

GRAZIELA ZLOTNIK CHEHAIBAR

**Bioética e crença religiosa: estudo da relação
médico-paciente Testemunha de Jeová com
potencial risco de transfusão de sangue**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Doutor em Ciências

Programa de: Cardiologia

Orientador: Prof. Dr. Max Grinberg

**São Paulo
2010**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

reprodução autorizada pelo autor

Chehaibar, Graziela Zlotnik

Bioética e crença religiosa : estudo da relação médico-paciente Testemunha de Jeová com potencial risco de transfusão de sangue / Graziela Zlotnik Chehaibar. -- São Paulo, 2010.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Cardiologia.

Orientador: Max Grinberg.

Descritores: 1.Bioética 2.Relação médico-paciente 3.Autonomia 4.Transfusão de sangue 5.Tomada de decisão 6.Comissão de Bioética

USP/FM/DBD-201/10

Dedicatória

Dedico à minha mãe, que, mesmo partindo muito cedo, semeou dentro de mim o amor incondicional; o desejo, o entusiasmo e a curiosidade pela vida, e, acima de tudo, o respeito e a solidariedade ao próximo.

Agradecimentos

A meu querido marido, Ike, que sempre acreditou e valorizou cada conquista da minha vida. Com você, tenho tido todo apoio e incentivo para prosseguir na vida acadêmica e cuidar das nossas filhas. Sua presença foi essencial para viabilizar a produção desta tese. Essa é mais uma conquista que a minha família pode sustentar. Obrigada.

Às minhas queridas filhas – Stephanie, Nicole e Yael, que iluminam minha vida com suas experiências e sempre incentivaram o meu aprendizado. Obrigada por terem tido paciência das tantas horas que não pude ficar com vocês.

Ao meu pai, Milton, pelo eterno incentivo em relação aos meus estudos. Você sempre esteve pronto para atender todas as minhas necessidades sem medir os esforços para que eu alcançasse os meus sonhos. A Eliane, que cuidou de mim desde muito jovem, agradeço pelo seu carinho e atenção, por ter me ensinado a incluir pessoas especiais nas nossas vidas.

Aos queridos Danielle e Aslan, agradeço todo o apoio que vocês dão a nossa família, principalmente nesse momento de intenso trabalho acadêmico.

À minha querida avó Fany, que sempre amou e acreditou em mim.

À minha querida irmã Betty, que esteve perto de mim dando apoio e suporte prático para me ausentar da minha função de “mãetorista” e estar com uma qualidade de presença no estudo.

Ao meu orientador Prof. Dr. Max Grinberg, que confiou e me apoiou sempre que precisei. Incentivou a minha participação nas atividades acadêmicas com sua orientação, incentivando a reflexão e o desenvolvimento profissional. Sua orientação foi muito além da tese. Obrigada por compartilhar seus conhecimentos.

À Equipe de Válvopatia, que me recebeu com grande acolhimento. A Monica foi quem, desde o primeiro momento abriu um espaço de uma convivência mais próxima. À Ruth, com seus conselhos e sabedoria fizemos boas trocas. A Vera, cheia de alegria e sinceridade, permitiu uma boa aproximação. E os médicos da equipe que compartilhavam seus computadores e seus espaços. Hoje são amigos e queridos e companheiros.

Aos amigos Zilda e Alexandre, responsáveis pela semente deste estudo, incentivando e apoiando o meu trabalho, mesmo tão distante do Brasil.

À Kitty, sou muito agradecida por encontrar você na minha vida. Seu acolhimento e sua linguagem amorosa transformam a minha existência, dando beleza e graça à vida.

Ao Selim, amigo carinhoso. A sua constante presença permitiu superar algumas dificuldades na produção da tese. Sua amizade é essencial para mim.

A Vera, grande amiga e companheira de todas as horas. Agradeço seu carinho, sua presença e sua possibilidade de “estar junto”. O que eu aprendo com você não está nas palavras, mas sim nos seus gestos e na sua possibilidade de uma entrega verdadeira ao outro.

À Maria, amiga e companheira, mesmo longe, porém, sempre muito perto de mim dando apoio e motivação em todos os momentos para alcançar minhas metas.

À Vera, obrigada pelo cuidado e pela sustentação corporal e emocional que sempre recebi em nossos encontros.

À Maria Pia, que, com sua experiência e disponibilidade, contribuiu com a análise qualitativa da tese.

Aos meus professores da minha banca de qualificação: Dr. Amit, Dr. Pablo e Dr. Cyrillo, que participaram com seus comentários, oferecendo suas contribuições para que o estudo ficasse melhor.

A todos os professores que compartilharam seus conhecimentos, através das disciplinas do programa de pós-graduação. Especialmente a professora Márcia, que contribuiu com as ferramentas da pesquisa qualitativa, estando disponível para os momentos importantes das definições metodológicas. E aos professores: Claudio Cohen e Reynaldo Ayres, que deram a oportunidade de participar do estágio supervisionado do PAE.

A todos os pacientes, que, mesmo em situações de fragilidade, aceitaram participar do estudo, compartilhando suas histórias, suas emoções e crenças.

Aos médicos e toda equipe de saúde, que aceitaram participar do estudo, disponibilizando seu tempo, sua forma de estar com seus pacientes, posturas e crenças.

À secretária da pós graduação do InCor, que ofereceu um suporte carinhoso e profissional durante todo o processo. Obrigada Neuza, Juliana e Eva.

A toda a equipe da informática, que me deu suporte para buscar dados importantes para tese. Em especial à Sandra, que participou ativamente da minha tese, pesquisando diariamente os pacientes. Mesmo nas suas férias.

As bibliotecárias que sempre mostraram disponíveis para ajudar nas minhas pesquisas bibliográficas.

A Comissão de Ligação com Hospitais (Colih), que atendeu todas as minhas necessidades. Em especial ao Sr. Guilherme, que vem acompanhando todo processo, e à Dra. Célia, que compartilhou seu conhecimento e sua visão enquanto advogada.

À Débora da Comissão Científica, que ajudou com generosidade a legalizar todos os papéis necessários para realizar a minha tese.

À Capes, pelo apoio financeiro concedido para concretização deste estudo.

A toda equipe da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que permitiu realizar o estudo com todo suporte necessário.

E um agradecimento a todos que não nomeiei, mas que tenham cruzado e composto essa complexa rede de relações que tornaram possível essa pesquisa.

SUMÁRIO

Lista de Tabelas	
Lista de Figuras	
Resumo	
Summary	
1 INTRODUÇÃO.....	1
2 OBJETIVOS	13
2.1 Objetivo Geral.....	13
2.2 Objetivos Específicos	13
3 REVISÃO DA LITERATURA	14
3.1 Testemunhas de Jeová	14
3.2 A relação médico-paciente	20
3.3 Bioética Principlalista.....	26
3.3.1 Respeito à Autonomia.....	27
3.3.2 Não-Maleficência	31
3.3.3 Beneficência	33
3.3.4 Justiça.....	34
3.4 A Interface da Bioética Principlalista e o Paciente Testemunha de Jeová.....	37
3.4.1 Autonomia na relação médico-paciente Testemunhas de Jeová.....	38
3.4.2 Não-Maleficência e os pTJ.....	45
3.4.3 Beneficência eos pTJ.....	46
3.4.4 Justiça eo pTJ.....	48
3.5 Os Aspectos Clínico-Científicos que Envolvem o Sangue e as Técnicas Alternativas à Transfusão.....	50
3.6 O Código de Ética Médica e os Aspectos jurídicos sobre o atendimento dos pacientes Testemunhas de Jeová.....	57
3.7 A estratégia Institucional do HCFMUSP no atendimento dos pacientes Testemunha de Jeová.....	64
4 MÉTODO.....	68
4.1 A Escolha do Método.....	68
4.2 O Local da Pesquisa.....	71
4.3 Estudo Piloto	71
4.4 População Estudada.....	72

4.5 Instrumentos de Pesquisa	73
4.6 O Processo de Coleta de Dados	75
4.7 Método de Análise de Dados.....	77
4.8 Aspectos Éticos	79
5 RESULTADOS	80
5.1 Análise dos Dados Quantitativos	80
5.1.1Caracterização dos pTJ	81
5.1.2Caracterização dos Médicos.....	82
5.1.3Dados Clínico-cirúrgicos	84
5.1.4Dados de Negociação e de Conduta	86
5.2 Análise Qualitativa dos Dados.....	93
5.2.1Médico Pragmático	94
5.2.2Médico Autonomista.....	96
5.2.3Médico Deliberador	98
5.2.4Paciente Ortodoxo	101
5.2.5Paciente Liberal	103
5.3 Análise dos Dados à Luz da Bioética Principlista	105
5.3.1Respeito à Autonomia.....	105
5.3.2Fatores de Influência no Respeito à Autonomia	109
5.3.3Beneficência e Não-Maleficência.....	116
5.3.4Justiça.....	117
5.3.5Aspectos Institucionais.....	122
6 DISCUSSÃO	130
7 CONCLUSÕES.....	140
8 ANEXOS.....	144
9 REFERÊNCIAS.....	156

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Distribuição dos pTJ quanto ao sexo.....	81
Tabela 2 - Distribuição dos pTJ quanto ao estado civil dos pacientes.....	81
Tabela 3 - Distribuição dos pTJ quanto à idade dos pacientes.....	81
Tabela 4 - Distribuição dos pTJ quanto à escolaridade do paciente.....	82
Tabela 5 - Distribuição quanto ao sexo dos médicos.....	82
Tabela 6 - Distribuição quanto à idade dos médicos.....	82
Tabela 7 - Distribuição quanto à qualificação dos médicos.....	83
Tabela 8 - Distribuição da área de atuação do médico.....	83
Tabela 9 - Distribuição quanto à religião do médico.....	83
Tabela 10 - Distribuição dos pTJ internados nas clínicas do HC e InCor.....	84
Tabela 11 - Distribuição dos pTJ que passaram por procedimentos cirúrgicos.....	84
Tabela 12 - Distribuição dos pTJ que estiveram em iminente risco de morte.....	84
Tabela 13 - Óbitos dos pTJ.....	84
Tabela 14 - Transfusões em pTJ.....	85
Tabela 15 - Correlação de transfusões e óbitos em pTJ.....	85
Tabela 16 - Nível de Hb (g/dL) e quantidade de sangue transfundido.....	85
Tabela 17 - Momento da identificação do pTJ.....	86
Tabela 18 - Correlação transfusão X apresentação do termo da Colih.....	86
Tabela 19 - Identificação do paciente no prontuário como pTJ.....	87
Tabela 20 - Como soube da identificação da crença do pTJ.....	87
Tabela 21 - Médico apresentou termo de ciência para os pTJ.....	88
Tabela 22 - Médico tem conhecimento das leis para pTJ (autonomia).....	88
Tabela 23 - Conhecimento da CoBi pelos médicos.....	88
Tabela 24 - Conhecimento dos médicos sobre o parecer da CoBi.....	89
Tabela 25 - Consultas realizadas por médicos e pacientes.....	89
Tabela 26 - Conhecimento da existência de uma conduta padrão para pTJ.....	89
Tabela 27 - Distribuição dos médicos que são favoráveis ou não a uma conduta padronizada para pTJ?.....	89
Tabela 28 - Conduta adotada pelo médico em “iminente risco de morte”..	90
Tabela 29 - O médico considera o ato de não transfundir em iminente risco de morte uma negligência.....	90
Tabela 30 - O médico considera o ato de transfundir um dano para quem recusa.....	90
Tabela 31 - O médico considerou o uso de métodos alternativos à transfusão.....	91
Tabela 32 - O médico utilizou métodos alternativos à transfusão nos casos de iminente risco de morte.....	91
Tabela 33 - Correlação reserva de sangue e iminente risco de morte em casos cirúrgicos.....	91
Tabela 34 - Síntese dos casos quanto ao uso de documentos e transfusão.....	92
Tabela 35 - Caracterização das posturas de médicos e pacientes TJ.....	94

Tabela 36 - Recomendações do parecer 007/2004 da CoBi.....	126
Tabela 37 - Estrutura do texto do documento da Colih.....	127

Lista de Figuras

Figura 1: Modelo de Pesquisa	70
------------------------------------	----

RESUMO

Chehaibar GZ. *Bioética e crença religiosa: estudo da relação médico-paciente Testemunha de Jeová com potencial risco de transfusão de sangue* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2010.

As Testemunhas de Jeová têm preceitos religiosos que sustentam a recusa da transfusão de sangue e, frequentemente, vivenciam situações nas quais essa recusa pode ser sustentada por aspectos científicos, legais e bioéticos. Este estudo teve como objetivo analisar a relação médico-paciente Testemunha de Jeová, sob a potencial recomendação de transfusão de sangue durante a internação hospitalar. Além disso, também buscou investigar o momento e a forma da identificação do paciente Testemunha de Jeová; analisar a conduta dos médicos frente a um eventual impasse na relação com os pacientes e analisar as escolhas dos pacientes na relação com os médicos; verificar as condutas realizadas após o processo de tomada de decisão entre médico e seu paciente; e verificar se os médicos conhecem o parecer n.º 007/2004 - "Orientação sobre Recusa de Transfusão de Sangue da Testemunha de Jeová", da Comissão de Bioética (CoBi) do Hospital das Clínicas da FMUSP. A pesquisa foi realizada no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP) no período de fevereiro de 2007 a maio de 2009. Foram selecionados 46 pacientes e 48 médicos, buscando-se entrevistar o paciente e seu respectivo médico. Trata-se de um estudo de caso exploratório, em pesquisa clínica, com abordagem qualitativa e com uso de dados quantitativos. A análise dos dados revelou que 89,6% passaram por cirurgia e 29,2% estiveram em iminente risco de morte. Foram transfundidos 12,5%, e 8,3% chegaram a óbito. Ao se analisar as posturas dos médicos e pacientes entrevistados, quanto à maneira de lidar com a questão das escolhas foi possível identificar cinco categorias de dados, sendo 3 delas para os médicos - deliberador, pragmático e autonomista e 2 para os pacientes Testemunhas de Jeová - liberal e ortodoxo. Os dados revelaram que existe uma busca genuína dos médicos em disponibilizar técnicas alternativas para evitar a transfusão, porém, quando se trata de iminente risco de morte, a decisão é pela transfusão. Observou-se que a identificação dos pacientes como TJ ocorre tardiamente (79,2% somente após a internação) e, em situações de impasse, sempre que envolvido iminente risco de morte, a maioria dos médicos afirmou que optariam pela transfusão, mesmo sem o consentimento do paciente (91,7%). Também foi identificado que há um conhecimento limitado dos médicos sobre as leis e sobre o parecer 007/2004, sendo que 50% dos médicos entrevistados declararam conhecer a comissão de bioética, enquanto e 64,6 % declaram não conhecem o parecer. A maioria dos médicos (72,9%) é favorável a uma conduta padronizada para os pacientes Testemunhas de Jeová. Além disso, outros dados revelaram que pacientes e médicos fazem uso de documentos

para salvaguardar suas decisões. Entretanto, na prática, esses documentos se mostram ineficazes, já que não evitam processos contra médicos, nem transfusões em pacientes. Salvar a vida do seu paciente é o principal compromisso da maior parte dos médicos.

DESCRITORES: 1.Bioética 2.Relação médico-paciente 3.Autonomia 4. Transfusão de Sangue 5. Tomada de decisão 6. Comissão de Bioética

SUMMARY

Chehaibar GZ. *Bioethics and religious belief: a study on the physician-Jehovah's Witness patient at potential risk of blood transfusion* [thesis] São Paulo: Medical School, University of São Paulo; 2010.

Jehovah's Witnesses have religious beliefs that support their refusal to blood transfusion which frequently lead them to experience situations in which such refusal may be based on scientific, legal and bioethical principles. The goal of this study is to analyze the relation between physician and Jehovah's Witness patient under the potential recommendation of blood transfusion during hospitalization. Besides this goal, the study also sought to investigate the moment and the manner of identifying a Jehovah's Witness patient as so; to analyze the physicians' procedures when facing an impasse in their relation with patients and analyze the patients' choice in their relation with the physician; analyze the procedures performed after the decision-making process between the physician and his patient; and establish whether physicians know Recommendation No. 007/2004 "Guidelines about refusal of blood transfusion by Jehovah's Witness patients", from the Bioethics Committee (CoBi) of *Hospital das Clínicas da FMUSP*. This research was carried out at Clínicas Hospital of University of São Paulo Medical School (HCFMUSP) between February 2007 and May 2009. A total of 46 patients and 48 physicians were interviewed, always trying to interview the patient and his/her respective physician. It is a case-study of exploratory nature in clinical research using a qualitative approach with quantitative data. Data analysis revealed 89.6% of patients underwent surgery and 29.2% were under life threat. A total of 12.5% received blood and 8.3% died. When analyzing physicians' and patient' postures in relation to way they dealt with the issue of choices, five categories were found : three for physicians - deliberator, pragmatic, autonomist - and two for Jehovah's Witness patient - liberal and orthodox. The analysis of scientific aspects showed there is a genuine pursuit by the doctors to make alternative techniques available to avoid transfusion, but if there is an imminent risk of death the decision is to use transfusion. Results show the patients identification as JW happens late in the admission process (79.2% only after admission) and, in an impasse, whenever there is an imminent risk of death the majority of the doctors state they would choose to use transfusion even without the patient's consent (91.7%). Data also revealed a limited knowledge of doctors about laws and about Recommendation No. 007/2004, with 50% of interviewed doctors affirming they did not know the bioethics committee, and 64.6% did not know the recommendation. Most physicians (72.9%) favor a standard procedure to deal with Jehovah's Witnesses patients. Other data show patients and doctors use documents to secure their decisions. However, in practical terms these documents prove to be inefficient as they neither prevent lawsuits against physicians nor transfusions in patients. Saving the patient's life is the main commitment for the majority of doctors

DESCRIPTORS: 1.Bioethics 2.Physician-patient relation 3.Autonomy 4.Blood transfusion 5.Decision-making 6.Bioethics committee

1 INTRODUÇÃO

A atividade médica sempre foi exercida como uma forma de cuidar do sofrimento humano, principalmente em relação à saúde física. A relação sempre se estabeleceu no encontro entre um médico, que tem um saber específico, e um paciente que busca ajuda para aliviar seu sofrimento. Ao se construir um vínculo de ajuda e tratamento, surge a necessidade de se compartilhar os diferentes saberes, não só do conhecimento técnico, mas também das crenças e formas de existir ou de estar no mundo.

Atualmente, a relação médico-paciente tem se deparado com o desenvolvimento científico-tecnológico, o qual favorece a democratização do conhecimento, acelerando sua disseminação, principalmente via internet. Ao mesmo tempo, essas informações chegam como verdades absolutas, muitas vezes padronizadas, mesmo para as pessoas com diferentes formas de entendimento da saúde, da vida e das doenças. São nessas diferenças entre as pessoas e sua singularidade que, muitas vezes, surgem diferentes modos de lidar com a doença e seus significados.

Com os avanços científicos e a modificação das sociedades, o interesse do médico foi se voltando cada vez mais para a doença, e menos para o indivíduo, com todas as suas características subjetivas, seus valores e suas crenças. Esse cenário que valoriza as necessidades puramente biológicas faz com que o cuidado médico se torne a aplicação de um

procedimento técnico, a fim de cumprir com um objetivo mecanicista, muitas vezes, sem levar em consideração que a cura também passa pelo cuidado dos aspectos psicossociais do paciente (Barbosa; Silva, 2007).

Esse paciente, além disso, é um indivíduo que se insere no mundo em que sua existência é permeada por diferenças culturais e pela necessidade de respeito à liberdade de cada um professar e encontrar-se atendido em suas manifestações religiosas.

No caso dos pacientes Testemunhas de Jeová (TJ)¹, essa fragmentação do conhecimento e objetividade, no que diz respeito aos cuidados médicos, depara-se com uma barreira: um paciente que impõe limites a um determinado tratamento em função de suas crenças: a transfusão de sangue. Ele usa sua autonomia e pode levar a negociação ao extremo da decisão sobre a vida e a morte. Essa posição se contrapõe à objetividade que busca a cura do físico sem incluir adequadamente as necessidades espirituais deste paciente na interface com a saúde.

O interesse pelos aspectos que definem a boa ou má conduta na profissão médica foi expresso ao longo da história sob a forma de orações, juramentos e códigos. Entretanto, essas definições nem sempre contemplam a prática médica, para a qual as questões têm uma complexidade maior do que as descritas nos textos regulatórios das condutas médicas. Houve momentos da história em que esses princípios éticos foram usados para

¹ Desse ponto em diante, será usada a sigla TJ para nos referirmos a Testemunha de Jeová e pTJ para paciente, ou pacientes, Testemunha de Jeová.

justificar o desrespeito à dignidade humana, levando profissionais a cometer abusos que se justificavam pelo progresso do conhecimento médico.

Esses aspectos éticos no exercício da medicina sempre foram objetos de reflexão. Hipócrates foi o primeiro a sistematizar o conhecimento científico da área da Saúde, desvinculando a Medicina do momento cosmológico e mítico, que ainda vigente na Grécia de então. Com a evolução histórica, há uma separação entre a Medicina e a religião, abrindo-se espaço para o florescimento do saber científico. Entretanto, essa divisão não causou o desaparecimento da religiosidade: as crenças religiosas mantiveram-se, e ainda estão fortemente presentes, mesmo após 25 séculos, gerando conflitos e dilemas.

A questão da religiosidade é claramente presente na relação médico-paciente TJ que deseja um atendimento médico que respeite sua crença religiosa. Em algumas situações, esse desejo pode ser incompatível com o procedimento aceito do ponto vista clínico-científico, quando envolve a indicação de transfusão de sangue.

Ao longo da história, outros pensadores refletiram sobre os limites éticos na área da Saúde, mas foi no século XX que esse tema cresceu e se disseminou.

Em 1927, Fritz Jahr utilizou pela primeira vez a palavra **Bioética**, a qual foi publicada no periódico alemão *Kosmos*. Esse autor caracterizou a Bioética como sendo o reconhecimento de obrigações éticas, não apenas com relação ao ser humano, mas para com todos os seres vivos (Fritz, 1927).

Em 1930, Sir David Ross publica o livro *The Right and the Good*, no qual ele afirma que a vida moral tem como fundamento alguns princípios obrigatórios (*Prima Facie*²), os quais devem ser considerados por todos os seres humanos. Sendo precursor do Princípioalismo, ele inclui em sua lista dos princípios *Prima Facie* três dos quatro fundamentos do Princípioalismo Bioético que se conhece hoje: beneficência, não-maleficência, e justiça. Afirmando que o princípio da não-maleficência é superior ao da beneficência. Portanto, na visão de Ross, esses princípios não estão no mesmo nível, existindo uma hierarquia entre eles (Gracia, 1995, 2007).

A Segunda Guerra Mundial expôs ao mundo as práticas de pesquisa nazistas que envolviam seres humanos e extrapolavam todos os limites éticos. Diversos movimentos surgiram para defender a dignidade do ser humano, entre eles a definição de princípios éticos envolvendo pesquisas médicas, como o Código de Nuremberg, que foi promulgado em 1947 como conclusão dos processos judiciais contra os médicos nazistas. Esse código tornou-se um marco na história da humanidade: pela primeira vez, estabeleceram-se recomendações internacionais sobre os aspectos éticos na pesquisa com seres humanos. O consentimento voluntário dos sujeitos de experimentação torna-se absolutamente essencial.

² Uma obrigação *Prima Facie* significa que esta deve ser cumprida a menos que apresente conflito com outra obrigação igual ou maior, para uma dada situação (Beauchamp; Childress, 2009).

Em 1948, foi promulgada pela Organização das Nações Unidas (ONU) a *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, concebidos como direitos do indivíduo ou da pessoa. “Esses direitos sublinham a dignidade da pessoa humana, a sua liberdade imprescritível de dispor de si própria. Consagram o princípio da autonomia individual no seio de sociedades democráticas contra todas as tutelas e poderes abusivos” (Hottois; Missa, 2003).

Inspirada nesses valores, em 1964, a Associação Médica Mundial proclamou a Declaração de Helsinque, a qual definiu diretrizes éticas para médicos e outros profissionais de saúde em todo mundo. Essa associação criou um comitê permanente para discussão de princípios éticos para a pesquisa médica envolvendo seres humanos. Essa declaração já foi revisada seis vezes, sendo a última em outubro de 2008 em função de novas demandas, novos tratamentos e avanços tecnológicos que afetam questões bioéticas.

A partir de meados de 1960, chegam diversos avanços tecnológicos na área da Saúde, como a hemodiálise, os transplantes de órgãos, as pílulas contraceptivas, a disseminação de unidades de terapia intensiva e o uso de respiradores artificiais, entre outros. Esse progresso do conhecimento científico trouxe também novas questões éticas que precisavam ser contempladas. Por exemplo, no início, não havia máquinas de hemodiálise suficientes para todos os pacientes e era necessário decidir quem seria beneficiado por esse novo recurso. Colocava-se, assim, uma nova questão ética sobre a decisão de beneficiar um paciente em relação a outros, uma

vez que o equipamento permitia preservar e/ou prolongar a vida (Post, 2004).

Nessa mesma época, vários movimentos sociais ocorreram, tais como o crescimento do feminismo e as modificações de instituições tradicionais como família, igreja e escola, e as primeiras preocupações ambientais passaram a ter destaque. O contexto da cultura contemporânea favoreceu a formação de novas práticas, de novas disciplinas científicas e de novas perspectivas sobre as ciências, criando, dessa forma, meios culturais e tecnológicos adequados ao desenvolvimento de metodologias inovadoras de resolução de conflito (Schnitman, 1999).

Em 1971, o termo **Bioética** é apresentado por Van Rensselaer Potter em seu livro *Bioethics: bridge to the future*. Nessa publicação, o autor definia esse campo de conhecimento como sendo a “ponte entre a ciência e as humanidades”, no qual eram enfatizados os dois componentes para se atingir uma nova sabedoria: o conhecimento biológico e os valores humanos (Potter, 1971). Potter tornou-se referência em Bioética e voltou sua atenção para o ser humano numa inserção global levando em consideração o meio ambiente.

No mesmo ano, Andre Hellegers funda em Washington, na Universidade de Georgetown, um centro de investigação em Bioética com enorme prestígio internacional: o *Kennedy Institute of Ethics*. O Instituto é o mais antigo do mundo e mais completo centro de Bioética acadêmica. Nos anos seguintes, são abertos centros similares em todo o mundo.

A Associação Americana de Hospitais promulga, em 1973, a primeira *Carta do Direito do Paciente*, a qual serviu de modelo a várias *Cartas de Direitos do Paciente* no mundo ocidental. A principal contribuição desse documento foi garantir o direito ao consentimento informado, abrindo espaço para a vontade do paciente, isto é, o respeito pela autonomia (Gracia, 2007).

Na mesma linha de atuação em defesa do direito à informação, é publicado, em 1978, o *Relatório Belmont*, fruto de um trabalho realizado pela Comissão Nacional de Proteção de Sujeitos Humanos. Essa comissão foi encarregada pelo congresso norte-americano de elaborar um guia sobre os critérios éticos que deveriam orientar as pesquisas com seres humanos. Os princípios contidos em seu informe se estenderam por todos os protocolos de pesquisa e foram incorporados entre os conceitos de Bioética. Ao mesmo tempo, publica-se a *Enciclopédia de Bioética*, um trabalho coletivo com quatro volumes coordenado por W. T. Reich. De alguma forma, com a publicação da enciclopédia e do Relatório Belmont se concluiu um período 'constituente' desta nova disciplina"³ (Lorda; Cantejo, 1995).

Em 1979, T. L. Beauchamp e J. F. Childress publicaram o livro *Principles of Biomedical Ethics*. Essa publicação, inspirada em boa parte pelo *Relatório Belmont*, tornou-se o texto de Bioética mais influente do

³ Esse enquadramento como nova disciplina não é compartilhado por todos os autores da bioética (Ver Duran, 2003).

mundo ocidental em Ética Biomédica, sendo largamente difundido entre profissionais de saúde, conhecido como o Princípioalismo bioético.

Segundo Gracia (1995), o Princípioalismo é o paradigma dominante da Bioética e contempla os quatro princípios fundamentais já mencionados: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Como será visto no capítulo de revisão da literatura, esses conceitos buscam chegar a um melhor entendimento a respeito de condutas a serem tomadas diante de conflitos envolvendo a vida humana.

No Brasil, a Bioética foi introduzida nos anos de 1980, com enorme influência do Princípioalismo. Com a necessidade de se incorporar os novos saberes da Bioética, foram introduzidas disciplinas obrigatórias ou optativas na grade curricular de diferentes cursos de graduação em Medicina e demais carreiras da área da Saúde. Em 1993, o Hospital das Clínicas de Porto Alegre abriu o primeiro Comitê Hospitalar de Bioética criado no país. Em 1995, foi criada a Sociedade Brasileira de Bioética e, no ano seguinte, editada a *Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96* (Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos), a qual versa especificamente sobre os aspectos éticos na pesquisa científica, mas que traz, em seus fundamentos, os quatro referenciais básicos da Bioética (Siqueira, 2008).

Recentemente, em 24 de setembro de 2009, foi publicado *O Novo Código de Ética Médica*, o qual confere maior autonomia ao paciente, com direito à informação sobre sua saúde e à participação nas decisões que envolvem o tratamento, sempre em parceria com o médico.

A Bioética é, portanto, parte integrante do universo que compõe a relação médico-paciente e as instituições envolvidas, seja como norteador de resolução de conflito, seja como base de promoção de diálogo, respeito e compreensão. Ela pode ser vista como “meio de humanizar a medicina, a fim de que os maiores bens do paciente possam ser preservados, não apenas sua vida e sua saúde, mas também sua dignidade” (Ligiera, 2009).

Sendo assim, pode se afirmar que a Bioética é “um novo campo do saber, o qual propicia uma aproximação teórica reflexiva de movimentos do pensamento humano ante questões conflitivas das sociedades” (Zaher, 2009).

É sob essa perspectiva que se apresentam as questões sobre a utilização do sangue para as Testemunhas de Jeová: com o aparecimento de hemoderivados e técnicas alternativas, redefine-se o plano da discussão bioética sobre autonomia, beneficência e não-maleficência na relação médico-paciente.

Assim, parecem ser os pacientes TJ com suas crenças os que melhor permitem explorar os limites éticos da atividade médica. Essas discussões também contribuem para evolução do pensamento das sociedades e um posicionamento mais claro sobre os aspectos que envolvem a relação médico-paciente, trazendo consigo uma série de questões éticas relativas ao uso de técnicas alternativas.

O tema religião, na relação médico-paciente, é sempre um desafio ainda maior quando se consideram os pTJ, os quais, baseados em seus princípios religiosos, não aceitam receber transfusão de sangue, nem de

hemoderivados. Essa questão já foi estudada em várias pesquisas que tratam de técnicas alternativas e de medidas conservadoras para uso do sangue (cirurgia sem sangue, autotransfusão, uso de eritropoítina, revisão de níveis aceitáveis de hemoglobina, aprotinina, albumina, fator VIIa e procedimentos pré, peri e pós-cirúrgicos que reduzem o uso de sangue). Destacam os seguintes autores: Pomerantzeff et al. (1979, 1983); Faber et al. (1998); Shander (2000); Alvarez et al. (2001); Ozawa et al. (2001); Azevedo e Shander (2002); Souza e Elias (2003); Tanaka et al. (2003); Silva et al. (2003); Loubser et al. (2003); Atik et al. (2004); Gil (2005); Nicoluzzi et al. (2005); Imbelloni et al. (2005); Bernal et al. (2006); Strumper-Groves (2006); Jabbour et al. (2006); Silva e Macedo (2006); Silver et al. (2006); Stamou et al. (2006); Thomas et al. (2007); Casati et al. (2007); Catling (2007); Elder L. (2007); Gardner (2007); Reyes et al. (2007); Shander e Goodnough (2007, 2009); Sniecinski et al. (2007); Ball e Winstead (2008); Joseph et al. (2008); Silva Junior et al. (2008); McCormick (2008); Chigbu et al. (2009); John et al. (2009); Berend e Marcel (2009); Brunskill et al. (2009); Molinelli et al. (2009); Ohto et al. (2009).

Outros autores que discorreram sobre a questão da recusa da transfusão em aspectos jurídicos e éticos são: Finfer et al. (1994); Smith (1997); Maylon (1998); Souza e Morais (1998); Ridley (1999); Elder (2000); Gillon (2000); Fineschi et al. (2001); Guichon e Mitchell (2006); França (2007); França et al. (2008); Peiró (2008); Banja (2009); Molinelli et al. (2009); Retamales e Cardemil (2009).

Os pTJ reconfiguram o estudo da relação que se estabelece entre o médico, que possui um conhecimento técnico, e o paciente que busca ser tratado em suas necessidades e também deseja ver considerado o respeito a seus princípios religiosos. O impasse gerado para ambos fica evidenciado no momento em que se coloca em questão um procedimento médico entendido como correto e apoiado por diretrizes institucionais e clínicas. Nesse contexto, caso essa situação de impasse não seja abordada adequadamente, pode haver prejuízos para ambos.

Por outro lado, quando reconhecida a potencialidade da negociação que se estabelece entre esses dois protagonistas, observa-se que nem sempre há um conflito iminente, e o respeito às diferenças pode estar presente nessa relação. É na “escuta curiosa” que o médico pode legitimar o paciente e sua singularidade, a qual, muitas vezes, surge com diferentes modos de se lidar e de se respeitar a liberdade de cada um professar e ver respeitado os princípios de sua religião.

Essa possibilidade de identificar o impasse na relação médico-paciente em uma oportunidade para conhecer mais profundamente o cotidiano de médicos e pTJ foi o que motivou esta pesquisa.

Assim, este estudo optou por utilizar como referencial teórico a abordagem Principlista, a qual abarca os quatro princípios fundamentais (autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça) como categorias de análise para estudar os casos de pTJ, os quais vivem a potencial indicação de transfusão de sangue e os desdobramentos dessa situação na relação com o(s) médico(s) responsável(is) pela adoção da conduta. O objetivo foi

captar a especificidade desses indivíduos e a singularidade de sua condição para avaliar os instrumentos de negociação, tendo a Bioética como pano de fundo.

Nesta pesquisa, procurou-se levantar dados e informações que ilustram os conflitos, os receios e os motivos de cada uma das partes envolvidas quando surge um impasse que se dá nos limites da Ética, das crenças e dos valores desses protagonistas.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

O presente trabalho tem como objetivo analisar a relação médico–paciente Testemunha de Jeová sob a potencial recomendação de transfusão de sangue durante a internação hospitalar, contemplando aspectos clínico-científicos, legais e bioéticos.

2.2 Objetivos Específicos

- 1 Verificar o momento e a forma de revelação da condição de paciente Testemunha de Jeová;
- 2 analisar a conduta dos médicos frente a um eventual impasse na relação com os pacientes;
- 3 analisar o comportamento dos pacientes na relação com os médicos num eventual impasse;
- 4 verificar as condutas realizadas após o processo de tomada de decisão entre o médico e seu paciente;
- 5 verificar se os médicos conhecem e como utilizam os regulamentos institucionais da Comissão de Bioética do Hospital das Clínicas (HC) e o Parecer da Comissão de Bioética (CoBi) n.º 007/2004.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Testemunhas de Jeová

As Testemunhas de Jeová têm sua origem em 1869, com um grupo de estudo bíblico liderado por Charles Taze Russell, em Allegheny, Pensilvânia, EUA, agora parte de Pittsburgh. Em 1879, esse grupo publicou uma revista intitulada *A Torre de Vigia de Sião e Arauto da Presença de Cristo*, conhecida atualmente em português como: *A Sentinela*. Nos anos seguintes, foram formadas diversas congregações nos estados vizinhos e, em 1881, formou-se nos Estados Unidos a Sociedade de Tratados da Torre de Vigia de Sião, tendo Russell como presidente (Watch Tower, 2000).

O nome desta Sociedade foi depois mudado para *Watch Tower Bible and Tract Society* (Sociedade Torre de Vigia de Bíblias e Tratados). Sua característica era levar testemunhos de fiéis de casa em casa, oferecendo publicações bíblicas, o que se tornou uma marca do grupo. Em 1931, para se diferenciar de outras denominações cristãs, esse grupo adotou o nome Testemunhas de Jeová (Watch Tower, 2000).

Os TJ são amplamente conhecidos por não aceitarem a transfusão de sangue, pela pregação pessoa-a-pessoa, bem como seu envolvimento com a literatura e em programas de assistência social. Para ser membro da comunidade, o indivíduo deve ser aprovado por seus pares e cumprir horas de dedicação ao ministério. Ele deve manter um compromisso de fidelidade com o reino de Deus, não pode participar de partidos políticos, nem

participar do serviço militar, evitando, assim, qualquer tipo de interesse civil (Hughes et al., 2008).

As Testemunhas de Jeová, hoje, somam 7.124.443 seguidores no mundo e 699.280 seguidores no Brasil, representando cerca de 0,36% da população brasileira⁴ (Watch Tower, 2009)⁵. Essa população que acessa a rede de saúde, pública ou privada, requer cuidados específicos em função de sua recusa de transfusão sanguínea por questões religiosas.

Eles sustentam sua posição destacando os riscos associados às intervenções médicas que envolvem transfusão de sangue. Assim, eles se destacam por serem indivíduos que têm interesse por tratamentos médicos que versam sobre técnicas alternativas à terapia transfusional (Goodnough, 2004). Os fiéis crêem que receber uma transfusão pode resultar na condenação eterna, conforme a interpretação de textos bíblicos, como os seguintes trechos: “Somente a carne com sua alma - seu sangue - não deveis comer.” (Gênesis 9:3, 4); “não deveis tomar o sangue de carne alguma, pois a vida de toda a carne é o seu sangue. Qualquer pessoa que tomar dele será cortada. Tens de derramar seu sangue e cobri-lo com pó” (Levíticos 17:13, 14). “Que se abstenham [...] da fornicção, e do estrangulamento, e do sangue” (Atos 15: 19-21) (Chua; Tham, 2006).

⁴ Baseado na estimativa da população brasileira do Popclock IBGE em 27/10/2009. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/disseminacao/online/popclock/popclock.php>. Acesso em: 27 out. 2009

⁵ Disponível em: <http://www.watchtower.org/>. Acesso em: 27 out. 2009.

Um artigo citado pela Sentinela traz uma analogia da transfusão com a ingestão de sangue. O texto explica a própria transfusão como uma alimentação intravenosa. Portanto, o texto faz um paralelo entre o momento em que o paciente recebe alimentação intravenosa como sendo equivalente à ingestão de sangue (A Sentinela, 1951 apud Hughes et al., 2008).

Sendo assim, para um membro Testemunha de Jeová, ser transfundido vai “poluir” a si mesmo, fazendo-se perder sua santidade. Além disso, eles acreditam que o “tempo ganho na terra através da transfusão é irrelevante para a condenação eterna espiritual” (Hughes et al., 2008). As consequências de uma transfusão para um membro Testemunha de Jeová podem desencadear graves punições que vão desde a suspensão de seus privilégios religiosos, passando pela censura pública, até a possibilidade de desassociação (França et al., 2008). Neste último caso, “amigos e familiares devem evitá-lo completamente ou se arriscam também serem desassociados” (Woolley; Smith 2007).

Ao ingressar nessa religião, a Testemunha de Jeová deve aceitar, sem contestação, todos os ensinamentos, evitando pensamentos independentes (França et al., 2008).

É possível que nem mesmo os membros dessa comunidade tenham o conhecimento de que a recusa da transfusão de sangue não fazia parte dos preceitos do seu primeiro líder no início do movimento, já que isso só se tornou uma ofensa a partir de 1945 (Muramoto, 1998a).

Logo, a pressão sobre os membros da comunidade Testemunha de Jeová para que não recebam transfusão de sangue é muito forte, seja do ponto de vista da crença, seja da comunidade. Entretanto, houve movimentos para se reduzir essa pressão. Em 1998, por exemplo, foi feito um acordo na Comissão Europeia de Direitos Humanos entre o governo da Bulgária e *Watch Tower Society* (WTS), segundo o qual os membros TJs “têm livre escolha” para receber transfusões de sangue “sem nenhum controle ou sanção por parte da associação” (Muramoto, 1999). Isso foi uma atitude relevante, já que, até então, o membro que optasse por receber sangue era desassociado e/ou destinado ao ostracismo.

Em 2000, fez-se necessária a divulgação de uma diretriz similar para o resto do mundo. Ao mesmo tempo, a WTS efetuou uma alteração sobre a penalização sobre a política de sangue, na qual, ao invés da excomunhão, o próprio membro deveria solicitar seu desligamento da comunidade. Contudo, o resultado final é praticamente o mesmo: o indivíduo não é mais visto como Testemunha de Jeová por não ter aceitado o princípio da fé. Assim sendo, mesmo tendo direito de decisão, o membro que aceita a transfusão de sangue é mal visto pela sociedade. Ainda que ele não solicite sua dissociação, conforme definido pela comunidade, ele ainda pode ser desassociado por ter renunciado “a um núcleo fundamental da fé” (Muramoto, 2001). As regras, da forma como são colocadas, funcionam como um restritor da decisão livre sobre o tratamento a que um membro deve se submeter.

Não se deve, portanto, menosprezar o impacto de uma transfusão de sangue para as TJ. Os pacientes podem viver sentimentos de humilhação, injustiça, culpa ou depressão (Woolley; Smith, 2007), o que nem sempre é percebido pelas pessoas que não fazem parte dessa comunidade.

Para fazer valer sua vontade, a comunidade das Testemunhas de Jeová conta com o que se chama de Comissão de Ligação com Hospitais (Colih). Essa comissão é encarregada de auxiliar os fiéis na preservação dos princípios da autonomia, intermediando a negociação entre os pacientes, os médicos e hospitais. Além disso, prestam outros serviços, como divulgar artigos de periódicos médicos sobre tratamentos sem sangue, consulta a especialistas e apresentações para equipes hospitalares, éticas e jurídicas (*Associação Torre de Vigia de Bíblias e Tratados*, 2002).

A comunidade também faz uso de um documento (Anexo A) "*Instruções e procuração de Tratamento de Saúde*", o qual informa o que é ou não aceito pelo paciente, além de indicar um procurador e duas testemunhas para representá-lo em situação de emergência (*Associação Torre de Vigia de Bíblias e Tratados*, 2002; Gohel, 2005).

Para Hughes et al. (2008), o documento que recusa transfusão informa os riscos, mas não os potenciais benefícios. Portanto, os autores argumentam que o documento não pode ser aceito como um consentimento informado, "a menos que uma conversa profunda se estabeleça entre médico e paciente".

Essa recusa em receber transfusão de sangue, na doutrina das Testemunhas de Jeová, é defendida em três aspectos (Villarejo et al., 2007):

1. do ponto de vista puramente religioso, fundado em diversas passagens da Bíblia, conforme descrito anteriormente;

2. do ponto de vista ético-legal, ou o que se entende ser o bioético, ligado à liberdade de consciência e o direito da autonomia como paciente;

3. do ponto de vista científico, que demonstra os perigos da transfusão sanguínea e a existência de alternativas.

Dessa forma, não é possível simplesmente desprezar as reivindicações desses pacientes, pois além dos aspectos religiosos, existem componentes éticos, científicos e legais que podem ser interpretados como justificativas para se evitar uma transfusão de sangue.

Devido à sua recusa em aceitar a transfusão de sangue, os pacientes Testemunha de Jeová têm suas restrições quanto aos tratamentos a serem aplicados, e isso se reflete no processo de negociação com os médicos, gerando situações de conflito que exigem de ambos esforços para que a saúde do paciente seja preservada.

Segundo Grinberg (2008), “não basta ser tolerante, é preciso demonstrar tolerância e cumprir um acordo de intenção para se contornar as adversidades”.

Assim, o paciente TJ coloca em evidência a necessidade de discussão sobre os limites e o escopo da Bioética, o que culmina por reconfigurar a relação médico-paciente em um contexto muito mais amplo e complexo.

3.2 A relação médico-paciente

A relação médico-paciente tem vários aspectos que devem ser preservados e respeitados para um bom atendimento clínico. Dentre eles, destaca-se o exercício da autonomia, que deve prevalecer para ambas as partes: autonomia do paciente frente ao tratamento proposto e autonomia do médico em relação a sua prática profissional.

Historicamente, a medicina sempre foi reconhecida como uma espécie de sacerdócio. Em função da posição que o médico ocupava como um profissional de saber superior, o respeito à autonomia do paciente era quase sempre ignorado, já que o enfermo carecia, em princípio, de capacidade de escolha. Muitas vezes, essa percepção de incapacidade levava à imposição, por parte dos médicos, de tratamentos nem sempre desejados.

Nessa relação médico-paciente, Charles et al. (2003) propõem três abordagens sobre o relacionamento médico-paciente: abordagem paternalista, abordagem informada e abordagem compartilhada.

A primeira abordagem é aquela em que o médico detém o controle. O paternalismo, como o próprio nome diz, significa alguém agindo como pai e o outro sendo tratado como criança. Nesse sentido, o médico toma as decisões buscando o que é melhor para o paciente e refutando a capacidade de o paciente decidir. Essa visão é justificada pelo benefício do paciente (Beauchamp; Childress, 2009). Além disso, o paternalismo assume que as pessoas podem estar enganadas ou confundidas sobre seus fins e

isso legitima a ação do médico (Rodrigues-Osório; Dominguez-Cherit, 2008). Para Beauchamp e Childress (2009), o paternalismo deveria ser aceito como um benefício ao paciente em algumas situações, como no iminente risco de morte ou para prevenir algum dano.

A segunda é a abordagem informada, também chamada de consumerismo. Nela, o médico é responsável por informar aos pacientes e familiares sobre as condições do paciente e as opções disponíveis para o tratamento. Nesse caso, a decisão final deve ser do paciente e/ou seus familiares. O problema desse modelo é que pressupõe ser possível ao médico traduzir sua experiência e conhecimento de forma a permitir aos pacientes e familiares compreender os detalhes da situação, além de tomar decisões em um momento em que se encontram sob tensão e potencialmente fragilizados. Portanto, nessa situação, e com o conhecimento que possui, o paciente e seus familiares não são realmente capazes de tomar uma decisão que possa ser considerada realmente informada.

A terceira abordagem é o modelo compartilhado, caracterizado pela interação simultânea entre médico-paciente em todas as etapas do processo de decisão. Nessa abordagem, os médicos trabalham com os pacientes e familiares para tomar decisões, visando alcançar a melhor alternativa. Esse modelo assume que a avaliação conjunta e sistemática, considerando os prós e os contras de cada tratamento, levará a uma decisão lógica e clara. Esse modelo pressupõe que, assim como os médicos, também os familiares

e pacientes são capazes de tomar decisões racionais baseadas em evidências clínicas, o que nem sempre é uma realidade.

Existe também um modelo proposto por Szasz e Hollender, em 1956 (apud Kaba; Sooriakumaran, 2007), denominado modelo orientação-cooperação. Nas situações em que o paciente encontra-se em um quadro de baixa gravidade, o médico compartilha as informações com o paciente e reconhece que este possui suas próprias convicções e desejos. Ao se agravar o quadro clínico, altera-se a relação e o médico assume o poder da tomada de decisão.

Avançando na direção da abordagem da decisão compartilhada, Szasz e Hollender propõem o modelo de participação mútua, no qual reconhecem a necessidade de interação entre médico e paciente, e definem que essa relação deve ser baseada em equilíbrio de poder, independência mútua e igual satisfação. O modelo assume que a igualdade entre seres humanos é mutuamente vantajosa (Kaba; Sooriakumaran, 2007).

Para Soares e Camargo Jr. (2007), o que se deve evitar é “que a relação se torne uma relação de sujeição daquele que, num determinado momento da vida, está mais fragilizado e dependente do outro”. Esses autores defendem que o objetivo não é uma transferência de “poder” de um para o outro, mas sim que ambos devem ter espaço no processo de negociação. De fato, o médico é um dos recursos disponíveis, um meio para o processo de tratamento.

A evolução da relação médico-paciente encontra-se na direção de democratizar a relação ao compartilhar o conhecimento do paciente sobre

seu estado de saúde e alternativas de tratamento, além de conferir a essa autonomia uma decisão de escolha. Em um estudo nos EUA, 62% dos respondentes informaram preferir a decisão compartilhada, enquanto 28% preferiram a abordagem informada, e 9%, a paternalista. Em outra pesquisa no mesmo país, 96% dos respondentes informaram preferir ter escolhas e ter sua opinião considerada pelo médico. Ao mesmo tempo, 52% preferiram deixar a decisão final ao médico, e 44% preferiram basear-se no conhecimento do médico ao invés de procurar informações eles mesmos (Rodrigues-Osorio; Dominguez-Cherit, 2008).

Entretanto, é evidente que a capacidade de o paciente agir autonomamente não é irrestrita. Ela é limitada ao contexto que abrange seu estado de saúde, sua capacidade de compreender e tomar decisões, ou até mesmo de seu desejo de fazer ou não esse tipo de escolha, transferindo a decisão ao seu médico, acreditando que assim evitaria a violação de princípios religiosos. Segundo Banja (2009), essa transferência pode ocorrer quando os pTJ se veem confrontados com os limites da religião. Eles aceitam serem transfundidos por acreditarem que a decisão foi tomada pela instância jurídica, encontrando, assim, um caminho alternativo para preservação da vida sem desrespeitar os princípios religiosos, uma vez que não teriam autoria sobre a decisão. Essa transferência pode ser considerada, para alguns médicos, como um exercício da autonomia, enquanto que, para outros, apenas uma transferência de decisão.

Um marco para o exercício da autonomia do paciente foi o instrumento de “consentimento informado”, oriundo do conceito ético de que

esse princípio é central na ética médica. Esse conceito surgiu, originalmente, em 1957, cunhado pela corte californiana num caso em que o paciente havia sofrido paralisia dos membros inferiores. A corte percebeu uma conduta culposa da equipe médica por não ter relatado ao enfermo os riscos envolvidos na técnica empregada (Muñoz; Fortes, 1998).

O primeiro código de direitos dos doentes surgiu nos Estados Unidos quando a Comissão Conjunta de Acreditação de Hospitais elaborou 26 petições concretas sobre direitos dos pacientes. O passo seguinte foi em 1973 quando a Associação Americana de hospitais aprovou a sua Carta de Direitos do Paciente. Essa carta favoreceu a linguagem dos direitos dos pacientes que vinha salvaguardar o respeito à autonomia do paciente, além de obrigar, legalmente, o médico a incorporar o doente no processo de tomada de decisões e a reconhecer o seu direito a tomar a decisão final (Gracia, 2007).

No Brasil, a primeira menção ao consentimento informado data de 1978, dispondo que era necessário obter-se o consentimento do paciente para pesquisas terapêuticas. Em 1981, a Divisão Nacional de Vigilância Sanitária publicou um texto mínimo que deveria fazer parte do Termo de Conhecimento de Risco. Em 1988, o Conselho Nacional de Saúde define, na Resolução 01/08, a necessidade de haver um acordo por escrito, no qual o indivíduo aceita participar de uma pesquisa com pleno conhecimento sobre os procedimentos e riscos envolvidos.

Atualmente, o termo de consentimento informado é amplamente utilizado e sua falta pode ocasionar processos judiciais, além de éticos. Sua

função seria a de contemplar a decisão conjunta sobre o tratamento, mas isso nem sempre ocorre. O que se percebe é que esse termo é amplamente utilizado no momento da internação do paciente, constituindo-se “somente uma autorização institucionalmente ou legalmente efetiva” (Beauchamp; Childress, 2009).

Sendo assim, a existência de um termo de consentimento informado não garante que tenha ocorrido uma decisão informada ou compartilhada, já que esse documento é fornecido ao paciente no momento da internação como um procedimento burocrático.

Atualmente, há uma tendência a uma relação orientada ao paciente, a qual observa como um ser humano pode participar e exercer sua autonomia no processo decisório (Kaba; Sooriakumaran, 2007).

A mudança do paradigma do “médico que tudo sabe” e do paciente que “a tudo se submete” vem sofrendo mudança ao longo das últimas décadas. Apesar disso, ainda se faz necessário compreender em maior profundidade as diversas nuances do que ocorre na relação médico-paciente e de que forma ocorre a negociação quanto aos tratamentos a serem aplicados.

É a partir desses questionamentos que se estabeleceu, por meio da colocação do paciente em uma posição de poder, com direito a escolhas, que os princípios bioéticos assumem uma posição de destaque. Eles podem servir como um alicerce que apresenta instrumentos para auxiliar na informação e na tomada de decisão de médicos e pacientes, tendo por base

o respeito ao ser humano indivisível em sua condição de corpo e consciência.

3.3 Bioética Principlista

Com o desenvolvimento da Bioética, em dado momento, foi necessário desenvolver-se “uma metodologia que pudesse ser aplicada à análise de casos concretos e de problemas éticos que emergiam da prática da assistência à saúde” (Kipper et al., 2008).

A principal preocupação, na década de 1970, dava-se com as pesquisas realizadas com seres humanos. Para isso, foi formada uma comissão que, em 1978, após quatro anos, publicou o *Relatório Belmont*. Esse relatório propõe que os aspectos éticos devem ser analisados sob a ótica de três princípios fundamentais: autonomia, beneficência e justiça.

Um dos membros da comissão que criou o relatório Belmont, Tom L. Beauchamp, lançou juntamente com James F. Childress, em 1979, o livro *Principles of Biomedical Ethics*, o qual se tornou a principal fundamentação teórica da Ética Biomédica. Os autores transformaram os três princípios em quatro, diferenciando beneficência de não-maleficência, influenciados pela proposta de Sir David Ross.

Entretanto, o mais relevante foi a ampliação do foco do relatório Belmont, que contemplava somente as questões éticas relacionadas às pesquisas com seres humanos. Beauchamp e Childress aplicaram os conceitos bioéticos a toda a área clínico-assistencial (Pegoraro, 1996).

Essas duas obras tornaram-se fundamentais e deram origem ao que passou a ser denominado de Bioética Principlista, sendo atualmente a referência teórica mais difundida na Medicina, baseada nos quatro princípios já mencionados e propostos por Beauchamp e Childress: respeito à autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça.

Vejamos como cada um deles é definido, a seguir.

3.3.1 Respeito à Autonomia

A palavra **autonomia**, derivada do grego *autos* (“próprio”) e *nomos* (“regra”, “governo” ou “lei”), foi primeiramente empregada com referência à autogestão ou autogoverno das cidades-estado independentes gregas (Beauchamp; Childress, 2009).

A partir de então, o termo **autonomia** estendeu-se aos indivíduos, ganhando diversos sentidos, e indicando alguém que age livremente de acordo com suas decisões, sem interferências externas.

A maior parte das teorias sobre autonomia aceita que ela ocorre a partir de três condições: “(1) intencionalmente, (2) com entendimento e (3) sem influências controladoras que determinem sua ação” (Beauchamp; Childress, 2009).

Isso significa que a pessoa precisa ter capacidade de compreender sobre o que vai decidir e ter liberdade de fazer suas escolhas sem a influência de outras pessoas. Portanto, havendo um considerável grau de

compreensão e de liberdade, o agente terá uma atitude autônoma. Mas é bastante difícil ocorrer uma situação em que a autonomia possa ser exercida em sua plenitude. Para Segre (2008), a autonomia plena é “uma utopia porque todos nós em todas as fases da vida sofremos grande quantidade de influências”.

A liberdade de decidir pode ser influenciada por fatores internos – que afetam a habilidade de o paciente decidir, como por exemplo, uma dor intensa - ou por fatores externos – como força e/ou persuasão, coerção e manipulação (Gracia 2007; Rodrigues-Ozório; Dominguez-Cherit, 2008).

A coerção existe quando a decisão do paciente é influenciada pela perspectiva de dano indesejado. A manipulação é baseada em alguém que distorce a percepção da pessoa sobre o que é efetivamente benéfico, chegando a alterar as escolhas reais ao alcance dessa pessoa. Finalmente, a persuasão é a influência intencional em convencer uma pessoa, mediante procedimentos racionais, a aceitar livremente as crenças, atitudes, valores, intenções ou ações defendidas pelo persuasor.

Muñoz e Fortes (1998) concordaram que a autonomia completa é um ideal. Para eles, não se pode imaginar “que a liberdade individual possa ser total, que não existam nas relações sociais um forte grau de controle, de condicionantes e restrições à ação individual”.

Essa é uma visão necessária, pois todos estão sujeitos a influências que reduzem o espectro das decisões possíveis ou da forma como essas são tomadas. Alguns autores argumentam que não há ação autônoma, já que as autoridades religiosas, do Estado e de outras comunidades cerceiam

a escolha do indivíduo. Beauchamp e Childress (2009) argumentaram que a própria submissão a uma autoridade pode configurar em si uma ação autônoma. Muñoz e Fortes (1998) salientaram que, “apesar de todos os condicionantes, o ser humano pode se mover dentro de uma margem própria de decisão e ação”.

Respeitar a autonomia é, no mínimo, reconhecer o direito da pessoa de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em seus próprios valores e crenças. O respeito à autonomia “envolve **ação** respeitosa e não meramente uma **atitude** respeitosa” (Beauchamp; Childress 2009). Ser autônomo não é o mesmo que ser respeitado como um agente autônomo. Isso significa um comportamento que contribua para que a pessoa aja de forma autônoma, e não apenas uma intenção de respeito à autonomia.

Outro aspecto relevante diz respeito à reação do médico frente à recusa de um paciente em receber um tratamento que pode salvar sua vida: “em algumas situações o médico pode não se sentir confortável com a escolha do paciente” (Roger; Crookston, 2006). A recusa vai contra todo o treinamento do profissional, sempre disposto a salvar vidas. O médico pode optar por transferir o paciente para outro profissional ou conviver com algo que pode ser considerado como contrário às “boas práticas clínicas”. Essa tentativa de compatibilizar Medicina e religião “tem chance de vir a se tornar uma grave divergência à beira do leito” (Grinberg, 2008).

Dois filósofos influenciaram as interpretações contemporâneas do respeito à autonomia: Immanuel Kant e John Stuart Mill. Kant reconheceu que todas as pessoas têm valor incondicional e, portanto, capacidade para

determinar o próprio destino, e condenou o ato de se tratar uma pessoa como um meio para se alcançar os objetivos de outros. Por outro lado, Mill preocupou-se com a autonomia das pessoas na configuração de suas vidas, e defendeu que os cidadãos se desenvolvessem segundo suas convicções, desde que não interferissem no direito análogo da liberdade dos outros (Beauchamp; Childress, 2009).

A conquista do respeito à autonomia é um fenômeno histórico bastante recente. Desde a década de 60, os movimentos de defesa dos direitos fundamentais da cidadania vêm ampliando a consciência das pessoas com relação à sua condição de agente autônomo.

Já no Brasil, desde a década de 80, códigos de ética profissional tratam da relação entre os profissionais de saúde e seus pacientes, na qual o princípio da autonomia vem ganhando posição de destaque. Isso se reflete no Código de Ética Médica, o qual trata, em seu artigo 22, do esclarecimento e consentimento prévio do paciente, e ainda, nos artigos 31 e 34, do direito de o paciente decidir sobre técnicas diagnósticas e terapêuticas e do seu direito à informação sobre os diagnósticos, prognósticos, riscos e objetivos do tratamento. “Respeitar a pessoa autônoma pressupõe a aceitação do pluralismo ético, social, característico de nosso tempo” (Muñoz; Fortes, 1998).

O conceito de autonomia está ligado ao conceito de capacidade, o qual, apesar da dificuldade de ser definida, pode ser compreendida como a capacidade de realizar uma tarefa (Beauchamp; Childress, 2009). “O ser humano não nasce autônomo, torna-se autônomo e para isso contribuem

variáveis estruturais, biológicas, psíquicas e sócio-culturais” (Muñoz; Fortes, 1998). O ser humano tornar-se autônomo na medida em que desenvolva e veja validada a sua capacidade de agir autonomamente. Algumas pessoas podem ter sua autonomia reduzida por um período de tempo, ou mesmo permanentemente, quando sua capacidade está limitada, como pessoas com deficiência mental, crianças, pessoas em estado de coma ou sob efeito de drogas, por exemplo. Isso não significa que não possam tomar decisões e, dessa forma, exercer sua autonomia. Significa somente que são capazes de realizar algumas escolhas, mas não outras, em um determinado momento (Beauchamp; Childress, 2009).

3.3.2 Não-Maleficência

O princípio da não-maleficência determina a obrigação de não infringir dano intencionalmente. O princípio está intimamente associado ao conceito *primum non nocere*, ou seja, acima de tudo não causar dano (Beauchamp; Childress, 2009).

Para Frankena (1973), há quatro obrigações gerais que não têm nenhuma estrutura hierárquica, e que envolvem o princípio da não-maleficência e da beneficência:

1. não devemos infligir mal ou dano;
2. devemos impedir que ocorram males ou danos;
3. devemos sanar males ou danos;

4. devemos fazer ou prover o bem.

A primeira regra vem como obrigação do princípio da não-maleficência, a qual requer que intencionalmente nos abstenhamos de executar ações que causem danos. As outras obrigações vêm da beneficência, as quais requerem uma ação ativa – evitando danos, sanando-os e promovendo o bem.

As obrigações de não prejudicar os outros são, por vezes, mais rigorosas que as obrigações de ajudá-los.

O princípio da não-maleficência na assistência pretende lembrar que o paciente pode sofrer danos com certos tratamentos, e que alguns deles podem ser desnecessários ou ainda “trazer um peso desproporcional” (Carrese; Sugarman, 2006). Alguns tratamentos podem colocar em risco a segurança do paciente e, portanto, trazer dilemas éticos.

Para se chegar a uma solução moral adequada quanto a essas questões éticas, é preciso recorrer tanto à beneficência, quanto à não-maleficência, para se especificar precisamente o que constitui um prejuízo para paciente e o que constitui um benefício, além de como eles serão balanceados.

A tomada de decisão clínica deveria considerar a proporcionalidade do risco e do benefício trazido para se chegar à melhor decisão. Para alguns pacientes, o respeito a suas crenças e valores pode ser mais relevante do que o tratamento visto como mais adequado. “Ser valorizado e

compreendido como pessoa singular pode ser mais importante que a própria cura” (McInroy, 2005).

3.3.3 Beneficência

O princípio da beneficência refere-se à obrigação moral de agir em benefício de outros. Pode ser sustentada pela obrigação de agir de modo imparcial, promovendo os interesses de todas as pessoas, e não apenas da nossa limitada esfera de relações de influência.

Algumas regras de beneficência exigem posturas de ação:

1. proteger e defender os direitos dos pacientes;
2. evitar que outros sofram dano;
3. eliminar as condições que causarão danos a outros;
4. ajudar pessoas inaptas;
5. socorrer pessoas que estão em perigo.

Existem dois princípios da beneficência: a positiva e a utilitária. A beneficência positiva requer apropriação de benefícios. E a da utilidade recomenda que “se avaliem os benefícios e desvantagens para se produzir o melhor resultado geral” (Beauchamp; Childress, 2009). Esses dois princípios da beneficência auxiliam no processo de tomada de decisão.

Segundo Clotet (2003), “a beneficência tem também limites, e o primeiro deles seria a dignidade intrínseca de todo ser humano”.

Portanto, nem sempre a beneficência pode ser exercida de modo paternalista e absoluto pelo médico. Não se pede ao médico que renuncie ao seu critério moral de beneficência, mas que o entenda como um princípio moral que deve articular-se com os outros princípios. Sem renunciar ao seu princípio de beneficência, o médico tem de aprender a não virar as costas à autonomia.

O princípio da beneficência pode ser visto como uma continuação do princípio da não-maleficência, por isso alguns filósofos fundem os dois: Não fazer o mal a ninguém e promover o bem (Beauchamp; Childress, 2009, Gracia, 2007). Na análise dos dados, também optamos por agrupar esses princípios como uma forma de contemplar as situações em que há intersecção entre ambos.

3.3.4 Justiça

O princípio formal de justiça, tradicionalmente atribuído a Aristóteles, define que “iguais devem ser tratados igualmente e não iguais devem ser tratados não igualmente”. As questões que surgem dessa definição “formal” consistem em que ela não identifica os aspectos nos quais as pessoas devam ser tratadas igualmente, e também não trazem os critérios para determinar o quanto os indivíduos são de fato iguais (Beauchamp; Childress, 2009). Na área médica, o princípio de justiça está relacionado ao acesso e uso dos recursos destinados à Saúde Pública (Beauchamp; Childress, 2009; Siqueira, 1998). O princípio de justiça estabelece, como condição

fundamental, a busca da equidade, ou seja, a obrigação de prestar cuidados de saúde a cada paciente conforme o que seja moralmente correto, adequado, além de dar a cada um o que lhe seja eticamente devido.

O termo “justiça distributiva” refere-se às normas que estruturam a cooperação social. São as políticas que alocam direitos e deveres como propriedade, recursos, taxação, privilégios e oportunidades. De um modo geral, trata-se da forma como se distribuem os direitos e responsabilidades através da sociedade (Beauchamp; Childress, 2009).

Ao lado do princípio formal aristotélico de justiça, existem critérios para distribuição de recursos sociais de acordo com as necessidades, o que definiria que uma pessoa será prejudicada ou seriamente afetada caso não receba algo visto como necessário. Não fica claro, entretanto, o que configura uma necessidade que deve ser suprida pela sociedade. Outra questão é a forma com que esses benefícios e responsabilidades devem ser distribuídos, o que envolve desde o atendimento às necessidades individuais até o financiamento de recursos para todos.

Quatro teorias de justiça discutem a forma de alocar os recursos públicos, entre eles os da Saúde (Beauchamp; Childress, 2009).

A Teoria Utilitária defende que os recursos devem ser alocados de forma a maximizar a utilidade, em outras palavras, a atingir o maior bem-estar social. Nesse sentido, não seria justo, por exemplo, despender esforços para atender populações muito doentes ou muito vulneráveis, já que essas demandariam recursos em excesso, recursos esses que poderiam aumentar a utilidade social se usados de outra forma.

A Teoria Liberal está relacionada às regras de livre mercado, operando a partir do princípio material da habilidade em pagar, direta ou indiretamente. O sistema de saúde não é visto como um direito e cada um deve se proteger da forma que considerar mais adequada e segundo sua própria iniciativa. O direito à Saúde não pode ser reivindicado com base no princípio de justiça. O dever do Estado é garantir o funcionamento da liberdade e direitos à propriedade.

A Teoria Comunitária não postula que apenas uma teoria de justiça possa atender a toda a sociedade. Ela propõe que os indivíduos e grupos de uma comunidade defendam os conceitos do que é bom para o grupo. A ênfase é dada na responsabilidade mútua entre comunidade e indivíduo. Prefere-se usar a palavra solidariedade no lugar da palavra justiça.

Já a Teoria Igualitária define que as pessoas têm que receber uma distribuição igual de certos bens, como a saúde. Isso não significa que todos os benefícios sociais devem ser distribuídos igualmente, mas sim abarcar os menos favorecidos.

Rawls (1999) apud Beauchamp e Childress (2009), argumentou que há dois princípios fundamentais de justiça. O primeiro considera que cada pessoa deve ter o máximo de liberdade, similar à liberdade dos outros, e o segundo considera que as iniquidades são permitidas, se isso beneficiar a sociedade e se todos tiverem as mesmas oportunidades. Nesse modelo, todos os membros da sociedade, independentemente de sua riqueza ou posição, devem ter acesso a um sistema de saúde adequado, mas não sofisticado.

Dessa forma, nem sempre a conduta médica e o procedimento estarão isentos de questionamentos sobre sua conformidade com o que se percebe como justo.

Os conflitos são inerentes à vida humana, pois as pessoas são diferentes, possuem descrições pessoais e particulares de sua realidade e, por conseguinte, expõem pontos de vista muitas vezes colidentes (Schnitman, 1999). A Bioética discute exaustivamente diversas questões ligadas à relação médico-paciente, visando ampliar os elementos para a tomada de decisão dos profissionais de saúde na relação com seus pacientes. No entanto, não há um objetivo de alcançar uma solução final e universal para todos os impasses. O objetivo é avançar na convivência, aprimorando os princípios que regem o exercício da Medicina e no respeito ao paciente.

3.4 Interface da Bioética Principlalista e o Paciente Testemunha de Jeová

Em virtude de sua crença, os pTJ geram importantes debates éticos em torno dos fundamentos do Principlalismo. Por professarem uma recusa incondicional a uma opção terapêutica - a transfusão de sangue -, muitas vezes, como pré-condição, eles trazem à tona o possível conflito entre o respeito à autonomia do paciente e a beneficência segundo critérios clínicos (ou não-maleficência).

3.4.1 Autonomia na relação médico-paciente Testemunha de Jeová

Com relação aos pTJ, o respeito à autonomia exerce uma função importante para garantir seus direitos em seguir os preceitos de sua crença com o amparo de sua liberdade de escolha.

Como vimos, a autonomia do paciente é bastante influenciada pela família e comunidade religiosa. Portanto, submeter-se a uma autoridade religiosa pode ser considerada uma opção autônoma. Assim, uma vez que um membro da comunidade TJ aceite a autoridade da instituição religiosa, a recusa de sangue deve ser reconhecida como uma ação autônoma (Beauchamp; Childress, 2009).

Para Muramoto (1998a), entretanto, a forma de ação da comunidade Testemunha de Jeová não pode ser considerada isenta de pressões. Segundo ele, a fala livre, o livre pensar e o processo de decisão são proibidos para os membros da comunidade TJ. O “pensamento independente é visto como pecaminoso, indicando deslealdade a Deus” (Muramoto1998a). Os TJ também são ensinados a informar os anciãos sobre as infrações cometidas por outros membros da comunidade (Simpson, 2002).

Além disso, a presença devota da família e dos membros da comunidade ao lado da cabeceira do paciente hospitalizado pode ter uma forte influência intimidadora na tomada de decisão. Há casos em que o paciente muda sua opinião após a visita de anciãos (Muramoto, 1999).

Os profissionais de saúde devem levar esse fator de influência em consideração, provendo um espaço privado durante o processo da negociação sobre seu tratamento (McCormick, 2008).

Para Muramoto (1998a), as decisões do paciente não são consideradas autônomas, pois são impregnadas por intimidação e medo de represálias.

Para Villarejo et al. (2007), a liberdade de opinião é difícil dentro de uma comunidade religiosa que tem normas rígidas e que o descumprimento delas pode determinar a desassociação, podendo envolver a perda de contato com amigos e familiares queridos.

Além disso, Muramoto (2001) sugeriu uma investigação exaustiva das convicções individuais sobre a recusa da transfusão. Descreveu algumas incongruências nas doutrinas dos TJ. A comunidade já condenou a vacinação e o transplante e, posteriormente, reverteu essas decisões, considerando esses procedimentos, atualmente, como uma “questão de consciência”. O mesmo ocorre com relação ao sangue. Atualmente, o pTJ pode receber frações do plasma, mas não todas ao mesmo tempo. Por causa dessas mudanças, o uso de vários produtos tem sido visto de forma diferente pelo próprio pTJ. Não fica claro, de forma alguma, se esses componentes do sangue são considerados primários ou secundários. Alguns pTJ consideram apenas o sangue como inaceitável diante da lista expandida de frações de sangue (Muramoto, 2001).

Para garantir uma informação clara a toda a equipe de saúde sobre o que cada pTJ aceita, eles portam o documento “Instruções e Procuração

para tratamento de Saúde”, o qual expressa individualmente o que é aceito sobre as frações do sangue. As instruções antecipadas que os pacientes Testemunhas de Jeová apresentam para o hospital devem ser vistas com cautela, uma vez que podem estar envolvidas situações limites de vida e morte (Gohel,2005). Roger e Crookston (1999) comentaram que determinados pacientes podem aceitar transfusão quando o médico determina que a morte é inevitável sem a transfusão. Isso reforça que não é possível tratar um grupo como coeso, invariavelmente, confirmando-se a necessidade de se discutir e tratar cada paciente individualmente.

Muramoto (1998b) acredita que a postura adotada por muitos médicos de simplesmente “respeitar” o desejo do paciente, sem questioná-lo, não é válida. Ele argumenta que, nos casos emergenciais, a simples posse de um cartão recusando sangue não é suficiente. Os pacientes sofrem pressões para manter esse cartão e não é possível saber se a decisão do paciente, numa situação de emergência, é realmente não ser transfundido. Nos casos estáveis, o autor acredita numa abordagem paternalista racional, não-intervencionista, recomendando argumentar com os pacientes racionalmente tendo em vista o que é melhor para eles. Dessa forma, o médico deveria manter uma reunião confidencial com o paciente, sem a influência de familiares ou membros da comunidade TJ, e discutir não só os cenários médicos do caso, mas também a doutrina TJ e suas “incoerências” em relação à não aceitação de sangue (Muramoto, 1998b).

A discussão sobre a presença ou não de um representante externo abre espaço para a discussão sobre a verdadeira autonomia das pessoas,

além de questões como sigilo profissional e confidencialidade. Se um dos pressupostos para o exercício da autonomia do paciente é a ausência de pressões externas, a equipe acaba tendo que lidar com outra realidade, que também fere a autonomia desta e do trabalho médico, influenciando diretamente a relação médico-paciente. Mesmo sendo a autonomia plena uma utopia e a existência de influências externas algo inevitável, a presença da Colih, bem como da família, pode caracterizar-se, em algumas situações, como cerceadora da liberdade de escolha, como relataram Muramoto (1998a,b) e Woolley (2005).

Já Grinberg (2008) concordou com a percepção de que o pTJ não age de forma autônoma por estar atrelado a um dogma da religião. Para ele, o livre arbítrio do pTJ “diz respeito muito mais a professar – ou rejeitar – a sua fé (liberdade religiosa) do que fazer escolha livre, esclarecida, renovável e revogável sobre transfusão de sangue”.

As pressões da comunidade e de familiares de pTJ restringem o poder de decisão, seja pela forma como são distribuídos os documentos que informam sobre a recusa de transfusão de sangue, seja pela vigilância que se dá quando ocorre uma internação com indicação para transfusão de sangue (Ferrer et al., 2006; Woolley, 2005).

Outro aspecto relevante, em relação ao exercício da autonomia e ao uso do termo da Colih, ocorre quando o paciente encontra-se desacordado e com necessidade de procedimentos emergenciais. Nessa situação, não é possível saber o desejo do paciente e identificar se o documento expressa a vontade dele naquele momento (Woolley, 2005). Afinal, “as crenças, as

escolhas e os consentimentos das pessoas surgem e se modificam com o tempo” (Beauchamp; Childress, 2009).

Muitas vezes, nota-se que não ocorre o questionamento da capacidade do paciente em agir autonomamente quando este concorda com as recomendações do médico. Sua capacidade pode ser questionada quando ele se recusa a ser submetido a um procedimento ou tratamento proposto (Beauchamp; Childress, 2009; Muñoz; Fortes, 1998). Quando ocorre discordância, podem surgir pressões sobre o paciente ou mesmo “questionamentos” sobre sua capacidade de agir autonomamente. No caso dos pTJ, questiona-se sobre suas decisões e sua capacidade de compreender as consequências delas.

Pelo princípio da autonomia, o pTJ teria liberdade de recusar um tratamento médico que envolvesse a transfusão de sangue. Algumas leis, as quais serão citadas mais adiante no texto, reforçam essa possibilidade de escolha, limitando-a em situações de risco de morte.

Em relação à autonomia do médico, o código de ética médica indica que ele pode recusar atender o paciente apenas em circunstâncias nas quais exista outro médico que possa assumir o tratamento, ou quando não houver risco à vida do paciente.

Porém, na prática, essa autonomia médica pode assumir diferentes condutas. Uma pesquisa recém publicada por Grinberg e Chehaibar (2009), feita com 564 cardiologistas, revelou que uma parcela significativa deles (43,4%) optou por recusar-se a atender o pTJ como uma maneira de respeitar o desejo do paciente e suas próprias convicções sobre o

compromisso com a vida. Por outro lado, 33,9% dos médicos optaram por tratar o paciente e transfundir, se necessário, e, finalmente, 22,7% dos médicos optaram em tratar, sem realizar a transfusão em nenhuma circunstância, baseado no respeito à autonomia. O dado mais relevante é que mais de 20% dos médicos não consideram uma ameaça optar pelo respeito integral à escolha do pTJ e suas possíveis consequências.

Para Muñoz e Fortes (1998), a interpretação do princípio da autonomia do paciente é válida dentro de certos limites, e não deve ser percebida como sendo um direito absoluto. Seus limites devem ser dados “pelo respeito à dignidade, a liberdade dos outros e da coletividade” (Muñoz; Fortes, 1998). Nos casos de pTJ que recusam a transfusão de sangue, pode ocorrer outro limitante da autonomia, reforçado pelo Código Penal, que são os casos que envolvem o risco de morte. Os autores concluem: “a nossa legislação garante ao cidadão o direito à vida, mas não sobre a vida; ele tem plena autonomia para viver, mas não para morrer” (Muñoz; Fortes, 1998).

Mesmo considerando-se essa perspectiva, os dilemas enfrentados pelos médicos não são plenamente dirimidos. As decisões ligadas à autonomia do paciente e do médico, nos casos de indicação de transfusão de sangue em pTJ, levam o profissional a um conflito entre “seus deveres éticos (preservar a vida) e o dever de respeitar um direito fundamental da constituição (a liberdade religiosa)” (Ferrer et al., 2006). Respeitar os desejos do paciente, nesse caso, pode significar o desrespeito à consciência do médico, e talvez levá-lo a participar de um procedimento que pode resultar na morte do paciente, a qual poderia ser evitada com o uso de

sangue. Essa situação é agravada pela pressão dos pacientes e familiares que exigem um tratamento alternativo, o qual nem sempre é viável ou disponível (Ferrer et al., 2006).

Grinberg e Cohen (2002) salientaram a multiplicidade de aspectos que envolvem a decisão de se realizar uma transfusão de sangue, transcendendo a questão científica:

[...] o risco-benefício e custo-benefício das decisões devem ser compartilhadas levando em conta preferências do paciente/família. Múltiplos valores podem influenciar o exercício da autonomia e devem ser identificados na medida do possível por parte da equipe de saúde.

O exercício da autonomia pode ter diferentes tratamentos nos casos eletivos e emergenciais. Nas situações de emergência, o tempo é um fator crítico e o médico pode ser compelido a tomar decisões rápidas para salvar a vida o paciente. Nos casos eletivos, a possibilidade de negociação e o exercício da autonomia dispõem de mais tempo e espaço para ocorrerem.

Atualmente, cresce a tendência de se respeitar a autonomia do paciente, colocando-se em questão os esforços em se postergar a morte, quando este não é o desejo dele (Bousso; Poles, 2007). De fato, a autonomia é um conceito complexo. Para Morin (2007), “Toda vida autônoma é uma trama de incríveis dependências”. Assim, quando se trata de pTJ, todas essas questões se apresentam, como veremos na discussão dos dados.

3.4.2 Não-Maleficência e os pTJ

No caso das transfusões de sangue em pTJ, deve-se ponderar a idéia do que significa “não causar dano”. Se, para o médico, realizar uma transfusão está vinculado ao princípio de beneficência, no sentido de se fazer bem ao paciente, para as Testemunhas de Jeová, ele pode estar causando danos.

Para se atender a este princípio, não basta apenas que o profissional de saúde tenha boas intenções de não prejudicar o paciente. É preciso evitar situações que signifiquem risco para este e verificar se o modo de agir não lhe está causando dano, tanto físico, quanto emocional e espiritual. A transfusão, nesse caso, atinge frontalmente o conjunto de crenças e valores do pTJ e pode gerar danos emocionais, espirituais e até mesmo físicos. Os valores dos pacientes não deveriam ser desrespeitados pelos profissionais de saúde a despeito dos melhores e mais sinceros interesses desses profissionais. Sob a ótica da não-maleficência, a decisão do médico não é simples: muitos casos “são trágicos no sentido de que todas as opções parecem ser ruins e ainda assim deve-se fazer algo” (Drane, 1990). Em alguns casos em que é indicada a transfusão de sangue em pTJ, qualquer opção poderá ser insatisfatória.

Entretanto, quando o médico apresenta disposição para “tolerar opiniões contrárias às boas práticas clínicas perante anemia grave” (Grinberg, 2008), o princípio da não-maleficência pode ser ressignificado, levando-se em conta as crenças e os desejos dos pacientes.

Aparentemente, os médicos são pouco preparados para lidar com aspectos espirituais. Pesquisa realizada no sul dos Estados Unidos, onde a religiosidade é presente, mostra que menos de 10% dos médicos se preocupam com questões espirituais. Alguns, por não saber “por que devem despende energia e tempo para lidar com essas questões”, enquanto outros, por não se sentirem confortáveis, “por não serem treinados, por falta de experiência, ou pela incerteza de que os pacientes irão querer isso, e ainda, frequentemente, sentindo que a religião e a espiritualidade são assuntos de caráter privativo dos pacientes” (Koenig, 2004).

O princípio da não-maleficência para as TJ envolve a rediscussão da conduta médica, quando há indicação de um tratamento com transfusão de sangue.

3.4.3 Beneficência e os pTJ

O princípio da beneficência deve ser interpretado de forma similar ao princípio de não-maleficência no caso da transfusão de sangue em um pTJ. Se, por um lado, fazer o bem implica realizar a transfusão mesmo contra a vontade do paciente, por outro, essa decisão afeta seu direito à integridade física, podendo provocar danos emocionais e espirituais.

A beneficência define que o médico deve atuar procurando o bem do paciente, não pelo que o médico acredita ser bom (para o paciente), mas sim pelo que o paciente acredita ser bom para si próprio (Ferrer et al., 2006). Essas escolhas estão contidas nas crenças e valores dos médicos e nos

valores da sociedade. Algumas sociedades, como a americana, tendem a priorizar a autonomia do paciente e, portanto, a não-maleficência. Para Gracia (2008), um ato beneficente para um paciente pode constituir uma maleficência para outro.

Segundo Beauchamp e Childress (2009), existem dois paradigmas de beneficência: o que rivaliza com o princípio do respeito à autonomia e o que incorpora o respeito à autonomia. Para os defensores da beneficência, a principal obrigação do médico é agir pelo benefício clínico do paciente, e que pode não promover a decisão autônoma. Segundo essa descrição, pode-se entender que o médico deve realizar a transfusão se isso for entendido como benefício.

Quando a beneficência inclui o respeito à autonomia, a relação médico-paciente assume uma perspectiva relacional, ou seja, passa a legitimar o desejo do outro. Segundo Pellegrino e Thomasma (1988, apud Beauchamp; Childress, 2009), “os melhores interesses dos pacientes estão intimamente ligados com suas preferências, dos quais derivam nossos principais deveres com eles”. Grinberg (2005) reforçou a idéia ao afirmar: “o médico que se comporta como à disposição do paciente TJ propõe-se a tolerar opinião contrária às boas práticas clínicas perante anemia grave”.

Para os médicos, respeitar a autonomia do pTJ pode significar entrar em conflito com o princípio da beneficência. Ao privilegiar a autonomia, ele pode deixar de contemplar o princípio da beneficência, se este é entendido como a opção por um tratamento que preserva a vida. Portanto, a opção entre a escolha do procedimento médico que traz beneficência maior ao

paciente é colocada em cheque pelos pTJ. Optar por um tratamento que não é o ideal, ou até mesmo o recomendado pelas diretrizes de conduta, não está na agenda do médico, já que implica ter de considerar tratamentos alternativos, assim como em refletir sobre o real significado de beneficência.

3.4.4 Justiça e pTJ

O princípio da justiça, em relação aos pTJ, traz a questão da alocação de recursos humanos, financeiros e materiais. Ao requerer o uso de tratamentos alternativos, ou mesmo um tempo maior de internação, os pTJ podem gerar uma despesa maior do que pacientes que aceitam receber sangue, já que esta alternativa da transfusão pode ser mais econômica por ser um procedimento rotineiro. Assim, pode-se argumentar que a atenção demandada pelos pTJ, por parte da equipe médica e dos recursos a serem utilizados, tem uma demanda diferenciada em relação a outros pacientes não TJ.

Dentro das quatro teorias de justiça vistas anteriormente, podemos pensar como os recursos são alocados para os pTJ.

Na teoria utilitária, os pTJ demandam recursos maiores em função do tempo de negociação, ou mesmo em equipamentos ou remédios específicos para evitar-se a transfusão sanguínea, enquanto outros pacientes poderiam ser tratados com menos recursos ou tempo. Sendo assim, o conceito de justiça estaria abalado de acordo com a teoria utilitária (Beauchamp; Childress, 2009).

Na teoria liberal, os pTJ teriam a liberdade de escolher e pagar um sistema que atendesse às suas necessidades (Beauchamp; Childress, 2009).

Na teoria igualitária, o atendimento aos pTJ dependerá do que foi definido pela sociedade como sendo “adequado”.

Finalmente, na teoria comunitária, as TJ poderiam organizar-se de modo a manter um atendimento à saúde diferenciado, que atendesse a necessidades específicas, caso conseguissem definir isso como algo importante para a comunidade (Beauchamp; Childress, 2009).

As teorias de justiça contemplam diversas concepções e arranjos na distribuição dos recursos da sociedade e, no limite, ao atendimento das individualidades. No caso dos pTJ atendidos pelo SUS, uma das grandes questões que se coloca é a de alocação de recursos escassos. Por exemplo, um procedimento que visa evitar uma eventual transfusão de sangue poderá manter o paciente hospitalizado por mais tempo, impedindo que outro paciente seja atendido.

No Brasil, o SUS busca atender o princípio da equidade, ou seja, atender a cada um de acordo com sua necessidade, o que implica aceitar e acomodar as demandas religiosas relacionadas aos atendimentos médicos de todos os credos.

3.5 Os Aspectos Clínico-Científicos que Envolvem o Sangue e as Técnicas Alternativas à Transfusão

Com o desenvolvimento científico trazendo técnicas e informações que auxiliam na precisão diagnóstica, algumas questões surgem. A primeira está relacionada à eficácia terapêutica da transfusão de sangue frente aos riscos que oferece. A segunda refere-se à busca de alternativas terapêuticas aos pacientes que recusam transfusão de sangue e que colaboram para o desenvolvimento técnico-científico da Medicina Sem Sangue. E a terceira revela o aumento populacional, que não é proporcional ao número de doadores de sangue (Azevedo; Shander, 2002).

A transfusão de sangue é uma técnica que foi consolidada durante as grandes guerras do século XX como procedimento eficaz para a preservação da vida. Segundo Sazama (2007), as práticas de transfusão de sangue que indicam o uso de componentes alogênicos têm uma base empírica, não tendo suporte em achados científicos.

Desenvolvimentos recentes na medicina revelaram uma série de desvantagens na terapia de transfusão de sangue, resultando em uma aplicação mais criteriosa do procedimento. A Organização Mundial da Saúde, em 2000, declarou que transfusão é apenas uma parte do gerenciamento dos cuidados com o paciente, apontando para a necessidade de ponderar-se os riscos de transfusão contra os riscos de não transfusão (Ariga, 2009).

Recentemente, a transfusão foi associada a riscos de transmissão de HIV, hepatite C ou outras infecções virais, especialmente antes de 1985, quando os testes de detecção ainda não existiam ou não eram utilizados rotineiramente. Embora o risco de contágio dessas doenças atualmente seja mínimo, há novos agentes infecciosos envolvidos na transfusão (Shander; Goodnough, 2009).

Desenvolveram-se, assim, técnicas para diminuir-se a necessidade de transfusão. O princípio da cirurgia sem sangue surgiu a partir de 1960, quando alguns pacientes que se recusavam a aceitar a transfusão de sangue alogênico eram excluídos das grandes cirurgias.

O termo “bloodless surgery”, ou seja, cirurgia sem sangue, refere-se a uma série de procedimentos pré, peri e pós-operatório para melhorar os resultados do paciente (Gohel, 2005). Essa técnica tem sido recentemente incorporada na prática clínica, requerendo uma abordagem multidisciplinar, além de promover enormes benefícios para pacientes e para a sociedade, ao permitir que cirurgias sejam feitas respeitando-se as convicções religiosas e diminuindo-se os riscos envolvidos em uma transfusão.

A equipe multidisciplinar é importante porque os médicos variam enormemente sobre suas experiências e práticas no gerenciamento do sangue (Sazama, 2007). O programa de gerenciamento de sangue é uma oportunidade para assegurar-se que os princípios éticos sejam sustentados pelas decisões do paciente

Nos Estados Unidos, a Medicina Sem Sangue avança para sua consolidação, tendo como grandes incentivadores os pTJ, contribuindo para

aumentar a consciência dos profissionais de saúde sobre a necessidade de preservar o sangue e utilizar técnicas alternativas. Os centros médicos especializados em Medicina Sem Sangue já são uma realidade e estão instalados na maioria das grandes cidades norte-americanas (Remmers; Speer, 2006).

Finalmente, a terceira questão diz respeito à relação doadores-receptores, pois a escassez de sangue no longo-prazo e a falta de alternativas podem colocar o sistema em cheque (Jabbour et al., 2006). Esse risco é fortemente reduzido quando há controle dos derivados de sangue (Ferraris et al., 2007). De qualquer forma, os avanços na Medicina já reduziram, em grande medida, a necessidade de transfusão.

A decisão para transfundir concentrado de hemácia é baseada no nível do Hb, na quantidade de perda de sangue e na condição clínica do paciente (Liumbruno et al., 2009).

Vários estudos têm documentado e contribuído para estabelecer parâmetros que podem auxiliar na escolha por não-transfusão. A recomendação feita pela The Society of Thoracic Surgeons and The Society of Cardiovascular Anesthesiologists, nos casos de transfusão de sangue pré-operatória e na conservação de sangue nas cirurgias cardíacas, é que a transfusão deve ocorrer com níveis de hemoglobina abaixo de 6g/dL, se isso for necessário para salvar vidas. No caso de pós-operatório, é justificável a transfusão para pacientes com hemoglobina abaixo de 7g/dL. Em ambos os casos, trata-se de Classe IIa com nível de evidência C (Ferraris et al., 2007).

A recomendação feita por Liumbruno et al. (2009) é a de se realizar a transfusão quando a perda de sangue é maior que 40% (Grau de recomendação: 2C +). Pacientes com valores acima de 10 g / dL raramente necessitam de transfusão. Indivíduos com concentrações de hemoglobina abaixo de 6 g / dL quase sempre necessitam de terapia transfusional. Em pacientes estabilizados com valores de hemoglobina entre 6 e 10 g / dL, a decisão de transfundir é baseada em uma avaliação do estado clínico (Grau de recomendação: 1A).

O mesmo estudo afirma que, em pacientes em terapia intensiva, não houve diferenças significativas nos índices de mortalidade de 30 dias, naqueles pacientes com 'transfusão restritiva". Já naqueles em que a terapia de transfusão foi aplicada maneira "liberal" (Hb provocando valores entre 7-8 g / dL e cerca de 10 g / dL, respectivamente), há evidências de que um regime restritivo não causa um aumento significativo na mortalidade, morbidade ou duração da hospitalização. Pacientes com doença cardiovascular subjacente podem representar uma possível exceção (Grau de recomendação: 1C).

Na mesma linha, o estudo de Herbert et al. (1999) revelou que a estratégia restritiva de transfusão de hemácias é no mínimo tão efetiva, e possivelmente superior à estratégia de transfusão padrão em pacientes em estado crítico, com a possível exceção de paciente com infarto do miocárdio e angina instável.

Este dado é confirmado pelo estudo feito em 2003, de Varela et al., o qual concluiu que a recusa à transfusão de sangue, em cirurgia ou em

trauma, feita pelos pacientes testemunhas de Jeová, não altera o risco de mortalidade. Isto é, o índice de mortalidade é o mesmo em relação àqueles que recusam a transfusão.

Hugues et al. (2008) consideraram que, usualmente, as recomendações são sobre-estimadas:

o aumento de morbidade e mortalidade é raramente observado em paciente com hemoglobina acima de 7g/dL e o nível mais baixo de hemoglobina para colapso cardiovascular pode baixar de 3g/dL até 5g/dL.

Para Roger e Crookston (2006), o importante é olhar a oxigenação do sangue aos órgãos vitais e não apenas no valor do HB. Eles acreditam que técnicas alternativas propiciem cuidados necessários sem um consequente aumento de risco para o paciente.

Muitos profissionais da área médica já buscam alternativas para evitar a transfusão de sangue, seja para pTJ ou não. As principais técnicas utilizadas nesse sentido são, segundo Ferrer et al. (2006):

➤ no período pré-operatório: aumentar a massa eritrocitária mediante o uso de eritropoietina e ferro intravenoso;

➤ no período intra-operatório: técnicas combinadas para manter o aporte de oxigênio mediante a otimização de ventilação e oxigenação do gasto cardíaco e a volemia (cristalóides e colóides); uso de hipotensão controlada, para evitar a hipotermia, e de homeostasia; uso de instrumentos e técnicas cirúrgicas para evitar hemorragias; há ainda técnicas de autotransfusão através de equipamentos de circuito fechado;

➤ no período pós-operatório: atenção na detecção de hemorragias e transtornos da coagulação, além do controle da dor e da pressão arterial. O uso de eritropoietina pode contribuir para acelerar a recuperação de anemias.

Na mesma linha, o artigo de Goodnough (2005) concluiu que o uso de fármacos que estimulam a eritropoiese oferece um progresso potencial em direção à Medicina Sem Sangue.

Os pTJ recusam o sangue alogênico e algumas de suas frações (plaquetas, plasma, leucocitose concentrado de hemácias), bem como de sangue autólogo que tenha sido retirado por um determinado período de tempo. Mas não é terminantemente proibido o uso de frações menores, como imunoglobulina, soluções de hemoglobina, albumina, adesivo de tecido/cola de fibrina e fatores de coagulação, nem transplante de órgãos. De fato, cada pTJ decidirá o que aceita ou não de acordo com suas crenças, seja com relação às técnicas ou a substâncias utilizadas no tratamento (Ferrer et al., 2006).

Atualmente, o que se considera como aceitável em termos de nível de hemoglobina é diferente do que era aceito até recentemente. Um estudo epidemiológico mostrou que, nos hospitais da Inglaterra, houve uma redução de 14% do uso de hemácias de 2000 a 2006 (Llewelyn et al., 2009).

Assim, percebe-se que, além dos argumentos religiosos, existem argumentos científicos para que a transfusão de sangue seja evitada (Azevedo; Shander, 2002). Portanto, é relevante que o médico avalie os riscos envolvidos, assim como a possibilidade de aplicação de técnicas

alternativas, visando até mesmo respeitar as crenças do paciente. As técnicas alternativas podem ser entendidas como uma possibilidade que concilia o desejo do paciente com os preceitos médicos. Esse exercício de buscar novos caminhos para atender o paciente amplia a capacidade do médico de olhar um problema conhecido com nova perspectiva.

Segundo Grinberg (2008), “a beira do leito do pTJ comporta-se como excelente laboratório sobre atitudes da equipe de Saúde. Ela testemunha várias combinações de atitudes de médico e do paciente”.

Portanto, a transfusão hoje é um procedimento que pode ser evitado. Essa tendência, quando somada à demanda do pTJ pela não transfusão, pode ser encarada pelo médico como uma oportunidade para expandir seus conhecimentos e evitar cair na rotina da “anestesia” do procedimento-padrão. A questão não é meramente transfundir ou não: existe uma série de questionamentos que precisam ser ponderados, e que podem servir de base para mudanças positivas na prática médica.

Em conclusão, há um número seguro e rentável em opções terapêuticas para o tratamento de pacientes de cirurgia sem transfusão de sangue alogênico. A melhoria da educação em relação às alternativas de transfusão, junto com o empenho e a colaboração de todas as disciplinas envolvidas, irá ajudar a alcançar o objetivo de minimizar a necessidade de transfusão de sangue alogênico (Goodnough, 2005).

3.6 O Código de Ética Médica e os Aspectos jurídicos sobre o Atendimento dos Pacientes Testemunhas de Jeová

Muitos aspectos podem ser avaliados juridicamente quando o foco é a relação médico-paciente. Quando deslocados para a relação médico-pTJ, esses aspectos ganham destaque e alguns cuidados e indagações podem ser feitos.

Num primeiro momento, deve-se pensar que as atividades médicas não estão isentas das responsabilidades civis, penais e éticas e, assim, o médico vê-se obrigado a ter responsabilidades diversas que, em muitos momentos, podem entrar em conflito ou mesmo trazerem dúvidas sobre qual a conduta e posicionamento mais adequados a serem tomados, em momentos específicos e nas situações em que se apresentam.

Na condição de Carta Magna, a Constituição Brasileira, por si só, em seu preâmbulo, registra que o documento é *“destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça como valores supremos de uma sociedade fraterna, pluralista e sem preconceitos”*; em seu artigo 1.º, considera que o Estado brasileiro está fundamentado na cidadania e na dignidade da pessoa humana, entre outros. Declara também, no *caput* do artigo 5.º, do título II - Dos Direitos e Garantias Fundamentais, em seu capítulo Dos Direitos e Deveres Individuais e Coletivos, que *“todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à*

vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade” (Brasil, 2007). A constituição traz outras citações sobre a liberdade de manifestação do pensamento, de expressão religiosa, como também o livre exercício de profissão.

Em outro capítulo mais específico da Constituição Brasileira, consta que o paciente tem pleno direito de recusar um determinado tratamento médico - o artigo 5º, inciso II, reza que ninguém é obrigado a fazer ou deixar de fazer algo (autonomia da vontade), salvo em virtude da lei (legalidade). Adicionalmente, o inciso VI define que “é inviolável a liberdade de consciência de crença, sendo assegurado o livre exercício dos cultos religiosos e garantida, na forma da lei, a proteção aos locais de culto e suas liturgias” (Brasil, 2007).

Portanto, pela própria Constituição, a vida é inviolável e o cidadão brasileiro pode exercer sua crença religiosa e sua profissão na plenitude de suas funções e deve ser respeitado nas diferenças e em sua dignidade. É nesse contexto que se estabelece uma concorrência de direitos fundamentais: um mesmo indivíduo tem de ser respeitado como cidadão com sua crença religiosa e com o direito de ter sua vida preservada. De outro lado, também existe um médico com deveres profissionais, de preservar a vida e respeitar a crença religiosa de seus pacientes. Ambos, médicos e pacientes, são cidadãos e sujeitos amparados pela lei máxima do país – a Constituição da República Federativa do Brasil.

O Código Penal (Brasil, 1940), em seu Artigo 135, dispõe que é considerado crime contra a pessoa:

Deixar de prestar assistência, quando possível fazê-lo sem risco pessoal, à criança abandonada ou extraviada, ou à pessoa inválida ou ferida, ao desamparo ou em grave e iminente perigo; ou não pedir, nesses casos, o socorro da autoridade pública.

Com base no Código Penal, portanto, o médico pode ser acionado por omissão de socorro por não aplicar uma terapêutica que pode salvar o paciente tendo condições de fazê-lo. No caso dos pTJ, a opção por aplicar o sangue só deveria acontecer quando ficasse confirmado que tal aplicação fosse indispensável para a vida, lembrando que o critério de risco iminente de morte é mutável em função de vários fatores de suporte ao exercício da medicina.

O mesmo Código Penal, no artigo 146 (Brasil, 1940), que trata do constrangimento ilegal, exclui da pena no parágrafo 3.º, inciso I, “a intervenção médica ou cirúrgica, sem o consentimento do paciente ou do seu representante legal, se justificada por iminente perigo de vida”. Ou seja, é permitido ao médico transfundir sem o consentimento do paciente nos casos de “iminente perigo de vida”.

Já no Código Civil (2003), no capítulo II Dos Direitos da personalidade, o Art.15 defende a autonomia do paciente mesmo em risco de vida, como segue:

Ninguém pode ser constrangido a submeter-se com risco de vida, a tratamento médico ou intervenção cirúrgica.

O texto da lei procura reforçar a autonomia mesmo em situações onde a vida está em risco.

No âmbito estadual, a lei 10.241 de 1999, conhecida como a Lei Mario Covas (São Paulo, 1999), reforça a autonomia do paciente pelos direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado, e dispõe em seu Art. 2, inciso VII, que é um direito do usuário dos Serviços de Saúde no estado de São Paulo “consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados” (São Paulo, 1999). Portanto, segundo essa lei, o paciente teria direito de recusar uma eventual transfusão de sangue.

A Lei Mario Covas foi incorporada pelo Ministério da Saúde, Portaria MS/GM n 1820 em 2009:

Art 4 - X “o direito à escolha de alternativas de tratamento, quando houver, e à consideração da recusa de tratamento proposto; XI “o direito à escolha de alternativas, quando houver, e à consideração da recusa de tratamneto proposto”. Com isso a lei ganha uma amplitude maior porque passa a regular ações em nível federal.”

Outro aspecto, no plano da legalidade, de ação que deve ser levada em consideração, encontra-se nas resoluções e pareceres emitidos pelos órgãos da classe médica.

Segundo Parecer do Conselho Federal de Medicina em sua Resolução Nº 1021/80, emitido pelo Dr. Telmo Reis Ferreira (CFM, 1980), o qual permanece em vigor até o momento, deve-se adotar as seguintes medidas:

Em caso de haver recusa em permitir a transfusão de sangue, o médico, obedecendo a seu Código de Ética Médica, deverá observar a seguinte conduta:

1.º - Se não houver iminente perigo de vida, o médico respeitará a vontade do paciente ou de seus responsáveis.

2.º - Se houver iminente perigo de vida, o médico praticará a transfusão de sangue, independentemente de consentimento do paciente ou de seus responsáveis.

Já o Código de Ética Médica (2009) aborda alguns artigos que contemplam o compromisso que o médico deve ter com a saúde de seu paciente:

CAPITULO I - Princípios Fundamentais:

Art. II - O alvo de toda a atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício da qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor de sua capacidade profissional.

Art. V – Compete ao médico aprimorar continuamente seus conhecimentos e usar o melhor do progresso científico em benefício do paciente.

Art. VI - O médico guardará absoluto respeito pelo ser humano e atuará sempre em seu benefício. Jamais utilizará seus conhecimentos para causar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano ou para permitir e acobertar tentativa contra sua dignidade e integridade.

Os princípios fundamentais do Código de Ética Médica tratam do cuidado, respeito e competência que o médico deve manter com o objetivo de atender e fazer o bem para seu paciente.

CAPÍTULO V - Relação com Pacientes e Familiares

É vedado ao médico:

Art. 31- Desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte

Art. 32 - Deixar de utilizar todos os meios disponíveis de diagnósticos e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance em favor do paciente.

Apesar das indicações bastante explícitas de priorizar o respeito à autonomia do paciente, isso não se dá de forma incondicional, pois o “imminente risco de morte” permite que o médico atue sem o consentimento do paciente e decida pela melhor terapia.

No artigo 32, a orientação para que sejam utilizados todos os recursos em benefício do paciente pode ser aplicado aos métodos alternativos, os quais podem evitar a necessidade de transfusão de sangue.

CAPÍTULO IV - Direitos Humanos

É vedado ao médico:

Art. 22 - Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte.

Art. 24 - Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.

Mais uma vez, é reforçado o princípio de autonomia do paciente, tendo o médico, portanto, o dever de compartilhar com seu paciente suas decisões. Assim como no Código Penal, o iminente perigo de vida dá autonomia ao médico para preservar a vida sem o consentimento do paciente.

No Conselho Regional de Medicina, foram encontrados cinco pareceres que interpretam o Código de Ética Médica na questão da autonomia dos pTJ (CREMESP - Conselho Regional de Medicina de São Paulo). Segundo esses pareceres, o Código de Ética Médica vigente, “não se desapegando plenamente do ‘princípio da beneficência’, deixa uma

'brecha' para uma intervenção compulsória do médico em situações de iminente perigo de vida" (Segre, 2000).

Mesmo amparado pela lei, quando procede à transfusão de sangue em iminente perigo de vida, o médico não tem "uma obrigação de intervir e sim, apenas, de uma possibilidade, deixada a critério do médico" (Segre, 2000), já que ele pode sofrer desconforto ético por agredir a moral religiosa do paciente.

O Código de Ética, na interpretação do Cremesp, considera que a decisão de realizar ou não uma transfusão é do médico. A intervenção é, portanto, uma possibilidade e não uma obrigação (Segre, 1997). Essa postura difere da perspectiva do Conselho Federal de Medicina, o qual recomenda a prática da transfusão no caso de iminente risco de morte.

Nesse emaranhado jurídico de leis e normas, os pTJ utilizam um documento registrado em cartório com duas testemunhas para preservar seu direito à autonomia, trazendo para si as consequências e a responsabilidade por sua decisão. Esse documento é válido como uma forma de expressar sua vontade autônoma; garantido pelo Código Civil no art. 107: "A validade da declaração de vontade não dependerá de forma especial, senão quando a lei expressamente a exigir." Na visão do NUDI - Núcleo Especializado em Direito do HCFMUSP, em termos legais, não existe nenhum documento capaz de isentar a equipe médica de eventual processo jurídico⁶. Essa visão

⁶ Entrevista com advogada do NUDI em março de 2009.

é compartilhada pela área jurídica do CREMESP, a qual acredita que há possibilidade de processo e defesa, tanto no caso em que se respeita o desejo do paciente, quanto no caso de isso não ocorrer⁷.

O que se percebe é que as leis têm um emaranhado que dificulta o seu entendimento e sua aplicação, tanto por parte dos médicos, quanto dos pTj. Enquanto a Constituição, o Código Civil e a Lei Mario Covas reforçam o respeito à autonomia do paciente, o Código Penal e o de Ética Médica insistem na obrigatoriedade de se adotar condutas que preservem a vida, independentemente do consentimento do paciente.

Assim, percebe-se que as leis e os códigos têm uma hierarquia que, muitas vezes, não acompanham a dinâmica da relação médico-paciente, e que, portanto são limitados enquanto apoio à resolução de conflitos.

3.7 A estratégia Institucional do HCFMUSP no Atendimento dos Pacientes Testemunhas de Jeová

Dentre as diversas comissões que tratam de questões éticas em prática médica, existe a Comissão de Bioética – CoBi –, vinculada à Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HCFMUSP, criada em 1996, e que tem como finalidade

⁷ Entrevista com advogado do CREMESP em julho de 2009.

assessorar o Diretor Clínico nas questões de natureza Bioética. Ela deve enfatizar as ações educativas e de divulgação, buscando integrar os profissionais de saúde e a comunidade (CoBi, 2004).

Fazem parte dessa comissão profissionais ligados a diversas áreas e disciplinas, pretendendo lançar um olhar mais abrangente aos envolvidos com o hospital baseado nos principais conceitos de Bioética.

Compete à **CoBi**: análise e emissão de pareceres, promoção de ações educativas e de divulgação sobre problemas bioéticos.

Suas diretrizes e recomendações buscam dar apoio para aliviar as pressões que emergem naturalmente em situações de conflitos. Em 2004, a CoBi publicou o Parecer número 007: “Orientação sobre Recusa de Transfusão de Sangue do Testemunha de Jeová”. São recomendações claras para definir políticas internas e estratégias para o atendimento de pacientes Testemunhas de Jeová.

Nesse Parecer, a CoBi realiza uma série de recomendações, como buscar o diálogo, aumentar a reserva eritrocitária, reduzir a retirada de sangue para exames e ser mais tolerante com os níveis de anemia, entre outras medidas. Mas, em última instância, nos casos de “iminente perigo à vida”, o CoBi recomenda que seja feita a transfusão de sangue.

Esse Parecer foi criado para reduzir os possíveis impasses entre os pacientes e o corpo médico, além do próprio hospital. A sua função é dar

diretrizes que buscam informações específicas sobre condutas no atendimento dos pacientes Testemunhas de Jeová.⁸

Portanto, quando se observam as leis e normas que podem ser invocadas frente à desautorização de transfusão de sangue por um pTJ, conclui-se que não existe uma referência unânime para se orientar médicos e pacientes. Existe, sim, uma grande margem para o surgimento de conflitos legais e éticos.

Partiu-se da idéia de que os princípios da Bioética foram pensados para servir de instrumento de resolução de conflitos e impasses gerados em situações nas quais o(s) indivíduo(s) quer(em) ver preservadas suas crenças, valores e escolhas. No caso específico da relação médico-paciente, a Bioética deve possibilitar a restauração da confiança entre seus participantes, para que ambos, juntos, possam cooperar na busca do maior respeito, tanto pela vida, quanto pela dignidade do ser humano.

Quando se trata de TJs, entretanto, a resolução desses impasses não apresenta um caminho tão definido, já que não existe um consenso sobre procedimentos. O diferente, o não-convencional, o que não segue as normas previstas, trazem conflitos que podem favorecer a reflexão. Por essa razão, a investigação da relação médico-pTJ em situações de potencial risco de transfusão pode trazer informações vitais para garantir o respeito à

⁸ Esse parecer será examinado e considerado como parte integrante dos dados no capítulo de análise.

dignidade humana, não só dos pTJ, mas também de todos aqueles que vivenciam dilemas em situações de iminente risco de morte.

O indiscutível princípio da preservação da vida, tal como apresentado pelo Código de Ética Médica, pode, afinal, ser discutido sob a perspectiva de que, talvez, manter alguém vivo contra sua vontade pode ser tão indigno quanto salvá-lo fisicamente.

Portanto, coloca-se a perspectiva do estranhamento do cotidiano: algo tomado como certo passa a ser questionável. Como propõe Schnitman (1999): “Em princípio, ao romperem-se as certezas, ganhamos novas e mais ricas interrogações”.

É com esse espírito explorador que este estudo apresenta os pTJ e sua relação com a Bioética. A proposta desta pesquisa é investigar como esse grupo pode servir de ponte para a retomada do encantamento inicial que a atividade médica sempre evoca, e, por meio de questionamentos, buscar novas possibilidades e expandir as fronteiras do conhecimento.

4 MÉTODO

4.1 A Escolha do Método

Trata-se de um estudo de caso exploratório, prospectivo em pesquisa clínica, com abordagem qualitativa e com uso de dados quantitativos.

A pesquisa qualitativa, segundo Turato (2005), busca dar sentido ou interpretar o fenômeno a partir do significado que as pessoas percebem em seu próprio contexto. Para o autor “os significados que as coisas ganham, passam também a ser partilhados culturalmente, e assim organizam o grupo social em torno dessas representações e simbolismos”. O que se pretende é compreender o processo e a dinâmica do relacionamento entre médicos e pacientes e suas percepções, o que é dificilmente alcançável através das metodologias quantitativas.

Para tanto, o pesquisador vai a campo observar as pessoas em seu contexto, sua fala e seu comportamento no seu ambiente natural, não em laboratórios (Turato, 2005). Para se compreender um determinado comportamento ou evento, deve-se compreender as inter-relações que emergem do contexto.

Sendo assim, o pesquisador é parte integrante da pesquisa, ou seja, não há pretensão de neutralidade e sua presença deve ser identificada. Andersen (1994), baseado em Heidegger, lembra que “não vemos aquilo

que não buscamos e não ouvimos aquilo a que não prestamos atenção”. Assim, houve uma seleção consciente dos significados produzidos por todos os participantes da pesquisa em função do contexto vivido. Como pesquisadora, esse reconhecimento das influências exercidas pela minha presença, em determinadas situações, fez com que algumas escolhas fossem feitas e, conseqüentemente, outras fossem excluídas.

Nesse contexto, o perfil desta pesquisa demanda a utilização de uma abordagem qualitativa, já que esta admite que a realidade seja socialmente construída e encontra-se em constante mudança. Turato (2005) ofereceu uma definição bem clara da essência desse tipo de abordagem:

Os métodos qualitativos da área das ciências do homem, devem ser chamados de compreensivo-interpretativos, expressões que venho usando praticamente como sinônimas neste tratado, pois seu objeto são as significações ou sentidos dos comportamentos, das práticas e das instituições realizadas ou produzidas pelos seres humanos.

Dessa forma, essa abordagem utiliza instrumentos de pesquisa que se caracterizam por serem essencialmente interativos, tais como entrevistas e questionários com questões abertas.

A entrevista “é essencial quando se quer apreender os sistemas de valores, normas e representações próprias de uma cultura ou subcultura” (Schraiber; Couto, 2007)⁹. Além disso, permite que questões surjam ao

⁹ Anotação de aula do no curso de metodologia da pesquisa qualitativa aplicada à saúde. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2007.

longo do processo de entrevistas, permitindo que o “fluxo de questões seja fluido, no lugar de rígido” (Yin, 2005).

A fim de se buscar uma maior amplitude na compreensão do tema, foram entrevistadas diversas pessoas que desempenham variadas funções no universo estudado (Alberti, 2005). Nesse grupo, encontram-se, além do médico e do paciente, representantes da CoBi, da Colih, do NUDI e do CREMESP, e ainda os pareceres e resoluções pertinentes. Cabe destacar que tais documentos são importantes, já que podem “fornecer outros detalhes específicos” (Yin, 2005), bem como “corroborar e valorizar as evidências oriundas de outras fontes” (*op cit*).

A Figura 1 apresenta o ambiente de que trata a presente pesquisa. Nela vê-se a relação médico – pTJ e as diversas interfaces que permeiam este atendimento clínico-cirúrgico: os aspectos bioéticos, jurídicos e científicos, tendo também como referência a Comissão de Bioética.

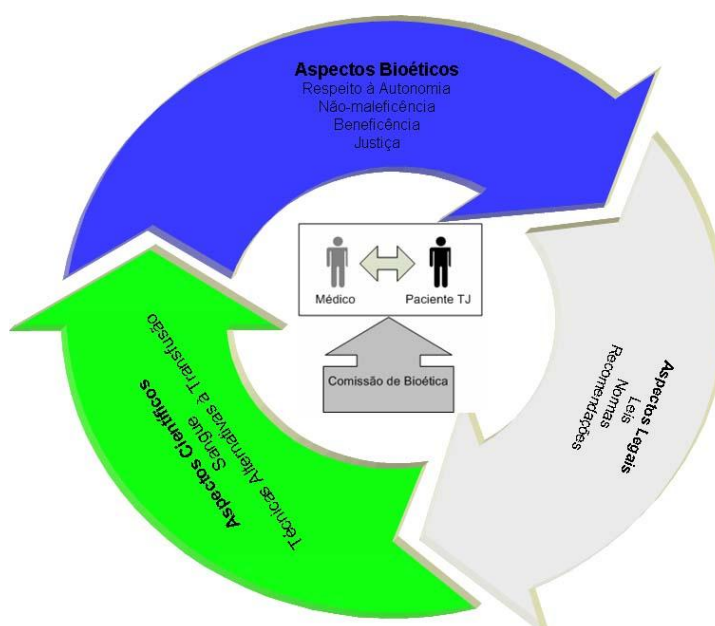


Figura 1: Modelo de pesquisa

4.2 O Local da Pesquisa

Esta pesquisa foi realizada no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

Entre as diversas unidades hospitalares, encontram-se o Instituto Central e o Instituto do Coração, onde foi realizado o presente estudo. O critério de escolha do local foi devido ao grande número de cirurgias com potencial indicação de transfusão de sangue.

O Hospital das Clínicas é considerado o maior complexo hospitalar da América Latina com atendimento terciário ou quaternário, recebendo uma gama enorme de pessoas de diversas culturas e crenças religiosas.

4.3 Estudo Piloto

Em 2006, foram realizadas 12 entrevistas no complexo HCFMUSP com pTJ com eventual indicação de transfusão de sangue, bem como com os médicos envolvidos nos casos.

Esse estudo preliminar contribuiu para ajustar o escopo do presente trabalho, bem como para a definição dos temas que compõem os roteiros de entrevista. Foi possível rever algumas informações que não eram relevantes, em especial questões de cunho religioso, e outras que precisavam ser exploradas com questões abertas para permitir que emergissem comentários relevantes sobre a negociação do médico com o pTJ.

4.4 População Estudada

Esta pesquisa foi realizada no período de fevereiro de 2007 a maio de 2009. Foi levantado um total de 72 pacientes Testemunhas de Jeová. Desses, 24 foram excluídos do estudo por apresentarem alguns dos seguintes impedimentos: paciente menor de idade, não autorizou a entrevista, a coleta de dados não pôde ser sistemática ou não foi entrevistado o médico responsável pela negociação.

Os médicos excluídos foram aqueles cujos pacientes não foram incluídos no estudo.

Optou-se por incluir os pacientes com capacidade de tomada de decisão autônoma, mesmo que posteriormente tenham se tornado incapazes. Por esta razão, foram incluídos dois pacientes que já se encontravam em estado crítico dentro da UTI mas sobre os quais já havia registros sistemáticos das suas opções feitas antes da intercorrência. Além disso, representam casos ilustrativos de conflito sobre a transfusão de sangue com o desfecho de morte.

Em síntese, os critérios de inclusão e exclusão dos pacientes foram os seguintes:

➤ **Critérios de inclusão:** Pacientes Testemunhas de Jeová maiores de 18 anos, internados no complexo HC, atendidos pelo SUS, com indicação cirúrgica e/ou potencial risco de transfusão de sangue.

➤ **Critérios de exclusão:** Pacientes TJ menores de idade e maiores cujos dados não puderam ser registrados ou verificados (não autorizaram entrevista, médico responsável não foi entrevistado).

Buscou-se entrevistar o paciente e seu respectivo médico, o que foi possível na maioria das vezes, com exceção de dois pacientes já citados. Ao final, foram entrevistados 46 pacientes e 48 médicos. Os dados de caracterização dos pesquisados foram capturados para a totalidade da amostra de pacientes e médicos.

Para a entrevista com os médicos, o critério foi ter participado de equipe responsável pelo atendimento de paciente Testemunha de Jeová. Em seguida, era solicitada sua participação.

4.5 Instrumentos de Pesquisa

Para levantamento dos dados, foram utilizadas informações dos prontuários e do banco de sangue, além de entrevistas com os pTJ e os respectivos médicos, norteados por roteiros semi-estruturados, com base na fundamentação teórica, contemplando os aspectos que envolvem a relação médico-paciente e o processo de negociação. Foram também incluídas questões sobre os aspectos legais, aspectos bioéticos e aspectos científicos. Essas informações foram sumarizadas num Guia para Desenvolvimento dos Instrumentos de Pesquisa (Anexo B).

As entrevistas foram feitas com base em roteiros que continham respostas abertas e fechadas, com dois objetivos: o primeiro era servir como

guia para a entrevista, e o segundo capturar dados quantitativos dos entrevistados. Como há papéis distintos (médico e paciente), foram elaborados dois roteiros distintos (Anexos C e D).

Para que este estudo sobre a negociação entre pTJ e o médico pudesse abarcar também os aspectos normativos, foram realizadas entrevistas com a advogada coordenadora do NUDI do HCFMUSP e com o advogado representante do CREMESP (Anexos E e F).

No caso das comissões Colih e CoBi, seus representantes foram abordados caso a caso, sempre que foram acionados e conforme a necessidade apresentada pelo paciente ou pelo médico requisitante.

Com relação aos dados dos prontuários dos pacientes, foram coletados tanto dados quantitativos, como qualitativos.

No banco de sangue, foram coletadas as informações pertinentes a cada caso, como número de bolsas, tipagem e nível de hemoglobina para complementação dos dados da pesquisa.

Assim, os dados foram agrupados em:

1. QUANTITATIVOS

- a. Caracterização dos pacientes Testemunhas de Jeová
- b. Caracterização dos médicos
- c. Dados clínico-cirúrgicos
- d. Dados de negociação e conduta
- e. Caracterização da instituição para assuntos bioéticos

2. QUALITATIVOS

- a. Temas emergentes e categorização
- b. Princípios da Bioética
- c. Aspectos Normativos: documento da Colih e Parecer 007/2004 da CoBi

Nos dois primeiros grupos dos dados quantitativos, ocorreu a caracterização da população estudada. No terceiro e quarto, foram compreendidos os aspectos científicos da pesquisa e os dados de negociação e conduta. No último item, foram quantificados os aspectos normativos.

Na análise qualitativa, foram identificados e estudados os temas extraídos das entrevistas, possibilitando a categorização da população estudada segundo os conteúdos que surgiram. Esses mesmos dados de base qualitativa, provenientes essencialmente das entrevistas e dos prontuários, foram analisados sob a ótica dos princípios da Bioética. Finalmente, foram analisados trechos de dois documentos normativos que orientaram ou foram mencionados no momento da tomada de decisão sobre a conduta: o documento da Colih e o Parecer 007/2004 da CoBi.

4.6O Processo de Coleta de Dados

Os casos eram identificados a partir do contato pessoal do pesquisador com o corpo de enfermagem e médicos do Hospital das

Clinicas, já que, no início do trabalho, foi informado que a religião não constava dos cadastros eletrônicos dos pacientes. O cadastro do InCor continha a religião, mas os pacientes Testemunha de Jeová eram enquadrados na categoria “evangélico”. Tendo em vista essa limitação, foi solicitado ao corpo de enfermagem, em cada posto de especialidade do Instituto Central e do Instituto do Coração, que comunicasse à pesquisadora a internação de pTJ. Também foi solicitado à equipe de anestesistas do Instituto Central que informasse à pesquisadora os casos envolvendo pTJ, sendo tal informação rotineira para esses profissionais.

Visando reduzir o risco de não ser informada, a pesquisadora realizou visitas frequentes a ambos os Institutos, periodicamente. Posteriormente, foi solicitado ao InCor a inclusão da categoria “Testemunha de Jeová” nos registros eletrônicos, o que tornou mais sistemático o acesso aos casos. Dessa maneira, atualmente, os casos podem ser acessados eletronicamente assim que ocorre o registro do paciente.

Uma vez localizado o paciente, verificava-se os critérios de inclusão, sendo, então, convidados a participar desta pesquisa. Em seguida, identificava-se o médico responsável pelo paciente para a realização da entrevista, solicitando-se, também, sua participação neste estudo.

Paralelamente, os prontuários eram analisados para identificar os registros relativos à identificação, documentos anexados e registros sobre a eventual recusa de transfusão, assim como sobre o processo de negociação.

Além dos registros dos prontuários, também eram verificados os documentos do banco de sangue para confirmar se havia ocorrido a transfusão e, em caso de afirmativo, o número de bolsas utilizadas. As entrevistas foram realizadas *in loco*, pessoalmente pela pesquisadora, e as respostas foram registradas por meio de anotações com apoio de gravações, quando autorizada(s) pelo(s) entrevistado(s).

4.7 Método de Análise de Dados

Para análise qualitativa dos dados, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo. Essa técnica permite compreender o sentido das comunicações além do seu conteúdo manifesto. Dessa forma, é possível dar peso aos temas e compreender sua inter-relação, tendo como pano de fundo o referencial teórico estudado (Yin, 2005).

Para Bardin (2004), “tem-se a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”.

A análise dos dados qualitativos foi feita de acordo com as seguintes etapas:

Construção do plano de análise:

- 1 leituras repetidas do material todo;
- 2 impregnação;
- 3 identificação de temas previstos e emergentes;

4 elaboração de um roteiro temático.

Processamento do material:

- 1 blocagem das entrevistas por temas;
- 2 referências integrais ao contexto das falas;
- 3 recorte de trechos dentro do contexto;
- 4 repetição de trechos em diferentes temas, se necessário;
- 5 utilização de outros dados disponíveis, sempre que se sentiu a necessidade de esclarecer o contexto de cada fala e/ou trecho;
- 6 criação de tipologias, relacionando determinados tipos de sentidos a determinados sujeitos ou situações.

Por meio desse processo, foi possível extrair os temas relevantes, transformando os dados das entrevistas, prontuários e documentos normativos em componentes essenciais para análise.

A análise quantitativa dos dados coletados foi feita a partir de sua tabulação, gerando tabelas que serviram de apoio para a caracterização do grupo estudado e no cruzamento com a análise qualitativa para seu esclarecimento ou compreensão.

4.8 Aspectos Éticos

Os pTJ, sujeitos desta pesquisa, foram convidados a participar deste estudo e aceitaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo G). O projeto foi aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) do HCFMUSP (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo), no dia 26 de janeiro de 2006, sob o protocolo de pesquisa número 923/05.

5 RESULTADOS

Os dados quantitativos foram subdivididos em caracterização dos entrevistados, pacientes Testemunhas de Jeová e seus respectivos médicos; também foram analisados os dados clínico-cirúrgicos, seguidos pelos dados de negociação e de conduta.

Os dados qualitativos foram agrupados, inicialmente, quanto às posturas dos entrevistados, resultando em 5 categorias, sendo que 3 delas para os médicos e 2 para os pTJ.

Em seguida, foi analisada a relação médico-paciente, à luz da Bioética Principlista, quanto aos seguintes temas: autonomia, beneficência/não-maleficência, justiça.

Finalmente, os aspectos institucionais foram analisados a partir dos textos normativos (COLHI e CoBi).

5.1 Análise dos Dados Quantitativos

Os dados quantitativos estão seguindo a seguinte sequência: caracterização dos pTJ, caracterização dos médicos, dados clínico-cirúrgicos e dados de negociação e conduta.

5.1.1 Caracterização dos pTJ

Tabela 1 - Distribuição dos pTJ quanto ao sexo

Sexo	Total	%
Feminino	34	70,8
Masculino	14	29,2
Total	48	100,0

Tabela 2 - Distribuição dos pTJ quanto ao estado civil dos pacientes

Estado civil	Total	%
Casado	35	72,9
Solteiro	6	12,5
Viúvo / separado	7	14,6
Total	48	100,0

Tabela 3 - Distribuição dos pTJ quanto à idade dos pacientes

Idade paciente	Total	%
20-29	3	6,3
30-39	6	12,5
40-49	5	10,4
50-59	14	29,2
60-69	14	29,2
70-79	5	10,4
80-89	1	2,1
Total	48	100,0

Tabela 4 - Distribuição dos pTJ quanto à escolaridade do paciente

Escolaridade	Total	%
1º grau incompleto	17	35,4
1º grau completo	9	18,8
2º grau incompleto	2	4,2
2º grau completo	14	29,2
Superior incompleto	3	6,3
Superior completo	3	6,3
Total	48	100,0

5.1.2 Caracterização dos Médicos

Tabela 5 - Distribuição quanto ao sexo dos médicos

Sexo	Total	%
Masculino	34	70,8
Feminino	14	29,2
Total	48	100,0

Tabela 6 - Distribuição quanto à idade dos médicos

Idade do Médico	Total	%
24-29	31	64,6
30-39	6	12,5
40-49	2	4,2
50-59	2	4,2
60-69	2	4,2
ND	5	10,4
Total	48	100,0

ND será adotado como abreviatura de Não Declarado

Tabela 7 - Distribuição quanto à qualificação dos médicos

Qualificação	Total	%
Residente	37	77,1
Assistente	9	18,8
Preceptor	2	4,2
Total	48	100,0

Tabela 8 - Distribuição da área de atuação do médico

Atuação	Total	%
Cirurgião	26	54,2
Clínico	22	45,8
Total	48	100,0

Tabela 9 - Distribuição quanto à religião do médico

Religião do medico	Total	%
Católica	29	60,4
Ateu	6	12,5
Espírita	3	6,3
Evangélica	1	2,1
Judeu	1	2,1
Protestante	1	2,1
Sincretista	1	2,1
Não declarado	6	12,5
Total	48	100,0

5.1.3 Dados Clínico-cirúrgicos

Tabela 10 - Distribuição dos pTJ internados nas clínicas do HC e InCor

Clínica	Total	%
Gastroenterologia	15	31,3
Cardiologia	15	31,3
Ginecologia	8	16,7
Cabeça e pescoço	4	8,3
Clinica Médica	1	2,1
Geriatrics	1	2,1
Hematologia	1	2,1
Neurologia	1	2,1
Obstetrícia	1	2,1
Urologia	1	2,1
Total	48	100,0

Tabela 11 - Distribuição dos pTJ que passaram por procedimentos cirúrgicos

Cirurgia	Total	%
Sim	43	89,6
Não	5	10,4
Total	48	100,0

Tabela 12 - Distribuição dos pTJ que estiveram em iminente risco de morte

Iminente risco de morte	Total	%
Não	34	70,8
Sim	14	29,2
Total	48	100,0

Tabela 13 - Óbitos dos pTJ

Óbito	Total	%
Não	44	92,0
Sim	4	8,0
Total	48	100,0

Tabela 14 - Transfusões em pTJ

Transfundi	Total	%
Não	42	87,5
Sim	6	12,5
Total	48	100,0

Tabela 15 - Correlação de transfusões e óbitos em pTJ

	Transfundi		Total
	Não	Sim	
Óbito			
Não	39	5	44
Sim	3	1	4
Total	42	6	48

Entre os pesquisados, 4 pacientes (8,3%) foram a óbito no hospital. Os demais receberam alta hospitalar (Tabela 15).

Com relação à transfusão, essa ocorreu em 6 (12,5%) casos (Tabela 15), sendo que um deles foi a óbito. Cruzando-se as informações de transfusões e óbitos, observa-se que um dos pacientes transfundidos veio a óbito.

Entre os pacientes transfundidos, foram utilizadas a seguintes quantidades de hemoderivados.

Tabela 16 - Nível de Hb (g/dL) e quantidade de sangue transfundido

Paciente	Nível de Hb (g/dL)	Quantidade transfundida (bolsas)
Paciente 1	6,4	1 bolsa – hemácia
Paciente 2	8,1	3 bolsas – hemácias 3 concentrados – plaquetas
Paciente 3	5,0	2 bolsas – hemácias
Paciente 4	6,7	1 bolsa - hemácia
Paciente 5	6,4	4 bolsas - hemácias
Paciente 6	7,0	6 bolsas - hemácias

5.1.4 Dados de Negociação e de Conduta

Todos os 48 médicos (100%) relataram que conversaram com os pacientes sobre a possibilidade de receber sangue e sua provável recusa quando foram identificados como TJ.

A forma de identificação destes pacientes era realizada quer na triagem ambulatorial, quer na internação, ao se constatar a identificação dos TJ. A Tabela 17 mostra a distribuição do momento em que estes pacientes foram identificados.

Tabela 17 - Momento da identificação do pTJ

Momento da Identificação	Total	%
Internação	38	79,2
Pré-internação	10	20,8
Total	48	100,0

Metade dos pacientes (50%) apresentou o termo da Colih e, entre esses, 4,2% foram transfundidos (Tabela 18).

Tabela 18 - Correlação transfusão X apresentação do termo da Colih

	Paciente apresentou termo da Colih		Total
	Não	Sim	
Transfundi			
Não	20	22	42
Sim	4	2	6
Total	24	24	48

A identificação da crença religiosa do paciente foi registrada em 87,5% dos casos no prontuário (Tabela 19). Este é o documento pelo qual a maior parte dos médicos (41,7%) tomou ciência de que o paciente era TJ, seguido por 31,3% que souberam por colegas, e 25,0% que souberam pelo próprio paciente (Tabela 20).

Tabela 19 - Identificação do paciente no prontuário como pTJ

Identificação no prontuário	Total	%
Sim	42	87,5
Não	6	12,5
Total	48	100,0

Tabela 20 - Como soube da identificação da crença do pTJ

Identificado como pTJ por	Total	%
Prontuário	20	41,7
Colega	15	31,3
Paciente/família	12	25,0
Enfermagem	1	2,1
Total	48	100,0

O termo de ciência¹⁰ foi apresentado para os 37,5% de pacientes em caso de risco iminente de morte (Tabela 21).

¹⁰ Apesar de não haver um texto-padrão para essa declaração, um modelo pode ser verificado no Anexo H.

Tabela 21 - Médico apresentou termo de ciência para os pTJ

Médico apresentou termo de ciência	Total	%
Não	30	62,5
Sim	18	37,5
Total	48	100,0

Observa-se que 54,1% dos médicos entrevistados declararam ter conhecimento das leis que tratam da autonomia do paciente, enquanto 45,9% informaram que desconhecem ou têm um conhecimento restrito das leis (Tabela 22).

Tabela 22 - Médico tem conhecimento das leis para pTJ (autonomia)

Conhecimento das leis para pTJ	Total	%
Sim	26	54,1
Não	14	29,2
Restrito	8	16,7
Total	48	100,0

Em termos de conhecimento sobre pareceres e comitês reguladores, 50% dos médicos informaram conhecer a CoBi (Tabela 23). O Parecer da CoBi sobre pTJ é conhecido por apenas 33,3% dos médicos (Tabela 24).

Tabela 23 - Conhecimento da CoBi pelos médicos

Conhece a CoBi	Total	%
Sim	24	50,0
Não	23	47,9
ND	1	2,1
Total	48	100,0

Tabela 24 - Conhecimento dos médicos sobre o parecer da CoBi

Conhece o parecer da CoBi	Total	%
Não	31	64,6
Sim	16	33,3
ND	1	2,1
Total	48	100,0

Tabela 25 - Consultas realizadas por médicos e pacientes

Consultas	Total	%
CoBi (médicos)	8	17,0
Colih (paciente)	8	17,0
Nudi (médico)	2	4,0
Diretoria Executiva do HC (paciente)	1	2,0

Os médicos, em sua maioria (62,5%), relataram não haver uma conduta padrão no hospital sobre tratamento de pTJ (Tabela 26) e 72,9% são a favor de uma conduta padronizada (Tabela 27).

Tabela 26 - Conhecimento da existência de uma conduta padrão para pTJ

Na clínica há uma conduta padrão?	Total	%
Não	30	62,5
Sim	13	27,1
Não sabe	5	10,4
Total	48	100,0

Tabela 27 - Distribuição dos médicos que são favoráveis ou não a uma conduta padronizada para pTJ?

O médico é favorável a uma conduta padronizada para pTJ?	Total	%
Sim	35	72,9
Não	12	25,0
ND	1	2,1
Total	48	100,0

A grande maioria dos médicos (91,7%) adota a transfusão como conduta nos casos de iminente risco de morte (Tabela 28), enquanto 83,3% consideram o ato de não transfundir um paciente em iminente risco de morte uma negligência (Tabela 29). Ao mesmo tempo, 70,8% consideram um dano transfundir o pTJ quando este recusa (Tabela 30).

Tabela 28 - Conduta adotada pelo médico em “iminente risco de morte”

Qual a conduta adotada ao identificar um caso de “iminente risco de morte” de pTJ	Total	%
Transfundir	44	91,7
Não Transfundir	4	8,3
Total	48	100,0

Tabela 29 - O médico considera o ato de não transfundir em iminente risco de morte uma negligência

O médico considera o ato de não transfundir uma negligência da equipe médica diante da situação de iminente risco de morte?	Total	%
Sim	40	83,3
Não	4	8,3
Depende	4	8,3
Total	48	100,0

Tabela 30 - O médico considera o ato de transfundir um dano para quem recusa

O médico percebe que para o pTJ a transfusão é um dano?	Total	%
Sim	34	70,8
Não	11	22,9
De pende do caso	3	6,3
Total	48	100,0

Tabela 31 - O médico considerou o uso de métodos alternativos à transfusão

O médico considerou-se o uso de métodos alternativos?	Total	%
Não	24	50,0
Sim	24	50,0
Total	48	100,0

Tabela 32 - O médico utilizou métodos alternativos à transfusão nos casos de iminente risco de morte

O médico utilizou métodos alternativos nos casos de iminente risco de morte?	Total	%
Sim	12	85,7
Não	2	14,3
Total	14	100,0

Em todos dos casos de iminente risco de morte (10), foi realizada reserva de sangue. Dos que não se encontravam em iminente risco de morte (33), a reserva foi realizada em apenas 5 dos casos (Tabela 33).

Tabela 33 - Correlação reserva de sangue e iminente risco de morte em casos cirúrgicos

	Iminente risco de morte		Total
	Não	Sim	
Reserva de sangue			
Não	28		28
Sim	5	10	15
Total	33	10	43

Dos 48 pacientes estudados, 24 (50%) apresentaram Termo da Colih e desses, dois foram transfundidos. Nestes dois casos, o médico não solicitou que o paciente assinasse o termo de ciência.

Dos 24 pacientes que não apresentaram termo da Colih, 4 foram transfundidos e, desses, 3 casos tiveram que assinar um termo de ciência solicitado pelo médico (Tabela 34).

Tabela 34 - Síntese dos casos quanto ao uso de documentos e transfusão

Paciente apresentou termo da Colih	Médico apresentou termo de consentimento	Transfundi	Total
Não (n=24)	Não (n=15)	Não	14
		Sim	1
	Sim (n=9)	Não	6
		Sim	3
Sim (n=24)	Não (n=15)	Não	13
		Sim	2
	Sim (n=9)	Não	9
Total			48

A análise dos dados de conduta e de negociação do médico com o pTJ mostrou que o uso de documentos, tanto por parte do paciente, quanto pelos médicos, não tem uma relação absoluta com a ocorrência de transfusões. Pacientes que utilizam o termo da Colih podem sofrer transfusão. Também podem ser transfundidos pacientes cujo médico não solicitou a assinatura do termo de ciência.

O Termo da Colih é um instrumento usado pelos pacientes como forma de fazer valer sua vontade. Quanto ao Termo de Ciência usado pelo médico, a conduta parte muito mais pela equipe do que apenas de um médico. Alguns médicos transfundem sem o termo de ciência, pois compreendem que esse é seu papel perante as leis e/ou boas práticas médicas, independente da autorização do paciente. Outros médicos

compreendem que o termo de ciência é mais um instrumento de resguardo contra eventuais problemas futuros do que um instrumento de negociação.

Como veremos a seguir, as posturas dos médicos e dos pTJ nos permitem identificar e compreender as formas de negociação, ou ausência desta, quando há necessidade de negociar uma eventual transfusão sanguínea para o pTJ.

5.2 Análise Qualitativa dos Dados

Para esta análise, optou-se por três blocos: o médico, o paciente e os aspectos da Bioética. A escolha dos dois primeiros grupos pretende lançar um olhar mais profundo aos participantes da relação, tema deste trabalho, e seus dilemas. No terceiro bloco, pretende-se analisar os dados com base nos princípios da teoria da Bioética.

Na análise que se segue, serão apresentados os casos selecionados e suas respectivas frases e/ou informações coletadas. Elas estarão identificadas por uma letra indicando se é de um Médico (M) ou Paciente (P), seguido de um número indicando o caso. Por exemplo, M 10 significa que a informação é proveniente de um médico do caso estudado número 10.

Após a transcrição e a leitura flutuante das entrevistas e cada discurso, foram criadas as unidades de registro, sendo agrupadas conforme suas semelhanças. No que se refere aos entrevistados, chegou-se às categorias Liberal e Ortodoxo para os pacientes e Autonomista, Deliberador e Pragmático para os médicos.

O objetivo desta pesquisa não foi destacar e identificar perfis éticos, psicológicos ou crenças pessoais de cada um, mas sim conhecer o que pensam médicos e pacientes quando a evolução da ciência esbarra na convicção religiosa.

A partir das leituras das entrevistas, foi possível categorizar os médicos e pacientes selecionados, naquele contexto, tendo em vista que apresentavam diferentes perfis e que tinham influência no processo de negociação.

As posturas emergentes da análise temática foram as seguintes:

Tabela 35 - Caracterização das posturas de médicos e pacientes TJ

Postura dos médicos	Postura dos pacientes
Pragmáticos	Ortodoxo
Autonomistas	Liberal
Deliberadores	

A seguir, serão identificadas as principais características de cada um desses grupos, começando pelos médicos.

5.2.1 Médico Pragmático

Este grupo caracteriza-se por buscar respaldo para suas decisões. Utilizam as leis, pareceres, protocolos, documentos e normas que amparam sua relação com o paciente. Tentam manter distanciamento das questões trazidas pelo paciente, pois já têm uma postura pré-definida e “oficialmente

validada”. Este grupo pode pressionar e exigir do paciente documentos, visando prevenir eventuais problemas legais ou éticos.

A Tabela 21 mostra que 37,5% dos médicos entrevistados solicitaram a assinatura do paciente num termo de ciência, por meio do qual buscam evitar condutas que resultem em situações que possam sair do controle.

Por trabalharem com concepções pré-definidas, há pouco espaço para negociação na relação com os pacientes. Nesse sentido, percebem os pTJ como um grupo homogêneo e não reconhecem eventuais diferenças entre eles.

Os médicos colocam suas condições claramente e se os pacientes não aceitarem terão que buscar outra equipe médica. Alguns pacientes percebem e identificam a irredutibilidade do médico Pragmático.

Essa postura pragmática é revelada nos discursos dos próprios médicos ou do paciente nas seguintes formas: proibição, condicionante e verbos de imposição ou de comando (ter, querer e dever).

A seguir, alguns recortes do discurso que revelam essa postura.

A minha opinião é que transfundo. Eu peço para assinar o consentimento informado que faço em toda operação. (M.1)

A médica disse que para fazer cirurgia neste hospital tinha que rasgar esse termo [do paciente] e assinar um termo [do médico]. (P.34)

É sempre um impasse. Agora resolvi o problema. Eu faço o paciente assinar o termo de ciência que fala da sua recusa em receber transfusão, mas que em risco iminente tenho autonomia para transfundir. (M. 11)

Sabemos que é TJ, mas aqui só interna se aceitar a transfusão. A Sra. quer ou não? (M.37)

O médico deixa claro que só opera depois que eu autorizar a transfusão de sangue em risco iminente de vida. (P.19)

Se eu não aceitasse a possibilidade de uma eventual transfusão não fariam a cirurgia. (P.37)

Eu tenho um código que tenho que seguir. (M.1)

Não teve negociação, conversei com ela e deixei claro que aqui existe uma norma que fala isso e isso, tudo bem? (M.16)

O conceito é que se você precisar [de sangue], mesmo que você não queira, lá no centro cirúrgico eles vão opinar pela tua vida. (M.34)

5.2.2 Médico Autonomista

Este grupo valoriza a autonomia do paciente acima de tudo. Percebe que as escolhas do paciente devem ser respeitadas independentemente das consequências. O limite dessa escolha é não causar prejuízo ao outro. No caso dos pacientes Testemunhas de Jeová, esses profissionais buscam respeitar a escolha, já que é a vontade autônoma do paciente. Acreditam que cada pessoa é responsável por suas decisões, não entrando no mérito da religião em sua avaliação. O que os médicos priorizam é o direito de escolha do paciente.

Para esse grupo, é comum ter de enfrentar uma grande pressão de outros médicos e dos familiares que não são TJ, para tomar uma decisão no lugar do paciente de forma a preservar sua vida. Esperam que eles usem todos os recursos que estejam à sua disposição independente da vontade

do paciente. Outra questão que eles podem vivenciar é o risco de processo por negligência. Os médicos autonomistas aceitam esse risco em nome de suas crenças e valores pessoais, e essa é sua principal característica.

O médico autonomista não questiona se o pTJ está tomando uma decisão realmente autônoma. Para Muramoto (1998a), a pressão exercida pela comunidade TJ sobre seus associados não permite uma escolha realmente autônoma. Ele acredita que os TJ são vítimas de “manipulação psicológica”, de dominação e coerção da organização. Para ele, o médico deve questionar e verificar o quanto a decisão é resultado da escolha do paciente ou efeito das pressões e possíveis sanções provenientes de parentes, amigos e da comunidade TJ (Muramoto, 1998b). Nas falas, podemos observar palavras como: respeito, autonomia, além de outros interlocutores que não são apenas do universo do médico.

A seguir, identificamos algumas falas de alguns médicos com postura autonomista.

Minha postura foi respeitar a autonomia da paciente. A própria família concordou com a escolha da paciente. Parte da nossa equipe não concordou, mas, como a paciente é minha eu assumi. Na verdade algumas semanas atrás a opção era transfundir e operar e resolver na hora, sem passar por essa etapa. (M.8.)

Eu não tentei negociar com ele, eu aceitei o que ele propôs. Não tem negociação eles chegam falando eu tenho um documento e não quero que me transfunda. Não houve da minha parte nenhuma tentativa de mudar idéia do paciente. (M. 18)

Não transfundiria mesmo em risco iminente. [Você estaria respaldado legalmente?] Não. Seria minha ética pessoal, mesmo contra o parecer da CoBi. Até os outros colegas não concordaram comigo. Os familiares ficaram satisfeitos e expliquei meu ponto de vista colocando que é uma paciente de 88 anos. (M.8)

Acho que qualquer pessoa pode se recusar a fazer qualquer tipo de tratamento mesmo que isso a coloque a pessoa em risco de vida. (M.21)

Eu vejo que enquanto o paciente é capaz tem direito de decidir. Neste caso não transfundiria mesmo em risco iminente de vida. (M.8)

Para mim a ética pessoal vai acima da lei. Ela não está tentando se matar ela está simplesmente recusando um tratamento. (M.8)

Isso é crença e precisa ser respeitado. Quando você assume que é um problema moral ético não dá para ficar questionando. (M.2)

Eu não gostaria de ter uma idéia minha contrariada. O paciente tem direito de fazer suas escolhas. (M.40)

Essa postura também pôde ser identificada em prontuários, como no transcrito abaixo:

Prontuário (M.24)

Essa equipe entende que a paciente esta decidida a não receber sangue, em qualquer momento e que isso deve ser respeitado. Outras medidas serão tomadas.

CD: Não transfundir pelas inúmeras negativas da paciente à transfusão de sangue ou hemocomponentes. Tomar todas as outras medidas que sejam possíveis.

5.2.3 Médico Deliberador

Esse grupo se caracteriza por avaliar caso a caso, em seu contexto, para tomada de decisão. Ele considera o uso de técnicas alternativas como um recurso para atender a escolha do pTJ.

O profissional alinhado a essa postura atua com flexibilidade em casos que considera dentro de riscos aceitáveis. Por exemplo, pode tolerar uma anemia em um nível baixo para evitar uma transfusão de sangue,

depois de avaliar cautelosamente a hemodinâmica do paciente para essa conduta.

Se o risco é muito alto, preferem outras condutas que não coloquem o paciente em risco e, conseqüentemente, o próprio médico. No caso dos pTJ, o médico pode optar por não operar ou encaminhar para outro profissional se achar que as condições não são administráveis. A fala abaixo mostra a autonomia do médico em decidir se aceita ou não operar com a limitação imposta pelo paciente.

Eu não aguento saber que posso fazer e não fazer. Por respeito às convicções da pessoa eu prefiro não fazer e encaminhar para uma pessoa que faça". (M.42)

O médico Deliberador compromete-se com o paciente e busca todas as alternativas disponíveis e demonstra isso na tomada de decisão. Com isso, consegue a confiança do paciente de que, por exemplo, a transfusão será feita apenas em última instância. Pela forma como ocorre o processo da tomada de decisão, o paciente, na maior parte dos casos, consente com a proposta.

Por demonstrar mais flexibilidade, são constantemente abordados pelas Testemunhas de Jeová, quando estes não encontram espaço de negociação com outros médicos.

Assim como o médico Deliberador, também tem uma ação respeitosa frente à autonomia do paciente, já que ele empreende todos os esforços e movimenta recursos para evitar a transfusão de sangue no

paciente. Contudo, no caso de iminente risco de morte, ele irá agir de acordo com seus valores e respeitando seus limites, sejam éticos, profissionais ou pessoais.

Para esse profissional, o que busca ser feito é a promoção do diálogo, do respeito e da compreensão. Os pacientes e os médicos se sentem mais confortáveis quando conseguem estabelecer um diálogo com a equipe por se sentirem respeitados em sua condição. As palavras que dão essa percepção de conforto, segurança, acolhimento, aparecem na forma de verbos que fazem a intermediação do diálogo: explicar, sentir, tratar e outros que indicam abertura, negociação, entendimento.

A seguir, alguns recortes das falas dos médicos e pacientes que indicam essa postura.

Não acredito que você vai precisar de sangue, você tem que acreditar que vou fazer tudo que é possível ser feito para você não receber sangue. A única exceção será em risco de morte. Paciente responde: Eu tenho certeza que não vai acontecer nada. Eu também tenho, mas você tem que saber se houver risco de morte eu vou fazer aquilo que for necessário para que não haja problema para você e para seu filho. (M.36).

Conversamos com o paciente tínhamos que decidir entre dois tipos de técnicas cirúrgicas uma maior, mas que a longo prazo o prognóstico seria melhor porém a de menor porte diminuiria o risco de transfusão. O importante é o paciente entender que está buscando o que é melhor para ele. (M.9)

Você pode ser processado fazendo ou deixando de fazer. Você precisa ter princípios e preservar a relação médico-paciente. (M.2)

Muitas vezes optamos por um outro procedimento pela questão da limitação. (M. 12)

Nada prepara você suficiente para uma decisão difícil dessa. Você pode ter N fatores para justificar uma transfusão e N fatores para não transfundir. (M.13)

O nível de Hb está baixo, se ela não fosse TJ, ela estaria sendo transfundida. Eu sou restritivo a transfusão e se precisar converso com a paciente. Eu tento respeitar. (M.13)

Perguntei sobre a religião e o que achava da transfusão e quais seriam as possibilidades. Ela mostrou que não aceitava [sangue] em hipótese alguma. Aqui temos um cirurgião que opera desde que se chegue a um valor de hemoglobina. (M.7)

Na verdade quando não há risco iminente de receber transfusão não se insiste em termo de ciência. (M. 41)

Não converso sobre a escolha, a pessoa quando opta em recusar ela está esclarecida. (M.12)

Eu me senti segura e respeitada. Quando o médico fala você pode ficar tranquila, você já fica tranquila. Quando o médico pressiona você fica desanimada e quer sair. Fui muito bem tratada, apenas anotou minha religião e explicou que é uma cirurgia simples. (P.16)

5.2.4 Paciente Ortodoxo

Os pacientes ortodoxos são aqueles que priorizam sua fé acima de tudo. Com isso, já têm estabelecidas suas escolhas e o tipo de tratamento que aceitam receber. Não têm medo da morte e, se necessário, abrem mão do tratamento proposto quando percebem que podem não ser respeitados em suas escolhas.

Esses pacientes costumam se identificar em todas as oportunidades, seja ela uma consulta, ou mesmo na internação para garantir o respeito às suas escolhas. Costumam também portar o termo da Colih, um documento registrado em cartório assinado por duas testemunhas e um procurador que informam as terapias que podem ou não ser aplicadas, já presumindo situações de incapacitação. Em alguns casos, acionam a Colih como um

suporte às suas reivindicações. Frequentemente entregam aos médicos materiais técnicos como artigos em revistas indexadas sobre formas de tratamentos alternativos permitidos aos pacientes Testemunhas de Jeová.

Mantêm-se estritamente dentro do que é prescrito pela comunidade TJ e temem que qualquer descuido quanto aos tratamentos recebidos possa resultar numa conduta não permitida. Para esse grupo, a infração religiosa pode comprometer sua vida eterna e sua vida atual devido ao afastamento da comunidade TJ. Dessa forma, a morte é mais aceitável do que a transfusão que desrespeita as bases de sua crença religiosa e seu modo de vida.

Algumas falas dos pacientes e o recorte de um prontuário mostram essa postura.

Logo na primeira consulta já me identifiquei. Como já tive problema no outro hospital eu preferi já me identificar. (P.16)

Eles gostariam que eu aceitasse. Eu não quero, eu não posso tomar sangue [paciente comenta que não era convocada para cirurgia por ser TJ]. (P.19)

Eu não aceito mesmo que seja no caso de eu morrer, entendeu! (P.24)

Deixei com a enfermeira todos os papéis que desautoriza transfusão, com testemunhas e autenticada no cartório. (P.6)

Eu não transgriro de forma nenhuma nem que for para morrer. (P.8)

Prontuário (P.9)

Devido a minha convicção religiosa, como Testemunha de Jeová, recuso transfusão de sangue ou de seus componentes primários. Isento de qualquer responsabilidade a Equipe Médica. [Registro no prontuário escrito pelo paciente]

5.2.5 Paciente Liberal

São os pacientes que têm alguma flexibilidade para negociar com seu médico. Buscam manter o respeito a suas crenças, mas não estão dispostos a impedir seu tratamento. Tentam dialogar com seus médicos para uso de técnicas alternativas, evitando uma possível necessidade de transfusão sanguínea.

Esse tipo de paciente faz tudo para não inviabilizar seu tratamento, já que foi tão difícil conseguir a sua vaga para o atendimento pelo sistema SUS. Desta forma, ele nem sempre se identifica nos primeiros momentos, com receio que isso possa impedir seu tratamento, muitas vezes, omitindo sua identificação religiosa.

As falas abaixo mostram que a identificação pode acontecer próxima ao momento da cirurgia.

A informação foi um pouco antes de operar. A equipe ouviu fazer um comentário e perguntaram a religião. Falei que sigo às regras. (P. 4)

Ele se identificou depois que marcamos a cirurgia. (M.6)

Esses pacientes, muitas vezes, transferem aos médicos sua autonomia, evitando tomar decisões que possam impedir o tratamento. Com isso, sentem que não são responsáveis por um eventual desrespeito à religião. Outros podem se posicionar de forma resignada, ao admitir que não têm como impedir uma eventual transfusão.

O doutor sabe o que é melhor para mim. (P.4)

Se ele transfunde a responsabilidade é do médico, eu disse que recusava. (P.20)

A minha consciência é a mesma para com Deus. Se você aplicar [sangue] lá embaixo eu tô inconsciente. (M. 35)

Se o médico quer por sangue em nós estamos anestesiados e não adianta nada. (P.19)

Outra atitude que também enquadra os pacientes nessa categoria consiste em pedido para não serem informados sobre as condutas realizadas, evitando o contato com a transgressão. Com isso, podem também alegar desconhecimento para evitar as punições como a desassociação da comunidade TJ. Esses pacientes, muitas vezes, solicitam que seu caso seja mantido em sigilo, como vemos nas falas abaixo.

Ela disse que aceitaria com a exigência que ninguém soubesse sobre a transfusão. (M.11)

A paciente deixou uma autorização que aceitava a transfusão desde que fosse em prol da vida dela. Ela não queria ser informada sobre o assunto se fosse transfundida ou não. Frente isso respeitei e nada foi comentado com ela. (M. 39)

A maior preocupação do paciente liberal é garantir seu tratamento. Se puder evitar qualquer transgressão, ainda melhor. Seu instinto de sobrevivência supera suas crenças no momento em que percebe que podem ser incompatíveis. Isso é evidenciado no prontuário abaixo:

Prontuário (M.39)

Converso com a paciente sobre hipótese de transfusão. Refere que apesar de ser contra receber sangue, deixa a opção a critério da equipe médica desde que não veja procedimento.

5.3 Análise dos Dados à Luz da Bioética Principlialista

A seguir, serão discutidos os aspectos mais relevantes das entrevistas realizadas relacionadas aos quatro princípios bioéticos já discutidos no capítulo de revisão de literatura.

5.3.1 Respeito à Autonomia

O respeito à autonomia foi o princípio bioético que mais emergiu nos dados deste estudo. Quando médico e paciente se vêem frente ao iminente risco de morte, esse princípio é o mais pronunciado no processo de tomada de decisão. Nessa situação-limite, existiu uma tendência a confrontar o que médico entendia como beneficência e o respeito à decisão do paciente em recusar transfusão.

Se eles têm o direito de não tratar eu tenho direito de escolher o que quero. Eles cuidam da minha saúde e quem cuida da minha vida sou eu. Não podem violar a minha consciência. Sempre tentamos respeitar nosso Deus. (P.13)

Quando o paciente era identificado como TJ, todos os médicos entrevistados conversaram com esses sobre sua eventual recusa. Isso mostra que, de alguma forma, os pTJ despertaram a atenção dos médicos. Alguns médicos buscaram tranquilizá-los e informá-los de que tomariam todas as precauções antes de realizar uma transfusão, ou afirmaram que não a fariam. A seguir, as falas destacadas como ilustrativas desse princípio:

Eu não tenho direito de fazer o que ela não quer. Ela tem crença de vida eterna e eu tenho que fazer de tudo para respeitar. (M.24)

Eu procuro olhar o prognóstico para decisão da conduta. Se for um paciente que a transfusão não mudaria nada eu não transfundiria. (M.7)

Eu aceitei a restrição porque a cirurgia é pequeno ou médio porte, o risco de transfusão é mínimo. (M.6)

Os médicos pragmáticos tenderão a impor suas condições e, eventualmente, pressões sobre o paciente, deixando evidente que optam por seguir as normas à risca independente do desejo expresso pelo paciente.

Como posso ir contra o princípio da vida? Como posso assistir morrer e não fazer nada? Só opero se ela autorizar. (M.1)

A partir do momento que ela entra em cirurgia ela está sob a autonomia do médico (M.10)

Para os pTJ, enfrentar uma cirurgia é sempre um momento de ansiedade devido ao risco de transfusão. Mesmo os pacientes liberais que, de certa forma, aceitavam as condições colocadas pelos médicos, o faziam com grande desconforto. Isso não ocorre sem motivo, já que 91,7% dos médicos afirmam que, em iminente risco de morte, a conduta seria a transfusão (Tabela 28).

O prontuário a seguir é um exemplo ilustrativo do que frequentemente ocorre quando se busca preservar o direito à autonomia com relação à transfusão por de um pTJ. Observamos o seguinte processo: 1) movimento inicial do paciente em reiterar sua condição de TJ e sua opção por não transfundir, sob qualquer circunstância; 2) confronto com o médico que apresenta o condicionante de assinar um termo de ciência aceitando a transfusão em caso de risco de morte ou deixar de fazer a cirurgia; 3)

submissão à autoridade médica, provavelmente em função do temor em não ser operada.

Prontuário (P. 16)

[situação 1]

Discuto proposta de hemotransfusão em caso somente de extrema necessidade, porém mantém-se irredutível, preferindo, se fosse o caso, deixar de realizar cirurgia.

[situação 2]

Dr. XXX mantém o tratamento cirúrgico se a paciente assinar o termo autorizando transfusão caso seja necessário.

Faço contato com assistente social para assinar o termo que autoriza transfusão durante a cirurgia, em caso de risco de morte. (...)

[situação 3]

Converso com a paciente novamente para assinatura do termo em que autoriza transfusão sanguínea durante o ato operatório em caso de risco de morte com necessidade do mesmo, apesar da realização das medidas possíveis para evitá-la durante a cirurgia, tendo em vista seus princípios religiosos. A mesma fica ciente e autoriza o procedimento caso seja necessário.

Esse prontuário descreve que houve uma tentativa de negociação, mas não necessariamente uma busca em respeitar a autonomia do paciente. Pode-se afirmar, com base na análise, que essa é uma tendência, uma vez que a maioria dos médicos opta pela reserva de sangue em 100% dos casos que envolvem iminente risco de morte (Tabela 33).

É importante ressaltar que a decisão de fazer ou não uma transfusão de sangue é da equipe médica e não de apenas um médico. Neste sentido, a própria hierarquia dentro do grupo pode limitar a autonomia do médico. Vejamos alguns exemplos de falas de médicos nos quais essa questão é identificada:

Eu falo que não transfundo. E o anestesista? E o plantonista? E o intensivista? Não é assim. Tem que ser o hospital não dá para responder por toda equipe. Quem sou eu? (M. 1)

Quem vai decidir é o chefe, eu não mando nada! (M.11)

Não temos autonomia para dizer não concordo. Absolutamente nenhuma! Se o chefe concorda a decisão foi tomada (M. 42)

Esse caso foi discutido comigo e meu supervisor. Se fosse discutido na equipe com outros profissionais com certeza não daria certo (M. 33)

Outro aspecto relevante é que, no processo de tentar respeitar a autonomia do paciente, os médicos percebem que sua própria autonomia está sendo restringida. Exemplo:

É como dizer para um piloto como ele deve pousar. É um absurdo! Ninguém me vai dizer como devo operar. O problema é que ciências e religião não se misturam. (M.29)

É uma coisa complicada para a gente. Uma crença deles que limita você que tem todo um aprendizado durante toda sua vida. A sua função é salvar e fazer o melhor, fazer de tudo em pró do paciente e aí vem uma crença que você pode perder a vida do paciente (M. 10)

Eu não deixo ninguém morrer. Eu jurei para salvar vidas. (M29)

Acho que o paciente não devia procurar atendimento, já que não aceita o que se propõe. É difícil respeitar a autonomia, o médico fica com a mão amarrada. (M.3)

Em risco iminente é incoerente o paciente procurar um serviço hospitalar não específico para este tipo de paciente. É se negar receber tratamento médico. (M.37)

O médico é formado e preparado para agir. E a impossibilidade de executar um procedimento médico em um paciente com risco de vida, a meu ver, não deve ser impedido por crença religiosa. (M.37)

Elas chegam com uma carta que podem receber isso ou aquilo e que vai isentar a equipe médica. Não é assim tão fácil, tem a sua consciência. Tem a consciência da família. Tem horas que você precisa das hemácias. (M. 10)

Como podemos ver, o direito de recusa de transfusão sanguínea pelos pTJ expõe dilemas que envolvem o respeito ao princípio da autonomia quando a vida está em perigo.

5.3.2 Fatores de Influência no Respeito à Autonomia

Outro aspecto que envolve o exercício da autonomia consiste nas pressões da equipe médica, da comunidade e dos familiares. Isso também pode se manifestar através da utilização de documentos utilizados por médicos e pacientes.

O paciente utiliza o termo padrão da Colih com objetivo de exercer sua autonomia, enquanto o médico utiliza termo de ciência ou declarações escritas pelo próprio paciente, dando autonomia para a equipe médica atuar em situações de iminente risco de morte. Com isso, esperam evitar eventuais problemas judiciais ou éticos. Como podemos observar nas Tabelas 19 e 22, os documentos são utilizados, respectivamente, por pacientes e médicos, sendo que 50% dos pacientes apresentaram o termo da Colih e 37,5% dos médicos apresentaram o termo de ciência. É importante destacar que os documentos utilizados pelos médicos não são

referendados pelo hospital, podendo até mesmo ser interpretados como instrumento de coerção¹¹.

Os documentos utilizados revelam o temor do médico e do paciente na negociação frente à percepção da falta de clareza das leis. O que sobressai é que, mesmo havendo um espaço de diálogo, sobra pouco espaço para o estabelecimento da confiança entre as partes:

Hoje em dia a gente vive numa medicina que a parte jurídica está envolvida em tudo que você faz. Isso é uma coisa da sociedade inteira. Todo mundo vai vir em cima do médico. (M.1)

Quando o paciente recorre à Colih, o objetivo principal é intermediar a negociação com seu médico, evitando o confronto sempre que possível. A idéia é auxiliar o paciente no exercício de sua autonomia, garantindo o respeito a suas crenças. A comissão mantém uma lista de médicos cooperadores, para fins de consulta e possíveis transferências de pacientes, como evidenciado nos relatos abaixo:

A Colih vai entrar em contato com os médicos para ver se alguém aceita me atender com outros recursos disponíveis. Eu vou ficar esperando uma equipe que aceita me operar. (P.34)

Vim para cá depois de conversar com Colih. Eles já falaram com um médico que tem um contato mais próximo (P.9)

¹¹ Entrevista realizada com advogada no NUDI, em 30 jun. 2009.

A Colih foi acionada em 8 casos estudados. Em alguns casos em que o paciente não acionou a Colih, deu-se porque se sentia capaz de negociar com a equipe médica.

Não conversei com a Colih porque não houve necessidade. Se precisar vou recorrer a ela. (P.6)

Só aciono a Colih quando ocorre uma complicação. (P.43)

Como foi visto, um dos pressupostos para o exercício da autonomia é a ausência de pressões externas. Mesmo sendo a autonomia plena uma utopia, a existência de influências externas é algo inevitável. Neste sentido, alguns médicos acreditam que a negociação apenas com o pTJ, sem envolver outras pessoas, ocorre com maior tranquilidade, como relata o médico:

Desta vez foi tranqüilo. A família não era TJ, só ela era TJ. (M.37)

A presença da Colih, bem como da família, pode se caracterizar em algumas situações como cerceadores da liberdade de escolha, confirmando os relatos de Muramoto (1998b) e Woolley (2005). A fala do médico expõe a dificuldade de acessar e negociar um acordo com seu paciente quando está sob os cuidados da comunidade ou mesmo da família.

A família não deixa a paciente sozinha. É complicado abordar essa questão com tantas pessoas. (M.8)

Em alguns dos prontuários, essa influência externa nas decisões dos pacientes fica registrada. Os casos analisados apresentavam diversas tentativas do médico em negociar e reafirmar a escolha do paciente. Eles retomavam diversas vezes o assunto relativo às escolhas do paciente, para se certificar de que essas eram autônomas e, também, para garantir a possibilidade da mudança de acordo com a dinâmica de cada caso.

A seguir, foi selecionado um dos prontuários que ilustra bem o caso da influência da Colih e da família nas condutas do médico em relação ao pTJ. Partiu-se para narrativa do caso para, posteriormente, trazer o respectivo prontuário e sua análise.

A esposa de um dos pacientes que se encontrava desacordado, juntamente com um ancião, desautorizaram a transfusão de sangue. Após algum tempo, o paciente veio a falecer por falta de transfusão. Segundo a informação de um médico, o paciente havia permitido a transfusão, verbalmente, na sala de cirurgia. Pela falta de documentos, a interpretação de outro médico foi de que o paciente foi coagido pela equipe médica no centro cirúrgico. Sendo impossível saber o que de fato o paciente desejava, a decisão acabou por ser transferida à esposa, que estava sob assistência da comunidade TJ. Supondo que o paciente realmente tenha mudado de idéia sobre a transfusão de sangue, a recusa documentada no início do processo pode ter definido a conduta médica. Os documentos expressam a escolha do paciente em um determinado momento. Estando desacordado, em iminente risco de morte, seu destino, tanto poderia ter sido a morte,

como ocorreu, ou a transfusão, já que essa é a recomendação do parecer 007/2004 da CoBi.

O prontuário registrou a sequência das ações da equipe médica que levou o paciente a óbito.

<p>Prontuário (P.21)</p> <p>[Paciente na UTI inconsciente] [Situação1: recusa de transfusão] 24/03/08 ¹²<u>Como o paciente não autoriza transfusão, sugerimos colher perfil de ferro</u></p> <p>[Situação2: busca de métodos alternativos] 25/03/08 <u>Discutido com Dr. (R4) que tem permissão do paciente para administração de derivados de sangue caso necessário. Não há, porém, nada assinado pelo paciente ou familiares.</u></p> <p>[Situação 3: Opção por não transfundir em razão de risco não iminente] 19:40- <u>Discuto caso com Dr. (assistente) que opta por não dar sangue para o paciente, apesar do quadro clínico, visto que não há, no momento, risco iminente de vida.</u></p> <p>26/03/08 21h <u>Paciente manteve-se estável durante o dia. Discutido com Dra. em vista às 16:30 hs e optado por não transfundir no momento.</u> <u>Discutido caso com Dr., este opta por não transfundir, pois paciente no momento encontra-se hemodinamicamente estável.</u></p> <p>[Situação 4: Risco iminente de vida necessidade de transfusão e consulta do protocolo de Bioética] 27/03/08 16:00 <u>Foi considerado essencial para manutenção da vida neste momento a transfusão de concentrados de hemácias.</u> <u>Foi consultado protocolo Bioética do HC que sustenta a conduta</u></p> <p>[Situação 5- Discussão com a família e Colih e manutenção da conduta de não transfusão e novamente consulta a protocolo de Bioética] 27/03/08- 17: 20</p>

¹² Sublinhado do autor, e negrito do prontuário.

Convocada esposa, Sra., para esclarecimentos sobre a gravidade atual do caso e indicação formal de A mesma compareceu à vista familiar acompanhada pelo ancião representante religioso e 2 procurador legal do paciente. Confirmaram inequívoca compreensão do caso, DESAUTORIZAM terminantemente a hemotransfusão, mesmo sob pena de desfecho letal.

CONDUTA: Consultaremos e seguiremos protocolo da Bioética – HC quanto ao caso em questão; por hora, suspensa hemotransfusão até segunda ordem.

[Situação 6: convocação das autoridades médicas, da família e da Colih e manutenção da não transfusão]

28/03/08- 14:00

Dr. X (UTI cirúrgica)

Comunicou o caso às instâncias protocolares e formais do Hospital, pertinentes à questão em voga.

Reconvocar a esposa, Sra. , que compareceu acompanhada da Sra.(amiga e pertinente a mesma comunidade Testemunha de Jeová.)

Trouxe xerox autenticado de procuração do paciente referente à doação, digo, recepção de sangue (em anexo).

Novamente informada sobre indicação formal de hemotransfusão e riscos, demonstrou compreensão incontestável da gravidade, sustentando a NÃO autorização da transfusão sanguínea.

[Paciente faleceu]

As situações 1 e 2 indicam que ainda não existia influência da família e conflito sobre a escolha do paciente, mesmo este se recusando a transfundir ou autorizando derivados. A base da sustentação da conduta é o documento que apresentou antes da internação quando estava consciente.

Na situação 3, o médico manteve a conduta de não transfundir baseado no seu conhecimento clínico e na discussão com equipe.

As situações 4, 5 e 6 mostram o médico inicialmente consultando o protocolo de Bioética e depois dialogando com família e a Colih. Quando o paciente perdeu a estabilidade hemodinâmica, a família e a Colih passaram a ser os principais interlocutores do médico. Isso é evidenciado pela sua conduta de manter a decisão de não transfundir mesmo em iminente risco

de morte, reconhecendo a autoridade da família, da Colih e respeitando a crença do paciente.

Essa postura mais liberal e autonomista não é frequente. Existem vários casos em que os médicos se colocaram rigidamente em relação às condutas que eles consideram corretas, pautadas em normas e leis, deixando um espaço limitado para negociação. As falas abaixo ilustram essa postura.

A médica disse que para fazer cirurgia neste hospital eu tinha que rasgar esse termo e escrever por escrito com meu próprio punho que tomaria sangue. (P.34)

No centro cirúrgico quando o anestesista recusou me operar começaram a pressionar, para fazer cirurgia. Tinha que assinar o papel que se fosse risco iminente de vida eu aceitaria. Relutei, relutei e comecei a chorar e disse eu tenho certeza que Jeová não vai deixar precisar. Disse: “Eu vou assinar o papel para vocês me operarem, eu sei que não vou precisar, desabei a chorar.” (P.42)

Falaram que respeitavam, mas pediu para fazer um termo que em risco de vida vão transfundir. Se não aceitasse a possibilidade de uma eventual transfusão, não faria a cirurgia. (P.37)

Sabemos que é TJ, mas aqui só interna se aceitar a transfusão. A Senhora quer ou não? Ela falou que tudo bem por ela também prefere estar viva a seguir as regras da religião dela. Ela foi bem flexível. (M.37)

Ela pediu para não contar para ninguém. Nós só podíamos transfundir fora do horário da visita da família e sempre com capinha plástica para não ser identificado (M.39)

O respeito à autonomia do paciente por parte dos médicos é um processo complexo: envolve mais do que respeitar o direito de livre escolha do paciente. Envolve as questões de vida e morte, limites e condutas éticas na tentativa de preservação tanto da autonomia, quanto da vida.

5.3.3 Beneficência e Não-Maleficência

Os dados obtidos por meio das entrevistas e dos prontuários não favoreceram a separação desses princípios. Por isso, optamos por agrupá-los em um único tema.

Os médicos têm uma forte orientação voltada aos princípios da beneficência e da não-maleficência. Sua formação e seu código de ética orientam essa forma de agir, mas sua orientação é voltada para o tratamento do corpo físico do paciente, sendo muito pouco discutido sobre as necessidades psicológicas, e ainda menos sobre as espirituais.

Entretanto, o médico percebe que a transfusão de sangue é um dano ao pTJ. Como se vê, 70,8% dos entrevistados confirmam essa visão (Tabela 30) e, portanto, consideram legítimas as crenças do paciente. Contraditoriamente, 83,3% dos entrevistados consideram como sendo negligência o ato de não transfundir nos casos de iminente risco de morte, como se observa na Tabela 29.

Essa contradição mostra os dilemas vivenciados pelos médicos. Os casos de maior gravidade não têm uma solução considerada boa por ambas as partes. Em atendendo ao pedido do paciente, o médico pode ser acusado de negligência, pelo descumprimento do princípio da beneficência. Em não atendendo ao paciente e transfundindo, ele pode se sentir um “agressor”, descumprindo o conceito da não-maleficência.

Nota-se que há uma hierarquização dos princípios da Bioética, na prática. Os médicos priorizam o princípio da beneficência, ou seja,

transfundir o paciente em iminente risco de morte, sobre o princípio da autonomia, que seria aceitar a escolha autônoma da não transfusão.

As falas dos médicos a seguir ilustram essa postura de priorizar o princípio da beneficência.

Somos criados para salvar a vida. É duro ver um paciente morrendo na sua cara se você tem alguma coisa que pode fazer. É difícil. Essa paciente, nunca vou deixar morrer. (M. 16)

O paciente não é médico, não tem idéia dos riscos. (M.29)

Como se pode notar, a definição de beneficência do paciente pode ser diferente da do médico, quando se trata de pTJ. Enquanto para o médico fazer o bem pode implicar em uma possível transfusão, para os pTJ, a beneficência define-se por respeitar suas crenças.

Assim, em se tratando de pTJ, um princípio que é aparentemente simples, ou seja, preservar a vida acima de tudo, assume um caráter de confronto e dúvida, forçando um diálogo que não necessariamente ocorre quando se trata de outros pacientes.

5.3.4 Justiça

Sob a ótica de alguns médicos, o pTJ demanda uma atenção diferenciada pela sua condição. Ele requer mais tempo do médico e pode dispendir mais recursos da instituição que é claramente percebido como negativo para o médico:

Se tiver que ir embora hoje a tarde vai para o Cotoxó ou para casa. Não pode ficar ocupando leito que tem pessoas precisando. (M.34)

Tem tanto problema, tanta coisa mais importante do que essa questão com os pacientes Testemunhas de Jeová. Eu acho muita picuinha. Têm pacientes com câncer que não consegue fazer exame, isso é mais básico do que mobilizar toda equipe médica. Não é prioridade, são pacientes que geram uma antipatia pela equipe médica (M.10)

Muitos médicos sentem um extremo desconforto em atender esses pacientes fora dos procedimentos-padrão, já que os pTJ exigem maior atenção da equipe e, muitas vezes, levam à ocupação de um leito por um tempo maior.

Foi complicado o anestesista não queria fazer. Ele não tem idéia de qual cirurgião vai operar e pode ocorrer algum acidente e quem indica a transfusão é ele. (M.10)

Pode-se observar que os pTJ são vistos, muitas vezes, como um entrave a procedimentos médicos. Essa postura faz com que os pacientes se vejam discriminados por conta de sua religião.

Veja bem se eu chegar aqui e falar que não sou TJ eles falariam foi um sucesso a cirurgia nem sangue tomou. Eles não me rejeitariam como estão me rejeitando. Eles não iriam pressionar como estão fazendo agora: você vai para casa, ou vai para o Cotoxó.”(P. 34)

O médico precisa ver a pessoa não com um pTJ e sim como ser humano que pode não querer o sangue. Não é para ver como uma questão religiosa. (P.1)

Existem casos em que ocorrem interpretações distorcidas por parte dos pacientes. Muitas vezes, uma cirurgia pode ser cancelada, visando o

melhor para o paciente ou devido à lotação do centro cirúrgico. O paciente pode imaginar que a cirurgia não ocorre pelo fato de ele ser TJ.

A cirurgia foi pensada em ser suspendida novamente pela equipe da Gineco. Seria suspender para não fazer [mais a cirurgia]. O Dr., chefe, chegou e teve uma outra avaliação [do caso]. Interpretou que a cirurgia iria trazer um conforto. A intenção [em fazer a cirurgia] seria de melhorar a qualidade de vida. (M.42)

Não me chamam para cirurgia porque sou Testemunha de Jeová. (P.19)

Em todo caso, o uso de recursos em maior volume para atender pTJ é uma realidade. O caso relatado a seguir revela que, na tentativa de respeitar as crenças e a autonomia do paciente, o corpo médico terminou por utilizar recursos sabidamente escassos (leito, sangue) do SUS, para uma paciente que não é levada à cirurgia por se negar a assinar o termo de ciência.

No caso 29, a paciente foi encaminhada por outro hospital em função da recusa de transfusão. Na pré-internação, o médico anotou sua recusa e comentou que essa era uma decisão complicada. Segundo a declaração da paciente, o médico brincou com a paciente dizendo: “P29, não é mais fácil você pular num pé só do que não tomar sangue?”. Depois de internada, essa informação foi novamente discutida. Seu cirurgião só operaria com o termo de ciência feito pela própria paciente que, em iminente risco de morte, aceitaria transfundir. Ela não aceitou e comentou que sua vida não é mais importante que a lei de Deus. Diz que “não pode viver com culpa é uma vida que você vegeta, sem esperança”. Não quer se tornar

assim. Vários médicos conversaram com ela tentando viabilizar o seu tratamento. O cirurgião deixou claro que só operaria se assinasse o termo autorizando a transfusão e o anestesista comentou que ela poderia ficar despreocupada porque iriam fazer de tudo para não usar sangue. Ela só teria que pedir que tudo desse certo. A Comissão de Bioética foi chamada e reforçou a decisão do médico, tentando obter a autorização da paciente em transfundir em iminente risco de morte. O que se notou foi a grande quantidade de profissionais (clínico, cirurgião, psicóloga, assistente social, membro da Comissão de Bioética) que participaram da negociação e que nem sempre tiveram a mesma conduta.

Depois de várias tentativas para obter a autorização da paciente foi estabelecido um acordo: se ela não autorizasse a transfusão ela deveria solicitar alta hospitalar. A paciente optou por acatar essa decisão em função da sua restrição para a transfusão. Esse processo durou 5 dias de internação. O desgaste e a ocupação do leito poderiam ter sido evitados se essa informação tivesse sido devidamente contemplada na pré-internação.

As anotações de prontuário no dia da sua cirurgia programada e alta hospitalar são as seguintes:

Prontuário (M. 29)

24/03/09

Paciente estava em programação cirurgia para hoje, mas após ser esclarecida da norma técnica do hospital, que orienta a transfusão sanguínea em casos de risco iminente de morte, recusou-se a se submeter à cirurgia. Conversado com a paciente, junto com assistente social, psicóloga e o representante da CoBi tentando esclarecer que só seria feita transfusão em caso de extrema emergência médica, com risco de vida, mas a mesma se recusou ao procedimento cirúrgico e solicitou alta hospitalar.

Na perspectiva do paciente, muitas vezes, o médico age “de má vontade”; para eles o conhecimento e os recursos existem, mas precisam de alguém para mobilizá-los. A convicção de alguns de que a ciência tem resposta para tudo decorre de visão distorcida da realidade. Os pacientes acreditam que têm direito a isso. Muitos conversam com seus médicos para ter acesso às alternativas, sem mesmo compreender o que são e para que servem.

Entretanto, existem outros casos em que não só o pTJ é acolhido e suas crenças respeitadas, mas também são apresentados métodos alternativos à sua disposição.

Eu falei com a paciente que é possível fazer algumas medidas que vão prevenir e evitar que necessite de sangue durante a cirurgia. São medidas profiláticas que garantem uma reserva de ferro. Tivemos apoio da nutrição e o uso de ferro. (M.36)

Muitas vezes optamos por um outro procedimento em função pela questão da sua limitação. (M. 12)

Os médicos aqui são bastante cooperativos, mostram interesse em respeitar a decisão. (P. 18)

Essas falas mostram que existe espaço para o uso de técnicas alternativas. Porém, muitas vezes, essas alternativas têm limitações que são desconhecidas pelos próprios pacientes.

5.3.5 Aspectos Institucionais

A CoBi

A Comissão de Bioética do HCFMUSP (CoBi) já possui um Parecer para condução dos casos para pTJ intitulado “Orientação Sobre Recusa de Transfusão de Sangue do Testemunha de Jeová – 007/2004”. Porém, muitos médicos não conhecem esse parecer. Na maioria das vezes, descobrem a sua existência quando se vêem diante do impasse colocado pelos pTJ e recorrem ao departamento jurídico ou mesmo à própria CoBi em busca de ajuda.

Como vimos na Tabela 23, nota-se que uma parcela considerável dos médicos (47,9%) não conhece a CoBi. E uma parcela ainda maior (64,6%) desconhece o parecer que descreve os procedimentos para atendimento de pTJ (Tabela 24). O que se constatou é que os médicos só buscam orientações, ou mesmo soluções para seus impasses, quando o conflito já está instalado.

Segundo os dados da pesquisa, a CoBi não está sendo utilizada em todas suas atribuições de divulgar as informações sobre pTJ e de se colocar como referência nos aspectos que dizem respeito ao posicionamento ético na relação médico-paciente.

Da mesma maneira que afirmam desconhecer o parecer da CoBi, a maior parte dos médicos (72,9%) é favorável a condutas padronizadas para o atendimento de pTJ (Tabela 27). E, em sua maioria (62,5%), declara saber

que as clínicas às quais estão ligados não possuem tal padronização (Tabela 26).

O recorte a seguir é representativo dessa constatação:

Antes ninguém sabia o que fazer agora tem uma regulamentação. Aqui com esse parecer deu uma certa segurança. (M. 26)

Por não conhecerem o parecer da CoBi e não encontrarem respostas junto à equipe, muitos médicos buscam auxílio diretamente da CoBi ou do NUDI, que, por sua vez, os reencaminha para CoBi. Dos casos estudados, 8 (17%) acionaram a CoBi e 2 (4%) o NUDI. A CoBi atuou acompanhando o caso e discutindo com o médico sobre qual seria a melhor decisão para o caso. O NUDI atuou expondo com clareza as leis, sem direcionar qual deveria ser a conduta do médico em relação ao caso discutido.

Outro aspecto, ligado à instituição, diz respeito ao tratamento das informações. Como visto anteriormente, muitos pacientes são identificados apenas após a internação. A Tabela (17) mostra que isso ocorreu em 38 (79,2%) dos casos, segundo declaração dos médicos entrevistados.

A identificação da religião não é efetiva, pois, apesar do registro da religião ser um procedimento padrão do hospital, esse dado nem sempre é incorporado com a devida relevância, mesmo quando se encontra disponível no prontuário desde o início da internação.

A fala do médico, a seguir, confirma a pouca atenção dispensada a essa informação sobre identidade religiosa no prontuário:

Desde quando médico lê prontuário? O de hoje eu li por acaso e fui avisar a equipe médica. (M.42)

A Tabela 20 mostra que a informalidade é grande na transmissão de informação. Dos médicos, 41,7% ficaram sabendo sobre o pTJ pelo prontuário. Outra parcela dos médicos tomou conhecimento por meio de colegas (31,3%), ou pelo próprio paciente e seus familiares (25%).

Selecionamos um caso que ilustra o limite do confronto entre a recusa do pTJ em receber transfusão e a manutenção do procedimento de transfusão em caso de iminente risco de morte e suas implicações para instituição hospitalar.

No caso 29, já relatado, da paciente que recusa a transfusão e não é operada, houve várias tentativas de negociação com seus médicos. Nesse momento, a CoBi foi acionada para uma nova rodada de negociações na busca de resolução do impasse. Nesse caso específico, a CoBi ratificou a decisão do médico de não operar sem autorização de transfusão.

Essa situação não é inusitada, já que há registros de outros casos semelhantes nos quais a CoBi é acionada para manifestar-se a respeito do direito do paciente em ver respeitada sua convicção religiosa.

É importante lembrar que o parecer da CoBi estabelece um diálogo com o médico, ao falar de um lugar de saber científico, usando a linguagem reconhecida e partilhada pela comunidade médica.

Quando o impasse se estabelece muito tardiamente, entretanto, fica reduzida a possibilidade de atuação à qual a CoBi se propõe.

O Parecer CoBi 007/2004 (CoBi 2004) procura abarcar todas as situações de possível conflito com os pTJ, o que poderia servir de apoio e referência aos médicos que se vêem lidando com a recusa de transfusão de sangue.

Pelos dados, pode-se notar que os médicos, mesmo admitindo desconhecimento, adotaram condutas que estão muito próximas das recomendadas.

O Parecer não evidencia essa situação em que o médico demanda a assinatura da paciente para autorizar a transfusão em iminente risco de morte. Essa situação não é inusitada para a CoBi, a qual foi acionada para um caso semelhante que gerou o parecer 006/2005.

Portanto, como o parecer é acessado quando o conflito já está ocorrendo, sua aplicação fica muito reduzida.

Se for analisado em termos de seu texto, entretanto, existem recomendações no parecer que podem ser adotadas durante a pré-internação em um tempo adequado, facilitando a prevenção do conflito.

O item 1.4 traz subitens que podem ser identificados com os vários estágios do processo de tratamento dos pTJ. A CoBi recomenda os seguintes passos frente a um atendimento:

Tabela 36 - Recomendações do parecer 007/2004 da CoBi

Item do Parecer	Estágio da Internação
1. Diálogo prévio à internação considerando todas as possibilidades	Pré-internação
2. Reserva eritrocitária	Pré-internação e/ou pré-operatório
3. Planejamento pré-operatório	Pré-operatório
4. Hemostasia	Internação
5. Retirar volume de sangue mínimo	Internação
6. Aceitar taxas menores de hemoglobina,	Internação
7. Aumentar taxas de ferro e ácido fólico	Pré-internação

Entretanto, quando se define a situação do pTJ como “iminente risco de morte”, o Parecer deixa claro que todas as recomendações anteriores devem ser redefinidas sob a ótica do Código de Ética.

a. o paciente/família deverá ser avisado da decisão de aplicar a transfusão de sangue, se for o caso, recordando o diálogo pré-intervenção;

b. a prescrição deverá ser efetivada e a administração providenciada de modo explícito, sem nenhum subterfúgio (Parecer 07/2004, p.5).

Percebe-se, então, que o parecer da CoBi cumpre uma função relevante ao dar as bases sob as quais o diálogo com pTJ deve ocorrer: uma conversa prévia, antes que uma situação crítica se instaure que venha a impedir a tomada de decisão autônoma do paciente. Porém, uma vez estabelecido o iminente risco de morte, o parecer volta a se ancorar nas decisões do Código.

Uma vez caracterizado iminente risco de morte, as recomendações são ampliadas para além da relação médico-paciente, procurando envolver o

maior número de interlocutores para dar maior consistência à tomada de decisão sobre a transfusão em seu item 1.4.8 (CoBi 2004).

A Colih

O documento chamado de “Instruções e procuração de tratamento de saúde” da Colih tem características discursivas bem definidoras de sua intenção: regulamentar e evitar a transfusão de sangue para os TJs.

Metade dos pTJ apresentou esse termo, e do total de 48 pacientes apenas 8 acionaram a Colih.

O texto do documento é estruturado na base do dever, da negação e da proibição:

Tabela 37 - Estrutura do texto do documento da Colih

Elementos do texto do documento	Trechos que indicam o sentido
Elementos textuais relacionados a deveres e obrigações	“instruções e procuração” “determinar instruções” “instrução com respeito a outros tratamentos...”
Elementos relacionados à negação:	“não aceito” “recuso-me” “não concedo a ninguém autoridade.”
Elementos relacionados à proibição	“não aplique sangue”

O documento tem a função do estabelecimento de uma autoridade direcionada aos médicos. Não promove negociação. Simplesmente diz o que é para fazer limitando as escolhas dos pacientes pela sua própria

estruturação, apenas abrindo uma pequena possibilidade de aceitar algumas “pequenas frações” de sangue.

Esse documento pode ser tão intimidador que os próprios pTJ demonstram certa cautela em apresentá-lo. Alguns pacientes não o apresentam mesmo quando o portam.

Usamos o cartão mais ainda não entreguei. Já falei para toda equipe de médica. (P.47)

Trouxe o termo mais não mostrei para os médicos. (P.45)

Na fala abaixo, a Colih sugere uma possibilidade para garantir o respeito à crença, propondo outra conduta para o médico.

Eles (Colih) vieram falar com a gente e perguntou se teria outras alternativas. Sugeriram a retirada do sangue dela durante a cirurgia. (M. 34)

Além do documento, a Colih atua buscando possibilidades de atendimento dentro das restrições de seus seguidores. Isso nem sempre é bem recebido pelos médicos.

É complicado eles acabam colocando você contra a parede. Eu quero que se vira e faça sem sangue. É bem complicado! Eu não acho certo alguém dizer como deve ser feito. Mobiliza a equipe toda e são pacientes que geram uma antipatia pela equipe médica. (M. 10)

Se ele trouxesse o termo [da Colih que recusa transfusão] não teria tratado. (M.17)

Os discursos dos médicos evidenciam o desconforto em relação às exigências dos pTJ, que limitam a conduta médica, demandando um tratamento sem sangue.

A atuação da Colih pode ser vista pelos médicos como mais um fator de pressão, uma vez que seus membros questionam as condutas técnicas para garantir o cumprimento das regras religiosas.

6 DISCUSSÃO

A identificação dos pacientes é o primeiro passo para a definição das condutas médicas e também dos prováveis conflitos que possam advir da relação médico-paciente Testemunha de Jeová

Dos pacientes entrevistados, 79,2% foram identificados somente na internação e não na pré-internação. Quando a informação é feita na pré-internação, o médico tem a possibilidade de tomar medidas preventivas profiláticas que favorecem as condições do paciente, podendo, assim, diminuir o tempo de internação. Uma das condutas adotadas com maior frequência pelos médicos no pré-operatório com os pTJ foi o uso da Eritropoietina. Essa medicação é utilizada para aumentar o nível de hemoglobina, prevenindo uma eventual perda de sangue durante o processo cirúrgico, e necessita de um tempo que pode variar de 3 dias a 4 semanas (Goodnough, 2005), dependendo da condição geral do paciente. Havendo a possibilidade da identificação prévia, algumas condutas podem favorecer o quadro clínico antes da internação, evitando assim a ocupação do leito hospitalar.

Mesmo nos casos em que se tomou ciência de que era um pTJ, o médico nem sempre propôs alguma conduta ou definiu um acordo antes que o paciente ocupasse uma vaga no hospital.

Alguns pacientes, também temerosos de perder a vaga, aceitaram as condições sugeridas pelo médico na pré-internação, concordando com a

transfusão em caso de iminente risco de morte e, após a internação, retrocederam, e um novo acordo precisou ser alcançado.

No entanto, a simples identificação da crença religiosa num momento inicial, a pré-internação, não garante que situações de impasses e dificuldades sejam completamente evitadas durante a internação. O caso 29 ilustra bem a questão da importância da antecipação dessa informação na pré-internação. Como foi apresentado, a paciente foi internada depois de já ter sido identificada como TJ na pré-internação e com um histórico de recusa de transfusão. Dessa forma, a informação sobre sua condição de TJ e sua opção por não transfundir em hipótese alguma já estava disponível ao corpo médico do hospital. Entretanto, essa informação, apesar de essencial, não recebeu a devida atenção e cuidado por parte das equipes responsáveis por dar continuidade ao tratamento cirúrgico. Isso pode ter ocorrido em função da segmentação do atendimento, uma vez que a equipe da pré-internação não necessariamente acompanha o paciente até o momento da cirurgia.

No caso descrito, quando a cirurgia foi marcada, a recusa sobre transfusão de sangue foi novamente reiterada. Nesse contexto de pré-cirurgia, a sua recusa tomou, então, outra dimensão, inviabilizando o procedimento. O cirurgião informa que não poderia garantir sua escolha em caso de iminente risco de morte, exigindo um documento de autorização. Assim, o impasse se reinstalou em outro nível: mobilizando toda equipe e a Comissão de Bioética para viabilizar uma solução entre o médico/equipe e a paciente, e a instituição.

Embora o prontuário tenha sido usado para o registro formal na maioria dos casos (87,5%), esse canal de informação não foi eficaz como veículo de transmissão de dados relevantes para o tratamento dos pTJ. Verificou-se que dos médicos entrevistados, 41,7% identificaram a crença religiosa pelo prontuário, 31,3% ficaram sabendo pelos colegas, e 25% pelo próprio paciente ou seus familiares. Ou seja, pode-se dizer que nem sempre o prontuário é parte integrante das informações e negociações do médico com o pTJ.

O que foi revelado é que mesmo tendo o local definido de registro, no início do prontuário, essa informação perde sua relevância em meio a outros dados à medida que novas prescrições são feitas. Quando o médico tratou essa informação como relevante, seu registro foi feito diversas vezes em diferentes locais do prontuário garantindo uma posição de destaque para ser visto por todos aqueles que lidavam com o paciente.

Entre os prontuários que não tinham registro da religião, mas que sabidamente eram de TJ, os médicos informaram tratar-se de pacientes que aceitaram a transfusão em iminente risco de morte e, assim, não ficou registrado que houve uma consulta prévia sobre o recebimento de sangue, e, conseqüentemente, o aceite pelo paciente. No entanto, essa informação não é desprezível frente à população estudada, e deveria haver um registro formal sobre esse acordo e a forma como este foi negociado entre o médico e seu paciente.

Outra forma de identificação da crença é a apresentação do termo padrão da Colih. Segundo os dados da pesquisa, 50% dos pTJ portavam o termo ao chegar ao hospital, acreditando assim garantir o exercício da sua autonomia, no qual expressam suas limitações e possibilidades quanto ao tratamento.

Os médicos, por sua vez, revelaram que se sentiram intimidados com os documentos apresentados pelos pTJ. Segundo estudos apresentados no capítulo de resultados e análise dos dados, o documento da Colih, portado pelos pTJ, não é livre de influência externa, já que ele é oferecido pela comunidade TJ e esta têm a expectativa de que os membros o utilizem.

Em alguns relatos, os pTJ declararam que até possuíam o termo, mas preferiram não apresentá-lo. Isto sugere que possa haver um receio em relação ao tratamento frente às solicitações reivindicadas por este documento, ou receio de reduzir suas chances de serem atendidos.

Os documentos fizeram parte da relação e foram utilizados por médicos e pTJ em proporções diferentes – 50% dos pacientes apresentaram o termo da Colih, e 37,5% dos médicos apresentaram termo de ciência. Alguns médicos utilizaram esse termo para registrar e reforçar a opção do paciente. Outros exigiram uma autorização para transfundir quando eles se encontravam em iminente risco de morte, mesmo que não fosse esse seu desejo. Em ambos os casos, os médicos acreditavam que evitariam qualquer infração legal ou ética. Eles agem com prudência no sentido de trabalharem de acordo com o que compreendem das leis e normas. No caso

do HCFMUSP, a recomendação da CoBi seria transfundir o pTJ que estiver em iminente risco de morte.

Esses documentos também influenciaram a tomada de decisão, gerando impasses, uma vez que nem sempre contemplavam as possíveis mudanças do processo, podendo inclusive resultar em um desfecho desfavorável para o paciente, como já foi relatado. O que se percebe é que esse procedimento, tanto por parte do paciente, quanto pelos médicos, não tem uma relação absoluta com a ocorrência de transfusões.

Quanto ao conhecimento das leis, somente 54,1% dos médicos declararam conhecer as leis sobre o respeito à autonomia do paciente que envolve sua atividade, enquanto 45,9% informaram que desconhecem ou têm um conhecimento restrito dessas leis. Os médicos que necessitavam buscar orientações ou mesmo respaldo para suas decisões acessavam a CoBi ou NUDI, sendo que 17% dos médicos procuraram a CoBi, 4% dos médicos acessaram o departamento jurídico do hospital, e 2% acessaram a diretoria executiva para obter uma orientação sobre como proceder nesses casos.

O parecer 007/2004 da CoBi, o qual versa sobre os pTJ, é desconhecido por 64,6% dos médicos, e a própria CoBi, que publicou o parecer, é desconhecida por 47,9% médicos. Dessa forma, 62,5% dos médicos declararam que não há uma conduta padrão para os pTJ e 72,9% afirmaram que são favoráveis a isso.

Mesmo sem conhecer as orientações da CoBi, os médicos têm definida uma conduta para pTJ em iminente risco de morte. Ao serem questionados, 91,7% dos médicos afirmaram que, no caso de risco, a transfusão de sangue deveria ser realizada. Os médicos preferiram optar pela beneficência, aqui entendida como preservação da vida, resultado da sua formação e/ou da própria cultura médica, para a qual salvar vidas é um elemento fundamental e, em geral, inegociável. Isso é confirmado pelo fato de que 83,3% acreditavam que não transfundir é uma negligência.

Essa posição do médico não é isenta de conflitos, já que 70,8% dos médicos declararam considerar um dano o ato de transfundir um pTJ, mostrando que ele percebe que pode fazer mal ao paciente, mas que, agindo dessa forma, ele está a favor de um bem que considera maior - a vida.

Nos casos estudados, houve reserva de sangue e tipagem em 100% dos pacientes em iminente risco de morte, o que confirma a declaração dos médicos de que sua função é preservar a vida e, portanto, irão transfundir sangue se considerarem necessário. Isso sugere ser resultado de um procedimento habitual dos médicos que antecede a cirurgia e pode até mesmo ter sido realizado por um profissional que não participou da negociação.

Neste estudo, isso mostra que a escolha do pTJ pode não ser respeitada, já que ocorreram transfusões em 12,5% dos casos, sendo que em duas delas os pacientes apresentaram o termo da Colih e um deles foi a óbito.

É importante ressaltar que a decisão de fazer ou não uma transfusão de sangue é da equipe médica e não de apenas um médico, o que torna o processo ainda mais complexo, por haver, com frequência, discordâncias internas quanto à conduta a ser tomada.

Metade dos médicos utilizou técnicas alternativas para evitar a transfusão de sangue como medida preventiva, sendo que nos casos de iminente risco de morte a porcentagem ampliou-se para 85,7%. Isso mostra que os médicos buscam respeitar os desejos do paciente.

Os pacientes pesquisados enfrentam, além da própria doença, as pressões relativas à transfusão de sangue, e ainda o fato de serem pacientes atendidos pelo SUS, onde conseguir uma vaga para internação pode significar um árduo trajeto.

As categorizações definidas com relação aos médicos e pacientes, não se referem a pessoas, mas sim a posturas adotadas durante todo processo de internação. Por se tratar de pessoas, as relações são bastante dinâmicas e mutáveis: médicos e pacientes podem mudar suas posturas em função do contexto. Assim, o mesmo médico pode apresentar posturas diferentes em diferentes momentos no seu trato com pTJ. Isso também ocorre com os pacientes durante a sua internação.

O estudo revelou uma fragilidade dos pTJ quando a recusa da transfusão podia inviabilizar seu tratamento. O paciente era colocado em uma situação onde tinha que decidir entre duas possibilidades igualmente indesejáveis: seguir o tratamento com o risco de transfusão e consequente transgressão das regras religiosas, com a perda da vida eterna - além da

provável dissociação da comunidade TJ -, ou recusar o tratamento, mantendo em risco sua saúde física e mesmo a sua vida. Muitos pacientes foram pressionados a assinar documentos, permitindo uma conduta que não desejavam para manter seu tratamento. Para um dos pacientes, foi recomendado requerer alta, já que não aceitou nenhuma das condições impostas pela equipe médica.

A expectativa dos pTJ com relação aos médicos, às vezes, mostra-se excessiva. Como vimos nas falas dos pacientes, é comum que esses demandem uso de métodos alternativos, o que pode ser interpretado como um limite à autonomia dos médicos, que devem lidar com restrições ao tratamento e uso dos recursos disponíveis. Isso não significa dizer que os médicos não considerem o uso desses procedimentos alternativos, como observamos na pesquisa, a qual indica que 50% fizeram uso deles.

A mesma questão, na perspectiva médica, mostra que esses profissionais vivem o temor de serem processados quando atendem pTJ, mesmo que esse risco não seja real. Como vimos na entrevista com o NUDI, não há registro de processo jurídico contra profissionais que atenderam pTJ e procederam à transfusão quando se caracterizou iminente risco de morte.

Entretanto, para o médico, permanece o impasse. Quando optam por transfundir, seja em iminente risco de morte ou não, podem sofrer algum tipo de processo legal ou ético oriundo da comunidade pTJ. O mesmo pode ocorrer quando respeita o desejo do pTJ, podendo, em caso de óbito, ser acusado de negligência por outras instâncias.

Nossos dados indicam que, ao buscar informações sobre a melhor conduta, ele pode encontrar diferentes respostas nas leis, nos códigos de ética, com sua equipe de trabalho ou mesmo na CoBi. Portanto, o médico busca respaldo, já que não sabe ao certo como agir.

Os documentos e as consultas às comissões indicam um momento específico, que normalmente sofre alterações em função do desenrolar do caso e da própria dinâmica da relação.

Tendo em vista que, em maior ou menor grau, todos os pacientes estavam sujeitos à transfusão, percebe-se que, mesmo com os impasses da recusa, os procedimentos foram realizados. Apenas um paciente recusou-se à conduta cirúrgica por não chegar a um acordo com seu médico. Em todos os outros casos, o tratamento teve continuidade. Isso não significa que o processo de negociação e a respectiva conclusão tenham sido do agrado de ambas as partes ou isento de fortes pressões.

Outro aspecto a ser ressaltado é o momento da tomada de decisão para a transfusão. O médico só tem respaldo de transfundir em iminente risco de morte. Porém, nesse ponto, a possibilidade de recuperação do paciente pode ficar reduzida devido ao comprometimento do seu quadro de saúde. Isto é, quando o paciente está em iminente risco de morte é possível que o “*timing*” para transfusão tenha sido perdido ou sua eficácia venha ser limitada.

Ao se exercitar a aplicabilidade dos princípios da bioética na prática clínica, verificou-se que, para os pTJ, os quatro princípios foram contemplados com hierarquias e nuances diferentes, tendo a beneficência como um norte para os médicos, dando um peso menor para o conceito de não-maleficência. O princípio da autonomia, sempre presente, tornou-se, nos casos limite, o conceito mais difícil de ser aplicado na prática médica. Quando se prioriza a autonomia, pode ocorrer o desrespeito à beneficência ou mesmo a não-maleficência.

7 CONCLUSÕES

Foi possível analisar a relação médico-paciente TJ em situação de potencial recomendação de transfusão de sangue.

O momento e a forma da relação do pTJ não ocorre de maneira padronizada. Observou-se que a identificação dos pTJ ocorre nos documentos de admissão. No entanto, essa informação não é utilizada desde a pré-internação para traçar a estratégia de conduta clínica. Essa informação colocada de forma difusa dificultou a capilarização em todas as etapas do processo.

Ao se analisar a conduta do médico diante do impasse, observou-se três aspectos que influenciaram as condutas dos médicos: os científicos, os legais e o perfil do médico ao longo do processo.

Com relação aos aspectos científicos, encontramos um empenho genuíno dos médicos em disponibilizar técnicas alternativas para se evitar transfusão, porém, quando se trata da questão de vida ou morte, a decisão é pela transfusão.

Com relação aos aspectos legais, identificou-se que há um conhecimento limitado dos médicos sobre as leis que envolvem a autonomia dos pTJ, o que gera a criação de uma salva-guarda legal, o termo de ciência apresentado pelo médico e o termo da Colih apresentado pelo paciente. Na

prática, eles se mostram ineficazes, já que não evitam processos contra médicos e nem transfusões em pacientes.

Com relação às posturas assumidas durante o processo do atendimento, os médicos mostraram que podem exercer a profissão com olhares distintos, seja respeitando a autonomia do paciente (Autonomista), deliberando cada caso (Deliberador), ou ainda sendo pragmáticos (Pragmático). Essas posturas podem ser assumidas por um mesmo médico, dependendo do momento em que se encontra a relação.

O mesmo também acontece com o paciente, o qual sofre influências do contexto hospitalar, percebidas pelas diferentes posturas, podendo haver ou não flexibilidade perante as questões da recusa da transfusão (pTJ ortodoxo e pTJ liberal).

Os pacientes ortodoxos mostraram uma maior rigidez em relação à negociação, apresentando o termo da Colih, além de buscar o respaldo da congregação religiosa. Os liberais demonstraram uma maior possibilidade para negociação por meio de posturas que variaram desde omitir sua condição de TJ, passando por não apresentarem o termo da Colih, transferindo a decisão exclusivamente para o médico, ou mesmo dando consentimento, abrindo mão dos preceitos da crença.

Essa mutabilidade de postura é importante de ser percebida pelo médico, para que se evite igualar o pTJ como um paciente que recusa transfusão de sangue. Esse olhar limitador pode dificultar a relação médico-

paciente, além de impedir a exploração de opções de tratamento que possam satisfazer ambos.

As condutas realizadas após o processo de tomada de decisão foram observadas entre médico e paciente. Metade dos médicos mostrou buscar o atendimento às escolhas dos pTJ, na medida em que buscam utilizar técnicas alternativas para evitar a transfusão de sangue. Nos casos de iminente risco de morte, o esforço é ainda maior. Essa conduta busca conciliar as necessidades de médicos e pacientes.

Os médicos mostraram priorizar o princípio da beneficência em situações clínicas críticas, adotando uma postura deontológica ao optarem pela transfusão de sangue. O respeito à autonomia do pTJ não é priorizado, apesar de perceberem que a transfusão é um dano ao pTJ.

A pesquisa mostrou que os médicos desejam orientações para auxiliar no impasse com os pTJ, confirmando que desconhecem, tanto o Parecer, quanto a própria comissão de bioética CoBi. A pesquisa também possibilitou um aprofundamento sobre questões bioéticas, legais e científicas, partindo de um grupo religioso que tem suas restrições sobre transfusão.

Salvar a vida do seu paciente é o principal compromisso da maior parte dos médicos. Os pacientes Testemunhas de Jeová aceitam a morte como uma possibilidade admissível para manter o respeito de sua crença. Permitir a morte do paciente enquanto há recursos para manter a vida é muito difícil para as equipes médicas, mesmo quando essa é uma escolha

autônoma de um paciente capaz. Esse olhar multidimensional que abarca todos os envolvidos com a saúde e que permite resgatar a essência da relação médico-paciente, no respeito ao indivíduo com a preservação de sua dignidade, marca hoje o espaço da bioética no campo das relações humanas, sua singularidade e necessidades de saúde.

8 ANEXOS

Anexo A – Instruções e Procuração para Tratamento de Saúde

Instruções e Procuração para Tratamento de Saúde	
1. Eu, _____ _____ _____	
<p>preencho este documento para determinar instruções relativas ao tratamento de minha saúde e nomear um procurador para o caso de eu vir a ficar inconsciente.</p>	
2. Sou Testemunha de Jeová, e não aceito NENHUMA TRANSFUSÃO de sangue total, glóbulos vermelhos, glóbulos brancos, plaquetas ou plasma em nenhuma circunstância, mesmo que os profissionais de saúde opinem que isso seja necessário para a manutenção da minha vida. Recuso-me a fazer doações antecipadas e a armazenar meu sangue para posterior infusão.	
3. Com respeito a pequenas frações de sangue: [Após minha assinatura abreviada (rubrica) à opção que se aplica ao meu caso.] (a) _____ RECUSO TODAS (b) _____ RECUSO TODAS, EXCETO: _____ _____ (c) _____ Posso aceitar, ou não, algumas pequenas frações de sangue, mas os pormenores devem ser considerados comigo, se eu estiver consciente, ou com meu procurador, caso eu venha a ficar inconsciente.	
4. Com respeito a procedimentos médicos que envolvam meu próprio sangue , exceto procedimentos para diagnóstico tais como amostras de sangue para exames: [Após minha assinatura abreviada (rubrica) à opção que se aplica ao meu caso.] (a) _____ RECUSO TODOS (b) _____ RECUSO TODOS, EXCETO: _____ _____ (c) _____ Posso aceitar, ou não, alguns procedimentos médicos que envolvam o uso de meu sangue, mas os pormenores devem ser considerados comigo, se eu estiver consciente, ou com meu procurador, caso eu venha a ficar inconsciente.	
5. Instruções com respeito a outros tratamentos de saúde (tais como medicamentos em uso, alergias e problemas de saúde): _____ _____ _____	
6. Não concedo a ninguém (incluindo meu procurador) autoridade para desconsiderar ou anular minhas instruções expressas neste documento. Familiares, parentes ou amigos talvez discordem das minhas decisões mas qualquer discordância da parte deles não diminui a força ou a substância da minha recusa de sangue, ou de outras instruções.	
7. À parte das questões acima abrangidas, nomeio a pessoa abaixo indicada como meu procurador para tomar em meu nome decisões sobre tratamentos de saúde. Outorgo-lhe plenos poderes para solicitar informações de meus médicos, requerer e receber cópias de meus prontuários médicos, tomar medidas legais para garantir que minha vontade seja respeitada, conferindo-lhe poderes para o foro em geral, inclusive os constantes na cláusula <i>ad judicium et extra</i> . Se meu primeiro procurador não estiver disponível, estiver incapacitado ou não estiver disposto a servir, nomeio um procurador alternativo, conforme indicado abaixo, para atuar com o mesmo poder e autoridade.	

8. _____
Assinatura

Local e data

9. **DECLARAÇÃO DAS TESTEMUNHAS:** Declaro, para os devidos fins de direito, que o outorgante assinou este documento na minha presença, estando no pleno gozo de suas faculdades mentais e livre de qualquer erro, dolo ou coação.

Assinatura da testemunha

Assinatura da testemunha

Nome e n.º do RG

Nome e n.º do RG

PROCURADOR

Nome e qualificação: _____

Endereço: _____

Telefone(s): _____

PROCURADOR ALTERNATIVO

Nome e qualificação: _____

Endereço: _____

Telefone(s): _____

Ass. T. 11/04

Página 2 de 2

Instruções e Procução para
Tratamento de Saúde
(O documento está assinado na parte interna.)

NÃO APLIQUE SANGUE



Anexo B – Guia para Desenvolvimento dos Instrumentos de Pesquisa

Médico	Justificativa da pergunta	Principal referencial
Identificação do Médico	Identificação do entrevistado	
Conhecimento e experiência com pacientes TJ	Avaliar a experiência do médico com casos similares / pré-conceitos	
Como ficou sabendo sobre o paciente TJ em questão.	Compreender a eficiência do Hospital na identificação dos pacientes TJ	Procedimentos da instituição
Quais documentos foram utilizados por médicos, pacientes e instituição no processo de negociação.	Verificar os documentos / justificativas que são considerados no processo de negociação e decisão do médico.	Aspectos Legais / Normativos
Conhecimento e uso das leis e normas	Verificar como o médico prioriza e utiliza as leis e normas existentes.	Aspectos Legais / Normativos
Conhecimento da Comissão de Bioética (CoBi) e o Parecer sobre pacientes TJ	Verificar o conhecimento do Parecer do CoBi e qual a relevância para os casos de TJ	Aspectos Normativos/ Bioéticos
A negociação com a paciente sobre uma eventual transfusão	Descrever as possíveis condutas utilizadas na negociação com o paciente (uso de documentos, negativas de tratamento, busca de terapias alternativas etc.)	Bioética - Autonomia do paciente/ médico
Registro no prontuário sobre a negociação	Verificar o conteúdo dos registros nos prontuários dos pacientes.	Registros documentais
Como vê o direito do paciente à autonomia	Verificar como os médicos consideram o direito do paciente em fazer as próprias escolhas.	Bioética - Autonomia do Paciente/ Médico
Qual o limite à autonomia do médico frente aos desejos do paciente	Compreender como o médico lida com os desejos do paciente	Bioética - Autonomia do Paciente/ Médico
Avaliação entre os riscos e benefícios envolvidos na transfusão de sangue	Avaliar a predisposição dos médicos em evitar transfusões de sangue, em função dos riscos envolvidos	Aspectos Científicos
Qual a conduta adotada ao identificar um caso de "iminente risco de morte" de pacientes TJ.	Verificar como o "iminente risco de morte" altera (ou não) a conduta do médico, dado que há referências no código de ética médica e no Parecer.	Aspectos legais/normativos
Instâncias que participam da negociação	Verificar se o médico acionou e/ou foi acionado por alguma instituição (NUDI, CoBi, CREMESP ou Colih)	Aspectos legais/ normativos
Se sente preparado para lidar com as questões que envolvem a autonomia do paciente	Verificar se o médico se sente preparado para lidar com os aspectos da Bioética	Aspectos Bioéticos – autonomia do paciente
Percebe que para o paciente TJ a transfusão é um dano?	Avaliar a sensibilidade do médico	Aspectos bioéticos – autonomia do paciente

Médico	Justificativa da pergunta	Principal referencial
Considera o ato de não transfundir uma negligência da equipe médica diante da situação de iminente perigo a vida?	Verificar os limites da negociação e do respeito à autonomia do paciente	Aspectos bioéticos – autonomia do paciente
Paciente		
Identificação do paciente	Identificação	
Diagnóstico	Verificar o problema do paciente	
Papel na comunidade TJ	Avaliar o “vínculo” do paciente com a comunidade TJ (e eventuais restrições frente à transfusão)	Vínculo com a comunidade TJ
Negociação com o médico sobre uma potencial necessidade de transfusão de sangue	Avaliar a negociação com o médico	Bioética – autonomia do paciente
Conhecimento e negociação sobre técnicas alternativas à transfusão de sangue e procedimentos cirúrgicos	Descrever as possíveis condutas utilizadas na negociação com o médico (uso de documentos, negativas de tratamento, busca de terapias alternativas etc.)	Bioética - Autonomia do paciente/ médico.
Acionamento de outros órgãos para apoio como a Colih	Verificar o uso da Colih como intermediário na negociação com o médico	Aspectos legais / autonomia do paciente

Anexo C – Roteiro de entrevista dos pacientes

Data da entrevista-
Nome-
N do registro-
Data da internação-
Data de nascimento-
Estado Civil-
Escolaridade-
() Pré-cirúrgico () Pós-cirúrgico
Médico responsável-
Local da internação-
Diagnóstico-

CONHECENDO A PRÁTICA RELIGIOSA ATUAL (TJ)

Tempo como TJ
Atuação atual na comunidade
Contexto de ingresso no HC
O momento da identificação da crença religiosa e seus desdobramentos
Conhecimento sobre procedimentos alternativos
Discussões sobre os procedimentos cirúrgicos e possibilidade de transfusão
Como define o seu papel no processo da decisão.

Anexo D - Roteiro de entrevista dos médicos

Data da entrevista:

Nome:

Cirurgião Clínico Anestesista

Religião do médico:

Data de nascimento:

Ano de formação:

Especialidade:

Residência:

Nome do paciente:

Clínica:

- 1- O Doutor já atendeu algum paciente Testemunha de Jeová? Como foi a sua experiência?
Houve algum impasse em relação à transfusão?
- 2- Em que momento o paciente foi identificado como TJ?
 - ambulatório
 - internação
 - entrevista pré-cirúrgica
 - cirurgia
 - pós-cirurgia
- 3- Por quem foi identificado o paciente como Testemunha de Jeová?
 - paciente/família
 - enfermagem
 - médico
 - prontuário
- 3 - Conversou diretamente com o paciente sobre sua crença religiosa e possível recusa de transfusão?
 - sim, como foi a abordagem?
 - não, por quê? alguém conversou?
- 4- Conhece a Comissão de Ligação com os Hospitais da Congregação dos Testemunhas de Jeová – Colih? sim não
- 5- Nesse caso a Colih mediu algum tipo de negociação? sim não
- 6- Chegou a algum acordo? Como foi? sim não
- 7- Qual é a conduta da sua equipe para pacientes Testemunhas de Jeová que recusam a transfusão sanguínea?
- 8- Esse caso foi discutido na equipe? Houve alguma discordância? O médico representa toda equipe (anestesista, cirurgião...) quem decide?
- 9- Os níveis de hb e ht foram considerados nesse caso para a tomada de decisão?
- 10- O Dr. adapta sua rotina médica de acordo com o desejo / escolha do paciente em função da recusa do paciente?
- 11- Foi considerado algum método alternativo à transfusão nesse caso?
 - sim, qual? não. Por quê?
- 12- Este caso envolveu o “iminente risco de morte”?
 - sim não

- 13- Foi anotado no prontuário o desdobramento a respeito da recusa a transfusão?
- 14- Foi utilizado “termo de ciência” (quando o paciente desautorizava a transfusão)?
() sim () não
- 15- Considera o documento da Colih que os pacientes Testemunhas de Jeová utilizam para garantir sua decisão "Instruções e procuração de tratamento de saúde" seguro e confiável?
- 16- Qual entendimento das leis sobre respeito à autonomia do paciente?
- 17- Acredita que técnicas alternativas possam evitar uma transfusão?
- 18- Participa de comitês ou grupo de estudos relacionados com a bioética?
() sim () não
- 19- Acredita que a transfusão tem um efeito negativo sobre os pacientes TJ?
- 20- Em sua opinião, não transfundir em risco iminente de morte é uma negligência médica?
- 21- Como entende o direito à autonomia do paciente TJ e do médico?
- 22- Qual é a conduta ao identificar um caso de “risco iminente de morte” para paciente Testemunha de Jeová?
- 23- Conhece a comissão de bioética do hospital- CoBi?
- 24- Conhece as recomendações da CoBi contidas no Parecer 007/2004 “Orientação sobre a recusa de transfusão de sangue da Testemunha de Jeová para a desautorização a transfusão de sangue”
- 25- É a favor de uma conduta padronizada da instituição?
- 26- A relação mudou depois de o paciente ser identificado como TJ? Como? Buscou informações legais ou mesmo departamento jurídico do hospital em função do paciente TJ?

fase II- pós- cirúrgico

- 1- execução do procedimento:
() realizado conforme programação
() atrasado em função da negociação médico-paciente.
() cancelado
() não realizado, por quê?
- 2- Níveis de ht e hb do paciente:
- 3- Transfundi/quantidade de bolsas de sangue utilizada:
- 4- Método alternativo utilizado:
- 5- Tempo de permanência/internação:
- 6- Reserva de sangue e tipagem

Anexo E – Roteiro de Entrevista com NUDI

- Qual a função da área jurídica do hospital?
- Existem registros de casos envolvendo pacientes Testemunhas de Jeová (TJ)?
- A área jurídica tem o papel de dar suporte ao médico em casos de processos de pacientes?
- Os médicos buscam suporte jurídico nos casos que envolvem pacientes Testemunhas de Jeová?
- Quais as possíveis implicações jurídicas no caso de um médico transfundir sangue contra a vontade do paciente? Qual a recomendação da área jurídica?
- E quais as implicações se o médico seguir o desejo do paciente, não transfundir e o paciente falecer e a família processar. O médico tem algum suporte legal para atender o desejo do paciente?
- As leis e a área jurídica têm uma definição para “iminente risco de morte”?
- O médico pode se negar a atender um paciente TJ por ele não aceitar uma possível transfusão?
- Os pacientes TJ costumam apresentar um documento em que negam a transfusão de sangue e isenta o médico de responsabilidade. Esse documento tem valor legal?
- Alguns médicos apresentam ao paciente um documento em que declara que irá evitar a transfusão, mas que a realizará em caso de iminente risco de morte. Esse documento tem valor legal? O paciente é obrigado a assinar esse termo?
- Quais são as leis que o departamento jurídico no caso de TJ e autonomia do paciente.
- Qual a relevância do Parecer da CoBi? Ele fornece algum tipo de amparo legal ao médico?

Anexo F - Roteiro de Entrevista com Departamento Jurídico do CREMESP

Existem leis que exigem que o médico salve vidas e outras que recomendam que ele respeite a autonomia do paciente. Quais leis ele deve seguir? Quais os riscos que ele corre do ponto de vista jurídico?

Se um médico decide por respeitar a autonomia de um paciente que recusa tratamento em iminente risco de morte, ele tem respaldo legal e ético para sustentar sua decisão?

O médico pode ser acionado por omissão de socorro por não aplicar uma terapêutica que pode salvar o paciente podendo fazê-lo?

É permitido ao médico contrariar o paciente nos casos de risco iminente de morte sem a autorização do paciente?

ANEXO G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: .M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO Nº APTO:
BAIRRO:.....CIDADE
CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL
NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M F
DATA NASCIMENTO:/...../.....
ENDEREÇO: Nº ...APTO:
BAIRRO:.....CIDADE:.....
CEP:.....TELEFONE:.....DDD (.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA
A relação médico-paciente Testemunha de Jeová: um estudo bioético no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
PESQUISADOR: Graziela Zlotnik Chehaibar
CARGO/FUNÇÃO: Pesquisadora Executante.
INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL N 06/51992-9
UNIDADE DO HCFMUSP: Unidade Clínica de Valvopatia
3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:
SEM RISCO RISCO MÍNIMO x RISCO MÉDIO
RISCO BAIXO RISCO MAIOR
(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)
4. DURAÇÃO DA PESQUISA: 4 anos.

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

O objetivo da minha pesquisa é estudar como pacientes Testemunha de Jeová se relacionam com os médicos. Para isso, eu gostaria de realizar uma entrevista gravada com o (a) Sr (a) para recolher algumas informações pessoais e conhecer a maneira como o (a) Sr (a) e o médico têm se relacionado com a sua crença religiosa. A duração da entrevista será de aproximadamente 20 minutos e não apresenta nenhum risco. Sua identificação nas informações será mantida em sigilo. A sua participação na pesquisa será importante para conhecermos melhor a relação entre médicos e pacientes Testemunha de Jeová.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA:

1. acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas.
2. liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.
3. salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.
4. disponibilidade de assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa.
5. viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Dr. Max Grinberg - Graziela Zlotnik Chehaibar
Instituto do Coração- Unidade Clínica de Valvopatia
Tel.: 3069-5056

VI - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

São Paulo, de 200 .

assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

assinatura do pesquisador

Anexo H – Modelo de Termo de Ciência

Hospital das Clínicas

Da

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

TERMO DE CIÊNCIA

Hoje,....., a equipe médica reuniu-se com a pacienteRGHC n....., Testemunha de Jeová, portadora de....., em programa de tratamento cirúrgico na do departamento de xxxxxxxxxx.

Foi esclarecido à paciente que a equipe médica rege-se pela Instrução de Serviço no. 434/ 1992, bem como o Parecer da COBI 007/2004.

A cirurgia foi proposta, entretanto, a paciente por convicções religiosas nega aceitar hemotransfusão em caso de necessidade.

Foi-lhe esclarecido que por regras institucionais o HCFMUSP respeita a autonomia de vontade da paciente, no entanto, até o limite do “imminente perigo à vida”, restando claro que a equipe médica repudia concordar em assistir o óbito por estrita carência de volume sanguíneo efetivo, assim, os médicos responsáveis têm plena autonomia para adotar a conduta que julgar adequada visando à vida e à recuperação do ser humano sob pena de infringir os preceitos da ética médica e do código penal.

9 REFERÊNCIAS

- Alberti V. Histórias dentro da história. In: Pinski C, organizador. *Fontes históricas*. 2a ed. São Paulo: Contexto; 2005. p. 155-203.
- Alvarez G, Herbert PC, Sharyn S. Debate - Transfusing to normal haemoglobin levels will not improve outcome. *Crit Care*. 2001;5(2):56-63.
- Anderson H. Rethinking family therapy: a delicate balance. *J Marital Family Ther*. 1994;20:145-50.
- Ariga T. Refusal of blood by Jehovah's Witnesses and the patient's right to self-determination. *Legal Medicine*. 2009;11:138-140
- Associação Torre de Vigia de Bíblias e Tratados. *Anuário das Testemunhas de Jeová*. São Paulo; 2008.
- Associação Torre de Vigia de Bíblias e Tratados. *Rede de comissões de ligação com hospitais para Testemunhas de Jeová*. São Paulo; 2002.
- Atik FA, Miana LA, Jatene FB, Junior JOCA, Oliveira SA. A cirurgia de revascularização do miocárdio sem circulação extracorpórea minimiza o sangramento pós-operatório e a necessidade transfusional. *Arq Bras Cardiol*. 2004;83(4):332-7.
- Azevedo EMM, Shander A. Why and how to rationalize allogenic blood in surgery. *Semina*. 2002;23:87-92.
- Ball AM, Winstead PS. Recombinant human erythropoietin therapy in critically ill Jehovah's witnesses. *Pharmacotherapy*. 2008;28(11):1383-90.
- Banja JD. Overriding the Jehovah's witness patient's refusal of blood: a reply to Cahana, Weibel, and Hurst. *Pain Med*. 2009;10(5):878-82.
- Barbosa IA, Silva MJP. Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. *Rev Bras Enferm* (Brasília). 2007;60(5):546-51.

Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2004.

Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 6th ed. Oxford: University Press; 2009.

Berend K, Marcel L. Management of adult Jehovah's witnesses patients with acute bleeding. *Am J Med*. 2009;122(12):1071-6.

Bernal JM, Naranjo S, Trugeda M, Sarralde A, Diago C, Revuelta JM. Cardiac surgery in Jehovah's witnesses. Experience in Santander, Spain. *Rev Esp Cardiol*. 2006;59(5):507-9.

Bouso e Poles . Morrer com dignidade atual. In A arte de morrer. Incontri, Dora e Santos, Franklin Santana (org). São Paulo: Editora Comenius ;2007.

Brasil. *Código Penal (1940)*: Decreto-lei n.º 2.848, de 7 de dezembro de 1940 [citado em 23 fev. 2008]. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=75524>

Brasil. Constituição, 1988. Constituição da República Federativa do Brasil 1988. *Texto consolidado até a Emenda Constitucional nº 56 de 20 de dezembro de 2007*. Brasília (DF): Senado Federal, Secretaria Especial de Editoração e Publicações, Subsecretaria de Edições Técnicas; 2007.

Brunskill SJ, Hyde CJ, Stanworth SJ, Dorée CJ, Roberts DJ, Murphy MF. Improving the evidence base for transfusion medicine: the work of the UK systematic review initiative. *Tranfus Med*. 2009;19:59-65.

Carrese JA, Sugarman J. The inescapable relevance of bioethics for the practicing clinician. *Chest*. 2006;130(6):1864-72.

Casati V, D'Ângelo A, Barbato L. Perioperative management of four anaemic female Jehovah's witnesses undergoing urgent complex cardiac surgery. *Br J Anaesth*. 2007;99(3):349-52.

Catling S. Blood conservation techniques in obstetrics: a UK perspective. *Int J Obstet Anesth*. 2007;16(3):241-9.

CFM – Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Resolução CFM nº 1.246/88, de 08.01.88. *Diário Oficial da União*, 26 jan. 1988.

CFM – Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1021, de 26 de setembro de 1980. *Diário Oficial da União*; Poder Executivo, Brasília, DF, 22 out. 1980. Seção 1, pt. II, 1980.

Charles CA, Whelan T, Gafni A, et al. Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? *J Clin Oncol*. 2003;21:932-6.

Chigbu B, Onwere S, Kamanu C, Aluka C, Okoro O, Feyi-Waboso P, Onichakwe C. Lessons learned from the outcome of bloodless emergency laparotomies on Jehovah's witness women presenting in the extremis with ruptured uterus. *Arch Gynecol Obstet*. 2009;279:469-72.

Chua R, Tham KF. Will "no blood" kill Jehovah witnesses? *Singapore Med J*. 2006;47(11):994-1002.

Clotet J. *Bioética: uma aproximação*. Porto Alegre: EDIPUCRS; 2003.

CoBi – Comissão de Bioética do HCFMUSP. Parecer CoBi nº.007/2004: *Orientação sobre Recusa de Transfusão de Sangue do Testemunha de Jeová*. São Paulo: CoBi; 2004.

Drane JF. Métodos de ética clínica. In: *Bioética: temas y perspectivas*. Washington (D.C.): Organización Panamericana de la Salud; 1990.

Durand G. *Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos*. 2a ed. São Paulo: Edição Loyola; 2003.

Elder L. Why some Jehovah's witnesses accept blood and conscientiously reject official Watchtower Society Blood Policy. *J Med Ethics*. 2000;26:375-80.

Elder L. Coagulopathy after cardiopulmonary bypass in Jehovah's witness patient: management of and for the individual rather than religious institution. *Int Anesth Res Soc*. 2007;104(4):757-8.

Faber CN, Lisboa LA, Oliveira SA. Tratamento cirúrgico de mixoma do coração duplamente recidivado em paciente testemunha de Jeová: relato de caso. *Rev Bras Cir Cardiovasc*. 1998;13,(2):173-7.

Ferraris VA, Ferraris SP, Saha SP, Hessel EA II, Haan CK, Bridges CR, Higgins RSD, Despotis G, Spiess BD, Mazer CD, Body S. Perioperative blood transfusion and blood conservation in cardiac surgery: The Society of Thoracic Surgeons and the Society of Cardiovascular Anesthesiologists Clinical Practice Guideline. *Ann Thorac Surg*. 2007;83:27-86.

Ferrer AP, Gredilla E, Vicente J, Fernández JG, Barbero FR. Fundamentos del rechazo a la transfusión sanguínea por los testigos de Jehová: aspectos ético-legales y consideraciones anestésicas em su tratamiento. *Rev Esp Anesthesiol Reanim*. 2006;53:31-41.

Fineschi V, Albano MG, Turillazzi E. The Jehovah's witnesses' refusal for blood transfusions: the jurisprudence and the medico-legal debate in Italy. *Med Sci Law*. 2001;41(2):141-6.

Finfer S, Howell S, Miller J, Willett K, Wilson-MacDonald J. Managing patients who refuse blood transfusions: an ethical dilemma: major trauma in two patient refusing blood transfusion. *BMJ*. 1994;308:1423-6.

França GV. *Direito do médico*. 9a ed. Rio de Janeiro: Forense; 2007.

França ISX, Batista RS, Brito VRS. Dilemas éticos na hemotransfusão em Testemunha de Jeová: uma análise jurídico-bioética. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(3):498-503.

Frankena WK. *Ethics*. 2nd ed. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall; 1973. Available from: <http://www.ditext.com/frankena/ethics.html>

Fritz J. Bioethik: eine ubersicht der ethik und der beziehung des menchen mit mieren und pflanzen. *Kosmos, Gesellschaft der Naturfreunde*, Stuttgart. 1927;24:21-32.

Gardner TJ. *To transfuse or not to transfuse*. *Circulation*. 2007;116:458-60

Gil DR. *Técnicas de cirurgia sem sangue reduzem transfusões em operações de grande porte*. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; 2005

Gillon R. Refusal of potentially life-saving blood transfusions by Jehovah's witnesses: should doctor explain that not all JW's think it's religiously required? *J Med Ethics*. 2000;26:299-301.

Gohel MS, Bulbulia RA, Slim FJ, Poskitt KR, Whyman. How to approach major surgery where patients refuse blood transfusion (including Jehovah's Witnesses). *Ann R. Surg Engl*. 2005;87:3-14

Goodnough LT, Shander A. Why an alternative to blood transfusion? *Crit Care Clin*. 2009;25:261-77.

Goodnough LT. Blood and blood conservation: a national perspective. *J Cardiothorac Vasc Anesth*. 2004; 8 (4):6-11

Goodnough LT. Rationale for blood conservation. *Surg Infect*. 2005;6(1):1-3.

Gracia D. Hard times, hard choices: founding bioethics today. *Bioethics*. 1995;9(3):192-206.

Gracia D. *Fundamentos de bioética*. 2a ed. Coimbra: Grafica de Coimbra; 2007.

Grinberg M, Cohen C. Falando com o coração: auscultando a bioética. *Rev Soc Cardiol Est São Paulo*. 2002;12(6):805.

Grinberg M. *Tolerância, testemunhas de Jeová e bioética*. *Diagn Tratamento*. 2005;10(4):218-9.

Grinberg M. Considerações sobre Testemunhas de Jeová. In: Centro de Bioética do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. *Bioética clínica: reflexões e discussões sobre casos selecionados*. São Paulo: CREMESP; 2008. p. 155-70.

Grinberg M, Chehaibar GZ. Conduta em paciente Testemunha de Jeová sob o enfoque da bioética. *Arq Bras Cardiol*. 2009;93(5):e85.

Guichon J, Mitchell I. Medical emergencies in children of orthodox Jehovah's witness families: three recent legal cases, ethical issues and proposals for management. *Paediatr Child Health*. 2006;11(10):655-8.

Hébert PC, Wells G, Blajchman MA, Marshall J, Martin C, Pagliarello G, Tweeddale M, Schweitzer I, Yetisiret E. A multicenter, randomized, controlled clinical trial of transfusion requirements in critical care. *New Engl J Med.* 1999;340:409-17.

Hottois G, Missa J-N. *Nova enciclopédia da bioética*. Porto: Instituto Piaget; 2003.

Hughes DB, Ullery BW, Barrie PS. The contemporary to the care of Jehovah's witnesses. *J Trauma.* 2008;65:237-47.

Imbelloni LE, Beato L, Ornellas A, Borges CRJ. Manuseio de grave diminuição de hemoglobina em paciente jovem, testemunha de Jeová, submetido à proctocolectomia total. *Rev Bras Anesthesiol.* 2005;55;5.

Jabbour N, Gaganmdeep S, Shah H, Mateo R, Stapfer M, Genyk Y, Sher L, Zwierzchoniewska M, Selby R, Zeger G. Impact of a transfusion-free program on non-Jehovah's Witness patients undergoing liver transplantation. *Arch Surg.* 2006;141(9):913-7.

John A, Bennett M, Lloyed C, Allen S. Overcoming challenges: the use of minimal extracorporeal circulation in Jehovah's witnesses undergoing cardiac surgery. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 2009;141(9):913-7.

Joseph SA, Berekashvili K, Mariller, Rivlin M, Sharma K, Casden A, Bitan F, Kuflik P, Neuwirth M. Blood conservation techniques in spinal deformity surgery: a retrospective review of patients refusing blood transfusion. *Spine.* 2008;33(21):2310-5.

Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. *Int J Surg.* 2007;5:57-65.

Kipper DJ, Nascimento CR, Badolini M, Barth WL. Bioética clínica. In: Siqueira JE, Zoboli ELCP, Kipper DJ. *Questões éticas no início da vida*. São Paulo: Ed Gaia; 2008. p.211-45.

Koenig HGMD. *Religion, spirituality, and medicine: research findings and implications for clinical practice*. *South Med J.* 2004;97(12):1194-200.

Ligiera WR. Os direitos do paciente: concorrência de direitos fundamentais In: Ligeira WR. *Responsabilidade médica diante da recusa de transfusão de sangue*. São Paulo: Ed. Nelpa; 2009. p.233-9.

Liumbruno G, Bennardello F, Lattanzio A, Piccoli P, Rossetti G. Recommendations for the transfusion of red blood cells. *Blood Transfus*. 2009;7:49-64.

Llewelyn CA, Wells AW, Amin M, et al. The EASTR study: a new approach to determine the reasons for transfusion in epidemiological studies. *Transfusion Med*. 2009;19(2):89-98.

Loubser PG, Stoltz SM, Schmoker JD, Bonifacio F, Battle RW, Marcus S, Krumholz CF, Moskowitz DM, Shander A, Lemmer JH Jr. Blood conservation strategies in Jehovah's witnesses patient undergoing complex aortic surgery: a report of three cases. *J Cardiothorac Vasc Anesth*. 2003;17(4):528-35.

Lorda OS, Cantejo IMB. Un marco histórico para nueva disciplina: la bioética. *Med Clin Barc*. 1995;105:583-97.

Maylon D. Transfusion- free treatment of Jehovah's Witnesses: respecting the autonomous patient's rights. *J Med Ethics*. 1998;24:302-7.

McCormick TR. Ethical Issues Inherent to Jehovah's Witnesses. *Perioperative Nursing Clin*. 2008;3:253-8.

McInroy A. Blood transfusion and Jehovah's Witnesses: the legal and ethical issues. *Br J Nursing*. 2005;14(5):270-4.

Molinelli A, Rocca G, Bonsignore A, Renzo C. Legal guardians and refusal of blood transfusion. *Blood Transfus*. 2009;7:319-24.

Morin E. *Introdução ao pensamento complexo*. 3a ed. Porto Alegre: Editora Sulina; 2007.

Muñoz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Conselho Federal de Medicina. *Iniciação à bioética*. Brasília: CFM; 1998.

Muramoto O. Bioethical aspects of the recent changes in the policy of refusal of blood by Jehovah's Witnesses. *BMJ*. 2001;322(6):322-37.

Muramoto O. Bioethics of the refusal of blood by Jehovah's Witnesses: part 1. Should bioethical deliberation consider dissidents' views? *J Med Ethics*. 1998a;24:223-30.

Muramoto O. Bioethics of the refusal of blood by Jehovah's Witnesses: part 2. A novel approach based on rational non-interventional paternalism. *J Med Ethics*. 1998b;24:295-301.

Muramoto O. Bioethics of the refusal of blood by Jehovah's Witnesses: part 3. A proposal for a don't-tell policy. *J Med Ethics*. 1999;25:463-8.

Murray E, Pollack L, White M, Lo B. Clinical decision-making: patients' preferences and experiences. *Patient Educ Couns*. 2007;65:189-96.

Nicoluzzi JEL, Moreira M, Caron PE. Transplante hepático transfusão sanguínea. *Rev Col Bras Cir*. 2005;32(4):220-2.

Ohto H, Yonemura Y, Takeda J, Inada E, Hanada R, Hayakawa S, Miyano T, Kai K, Iwashii W, Muto K, Asai F, Japanese Society of Transfusion Medicine and Cell Therapy (JSTMCT). Guidelines for managing conscientious objection to blood transfusion. *Transfus Med Rev*. 2009;23(3):221-8.

ONU. Declaração dos direitos humanos. 1948. Disponível em: http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php.

Ozawa S, Shander A, Ochani TD. A practical approach to achieving bloodless surgery. *AORN J*. 2001;74:34-47.

Peiró AM. Base ética y legal de actuación ante la negativa de un paciente testigo de Jehová a recibir una transfusión sanguínea. *Med Clin Barc*. 2008;130(14):557-9.

Pegoraro O. Ética na contemporaneidade. In: Pessini L, Barchifontaine CP. *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Paulus; 1996. p.75-88.

Poles K, Bousso RS. Morrer com dignidade: um desafio atual. In: Incontri D, Santos FS, organizadores. *A arte de morrer*. São Paulo: Editora Comenius; 2007.

Pomerantzeff PMA, Fontes RD, et al. Cirurgia cardíaca em pacientes adultos sem o emprego de sangue homólogo. *Arq Bras Cardiol*. 1979;32:237.

Pomerantzell PMA, Chamone DF, et al. Auto transfusão em cirurgia cardíaca. *Arq Bras Cardiol*. 1983;41(4):247-54.

Post SG. *Encyclopedia of bioethics*. 3rd edition. New York: Gale Group; 2004.

Potter VR. *Bioethics: bridge to the future*. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1971.

Remmers PA, Speer AJ. Clinical strategies in the medical care of Jehovah's Witnesses. *Am J Med*. 2006;119:1013-8.

Retamales A, Cardemil G. Beneficios del ejercicio de la autonomia y consentimiento informado: ejemplo de los testigos de Jeová. *Rev Med Chile*. 2009;137:1388-94.

Reyes G, Nuche JM, Sarraj A, Cobiella J, Orts M, Martin G, Celemín R, Montalvo E, Martínez-Elbal L, Duarte J. Bloodless cardiac surgery in Jehovah's witnesses outcomes with a control group. *Rev Esp Cardiol*. 2007;60(7):727-31.

Ridley DT. Jehovah's Witnesses' refusal of blood: obedience to scripture and religious conscience. *J Med Ethics*. 1999;25:469-72.

Rodrigues-Osorio CA, Dominguez-Cherit G. *Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care*. *Curr Opin Crit Care*. 2008;14:708-13.

Roger DM, Crookston KP. The approach to the patient who refuse blood transfusion. *Am Assoc Blood Banks*. 2006;46(9):1471-7.

São Paulo. Lei 10.241 de 17 de março de 1999. *Diário Oficial do Estado; Poder Executivo*, São Paulo, n.51, 1999.

Sazama K. The ethics of blood management. *Vox Sang*. 2007;92:95-102.

Schnitman DF. Novos paradigmas na resolução de conflitos. In: Schnitman DF, Littlejohn S, organizadores. *Novos paradigmas em mediação*. Porto Alegre: ArtMed; 1999.

Segre M. *Congresso Brasileiro de Bioética 2007* [entrevista]. Centro de Bioética CREMESP, 2008. Disponível em: <http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=Entrevista&exibir=integra&id=36>.

Segre M. *Parecer CREMESP consulta n 27.278/96. Transfusão de sangue em Testemunha de Jeová*. Aprovada na 2.020ª Reunião Plenária em 07/10/97. São Paulo: CREMESP; 2000a.

Segre M. *Parecer CREMESP consulta n 41.191/99. Revisão da Consulta 29.299/96 sobre a legalidade da transfusão de hemoderivados em pacientes Testemunhas de Jeová*. Aprovado na 2.383ª Reunião Plenária, realizada em 28.01.2000. São Paulo: CREMESP; 2000b.

Shander A. Bioética en el tratamiento de pacientes testigos de Jeová. *Rev Hosp Clin Univ Chile*. 2000;11(4):1-5.

Shander A, Goodnough LT. Update on transfusion medicine. *Pharmacotherapy*. 2007;27(9 Pt 2):57S-68S)

Shander A, Goodnough LT. Why an alternative to blood transfusion? *Crit Care*. 2009;25:261-77.

Silva LA, Carli D, Cangiani LC, Gonçalves Filho JBM, Silva IF. Tampão sanguíneo peridural em pacientes Testemunhas de Jeová: relato de dois casos. *Rev Bras Anesthesiol*. 2003;53:5:633-9.

Silva RL, Macedo MCMA. Transplante autólogo de células-troco hematopoiéticas sem uso de hemocomponentes. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2006;28(2):153-6.

Silva Junior JM, Cezario TA, Toledo DO, Magalhães DD, Pinto MAC, Victoria LFF. Transfusão sanguínea no intra-operatório, complicações e prognóstico. *Rev Bras Anesthesiol*. 2008;58:5:447-61.

Silver M, Corwin MJ, Bazan A, Gettinger A, Enny C, Corwin HL. Efficacy of recombinant human erythropoietin in critically ill patients admitted to a long-term acute care facility: a randomized double-blind, placebo-controlled trial. *Crit Care Med.* 2006;34(9):2310-16.

Simpson J. Nursing with dignity. Part 9: Jehovah's Witnesses. *Nurs Times.* 2002;98(17):36-7.

Siqueira JE. A bioética e a revisão dos códigos de conduta moral dos médicos no Brasil. *Rev Bioética.* 2008;16(1):85-95.

Siqueira JE. O princípio da justiça. In: Conselho Federal de Medicina. *Iniciação à bioética.* Brasília: CFM; 1998

Smith ML. Ethical perspectives on Jehovah's Witnesses' refusal of blood. *Cleve Clin J Med.* 1997;64:475-81.

Sniecinski RM, Chen EP, Levy JH, Szlam F, Tanaka KA. Coagulopathy after cardiopulmonary bypass in Jehovah's Witnesses patients; management of two cases using fractionated components and factor VIIa. *Anesth Analg.* 2007;104:476-65.

Soares JCRS, Camargo Junior KR. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. *Interface (Botucatu).* 2007;11(21):65-78.

Souza MHL, Elias DO. Cirurgia e perfusão sem transfusões de sangue. *Rev Latinoamer Tecnol Extracorp.* 2003;10(2). Disponível em: <http://perflines.com/revista/volume10/v10n2/v10n2-01.html>

Souza ZS, Moraes MIDM. A ética médica e o respeito às crenças religiosas. *Bioética - Conselho Federal de Medicina.* 1998;6(1):89-93.

Stamou SC, White T, Barnett S, Boyce SW, Corso PJ, Lefrak EA. Comparisons of cardiac surgery outcomes in Jehovah's versus non-Jehovah's Witnesses. *Am J Cardiol.* 2006;98:1223-5.

Strumper-Groves D. Perioperative blood transfusion and outcomes. *Curr Opin Anaesthesiol.* 2006;19:198-206.

Tanaka KA, Waly AA, Cooper WA, Levy JH. Treatment of excessive bleeding in Jehovah's Witness patients after cardiac surgery with recombinant factor VIIa. *Anesthesiology*. 2003;98:1513-5.

Thomas CM, Coleman HR, Taub LM. A case study of an older adult with severe anemia refusing blood transfusion. *J Am Acad Nurse Pract*. 2007;19:43-8.

Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública*. 2005;39(3):507-14.

Villarejo P, Padilla D, Cubo T, Marcote MA, Molina M, Menendez P, Lopez A, Perez-Sauquillo M, Martin J. Cirurgia y transfusión urgente em el paciente testigo de Jehová: revisión de lãs implicaciones médico-legales. *Cir Esp*. 2007;82(6):328-32.

Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania. Testemunhas de Jeová - quem são? Em que crêem? 2000 [citado em 08 mar. 2008]. Disponível em: <http://www.watchtower.org/t/jt/index.htm>.

Woolley S, Smith DRK. ENT surgery, blood and Jehovah's Witnesses. *J Laryngol Otol*. 2007;121:409-14.

Woolley S. Jehovah's Witnesses in the emergency department: what are their rights? *Emerg Med J*. 2005;22:869-71.

Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 3a ed. Porto Alegre: Bookman; 2005.

Zaher V. Questões de ética médica e bioética. In: Lopes AC. *Tratado de clínica médica*. 2a ed. São Paulo: Roca; 2009;22:197.