

O Direito à Informação Como Fundamento da Humanização do Tratamento de Hemodiálise: Análise Jurídica Das Políticas de Saúde e Propostas Para Garantir Transparência, Suporte Psicológico E Dignidade Ao Paciente

Luana Kamila Medeiros de Souza

Especialista em Direito Processual Civil pela Universidade Anhanguera – Uniderp. Graduada em Direito pela Unifesspa.

Analista de Controle Interno na Prefeitura Municipal de Marabá. Advogada.

E-mail: medeiroszen@gmail.com

RESUMO: A pesquisa tem o objetivo de investigar como o acesso à informação pode ser utilizado como um instrumento jurídico e prático para a humanização do tratamento de hemodiálise, propondo políticas públicas que melhorem a transparência, o suporte psicológico e a dignidade dos pacientes, apresentando a legislação atual e as políticas públicas nacionais relativas ao direito à saúde e ao acesso à informação, identificando o impacto da comunicação e da transparência entre profissionais de saúde e pacientes submetidos ao tratamento, abordando propostas de políticas públicas baseadas na análise jurídica e nos dados qualitativos coletados, visando fortalecer o direito à informação e promover uma maior humanização no tratamento de hemodiálise.

Palavras-chave: Dignidade humana, hemodiálise, direito à informação, tratamento humanizado, autonomia do paciente.

1. INTRODUÇÃO

Inicialmente é fundamental esclarecer que hemodiálise é o procedimento através do qual uma máquina filtra e limpa o sangue, fazendo parte do trabalho que o rim doente não pode fazer, mantendo, desta feita, a vida queles que por causas diversa, tais como: câncer, lúpus, diabetes, pressão alta ou mesmo doenças hereditárias, passaram a necessitar do respectivo tratamento.

Um dos grandes desafios enfrentados pelos pacientes em hemodiálise, é a ausência de informações sobre os riscos, vantagens e desvantagens, além das possíveis técnicas a serem empregadas em seu tratamento, que, aliada a fragilidade emocional e física, repercute de maneira muito negativa na vida dessa população.

Isso porque, ao longo do tratamento, muitos pacientes, assim como os seus familiares, se encontram em estado de vulnerabilidade física, psicológica e até social, não só pelas

intercorrências da doença, mas principalmente pela carência de conhecimento a respeito da terapia substitutiva renal, vivenciando uma batalha que costuma se postergar até o final de suas vidas.

Conforme os dados do último censo brasileiro de diálise, em julho de 2022, o número total estimado de pacientes submetidos ao tratamento era de 153.831 (cento e cinquenta e três mil, oitocentas e trinta e um). Já no município de Marabá/PA, segundo informações da Secretaria de Saúde Pública do Estado do Pará, só no Centro de hemodiálise do Hospital Regional, são atendidos regularmente 110 (cento e dez) pacientes (Nerbass et al, 2022).

Apenas no ano de 2022 foram entregues, três novos centros: o do Hospital Regional do Baixo Tocantins Santa Rosa, em Abaetetuba; o da Policlínica dos Caetés, em Capanema; e o da Policlínica do Lago de Tucuruí, representando um total de 256 (duzentos e cinquenta e seis) novos pacientes atendidos regularmente (Vilanova, 2024). Já no ano de 2024, foi inaugurado o Centro de Hemodiálise do Hospital Geral de Tailândia (HGT), localizado na região do Baixo Tocantins, com 20 (vinte) cadeiras, sendo 18 para o tratamento de hemodiálise regular e duas dedicadas a pacientes com hepatite B.

Assim, diante dos números cada vez mais crescentes de pacientes atendidos, é necessário que haja mecanismos favoráveis ao bem-estar dessa população, sendo a pesquisa acadêmica, uma poderosa ferramenta para enfrentar fraquezas do sistema de saúde, pontos de melhoria e soluções úteis, válidas e legais para a consecução de melhorias, uma vez que a disseminação de conhecimento sobre o tema amplia seu alcance nas bases políticas, sociais e oferece suporte para que as pessoas possam reivindicar seus direitos junto a instituições públicas e privadas, contribuindo para a promoção da dignidade humana.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Nos termos do artigo 196 da Constituição Federal de 1988:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1988).

Nesse contexto, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define que “a saúde é um completo estado de bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças ou enfermidades” (Brasil, 2024).

Neste cenário, é importante considerar que a manutenção da vida humana está diretamente relacionada aos cuidados com a saúde, cujos tratamentos devem dispor de

ferramentas que reduzam o sofrimento e conduzam a uma resposta satisfativa, sendo a informação um dos grandes pilares de sustentação de um sistema humanizado, íntegro e que respeite a dignidade da pessoa humana.

O dever de informação é uma obrigação estabelecida pelo Código de Ética Médico, disponibilizado pelo Conselho Federal de Medicina em 2019, que lhe obriga a informar ao paciente quanto ao diagnóstico, riscos, objetivos e possíveis técnicas a serem empregadas, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar danos.

Em um trecho publicado na Revista Brasileira de Educação Médica, o autor Dr. E. Christian Guaderer (1993), relata que a informação é na cultura democrática, a base do poder, que permite ao indivíduo escolhas livres, conscientes e mais adequadas, favorecendo questionamentos, reduzindo a margem de erros e aumentando a de acertos, permitindo que estes transcendam a uma real relação de igualdade, autonomia e liberdade. Por outro lado, acrescenta o autor, que a ignorância permite o abuso, a subjugação, o domínio, a exploração e a estagnação.

É preciso considerar, ainda, que o tratamento de hemodiálise, embora seja ofertado pela rede pública de saúde, possui um maior alcance através do Sistema Único de Saúde - SUS, contemplando todo aquele que necessitar, independente de situação econômica e devendo seguir os preceitos da Lei 12.527/2011 – Lei de Acesso à Informação.

Um exemplo bem sucedido utilizado para garantir informação aos pacientes de hemodiálise ocorreu no Centro de Nefrologia do Hospital Evangélico de Venda Nova, através de parceria com o A Secretaria Municipal de Educação do município de Venda Nova em Belo Horizonte, que ao perceberem que a maioria dos pacientes não eram alfabetizados, reuniram esforços para implementar a Educação de Jovens e Adultos – EJA na unidade médica, garantindo-lhes o direito de iniciar, retomar ou concluir os estudos e assim terem uma melhor compreensão das orientações de tratamento repassadas pelos profissionais da saúde (Belo Horizonte, 2019).

Na reportagem extraída do portal da Prefeitura de Belo Horizonte, destaca-se o trecho: “As aulas têm sido um alento na vida dos pacientes que ficam horas parados, ligados à máquina de hemodiálise. Eunice de Fátima Rodrigues, 64 anos, moradora do bairro Letícia, faz hemodiálise há cinco anos por conta de um problema renal causado pela hipertensão. Ela só pôde estudar até o 4º ano, e conta que ficou entusiasmada quando soube que poderia aprender enquanto fazia o tratamento. “Eu ficava quatro horas parada, sem ter nada para fazer. Com as aulas o tempo passa mais rápido e de uma forma descontraída”, disse”. (Belo Horizonte, 2019).

Consta no informativo, ainda, que:

Ana Paula Andrade Rocha, gerente administrativa do Centro de Nefrologia do Hospital Evangélico, conta que tomou conhecimento de uma experiência similar no Maranhão e achou interessante implantar na unidade. Ela salienta que a Secretaria Municipal de Educação apoiou o projeto imediatamente. “Muitos pacientes não sabiam ler nem escrever o próprio nome. Esse projeto está sendo muito significativo para eles, é uma oportunidade única. Eles não podem ir à escola, mas a escola vem até eles”, falou Ana Paula (Belo Horizonte, 2019).

Assim, observa-se que medidas como estas, além de outras como apoio o psicológico e canais de ouvidoria, são economicamente viáveis e de fundamental importância para a disponibilização de um tratamento mais eficiente e humano aos pacientes de hemodiálise.

A Lei nº 8.080/90 – Lei Orgânica da Saúde, possui como princípios a: universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema; preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie; direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde; divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário; utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática; participação da comunidade; descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo (Brasil, 1990).

Criar mecanismos que preservem a autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral é uma máxima que se alcança através de políticas públicas, parcerias, imposição legal e acima de tudo força de vontade por parte daqueles que ocupam posições de liderança nas unidades de saúde, cujo acesso à informação é uma ferramenta fundamental para que os próprios pacientes possam cobrar melhorias e indicar sugestões para um tratamento mais digno.

A falta de acesso à informação adequada impacta diretamente a humanização do tratamento de hemodiálise, pois gera insegurança, medo e sentimento de abandono nos pacientes que enfrentam uma condição crônica e complexa como a perda das funções renais. Sem informações claras e acessíveis, os pacientes têm dificuldade em compreender o processo de tratamento, o que pode prejudicar a adesão às terapias, aumentar o sofrimento emocional e comprometer a relação de confiança entre os profissionais de saúde e os pacientes. Além disso, a falta de esclarecimento limita a capacidade do paciente de tomar decisões informadas, enfraquecendo sua autonomia e reduzindo sua qualidade de vida.

Para enfrentar os desafios associados à humanização do tratamento de hemodiálise, é essencial implementar políticas públicas fundamentadas em três pilares: transparência, suporte

psicológico e dignidade. No âmbito da transparência e da educação em saúde, propõe-se a criação de materiais educativos acessíveis, como guias, vídeos e plataformas digitais, além do treinamento contínuo de profissionais de saúde para promover uma comunicação empática e centrada no paciente.

É igualmente importante incluir programas educativos nos centros de hemodiálise, informando pacientes e familiares sobre o tratamento, seus impactos e opções disponíveis. No campo do suporte psicológico e emocional, recomenda-se a presença de equipes multiprofissionais, incluindo psicólogos, a formação de grupos de apoio e a garantia de um ambiente acolhedor nos centros de atendimento, visando reduzir o sofrimento emocional.

Já no que se refere à dignidade do paciente, destaca-se a necessidade de protocolos que respeitem as individualidades, assegurem transporte adequado, instalações confortáveis e acesso a tratamentos complementares que promovam a qualidade de vida. Essas medidas não apenas empoderam os pacientes por meio da informação, mas também criam um cuidado mais humano, centrado em suas necessidades emocionais, sociais e individuais.

3. ESTRATÉGIAS PARA O CUIDADO DA PESSOA COM DOENÇA CRÔNICA

Entre as estratégias estabelecidas pelo Ministério da Saúde para o cuidado da pessoa com DRC, destaca-se as técnicas educativas nas ações coletivas, que podem ser escolhidas conforme o tipo de público e o objetivo da atividade, respeitando-se o princípio da aprendizagem, o conceito de participação ativa e o direito ao erro.

Essas técnicas coletivas facilitam a apropriação do autocuidado pelo paciente, são úteis para desenvolver a capacidade intelectual, facilitar a expressão dos pacientes, suas habilidades e atitudes diante de uma decisão que deva ser tomada em situações relacionadas ao seu tratamento. O quadro abaixo demonstra técnicas educativas que podem ser utilizadas para adultos, de acordo com o objetivo a ser desenvolvido.

Capacidade intelectual (facilitar a expressão)	Habilidades	Atitudes
Exposição dialogada Estudo de caso Debate Mesa-redonda Tempestade de ideias Técnica das palavras-chave Audiovisual	Trabalhos práticos (culinárias) Atividades esportivas Oficinas	Mesa-redonda Sessão de relaxamento Audiovisuais (testemunhos, documentários) Análise de imagens ou foto-expressão Tempestade de ideias

O Direito à Informação Como Fundamento da Humanização do Tratamento de Hemodiálise

Exposição Mesa-redonda Teatro Jogos baseados em questões, com regras de jogos comerciais (tabuleiros)	Estudo de caso Filme – vídeos Músicas Saídas – visitas	Debates Saídas – visitas	Trabalhos práticos Saídas, estágios	Simulações	Entrevistas Dramatização Teatro, atividades de lazer, esportivas etc. Saídas, estágios	Mesa-redonda
--	---	-----------------------------	--	------------	---	--------------

Fonte: Adaptado de D'ivernois, Gagnayre (2004).

Outra estratégia importante e que também é um vetor de informação a população com DRC é o aconselhamento em relação as mudanças de hábitos de vida, com o cuidado para que essas mudanças não se traduzam em um processo de normatização e culpabilização dos indivíduos (GARCIA, 1992; RITO, 2004).

Ao acolher o usuário, o profissional deve expressar o reconhecimento pelo outro, em suas diferenças, dores, alegrias e seu modo de viver. Dessa forma, as habilidades de comunicação podem ser utilizadas no acompanhamento do usuário, pois uma boa comunicação exige respeito pelos pensamentos, pelas crenças e pela cultura do próximo. Para tanto os profissionais da saúde devem aderir a uma comunicação eficiente, com uma linguagem simples e acessível, correlacionando questões sociais, psicológicas e genéticas, valorizando suas vivências e experiências, queixas, dúvidas, medos e ansiedades.

A construção de vínculo médico paciente também é uma boa estratégia para levar informações úteis ao paciente, além de corresponder à política de humanização¹ em saúde, sendo um recurso terapêutico que qualifica o trabalho em saúde, possibilitando meios para aliviar o sofrimento, curar, reabilitar e prevenir eventuais danos em pessoas vulneráveis e doentes.

A formação de vínculo e o estabelecimento de uma relação de confiança entre profissionais e usuários, tanto na consulta individual como coletiva, constituem importante fator na busca da adesão ao tratamento, cujo processo é construído no dia a dia, por meio das rotinas, das relações pessoais, da integração dos profissionais envolvidos no cuidado à saúde, que por sua vez, precisam confiar e acreditar no potencial de aprendizado e mudança dos seus pacientes.

4 CONCLUSÃO

¹ A humanização é um eixo articulador das práticas em saúde, propõe uma mudança na cultura da atenção aos usuários e na gestão dos processos de trabalho, é baseada na corresponsabilidade, considerando as necessidades, desejos e interesses dos diferentes atores (BRASIL, 2003).

O acesso à informação é essencial para a humanização do tratamento de hemodiálise, considerando a complexidade técnica do tema e o sofrimento vivenciado pelos pacientes que enfrentam uma doença grave, como a perda das funções renais. Essa condição impacta significativamente a vida profissional, familiar e social desses indivíduos, além de provocar profundos abalos psicológicos. Informar e orientar adequadamente os pacientes contribui para amenizar o impacto emocional e social, promovendo um cuidado mais empático e centrado nas suas necessidades

Nesse contexto, é fundamental que essa população receba um tratamento digno, que promova a compreensão do processo de cura, reabilitação ou das alternativas para aliviar o sofrimento enfrentado. Isso requer o uso de técnicas e estratégias que valorizem o respeito às individualidades, favoreçam uma comunicação clara e acessível, fortaleçam as relações familiares e a interação entre médico e paciente. Além disso, é essencial garantir todo o suporte necessário para que o paciente tenha a máxima autonomia na tomada de decisões sobre suas opções de tratamento.

O acesso à informação no contexto de saúde é essencial para garantir a autonomia do paciente, permitindo que ele tome decisões informadas sobre seu tratamento ao compreender as opções disponíveis, os riscos, os benefícios e as possíveis consequências. Pacientes bem-informados tendem a aderir melhor às orientações médicas, já que entendem a importância de cada etapa terapêutica, além de se sentirem mais confiantes e tranquilos, reduzindo medos e inseguranças.

Essa clareza também previne erros, como o uso inadequado de medicamentos, e contribui para a segurança do cuidado. Além disso, a troca de informações fortalece a relação médico-paciente, promovendo confiança e colaboração, enquanto empodera o paciente, transformando-o em um agente ativo na gestão de sua saúde. Por fim, assegurar o direito à informação é um princípio ético e legal, essencial para um cuidado mais transparente, humanizado e eficaz.

REFERÊNCIAS

BELO HORIZONTE. Prefeitura de Belo Horizonte (PBH). **PBH forma turma de EJA para atender pacientes durante sessões de hemodiálise**. 2019. Disponível em: <https://www.pbh.gov.br>. Acesso em: 27 mar. 2024.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br>. Acesso em: 27 mar. 2024.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Disponível em: <https://www.planalto.gov.br>. Acesso em: 20 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Organização Mundial da Saúde (OMS) define que a saúde é um completo estado de bem-estar físico.** 2024. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/05-8-dia-nacional-da-saude/>. Acesso em: 25 abr. 2024.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde.** – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Estratégias para o cuidado da pessoa com doença.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médico.** 2019. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br>. Acesso em: 20 abr. 2024.

GUADERER, E. Christian. Os direitos do paciente. **Revista Brasileira de Educação Médica.** 1993 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/SynWzSFyndCGZ7WpqGVhcHL/#>. Acesso em: 27 mar. 2024.

NERBASS, Fabiana Baggio et al.. Brazilian Dialysis Survey 2022. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 46, n. 2, p. e20230062, abr. 2024.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE PÚBLICA DO PARÁ (SESPA). **Novos centros de hemodiálise garantem atendimento de renais crônicos em diferentes regiões do Pará.** Disponível em: <https://saude.pa.gov.br>. Acesso em: 27 mar. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Censo Brasileiro de Diálise 2022.** Disponível em: <https://bjnephrology.org>. Acesso em: 27 mar. 2024.

VILANOVA, Roberta. Governo do Pará. **Hospital Santa Rosa obtém habilitação para Atenção Especializada em Doença Renal Crônica.** 2024. Disponível em: <http://www.saude.pa.gov.br/hospital-santa-rosa-obtem-habilitacao-para-atencao-especializada-em-doenca-renal-cronica/>. Acesso em: 25 abr. 2024.