
Consentimento informado e comunicação intercultural em saúde: Problemas éticos e desafios metodológicos

Informed consent and intercultural communication in healthcare: Ethical problems and methodological challenges

Joana Sá Ferreira*

**Edição electrónica**

URL: <https://journals.openedition.org/cp/10973>

DOI: 10.4000/cp.10973

ISSN: 2183-2269

Editora

Escola Superior de Comunicação Social

Edição impressa

ISBN: 2183-2269

ISSN: 16461479

Referência eletrónica

Joana Sá Ferreira*, «Consentimento informado e comunicação intercultural em saúde: Problemas éticos e desafios metodológicos», *Comunicação Pública* [Online], Vol.15 nº 29 | 2020, posto online no dia 15 dezembro 2020, consultado o 22 junho 2021. URL: <http://journals.openedition.org/cp/10973> ; DOI: <https://doi.org/10.4000/cp.10973>

Este documento foi criado de forma automática no dia 22 junho 2021.



Comunicação Pública Este trabalho está licenciado com uma Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional.

Consentimento informado e comunicação intercultural em saúde: Problemas éticos e desafios metodológicos

Informed consent and intercultural communication in healthcare: Ethical problems and methodological challenges

Joana Sá Ferreira*

NOTA DO EDITOR

Recebido: 13 de maio de 2020

Aceite para publicação: 30 de julho de 2020

NOTA DO AUTOR

*Médica Psiquiatra, pós-graduada em Consentimento Informado, Psicoterapia cognitivo-comportamental, Liderança e Gestão em Saúde e doutoranda em Relações Interculturais, desenvolve a sua atividade assistencial atualmente no ambulatório do Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental de um hospital da grande área de Lisboa (Grupo Luz Saúde). É atualmente membro do Conselho Nacional de Saúde Mental como representante da União das Mutualidades Portuguesas.

A Comunicação Centrada no Doente

- 1 O Pacto Internacional de Direitos Económicos, Sociais e Culturais (ONU, 1966) reconhece que, “de acordo com a Declaração Universal dos Direitos do Homem, não é

possível realizar-se o ideal do ser humano livre, liberto do medo e da miséria, a menos que se criem condições que permitam a cada pessoa gozar os seus direitos económicos, sociais e culturais, bem como os seus direitos civis e políticos.” Assim, o Direito à Saúde implica que os serviços de saúde estejam apetrechados de modo a serem culturalmente apropriados. Acresce que, “em outros casos, o direito à saúde pode ser negligenciado ou violado devido às relações de poder desiguais baseadas no género, idade, religião, etc., que existem dentro dos grupos e são consideradas fundamentalmente ligadas à cultura” (Benedek, 2012, p. 174). A OMS enfatiza a importância de serviços de saúde centrados no doente, contudo na prática do dia a dia as diferenças culturais entre pacientes e doentes colocam sérios desafios à comunicação efetiva e à qualidade dos cuidados.

Culture as *variable* says that culture is a fixed entity, such as race or ethnic identify label that can help predict health outcomes. The goal of this research is to figure out what variables to change to make certain cultural groups healthier. On the other hand, culture as *context* believes that culture is created and sustained in interaction and is the meanings, understandings, and ways of speaking used by people. The goal of this research is to understand what people mean by health or illness and how those understandings figure into their overall lives (Ho, 2014, p. 222).

- 2 O modelo biomédico, ensinado nas escolas médicas, não rejeita a medicina centrada na pessoa, mas alarga a sua abordagem ao ir ao encontro da complexidade que diz respeito aos cuidados da pessoa doente. A primeira etapa nesta abordagem é explorar a doença (*disease*) e a experiência da pessoa com a doença (*illness*). A doença é uma concetualização teórica que pretende explicar o mal-estar das pessoas em função de anomalias das estruturas, funções de órgãos/sistemas enquadrados em sinais e sintomas. Pelo contrário, a experiência com a doença varia de indivíduo para indivíduo, sendo os pensamentos, sentimentos, emoções e alterações do comportamento a expressão dessa vivência. A influência da cultura na comunicação está bem documentada sobretudo do ponto de vista das competências dos profissionais de saúde. Os estudos indicam que os doentes de origem étnica e *background* cultural distinto dos profissionais de saúde que os atendem avaliam os cuidados recebidos menos positivamente, quando se comparam aos administrados por profissionais de saúde da mesma cultura, sobretudo devido a problemas de comunicação. Um dos aspetos-chave na definição da *comunicação centrada no doente* é que os profissionais de saúde devem adaptar os seus estilos comunicacionais às preferências dos pacientes. Assim, o estilo de comunicação intercultural dos profissionais de saúde pode ser entendido como uma combinação das competências gerais de cuidados centrados no doente e, simultaneamente, de competências interculturais comunicacionais específicas. Os doentes revelam a preferência pelos profissionais de saúde que adotam uma abordagem centrada na escuta ativa dos seus problemas, independentemente das suas identidades culturais distintas, e entre os obstáculos mais relevantes a uma comunicação intercultural eficiente, assinalados pelos mesmos, estão o desconhecimento do sistema de saúde que procuram. No topo dessas dificuldades, a barreira linguística destaca-se. “A lack of racial/ethnic minority healthcare workers (organizational), a lack of interpreter services (structural), or poor provider attitudes (clinical) can all be barriers to culturally competent care” (Ho, 2014, p. 217). Refira-se que estas dificuldades associadas à língua vão perdendo importância à medida que a relação paciente-clínico vai sendo estreitada (Paternotte, 2017). É expetável que a melhoria na comunicação intercultural se vá traduzir num aumento do envolvimento, da *compliance* e da satisfação do doente nos cuidados e nos respetivos resultados.

Bioética e Consentimento Informado

- 3 Durante vários séculos a ética médica baseou-se no Juramento de Hipócrates e a prática clínica paternalista foi a dominante. Aos princípios hipocráticos da beneficência e não maleficência, juntaram-se os princípios da autonomia e da justiça como pilares fundamentais da Bioética que alicerça a medicina moderna (Beauchamp, 1978, citado por Sousa, Araújo, & Matos, 2015). Na atualidade a obtenção de um consentimento informado é um procedimento rotineiro. É considerado inadequado, e até ilegal, que um médico submeta um doente a tratamento sem este o aceitar e sem conhecer em que consiste, como é realizado e as complicações de que do mesmo podem advir. Este procedimento tem por base três elementos fundamentais: a informação, a compreensão e o livre consentimento. Os pilares do direito ao consentimento informado são o dever de esclarecimento, o direito ao consentimento – incluindo o direito à recusa de tratamento e o direito à revogação do consentimento – e a capacidade para consentir (Pereira, 2004, citado por Sousa et al., 2015). Em 1979, a Comissão dos Estados Unidos para a Proteção das Pessoas sujeitas a Investigação Biomédica e Comportamental desenhou um conjunto de *guidelines* para a atividade de investigação, o *Belmont Report*, o qual identifica três princípios de conduta ética: o respeito pela pessoa, o princípio de beneficência e o princípio de justiça. O princípio do respeito pela pessoa defende a autonomia do doente, isto é, que as suas opiniões sejam apropriadamente tidas em conta e que não se deve omitir informações que obstaculizem que este chegue a uma decisão esclarecida. A experimentação humana foi durante muito tempo conduzida de forma abusiva apesar das contribuições para a condição humana. Os julgamentos de Nuremberg, em 1946, relativamente aos crimes nazis e à experimentação em humanos nos campos de concentração, foram um importante passo para a história do consentimento informado e do respeito pelos doentes, conduzindo ao desenho do Código de Nuremberg em 1947. Os Drs. Leo Alexander e Andrew Conway Ivy submeteram ao Conselho de Crimes de Guerra seis pontos que regulavam a legitimidade da experimentação em seres humanos (Alvarado, Ferron & Krayem, 2016). Em particular foi considerado essencial o consentimento informado, devendo os voluntários nos ensaios ser informados dos perigos que podem surgir da sua participação. Com dez princípios o código determina as normas do consentimento informado e regulamenta a experimentação humana. Entretanto, as Diretrizes Internacionais para a Pesquisa Biomédica Envolvendo Seres Humanos reconhecem a necessidade de aprovação de qualquer protocolo de investigação por uma comissão de ética. Apesar de no início da década de 50 já ter sido proclamado o Código de Nuremberg, no período de 1932 a 1972, a saúde pública dos Estados Unidos levou a cabo uma pesquisa envolvendo 600 indivíduos afro-americanos, alguns com sífilis e outros sem a patologia. Não foi comunicado aos participantes do estudo Tuskegee, no Alabama, que tinham sífilis, nem quais os efeitos da doença. O diagnóstico que lhes foi dado foi de “sangue ruim”, o mesmo que era atribuído pelos eugenistas norte-americanos para realizarem a esterilização das pessoas com deficiência. Desde então, os fundamentos do consentimento informado foram sendo materializados, entre outros, na Declaração Universal dos Direitos do Homem (ONU, 1948) e na Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Convenção de Oviedo, 1997), ratificada por Portugal em 2001.

- 4 Ainda assim, em 1989, uma equipa de investigação que visava o estudo da diabetes tipo 2 na Tribo Índio-americana Havasupai, que vive no Grand Canyon e que apresenta elevada prevalência desta patologia, não encontrando a ligação genética que procurava, terá utilizado, sem consentimento, as amostras de DNA para outros tipos de estudos, explorando áreas tabu nesta comunidade (esquizofrenia, migração e consanguinidade). Para além de falhar na obtenção do consentimento informado, o projeto revelou igualmente insensibilidade pelos valores comunitários. Assim, “more research is required to understand how to avoid endorsing the disadvantages of vulnerable groups and breaching their fundamental rights, while looking for ways to respect communal values and norms” (Ekmekci & Arda, 2017, p. 10).

O Consentimento Informado e a Interculturalidade – Da Clínica à Investigação

Our use of “cultural competence” and “culturally competent health care” reflects an inclusive definition of the world “culture” – any group of people who share experiences, language, and values that permit them to communicate knowledge not shared by those outside the culture (Simon & Mosavel, 2008, p. 2).

- 5 Uma área donde emergem questões em relação ao consentimento informado é a que diz respeito às pessoas de diferentes culturas. Na sociedade multicultural de hoje surgem novos desafios e a necessidade da competência cultural em saúde impõe-se. No sentido de se proteger a autonomia dos pacientes é preciso ter em conta a cultura no processo de consentimento informado (Halkoaho, Pietila, Ebbesen, Karki, & Kangasniemi, 2016).

[B]y mechanically applying narrow Western-defined doctrines of autonomy and informed consent, American law deprives non-Western cultures of their proper positions of power and actually devalues their notion of autonomy (Post, Blustein, & Dubler, 1996, p. 10).

- 6 Entre doentes de distintas culturas, um grande número de fatores pode influenciar o modo como concebem o consentimento informado, questionando o modelo ocidental adotado. Determinados grupos podem repudiar determinados procedimentos médicos, os quais são habituais em situações de emergência; outros podem habitualmente envolver mais elementos que não apenas o doente no processo de decisão, como é o caso da cultura japonesa tradicional. Aqui, é entendido que as necessidades da família se sobrepõem às necessidades dos indivíduos doentes, os quais podem permanecer no desconhecimento do seu diagnóstico, que é comunicado de antemão aos familiares. O doente adota um papel passivo, o qual contrasta fortemente com a postura do paciente no modelo de consentimento informado, em que há uma perspetiva liberal individualista.

On the other hand, Ubuntu ethics and Asian cultures in general state that understanding the interdependency between the well-being community and the individual and balancing good for others and self is the outcome of the moral maturity of the individual. Anyone who cannot develop these abilities is considered to be morally immature and faces the risk of losing benefits she has gained through reciprocity of care. Decision making with regard to medical intervention is conceived to be a collective process rather than an individualistic one (Ekmekci & Arda, 2017, p. 4).

- 7 A dor é expressa de forma desigual nas diferentes culturas, podendo até ser entendida como algo positivo (e.g. Tribos Yanomano, na Amazônia, e Dani, na Papua Nova Guiné). Uma vez que a dor é uma dimensão fundamental nos sistemas de saúde ocidentais, a

diferença nos valores culturais, em relação ao que é ou não é aceitável, pode conduzir a dificuldades no processo de consentimento informado. No chamado *processo de decisão partilhada* o doente tem o direito de escolher o tratamento que é melhor para ele e que concomitantemente satisfaz o clínico, já que é apropriado e seguro (Culver & Gert, 1982). Num estudo de Ho & Robles (2011) analisaram-se doentes portadores de neuropatia periférica associada ao HIV e o processo de decisão terapêutica relativamente à escolha de soluções alternativas para a dor, como acupuntura e massagens. “Through strategically refusing certain drugs and choosing holistic treatments instead, participants asserted agency and control over their health decision making” (Ho & Robles, 2011, p. 1). No estudo em questão, a *Chineseness* destas práticas mostra-se irrelevante face às preferências dos pacientes e o que se relevou foi, nomeadamente, as expectativas de uma relação doente-clínico diferente, a qual surge imbricada habitualmente nestes procedimentos por ser mais holística. Os aspetos religiosos também não podem ser ignorados. Os versículos da Bíblia que sustentam os fundamentos da doutrina das Testemunhas de Jeová proíbem as transfusões de sangue. Ora, acontece que em quadros de urgência pode não ser possível o doente pronunciar-se sobre tal intervenção ou pode até estar inconsciente e não conseguir fazê-lo. Na ausência de uma vontade expressa previamente o consentimento é presumido nos termos do artigo 156.º do Decreto-Lei n.º 48/95 (Código Penal). Por outro lado, os profissionais de saúde podem fazer deduções precipitadas com base na etnicidade, estatuto socioeconómico e/ou religiosidade. É o caso dos doentes que, invocando Deus e a ele atribuindo o seu destino, podem ser percecionados como menos autónomos e à partida como requerendo menos informação no processo de consentimento informado (Simon & Kodish, 2005).

To determine what health and illness mean to local communities, one needs to be interpretative. To ensure that all voices are heard and that our work does not further oppress marginalized populations, a critical approach is necessary. Finally, in order to measure if changes have actually made a difference, a scientific approach is useful. This means that research in health communication should look beyond hospitals and into alternative health settings and everyday lives (Ho, 2014, p. 233).

- 8 Os aspetos culturais do consentimento informado são um aspeto inerente à ética da investigação em saúde, afetando todas as fases do estudo, desde o planeamento até à apresentação de resultados. O desenho dos estudos deve ter conta o envolvimento da comunidade, respeitando, deste modo, as práticas culturais, tradicionais e religiosas, sem, contudo, fazer prevalecer a autonomia coletiva face à autonomia individual. O consentimento informado é um processo influenciado pela cultura e tem como base a comunicação mútua entre investigador e sujeito. Uma das causas de descontentamento no âmbito interpessoal e organizacional no domínio da saúde é, precisamente, a gestão da comunicação intercultural (Ramos, 2007). Um profissional para ser culturalmente competente deve ter a capacidade de compreender e comunicar eficientemente com pessoas de diferentes culturas, o que implica não se sentir ameaçado pela perspetiva cultural do outro, mas antes acolhê-la, de modo colaborativo e cooperativo, demonstrando flexibilidade para encontrar um terreno comum ou estabelecer pontes. Trata-se, por isso, de um processo dinâmico e contínuo que implica uma aprendizagem autorreflexiva e autocrítica ao longo da vida (Waugh, Szafran, Triscott, & Parent, 2016), na qual se inclui uma educação sistemática relativamente à proteção dos direitos humanos, em ambos os contextos – assistencial e de investigação. Em cada país as diferentes autoridades e organismos são responsáveis por garantir o consentimento

informado e há variações no modo como as comissões de ética desempenham o seu papel e as suas responsabilidades. Os regulamentos e legislações locais e nacionais influenciam o processo de consentimento informado e, por isso, conhecê-los é um dos aspetos a ter em conta numa investigação. As variações espelham a prática dos direitos humanos nessa cultura, com impacto no modo como é realizada a aleatorização e o uso de placebo e em como são informados a propósito do diagnóstico. Os métodos de investigação devem ser os mais ajustados àquela cultura específica, fazendo uso de instrumentos culturalmente apropriados. Deste modo, pode alcançar-se sucesso no consentimento informado e aumentar os níveis de participação. Num contexto de investigação intercultural, em que as capacidades de ler e escrever não são óbvias, é preciso ter também em conta os níveis de educação e de literacia dos sujeitos, já que os mesmos influem na compreensão da informação que é veiculada. Isto inclui os riscos associados ao estudo, aspetos fundamentais no processo de consentimento informado. Quando a iliteracia é uma questão, então métodos alternativos têm de ser encontrados. Da situação do sujeito faz parte o estudo da sua relação e estrutura familiar. Para prevenir o viés cultural pode ser identificado um cuidador principal ou mais do que um elemento da família, na qual se baseia o consentimento informado. As questões de género também influenciam o consentimento informado, já que as mulheres podem solicitar “permissão” junto dos maridos, pais e outros elementos da família para darem o seu consentimento. Os aspetos socioeconómicos exercem igualmente influência. São disso exemplo os imigrantes em processo de legalização, os quais podem temer a deportação, e “low income human subjects might also refuse to participate because they want to avoid any additional expenses, and elders might have responsibility for caring for their grandchildren ... Individual’s working conditions, hours, and employment contracts can have a negative influence on participation because they may lose money or valuable free time” (Halkoaho et al., 2016, pp. 705-706). Dada a relação de poder que se estabelece entre investigador e sujeito, pode dar-se o efeito oposto, isto é, sentirem-se pressionados a participar em estudos. A este respeito é preciso considerar estas pessoas vulneráveis: “Desperate subjects are likely to weight up the potential risks and benefits of trial participation using very different criteria and value judgments compared to less vulnerable subjects ... Traditional informed consent procedures, based on the use of a written Participant Information Sheet and completion of a standardised Informed Consent Form ... are now widely recognised to be insufficient alone in obtaining informed consent in such settings” (Valley, 2010, p. 2). A cultura parece igualmente influenciar o conhecimento que o sujeito tem do que é o processo de investigação, incluindo as implicações e os riscos e a possibilidade de retirar o seu consentimento a qualquer momento: “For instance, whether they live in a town or rural village might influence how they understand the research. For example, research has found that the understanding of informed consent was higher in urban areas than rural villages” (Halkoaho et al., 2016, p. 705). Na competência cultural da equipa pode incluir-se o facto de alguns dos seus elementos serem bilingues ou “biculturais” ou terem experiência adquirida no trabalho com um grupo cultural específico. Uma vez que o envolvimento com a comunidade é essencial, poderá ser benéfico o recrutamento para a equipa de elementos da mesma cultura que os sujeitos experimentais e disporem de órgãos, como conselhos consultivos, que proporcionam um sentimento de confiança e aumentam a confiabilidade do estudo. É útil trabalhar-se com a equipa médica local, já que esta ajudará: a identificar os melhores candidatos; no processo de decisão, a assegurar que o consentimento é livre; e a sinalizar o elemento

familiar com o papel relevante em todas as etapas da participação do sujeito. No contexto intercultural, o recrutamento de sujeitos mostra vantagens em ser realizado “cara a cara”, bem como em utilizar-se a técnica bola de neve, em que uns sujeitos encorajam outros a participar. “However, most research environments involve both human subjects and researchers with different cultural backgrounds, and the mainstream researcher should not represent white middle-aged men anymore. Therefore, cultural-free health research is nearly impossible, and culturally sensitive research ethics are needed” (Halkoaho et al., 2016, p. 708).

A Dignidade do Doente na Comunicação Intercultural: Conclusões Éticas e Metodológicas

- 9 Apesar de estarem descritos padrões associados a uma cultura ou etnia específica, a pessoa pertence hoje a múltiplos grupos culturais (étnicos, religiosos, profissionais) e cada um deles aumenta a complexidade cultural de cada indivíduo e, portanto, a complexidade da atividade assistencial e de investigação. “Is a Russian cosmonaut more like an astronaut from the USA or a Russian housewife? Depending on how the cosmonaut is defined by the health care provider may determine how successfully he or she is treated” (Barnes, Davis, Moran, Portillo, & Koenig, 1998, p. 414). Muito embora alguns autores defendam que os princípios éticos são únicos para cada cultura e que é necessária sensibilidade cultural quando se têm em conta decisões bioéticas, o desejo por informação, a possibilidade de escolha e a comunicação respeitosa parecem ser necessidades comuns a todos os grupos culturais (Barnes et al., 1998). Também partilhadas por diferentes culturas são as ideias de um processo dirigido pelo clínico (atitude paternalista) e de *family-centric/facilitated* de consentimento informado, em que o doente é pouco envolvido no processo, sendo a família, e os técnicos, quem toma/conduz as decisões.

The concept of culture I espouse ... is essentially a semiotic one. Believing, with Max Weber, that man is an animal suspended in webs of significance he himself has spun, I take culture to be those webs, and the analysis of it to be therefore not an experimental since in search of law but an interpretive one in search of meaning (Simon & Kodish, 2005, p. S.134).

- 10 Na definição de cultura acima mencionada muda-se o foco das diferenças atuais e inelutáveis entre grupos de pessoas para as formas como elas mesmas se sentem e se expressam como diferentes, apesar das forças globais que impelem à semelhança. Em vez da aprendizagem sobre as crenças e atitudes de um grupo específico de indivíduos – tarefa quase impossível –, é preferível antes nos dedicarmos a escutar e a compreender empaticamente as necessidades e preferências partilhadas. Isto não significa, no entanto, que o consentimento informado deva ser culturalmente insensível. É preciso dar ao doente e à sua família a oportunidade para colocar questões. De modo a reduzir a ansiedade e a inspirar confiança é preciso conhecer normas culturais como o “respeito”, ajustando a linguagem, a atitude e a postura. Pode começar-se por indagar o que o paciente conhece sobre o diagnóstico e o que mais deseja saber numa primeira fase. Deve evitar-se o paternalismo e as reações emocionais excessivas (comuns em determinadas culturas) suspendendo e reagendando o processo de consentimento informado se a pessoa está claramente perturbada e incapaz de atenção sustentada. Depois, questioná-la a propósito da informação retida e, finalmente, mostrar disponibilidade para manter o diálogo *a posteriori*. Só atendendo à cultura como

simultaneamente pessoal e coletiva estamos preparados para conhecer a diversidade entre grupos, comunidades e famílias. O papel dos intérpretes parece ser crucial. Enquanto os intérpretes lidam com o *gap* na linguagem oral, os tradutores dedicam-se apenas à linguagem escrita. Os primeiros são, portanto, mais relevantes em todo o processo, já que a grande maioria da informação doente-clínico é pessoal. Quando os profissionais de saúde não partilham da mesma língua que o doente, a quantidade de informação que o paciente retém é significativamente inferior e o nível de comunicação entre os dois é diminuído. Há, portanto, necessidade de intérpretes qualificados no contexto médico, de preferência não *ad hoc*, contribuindo para a prestação de um consentimento informado de qualidade. Devem ser treinados não só no uso dos termos médicos, como também para a adoção de diferentes papéis, de acordo com as necessidades. Não parece ser suficiente a disponibilização de intérpretes via telefónica, digital ou outra, já que uma parte substancial da comunicação é não verbal. Do mesmo modo, não é ajustado o uso de familiares, amigos ou intérpretes *ad hoc*. Esta qualificação é especialmente válida para os procedimentos cirúrgicos, já que os médicos requerem que todos os procedimentos sejam compreendidos na língua do doente, algo difícil de fazer para os não nativos na mesma, deixando outro tipo de tradutores para situações menos sensíveis e em que se procura alcançar maior familiaridade. No entanto, a presença de tradutores e intérpretes só resolve parte do problema, pois estes sujeitos trazem as suas próprias perspetivas, emoções e crenças para o *setting* clínico, podendo inclusive alterar a estrutura gramatical, omitir palavras e fazer adições, ou omissões, com base na sua interpretação. Até a presença do intérprete, dependendo da cultura do doente, pode trazer incómodos como embaraço e dificuldade em expor assuntos confidenciais e íntimos. Por isso, é especialmente importante no contexto intercultural que os técnicos de saúde comuniquem com os doentes verbalmente e não verbalmente. Mesmo que as enfermeiras não falem a língua dos doentes que cuidam, devem esforçar-se por viabilizar a comunicação de modo que estes se sintam valorizados e reconhecidos (Hemberg & Vilander, 2017).

We found several ways of documenting Informed Consent (IC) in a multicultural context. In addition to the traditional written form, oral methods, witnessed consent, audio-recording, videotaping, or illustrations have been used, particularly where literacy levels are a factor. Even thumbprints have been found to be a reliable method for people who are illiterate. Whatever method is used, it is important to obtain IC ethically and with dignity (Halkoaho et al., 2016, p. 705).

- 11 As questões económicas não passam ao lado do consentimento informado e é necessária uma atenção especial para as situações em que o doente se mostre cético ou pouco sincero relativamente à recusa de um tratamento, se o mesmo se revela dispendioso. Há até doentes de outras culturas que podem sentir-se receosos face à recusa de se submeterem aos tratamentos de elevado custo, pois julgam daí resultar ações punitivas. Noutros casos, disponibilidade de tratamentos a baixo custo pode implicar uma atitude permissiva, ou desinteressada, em relação ao consentimento informado, em jeito de agradecimento. Uma vez que os processos de decisão partilhada e de comunicação centrada no doente ganham cada vez mais relevância no setor da saúde, os desejos e as preferências dos doentes ganham, do mesmo modo, progressivamente, cada vez mais evidência. De acordo com a Declaração de Helsínquia, da Associação Médica Mundial (versão de outubro de 2013), na secção que diz respeito ao consentimento informado pode ler-se: “A participação de pessoas capazes de dar o seu consentimento informado para serem participantes sujeitos de investigação médica tem de ser voluntária. Embora possa ser apropriado consultar membros da família ou líderes comunitários, nenhuma

pessoa capaz deve ser selecionada para um projeto de investigação sem que livremente o aceite”. A investigação multicultural é, portanto, pioneira neste aspeto: na obtenção do consentimento informado deve-se ter em conta não apenas os direitos individuais do sujeito, mas também a influência das suas relações interpessoais, e de outras, no próprio processo de decisão. É também pioneira, pois, num mundo “glocalizado”, só se atingirão as metas em termos de saúde global caso mulheres e minorias façam parte da investigação no campo da saúde. Futuramente, poderão ser implementados e/ou reforçados os conteúdos de comunicação intercultural nos currículos de formação dos profissionais de saúde, os quais, aparentemente, não se encontram devidamente estruturados. Apesar da literatura existente a propósito da influência da cultura na satisfação dos doentes em relação aos cuidados de saúde que lhes são prestados (Betancourt, 2006, Patternotte, Dulman, Lee, Scherpbier, & Scheele, 2014), esta debruça-se essencialmente sobre as competências de comunicação destes profissionais de saúde e faltam estudos, especificamente, sobre as preferências dos pacientes e as suas experiências no âmbito da comunicação intercultural. Os existentes revelam algo interessante: a comunicação “genérica” dos profissionais de saúde, ou seja, as suas competências gerais de comunicação no âmbito da relação doente-profissional de saúde, é mais importante que as competências específicas de comunicação intercultural propriamente ditas, o que revela a distinção marginal entre a comunicação intercultural e a comunicação centrada no doente (Paternotte, Dulmen, Bank, Seeleman, & Scherpbier, 2017). Quer isto dizer que apesar do nível de conhecimento e de consciência cultural ter aumentado isso não se traduziu num significativo aumento dos resultados em saúde (Renzaho, Romios, Crock, & Sonderlund, 2013). Ao serem tratados na sua singularidade, e não como seres portadores de doença, o serem escutados e compreendidos é a pedra de toque nesta dinâmica relacional, mesmo tratando-se de uma comunicação intercultural. Poderá ser difícil “vender” a necessidade de uma competência intercultural como uma ferramenta útil, tendo em conta os processos de aculturação e outras forças. O *culturalismo* (“patients’ problems with access, communication, and compliance are seen as occurring because customs and traditions conflict with mainstream medical practices” - Johnson et al., 2004, p. 255) pode ser um modelo deficitário, já que, não tendo em conta a complexidade dos indivíduos, agrava os estereótipos e dificulta, no âmbito interpessoal e institucional, o diálogo entre culturas. O facto de prevalecer a ideia de que o doente de outra cultura não vai entender as explicações dadas implica que no campo comunicacional se ergam muros de silêncio.

- 12 É, pois, justo dizer que uma ética de cuidados em saúde exige uma comunicação baseada na confiança, na honestidade, no respeito e num esforço empático e compreensivo perante a diferença cultural. A atualização dos currículos dos profissionais médicos em matéria de comunicação, especificamente quando se está a negociar um plano de cuidados, em situação intercultural, pode ajudar a combater preconceitos e estereótipos, a aumentar a tolerância e a prevenir discriminações, desenvolvendo atitudes, conhecimentos e competências.

BIBLIOGRAFIA

Alvarado, M., Ferron N.A., & Krayem, N. (2016). *Cultural differences and the understanding of informed consent* (Degree of Bachelor of Science). Worcester Polytechnic Institute, Worcester, Reino Unido. Disponível em: <https://digitalcommons.wpi.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3573&context=iqp-all> [Consultado em fevereiro, 29, 2020].

American Medical Association (AMA). (2002). *Cultural competence compendium*. Chicago: AMA.

Barnes, D. M., Davis, A. J., Moran, T., Portillo, C.J., & Koenig, B. A. (1998). Informed consent in a multicultural cancer patient population: Implications for nursing practice. *Nursing Ethics*, 5(5), 412- 423.

Benedek, W. (2014). *Compreender os direitos humanos: Manual de educação para os direitos humanos*. In V. Moreira & C.M. Gomes (Coords.), *Direito à saúde* (pp. 166-189). Coimbra: Ius Gentium Conimbrigae, Centro de Direitos Humanos.

Betancourt, J.R. (2006). Cultural competence and medical education: Many names, many perspectives, one goal. *Academic Medicine*, 81, 499-501.

Convenção de Oviedo (1997). *Convenção para a protecção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e medicina*. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/euro/principaisinstrumentos/16.htm> [Consultado em julho, 12, 2020].

Culver, C.M., & Gert, B. (1982). *Philosophy in medicine*. Nova Iorque: Oxford University Press.

Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial. (2013). *Princípios éticos para a investigação médica em seres humanos*. Disponível em: <https://ispup.up.pt/docs/declaracao-de-helsinquia.pdf> [Consultado em fevereiro, 29, 2020].

Decreto-Lei n.º 48 de 15 de Março de 1995. *Código Penal*. Disponível em: <https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/-/lc/107981223/202001160106/73474064/diploma/indice>. [Consultado em fevereiro, 29, 2020].

Ekmekci, P. E., & Arda, B. (2017). Interculturalism and informed consent: Respecting cultural differences without breaching human rights. *Cultura (Iasi)*, 14(2), 159-172.

European Commission (2012). *Structural changes in research institutions: Enhancing excellence, gender equality and efficiency in research and innovation*. Disponível em: https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_gender_equality/structural-changes-final-report_en.pdf [Consultado em fevereiro, 29, 2020].

Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures: Selected essays*. Nova Iorque: Basic Books.

Halkoaho, A., Pietila, A-M., Ebbesen, M., Karki, S., & Kangasniemi, M. (2016). Cultural aspects related to informed consent in health research: A systematic review. *Nursing Ethics*, 23(6), 698-712.

Hemberg, J. A. B., & Vilander, S. (2017,). Cultural and communicative competence in the caring relationship with patients from another culture. *Scandinavia Journal Caring Sciences*, 31, 822-829.

Ho, E. Y. (2014). Socio-cultural factors in health communication. In N. G. Harrington (Ed.), *Exploring health communication for multiple perspectives*. (pp. 212-239). Nova Iorque: Routledge.

Ho, E. Y., & Robles, J. S. (2011). Cultural resources for health participation: Examining biomedicine, acupuncture, and massage therapy for HIV-related peripheral neuropathy. *Health Communication*, 26(2), 135-146.

- Johnson, J. L., Bottorff, J. L., Browne, A. J., Grewal, S., Hilton, B. A., & Clarke, H. (2004). Othering and being othered in the context of health care services. *Health Communication, 16*(2), 255-256.
- ONU (1948). *Declaração universal dos direitos humanos*. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf> [Consultado em julho, 12, 2020].
- ONU (1966). *Pacto internacional de direitos económicos, sociais e culturais*. Disponível em: https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/ECidadania/educacao_para_a_Defesa_a_Seguranca_e_a_Paz/documentos/pacto_internacional_sobre_direitos_economicos_sociais_culturais.pdf [Consultado em fevereiro, 29, 2020].
- Paternotte, E., Dulman, S., Lee, V. D., Sherpbier, A. J. A., & Scheele, F. (2014). Factors influencing intercultural doctor-patient communication: Arealist review. *Patient Education and CounselingCouns.*, 98, 420-445.
- Paternotte, E., Dulmen, S., Bank L., Seeleman C., & Scherpbier, A. (2017). Intercultural communication through the eyes of patients: Experiences and preferences. *International Journal of Medical Education, 8*(5), 170-175.
- Post, L. F., Blustein E. G., & Dubler, N. N. (1996). Pain: Ethics, culture, and informed consent to relief. *The Journal of Law, Medicine & Ethics, 24*(4), 348-359.
- Ramos, N. (2007). Comunicação e interculturalidade nos cuidados sociais. *Psicológica, 45*, 147-169.
- Renzaho, A. M. N., Romios, P., Crock, C., & Sonderlund, A. L. (2013). The effectiveness of cultural competence programs in ethnic minority patient-centered health care: A systematic review of the literature. *International Journal for Quality in Health Care, 25*(3), 261-269.
- Simon, C.M., & Kodish, E.D. (2005). Step into my zapatos, doc: Understanding and reducing communication disparities in the multicultural informed consent setting. *Perspectives in Biology and Medicine, 48*(1), S123-S138.
- Simon, C., & Mosavel, M. (2008). Key conceptual issues in the forging of “culturally competent” community health initiatives: A South African example. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 17*(2), 195-205.
- Sousa, J., Araújo, M., & Matos, J. (2015) Consentimento informado. Panorama actual em Portugal. *Revista Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia, 23*(1), 6-17.
- Vallely, A., Leees. S., Shagi, C., Kasindy, S., Soteli, S., Kavid, N. ...Hayes, R. J. (2010). How informed is consent in vulnerable populations? Experience using a continuous consent process during the MDP 301 vaginal microbicide trial in Mwanza, Tanzania. *BMG Medical Ethics, 11*, 10.
- Waugh, E., Szafran, O., Triscott, J. A. C., & Parent, R. (2016). *Cultural competency skills for psychologists, psychotherapists, and counselling professionals: A workbook for caring across cultures*. Canadá: Brush Education.

NOTAS

1. Noção de *Respeto* (Latinos) para os profissionais de saúde e investigadores anglo-saxónicos.

RESUMOS

Os processos de decisão partilhada e de comunicação centrada no doente ganham cada vez mais relevância no setor da saúde. O estilo de comunicação intercultural dos profissionais de saúde pode ser entendido como uma combinação das competências gerais de cuidados centrados no doente e, simultaneamente, de competências interculturais comunicacionais específicas. Na atualidade a obtenção de um consentimento informado é um procedimento rotineiro, mas, em doentes de distintas culturas, um número significativo de fatores pode influenciar o modo como o concebem, questionando o modelo ocidental adotado. O que aqui se propõe é que, em vez de um foco excessivo sobre as crenças e atitudes de um grupo específico de indivíduos – tarefa quase impossível –, os profissionais de saúde priorizem o escutar e o compreender empaticamente as necessidades e preferências dos doentes.

The processes of shared decision-making and patient-centered communication are increasingly relevant in healthcare. The intercultural communication style of clinicians can be understood as a combination of general skills in patient-centered care and specific intercultural communication skills. Currently, obtaining an informed consent is a routine procedure. However, in patients from different cultures a significant number of factors may influence the way patients perceive an informed consent, questioning the Western model in place. We propose that rather than excessively focusing on the beliefs and attitudes of a specific group of subjects, which is an almost impossible task, healthcare professionals prioritize listening and empathically understanding the needs and preferences of patients.

ÍNDICE

Palavras-chave: saúde, comunicação, centrada, intercultural, consentimento

Keywords: healthcare, communication, centered, intercultural, consent

AUTOR

JOANA SÁ FERREIRA*

Grupo Luz Saúde/Mutualidade de Santa Maria

Associação Mutualista

Avenida Joaquim Oliveira e Silva, n.º 366

3885-415 Praia de Esmoriz

mjoanasf@gmail.com