhar de Aquiles desta Instituição Hospitalar (...) Ora, isto sendo um local onde há muita gente (...) muitas delas têm (...) factores de imunidade muito baixos (...) são muito susceptíveis a apanharem vírus, bactérias, etc. E Penso que as casas de banho tinham que andar (...) sistematicamente, a ser limpas. Há poucas (...) para a frequência das pessoas (...) Dos acompanhantes e dos doentes. E, por conseguinte têm que se forçosamente mais limpas, senão é um risco muito grande quer para os doentes, quer até para os acompanhantes" (E6D-F)</p> <p>"não" (E7D-F)</p> <p>"não pensei em fazer" (E8D-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"Não, mas se calhar às vezes era preciso (...) Se calhar porque não tenho temperamento para estragar a vida a ninguém (...) às vezes, pouca sensibilidade de algumas pessoas (...) Precisamente pelo que já testemunhei, às vezes os problemas são tão grandes que não há necessidade de estar a criar mais" (E9D-M)</p> <p>"fizeram muito barulho de manhã (...) Nesse Livro" (E10D-F)</p> <p>"Não, aqui não (...) Tenho impressão que uma vez, já há muitos anos (...) não cheguei a fazer (...) posso ter manifestado o meu desagrado verbalmente por esta ou por aquela situação" (E11D-M)</p> <p>"No IPO (...) nunca apresentei nem pensei (...) Embora, nalgumas situações que me foram relatadas, já pensei que deveria ser feita (...) nomeadamente (...) Nos partos, das pessoas, que são muito mal, atendidas, ou são, deixadas (...) ao destino de cada um" (E12D-F)</p> <p>"Não, nunca (...) Noutro Estabelecimento de Saúde, já (...) Prepotência (...) falta de respeito pelo doente (...) foi um médico (...) que se recusou (...) a atender (...) a minha mulher porque ela tinha um problema de ouvidos (...) e que ele entendeu (...) que não era uma urgência (...) ela estava praticamente a perder os sentidos e ele (...) mandou-a ir (...) a um otorrino, porque (...) não teve para a estar a ver e, portanto, assim pedi o Livro Amarelo e participei" (E13D-M)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"12 horas à espera de uma consulta numa sala de espera, e, chegarem ao ponto de dizerem que me chamaram pelo altifalante (...) mentira, não me chamaram, até que depois anularam (...)a minha inscrição, obrigaram-me a fazer outra inscrição (...) isto desde as quatro da tarde até às duas da manhã (...) ver os médicos na galhofa com as enfermeiras nos corredores, «<i>Então, hoje á noite vamos lá?</i>», «<i>Vamos, vamos à disco?</i>», (...) «<i>Vamos jantar fora?</i>» (...) os doentes na sala de espera (...) e eles na brincadeira (...) Eu, só eu peço a Deus não ter que lá voltar (...) verbalmente ameacei que ia lá chamar a televisão, mas depois não cheguei a fazer nada (...) enervei-me, estava ali tipo palhaço, e eles na brincadeira, e eu passei-me dos carros e olhe, e ameacei o médico" (E14D-M)</p> <p>"não apresentei nenhuma reclamação (...) digo isto tudo e sou capaz de levantar (...) duas páginas, obviamente, de coisas que não estão extraordinariamente bem neste Serviço, como em todos os Serviços acontece (...) questões que poderiam melhorar cá dentro, que não é da vossa responsabilidade, é da estrutura em si" (E15D-M)</p>
<p>Percepção das consequências da falta de informação</p>	<p>As consequências</p>	<p>"só não sei quais são os direitos" (E1D-F)</p> <p>"falta da pessoa (...) vir a exercer os seus direitos e de poder vir também a exigí-los" (E2D-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>"nós podermos usufruir de determinadas condições (...) ao termos conhecimento de que temos alguns direitos" (E3D-F)</p> <p>"Acho que facilitaria imenso sabermos todos exactamente em que ponto é que nós estamos, dos deveres, e das obrigações de cada um, ou da parte clínica ou da parte dos doentes, afim de que, se as regras sejam estabelecidas, haver um melhor cumprimento e não haver ultrapassagens, desse risco, dessa barreira, que efectivamente é muito útil" (E4D-M)</p> <p>"a falta de informação faz com que a pessoa se sinta mais constrangida e depois não se pode movimentar tão bem. Se tiver informação, tem outras armas (...) Agora, se não tem informação fica, muito dependente dos outros e pouco à vontade até para esclarecer certas coisas" (E5D-F)</p> <p>"negativa porque cria barreiras à comunicação e ao entendimento e ao bom funcionamento das Instituições (...) Portanto (...) se eu não sei quais são os meus direitos nem os meus deveres (...) eu depois também não sei o que é que hei-de reivindicar, ou às vezes estou a reivindicar uma coisa para a qual, não tenho direito (...) Portanto, eu penso que, para (...) uma boa organização e uma boa fluidez dos serviços (...) deve haver conhecimento de parte a parte dos direitos e deveres de cada um" (E6D-F)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>“os doentes pensam que têm os direitos todos e depois esquecem-se que também têm os deveres do outro lado, e muitas das vezes entram (...) em choque (...) acaba por (...) gerar esses problemas de conflitos, de direitos e deveres das próprias pessoas” (E7D-F)</p> <p>“um exemplo (...) da segurança social, em que eu precisei de ser medicado com um medicamento caríssimo e não me foi alertado (...) que havia uma assistente social aqui no hospital (...) que poderia eventualmente (...) ir ter com ela, explicar o meu caso, a ver se me poderiam ajudar (...) não sei (...) se o problema era da não informação (...) dos funcionários cá ou se era mais acima deles, que não lhes transmitiam isto para eles nos dizerem (...) Mais tarde, a falar com outros elementos de cá (...) a coisa resolveu-se e, felizmente, puderam-me ajudar. Mas, uma das primeiras partes do medicamento foi paga por mim, que me custou imenso (...) E portanto (...) há certas informações que se nos poderiam se calhar ajudar mais se nos explicarem logo o processo todo” (E8D-M)</p> <p>“Pode levar a atitudes menos positivas para os doentes, no caso de eles saberem e (...) agirem com determinação, se calhar poupariam (...) alguns problemas pessoais” (E9D-M)</p> <p>“Para já gostava de estar mais informada sobre (...) o que é que se entende por os deveres (...) do doente (...) direitos do doente (...) a mim (...) vem-me logo à cabeça um episódio que eu tive aqui,</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>eu acho que especialmente aqui dentro nós não temos direito (...) por exemplo chorar (...) eu acho que isso deveria ser um direito que nós devíamos ter e (...) vi muitas pessoas é a chorar depois (...) nas casas de banho" (E10D-F)</p> <p>"Pode ter consequências importantes (...) eu acho que é muito importante (...) o doente saber que tem o direito ou o acesso a este sitio ou àquele sitio, tem direito a este beneficio ou aquele beneficio, tem a obrigação de cuidar desta coisa e cuidar daquela, tem obrigação de, por exemplo vai à farmácia, vai buscar um medicamento, tem que ir no frio, tem a obrigação de devolver (...) aquele meio de transporte do medicamento (...) há tanta coisa (...) que beneficiaria os doentes dos seus direitos (...) são coisas (...) que para determinadas pessoas surgem naturalmente e para outras pessoas menos informadas (...) são (...) como uma dádiva, quando no fundo é um direito (...) Agora, o fundamental é as pessoas serem devidamente informadas (...) dos seus deveres e da suas obrigações" (E11D-M)</p> <p>"Obviamente (...) a consequência mais provável é que a pessoa terá direito a coisas que não usufrui, porque desconhece (...) Por exemplo, o outro dia (...) outro doente, contou-me de uma coisa que eu não fazia a mínima ideia que existia, que era (...) uma ajuda económica para, comprar perucas e coisas, e isso não sabia que existia, e foi uma, uma doente que me contou na casa-de-banho. Portanto, são coisas que a pessoa vai sabendo porque, um fala, outro fala, mas (...) é</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>verdade que não há uma informação, óbvia, ou assim facilmente, entregue ao doente. Então, a consequência é que (...) tenhamos direito a coisas que não usufruímos porque não sabemos" (E12D-F)</p> <p>"É importante que haja de facto (...) essa informação porque (...) pode colmatar situações, que à posteriori se podem levantar, e que poderiam ser evitadas de se levantar se as pessoas realmente tivessem (...) pleno conhecimento dos direitos (...) que lhes assistem (...) Ora, não havendo essa informação, é normal e é natural que as coisas não corram bem" (E13D-M)</p> <p>"já me aconteceu uma situação, estar no fundo de desemprego, e eu desconhecia, que (...) indo ao meu médico de família (...) ficaria isento, de pagar consultas, de pagar medicamentos e (...) quando eu fui ao fundo de desemprego, e à segurança social, não me disseram nada disso (...) a minha médica é que me disse (...) Acho que há falta de interesse das pessoas (...) Porque, dá-me impressão que as pessoas tão lá só por estar (...) por ganhar o dinheiro (...) eu na minha profissão também estou lá para ganhar dinheiro mas gosto daquilo que faço. E, quando faço mal, sou reprimido, e tenho que voltar a fazer para fazer bem" (E14D-M)</p> <p>"O doente (...) que é o cidadão, perceber que mesmo nestas circunstâncias limite da sua vida, e da sua experiência de relacionamento social, tem direitos e tem deveres. Tem sempre deveres (...)</p>

CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE CONTEXTO
		<p>porque estão em sociedade também cá dentro (...) e penso que isto se calhar era das coisas mais importante de se divulgar na Carta. Segundo, fazer divulgar a Carta permite a clarificação de um certo número de questões no que diz respeito ao trabalho dos profissionais e à sua relação com o doente. Portanto, o doente percebe que há balizas (...) outras questões que me parecem importantes acerca disto, é que (...) esta informação (...) permite ao doente ter uma arma também, porque se há Serviços que funcionam bem, se calhar há Serviços que funcionam menos bem e há situações em que as coisas não são boas, e é importante que o doente saiba que tem (...) à sua disponibilidade, um utensílio obviamente perceber se está a canalizar bem a sua opinião sobre uma situação ou se não está a fazer uma boa opinião" (E15D-M)</p>