

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

**ADAPTAÇÃO DA ESCALA DE PERCEPÇÃO DE COERÇÃO EM PESQUISA
E DA ESCALA DE EXPRESSÃO DE COERÇÃO PARA PROCEDIMENTOS
ASSISTENCIAIS EM SAÚDE**

Júlia Schneider Protas

Porto Alegre
2010

**ADAPTAÇÃO DA ESCALA DE PERCEPÇÃO DE COERÇÃO EM PESQUISA
E DA ESCALA DE EXPRESSÃO DE COERÇÃO PARA PROCEDIMENTOS
ASSISTENCIAIS EM SAÚDE**

Júlia Schneider Protas

A apresentação desta dissertação é exigência do Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, para a obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Goldim

Porto Alegre

2010

P967a **Protas, Júlia Schneider**

Adaptação da escala de percepção de coerção em pesquisa e da escala de expressão de coerção para procedimentos assistenciais em saúde / Júlia Schneider Protas ; orient. José Roberto Goldim. – 2010. 108 f. : il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas. Porto Alegre, BR-RS, 2010.

1. Bioética 2. Ética em pesquisa 3. Consentimento informado 4. Relações pesquisador-sujeito 5. Relações médico-paciente 6. Coerção
I. Goldim, José Roberto II. Título.

NLM: W 20.55.E7

Catálogo Biblioteca FAMED/HCPA

Agradecimentos

Inicialmente gostaria de agradecer ao meu orientador, Prof. José Roberto Goldim por possibilitar a ampliação meu conhecimento nas áreas de Bioética e Ética na Pesquisa de maneira tão rica, com atividades práticas, discussões teóricas e tarefas desafiantes. Além disso, sua calma e as palavras de apoio e compreensão foram imprescindíveis para o meu desenvolvimento como aluna e como pessoa durante todo esse processo. Os desafios neste período, como ser participante do Núcleo de Bioética e Estudos sobre Álcool e representar o Laboratório de Bioética nas reuniões da Equipe de Oncogenética foram de extrema importância para o meu crescimento. Sou muito grata a todas as oportunidades que me foram proporcionadas e a todo auxílio e estímulo que recebi como orientanda do Goldim.

O LAPEBEC, minha “segunda casa” durante todo este tempo, um ambiente de amigos e colegas, de discussão científica e conversas nem tão científicas. É um privilégio poder participar deste grupo com tantas pessoas inteligentes e amigas, cujo apoio foi fundamental e pelo qual sou extremamente grata. A cada um dos integrantes, que do seu jeito participou no desenvolvimento deste trabalho, o meu sincero e afetuoso agradecimento.

À equipe de coleta de dados Sinara Vieiro, Amélia Teixeira, Linda Herrera, Aurinez Schmitz, Kátia Fereirra, Fabíola Cubas, Ana Pedroso, Verônica Bittencourt, Lucas Wollmann, Laura Brust e Carolina Barone, muito obrigada pela ajuda e por todos os momentos de conversas, seminários e discussões. Obrigada pela compreensão, pela amizade e carinho empregado durante todo este período.

Um agradecimento especial também para minha colega e amiga Liciane Costa que sempre me ajudou e me apoiou em todas as etapas da dissertação.

Gostaria de agradecer ao PPG Ciências Médicas da UFRGS pela oportunidade de aprender ser desafiada como aluna novamente. Além disso, agradeço a equipe do PPGCM e ao GPPG - HCPA por todo o apoio e acolhimento.

Ao Dr. John Monahan, do *MacArthur Coercion Study*, e ao Dr. José Geraldo Taborda, pioneiro ao utilizar as escalas de coerção no Brasil, agradeço pela atenção e interesse com o qual acolheram este trabalho.

Agradeço também ao NEPTA e seus integrantes por todos os momentos que passamos juntos, aprendendo, discutindo, construindo conhecimento e descobrindo amizades.

À Equipe de Oncogenética, juntamente com o Laboratório de Medicina Genômica, agradeço pelas trocas de saberes, pelos desafios, pelas oportunidades e pelas amizades desenvolvidas.

Ao Serviço de Psicologia do HCPA pelo aprendizado e oportunidades.

Gostaria de agradecer a AACD-RS pela compreensão e amizade, pelo carinho e acolhimento durante este período. Ao ESIPP pela compreensão e apoio que foram fundamentais.

A todos os amigos que “ganhei” no mestrado e a todos os que já faziam parte da minha vida, o meu sincero e afetuoso agradecimento pela paciência, pela ajuda, pelas conversas, pelo “colo” e pelos brindes. Agradeço as “Gurias de Bento”, a “Turma dos Advogados e da Arquiteta”, as “Gurias da Psicologia do HCPA”, as “Gurias da Faculdade” e a todos os outros amigos que não necessariamente pertencem a estes grupos.

À minha família, vó, primos, primas, tios e tias por todo carinho, apoio e torcida!

Às minhas irmãs, Luíza e Sílvia pelas risadas, pelo carinho, união e pelo amor.

Gostaria de agradecer do fundo do coração aos meus pais, por terem me proporcionado amor, carinho e cuidado, terem investido e acreditado em mim e me ensinado a importância dos desafios para o crescimento. Pelo exemplo de determinação do meu pai e o exemplo de temperança de minha mãe. Muito obrigada!

Ao Filipe, que como um grande presente surgiu na minha vida nestes últimos 6 meses finais da dissertação, agradeço pelo amor, pela amizade, pelo companherismo, pela vontade de entender os meus estudos, e por me “tirar da zona de conforto”. Obrigada por não me deixar esquecer o quanto os desafios podem ser enfrentados com calma, humildade e coragem.

Sumário

Resumo	7
Abstract	8
Introdução	9
Revisão de Literatura	10
Objetivos	18
Objetivo Geral	18
Objetivos específicos	18
Referências	19
Artigo – Versão em Língua Portuguesa	22
Artigo – Versão em Língua Inglesa	41
Conclusões.....	42
Anexos	61
Anexo 1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	62
Anexo 2- Escala de Percepção de Coerção em Pesquisa	63
Anexo 3- Escala de Percepção de Coerção em Assistência	64
Anexo 4- Escala de Expressão de Coerção em Assistência	65
Anexo 5- Instrumento de Desenvolvimento Psicológico-Moral.....	66

Resumo

No processo de consentimento, a voluntariedade é a possibilidade de escolher no seu melhor interesse, livre de pressões externas. É importante diferenciar um valor ou crença pessoal de uma situação de coerção, de constrangimento no ato de decidir.

O objetivo desta dissertação é adaptar a escala sobre coerção proposta pelo *MacArthur Coercion Study* (1993), já adaptada para o português falado no Brasil por Taborda (2002), para situações de pesquisa e assistência. A escala de Percepção de Coerção foi adaptada para situações de pesquisa e assistência e a Escala de Expressão de Coerção foi adaptada apenas para as situações assistenciais.

A Escala de Percepção de Coerção em pesquisa foi aplicada em uma amostra de 385 participantes de projetos de pesquisa em execução, a Escala de Percepção de Coerção em assistência em 208 pacientes, enquanto que a Escala de Expressão de Coerção em assistência foi aplicada em uma amostra de 410 pessoas em tratamento. Além das escalas de coerção, todos os participantes responderam ao Instrumento de Desenvolvimento Psicológico-Moral (1968). Os dados foram coletados com pacientes ambulatoriais, maiores de 18 anos e que consentiram em participar. Da amostra total de 795 participantes, 97,7% obtiveram nível de desenvolvimento psicológico-moral compatível para uma tomada de decisão adequada. A maioria dos participantes de pesquisa (69,9%) teve coerção percebida entre os níveis "0" e "1", indicando baixa percepção de coerção. Dos pacientes, 43,8% também tiveram nível "0" de coerção percebida em procedimentos assistenciais, e 69,8% tiveram nível "0" de expressão de coerção, demonstrando ter tido a possibilidade de expressar seus sentimentos e opiniões frente ao tratamento.

Abstract

This study aims to adapt the scale on coercion proposed by *MacArthur Coercion Study*, already adapted to the Portuguese variant spoken in Brazil concerning research and assistance situations. The Perceived Coercion Scale was adapted for research and assistance, and the Scale of Coercion Expression was adapted for care situations. The Scale of Perceived Coercion in research has been applied to a sample of 385 participants in research projects in progress, while the Scale of Perceived Coercion in assistance was applied to 208 patients, and the Coercion Expression Scale in assistance was applied to a sample containing 410 people under treatment. Besides the coercion scales, all participants responded to the Moral-psychological Development Tool. Data were collected with outpatients aged over 18 years and who agreed to participate. The total sample of 795 participants had 97.7% of them achieving moral/psychological development suitable for an appropriate decision. Most participants in the survey (69.9%) had levels between perceived coercion "0" and "1", indicating a low perception of coercion. 43.8% of the patients have also had "0" as perceived coercion in assistance procedures. In addition to that, 69.8% had "0" in expression of coercion, showing that they had the opportunity to express their feelings and opinions during treatment.

Introdução

Vivemos em um mundo de crescente mudança e desenvolvimento científico e tecnológico, principalmente na área das Ciências da Saúde. Com o avanço dos conhecimentos médicos, da complexidade das pesquisas e dos procedimentos assistenciais, cria-se a necessidade cada vez maior de uma reflexão sobre os aspectos éticos e morais envolvidos tanto na elaboração quanto no desenvolvimento dos projetos de pesquisa.

A Bioética pode ser descrita como sendo uma reflexão complexa, compartilhada e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver (1). Em se tratando de Pesquisa Clínica, a Bioética procura ter um olhar mais apurado sobre os aspectos referentes à pessoa do participante de pesquisa, a relação entre pesquisador/pesquisado, riscos e conseqüências das intervenções para o sujeito de pesquisa e para a sociedade.

Um dos grandes temas de interesse de estudo em Bioética é o Processo de Consentimento Informado, que visa fornecer informação ao participante de pesquisa possibilitando que este tome a decisão de participar ou não do estudo de maneira voluntária, livre de pressões externas. O Processo de Consentimento Informado abrange também o consentimento a procedimentos terapêuticos, quando as intervenções visam apenas à assistência ao paciente. A percepção de coerção também pode estar associada a esta prática, tendo em vista que os fatores que influenciam a decisão de aceitar ou não realizar um procedimento assistencial possui várias origens. Tendo em vista que, em pesquisa clínica, muitas vezes o pesquisador é o médico que assiste o participante, e que existem muitos fatores que podem influenciar de maneira coercitiva a participação do indivíduo na pesquisa e na realização de procedimentos assistenciais, surgiu demanda de tentar identificar qual a percepção de coerção do sujeito frente à pesquisa e frente a procedimentos assistenciais através da adaptação de uma escala de percepção de coerção em situação de pesquisa e uma escala de expressão de coerção para situação de assistência (2).

Para compreender um pouco mais o Processo de Consentimento, avaliaremos também a capacidade que o participante tem de consentir através do Instrumento de Desenvolvimento Psicológico Moral (3).

Revisão de Literatura

A preocupação com a autonomia e a voluntariedade do participante de pesquisa aparece nos documentos mais antigos que regulamentam a pesquisa com seres humanos, como o Código de Nuremberg (4) a Declaração de Helsinki (5). Nestes documentos já existe a preocupação de que o participante da pesquisa seja adequadamente informado para que possa tomar sua decisão de maneira voluntária. Na Resolução 196/96 (6), que regulamenta as pesquisas em saúde no Brasil, quatro referenciais da Bioética (Autonomia, Não-maleficência, Beneficência e Justiça) são incorporados. Nesta Resolução consta que o Consentimento Informado baseia-se no respeito à dignidade humana, dando as informações adequadas ao possível participante para a sua tomada de decisão.

O processo de informação ao participante inicia com o convite para tomar parte da pesquisa. O direito de obter informações deve ser preservado mesmo depois de encerrada a sua participação no estudo. A garantia da voluntariedade se inicia com o convite e permite até interromper a sua participação no estudo a qualquer momento, sem necessidade de justificativa.

Segundo Clotet (7), o Código de Ética Médica e as Normas de Pesquisa em Saúde vigentes no Brasil fazem alusão ao consentimento informado. Para este autor, consentimento informado é uma condição indispensável da relação médico-paciente e da pesquisa com seres humanos, pois através deste o participante pode decidir de forma autônoma, capaz e voluntária, após um processo informativo e deliberativo, sabendo da natureza do mesmo, das suas conseqüências e dos seus riscos.

Falagas, Korbila, Giannopoulo, Kondilis e Peppas (8) realizaram uma revisão de 30 artigos indexados no PubMed, de 1980 até 2006, sobre o tema “consentimento informado” em pesquisa clínica. Dos trinta artigos selecionados, o entendimento adequado dos objetivos do estudo, do processo de randomização, da voluntariedade e dos riscos e benefícios do tratamento apareceram em 54% dos artigos. Os autores concluem que, além da necessidade de mais estudos nesta área, é necessário o aprimoramento das informações e do próprio processo de consentimento informado.

Jonas (9) argumenta que apenas o aceite formal do papel do participante da pesquisa, muitas vezes apenas uma permissão, não é válido eticamente, pois este autor tem como premissa que somente a voluntariedade, motivada e consciente pode retificar o estado de “coisa” a que o sujeito se submete.

A tomada de decisão, tanto para participação de pesquisas quanto para as questões assistenciais, baseia-se em diversas habilidades como a possibilidade de se envolver com o assunto, compreender ou avaliar o tipo de alternativa e comunicar a sua preferência (10). As decisões podem ser tomadas através da voluntariedade, na qual o paciente faz a escolha tendo como base o seu melhor interesse, desconsiderando possíveis pressões externas, ou através de coerção, quando há um fator externo que influencia a decisão.

Coerção, segundo Piaget (11) é “toda relação entre dois ou mais indivíduos na qual intervém um elemento de autoridade ou de prestígio. Ainda de acordo com o mesmo autor, a coerção “existe na medida em que é sofrida, (...) independentemente do grau efetivo de reciprocidade existente” (12).

Para Raymundo e Goldim (13) a validade do consentimento, dentre outros fatores, depende da garantia de que não houve coerção no processo. Assim, a capacidade para a tomada de decisão refere-se à aptidão para realizar uma tarefa e tem suas origens nos campos da Psicologia e do Direito, pois representa o lado operativo ou funcional da autonomia pessoal. Para esses mesmos autores, a capacidade é associada ao desenvolvimento psicológico moral dos indivíduos.

Em 1966, Loewinger (14) propôs uma classificação de sete níveis para o desenvolvimento psicológico moral. O primeiro é o Pré-social, na qual o indivíduo não apresenta condições para ler e compreender o escrito, tendo características mais autistas. Em seguida, o nível Impulsivo, onde o indivíduo toma suas decisões de maneira impulsiva sem a adequada reflexão, caracterizando pessoas mais dependentes e receosas. Após vem o nível Oportunista, no qual as decisões são baseadas na execução do desejo do indivíduo; são pessoas com características manipuladoras. No estágio Conformista, o indivíduo toma suas decisões através da valorização de suas crenças, tendo características de superficialidade; já no Consciosos, as

decisões são tomadas de maneira autônoma, cotejando tanto crenças quanto desejos, mas ainda é passível de constrangimento frente à decisão. As pessoas neste nível são responsáveis e preocupadas com a comunicação. No nível Autônomo, a pessoa é capaz de decidir livre de constrangimentos e se preocupa com a autonomia de seus atos, e no último nível, o Integrado, o indivíduo se vê como parte de um todo, integrado a uma comunidade.

Na literatura mundial, há uma escassez de estudos sobre coerção, tanto na perspectiva de processo quanto na de percepção, associada a situações de pesquisa e assistência. As publicações sobre esse tema concentram-se na área da internação psiquiátrica.

Segundo o GAP (15) (Group for the Advancement of Psychiatry), existem duas fontes que justificam comportamentos coercitivos para a internação psiquiátrica. O primeiro é composto pela doutrina de poder da polícia, que está baseado na noção do que é certo para a sociedade e na necessidade de proteger os cidadãos de perigos que pessoas que não conseguem exercer seu autocontrole podem causar. Esta visão busca proporcionar o cuidado e o bem estar tanto para indivíduos quanto para a coletividade. A doutrina do poder parental, ou do conceito do paternalismo, também visa justificar comportamentos coercitivos em situações assistenciais. Esta teoria tem como embasamento proteger o indivíduo quando este não consegue exercer sua autonomia. Desta maneira, a sociedade aceita a obrigação de proteger os membros ditos “incapacitados” de suas próprias incapacidades.

Para Gardner et al (16), as pesquisas sobre coerção são importantes. Pacientes e participantes de pesquisas relataram desconforto devido a comportamentos coercitivos, tendo como conseqüências não seguir as orientações médicas, ou não procurar mais auxílio médico, mesmo quando necessário.

Estes mesmos autores afirmam que muitos médicos tendem a perceber que alguns comportamentos coercitivos são necessários para o bom andamento do tratamento médico, apesar de serem desagradáveis. Segundo Caplan (17), alguns médicos favoráveis a medidas coercitivas em tratamento acreditam que esse tipo de comportamento é justificável se for para o bem do

paciente. Segundo esse autor, o médico pode desconsiderar a autonomia do paciente por ele não compreender adequadamente o que lhe faz mal ou não.

Em 1993, o *MacArthur Research Network on Mental Health and the Law*, através do *MacArthur Coercion Study*, desenvolveu instrumentos para avaliar a percepção de coerção de pacientes com relação à internação psiquiátrica (2). A AEI, *MacArthur Admission Experience Interview*, que é uma entrevista composta por questões abertas e questões fechadas, com duração de aproximadamente 30 minutos de aplicação, e a *MacArthur Admission Experience Survey*, que é uma escala com ítems para serem assinalados com “concordo” ou “discordo”. Deste instrumento deriva a escala de percepção de coerção, que contém 5 ítems divididos nos seguintes domínios: influência, controle, escolha, liberdade e idéia. Estes instrumentos avaliam a percepção do paciente frente aos comportamentos coercitivos impostos durante a admissão psiquiátrica.

Taborda (18) realizou um estudo para avaliar a percepção de coerção entre pacientes psiquiátricos e não psiquiátricos em um hospital no sul do Brasil. Os pacientes foram entrevistados e submetidos à aplicação da *MacArthur Admission Experience Interview: Short Form* nas primeiras 24 horas seguidas à admissão hospitalar. Neste trabalho, os pacientes psiquiátricos apresentaram escore de percepção de coerção significativamente maior do que o restante da amostra. Pacientes clínicos e cirúrgicos apresentaram níveis similares de percepção de coerção, e um sentimento de terem sido tratados de maneira justa e correta durante o processo de internação.

Jansses, Van Rooij, Ten Have, Kortmann e Van Wijmen (19) discutem em seu artigo o dilema entre coerção e abandono de tratamento. Segundo esses autores, a ambigüidade destas noções em atendimento em saúde indica um conflito entre a prevenção do perigo para o paciente e o respeito pela autonomia do mesmo. Concluem que algumas medidas coercitivas devem ser entendidas como desrespeitosas à autonomia da pessoa enquanto que outros comportamentos coercitivos podem ser interpretados como promoção de cuidado.

Nelson e Merz (20) examinaram características de possíveis assuntos, pesquisadores, comportamento de pesquisadores e ambientes que podem influenciar a voluntariedade do participante de pesquisa. Neste trabalho, a

voluntariedade é vista como autocontrole, e a ameaça à voluntariedade como gerador de vulnerabilidade.

Gardner e colaboradores (16) estudaram os preditores comportamentais da percepção de coerção em internação psiquiátrica através de escalas, entrevistas e observações. Nove comportamentos foram referidos como coercitivos: persuasão, indução, ameaça, demonstração de força, força física, ordem judicial, perguntar as preferências do paciente, dar ordens, enganar deliberadamente. Esses comportamentos foram classificados em três grupos: forças, pressões simbólicas positivas, ou pressões simbólicas negativas. A pressão simbólica positiva, que inclui a persuasão, a indução ou perguntar a preferência dos pacientes, é o uso de palavras para encorajar a pessoa a fazer a escolha considerada como “certa”. Perguntar a preferência do paciente, como forma de incluí-lo no problema, pode não ser entendido como uma pressão, mas sim como um esforço de obter a sua participação ativa do paciente. A pressão simbólica negativa, que também é verbal, pode ocorrer através de ameaça, enganar deliberadamente, demonstração de força e dar ordens. Dessa maneira, os autores concluem que não existe o uso da força sem haver previamente o uso de pressão simbólica negativa. O uso de pressão simbólica negativa está intimamente ligado ao uso prévio de pressão simbólica positiva.

Estes autores concluíram que o uso da coerção em tratamento ainda é um assunto controverso, os comportamentos simbólicos de pressão positiva foram percebidos pelos pacientes como sendo um auxílio na tomada de decisão mais correta, enquanto que os comportamentos simbólicos de pressão negativa foram referidos como coercitivos.

Bergk, Flammer e Steinert (21) desenvolveram um questionário para avaliar percepção de coerção em Psiquiatria, definindo seis fatores coercitivos: humilhação, eventos físicos adversos, separação, ambiente negativo, medo e coerção. Segundo os autores, as escalas de coerção existentes visam estudar os sentimentos frente a comportamentos coercitivos na internação psiquiátrica, não abrangendo o impacto de intervenções coercitivas. Neste estudo, dignidade, autonomia, liberdade de movimento, inviolabilidade física e limitação de contato com a equipe e outros pacientes, foram considerados os principais direitos humanos que sofreram restrição através do uso de comportamentos coercitivos. O estudo de narrativas de pacientes que foram internados em

unidades psiquiátricas involuntariamente, sobre a experiência de ser coagido ao tratamento e maneiras de evitar coerção foi realizado por Olofsson e Jacobsson (22). Os autores identificaram que um tema recorrente nas narrativas foi o sentimento de não ter sido respeitado como ser humano, que inclui não ter sido incluído no seu plano de tratamento, perceber o cuidado como sem sentido e não adequado, e o sentimento de ser uma pessoa inferior. Menos recorrente nas narrativas foi a percepção de ser respeitado como ser humano; os itens de ser envolvido no tratamento, receber cuidado adequado e se sentir um ser humano como outro qualquer descreveram como os pacientes gostariam que tivesse sido o processo de internação.

Ao avaliar as crenças dos pacientes que passaram por tratamentos coercitivos durante internação psiquiátrica, Gardner et al (23) constataram que mesmo os pacientes que achavam que não precisavam da internação após um certo período reconheceram a necessidade da admissão. Porém, ao se tratar de coerção, os pacientes mostraram-se insatisfeitos com o tratamento, embora reconhecessem a necessidade de ajuda.

Um estudo realizado com pacientes que sofrem de transtornos alimentares (24) verificou que pacientes que sofrem de anorexia nervosa apresentam um alto nível de percepção de coerção na internação, superior ao nível apresentado por pacientes com o diagnóstico de bulimia nervosa. A anorexia nervosa caracteriza-se por ser egossintônica, o que gera recusa ao tratamento e pobre capacidade de insight. Um dos grandes desafios do tratamento de transtornos alimentares é tratar respeitando a autonomia do pacientes. Na maioria das internações relatadas no estudo houve a influência de comportamentos coercitivos como persuasão, barganha ou internação compulsória.

Neste mesmo estudo verificou-se que pacientes com idade inferior a 18 anos mostram possuir uma percepção de coerção superior aos pacientes adultos, fator que pode ser influenciado pela fase do desenvolvimento que é caracterizada pelo desejo de tomar suas próprias decisões. A maioria dos pacientes que inicialmente alegavam não necessitar de internação, após duas semanas de internação mudaram seu posicionamento, reconhecendo a importância da internação para o seu tratamento (24). Além de avaliar a maneira como os comportamentos coercitivos irão ser empregados nos

tratamentos, há necessidade de verificar a faixa etária dos pacientes e as características dos mesmos, no sentido de realizar um manejo adequado para o diagnóstico, idade e situação na qual o paciente se encontra no momento da intervenção.

Rose (25) realizou uma revisão de 17 estudos sobre a utilização de eletroconvulsoterapia (ECT), avaliando a relação entre percepção de coerção e recebimento de informações. Foram revisados 134 relatos de pacientes, sendo que metade afirmou ter recebido informações e aproximadamente um terço não se sentiu livre quando assinou o Termo de Consentimento que autorizava a realização de ECT. Neste trabalho, percepção de coerção foi definida como a situação na qual um paciente assinava o TCLE, porém se sentia pressionado a realizar o tratamento. Um ponto a ser levado em consideração neste trabalho é o fato de muitos pacientes que realizam esse tipo de tratamento terem uma perda da memória recente, o que pode ter influenciado o resultado do estudo. De qualquer maneira, a percepção de coerção no processo de consentimento para procedimentos assistenciais é de extrema relevância, pois visa preservar a autonomia e a autodeterminação do paciente, estimulando sua participação ativa no processo de reabilitação.

Alguns profissionais da saúde defendem a idéia de que o tratamento coercitivo é ineficiente pois “aliena” o paciente, fazendo com que ele não tenha adesão ou tenha uma adesão superficial ao tratamento. O argumento oposto defende a idéia de que na maioria das vezes a capacidade de julgamento e de tomada de decisão do paciente portador de transtornos mentais está prejudicada devido o seu diagnóstico, tornando suas ações involuntárias, e suas percepções modificam após receber tratamento adequado (24).

Katsakou et al (26) realizaram um estudo relacionando satisfação com o tratamento psiquiátrico e percepção de coerção em 22 hospitais da Inglaterra. Concluíram que pacientes que tiveram menor percepção de coerção obtiveram maiores índices de satisfação com o tratamento, indicando que percepção de coerção está intimamente relacionada a esta variável. Dessa maneira, supõem que medidas para reduzir a percepção de coerção dos pacientes auxiliam na adesão e no aproveitamento do tratamento. Já em um estudo realizado por Tan e colaboradores (27) com pacientes que sofrem de anorexia nervosa constatou-se que a maioria dos participantes do estudo concorda com a

necessidade do tratamento para salvar sua vida e que a percepção de coerção não está necessariamente relacionada ao sentimento de restrição à liberdade. Nesta amostra, as variáveis que mais influenciaram no tratamento foram a qualidade da relação com seus familiares e a equipe assistencial.

Um estudo realizado por Watts e Priebe (28) refere que intervenções coercitivas em internações psiquiátricas são percebidas pelos pacientes como um ataque à identidade, desvalorizando a individualidade e a participação do paciente no processo de tratamento e tomada de decisão. Desta maneira, a sugestão dada pelos autores é avaliar a conduta ética da equipe assistencial para que se possa incorporar vários aspectos no auxílio da tomada de decisão por estes pacientes.

Muitas questões ainda estão pendentes na relação entre a coerção e a voluntariedade no Processo de Consentimento Informado, especialmente em função da ausência de medidas para avaliar esta interação. A adaptação de escalas, previamente testadas e validadas em outros domínios, para medir comportamentos, percepções e expressão de coerção é uma necessidade metodológica.

Objetivos

Objetivo Geral

- Adaptar a Escala de Percepção de Coerção e a Escala de Expressão de Coerção (*MacArthur Coercion Study*, 1993) para situações de pesquisa e para procedimentos assistenciais.

Objetivos específicos

- Avaliar a percepção de coerção durante o processo de obtenção do consentimento informado de projetos de pesquisa.
- Avaliar a percepção de coerção durante o processo de consentimento informado de procedimentos assistenciais.
- Avaliar a possibilidade de expressão de coerção no processo de autorização para a realização de procedimentos assistenciais.
- Avaliar o nível de desenvolvimento psicológico-moral dos participantes do presente projeto de pesquisa.

Referências

1. Goldim JR. Bioética, Origens e Complexidade. Revista HCPA.2006
2. Gardner W, Hoge SK, Bennet N, Roth LH, Lidz CW, Monahan J, Mulvey EP. Two scales for measuring patients perceptions for coercion during mental hospital admission. Behavior Science Law.1993;11(3):307-21
3. Souza ELP. Pesquisa sobre as fases evolutivas do ego. Boletim da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul. 1968; 3(7):5-16.
4. Código de Nuremberg: Tribunal Internacional de Nuremberg,1947. [Acesso em 13 de out 2007].Disponível em: www.bioetica.ufrgs.br
5. World Medical Association Declaration Of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, 1964. [Acesso em 20 out,2007]. Disponível em: www.bioetica.ufrgs.br.
- 6.Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resolução 196/96.[Acesso em 20 de maio 2010]. Disponível em: www.bioetica.ufrgs.br
7. Clotet J. O Consentimento Informado nos Comitês de Ética em Pesquisa e na Prática Médica: Conceituação, Origens e Atualidade. Revista Bioética, 1995. Disponível em www.portalmedico.org.br. Acesso em 23 out 2007.
- 8.Falagas M, Korbila IP, Giannopoulou KP, Kondilis BK, Peppas G. Informed consent: how much and what do patients Understand?. The American Journal of Surgery, 2009; 198: 420–435
9. Jonas H. Técnica, medicina y ética: Sobre la práctica del principio de responsabilidad. Paidós: Barcelona, 1997.
10. Erlen JA. Informed Consent: The information component. Orthop Nurs. 1994;13(2):75-8.
11. Piaget J. Les trois systèmes de la pensée de l'enfant ; étude sur les rapports de la pensée rationnelle et de l'intelligence motrice. Bulletin de la Société Française de Philosophie, t. XXVIII, 1928 : 121-122.
12. Piaget J. Études sociologiques. 3ed. Genève: Groz, 1977:225.
13. Raymundo MM, Goldim JR. Do consentimento por procuração à autorização por representação. Bioética; 2007: 15 (1): 83-99
14. Loevinger J, Wessler R. Measuring Ego Development: Construction and Use if a Sentence Completion Test. San Francisco: Jossey-Bass Inc Publishers; 1970.

15. Group For The Advancement Of Psychiatry. Forced into Treatment: The role of coercion in Clinical Practise. American Psychiatric Press: London, 1894
16. Gardner W, Hoge S, Lidz C, Eisenberg M, Monahan J, Bennett SN.; Mulvey E, Roth L. Factual Sources of Psychiatric Patients' Perceptions of Coercion in the Hospital Admission Process. American Journal of Psychiatry, 1998; 155: 1254-1260.
17. Caplan A. Ethical issues surrounding forced, mandated, or coerced treatment. Journal of Substance Abuse Treatment. 2006; (31): 117-120.
18. Tabora JGV. Percepção de coerção em pacientes psiquiátricos, cirúrgicos e clínicos hospitalizados. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002 [tese de doutorado].
19. Janssens M, Van Rooij MF, Ten Have HA, Kortmann FA, Van Wijmen FC. Pressure and coercion in the care for the addicted: ethical perspectives. Journal Medical Ethics, 2004; 30:453-458
20. Nelson RM, Merz JF. Voluntariness of consent for research: an empirical and conceptual review. Medical Care, 2002; 68-80.
21. Bergk J, Flammer E, Steinert T. "Coercion Experience Scale" (CES) - validation of a questionnaire on coercive measures. BMC Psychiatry. 2010,10:5.
22. Olofsson B, Jacobsson L. A plea for respect : involuntarily hospitalized psychiatric patients narratives about being subjected to coercion. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. 2001; 357-366
23. Gardner, W, Lidz, C, Hoge, S.K, Monahan, J., Eisenberg, M.M, Bennett, SN, Mulvey, E.P, Roth,L.H. Patients' Revisions of Their Beliefs About the Need for Hospitalization. Am J Psychiatry. 1999; 156:9.
24. Guarda A, Pinto A, Coughlin J, Hussain S, Haug N, Heinberg L. Perceived Coercion and Change in Perceived Need for Admission in Patients Hospitalized for Eating Disorders. Am J Psychiatry. 2007; 164:108-114.
25. Rose D, Wykes T, Bindman J, Fleischmann P. Information, consent and perceived coercion: patients' perspectives on electroconvulsive therapy. The British Journal of Psychiatry. 2005; 186: 54-59
26. Katsakou C, Bowers L, Amos T, Morriss R, Rose D, Wykes T, Priebe S. Coercion and treatment satisfaction among involuntary patients. Psychiatr Serv. 2010; 61(3):286-92.
27. Tan JO, Stewart A, Fitzpatrick R, Hope T. Attitudes of patients with anorexia nervosa to compulsory treatment and coercion. J. Law Psychiatry. 2010; 33(1):13-9.

28. Watts J. Pribe S. A phenomenological account of users' experiences of assertive community treatment. *Bioethics*. 2002;16(5):439-54.

Artigo – Versão em Língua Portuguesa¹

¹ Artigo, na sua versão em língua inglesa, encaminhado para publicação no American Journal Bioethics

Percepção e Expressão de Coerção em Assistência e Pesquisa: um estudo de adaptação de escalas de mensuração.

Júlia Schneider Protas

Psicóloga, aluna do Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul/Brasil, Laboratório de Pesquisa em Bioética, Hospital de Clínicas de Porto Alegre/Brasil

José Roberto Goldim

Biólogo, PhD, Professor do Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul/Brasil, Laboratório de Pesquisa em Bioética, Hospital de Clínicas de Porto Alegre/Brasil

Resumo:

Este estudo objetiva adaptar a escala sobre coerção proposta pelo *MacArthur Coercion Study*, já adaptada para o português falado no Brasil por Taborda, para situações de pesquisa e assistência. A Escala de Percepção foi adaptada para pesquisa e assistência e a Escala de Expressão apenas para assistência. A Escala de Percepção foi aplicada em 385 participantes de pesquisa e em 208 pacientes, já a Escala de Expressão foi aplicada em 410 pacientes. Todos os participantes responderam ao Instrumento de Desenvolvimento Psicológico-Moral. Da amostra total (n=795), 97,7% obtiveram nível de desenvolvimento psicológico-moral compatível para uma tomada de decisão adequada. A maioria dos participantes de pesquisa (69,9%) teve coerção percebida entre “0” e “1”, indicando baixa percepção de coerção. Dos pacientes, 43,8% tiveram nível “0” de coerção percebida em assistência e 69,8% tiveram nível “0” de expressão de coerção, demonstrando ter tido possibilidade de expressar sentimentos e opiniões frente ao tratamento.

Palavras-chave: Bioética, Ética em pesquisa, Coerção, Consentimento Informado, Relações pesquisador-sujeito, Relações médico-paciente

Introdução:

Vivemos em um mundo de crescente mudança e desenvolvimento científico e tecnológico, principalmente na área das Ciências da Saúde. Com o avanço dos conhecimentos médicos, da complexidade das pesquisas e dos procedimentos assistenciais, cria-se a necessidade cada vez maior de uma reflexão sobre os aspectos éticos e morais envolvidos tanto na elaboração quanto no desenvolvimento dos projetos de pesquisa.

A Bioética constitui uma reflexão complexa, compartilhada e interdisciplinar sobre a adequação das ações que envolvem a vida e o viver (1). Em se tratando de Pesquisa Clínica, a Bioética procura ter um olhar mais apurado sobre os aspectos referentes à pessoa do participante de pesquisa, a

relação entre pesquisador/pesquisado, riscos e conseqüências das intervenções para o sujeito de pesquisa e para a sociedade.

A preocupação com a autonomia e a voluntariedade do participante de pesquisa aparece nos documentos mais antigos que regulamentam a pesquisa com seres humanos, como o Código de Nuremberg (2) e a Declaração de Helsinki (3). Nessas resoluções já existe a preocupação de que o participante da pesquisa seja adequadamente informado para que possa tomar sua decisão de maneira voluntária. Na Resolução 196/96 (4), que regulamenta as pesquisas em saúde no Brasil, quatro referenciais da Bioética (Autonomia, Não Maleficiência, Beneficiência e Justiça), são incorporados. Nesta resolução consta que o Consentimento Informado baseia-se no respeito à dignidade humana, dando as informações adequadas ao possível participante para a sua tomada de decisão.

A tomada de decisão, tanto para participação de pesquisas quanto para as questões assistenciais, baseia-se em diversas habilidades como a possibilidade de se envolver com o assunto, compreender ou avaliar o tipo de alternativa e comunicar a sua preferência (5). As decisões podem ser tomadas através da voluntariedade, na qual o participante faz a escolha tendo como base o seu melhor interesse, desconsiderando possíveis pressões externas, ou através de coerção, quando há um fator externo que influencia a decisão.

Coerção, segundo Piaget (6,7) é “toda relação entre dois ou mais indivíduos na qual intervém um elemento de autoridade ou de prestígio. Ainda de acordo com o mesmo autor, a coerção “existe na medida em que é sofrida, (...) independentemente do grau efetivo de reciprocidade existente”.

Para Raymundo e Goldim (8), a validade do consentimento, dentre outros fatores, depende da garantia de que não houve coerção no processo. Assim, a capacidade para a tomada de decisão refere-se à aptidão para realizar uma tarefa e tem suas origens nos campos da Psicologia e do Direito, pois representa o lado operativo ou funcional da autonomia pessoal. Para esses mesmos autores, a capacidade é associada ao desenvolvimento psicológico moral dos indivíduos.

Para Gardner et al (9) as pesquisas sobre coerção são importantes, pois pacientes e participantes de pesquisas relataram desconforto devido a comportamentos coercitivos, tendo como conseqüências não seguir as

orientações médicas, ou não procurar mais auxílio médico, mesmo quando necessário.

Estes mesmos autores (9) afirmam que muitos médicos tendem a perceber que alguns comportamentos coercitivos são necessários, apesar de serem desagradáveis, para o bom andamento do tratamento assistencial. Segundo Caplan (10), alguns médicos favoráveis a medidas coercitivas em tratamento acreditam que esse tipo de comportamento é justificável, se for para o bem do paciente. Segundo esse autor, o médico pode desconsiderar a autonomia do paciente por ele não compreender adequadamente o que lhe faz mal ou não.

Jansses, Van Rooij, Ten Have, Kortmann e Van Wijmen (11) discutem em seu artigo o dilema entre coerção e abandono de tratamento. Segundo esses autores a ambigüidade destas noções em atendimento em saúde indica um conflito entre a prevenção do perigo para o paciente e o respeito pela autonomia do mesmo. Concluem que algumas medidas coercitivas devem ser entendidas como desrespeitosas à autonomia da pessoa enquanto que outros comportamentos coercitivos podem ser interpretados como promoção de cuidado.

Nelson e Merz (12) examinaram características de possíveis assuntos, pesquisadores, comportamento de pesquisadores e ambientes que podem influenciar a voluntariedade do participante de pesquisa. Neste trabalho, a voluntariedade é vista como autocontrole, e a ameaça à voluntariedade como gerador de vulnerabilidade.

Gardner et tal (9) estudaram os preditores comportamentais da percepção de coerção em internação psiquiátrica através de escalas, entrevistas e observações. Nove comportamentos foram referidos como coercitivos: persuasão, indução, ameaça, demonstração de força, força física, ordem judicial, perguntar as preferências do paciente, dar ordens, enganar deliberadamente. Esses comportamentos foram classificados em três grupos: força, pressões simbólicas positivas e pressões simbólicas negativas. A pressão simbólica positiva, que inclui a persuasão, a indução ou perguntar a preferência dos pacientes, é o uso de palavras para encorajar a pessoa a fazer a escolha considerada como “certa”. Perguntar a preferência do paciente, como forma de incluí-lo no problema, pode ser entendido não como uma pressão,

mas sim como um esforço de obter a participação ativa do paciente. A pressão simbólica negativa, que também é verbal, pode ocorrer através de ameaça, enganar deliberadamente, demonstração de força e dar ordens. Dessa maneira, os autores concluem que não existe o uso da força sem haver previamente o uso de pressão simbólica negativa, e que o uso de pressão simbólica negativa está intimamente ligado ao uso prévio de pressão simbólica positiva.

Estes autores concluíram que o uso da coerção em tratamento ainda é um assunto controverso, os comportamentos simbólicos de pressão positiva foram percebidos pelos pacientes como sendo um auxílio na tomada de decisão mais correta, enquanto que os comportamentos simbólicos de pressão negativa foram referidos como coercitivos.

Bergk, Flammer e Steinert (13) desenvolveram um questionário para avaliar percepção de coerção em Psiquiatria, definindo seis fatores coercitivos: humilhação, eventos físicos adversos, separação, ambiente negativo, medo e coerção. Segundo os autores, as escalas de coerção existentes visam estudar os sentimentos frente a comportamentos coercitivos na internação psiquiátrica, não abrangendo o impacto de intervenções coercitivas. Neste estudo, dignidade, autonomia, liberdade de movimento, inviolabilidade física e limitação de contato com a equipe e outros pacientes, foram considerados os principais direitos humanos que sofreram restrição através do uso de comportamentos coercitivos.

O estudo de narrativas de pacientes que foram internados em unidades psiquiátricas involuntariamente, sobre a experiência de ser coagido ao tratamento e maneiras de evitar coerção, foi realizado por Olofsson e Jacobsson (14). Os autores identificaram que um tema recorrente nas narrativas foi o sentimento de não ter sido respeitado como ser humano, que abrange não ter sido incluído no seu plano de tratamento, perceber o cuidado como sem sentido e não adequado, e o sentimento de ser uma pessoa inferior. Menos recorrente nas narrativas foi a percepção de ser respeitado como ser humano. Os itens: ser envolvido no tratamento, receber cuidado adequado e se sentir um ser humano como outro qualquer, descreveram como os pacientes gostariam que tivesse sido o processo de internação.

Ao avaliar as crenças dos pacientes que passaram por tratamentos coercitivos durante internação psiquiátrica, Gardner et al (15) constataram que mesmo os pacientes que achavam que não precisavam da internação, após um certo período, reconheceram a necessidade da admissão. Porém, ao se tratar de coerção, os pacientes mostraram-se insatisfeitos com o tratamento, embora reconhecessem a necessidade de ajuda.

Um estudo realizado com pacientes que sofrem de transtornos alimentares (16) verificou que pacientes que sofrem de anorexia nervosa apresentam um alto nível de percepção de coerção na internação, superior ao nível apresentado por pacientes com o diagnóstico de bulimia nervosa. A anorexia nervosa caracteriza-se por ser egossintônica, o que gera recusa ao tratamento e pobre capacidade de *insight*. Um dos grandes desafios do tratamento de transtornos alimentares é tratar respeitando a autonomia do pacientes. Na maioria das internações relatadas no estudo houve a influência de comportamentos coercitivos, como persuasão, barganha ou internação compulsória.

Neste mesmo estudo verificou-se que pacientes com idade inferior a 18 anos mostram possuir uma percepção de coerção superior aos pacientes adultos, fator que pode ser influenciado pela fase do desenvolvimento que é caracterizada pelo desejo de tomar suas próprias decisões.

Rose (17) realizou uma revisão de 17 estudos sobre a utilização de eletroconvulsoterapia (ECT) , avaliando a relação entre percepção de coerção e recebimento de informações. Foram revisados 134 relatos de pacientes, sendo que metade afirmou ter recebido informações e aproximadamente um terço não se sentiu livre quando assinou o Termo de Consentimento que autorizava a realização de ECT. Neste trabalho, percepção de coerção foi definida como a situação na qual um paciente assinava o TCLE, porém se sentia pressionado a realizar o tratamento. Um ponto a ser levado em consideração neste trabalho é o fato de muitos pacientes, que realizam esse tipo de tratamento, terem uma perda da memória recente, o que pode ter influenciado o resultado do estudo. De qualquer maneira, a percepção de coerção no processo de consentimento para procedimentos assistenciais é de extrema relevância, pois visa preservar a autonomia e a autodeterminação do paciente, estimulando sua participação ativa no processo de reabilitação.

Alguns médicos defendem a idéia de que o tratamento coercitivo é ineficiente pois “aliena” o paciente, fazendo com que este não tenha adesão ou tenha uma adesão superficial ao tratamento. O argumento oposto defende a idéia de que na maioria das vezes a capacidade de julgamento e de tomada de decisão do paciente portador de transtornos mentais está prejudicada devido ao seu diagnóstico, tornando suas ações involuntárias, e suas percepções modificam após receberam tratamento adequado (17).

Katsakou et al (18) realizaram um estudo relacionando satisfação com o tratamento psiquiátrico e percepção de coerção em 22 hospitais da Inglaterra. Concluíram que pacientes que tiveram uma menor percepção de coerção obtiveram maiores índices de satisfação com o tratamento, indicando que percepção de coerção está intimamente relacionada a esta variável. Dessa maneira, supõem que medidas para reduzir a percepção de coerção dos pacientes auxiliam na adesão e no aproveitamento do tratamento.

Já em um estudo realizado por Tan e colaboradores (19) com pacientes que sofrem de anorexia nervosa constatou que a maioria dos participantes do estudo concorda com a necessidade do tratamento para salvar sua vida e que a percepção de coerção não está necessariamente relacionada ao sentimento de restrição à liberdade. Nesta amostra, as variáveis que mais influenciaram no tratamento foram a qualidade da relação com seus familiares e a equipe assistencial.

Um estudo realizado por Watts e Priebe (20) refere que intervenções coercitivas em internações psiquiátricas são percebidas pelos pacientes como um ataque à identidade, desvalorizando a individualidade e a participação do paciente no processo de tratamento e tomada de decisão. Desta maneira, a sugestão dada pelos autores é avaliar a conduta ética da equipe assistencial para que se possa incorporar vários aspectos no auxílio da tomada de decisão por estes pacientes.

Em 1993, o *MacArthur Research Network on Mental Health and the Law*, através do *MacArthur Coercion Study*, desenvolveu instrumentos para avaliar a percepção de coerção de pacientes com relação à internação psiquiátrica. A AEI, *MacArthur Admission Experience Interview* (21) é uma entrevista composta por questões abertas e questões fechadas, com duração de aproximadamente 30 minutos de aplicação. E a *MacArthur Admission*

Experience Survey é uma escala com itens para serem assinalados com “concordo” ou “discordo”. Deste instrumento deriva a escala de percepção de coerção, que contém 5 itens divididos nos seguintes domínios: influência, controle, escolha, liberdade e idéia. Estes instrumentos avaliam a percepção do paciente frente aos comportamentos coercitivos impostos durante a admissão psiquiátrica.

Taborda (22) realizou um estudo para avaliar a percepção de coerção entre pacientes psiquiátricos e não psiquiátricos em um hospital no sul do Brasil. Os pacientes foram entrevistados nas primeiras 24 horas seguidas à admissão hospitalar, utilizando a *MacArthur Admission Experience Interview: Short Form*, incluindo as escalas de “Coerção Percebida” e “Escala de Voz”, já traduzidas e adaptadas para o português falado no Brasil. Neste trabalho, os pacientes psiquiátricos apresentaram escore de percepção de coerção significativamente maior do que o restante da amostra. Pacientes clínicos e cirúrgicos apresentaram níveis similares de percepção de coerção, e o sentimento de terem sido tratados de maneira justa e correta durante o processo de internação.

No presente trabalho, as escalas de “Coerção Percebida” e “Escala de Voz”, que também pode ser denominada de Expressão de Coerção, foram adaptadas e aplicadas em situações de pesquisa e assistência, envolvendo amostras de pacientes ambulatoriais do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Método:

Trata-se de um estudo transversal envolvendo uma amostra de 795 pacientes em atendimento ambulatorial no HCPA. A idade mínima para a participação do estudo foi de 18 anos. O convite para a participação da pesquisa foi realizado por coletadores treinados e após o convite realizou-se o processo de obtenção do consentimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

As coletas foram realizadas de forma estocástica em 15 ambulatórios, sendo que dois eram específicos para participantes de pesquisa. Não foram realizadas coletas de dados nos ambulatórios de Neurologia, Psiquiatria e

Oncologia, tendo em vista preservar a capacidade de tomada de decisão dos participantes.

Além da aplicação de instrumentos, foram coletadas informações demográficas como: idade, sexo, escolaridade, anos de estudo e profissão. Foi utilizada a Classificação Brasileira de Ocupações (23) para agrupar as profissões relatadas.

Inicialmente, foi realizada uma aplicação dos instrumentos adaptados às situações de pesquisa e assistência em duas amostras-piloto, de 37 participantes de pesquisa e de pacientes, visando verificar aplicabilidade das escalas. Após esta etapa, a Escala de Percepção de Coerção foi aplicada em 385 (48,4%) participantes de pesquisas realizadas no HCPA, que haviam participado de algum estudo recentemente (seis meses). A Escala de Expressão de Coerção foi aplicada em 410 (51,6%) pacientes atendidos no HCPA, totalizando a amostra de 795 participantes. Em 208 dos 410 pacientes ambulatoriais também foi aplicada a Escala de Percepção de Coerção, visando comparar os resultados obtidos em atividades de pesquisa e assistência. Todos os participantes do estudo, além de preencherem as escalas de coerção, responderam também ao Instrumento de Desenvolvimento Psicológico-Moral.

Tanto a Escala de Percepção de Coerção quanto a Escala de Expressão de Coerção são derivadas de uma escala para avaliar coerção em internação psiquiátrica, a *MacArthur Admission Experience Survey* (21) que é composta por 16 questões. Este instrumento foi desenvolvido pelo *MacArthur Coercion Study* e validado para a língua portuguesa falada no Brasil por Taborda (22). A Escala de Percepção de Coerção em pesquisa contém cinco afirmativas nas quais o participante deve optar se concorda ou discorda, sendo que cada resposta que o participante opta em assinalar a alternativa “concordo” é considerada um nível de percepção de coerção. A Escala de Expressão de Coerção é composta por quatro sentenças nas quais o participante deverá assinalar se concorda ou discorda. Os instrumentos são auto-aplicáveis e o preenchimento dura, em média, cinco minutos.

O Instrumento Desenvolvimento Psicológico-Moral é uma escala que permite verificar a capacidade para consentir através do nível de desenvolvimento psicológico-moral. A capacidade de uma pessoa está

baseada em diversas habilidades necessárias ao processo de tomada de decisão, como a possibilidade de envolver-se com o assunto, de compreender e avaliar o tipo de alternativas e a possibilidade de comunicar a sua preferência. O instrumento possui quatro conjuntos de alternativas que deverão ser escolhidas pelo sujeito. O tempo de duração do preenchimento da escala é de aproximadamente cinco minutos, e a escala é auto-aplicável, tendo sido desenvolvida em língua portuguesa falada no Brasil por Souza (24).

Os três instrumentos utilizados neste estudo, a Escala de Percepção de Coerção em pesquisa, a Escala de Expressão de Coerção e o Instrumento de Desenvolvimento-Moral, possuem a liberação de seus respectivos autores para a utilização em pesquisa (21,22,24).

As informações coletadas foram armazenadas e analisadas utilizando um banco de dados, não identificados, no sistema PASW (SPSS), versão 18. Para analisar os resultados deste estudo foram utilizadas estatística descritiva e inferencial. O nível de significância estabelecido é de 5% ($P < 0,05$).

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (GPPG 08210).

Resultados:

Da amostra total de 795 pessoas, 71,3% eram do sexo feminino enquanto que 28,7% eram do sexo masculino. A idade média foi de $44,6 \pm 14,1$ anos, com idade mínima de 18 anos, máxima de 94 anos e mediana de 45 anos.

Os dados de escolaridade mostraram que 46,7% dos participantes possuíam ensino fundamental, 39,4% com ensino médio, seguido de 11,3% com ensino superior. Apenas 1,6% dos participantes consideraram-se não alfabetizados.

Com relação à ocupação, 17,6% da amostra era composta por aposentados, 2,0% por trabalhadores autônomos, 1,7% por desempregados e 4,2% por estudantes. Classificando-se as diferentes profissões relatadas²³, foi possível agrupar em diversos setores de produção. Os trabalhadores das profissões científicas, técnicas e artísticas totalizaram 17,6% da amostra, enquanto que membros dos Poderes Legislativo, Executivo e Judiciário, funcionários públicos superiores ou diretores de empresas foram apenas 2,6%.

Os trabalhadores de serviços administrativos somaram 5,1% e trabalhadores de serviços de turismo, hospedagem, serventia, higiene, saúde e embelezamento, e segurança totalizaram 40,88% da amostra, sendo esta a mais freqüente das categorias de trabalho nas pessoas pesquisadas. Os trabalhadores agropecuários, florestais e da pesca foram 1,3%, trabalhadores da produção industrial, operadores de máquinas, condutores de veículos somaram 6,6%.

O Instrumento de Desenvolvimento Psicológico-Moral foi aplicado nos 795 participantes do estudo. A maioria da amostra, 58,9% dos participantes, foi classificada no nível Conscencioso, por apresentar uma mediana igual a cinco. O nível “4”, Conformista, foi obtido por 21,5% dos pesquisados, o nível “6”, Autônomo, foi obtido por 15,5 %, e apenas 1,8% tiveram mediana igual a “7”, compatível com o nível Integrado. Estes quatro níveis, que indicam um desenvolvimento compatível com a capacidade para tomada de decisão, totalizaram 97,7% dos participantes do estudo. Os níveis Oportunista, mediana igual a “3”, e Impulsivo, mediana igual a “2”, foram encontrado em 2% e em 0,3% da amostra estudada, respectivamente. Estes dois níveis caracterizam os 2,3% de participantes que não foram considerados capazes de tomar decisões no seu melhor interesse (Quadro 1).

Nível de Desenvolvimento Psicológico- Moral	Característica para tomada de decisão	Características pessoais	Porcentagem encontrada na amostra
1. Pré-Social	Não apresentam condições para compreender e responder o instrumento	Autística	0%
2. Impulsivo	Decisões tomadas por impulso	Dependência	0,3%
3. Oportunista	Supervalorização dos desejos	Manipulação	2%
4. Conformista	Crenças sobrepõem aos desejos	Superficialidade	21,2%
5. Conscencioso	Coteja desejos e crenças, passível de constrangimento	Responsabilidade	58,9%
6. Autônomo	Decisão livre e indepentende	Respeito pela autonomia	15,5%
7. Integrado	Noção de regra introjetada, noção de interdependência	Inserido na sociedade	1,8%

Quadro 1 – Caracterização dos níveis de desenvolvimento psicológico-moral e suas características, segundo Loevinger (25).

Dentre as 30 sentenças do Instrumento de Desenvolvimento Psicológico-Moral utilizado, as mais escolhidas nesta amostra foram “compromissos assumidos” (64,4%) “harmonia interior” (57%), “boa reputação” (51,3%), “independência” (49,7%), “realizar um trabalho bem feito” (49,2%). As que obtiveram menores frequências foram “obter vantagens” (6,4%), “desejos sexuais” (6,2%), “ter relações influentes” (2%) e “estar em uma posição de dar ordens” (1,9%).

A Escala de Percepção de Coerção foi aplicada em 693 participantes, sendo 385 envolvidos em atividades de pesquisa e 208 de assistência. A Percepção de Coerção em pesquisa teve média de 1,03; mediana de 1,00; com uma amplitude 4,0; com valores variando de zero a quatro pontos. O nível “1” teve a maior frequência neste grupo com 36% dos participantes. A Percepção de Coerção em assistência obteve média de 1,01; mediana de 1,00; com uma amplitude de 5,0; com valores variando de zero a cinco pontos. Do grupo assistencial, 43,8% dos pacientes tiveram nível “0” de coerção percebida. (tabela 1)

Tabela 1 – Percepção de coerção em pesquisa (n=385) e assistência (n=208) em pacientes ambulatoriais.

Nível de Percepção de Coerção	Pesquisa (n=385)	Assistência (n=208)
0	33,9%	43,8%
1	36,0%	27,9%
2	23,2%	17,3%
3	6,3%	7,7%
4	0,5%	1,9%
5	0,0%	1,4%
Total	100,0%	100,0%

Avaliando as respostas de cada uma das frases constantes no instrumento para avaliação de Percepção de Coerção foi possível verificar frequências de respostas diferentes nos dois grupos de participantes. Na pesquisa, a frase “Senti-me livre para fazer o que quisesse”, foi a que teve

maior índice de concordância, com 95,8% das respostas. A frase “Eu escolhi me tratar” foi a que teve maior índice de concordância na assistência, com 88,0% das respostas (tabela 2). Vale lembrar que a Percepção de Coerção é a soma dos pontos atribuídos às respostas discordantes.

Tabela 2 – Comparação entre os resultados da coerção percebida em assistência e em pesquisa.

Frase	Respostas “concordo”	
	Pesquisa (n=385)	Assistência (n=208)
Senti-me livre para fazer o que quisesse a respeito	95,8%	77,4%
Eu escolhi	84,3%	88,0%
Foi minha idéia	57,7%	71,2%
Tive bastante decisão sobre se eu	92,4%	86,5%
Tive mais influência do que qualquer outra pessoa sobre o fato	64,4%	76,4%

A Escala de Expressão de Coerção, aplicada em 410 pacientes ambulatoriais, teve média de 0,43; desvio padrão de 0,74; variando de zero a quatro. A maioria da amostra, 69,8%, obteve nível “0” de coerção em se expressar, 19% da amostra obteve nível “1” e 10% nível “2”. Apenas 0,7% e 0,5% dos participantes obtiveram níveis “3” e “4” de coerção respectivamente.

A frase que obteve maior grau de coerção em se expressar foi “Minha opinião sobre o tratamento não interessou” com 14,8% das respostas. Em 13,4% dos participantes foi assinalado que “Ninguém parecia interessado em saber se eu queria me tratar”. Por outro lado, em 13,1% dos casos, os participantes discordaram da afirmativa “Tive oportunidade suficiente de dizer o que queria a respeito do meu tratamento”. Em apenas 2,9% das respostas, os pacientes também discordaram da frase “Tive oportunidade suficiente de dizer se queria me tratar”. Nas duas primeiras frases a expressão de coerção é avaliada pela concordância e nas duas últimas pela discordância com as afirmativas. A soma de pontos que estabelece o grau de coerção em se expressar se baseia no somatório destas respostas.

Discussão:

As normas que regulamentam as pesquisas com seres humanos e os códigos de conduta profissional da área da saúde enfatizam a preocupação com a autonomia, o respeito e a dignidade humana. A discussão sobre a adequação ética dos projetos de pesquisa é crescente nos meios acadêmicos, gerando questionamentos sobre como avaliar e controlar o efeito da coerção no processo de consentimento que é fundamental para que estes procedimentos sejam realizados de maneira respeitosa e metodologicamente adequada.

A capacidade para tomada de decisão pode ser influenciada pelos aspectos educacionais, porém não de forma determinante. As pessoas com pouca escolaridade também podem ter desenvolvimento psicológico-moral que lhes permita avaliar as alternativas e decidir no seu melhor interesse.

Ao avaliar a Percepção de Coerção em pesquisa, o foco de atenção está no participante do estudo e nos sentimentos despertados nele durante o processo de consentimento. Nenhum participante obteve o nível máximo de coerção percebida. Apenas 6,3% dos participantes tiveram nível 4, indicando que se sentiram coagidos ao decidir, ou seja, a decisão foi tomada tendo como base influências externas e não o sistema de crenças e valores do participante. Na amostra estudada, observamos que a maioria (69,9%) dos participantes teve níveis “0” e “1” de percepção de coerção. Isto indica que os participantes perceberam-se pouco coagidos ao decidir.

A maioria dos participantes (95,8%) relatou sentir-se livre para fazer o que quisesse sobre a participação na pesquisa. Outra parcela expressiva (92,4%) também afirmou ter tido bastante influência na sua decisão. Estes dados indicam que a voluntariedade dos participantes foi preservada, o que está de acordo com a baixa percepção de coerção.

Menos da metade da amostra (42,7%) de participantes assinalou a frase “Foi minha idéia participar da pesquisa”. Esta resposta está coerente com a realidade dos estudos clínicos realizados no Brasil, nos quais os pacientes são convidados a participar de estudos pelo médico assistente. Dessa maneira, a idéia de participar é concretizada por meio de um convite de um pesquisador.

Esta mesma situação foi verificada na Percepção de Coerção em assistência. Apenas 1,4% dos pacientes obteve percepção máxima de coerção.

Mais da metade dos participantes obteve níveis “0” e “1” de coerção percebida. Nesta amostra, 88% disseram ter escolhido se tratar, 86,5% disseram ter tido bastante decisão sobre o tratamento e 71,2% referiram ter tido mais influência do que qualquer outra pessoa sobre se tratar ou não. Estas informações permitiram caracterizar que, assim como os participantes de pesquisa, também estes pacientes perceberam pouca coerção.

Nos pacientes assistenciais também foi avaliada a Expressão de Coerção, tendo em vista a importância do paciente ter “voz”, em poder se expressar com relação ao seu tratamento e sua condição de saúde. A maioria desta amostra teve respostas que expressaram ausência de coerção, situando-se no nível zero da escala. Estas respostas indicam que estes pacientes tiveram oportunidades de se expressar sobre as questões assistenciais. Isto fica evidente quando 97,1% dos pacientes referiram ter tido oportunidade suficiente de dizer se queriam se tratar; que 86,9% disseram que tiveram oportunidades suficientes para dizer o que queriam a respeito do tratamento, e 85,2% referiram sentir que a opinião deles interessou durante o tratamento. O nível máximo de coerção em se expressar foi assinalado por apenas 0,5% dos pacientes. Com base nestes dados, é possível constatar que os pacientes que participaram deste estudo sentiram-se capazes de expressar suas opiniões e sentimentos sobre os tratamentos realizados.

As Escalas de Coerção, desenvolvidas pelo *MacArthur Coercion Study*, objetivam avaliar o efeito de fatores externos e técnicas coercitivas de tratamento em pacientes psiquiátricos. A idéia de adaptar esta escala já conceituada na literatura e utilizada em vários países, para situações que envolvam tomada de decisão em pesquisa e procedimentos assistenciais diversos foi de disponibilizar instrumentos adequados e de fácil manejo e aplicação na tentativa de controlar os efeitos externos de coerção na tomada de decisão, primando assim pela decisão voluntária e livre de pressões externas.

Estas duas Escalas, a de Percepção de Coerção e de Expressão de Coerção, avaliam situações diferentes, porém ambas se complementam. Uma pessoa que teve a percepção de que foi coagida não necessariamente teve também o impedimento quanto a possibilidade de se expressar sobre esta mesma situação.

Considerações Finais:

Com base nos resultados obtidos na presente amostra estudada, é possível concluir que os participantes desta pesquisa:

- possuíam nível de desenvolvimento psicológico-moral adequado para a tomada de decisão autônoma e voluntária;

- vinculados a projetos de pesquisa, tiveram pouca percepção de coerção ao decidir sobre a participação de pesquisas, assim é possível inferir que o processo de consentimento informado foi realizado de maneira adequada, possibilitando que o participante realizasse sua escolha de maneira voluntária, valorizando suas crenças e concepções.

- vinculados a atividades assistenciais, apresentaram uma baixa percepção de coerção no processo de tomada de decisão, com relação a procedimentos assistenciais, e também com relação a possibilidade de expressar-se. Dessa maneira, acredita-se que os pacientes deste estudo perceberam-se livres para decidir e para expressar seus sentimento e opiniões frente as questões assistenciais.

O processo de consentimento informado é fundamental tanto na relação entre médico e paciente, quanto na relação entre pesquisador e pesquisado. O respeito à pessoa, em sua capacidade de tomar decisões, autonomia e voluntariedade, é elemento fundamental para que estas condutas, tanto na área de pesquisa como na assistencial, sejam feitas de maneira eticamente adequada.

Referências

1. Goldim JR. Bioética, Origens e Complexidade. Revista HCPA. 2006;26:86-92.
2. Código de Nuremberg: Tribunal Internacional de Nuremberg,1947. [Acesso em13 de out 2007].Disponível em www.bioetica.ufrgs.br
3. World Medical Association Declaration Of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, 1964. [Acesso em 20 out,2007]. Disponível em: www.bioetica.ufrgs.br.

4. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resolução 196/96.[Acesso em 20 de maio 2010]. Disponível em: www.bioetica.ufrgs.br
5. Erlen JA. Informed Consent: The information component. *Orthop Nurs*. 1994; 13(2):75-8.
6. Piaget J. Les trois systèmes de la pensée de l'enfant ; étude sur les rapports de la pensée rationnelle et de l'intelligence motrice. *Bulletin de la Société Française de Philosophie*, t. XXVIII, 1928 : 121-122.
7. Piaget J. *Études sociologiques*. 3ed. Genève: Groz, 1977:225.
8. Raymundo MM, Goldim JR. Do consentimento por procuração à autorização por representação. *Bioética*. 2007; 15 (1): 83-99
9. Gardner W, Hoge S, Lidz C, Eisenberg M, Monahan J, Bennett SN.; Mulvey E, Roth L. Factual Sources of Psychiatric Patients' Perceptions of Coercion in the Hospital Admission Process. *American Journal of Psychiatry*, 1998; 155: 1254-1260.
10. Caplan A. Ethical issues surrounding forced, mandated, or coerced treatment. *Journal of Substance Abuse Treatment*. 2006; (31): 117-120.
11. Janssens M, Van Rooij MF, Ten Have HA, Kortmann FA, Van Wijmen FC. Pressure and coercion in the care for the addicted: ethical perspectives. *Journal Medical Ethics*, 2004; 30:453-458
12. Nelson RM, Merz JF. Voluntariness of consent for research: an empirical and conceptual review. *Medical Care*, 2002; 68-80.
13. Bergk J, Flammer E, Steinert T. "Coercion Experience Scale" (CES) - validation of a questionnaire on coercive measures. *BMC Psychiatry*. 2010;10:5.
14. Olofsson B, Jacobsson L. A plea for respect : involuntarily hospitalized psychiatric patients narratives about being subjected to coercion. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2001; 357-366
15. Gardner, W, Lidz, C, Hoge, S.K, Monahan, J., Eisenberg, M.M, Bennett, SN, Mulvey, E.P, Roth,L.H. Patients' Revisions of Their Beliefs About the Need for Hospitalization. *Am J Psychiatry*. 1999:156:9.
16. Guarda A, Pinto A, Coughlin J, Hussain S, Haug N, Heinberg L. Perceived Coercion and Change in Perceived Need for Admission in Patients Hospitalized for Eating Disorders. *Am J Psychiatry*. January 2007.164:108-114.

17. Rose D, Wykes T, Bindman J, Fleischmann P. Information, consent and perceived coercion: patients' perspectives on electroconvulsive therapy. *The British Journal of Psychiatry*.2005; 186: 54-59
18. Katsakou C, Bowers L, Amos T, Morriss R, Rose D, Wykes T, Priebe S. Coercion and treatment satisfaction among involuntary patients. *Psychiatr Serv*. 2010 Mar;61(3):286-92.
19. Tan JO, Stewart A, Fitzpatrick R, Hope T. Attitudes of patients with anorexia nervosa to compulsory treatment and coercion. *J. Law Psychiatry*. 2010 Jan-Feb;33(1):13-9.
20. Watts J. Pribe S. A phenomenological account of users' experiences of assertive community treatment. *Bioethics*. 2002 Sep;16(5):439-54.
21. Gardner W, Hoge SK, Bennet N, Roth LH, Lidz CW, Monahan J, Mulvey EP. Two scales for measuring patients perceptions for coercion during mental hospital admission. *Behavior Science Law*.1993;11(3):307-21
22. Tabora JGV. Percepção de coerção em pacientes psiquiátricos, cirúrgicos e clínicos hospitalizados. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002 [tese de doutorado].
23. Pierabtoni CR, Varella TC. Classificação Brasileira de Ocupações (COB): Perspectivas para análise do mercado de trabalho em saúde com foco na enfermagem. Disponível em: <http://www2.eptic.com.br/sgw/data/bib/artigos/1b2860449a95882a8c59ef6c687a1ffa.doc>
24. Souza ELP. Pesquisa sobre as fases evolutivas do ego. *Boletim da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul*. 1968;3(7):5-16.
25. Loevinger J, Wessler R. *Measuring Ego Development: Construction and Use of a Sentence Completion Test*. San Francisco: Jossey-Bass Inc Publishers; 1970.

Artigo – Versão em Língua Inglesa²

² Artigo encaminhado para publicação no American Journal Bioethics

Perception and Expression of Coercion in Assistance and Research: a study on adaptation of measurement scales.

Júlia Schneider Protas

Psychologist; Post-Graduate Program in Medicine: Medical Sciences, Federal University of Rio Grande do Sul / Brazil; Bioethics Research Laboratory, Hospital de Clinicas de Porto Alegre / Brazil

José Roberto Goldim

Biologist, PhD, Professor, Post-Graduate Program in Medicine: Medical Sciences, Federal University of Rio Grande do Sul / Brazil; Bioethics Research Laboratory, Hospital de Clinicas de Porto Alegre / Brazil

Abstract:

This study aims to adapt the scale on coercion (*MacArthur Coercion Study*), already adapted to the Portuguese variant spoken in Brazil concerning research and assistance situations. The Perceived Coercion Scale was adapted for research and assistance and has been applied to a sample of 385 participants in research projects and 208 patients. The Scale of Coercion Expression was adapted for care situations and applied to a sample of 410 patients. All participants responded to the Moral-psychological Development Tool. The total sample (n=795) had 97.7% of them achieving moral/psychological development suitable for an appropriate decision. The participants in research projects (69.9%) had levels between perceived coercion "0" and "1", indicating a low perception of coercion. The patients (43.8%) have also had "0" as perceived coercion in assistance and 69.8% had "0" in expression of coercion, showing that they had the opportunity to express their feelings and opinions during treatment.

Keywords: Bioethics, Research ethics, Coercion, Informed Consent, Researcher-Subject Relations, Physician-patients relations

Introduction

We live in a world where science and technology develop very fast, especially in the area of Health Sciences. As medical knowledge advances, as well as the complexity of researches and care procedures, a growing need for reflection on ethical and moral aspects involved in drafting and developing research projects is observed.

Bioethics comprises a complex, shared, and interdisciplinary reflection on the appropriateness of actions involving life and living (1). In the case of Clinical Research, Bioethics aims to have a closer look at aspects related to the participants in the research, the relationship between researcher/subject, and risks and consequences of interventions for the researcher and the society.

Concern in the autonomy and willingness of participants in the survey are displayed in the former documents regulating human research, such as the Code of Nuremberg (2) and the Declaration of Helsinki(3). These resolutions already comprehend the importance that participants in the research are

adequately informed as to make their decisions voluntarily. The Resolution 196/96 (4) regulates health researches in Brazil, thus including four concerns on bioethics (autonomy, nonmaleficence, beneficence, and justice). This resolution indicates that the Informed Consent is based on respect to human dignity, providing appropriate information to the potential participant for in his decision.

Decision-making for both participation of researches and care issues is based on various skills such as the ability to get involved with the subject, understand or assess the kind of alternative and communicate its preferences(5). Decisions can be made through volunteerism, in which the participant makes the choice based on interests, thus disregarding possible external pressures, or through coercion, when there is an external factor that can influence on the decision.

According to Piaget (6,7) , Coercion is "every relationship between two or more individuals in which an element of authority or prestige intercedes. Also, as told by the same author, coercion "exists whereas it is suffered, (...) regardless of the actual reciprocity degree existent."

Among other factors, Raymundo and Goldim (8) consider that the validity of consent depends on the guarantee that there was no coercion in the process. Thus, the capacity for making decisions refers to the ability to accomplish a task and its origins remain in the fields of Psychology and Law for it represents the operative or functional side of personal autonomy. For these authors, the capacity is associated to the moral-psychological development of individuals.

According to Gardner et al (9), researches on coercion are important because patients and research participants have reported discomfort due to coercive behaviors, hence failing in following the medical guidelines or in counting on medical assistance even when necessary.

The same authors (9) state that many doctors tend to realize that some coercive behaviors are necessary for the good execution of the relief assistance program, although they are unpleasant. According to Caplan (10), some doctors in favor of coercive measures in treatments believe that such behavior is justifiable once that is good for the patient. Still, according Caplan (10), the doctor may disregard the patient's autonomy for he does not properly understand what is bad or good to him.

Jansses, Van Rooij, Ten Have, Kortmann and Van Wijmen (11) approach the dilemma between coercion and abandonment of treatment, in their article. According to these authors, the ambiguity of such notions in health services indicates a conflict between the prevention of risks to the patient, and respect to the patient's autonomy. Thus, the authors conclude that some coercive measures shall be comprehended as disrespectful to the person's autonomy, while other coercive behaviors can be interpreted as care provision.

Nelson and Merz (12) examined characteristics of potential subjects: researchers and their behavior and environments that can influence in the willingness of participants in the survey. In this study, volunteerism is seen as self-control, while the threat to it is seen as a generator of vulnerability.

Gardner et al (9) have studied the behavioral predictors of coercion perception in psychiatric hospitalization through scales, interviews and observations. Nine behaviors were referred to as being coercive: persuasion, induction, threat, demonstration of strength, physical strength, court order, ask the patient's preferences, give orders, deliberately deceive. These behaviors were classified into three groups: strength, positive symbolic pressures and negative symbolic pressures. The symbolic positive pressure includes persuasion, induction, or asking the preference of patients, thus using words to encourage the person to make the choice considered "right." Asking the patient's preference in a way to include him into the trouble can be understood not as a pressure, but as an effort to obtain the active participation of the patient. The symbolic negative pressure, which is also verbal, can occur by means of threat, deliberately deceiving, hence demonstrating strength and giving orders. Thus, authors conclude that there is no use of force without prior use of negative symbolic pressure, and that the use of negative symbolic pressure is closely related to previous use of positive symbolic pressure.

These authors concluded that the use of coercion in treatment is still a controversial issue; the symbolic behavior of positive pressure was realized by patients as an aim to make more accurate decisions, whereas the symbolic behaviors of negative pressure were referred to as coercive.

Bergk, Flammer and Steinert (13) have developed a questionnaire to assess the perception of coercion in Psychiatry, thus defining six coercive factors: humiliation, adverse physical events, separation, negative

environments, fear and coercion. According to the authors, the existing coercion scales aim to study the feelings provoked by coercive behaviors in psychiatric hospitalization, not including the impact of coercive interventions. In this study, we consider dignity, autonomy, freedom of movement, physical inviolability and contact limitation with staff and other patients as the human rights being curtailed by the use of coercive behaviors.

The study of narratives of patient that were involuntarily hospitalized in psychiatric units, regarding the experience of being coerced into treatment and ways to avoid coercion, was conducted by Olofsson and Jacobsson (14). The authors detected that a recurring theme in narratives was the feeling of being not respected as a human being; that implicates realizing care as meaningless and not adequate, and the feeling of being treated as an inferior person, for such issue has not been included in the treatment plan. The perception of being respected as human being as less recurrent in the narratives. The items: being involved in the treatment, receiving proper care and feeling like any other human being, have described how patients wish the internment process was.

When assessing the beliefs of patients who underwent coercive treatments during psychiatric internment, Gardner et al (15) have confirmed that even those patients that considered hospitalization unnecessary recognized the need for internment some time later. Yet, patients were unsatisfied with the treatment, in spite of recognizing the need for help.

A study conducted with patients suffering from food disorders (16) found that patients suffering from anorexia nervosa have a high level of perceived coercion in internment, which is higher than the level shown by patients diagnosed with bulimia nervosa. Anorexia nervosa is characterized by being egosyntonic, which provokes refusal to the treatment and poor *insight* ability. One of the major challenges of the treatment on eating disorders is the respect to the autonomy of patients. Most of the internments reported showed the influence of coercive behaviors, such as persuading, bargaining, or compulsory internment.

The same study demonstrated that patients younger than 18 years have a higher perception of coercion in comparison with adult patients; this factor may be influenced by stage of development that is characterized by the desire to make their own decisions.

Rose (17) has conducted a review of 17 studies on the use of electroconvulsive therapy (ECT), thus evaluating the relationship between perceived coercion and receipt of information. 134 reports of patients were revised, while half of them said they had received information, and about a third of them has not felt free when signing the informed consent authorizing the completion of ECT. The perception of coercion in this study was defined as a situation in which a patient signed the Informed Consent but felt under pressure to accomplish the treatment. An aspect to be considered in this work is the fact that many patients who underwent such treatment had a loss in recent memory, fact that may have influenced the result of the study. Anyway, the perception of coercion during the consent process for assistance procedures is extremely important, since it aims to preserve the autonomy and self-determination of the patient, hence encouraging their active participation in the rehabilitation process.

Some doctors defend the idea that coercive treatment is ineffective because it "alienates" the patient, so that he does not have adhesion, or has a superficial adhesion to the treatment. The opposite argument supports the idea that in most cases, the ability of patients with mental disorders to judge and make decisions is impaired due to their diagnosis. Then, patients tend to have involuntary actions, but their perceptions change after receiving appropriate treatment (17).

Katsakou et al (18) made a study correlating satisfaction with psychiatric treatment and the perception of coercion in 22 hospitals in England. They have concluded that patients who had lower perception of coercion had higher levels of satisfaction with treatment. That indicated that perceived coercion is closely related to this variable. Thus, assumptions are made in the sense that measures to reduce the perception of coercion in patients, may help in the adhesion and in the conduction of the treatment.

On the other hand, a study by Tan and collaborators (19) involving patients victims of anorexia nervosa found that most participants in the study agreed on the need for a treatment to save their lives, and that the perception of coercion is not necessarily related to the feeling of restriction to liberty . The variables that most influenced the treatment in this sample were: quality in relation to their relatives, and the assistance staff.

A study by Watts and Priebe (20) reports that coercive interventions in psychiatric internments are comprehended by patients as a threat to identity, so devaluing the patient's individuality and their participation in the treatment process, as well as in decision-making. The suggestion provided by the authors is thereby to assess the ethical conduct of the assistance staff so that various aspects of the aid in decision making that concerns these patients can actually be assimilated.

In 1993, the *MacArthur Research Network on Mental Health and the Law* developed tools to assess the patient's perception of coercion in relation to psychiatric internment through the MacArthur Study (21). The *MacArthur Admission Experience Interview* (AEI) is an interview composed of open and closed questions, which duration is about 30 minutes. The *MacArthur Admission Experience Survey* is a scale with items to be checked as "agree" or "disagree". The perceived coercion scale derives from this tool, which contains five items divided into the following areas: influence, control, choice, freedom and idea. These tools measure the patient's perception in view of coercive behaviors set during the psychiatric admission.

Taborda (22) carried out a study to assess the perception of coercion in psychiatric and non psychiatric patients in a hospital in Southern Brazil. Patients were interviewed within the first 24 hours after being admitted in the hospital, using the *MacArthur Admission Experience Interview: Short Form*, including the scales of "Perceived coercion" and "Voice Scale", as translated and adapted for the Portuguese variant spoken in Brazil. Psychiatric patients in this study had a perception coercion score significantly higher than the rest of the sample. Medical and surgical patients showed similar levels of perceived coercion, then having the feeling that were fairly and correctly treated during internment.

The "Perceived Coercion" scales and "Voice Scale" in this study can also be called "Coercion Expression". Such scales were adapted and applied in situations of research and assistance involving samples of outpatients at the "Hospital de Clinicas de Porto Alegre" (HCPA).

Method:

This is a cross-sectional study involving a sample of 795 patients in ambulatory care at HCPA. The minimum age for participation in the study was 18 years. The invitation for participation in the survey was conducted by trained

data collectors. After the invitation, the process for obtainment of the free and qualified consent and its signature was performed (IC).

Samples were stochastically collected in 15 clinics, while two of them were specific for the survey participants. No data were collected in Neurology, Psychiatry and Oncology ambulatories, in order to preserve the participants' capacity of making decisions.

Besides the application of instruments, demographic information regarding the following aspects was collected: Age, sex, education, years of study and profession. The Brazilian Classification of Occupations (23) was used to group the professions reported.

An application of tools was initially adapted to research and assistance situations in two pilot samples of 37 research participants and patients, thus aiming to verify the applicability of the scales. After this step, the Perceived Coercion Scale was applied to 385 (48.4%) participants in researches conducted at HCPA, who had recently participated in a study (six month)). The Scale of Coercion Expression was applied to 410 (51.6%) patients treated at HCPA, totalizing a sample of 795 participants. 208 of 410 outpatients have been submitted to the Perceived Coercion Scale, aiming at a comparison of the results obtained in research and assistance activities. Besides filling in the coercion scales, all the participants in the study have also responded to the tool for moral-psychological development.

Both the Perceived Coercion Scale and the Scale of Coercion Expression derive from a scale to measure coercion in psychiatric internment, which is the *MacArthur Admission Experience Survey* (21), consisting of 16 questions. This instrument was developed by the *MacArthur Coercion Study*, and validated by Taborda (22) for the Portuguese variant spoken in Brazil. The Scale of Perceived Coercion in surveys contains five statements in which the participant must check for "agree" or "disagree", considering that each "I agree" response represents a level of perceived coercion. The Scale of Coercion Expression is composed of four sentences in which the participant shall check if he or she agrees or disagrees. The tools are self-applicable and filling out lasts about five minutes.

The Moral-psychological Development Tool is a scale to verify the ability to consent by means of the psychological and moral development level. The

ability of a person is based on various skills necessary for the decision-making process, such as the ability to get involved with the subject, and to understand and evaluate the kind of alternatives and the possibility to communicate your preference. The instrument has four sets comprising alternatives that shall be chosen by the individual. The completion of the scale should last approximately five minutes, and the scale is self-applicable for it has been developed in the Portuguese variant spoken in Brazil, as told by Souza (24).

The three instruments used in this study are the Scale of Perceived Coercion in Survey, the Scale of Coercion Expression and the Moral-development Tool, and they have their respective authors released for use in survey (21,22,24).

Data were stored and analyzed using a database not identified in the system PASW (SPSS) version 18. To examine the results of this study, we used descriptive and inferential statistics. The significance level determined is 5% ($P < 0.05$).

The project was approved by the Research Ethics Committee at HCPA (GPPG 08 210).

Results:

In a total sample of 795 people, 71.3% were female, while 28.7% were male. The mean age was 44.6 ± 14.1 years, the maximum was 94 years, and the average was 45 years.

Data from education showed that 46.7% of participants had elementary school, while 39.4% had high school level, followed by 11.3% with higher education. Only 1.6% of participants considered themselves illiterate.

In regards to occupation, 17.6% of the sample was retired, while 2.0% was self-employed, 1.7% was unemployed, and 4.2% was composed of students. Classifying the different professions reported (23) allowed clustering into different production sectors. Workers in scientific, technical and artistic professions represented 17.6% of the sample, while members of the legislative, executive and judiciary, senior civil servants or directors of companies represented only 2.6%. Workers in management services amounted to 5.1% and workers in tourism, hospitality, utilities, hygiene, health and beauty, and security services amounted to 40.88% of the sample, thus being the most

frequent job categories in the survey participants. Agricultural, forestry and fishery workers represented 1.3%, while industrials, machinery operators, and drivers amounted to 6.6%.

The Moral-Psychological Development Instrument was applied to the 795 participants. Most of the sample, i.e., 58.9% of participants was classified into the Conscientious level for they presented a medium of five. Level "4" (Conformist) was obtained by 21.5% of respondents, while level "6" (self-employed), was obtained by 15.5% and only 1.8% had a medium score of "7", then compatible with Integrated level. These four levels indicate a development compatible with the capacity for decision making, hence totalizing 97.7% of the survey participants. The Opportunist level (median equal to "3"), and Impulsive level (median equal to "2") were found in 2% and 0.3% of the sample, respectively. These two levels featured 2.3% participants who were not considered capable of making decisions in their best interests. (Table 1)

Table 1 – Characterization of moral-psychological development and its characteristics, according to Loevinger (25).

Moral-Phychological Development Level	Decision-making Characteristic	Personal characteristics	Percentage found in the sample
1. Pre-Social	Not presenting condition to comprehend and answer the instrument	Autistic	0,0%
2. Impulsive	Decision-making under impulse	Dependence	0,3%
3. Opportunist	Overestimation of desires	Manipulation	2,0%
4. Conformable	Beliefs surpass wishes	Superficiality	21,2%
5. Conscientious	Combines desires and beliefs Being liable to constraints	Responsibility	58,9%
6. Self-employed	Free and undependable decisions	Respect to autonomy	15,5%
7. Integrated	Notion on introjected rule, notion on interdependency	Social insertion	1,8%

Among the 30 judgments of Moral-psychological Development Instrument used, the most chosen ones were "commitments accepted" (64.4%) "inner harmony" (57%), "good reputation" (51.3%),

“independence”(49.7%),“doing a good job ”(49.2%). Those that had lower frequencies were “take advantage” (6.4%), “sexual desires” (6.2%), “having influential connections (2%)”, and “being in a position to give orders”(1, 9%).

The Perceived Coercion Scale was applied to 693 participants, while 385 were involved in research activities and 208 in assistance. The average of Perception of coercion in research had an average of 1.03, while the median average was 1.00 (with an amplitude of 4.0), and values ranging from zero to four points. Level "1" had the highest frequency in this group, involving 36% of participants. The Perceived Coercion in assistance had an average of 1.01, while the median was 1.00 (with an amplitude of 5.0), and values ranging from zero to five points. 43.8% of patients in the assistance group had "0" for the level of perceived coercion. (Table 2)

Table 2 – Perception of coercion in survey (n=385) and assistance (n=208) for outpatients.

Level of Coercion Perception	Survey (n=385)	Assistance (n=208)
0	33.9%	43.8%
1	36.0%	27.9%
2	23.2%	17.3%
3	6.3%	7.7%
4	0.5%	1.9%
5	0.0%	1.4%
Total	100.0%	100.0%

The evaluation of responses of each statement contained in the tool for assessing perceptions allowed verifying frequencies of different responses in both groups of participants. The phrase “I felt free to do whatever I wanted to”, was the one having the highest agreement rate in the survey, with 95.8% of responses. The phrase “I chose to treat myself” was the one having the highest concordance rate in assistance, with 88.0% of responses (Table 3). It is noteworthy that the points used to characterize the perception of coercion are based on the discordant responses.

Table 3 – Comparison among results on coercion perceived on assistance and survey.

Phrase	Answers "I agree"	
	Survey (n=385)	Assistance (n=208)
I felt free to do whatever I wanted to do about it	95.8%	77.4%
I chose to	84.3%	88.0%
It was my idea to	57.7%	71.2%
I had a lot of control over	92.4%	86.5%
I have had more influence than anyone else on that fact	64.4%	76.4%

The Coercion Expression Scale applied to 410 outpatients had a mean of 0.43, and a standard deviation of 0.74, varying from 0 to four. Most of the sample (69.8%) received level "0" for coercion in expressing, while 19% of the sample obtained level "1", and 10% had level "2". Only 0.7% and 0.5% of participants had coercion levels of "3" and "4", respectively.

The phrase that had the highest degree of coercion in expressing was "My opinion about the treatment was of no interest" comprehending 14.8% of responses. In 13.4% of participants, it was reported that "Nobody seemed interested in knowing whether I wanted to treat myself." Moreover, participants disagreed with the statement "I have had enough opportunities to say what I wanted concerning my treatment", in 13.1% of cases. Patients disagreed with the sentence "I had enough opportunities to say whether I wanted to treat myself", in only 2.9% of the responses. The coercion expression in the first two sentences is evaluated by concordance, while in the last two sentences, it is evaluated by discordance. The cumulative points determining the degree of coercion in expressing is based on the sum of these responses.

Discussion

The norms regulating researches involving with human beings and codes of professional conduct on health services emphasize concerns in autonomy, respect and dignity. The discussion on the ethical adequacy of research projects is growing in academic circles, thus provoking questions on how to

assess and monitor the coercion effect in the consent process, which is essential for these procedures to respectfully and methodologically appropriate.

Capacity for decision making can be influenced by the educational aspects, but not through a determinant one. Low educated people can also have psychological and moral development that shall enable them to evaluate alternatives and make decisions based on their interests.

When assessing the perception of coercion in the research, the focus remains on the participant and the feelings provoked during the consent process. No participant has obtained the highest level of perceived coercion. Only 6.3% of participants had level 4, indicating that they felt coerced to decide, i.e., the decision was made based on external influences, but not in the system of beliefs and values of the participant. In this sample we have observed that most participants (69.9%) had "0" and "1" as levels of coercion perception. This indicates that participants found themselves little coerced when deciding.

Most participants (95.8%) reported to feel free to do whatever they wanted to do in relation to participation in the research. Another significant portion (92.4%) has also claimed to have had some influence in decision-making. These data indicate that the volunteerism of participants was preserved, thus corroborating with the low perception of coercion.

Less than half of the sample participants (42.7%) have checked for the phrase "It was my own idea to participate in the survey." This response corroborates with the reality of clinical studies conducted in Brazil, in which patients are invited by the assistant doctor to participate in the studies. Thus, the idea of participation is accomplished through the invitation of a researcher.

The same situation was observed in the Perception of Coercion in assistance. Only 1.4% of patients have achieved maximal perception of coercion. More than half of participants received levels "0" and "1" for perceived coercion. In this sample, 88% has reported they have decided to start treatment, 86.5% reported they had enough decision on the treatment, and 71.2% reported they had more influence than anyone else about whether to treat or not. This information allowed characterizing that both the participants in the research and these patients have realized little coercion.

Coercion expression has also been assessed for assistance patients, considering the importance that the patient has "opinion" in order to be able to

express in relation to the treatment and health conditions. Most of this sample had responses that expressing absence of coercion, hence standing at level zero on scale. These responses indicate that such patients had opportunities to express themselves on assistance issues. That is evident when 97.1% of patients reported having had enough opportunities to say whether they wanted to be treated or not, while 86.9% said they had enough opportunities to describe what they wanted regarding the treatment, and 85.2% reported their opinion was important during treatment. The maximum coercion level in expressing was only checked by 0.5% of patients. Based on these data, it is possible to verify that patients who participated in this study felt able to express their opinions and feelings about the treatments.

The coercion scales developed by *MacArthur Coercion Study* aimed to evaluate the effect of external factors and coercive techniques in the treatment of psychiatric patients. The idea of adapting this scale is already classified in the literature and used in several countries on situations involving decision-making in various research and assistance procedures. Such idea aims to provide suitable and easy handling and application in an attempt to control the external effects of coercion in decision making, thus giving priority to volunatious decisions that are free from external pressures.

Both the Scale of Coercion Perception and the Scale of Coercion Expression assess different situations whereas they are complementary. People who had the perception of being coerced were not necessarily impeded to express themselves on this same situation.

Final Considerations

Based on the results obtained in the sample analyzed, we conclude that the participants of this research:

- had a good level of moral-psychological development proper for the autonomous and voluntary decision making;
- pertained to research projects had a low coercion perception in deciding on the participation of research. Then it is possible to infer that the informed consent process was properly conducted, allowing the participants to carry out their voluntary choices, estimating their beliefs and conceptions.

Concerning social assistance activities, it showed a low perception of coercion in decision making regarding assistance procedures and also related to the possibility of expressing themselves. Thus, we believe that patients participating in the study felt free to decide and express their feelings and opinions regarding the assistance matters.

The informed consent process is crucial both in the relationship between doctor and patient, and the relationship between researchers and the researched. Respect to the individuality, as well as to the ability to make decisions, autonomy and volunteerism, are essential elements for such behaviors to be ethical both in research and in assistance.

References

1. Goldim JR. Bioética, Origens e Complexidade. Revista HCPA. 2006;26:86-92.
2. Nuremberg Code: Nuremberg International Tribunal, 1947.
3. World Medical Association Declaration Of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, 1964.
4. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resolução 196/96.[Acesso em 20 de maio 2010]. In: www.bioetica.ufrgs.br
5. Erlen JA. Informed Consent: The information component. Orthop Nurs. 1994; 13(2):75-8.
6. Piaget J. Les trois systèmes de la pensée de l'enfant ; étude sur les rapports de la pensée rationnelle et de l'intelligence motrice. Bulletin de la Société Française de Philosophie, t. XXVIII, 1928 : 121-122.
7. Piaget J. Études sociologiques. 3ed. Genève: Groz, 1977:225.
8. Raymundo MM, Goldim JR. Do consentimento por procuração à autorização por representação. Bioética. 2007; 15 (1): 83-99
9. Gardner W, Hoge S, Lidz C, Eisenberg M, Monahan J, Bennett SN.; Mulvey E, Roth L. Factual Sources of Psychiatric Patients' Perceptions of Coercion in the Hospital Admission Process. American Journal of Psychiatry, 1998; 155: 1254-1260.
10. Caplan A. Ethical issues surrounding forced, mandated, or coerced treatment. Journal of Substance Abuse Treatment. 2006; (31): 117-120.

11. Janssens M, Van Rooij MF, Ten Have HA, Kortmann FA, Van Wijmen FC. Pressure and coercion in the care for the addicted: ethical perspectives. *Journal Medical Ethics*, 2004; 30:453-458
12. Nelson RM, Merz JF. Voluntariness of consent for research: an empirical and conceptual review. *Medical Care*, 2002; 68-80.
13. Bergk J, Flammer E, Steinert T. "Coercion Experience Scale" (CES) - validation of a questionnaire on coercive measures. *BMC Psychiatry*. 2010;10:5.
14. Olofsson B, Jacobsson L. A plea for respect : involuntarily hospitalized psychiatric patients narratives about being subjected to coercion. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2001; 357-366
15. Gardner, W, Lidz, C, Hoge, S.K, Monahan, J., Eisenberg, M.M, Bennett, SN, Mulvey, E.P, Roth,L.H. Patients' Revisions of Their Beliefs About the Need for Hospitalization. *Am J Psychiatry*. 1999:156:9.
16. Guarda A, Pinto A, Coughlin J, Hussain S, Haug N, Heinberg L. Perceived Coercion and Change in Perceived Need for Admission in Patients Hospitalized for Eating Disorders. *Am J Psychiatry*. January 2007.164:108-114.
17. Rose D, Wykes T, Bindman J, Fleischmann P. Information, consent and perceived coercion: patients' perspectives on electroconvulsive therapy. *The British Journal of Psychiatry*.2005: 186: 54-59
18. Katsakou C, Bowers L, Amos T, Morriss R, Rose D, Wykes T, Priebe S. Coercion and treatment satisfaction among involuntary patients. *Psychiatr Serv*. 2010 Mar;61(3):286-92.
19. Tan JO, Stewart A, Fitzpatrick R, Hope T. Attitudes of patients with anorexia nervosa to compulsory treatment and coercion. *J. Law Psychiatry*. 2010 Jan-Feb;33(1):13-9.
20. Watts J, Pribe S. A phenomenological account of users' experiences of assertive community treatment. *Bioethics*. 2002 Sep;16(5):439-54.
21. Gardner W, Hoge SK, Bennet N, Roth LH, Lidz CW, Monahan J, Mulvey EP. Two scales for measuring patients perceptions for coercion during mental hospital admission. *Behavior Science Law*.1993;11(3):307-21
22. Tabora JGV. Percepção de coerção em pacientes psiquiátricos, cirúrgicos e clínicos hospitalizados. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002 [PhD. Thesis].
23. Pierabtoni CR, Varella TC. Classificação Brasileira de Ocupações (COB): Perspectivas para análise do mercado de trabalho em saúde com foco na enfermagem. Available in :

[http://www2.eptic.com.br/sqw/data/bib/artigos/1b2860449a95882a8c59ef6c687a1ffa.doc /](http://www2.eptic.com.br/sqw/data/bib/artigos/1b2860449a95882a8c59ef6c687a1ffa.doc/)

24. Souza ELP. Pesquisa sobre as fases evolutivas do ego. Boletim da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul. 1968:3(7):5-16.

25. Loevinger J, Wessler R. Measuring Ego Development: Construction and Use of a Sentence Completion Test. San Francisco: Jossey-Bass Inc Publishers; 1970.

Considerações Gerais

Na amostra estudada 97,7% dos participantes do estudo apresentaram nível de desenvolvimento psicológico-moral coerente com uma tomada de decisão adequada, obtendo um desenvolvimento psicológico-moral entre os níveis “4” a “7”.

Ao avaliar a Percepção de Coerção em pesquisa, o foco de atenção está no participante do estudo e nos sentimentos despertados nele durante o processo de consentimento. Nenhum participante obteve o nível máximo de coerção percebida. Apenas 6,3% dos participantes tiveram nível 4, indicando que se sentiram coagidos ao decidir, ou seja, a decisão foi tomada tendo como base influências externas e não o sistema de crenças e valores do participante. Na amostra estudada, observamos que a maioria (69,9%) dos participantes teve níveis “0” e “1” de percepção de coerção. Isto indica que os participantes perceberam-se pouco coagidos ao decidir.

A maioria dos participantes (95,8%) relatou sentir-se livre para fazer o que quisesse sobre a participação na pesquisa. Outra parcela expressiva (92,4%) também afirmou ter tido bastante influência na sua decisão. Estes dados indicam que a voluntariedade dos participantes foi preservada, o que está de acordo com a baixa percepção de coerção.

Esta mesma situação foi verificada na Percepção de Coerção em assistência, no qual apenas 1,4% dos pacientes obteve percepção máxima de coerção. Mais da metade dos participantes obteve níveis “0” e “1” de coerção percebida. Nesta amostra, 88% disseram ter escolhido se tratar, 86,5% disseram ter tido bastante decisão sobre o tratamento e 71,2% referiram ter tido mais influência do que qualquer outra pessoa sobre se tratar ou não. Estas informações permitiram caracterizar que, assim como os participantes de pesquisa, também estes pacientes perceberam pouca coerção.

Nos pacientes assistenciais também foi avaliada a Expressão de Coerção, tendo em vista a importância do paciente ter “voz”, em poder se expressar com relação ao seu tratamento e sua condição de saúde. A maioria desta amostra teve respostas que expressaram ausência de coerção, situando-se no nível zero da escala. Estas respostas indicam que estes pacientes tiveram oportunidades de se expressar sobre as questões

assistenciais. Isto fica evidente quando 97,1% dos pacientes referiram ter tido oportunidade suficiente de dizer se queriam se tratar; 86,9% disseram que tiveram oportunidades suficientes para dizer o que queriam a respeito do tratamento, e 85,2% referiram sentir que a opinião deles interessou durante o tratamento. O nível máximo de coerção em se expressar foi assinalado por apenas 0,5% dos pacientes. Com base nestes dados, é possível constatar que os pacientes que participaram deste estudo sentiram-se capazes de expressar suas opiniões e sentimentos sobre os tratamentos realizados.

A idéia de adaptar a Escala de Percepção de Coerção e a Escala de Expressão de Coerção para situações que envolvam processos de tomada de decisão em pesquisa e procedimentos assistenciais, foi de disponibilizar instrumentos adequados e de fácil manejo e aplicação na tentativa de controlar os efeitos externos de coerção na tomada de decisão, primando assim pela decisão voluntária e livre de pressões externas. O processo de consentimento informado é fundamental tanto na relação entre médico e paciente, quanto na relação entre pesquisador e pesquisado. O respeito à pessoa, em sua capacidade de tomar decisões, autonomia e voluntariedade, é elemento fundamental para que estas condutas, tanto na área de pesquisa como na assistencial, sejam feitas de maneira eticamente adequada.

Anexos

Anexo 1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de um estudo sobre como é dada a autorização para a realização de pesquisas ou de procedimentos assistenciais realizados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Caso você aceite, a sua participação será através de uma entrevista, com a utilização de alguns questionários.

Todas as informações coletadas serão utilizadas apenas para fins científicos e a sua identidade será preservada, inclusive nos bancos de dados a serem utilizados.

A sua participação no presente projeto de pesquisa não acarreta riscos adicionais, podendo ocorrer apenas desconforto em responder perguntas sobre a sua pessoa.

A sua participação é voluntária. Você poderá não aceitar ou interromper a sua participação na pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo no seu atendimento ou na participação em outras pesquisas realizadas na Instituição.

Os pesquisadores do projeto são Júlia Schneider Protas e José Roberto Goldim que estão a sua disposição para eventuais outros esclarecimentos através do telefone 21017615. Você também pode se informar sobre os seus direitos como participante de pesquisa com o Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA, telefone 21018304. O presente projeto foi aprovado por este mesmo Comitê.

Eu, _____ aceito participar desta pesquisa sobre a Pesquisa e Procedimentos Assistenciais no HCPA.

_____/_____/_____
Assinatura

_____/_____/_____
Coletador

*Documento em duas vias, uma para o pesquisador e outra para o participante.

VERSÃO 3.0 de 02/05/2008

Anexo 2- Escala de Percepção de Coerção em Pesquisa

ANO		MÊS		DIA		L	COLET.		SUJ.		

SEXO: () F () M

IDADE: ____ ANOS PROFISSÃO: _____

ESCOLARIDADE: ____ ANOS DE ESTUDO

- () NÃO ALFABETIZADO
 () ENSINO FUNDAMENTAL (PRIMÁRIO/ 1º GRAU)
 () ENSINO MÉDIO (GINÁSIO/ 2º GRAU)
 () ENSINO SUPERIOR (FACULDADE)
 () PÓS-GRADUAÇÃO (MESTRADO/ DOUTORADO)

Leia as seguintes frases e assinale se concorda ou discorda da afirmação:

	Concordo	Discordo
Senti-me livre para fazer o que quisesse a respeito da minha participação na pesquisa.		
Eu escolhi participar da pesquisa.		
Foi minha a idéia de participar da pesquisa.		
Tive bastante decisão sobre se eu participaria na pesquisa.		
Tive mais influência do que qualquer outra pessoa sobre o fato de participar ou não da pesquisa.		

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

ESCALA DE PERCEPÇÃO DE COERÇÃO/PESQUISA
 SUB- ESCALA DE COERÇÃO PERCEBIDA
 LABORATÓRIO DE PESQUISA EM BIOÉTICA E ÉTICA NA CIÊNCIA
 CENTRO DE PESQUISAS/HCPA

Anexo 3- Escala de Percepção de Coerção em Assistência

ANO		MÊS		DIA		L	COLET.		SUJ.

SEXO: ()F ()M

IDADE: _____ ANOS PROFISSÃO: _____

ESCOLARIDADE: _____ ANOS DE ESTUDO

- () NÃO ALFABETIZADO
 () ENSINO FUNDAMENTAL (PRIMÁRIO/ 1º GRAU)
 () ENSINO MÉDIO (GINÁSIO/ 2º GRAU)
 () ENSINO SUPERIOR (FACULDADE)
 () PÓS-GRADUAÇÃO (MESTRADO/ DOUTORADO)

Leia as seguintes frases e assinale se concorda ou discorda da afirmação:

	Concordo	Discordo
Senti-me livre para fazer o que quisesse a respeito do meu tratamento		
Eu escolhi fazer o tratamento		
Foi minha a idéia de fazer o tratamento		
Tive bastante decisão sobre se eu faria o tratamento		
Tive mais influência do que qualquer outra pessoa sobre o fato de fazer ou não o tratamento.		

0	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---

ESCALA DE PERCEPÇÃO DE COERÇÃO/ASSISTÊNCIA
 SUB- ESCALA DE COERÇÃO PERCEBIDA
 LABORATÓRIO DE PESQUISA EM BIOÉTICA E ÉTICA NA CIÊNCIA
 CENTRO DE PESQUISAS/HCPA

Anexo 4- Escala de Expressão de Coerção em Assistência

ANO	MÊS	DIA	L	COLET.	SUJ.				

SEXO: () F () M

IDADE: _____ ANOS PROFISSÃO: _____

ESCOLARIDADE: _____ ANOS DE ESTUDO

- () NÃO ALFABETIZADO
 () ENSINO FUNDAMENTAL (PRIMÁRIO/ 1º GRAU)
 () ENSINO MÉDIO (GINÁSIO/ 2º GRAU)
 () ENSINO SUPERIOR (FACULDADE)
 () PÓS-GRADUAÇÃO (MESTRADO/ DOUTORADO)

Leia as seguintes frases e assinale se concorda ou discorda da afirmação:

	Concordo	Discordo
Tive oportunidade suficiente de dizer se queria me tratar.		
Tive oportunidade de dizer o que queria a respeito do tratamento.		
Ninguém parecia interessado em saber se eu queria me tratar.		
Minha opinião sobre o tratamento não interessou.		

0	1	2	3	4
---	---	---	---	---

ESCALA DE EXPRESSÃO DE COERÇÃO/ASSISTÊNCIA
 SUB- ESCALA DE PROCEDIMENTOS JUSTOS
 LABORATÓRIO DE PESQUISA EM BIOÉTICA E ÉTICA NA CIÊNCIA
 CENTRO DE PESQUISAS/HCPA

Anexo 5- Instrumento de Desenvolvimento Psicológico-Moral

ANO	MÊS	DIA	L	COLET.	SUIJ.					

PRONTUÁRIO: _____ SEXO: () F () M

IDADE: _____ ANOS PROFISSÃO: _____

ESCOLARIDADE: _____ ANOS DE ESTUDO

- () NÃO ALFABETIZADO
 () ENSINO FUNDAMENTAL (PRIMÁRIO/ 1º GRAU)
 () ENSINO MÉDIO (GINÁSIO/ 2º GRAU)
 () ENSINO SUPERIOR (FACULDADE)
 () PÓS-GRADUAÇÃO (MESTRADO/ DOUTORADO)

Assinale 3 afirmações que correspondam ao seu gosto pessoal:

- () Poder contar com amigos que me ajudam
 () Realizar um trabalho bem feito
 () Estar numa posição de dar ordens
 () Fazer o que é moralmente certo
 () Não alimentar preconceitos
 () Ser coerente com o que digo e faço
 () Ter amigos protetores
 () Retribuir os favores que me fazem
 () Estar em harmonia comigo mesmo
 () Ter relações influentes
 () Não se deixar influenciar por convenções sociais
 () Ser generoso para com os outros

Assinale 2 conteúdos que o preocupam mais freqüentemente com relação a si mesmo

- () Compromissos assumidos
 () Não ser dominado pelos outros
 () Aprimoramento pessoal
 () Desejos sexuais
 () Estar bem trajado
 () Harmonia interior

Assinale 2 conteúdos que o preocupam mais freqüentemente com relação a si mesmo:

- () Prestígio
 () Coerência
 () Autonomia
 () Autocrítica exagerada
 () Competição
 () Impulsividade

Assinale 2 conteúdos que o preocupam mais freqüentemente com relação a si mesmo:

- () Medo à vingança
 () Boa reputação
 () Conflito de necessidades
 () Independência
 () Ter um rendimento ótimo
 () Obter vantagens

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--