



FMUP

BIOÉTICA

ANA BERNARDO SEARA CARDOSO

**A COMUNICAÇÃO NA TRANSIÇÃO PARA
CUIDADOS PALIATIVOS:**

UM ESTUDO EXPLORATÓRIO DA REALIDADE PORTUGUESA

Dissertação apresentada para a
obtenção do grau de Mestre em
Bioética, sob a orientação do Mestre
Miguel Ricou.

6º CURSO DE MESTRADO EM BIOÉTICA

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2009

AGRADECIMENTOS

A realização de um trabalho de investigação implica inevitavelmente a contribuição e a intervenção, aos mais variados níveis, de muitas pessoas e instituições. Como tal foram muitas as pessoas que, das mais diversas formas, contribuíram para que este trabalho se tornasse possível. A todas estas pessoas fica o meu profundo e sincero agradecimento, com especial atenção:

Ao Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto, e em especial ao Professor Rui Nunes e ao Mestre Miguel Ricou, pela oportunidade que me concederam para a elaboração deste projecto e também por toda a orientação e apoio ao longo deste percurso.

A todos os que colaboraram na realização das entrevistas aos pacientes, pela boa-vontade, disponibilidade e ajuda valiosa.

À Fundação Calouste Gulbenkian pelo patrocínio concedido a este projecto de investigação.

Ao Instituto Português de Oncologia do Porto e ao Instituto Português de Oncologia de Coimbra, e em particular ao Dr. Ferraz Gonçalves, à Dra. Edna Gonçalves, à Enfermeira Catarina Simões e à Dra. Manuela Valente.

E a todos os pacientes, médicos e enfermeiros que aceitaram participar neste projecto.

Ana Seara Cardoso

Londres, 06 de Janeiro de 2009

RESUMO

Introdução: Na prática dos cuidados paliativos são várias as questões éticas que se apresentam aos profissionais de saúde. No domínio da relação médico-paciente, a revelação de informação sobre o diagnóstico e o prognóstico ao doente continua a ser um tema controverso, onde o princípio do respeito pela autonomia do paciente e o seu direito à autodeterminação em cuidados de saúde são muitas vezes percebidos como estando em conflito com o respeito pelos princípios da beneficência e da não-maleficência.

Objectivos: O objectivo geral deste projecto foi conhecer a realidade portuguesa no que respeita à comunicação da transição para cuidados paliativos em oncologia. O objectivo geral foi dividido por quatro objectivos específicos: 1) Conhecer as atitudes por parte dos médicos relativamente à comunicação da transição para cuidados paliativos, quais as crenças que suportam essas atitudes e quais dificuldades e necessidades sentidas na revelação do fim do tratamento curativo; 2) Conhecer as atitudes por parte dos profissionais de enfermagem relativamente à comunicação com doentes em cuidados paliativos, quais as crenças que suportam essas atitudes e quais as dificuldades sentidas, nomeadamente na resposta a pedidos de informação; 3) Conhecer o nível de informação recebida por pacientes em cuidados paliativos, as suas preferências e necessidades de informação geral e específica relativamente ao diagnóstico, prognóstico e participação no processo de tomada de decisão no tratamento; e 4) Conhecer o significado atribuído pelos pacientes às expressões verbais utilizadas pelos médicos na revelação do término dos tratamentos curativos.

Materiais e Métodos: Para a concretização dos objectivos específicos 1 e 2 foram entregues questionários desenvolvidos para o efeito e adaptados de Bruera e colaboradores (2000), a 190 médicos especialistas em oncologia e a 45 enfermeiros especialistas em Cuidados Paliativos do IPO-Porto e do IPO-Coimbra. Foram devolvidos 57 e 24 questionários, respectivamente. Os dados foram tratados e analisados com o programa de análise estatística SPSS 15.0. Para a concretização do objectivo específico 3, 68 pacientes em regime de ambulatório ou internamento na Unidade de Cuidados Paliativos do IPO-Porto foram entrevistados através de uma

entrevista semi-directiva desenvolvida para o efeito com base no questionário *Information Styles Questionnaire* desenvolvido por Barrie R. Cassileth. Os dados foram tratados com o programa de análise estatística SPSS 15.0. Para a concretização do objectivo específico 4, foram levadas a cabo entrevistas semi-estruturadas, desenhadas para o efeito e adaptadas do estudo realizado por Friedrichsen e colaboradores (2002) a 12 pacientes. Os dados foram tratados e analisados através de uma metodologia qualitativa.

Resultados e Conclusões: A maioria dos médicos participantes considerou que, em princípio, os pacientes devem conhecer o seu diagnóstico e o seu prognóstico. Contudo, essa atitude parece não ter correspondência directa na sua prática. A possibilidade de prejuízo para o paciente e a falta de competências para comunicar más notícias foram as dificuldades na comunicação de más notícias mais apontadas pelos médicos.

A esmagadora maioria dos pacientes, considerou que gostaria ou considerava mesmo essencial saber o nome da sua doença e se esta é ou não cancro. Considerou ainda ser essencial, possuir informações sobre vários aspectos específicos relativos aos tratamentos, revelando uma necessidade de informação detalhada sobre os tratamentos que não deverá ser descurada pelos médicos. Também em relação à informação de uma forma geral, a maioria dos pacientes afirmou desejar toda a informação possível sobre a sua condição clínica, fosse esta boa ou má.

Os resultados do nosso estudo parecem indicar a existência de uma necessidade de mudança na relação médico-paciente, pela recusa do paternalismo clínico e pela afirmação dos direitos da pessoa doente, nomeadamente dos direitos à informação e à auto-determinação na prestação de cuidados de saúde. Esta mudança, patente nas necessidades e preferências de informação dos pacientes, parece também estar já presente nas atitudes dos médicos e enfermeiros face à revelação da informação e à participação dos doentes nas tomadas de decisão, mas não nos seus comportamentos actuais.

Por último, os resultados do nosso estudo parecem confirmar a ideia que o momento da revelação da transição para cuidados paliativos é um momento crucial para os doentes e que o que é dito ao paciente e, principalmente, como é dito, é determinante para a forma como o doente lida com a informação e se ajusta à sua nova situação.

ABSTRACT

Introduction: In the practice of palliative care, healthcare professionals are presented with several ethical issues. In the domain of doctor-patient relationship, the disclosure of the diagnosis and prognosis to the patient is still a controversial topic, and the principle of patient autonomy and his right to self-determination are frequently seen as being in conflict with the principle of beneficence and non-maleficence.

Objectives: The main objective of this project was to study the Portuguese reality concerning the communication of the transition to palliative care in oncology. This was split into four specific objectives: 1) To assess doctors' attitudes, beliefs, difficulties and necessities regarding the disclosure of diagnosis and prognosis to cancer patients in the transition to palliative care; 2) To assess nurses' attitudes, beliefs, difficulties and necessities regarding the disclosure of diagnosis and prognosis to cancer patients in palliative care; 3) To assess palliative cancer patients' actual information, as well as their information and participation needs and preferences; and 4) To assess palliative cancer patients' interpretation of the verbal expressions used by doctors when given information about ending cancer treatment.

Materials and methods: To accomplish the first and second objectives we designed questionnaires based on Bruera *et al.* (2000). These were given to 190 oncology doctors and 45 palliative care nurses from the IPO-Porto and the IPO-Coimbra and 57 and 24 were returned, respectively. To complete the third objective, 68 patients from the Palliative Care Unit of the IPO-Porto were interviewed using a semi-directive interview developed based on Barrie R. Cassileth's *Information Styles Questionnaire*. The data was analysed using SPSS 15.0. For the fourth objective, 12 patients were interviewed using a semi-structured interview designed based on Friedrichsen *et al.* (2002). The data was analysed qualitatively.

Results and Conclusions: Despite the majority of doctors having considered that, in principle, all patients must know their diagnosis and prognosis, this doesn't seem to be a reflection of their practice. The possibility of causing harm to the patient and the lack of skills to break bad news were the difficulties most pointed out by the doctors.

For the large majority of patients, knowing the name of their disease and in if it is or not cancer was considered essential. Having information about several specific aspects of the treatments was also considered essential to them, revealing a need for comprehensive information that should not be neglected by doctors. Regarding general information, the majority of patients also revealed a preference for knowing all the information about their condition.

Our results seem to show a necessity for change in the doctor-patient relationship, through the refusal of medical paternalism and the affirmation of the patients' rights, such as the right to information and self-determination in health care. This need for change, revealed by the patients' information needs and preferences, also seem to be present on the doctors and nurses' attitudes regarding information disclosure and patients' participation in decision making, but not in their actual behaviour.

Finally, our results seem to confirm that the transition for palliative care is a crucial moment for patients and what is said, and especially the way it is said, is determinant for the way patients deal with their new circumstances and adapt to them.

ÍNDICE DE CONTEÚDOS

INTRODUÇÃO	12
1. O ESTADO DA ARTE.....	17
1.1. Da Ética Hipocrática à Bioética Médica Actual.....	17
1.1.1. A Origem e Evolução da Bioética Médica	17
1.1.2. A Evolução da Relação Médico-Paciente e os Direitos da Pessoa Doente	21
1.2. A Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos em Oncologia.....	24
1.2.1. Os Cuidados Paliativos.....	24
1.2.2. O Papel da Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos.....	26
1.2.3. A Tradição na Revelação de Más Notícias.....	28
1.2.4. As Necessidades e Preferências dos Pacientes	30
1.2.5. O Momento da Revelação	31
2. A REALIDADE PORTUGUESA NA COMUNICAÇÃO DA TRANSIÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS	33
2.1. Objectivos da Investigação.....	33
2.1.1. Objectivo Geral	33
2.1.2. Objectivos Específicos	33
2.2. Atitudes, Crenças e Dificuldades dos Médicos na Comunicação da Transição para Cuidados Paliativos.....	35
2.2.1. Metodologia.....	35
2.2.2. Apresentação dos Resultados.....	38
2.2.3. Discussão dos Resultados	48
2.3. Atitudes, Crenças e Dificuldades dos Enfermeiros na Comunicação com Pacientes em Cuidados Paliativos	52
2.3.1. Metodologia.....	52
2.3.2. Apresentação dos Resultados.....	54
2.3.3. Discussão dos Resultados	60
2.4. Preferências, Necessidades e Dificuldades dos Pacientes na Obtenção de Informação e Participação nas Tomadas de Decisão.....	63

2.4.1. Metodologia.....	63
2.4.2. Apresentação dos Resultados.....	66
2.4.3. Discussão dos Resultados.....	81
2.5. Significado Atribuído pelos Pacientes às Expressões Verbais e Elementos do Discurso utilizados na Comunicação da Transição para Cuidados Paliativos.....	87
2.5.1. Metodologia.....	87
3.5.2. Resultados.....	88
2.5.3. Discussão dos Resultados.....	96
3. CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	111
ANEXOS.....	116
Questionário sobre atitudes e crenças na revelação de más notícias – Médicos..	117
Questionário sobre atitudes e crenças na revelação de más notícias – Enfermeiros	123
Entrevista aos Pacientes – Parte I.....	129
Entrevista aos Pacientes – Parte II.....	134

ÍNDICE DE TABELAS

ATITUDES, CRENÇAS E DIFICULDADES DOS MÉDICOS NA COMUNICAÇÃO DA TRANSIÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

Tabela 1. Características da Amostra	37
Tabela 2. Atitudes e práticas médicas na revelação de más notícias	39
Tabela 3. Crença do médico sobre Qualidade de Vida.....	39
Tabela 4. Percentagem de pacientes com conhecimento do prognóstico em função da crença do médico sobre a sua qualidade de vida	40
Tabela 5. Crença do médico na qualidade de vida em função da idade	41
Tabela 6. Percepção do médico da percentagem de pacientes e famílias que não desejam conhecer mau prognóstico.....	41
Tabela 7. Percepção da percentagem de pacientes que não deseja conhecer estado terminal em função da percentagem de pacientes que detém essa informação	42
Tabela 8. Opções pessoais dos médicos	43
Tabelas 9 e 10. Opções pessoais dos médicos em função da sua atitude face à revelação do prognóstico de doença incurável.....	44
Tabela 11. Motivos apresentados pelos médicos para a omissão da informação ..	45
Tabela 12. Dificuldades sentidas pelos médicos na comunicação de más notícias	46
Tabela 13. Tipo de tomadas de decisão	47
Tabela 14. Directivas antecipadas de cuidados.....	48

ATTITUDES, CRENÇAS E DIFICULDADES DOS ENFERMEIROS NA COMUNICAÇÃO COM PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

Tabela 15. Características da Amostra	54
Tabela 16. Conhecimento <i>a priori</i> do nível de informação dos pacientes	54
Tabela 17. Percepção dos enfermeiros do nível de conhecimento dos pacientes ..	55
Tabela 18. Pedidos de informação médica dos doentes	55
Tabela 19. Dificuldades sentidas pelos enfermeiros na comunicação com os pacientes.....	56
Tabela 20. Motivos apresentados pelos enfermeiros para a omissão da informação	57
Tabela 21. Atitudes dos enfermeiros face à revelação de más notícias.....	58
Tabela 22. Crença do enfermeiro sobre a Qualidade de Vida do paciente.....	58
Tabela 23. Opções pessoais dos enfermeiros.....	59
Tabela 24. Tipo de tomada de decisão.....	59

PREFERÊNCIAS, NECESSIDADES E DIFICULDADES DOS PACIENTES NA OBTENÇÃO DE INFORMAÇÃO E PARTICIPAÇÃO NAS TOMADAS DE DECISÃO

Tabela 25. Características da Amostra	65
Tabela 26. Informação possuída pelos pacientes	66
Tabela 27. Conhecimento do Diagnóstico em função da Idade.....	67
Tabela 28. Conhecimento do Prognóstico em função da Idade	68
Tabela 29. Necessidade de Informação Adicional	70

Tabela 30. Dificuldades sentidas na obtenção de informação	71
Tabela 31. Preferências Específicas de Informação	72
Tabela 32. Preferências Específicas de Informação de acordo com a Idade	73
Tabela 33. Preferências Específicas Vs Conhecimento Diagnóstico e Prognóstico	74
Tabela 34. Preferências Gerais de Informação	75
Tabela 35. Preferências de Informação Geral em função da Idade.....	76
Tabela 36. Preferências Gerais em função do Conhecimento do Diagnóstico	77
Tabela 37. Preferências Gerais em função do Conhecimento do Prognóstico	77
Tabela 38. Preferências de Participação na Tomada de Decisão	78
Tabela 39. Preferência de Participação na Tomada de Decisão em função do Conhecimento do Diagnóstico	79
Tabela 40. Preferência de Participação na Tomada de Decisão em função do Conhecimento do Prognóstico	79
Tabela 41. Respostas à questão “Porque é que está neste serviço?”	80
Tabela 42. Expressão habitualmente utilizada para se referirem à doença	81

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, os enormes progressos médicos e tecnológicos, bem como o contínuo melhoramento das condições socioeconómicas das sociedades ocidentais, têm conduzido a uma progressiva diminuição da mortalidade. No entanto, o aumento da longevidade acarreta também o aumento significativo do número de pessoas que sofrem de doenças crónicas, e o número de pessoas que não se curam.

O aumento da incidência das doenças neoplásicas reflectem esta realidade e constituem um problema de saúde de grande importância em todo o mundo. Segundo os dados mais recentes do Instituto Nacional de Estatística [INE], em 2005 morreram 22,582 pessoas devido a doença oncológica constituindo esta a segunda causa de morte em Portugal.

Apesar dos progressos da medicina no tratamento do cancro, muitos doentes chegam a uma fase da doença em que o tratamento anti-neoplásico não actua ou é demasiado agressivo para as suas condições físicas (Gonçalves, 1998). Os cuidados paliativos surgiram há cerca de 30 anos no Reino Unido como uma solução para estes doentes em que apesar de não haver uma possibilidade de deter a doença, há a possibilidade de utilizar os recursos da medicina para responder aos problemas destes doentes.

Na prática dos cuidados paliativos são várias as questões éticas que se apresentam aos profissionais de saúde. No domínio da relação médico-paciente, na qual a comunicação assume um papel central, a revelação de informação sobre o diagnóstico e prognóstico ao doente continua a ser um tema controverso onde o princípio do respeito pela autonomia do doente e o seu direito à autodeterminação no que aos cuidados de saúde diz respeito entra em conflito com o respeito pelos princípios da beneficência e da não-maleficência.

A definição de cuidados paliativos proposta pela OMS (2002) propõe uma visão integrada na intervenção – “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso nos problemas não só físicos, como a dor, mas também nos psicossociais e espirituais”. Então, a boa prática

dos cuidados paliativos, embora não dispensando nunca o rigoroso controlo dos sintomas, não se pode a isso mesmo limitar, sob o risco de se negligenciar o sofrimento psicológico e espiritual da pessoa (Neto, 2004). A comunicação assume um papel essencial a este nível. A informação que os pacientes e as suas famílias recebem acerca da doença, dos resultados dos exames, dos tratamentos, dos efeitos secundários e da forma de os atenuar, ao permitir um maior envolvimento do doente, contribui para a adaptação à doença e ajuda o paciente e a família a lidar com ela.

Toda a delicadeza, cuidado e empatia são necessários para anunciar este processo de transição e assegurar à pessoa doente que não vai ser abandonada mas que vai passar a ter um cuidado médico que terá como objectivo o seu bem estar, o alívio da dor e do sofrimento, o conforto e o apoio espiritual. A comunicação deve permitir ao paciente conhecer e compreender a sua doença, ajudando-o a aceitar a sua incurabilidade, sem nunca perder a esperança: a esperança de viver com qualidade, sem sofrimento físico e com a possibilidade de perseguir os objectivos pessoais que considera serem os mais adequados face à sua condição e realidade.

No entanto, muitos pacientes que sofrem de uma doença oncológica em fase terminal morrem sem terem recebido qualquer explicação adequada sobre a sua doença, porque outras pessoas, sejam estas os médicos assistentes ou a família, os julgaram incapazes de lidar com essa informação, de suportar tal conhecimento (Astudillo & Mendinueta, 2002), e ficam isoladas numa “conspiração de silêncio”, impossibilitadas de falar sobre o que estão a vivenciar, sobre as suas angústias e sobre os seus medos. Contudo, a pessoa apercebe-se do que se está a passar com ela mas, tal como todos os que o rodeiam, não comenta o assunto, isola-se nos seus pensamentos, sem ter a oportunidade de deixar todos os seus assuntos em ordem e morrer em paz.

A tradição na revelação de informações relativas ao diagnóstico e prognóstico de uma doença terminal parece sofrer variações consoante a cultura em que se está inserido. Enquanto que na América do Norte e na Europa do Norte a revelação da verdade total ao paciente é considerada da maior importância, na América do Sul e no Sul da Europa observa-se uma atitude mais paternalista e esta informação nem sempre é dada ao paciente (Bruera, *et al.*, 2000; Centeno-Cortés & Olarte, 1994; Gordon & Daugherty, 2003; Thomsen-Ostergaard, Wulff, Martin & Singer, 1993).

Portugal parece não ser excepção, verificando-se ainda uma bem marcada atitude paternalista no nosso país no que diz respeito à revelação do diagnóstico e prognóstico a doentes oncológicos, como nos revela um estudo pioneiro em Portugal de Gonçalves e Castro em 2001. Segundo os autores, a principal razão invocada pelos médicos para não revelarem o diagnóstico prende-se com o facto de considerarem que esta informação poderá ser psicologicamente prejudicial para os pacientes, à luz da tradição do privilégio terapêutico. Observa-se assim, à semelhança de outros estudos realizados noutros países do Sul da Europa e da América do Sul (Bruera, *et al.*, 2000, Centeno-Cortés & Olarte, 1994) que os médicos preferem proteger os doentes de possíveis danos psicológicos, não promovendo desta forma o respeito pela autonomia e individualidade da pessoa doente.

Contudo, esta atitude parece reflectir mais as crenças dos médicos relativamente ao que os pacientes desejam do que as suas reais preferências. Inúmeros estudos realizados em diferentes países revelam que a maioria dos pacientes prefere obter toda a informação possível relativamente à sua condição médica e participar activamente no processo de tomada de decisão acerca do tratamento (Fallowfield, Jenkins & Beveridge, 2002; Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March, 1980; Morgan, *et al.*, 2002; Jenkins, Fallowfield & Saul, 2001; Marwit & Datson, 2002).

Mais, os pacientes que consideram estar satisfeitos com a informação recebida e que participam no processo de tomada de decisão relativa ao tratamento apresentam menores índices de ansiedade e de depressão (Cassileth, *et al.*, 1980; Gerle, *et al.*, 1960). A ausência de informação pode levar a maiores danos psicológicos pois há todo um espaço para conjecturas acerca do seu estado, resultando em estados de medo, ansiedade e desamparo (Fallowfield, *et al.*, 2002). A informação ambígua ou inexistente pode trazer benefícios a curto-prazo, mas nega a possibilidade do paciente e dos seus familiares se prepararem para o futuro, e de reorganizarem e adaptarem as suas vidas para a concretização de objectivos mais realistas (Fallowfield, *et al.*, 2002).

O momento da revelação da finalização do tratamento curativo e transição para cuidados paliativos é um momento crucial para os doentes. O que é dito ao paciente e, acima de tudo, como é dito, é determinante para o seu bem-estar, uma vez que vai influenciar a forma como o doente lida com a informação e se ajusta à sua nova situação (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2002). Por outro lado, estudos levados a cabo nesta área demonstram que existem muitas vezes claras dissonâncias entre o que

o médico pensa que comunicou ao paciente e o que este realmente ouviu ou compreendeu (Fallowfield, *et al.* 2002; Mackillop, *et al.*, 1988). Estas dissonâncias são muitas vezes potenciadas pela utilização de palavras ou expressões ambíguas ou evasivas.

As interpretações, por parte dos pacientes, dos significados das palavras utilizadas aquando da revelação do término dos cuidados curativos, e consequente passagem para cuidados paliativos, não se encontram estudadas em Portugal.

Desta forma, o objectivo geral do nosso projecto é o conhecimento da realidade portuguesa no que respeita à comunicação da transição para cuidados paliativos em oncologia, com o objectivo último de promover uma reflexão ética sobre a matéria e delinear possíveis linhas de orientação relativas à revelação da informação médica e comunicação de más notícias ao doente.

A concretização deste objectivo só será possível através do conhecimento em profundidade da realidade portuguesa no que diz respeito a esta comunicação em todas as suas facetas: médicos, enfermeiros e pacientes. Sabemos que a comunicação com o paciente em geral não passa apenas pelos médicos, mas é complementada em boa parte pelos profissionais de enfermagem, aliás, tal como é desejável em qualquer trabalho realizado por equipas pluridisciplinares.

O nosso objectivo geral é, então, constituído por quatro objectivos específicos:

I) O primeiro objectivo específico deste trabalho pretende conhecer as atitudes por parte dos médicos relativamente à comunicação da transição para cuidados paliativos, quais as crenças que suportam essas atitudes e quais dificuldades e necessidades sentidas na revelação do fim do tratamento curativo;

II) O segundo objectivo específico pretende conhecer as atitudes por parte dos profissionais de enfermagem relativamente à comunicação com doentes em cuidados paliativos, quais as crenças que suportam essas atitudes e quais as dificuldades sentidas na comunicação, nomeadamente na resposta a pedidos de informação;

III) O terceiro objectivo específico visa conhecer o nível de informação recebida por pacientes em cuidados paliativos e a sua satisfação relativamente a esse mesmo nível de informação recebida, assim como conhecer as suas preferências e necessidades de informação geral e específica relativamente ao diagnóstico, prognóstico e participação no processo de tomada de decisão no tratamento;

IV) Por último, o quarto objectivo específico deste projecto tem como intenção o estudo do significado atribuído pelos pacientes às expressões verbais utilizadas pelos médicos na revelação do término dos tratamentos curativos.

1. O ESTADO DA ARTE

1.1. DA ÉTICA HIPOCRÁTICA À BIOÉTICA MÉDICA ACTUAL

1.1.1. A ORIGEM E EVOLUÇÃO DA BIOÉTICA MÉDICA

Ao longo dos séculos e em diferentes culturas, as actividades ligadas aos cuidados de saúde têm sido envoltas num significado moral e religioso. Em várias culturas e civilizações a capacidade de curar é vista como um dom divino, o acto da cura como um presente de Deus. O médico, não raras vezes, é também o padre ou sacerdote e a cura do paciente é acompanhada por preces e rituais.

Na civilização ocidental, a tentativa de separar a prática da medicina da prática religiosa é atribuída a Hipócrates (Século V a.C.). Para Hipócrates, a arte de curar deveria ser tratada como uma ciência e, como tal, devia ter por base uma metodologia própria como a observação sistemática do paciente. A medicina significava para Hipócrates a expressão máxima do amor pelo próximo, pela humanidade. A medicina foi assim separada da religião mas não das suas raízes morais.

Na tradição ocidental, a prática da medicina sempre se baseou em preceitos morais de competência, justiça e dedicação ao enfermo e aos mais vulneráveis. A imagem da medicina, até à primeira metade do Século XX, era a do médico sério, digno e respeitado, dedicado ao serviço da humanidade (Pellegrino, 1987). A Ética Médica constituía um pilar estável de ideais e regras morais.

Paralelamente, o final do Século XIX e a primeira metade do Século XX foram marcados por um profundo positivismo científico. A atitude predominante era a de que todos os avanços produzidos pela ciência eram bons, sólidos e não precisavam de ser questionados. A ética e os valores ocupavam um lugar secundário na esfera intelectual ou eram relegados para a esfera religiosa.

No entanto, durante a última metade do Século XX, os grandes avanços científicos e tecnológicos na biomedicina, ao quebrarem fronteiras, expuseram novas problemáticas de carácter relativista e pessoal para o Ser Humano. Actualmente, é

consensual que os avanços científicos e a sua aplicação não podem, nem devem, ser considerados como separados da ética e dos valores.

Com os grandes avanços da medicina e da biologia e a introdução de tecnologia na intervenção clínica, a ética médica tradicional sofreu um ponto de viragem. O Código de Ética que tradicionalmente suportava a prática clínica viu-se confrontado com novas questões e com a necessidade de rever os seus referenciais para lhes dar resposta.

O surgimento de uma série de paradoxos criados pelos avanços da Medicina e da sua aplicação na prestação de cuidados de saúde constituiu um factor determinante para o nascimento da Bioética Moderna. Entre os principais acontecimentos que contribuíram para o nascimento da Bioética Moderna salientamos os seguintes:

1) A criação de um “Comité de Leigos” em 1960, em Seattle, que tinha como objectivo definir um conjunto de critérios para seleccionar que pacientes teriam acesso aos tratamentos disponíveis no recém criado centro de hemodiálise, devido à insuficiência de recursos disponíveis para tratar todas as pessoas necessitadas. A criação deste comité representa uma nova abertura à participação activa da sociedade na elaboração de respostas a questões que, embora “pertencendo” à esfera da medicina, lhe diz directamente respeito;

2) A problemática da experimentação em seres humanos, levantada pela primeira vez no Julgamento dos médicos nazis em Nuremberga (1946-7). A classe médica foi pela primeira vez sujeita a sanção jurídico-política, exterior às tradicionais instâncias internas de regulação ética. O Código de Nuremberga consagra o princípio de autonomia como requisito ético essencial da experimentação médica, consubstanciado na exigência absoluta da obtenção do consentimento informado das pessoas que a ela se submetem, o que põe em causa a tradição milenar do paternalismo médico que remonta ao Juramento de Hipócrates;

3) A existência de abusos e violações à dignidade humana perpetrados através da experimentação médica em seres humanos, que apesar de ter assumido grande mediatismo a propósito do regime nazi, não acaba com o fim deste, motivadas pela ambição do desenvolvimento biomédico. Em 1972, é denunciado o “Caso Tuskegee” causando uma forte reacção social e política. De 1932 a 1972, o Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos da América desenvolveu um projecto de investigação que

envolveu cerca de 600 afro-americanos do género masculino no estado do Alabama. O Estudo Tuskegee tinha como objectivo observar a evolução da doença livre de tratamento. No estudo não foi dito aos participantes que tinham sífilis, nem quais os efeitos desta patologia. A inadequação inicial do estudo não foi a de não tratar, pois não existia na altura uma terapêutica comprovada para a sífilis, mas sim a omissão do diagnóstico e do prognóstico esperado. A existência alargada de tratamento para a sífilis a partir da década de 50 não alterou este cenário e todas as instituições de saúde dos EUA receberam uma lista com o nome dos participantes com o objectivo de evitar que recebessem qualquer tratamento. Da omissão do diagnóstico evoluiu-se para o não tratamento, e deste para o impedimento de qualquer possibilidade de ajuda aos participantes. Ao longo da duração do estudo foram publicados e apresentados vários artigos em revistas e congressos científicos sem qualquer reacção da comunidade científica. O Caso Tuskegee é considerado paradigmático da insuficiência da auto-regulação da comunidade médica e científica e da importância da abertura da Ciência à Sociedade para a regulação da mesma;

4) Na mesma época outros casos relacionados com a experimentação em seres humanos mobilizaram a opinião pública. Em 1963, no Hospital Israelita de Doenças Crónicas, em Nova York, foram injectadas células cancerosas vivas em idosos doentes e, entre 1950 e 1970, no Hospital Estadual de Willowbrook, em Nova York, foi injectado o vírus da hepatite em crianças com deficiência mental. Numa reacção institucional, o Congresso norte-americano constituiu, em 1974, a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. O objectivo principal desta Comissão, era identificar os princípios éticos “básicos” que deveriam conduzir a experimentação em seres humanos. Em 1978, a comissão publica o “Relatório Belmont”, apresentando os princípios éticos, considerados básicos, que deveriam nortear a pesquisa biomédica em seres humanos: a) o princípio do respeito pelas pessoas; b) o princípio da beneficência; c) o princípio da justiça;

5) A partir de 1967, com os primeiros transplantes de coração, surge a questão de como definir a morte clínica, e em 1968, a Faculdade de Medicina de Harvard publica o artigo “*A Definition of Irreversible Coma: Report of the Ad Hoc Committee at Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*” onde sugere um novo critério de morte baseado na morte cerebral. Surgem novos debates relacionados com os danos para as pessoas com morte cerebral mantidas por medidas

artificiais e, conseqüentemente, novas discussões sobre a eutanásia e o “direito à própria morte”. Em 1976, o Supremo Tribunal de Nova Jersey autoriza a suspensão de suporte vital a Karen Quinlan, paciente em Estado Vegetativo Persistente, com base no “direito a uma morte digna e em paz”. Da resolução pelo Tribunal Supremo do caso Karen Quinlan surge também a recomendação da criação de Comissões de Ética capazes de reflectir e dar solução a este tipo de conflitos;

6) A adopção da Carta dos Direitos dos Doentes, “*Patients’ Bill of Rights*”, em 1973, pela Associação de Americana de Hospitais, nos Estados Unidos da América, constitui um marco fundamental na evolução da Bioética Moderna e é paradigmática da crise no conceito paternalista de beneficência médica herdado da tradição hipocrática. Nesta carta são consagrados os direitos dos pacientes à informação médica e ao consentimento informado, livre e esclarecido. O médico deixa de se poder impor à vontade do paciente, para que este possa exercer os seus direitos inalienáveis à autonomia e autodeterminação em cuidados de saúde.

7) O termo “Bioética” é usado pela primeira vez pelo bioquímico e Professor de Oncologia Van Rensselaer Potter no seu livro “*Bioethics: Bridge to the future*” em 1971. Potter concebeu a Bioética como uma nova disciplina que constituiria uma ponte entre a Biologia, a Ecologia, a Medicina e os Valores Humanos. A nova disciplina proposta por Potter deveria constituir uma ponte, um diálogo entre os campos de conhecimento científicos e humanos numa época em que este diálogo se tornara difícil. Estaria em jogo a sobrevivência da espécie humana assim como a sobrevivência da Vida. Esta “Bioética Ecológica” propunha-se a identificar e promover as mudanças e transacções óptimas para sustentar o mundo civilizado e melhorar a qualidade de vida das gerações futuras (Martinez, 2005);

8) Na mesma altura, André E. Hellegers funda o primeiro instituto dedicado ao estudo da Bioética, o Kennedy Institute of Ethics (inicialmente chamado “Kennedy Centre for the Study of Human Reproduction and Bioethics”). Hellegers introduziu um novo campo de investigação e de estudo no mundo académico, político e social. Para Hellegers, a Bioética tinha que ter uma dimensão “maiêutica”, capaz de reconhecer os valores envolvidos, através de um diálogo entre a medicina, a filosofia e a ética. O objecto desta nova disciplina seriam os aspectos éticos envolvidos na prática clínica. É Hellegers quem introduz o termo Bioética na comunidade

internacional e académica, elaborando a concepção da disciplina que hoje prevalece no campo da Bioética Médica (Martinez, 2005) .

A Bioética, embora não se limitando a esta, constituiu assim uma revitalização no estudo da Ética Médica aplicada. Não só pelo progresso tecnológico e pela novidade dos problemas levantados por este, mas também pelo método pelo qual estes teriam que ser abordados devido à diversidade das disciplinas envolvidas e do contexto pluralista da sociedade moderna.

Hoje, nas ciências médicas e da saúde, os profissionais de saúde são constantemente confrontados com a necessidade de tomar decisões não só de carácter médico como de carácter moral. De facto, pode-se mesmo afirmar que uma boa decisão médica deve ser o corolário de uma boa decisão moral. É neste contexto que a Bioética Médica se afirma como uma disciplina de importância vital.

1.1.2. A EVOLUÇÃO DA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE E OS DIREITOS DA PESSOA DOENTE

A obrigação de procurar o melhor bem do doente é um dos mais antigos e fundamentais princípios basilares das profissões médicas. Desde os primórdios da medicina fundada na tradição Hipocrática, gerações de médicos assumem a promessa formal de fazer o seu melhor para proteger os doentes de possíveis danos e restaurar a saúde perdida.

Durante séculos, os princípios da Beneficência e da Não-Maleficência, respeitantes à obrigação moral de agir no melhor interesse do paciente, de perseguir o seu melhor bem, e, acima de tudo, de evitar o dano intencional, constituíram os pilares inquestionáveis da relação médico-paciente. Até à primeira metade do Séc. XX a relação médico-paciente caracterizava-se por uma confiança ilimitada do doente no médico e as suas decisões raramente eram questionadas. O médico, detentor de um estatuto social privilegiado assumia a obrigação deontológica de tratar o doente. Ao doente, como ser incapaz por força da doença (que lhe reduzia a sua capacidade de exprimir a sua vontade e o tornava extremamente dependente do saber e da dedicação do médico) apenas restava obedecer ao médico (Melo, 1999). A esta relação autoritária, pautada por uma forte assimetria de papéis e semelhante à de um pai

sábio, sensato e cuidador perante um filho vulnerável, foi dada a designação de paternalismo.

A imagem do médico como uma figura benigna, benevolente e sábia, que decide aquilo que é melhor para o seu paciente, é hoje seriamente questionada nas sociedades democráticas e pluralistas em que cada vez mais pessoas são educadas nos assuntos da saúde física e mental. Este conceito tradicional da Medicina, serviu bem a Humanidade em tempos mais simples e nos quais as decisões médicas não envolviam, como actualmente, uma série de novas questões carregadas de valores e princípios morais subjectivos, e onde poucas pessoas teriam educação e conhecimentos suficientes para compreender ou questionar os actos e decisões médicas (Pellegrino, 1987).

Nas últimas décadas, a par dos grandes progressos da medicina e do desenvolvimento social, económico e cultural da sociedade, com a emergência do movimento dos direitos humanos e com a quebra de confiança nos referenciais éticos tradicionais, emerge a necessidade de repensar a ética médica e surge um novo paradigma na relação médico-doente com base no princípio do respeito pela autonomia e pela autodeterminação da pessoa humana. Como afirma Rui Nunes (2002), “o direito à autodeterminação individual e o princípio do respeito pela autonomia, enquadram-se num contexto onde os profissionais de saúde e os doentes se encontram, frequentemente, com distintas visões do bem individual e do bem comum”.

O respeito pela autonomia, baseado no respeito pela capacidade de decisão de cada pessoa como um agente livre, implica a valorização das opiniões e escolhas do indivíduo, e o evitamento da obstrução das suas acções, desde que não sejam claramente prejudiciais para outras pessoas. Desconsiderar os seus julgamentos, negar ao indivíduo a liberdade de agir com base neles, ou omitir informações necessárias para que possa ser feito um julgamento, quando não há razões convincentes para o fazer, constitui uma violação ao princípio do respeito pela autonomia. O princípio da Beneficência passa a ser balizado pelo princípio do Respeito pela Autonomia da Pessoa Humana.

De acordo com Pellegrino (1987), há dois pressupostos no exercício do acto médico. O primeiro implica que o médico possua o conhecimento necessário, que seja

competente. O segundo pressupõe o uso desse conhecimento no interesse e no bem do paciente. No entanto, agir no interesse do paciente implica agir segundo a sua interpretação do que é o seu melhor interesse, do que é a sua “vida boa”. Se esta interpretação é altamente subjectiva só poderá ser protegida se o paciente tiver a oportunidade de fazer as suas escolhas e participar nas decisões que envolvem o acto em si. No acto da medicina, não basta a decisão ser medicamente competente. Tem que ser também uma boa decisão. Para tal, deve estar de acordo com a pessoa, com as suas aspirações, as suas expectativas e os seus valores (Pellegrino, 1987).

O paradigma clássico da relação médico-doente vem então a ser substituído por um outro, assente no reconhecimento de que o acto médico é uma relação entre pessoas, sendo que uma delas está doente. Contudo, não obstante a doença provocar vulnerabilidade, não limita o exercício de nenhum dos seus direitos individuais (Melo, 1999). A pessoa, apesar de estar doente não deixa de ser titular de nenhum dos seus direitos, nomeadamente do direito à autodeterminação e do direito à liberdade. Assiste-se assim a uma tendência crescente para a recusa do paternalismo clínico e à afirmação do doente como um centro autónomo de decisão e não um incapaz. O doente deixa de ser um sujeito passivo de um acto médico, para se tornar um colaborador activo do profissional de saúde (Melo, 1999), devendo as decisões ser tomadas em conjunto, valorizando-se o respeito pela autonomia da pessoa.

Contudo, tal desiderato afigura-se como inatingível se não for facultada à pessoa a informação sobre a sua doença, único processo de promover a sua participação nas decisões terapêuticas de uma forma livre e esclarecida. O doente passa então a possuir a última palavra no que diz respeito aos cuidados de saúde, através do seu consentimento informado, livre e esclarecido.

Actualmente, o direito à informação médica, nomeadamente o direito a ser informado ou não sobre a situação clínica, as alternativas possíveis de tratamento, a evolução provável do estado de saúde, e o direito à autodeterminação em cuidados de saúde, têm base em direitos fundamentais e protegidos constitucionalmente, nomeadamente no direito à integridade pessoal e no direito à liberdade, e são consagrados no Direito Internacional através da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Medicina e

da Biologia do Conselho da Europa¹, por exemplo, bem como no Direito Interno Português, através da Lei de Bases da Saúde² e da Carta dos Direitos do Utente de Saúde.

1. 2. A COMUNICAÇÃO NA TRANSIÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA

1.2.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS

Ao longo do século XX, os enormes progressos médicos e tecnológicos e a melhoria da qualidade de vida nas sociedades desenvolvidas conduziram a uma progressiva diminuição da mortalidade. No entanto, o aumento da longevidade acarreta também o aumento significativo do número de pessoas que sofrem de doenças crónicas, e o número de pessoas que não se curam. Emerge assim um novo fenómeno, o das doenças crónicas não transmissíveis, e a morte passa a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva (Neto, 2004). Numa sociedade ainda muito centrada no modelo curativo da medicina, cujo objectivo é o combate da doença, esta morte é muitas vezes sentida como uma derrota, uma frustração.

Apesar dos progressos da medicina no tratamento do cancro, muitos doentes chegam a uma fase da doença em que o tratamento anti-neoplásico não actua ou é demasiado agressivo para as suas condições físicas (Gonçalves, 1998). O aumento da incidência das doenças neoplásicas reflectem esta realidade e constitui um problema de saúde de grande importância em todo o mundo. Segundo os dados mais recentes do Instituto Nacional de Estatística [INE], em 2005 morreram 22,582 pessoas devido a doença oncológica constituindo esta a segunda causa de morte em Portugal.

O “movimento dos cuidados paliativos” surgiu em 1968, com Cecily Saunders no Reino Unido e Elisabeth Kübler-Ross nos Estados Unidos da América, como resposta à escassez de cuidados de saúde rigorosos, científicos e de qualidade a um

¹ Aprovada para ratificação por Portugal através da Resolução da Assembleia da República 1/2001

² Lei n.º 48/90 de 24 de Agosto

grupo cada vez maior de pacientes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas, que eram frequentemente encarados como “doentes a quem já não havia nada a fazer” (Neto, 2004). Os cuidados paliativos surgem então como uma solução para estes doentes em que, apesar de não haver uma possibilidade de deter a doença, há a possibilidade de utilizar os recursos da medicina para responder aos problemas destes doentes.

Segundo Robert Twycross (2003), cuidados paliativos são cuidados activos e totais a pacientes com doenças que constituam risco de vida, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos que prolongam a vida, e o seu principal objectivo é promover o conforto do paciente.

Em 2002, a OMS definiu-os como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes, e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso nos problemas não só físicos, como a dor, mas também nos psicossociais e espirituais.”

Então, a boa prática dos cuidados paliativos, embora não dispensando nunca o rigoroso controlo dos sintomas, não se pode limitar a este, sob o risco de se negligenciar o sofrimento psicológico e espiritual da pessoa (Neto, 2004). Os cuidados paliativos estendem-se muito para além do alívio dos sintomas somáticos ao procurarem integrar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de modo a que os doentes se possam adaptar à sua morte eminente da melhor forma possível.

A comunicação com o paciente assume um papel essencial a este nível. A informação que os pacientes e as suas famílias recebem acerca da doença, dos resultados dos exames, dos tratamentos, dos efeitos secundários e da forma como atenuá-los, contribui para a adaptação à doença e ajuda o paciente e a família a lidar com ela.

1.2.2. O PAPEL DA COMUNICAÇÃO NA TRANSIÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

Na transição dos cuidados curativos para cuidados paliativos a comunicação assume um papel fundamental. Toda a delicadeza, cuidado e empatia são necessários para anunciar este processo de transição e para assegurar à pessoa doente que não vai ser abandonada mas que vai passar a ter um cuidado médico que terá como objectivo o seu bem estar, o alívio das dores e do sofrimento, o conforto e o apoio espiritual. Deste modo, a comunicação pode ajudar o paciente a conhecer e a compreender a sua doença, ajudando-o a aceitar a sua incurabilidade, sem nunca perder a esperança. Não uma esperança de cura, mas a esperança de viver com qualidade, sem sofrimento físico e com a possibilidade de concretizar realizações pessoais.

Segundo Hennezel e Leloup (1997), existem dois grandes medos que as pessoas sentem antes de morrer: o medo da dor física e o medo da solidão e do abandono. Medos que só podem ser “aliviados” se houver um clima de aceitação e verdade, onde o doente possa falar das suas angústias e sentimentos, e onde as pessoas que o rodeiam ouvem, compreendem e aceitam, sem negarem nem desvalorizarem o que a pessoa está a vivenciar.

Contudo, no que se refere à comunicação de más notícias, como a comunicação de um mau prognóstico, são frequentes as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde. Algumas destas prendem-se com a falta de formação a este nível, nomeadamente falta de treino em competências comunicacionais (Fallowfield, 1993), e com a dificuldade em lidar com as próprias emoções, como a tristeza, o sentimento de culpa, a identificação com o doente e o sentimento de fracasso (Fallowfield, 2004). Outras dificuldades parecem estar relacionadas com o conflito percebido entre o respeito pela autonomia do paciente e a sua não-maleficência (Gordon & Daugherty, 2003). Ou seja, muitas vezes os profissionais de saúde como que “limitam” a informação que transmitem aos doentes numa tentativa de os tentar proteger de uma notícia potencialmente danosa.

Elizabeth Kubler-Ross (1969), uma das pioneiras do movimento dos cuidados paliativos, descreveu o “processo de morrer”, composto por 5 fases pelas quais passam os doentes terminais relativamente à forma de encarar a própria morte. Estas fases corresponderiam então à fase de Negação/Choque, Raiva, Negociação,

Depressão e Aceitação. Segundo a autora, estamos na presença de um processo de ajustamento emocional doloroso, um trabalho interior que procede por avanços e recuos. O doente não passa necessariamente por todas estas fases, nem necessariamente pela ordem enumerada, e em algumas situações pode mesmo passar indistintamente de uma fase para outra pelo agravamento das circunstâncias inerentes à sua própria doença, situações sociais, problemas económicos ou familiares. A autora refere ainda que os familiares, amigos e pessoas que estão em volta do paciente, apresentam uma reacção similar, embora de menor intensidade.

Durante este processo, o doente pode sentir que vai morrer e não acreditar inteiramente nisso, pode conservar de alguma forma a esperança. Todo o processo do morrer é, aliás, subentendido por uma esperança permanente que adquire as mais variadas modalidades: esperança de cura, esperança de um milagre, pela constatação de um erro de diagnóstico, pode advir de um alívio que se deu naturalmente, e em seguida, muitas vezes, já no fim, esperança de um pequeno prolongamento da vida (Kübler-Ross, 1969). No entender de Kübler-Ross, o agonizante sabe sempre o que se passa. Ele é capaz de sentir e perceber tudo o que se passa à sua volta, os olhares, as frases soltas, os silêncios embaraçados. O que importa saber é se somos capazes de suportar falar com ele da sua morte.

Muitos pacientes que sofrem de uma doença oncológica em fase terminal morrem sem terem recebido qualquer explicação adequada sobre a sua doença, porque outras pessoas, sejam estas os médicos assistentes ou a família, os julgaram incapazes de lidar com essa informação, de suportar tal conhecimento (Astudillo & Mendiñeta, 2002), e ficam isoladas numa “conspiração de silêncio”, impossibilitadas de falar sobre o que estão a vivenciar, sobre as suas angústias e os seus medos. Contudo, a pessoa apercebe-se do que se está a passar com ela mas, tal como todos os que o rodeiam, não comenta o assunto, isola-se nos seus pensamentos, sem ter a oportunidade de deixar todos os seus assuntos em ordem e morrer em paz.

Qualquer postura assumida pelo profissional de saúde será legítima enquanto perseguir aquilo que pode ser definido como o melhor interesse da pessoa que está doente. Será então aqui que residem as dificuldades: compreender o que poderá ser melhor para a pessoa que se encontra diante de nós. Nesse sentido, pretendemos debruçar-nos sobre as diversas realidades culturais existentes que, naturalmente, condicionam a postura dos profissionais de saúde no que respeita ao tipo e à forma

como comunicam determinado tipo de informação. Ainda, importa tentar compreender as características do processo comunicativo que condicionam a melhor compreensão da informação que pretende ser transmitida.

1.2.3. A TRADIÇÃO NA REVELAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

A tradição na revelação de informações relativas ao diagnóstico e prognóstico de uma doença terminal sofre variações consoante a cultura em que se está inserido. Enquanto que na América do Norte e na Europa do Norte a revelação total da verdade ao paciente é considerada da maior importância, no Sul da América e da Europa observa-se uma atitude mais paternalista pelo que esta informação nem sempre é dada ao paciente (Bruera, *et al.*, 2000; Centeno-Cortés & Olarte, 1994; Gordon & Daugherty, 2003; Thomsen-Ostergaard, *et al.*, 1993).

O nosso País parece não ser excepção. Um estudo pioneiro realizado em Portugal evidencia isso mesmo (Gonçalves & Castro, 2001). Nesse estudo, foram questionados 45 médicos na área da oncologia sendo que apenas 31% afirmou revelar o diagnóstico aos pacientes por princípio, enquanto que 40% o fazia apenas nas situações em que o paciente o solicitava expressamente e 22% raramente revelava um diagnóstico grave. Ainda, 7% afirmou não o fazer em nenhuma circunstância.

A principal razão invocada pelos médicos para não revelarem o diagnóstico prendia-se com o facto de considerarem que esta informação poderia ser psicologicamente prejudicial para os pacientes, à luz da tradição do privilégio terapêutico³. Observa-se assim, e de acordo com os resultados de estudos realizados noutros países do Sul da Europa e da América (Bruera, *et al.*, 2000, Centeno-Cortés & Olarte, 1994) que os médicos preferem proteger os doentes de possíveis danos psicológicos em detrimento de potenciarem o conhecimento sobre a sua realidade, o que lhes poderia permitir a realização de determinadas escolhas pessoais.

³ Todas as pessoas são diferentes. Nesse sentido, é possível admitir que existam determinadas informações para as quais um indivíduo não esteja preparado, não as conseguindo integrar. Nesse caso, quando o profissional de saúde, mediante o seu conhecimento do doente, tiver a firme convicção que determinada informação poderá ser prejudicial, poderá abster-se de a comunicar, aguardando um momento considerado mais oportuno. Este tipo de actuação assumiu o nome de privilégio terapêutico (Beauchamp e Childress, 2002/1994) sendo que se sustenta na máxima “*primum non nocere*”. Contudo, deverá ser aplicada com cautela, pois a fronteira com o paternalismo é esbatida.

Decorre daqui que, em muitos casos, a relação médico-doente ainda assenta no paradigma tradicional, pautado pela assimetria de papéis; uma relação paternal e autoritária, em que “ao doente, como ser incapaz por força da doença apenas restava obedecer ao médico” (Melo, 1999). Poderemos então afirmar que se assiste a uma desvalorização do respeito pela autonomia da pessoa em função de uma visão mais paternalista segundo a qual o profissional de saúde decide, unilateralmente, em função daquilo que considera o melhor interesse do seu doente.

Uma hipótese explicativa destas diferenças poderá residir, não na tradição cultural destas sociedades, mas sim no momento histórico que atravessam (Gonçalves & Castro, 2001; Bruera *et al.* 2000). Nos Estados Unidos, por exemplo, país em que a prática corrente é a revelação total da informação ao doente, nos anos 50 e 60 a grande maioria dos médicos não o fazia (Cassileth, *et al.*, 1980). Segundo Gonçalves e Castro (2001), as razões para esta mudança parecem prender-se com vários factores: (1) a disseminação pelos media dos avanços (reais ou fantasiosos) no tratamento das doenças, bem como, das diferentes possibilidades terapêuticas disponíveis em alguns casos, em que a opção terapêutica deverá depender, em boa parte, da vontade do paciente; (2) a difusão de informação sobre os direitos dos doentes e o contínuo aumento de exigência de qualidade nos serviços de saúde; (3) o envolvimento de pacientes em estudos clínicos que exigem consentimento informado; (4) as questões legais que envolvem as profissões médicas. Será previsível então, que, em virtude de estas questões serem cada vez mais objecto de discussão em Portugal, num curto espaço de tempo a nossa situação possa ser semelhante.

De facto, e como mencionamos anteriormente, o paradigma clássico da relação médico-doente nas últimas décadas tem vindo a ser substituído por um outro, assente no reconhecimento de que o acto médico é uma relação entre pessoas, sendo que uma delas está doente. Assiste-se assim a uma tendência crescente para a recusa do paternalismo clínico, ou seja, para o reconhecimento de que o doente tem direitos face aos profissionais de saúde, que é um centro autónomo de decisão e não um incapaz. O doente deixa de ser um sujeito passivo de um acto médico, para se tornar um colaborador activo do profissional de saúde (Melo, 1999), devendo as decisões ser tomadas em conjunto, valorizando-se o respeito pela autonomia da pessoa.

Segundo Melo (2001), existe consenso a nível doutrinal, deontológico e legal, no reconhecimento à pessoa em situação de doença terminal do direito a ser tratado

como pessoa humana, do direito a ser informado sobre a sua situação clínica, as alternativas possíveis de tratamento e sobre a previsível evolução do seu estado de saúde, do direito a receber cuidados personalizados e de qualidade, do direito a uma terapêutica analgésica adequada, do direito a receber ou a interromper cuidados médicos que lhe tenham sido propostos, e do direito a morrer com dignidade. O médico, ao não informar o doente sobre a sua situação clínica ou ao omitir emitir esta informação, poderá estar a actuar em negligência lesando a estes pacientes os seus direitos.

1.2.4. AS NECESSIDADES E PREFERÊNCIAS DOS PACIENTES

A atitude paternalista por parte dos médicos na revelação do diagnóstico e do prognóstico de doença terminal parece reflectir mais as crenças dos próprios médicos relativamente ao que os pacientes desejam do que as suas reais preferências.

Inúmeros estudos realizados em diversos países revelam que a maioria dos pacientes oncológicos prefere obter toda a informação possível relativamente à sua condição médica e participar activamente no processo de tomada de decisão acerca do tratamento (Fallowfield, Jenkins & Beveridge, 2002; Cassileth, Zupkis, Sutton-Smith & March, 1980; Morgan, *et al.*, 2002; Jenkins, Fallowfield & Saul, 2001; Marwit & Datson, 2002). Mais, pacientes que consideram estar satisfeitos com a informação recebida e que participam no processo de tomada de decisão relativa ao tratamento apresentam menores índices de ansiedade e de depressão (Cassileth, *et al.*, 1980; Gerle, *et al.*, 1960).

A ausência de informação pode então levar a maiores danos psicológicos pois há todo um espaço para conjecturas acerca do seu estado, resultando em estados de medo, ansiedade, desamparo e desesperança (Fallowfield, *et al.*, 2002). Paralelamente, a informação ambígua ou inexistente pode trazer benefícios a curto-prazo, mas pode prolongar, e até mesmo patologizar, o ajustamento psicológico necessário, negando ainda a possibilidade ao paciente e às suas famílias de se prepararem para o futuro, de reorganizarem e adaptarem as suas vidas para a concretização de objectivos realistas, e de tomarem as decisões que consideram necessárias.

Em Portugal, num estudo envolvendo 47 pacientes em cuidados paliativos, Ferraz Gonçalves e colaboradores (2005) constataram que a maioria destes pacientes considerou ter sido informada de forma incorrecta. Os pacientes que não haviam sido informados revelaram desejar mais informação e imputaram a falta de informação à sua dificuldade em fazer perguntas e à própria atitude evasiva do médico.

Frequentemente, a falta de informação pode ser devida a uma dificuldade na procura activa por parte do paciente, levando a uma percepção errónea por parte dos profissionais de que este não deseja obter mais informação. Mais, os estudos existentes parecem indicar que se os doentes não forem encorajados pelos médicos a colocarem perguntas, a maioria não o faz, por assumir que o médico provavelmente lhe deu toda a informação relevante, por não querer demonstrar ignorância, ou por considerar que o profissional já perdeu muito tempo com eles (e.g. Cassileth *et al.*, 1980; Gordon & Daugherty, 2003).

1.2.5. O MOMENTO DA REVELAÇÃO

O momento da revelação da finalização do tratamento curativo e transição para cuidados paliativos é um momento crucial para os doentes. O que é dito ao paciente e, acima de tudo, como é dito, é determinante para o seu bem-estar, uma vez que vai influenciar a forma como o doente lida com a informação e se ajusta à sua nova situação (Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2002). A escolha exacta das palavras e frases parece ter um grande impacto na forma como o paciente interpreta e lida com a informação.

Estudos levados a cabo nesta área (e.g. Fallowfield, *et al.* 2002; Butow, Dunn & Tattersall, 1995; Mackillop, *et al.*, 1988) demonstram que existem muitas vezes claras dissonâncias entre o que o médico pensa que comunicou ao paciente e o que este realmente ouviu ou compreendeu. Por exemplo, num trabalho realizado no Canadá (Mackillop *et al.*, 1988), aproximadamente um terço dos pacientes com doença oncológica disseminada e em tratamento paliativo, acreditava que o seu tumor se encontrava localizado e circunscrito a uma determinada área e que o objectivo do tratamento paliativo era a sua cura. Neste trabalho, as interacções entre médicos e pacientes não foram observadas directamente, pelo que não foi possível determinar se

estas percepções erradas da doença seriam devidas a uma comunicação ineficiente ou a um mecanismo de negação por parte do paciente. Contudo, o facto de, em apenas 1 dos 16 casos, o médico se ter apercebido da concepção errada do paciente face à sua condição leva-nos a ponderar a provável existência de uma comunicação ineficiente, dada a aparente incapacidade em perceber as falsas percepções dos seus doentes.

As dissonâncias entre aquilo que é dito e o que o doente realmente compreendeu, parecem ser muitas vezes devidas à utilização de termos médicos que o paciente não compreende e/ou de palavras ou expressões ambíguas ou evasivas, que deixam muito espaço a diferentes interpretações (Friedrichsen *et al.*, 2002; Fallowfield *et al.*, 2002). Palavras como “progressivo”, “evolutivo” ou “positivo” utilizadas frequentemente no contexto médico podem ter um significado oposto ao utilizado na linguagem comum do paciente, pelo que é da maior importância que o médico, ao transmitir informação, obtenha sempre *feedback* do seu interlocutor para verificar se este compreendeu realmente a aquilo que se pretende transmitir. A utilização de linguagem não verbal adequada também pode ajudar a prevenir estas dissonâncias, através de expressões faciais apropriadas e manifestações afectivas que reforcem a mensagem verbal (Fallowfield *et al.*, 2002).

As interpretações, por parte dos pacientes, dos significados das palavras e expressões utilizadas aquando da revelação do fim dos cuidados curativos e consequente transição para cuidados paliativos não se encontram ainda estudadas em Portugal.

2. A REALIDADE PORTUGUESA NA COMUNICAÇÃO DA TRANSIÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

2.1. OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO

2.1.1. OBJECTIVO GERAL

De acordo com o exposto anteriormente, o objectivo geral do nosso projecto de investigação é a realização de um estudo exploratório onde se pretende conhecer a realidade portuguesa no que respeita à comunicação da transição para cuidados paliativos em oncologia, com o objectivo último de promover uma reflexão ética sobre a matéria e delinear possíveis linhas de orientação relativas à revelação da informação médica e comunicação de más notícias ao doente.

2.1.2. OBJECTIVOS ESPECÍFICOS

Objectivo Específico I:

Conhecer as atitudes por parte dos médicos relativamente à comunicação da transição para cuidados paliativos, quais as crenças que suportam essas atitudes e quais as dificuldades e necessidades sentidas na revelação aos pacientes do fim do tratamento curativo.

Objectivo Específico II:

Conhecer as atitudes por parte dos profissionais de enfermagem relativamente à comunicação com doentes em cuidados paliativos, quais as crenças que suportam essas atitudes e quais as dificuldades sentidas na comunicação, nomeadamente na resposta a pedidos de informação.

Objetivo Específico III:

Conhecer o nível de informação recebida por pacientes em cuidados paliativos e a sua satisfação relativamente ao nível de informação recebida, assim como as suas preferências e necessidades de informação geral e específica relativamente ao diagnóstico, prognóstico e participação no processo de tomada de decisão no tratamento.

Objetivo Específico IV:

Estudar o significado atribuído pelos pacientes às expressões verbais utilizadas pelos médicos na revelação do término dos tratamentos curativos.

2.2. ATITUDES, CRENÇAS E DIFICULDADES DOS MÉDICOS NA COMUNICAÇÃO DA TRANSIÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

O primeiro objectivo específico deste trabalho visou conhecer as atitudes dos médicos relativamente à comunicação da transição para cuidados paliativos, quais as crenças que suportam essas atitudes e quais dificuldades e necessidades sentidas na comunicação de más notícias.

2.2.1. METODOLOGIA

PROCEDIMENTOS

Os parâmetros acima enunciados foram avaliados através do preenchimento de um questionário desenvolvido para o efeito. Partes do questionário utilizado foram traduzidas e adaptadas do questionário publicado em Bruera, *et al.* (2000), com autorização dos autores. O questionário foi composto por questões de respostas ordenadas semanticamente com as quais se pretendia aferir:

1) as atitudes dos médicos relativamente à revelação do diagnóstico e prognóstico aos pacientes (e.g. “Em princípio, os pacientes devem ser informados do seu diagnóstico: a) Concordo plenamente; b) Moderadamente de acordo; c) Nem concordo nem discordo; d) Discordo moderadamente; e) Discordo plenamente);

2) os seus comportamentos efectivos relativamente a esta comunicação (e.g. “Qual é a percentagem dos seus pacientes que têm conhecimento do seu diagnóstico de cancro? a) $\leq 20\%$; b) 20-40%; c) 40-60%; d) 60-80%; e) $\geq 80\%$);

3) a sua percepção sobre a percentagem de pacientes e famílias que não desejam conhecer o estado terminal da doença;

4) as suas crenças acerca da qualidade de vida de um paciente com conhecimento do seu prognóstico de doença terminal;

5) a prática corrente relativamente à participação do doente nas tomadas de decisão dos cuidados e tratamentos médicos e qual a prática que consideram mais adequada;

6) as suas atitudes relativamente às Declarações Antecipadas de Cuidados de doentes em estado terminal.

O questionário continha ainda uma pergunta de opção múltipla, onde se pretendia aferir o que pode motivar a omissão de informação aos doentes, e uma pergunta de resposta aberta na qual se pedia a opinião sobre as dificuldades sentidas pelos médicos na revelação de más notícias aos pacientes. O questionário encontra-se no Anexo 1.

Os questionários foram entregues aos profissionais de saúde do Instituto Português de Oncologia – Centro Regional do Norte [IPO-CRN], nas reuniões de serviço de cada especialidade após uma explicação breve do questionário e dos objectivos do projecto, e foram posteriormente recolhidos em envelope fechado para garantir a confidencialidade das respostas. No Instituto Português de Oncologia – Centro Regional do Centro [IPO-CRC] os questionários foram entregues ao director de cada especialidade após uma explicação breve do questionário e dos objectivos do projecto, e foram também recolhidos em envelope fechado para garantir a confidencialidade das respostas.

A recolha dos questionários foi iniciada em Junho de 2006 e concluída em Novembro de 2006.

Os dados foram tratados e analisados com o programa de análise estatística SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 15.0 para o Windows.

AMOSTRA

A amostra foi constituída por médicos especialistas em oncologia do Instituto Português de Oncologia – Centro Regional do Norte [IPO-CRN] e do Instituto Português de Oncologia – Centro Regional do Centro [IPO-CRC]. Das diferentes especialidades clínicas existentes nestas instituições foram seleccionadas para participarem no estudo aquelas que fazem o encaminhamento dos doentes para cuidados paliativos. De um total de 190 questionários entregues aos médicos destas especialidades, foram devolvidos 57, constituindo este o total da nossa amostra.

Dos 57 participantes, 33 (57,9%) pertenciam ao IPO-CRN e 24 (42,1%) ao IPO-CRC, 30 (52,6%) pertenciam ao género masculino e 27 (47,4%) ao género feminino. A idade variou entre os 26 e os 63 anos, situando-se a média nos 43,9 anos. Devido à

dimensão da amostra, as idades foram agrupadas em dois grupos (<45 anos e ≥45 anos) para possibilitar a verificação de relações existentes entre a idade e outras variáveis. 57,9% dos inquiridos despendia até 25% do seu tempo na prática de cuidados paliativos, 24,6% despendia entre 26 e 50%, e 7% passava mais de 50% do seu tempo de trabalho na prática de cuidados paliativos. 10,5% dos inquiridos não respondeu à questão.

As características da amostra encontram-se na Tabela 1.

Tabela 1. Características da Amostra

Características	Médicos	
	n	%
Género		
Masculino	30	52.6
Feminino	27	47.4
Idade		
< 45 anos	33	57.9
≥ 45 anos	23	40.4
Região		
Porto	33	57.9
Coimbra	24	42.1
Especialidade		
Oncologia Médica	19	33.3
Radioterapia	8	14.0
Cirurgia Geral	8	14.0
Urologia	6	10.5
Hematologia Clínica	4	7.0
Gastroenterologia	4	7.0
Ginecologia	3	5.3
Pneumologia	2	3.5
Otorrinolaringologia	2	3.5
Estomatologia	1	1.8
Crença Religiosa		
Católica	36	63.2
Sem religião	3	5.3
Agnostica	1	1.8
Cristã	1	1.8
Não responderam	16	28.1
Tempo Cuidados Paliativos		
Até 25%	33	57.9
Entre 26 a 50%	14	24.6
Mais de 50%	4	7.0
Não responderam	6	10.5

2.2.2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

ATITUDES E COMPORTAMENTOS NA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO

Todos os médicos participantes concordaram que os pacientes devem ser informados sobre o seu diagnóstico, embora 31,6% pareça manifestar algumas reservas quanto à revelação do diagnóstico (Tabela 2).

No entanto, parece verificar-se uma dissociação entre esta crença e a prática. Apenas 46,4% afirmou que mais de 80% dos seus pacientes tinham conhecimento do seu diagnóstico e 16,1% afirmou que menos de 60% dos seus pacientes não possuía esta informação.

Relativamente à revelação do prognóstico de doença terminal, as opiniões parecem ser menos homogêneas. A maioria, 64,9%, dos inquiridos afirmou concordar moderadamente e 10% afirmou concordar plenamente com a revelação, enquanto que 12,3% afirmou discordar moderadamente e 5,3% afirmou não concordar nem discordar com a revelação do prognóstico de doença terminal aos pacientes.

Contudo, mais uma vez, isto parece não se verificar na prática. Apenas 10,9% dos médicos afirmou que mais de 80% dos seus pacientes tinha conhecimento do seu prognóstico de doença incurável, enquanto que 52,7% dos médicos declarou que menos de 40% dos seus pacientes possuía esta informação.

Através da utilização do teste do Chi-Quadrado não encontramos diferenças significativas em relação à idade dos médicos e as suas atitudes e comportamentos na revelação de informação aos doentes. Embora pareça existir uma tendência para os médicos com idade inferior a 45 anos revelarem mais frequentemente tanto o diagnóstico como o prognóstico e para considerarem que os pacientes devem possuir estas informações, a análise destas relações é inconclusiva possivelmente devido ao tamanho reduzido da amostra.

Tabela 2. Atitudes e práticas médicas na revelação de más notícias

	Médicos	
	n	% (valid)
Conhecimento Pacientes		
Pacientes devem ser informados do diagnóstico		
Concordo plenamente	39	68.4
Moderadamente de acordo	18	31.6
Nem concordo nem discordo	0	0.0
Discordo moderadamente	0	0.0
Discordo plenamente	0	0.0
Pacientes com conhecimento do diagnóstico		
< 20%	0	0.0
20 – 40%	2	3.6
40 – 60%	7	12.5
60 – 80%	21	37.5
> 80%	26	46.4
Pacientes devem ser informados do prognóstico		
Concordo plenamente	10	17.5
Moderadamente de acordo	37	64.9
Nem concordo nem discordo	3	5.3
Discordo moderadamente	7	12.3
Discordo plenamente	0	0.0
Pacientes com conhecimento do prognóstico		
<20%	11	20.0
20 – 40%	18	32.7
40 – 60%	13	23.6
60 – 80%	7	12.7
> 80%	6	10.9

Quando questionados sobre qual a sua opinião sobre a qualidade de vida de um paciente que conhece o seu diagnóstico e prognóstico, 41,5% dos profissionais respondeu acreditar ser melhor que a qualidade de vida de uma pessoa que ignora estas informações enquanto 32% acredita ser pior estar na posse dessas informações (Tabela 3).

Tabela 3. Crença do médico sobre Qualidade de Vida

Qualidade de vida de paciente que conhece diagnóstico e prognóstico	Médicos	
	n	% (valid)
Muito melhor que a qualidade vida de quem ignora diagnóstico e prognóstico	6	11.3
Um pouco melhor	16	30.2
Nem melhor nem pior	14	26.4
Um pouco pior	13	24.5
Muito pior	4	7.5

Analisando a crença dos médicos em relação à qualidade de vida em função da percentagem de pacientes que têm conhecimento do seu prognóstico (Tabela 4), podemos constatar que, de facto, os médicos que acreditam que a qualidade de vida dos pacientes não seria melhor com o conhecimento do prognóstico de incurabilidade, possuem menores percentagens de pacientes com esse conhecimento. 75% dos médicos que acreditam que a qualidade de vida seria pior e 78,6% dos médicos que acreditam que não seria melhor nem pior com o conhecimento, revelam a informação a menos de 40% dos seus pacientes. No entanto, esta relação entre a crença e a prática parece não se verificar entre os médicos que acreditam que a qualidade de vida dos pacientes seria melhor com o conhecimento do prognóstico, uma vez que entre estes médicos a prática da revelação do prognóstico aos doentes parece não variar de acordo com essa crença. 27, 3% destes médicos afirma que menos de 40% dos seus pacientes possuem este conhecimento, 36,4% situa esta percentagem entre os 40 e os 60% e apenas 36,4% destes afirma que mais de 60% dos seus pacientes possuem este conhecimento.

Tabela 4. Percentagem de pacientes com conhecimento do prognóstico em função da crença do médico sobre a sua qualidade de vida

			Crença Qualidade de Vida (CQV)			Total
			Melhor	N/ melhor n/ pior	Pior	
Pacientes com conhecimento do prognóstico	Até 40%	n	6	11	12	29
		% dentro da CQV	27.3	78.6	75.0	55.8
	40 – 60%	n	8	2	1	11
		% dentro da CQV	36.4	14.3	6.3	21.2
	Mais de 60%	n	8	1	3	12
		% dentro da CQV	36.4	7.1	18.8	23.1
Total	n	22	14	16	52	
	% dentro da CQV	100	100	100	100	

Foi encontrada uma relação estatisticamente significativa ($p < 0,02$) entre a idade dos médicos e a crença na qualidade de vida dos pacientes que têm conhecimento do seu estado clínico (Tabela 5). A maioria dos médicos com idade inferior a 45 anos acredita que a qualidade de vida é superior com o conhecimento, em oposição à maioria dos médicos com idade superior a 45 anos, para a qual a qualidade de vida seria pior com este conhecimento.

Tabela 5. Crença do médico na qualidade de vida em função da idade

			Idade		Total
			<45	>45	
Crença na Qualidade de Vida	Melhor	n	18	4	22
		% dentro da Idade	54.5	21.1	42.3
	N/ melhor n/ pior	n	9	5	14
		% dentro da Idade	27.3	26.3	26.9
	Pior	n	6	10	16
		% dentro da Idade	18.2	52.6	30.8
Total	n	33	19	52	
	% dentro da Idade	100	100	100	

Chi-Square Tests			
	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	7.852	2	0.020
Likelihood Ratio	7.990	2	0.018
Linear-by-Linear Association	7.609	1	0.006
N of Valid Cases	52		

Quando questionados sobre qual a percentagem de pacientes que não desejam ser informados sobre o estado terminal da doença, percebe-se que os resultados dos doentes e os das famílias caminham em sentidos opostos, sendo que será maior o número de famílias que não desejam que os doentes conheçam o seu estado terminal que o número dos próprios doentes, isto naturalmente, de acordo com a percepção dos médicos (Tabela 6). A maioria dos médicos situa a percentagem de pacientes que não deseja conhecer o seu prognóstico abaixo de 40%, e a percentagem das famílias que desejam que o paciente não seja informado acima dos 60%.

Tabela 6. Percepção do médico da percentagem de pacientes e famílias que não desejam conhecer mau prognóstico

	Médicos	
	n	% (valid)
Pacientes que não desejam conhecer estado terminal		
<20%	14	25.9
20 – 40%	13	24.1
40 – 60%	12	22.2
60 – 80%	8	14.8
> 80%	7	13.0
Famílias que desejam que paciente não conheça estado terminal		
<20%	3	5.4
20 – 40%	6	10.7
40 – 60%	11	19.6
60 – 80%	17	30.4
> 80%	19	33.9

Comparando as percentagens de doentes que têm conhecimento do seu estado terminal com as percentagens de pacientes que, segundo os inquiridos, não desejam saber esta informação (Tabela 7), verificamos que entre os médicos que afirmam que a maioria dos seus pacientes não deseja conhecer o seu prognóstico a prática de revelação parece estar de acordo com essa percepção da vontade dos pacientes: para 66,7% dos médicos menos de 40% dos pacientes possuem esta informação, para 26,7% esta percentagem situa-se entre os 40 e os 60%, e apenas um médico, 6,7%, afirma que mais 60% dos seus pacientes possui esta informação.

Já analisando o comportamento daqueles que consideram que menos de 40% dos seus pacientes não deseja conhecer o seu prognóstico, ou seja, que a maioria dos pacientes deseja conhecê-lo, parece-nos que a sua prática poderá não revelar esta percepção: apesar de 37% destes médicos afirmar que mais de 60% dos seus pacientes possuem esta informação, 40,7% afirma que menos de 40% dos pacientes conhecem o seu prognóstico e 22,2% situa esta percentagem entre os 40 e os 60%.

Tabela 7. Percepção da percentagem de pacientes que não deseja conhecer estado terminal em função da percentagem de pacientes que detém essa informação

			Pacientes que não desejam conhecer			Total
			< 40%	40 – 60%	> 60%	
Pacientes com conhecimento do estado terminal	< 40%	n	11	7	10	28
		% dentro de Pacientes que...	40.7	58.3	66.7	51.9
	40 - 60%	n	6	3	4	13
		% dentro de Pacientes que...	22.2	25.0	26.7	24.1
	> 60%	n	10	2	1	13
		% dentro de Pacientes que...	37.0	16.7	6.7	24.1
Total	n	27	12	15	54	
	% dentro de Pacientes que...	100	100	100	100	

Quando confrontados com uma situação hipotética de condição terminal, a larga maioria dos profissionais, 86,6%, afirmou que gostaria de conhecer a sua condição (Tabela 8).

No caso de ser um familiar a sofrer de um cancro terminal, também a maioria, cerca de 73%, concordou que revelaria a informação (Tabela 8). Não foram encontradas relações estatisticamente significativas entre estas variáveis e a idade dos

inquiridos, embora pareça existir uma tendência para o grupo de médicos com idade inferior a 45 anos, concordar mais com a revelação da informação.

Tabela 8. Opções pessoais dos médicos

	Médicos	
	n	% (valid)
Se tivesse um cancro terminal gostaria de conhecer a minha condição		
Concordo plenamente	36	63.2
Moderadamente de acordo	13	22.8
Nem concordo nem discordo	4	7.0
Discordo moderadamente	1	1.8
Discordo plenamente	3	5.3
Se um familiar tivesse um cancro terminal informá-lo-ia		
Concordo plenamente	12	21.4
Moderadamente de acordo	29	51.8
Nem concordo nem discordo	5	8.9
Discordo moderadamente	5	8.9
Discordo plenamente	5	8.9

Quando comparadas as respostas dadas nas situações hipotéticas com a atitude sobre a revelação do prognóstico de estado terminal aos pacientes (Tabelas 9 e 10), verificamos que 57,1% dos inquiridos que discordaram que os pacientes devessem conhecer o seu estado terminal, concordaram que, se sofressem de um cancro terminal, gostariam de conhecer a sua condição, e 42,9% concordou que, se um familiar sofresse de um cancro terminal, o informaria da sua condição, apesar de não ter a mesma expectativa em relação aos doentes. No entanto, estes valores poderão ser inconclusivos uma vez que o número total de inquiridos que discordam que os pacientes devem conhecer o seu estado terminal é reduzido e como tal qualquer variação absoluta na distribuição destes pelas três categorias em análise provocaria variações significativas nas percentagens referidas.

Tabelas 9 e 10. Opções pessoais dos médicos em função da sua atitude face à revelação do prognóstico de doença incurável

			Pacientes devem conhecer...			Total
			Concordo	N/c n/d	Discordo	
Se eu tivesse...	Concordo	n	43	2	4	49
		% dentro de Pacientes	91.5	66.7	57.1	86.0
	N/concordo n/discordo	n	2	1	1	4
		% dentro de Pacientes	4.3	33.3	14.3	7.0
	Discordo	n	2	0	2	4
		% dentro de Pacientes	4.3	0.0	28.6	7.0
Total	n	47	3	7	57	
	% dentro de Pacientes	100	100	100	100	

			Pacientes devem conhecer...			Total
			Concordo	N/c n/d	Discordo	
Se um familiar tivesse...	Concordo	n	37	1	3	41
		% dentro de Pacientes	80.4	33.3	42.9	73.2
	N/concordo n/discordo	n	4	1	0	5
		% dentro de Pacientes	8.7	33.3	0.0	8.9
	Discordo	n	5	1	4	10
		% dentro de Pacientes	10.9	33.3	57.1	17.9
Total	n	46	3	7	56	
	% dentro de Pacientes	100	100	100	100	

O QUE PODE LEVAR À OMISSÃO DA INFORMAÇÃO

Em resposta à questão sobre o que pode levar um médico a omitir informação a um paciente, a opção mais assinalada pelos médicos (87,7%) centrou-se na protecção do bem estar do paciente. A segunda opção mais assinalada (40,4%) foi “Considerar difícil a revelação do prognóstico”, seguida da opção “Não estar preparado para transmitir este tipo de informação” (22,8%), o que dará uma percentagem global potencialmente elevada de médicos com dificuldades ao nível da comunicação. As restantes opções “Não querer interferir com o papel da família”, “Não ter tempo suficiente” e “Não considerar esse tipo de informação importante para o paciente” foram assinaladas por uma minoria dos inquiridos (10,5%, 8,8% e 5,3%, respectivamente).

Tabela 11. Motivos apresentados pelos médicos para a omissão da informação

O que pode levar à omissão de informação		
	n	%
A revelação poder prejudicar o bem estar do paciente	50	87.7
Considerar difícil a revelação do prognóstico	23	40.4
Não estar preparado para transmitir esse tipo de informação	13	22.8
Não querer interferir com o papel da família	6	10.5
Não ter tempo suficiente	5	8.8
Não considerar esse tipo de informação importante para o paciente	3	5.3
Outra	6	10.5

DIFICULDADES SENTIDAS NA COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

Em resposta à pergunta aberta sobre quais as dificuldades sentidas na comunicação de más notícias aos pacientes (Tabela 12), 35,1% dos médicos focou a possível maleficência da informação ou a ausência de beneficência desta, e 14% focou especificamente o receio de retirar a esperança ao paciente. Exemplos destas respostas foram: *“ausência de vantagens com a informação”*; *“Recear que o doente perca os seus objectivos e esperança de vida; recear que o doente entre em depressão; não querer que o doente sofra psicologicamente”*.

24,6% dos inquiridos nomeou falta de competências para comunicar más notícias, *“Falta de preparação para comunicar más notícias. Não há cursos, não se aprende na faculdade de medicina a dar más notícias aos doentes”*; *“a maneira de o fazer (por falta de formação nesta área)”*.

17,5% referiu a pressão dos familiares dos pacientes para omitirem informação, *“pedido dos familiares em não revelar o prognóstico e o estado clínico”*, 15,8% fez referência às dificuldades dos doentes em compreenderem a informação fornecida, *“baixo índice cultural dos pacientes para entender a doença”*, *“A grande dificuldade que os doentes têm em entender e/ou aceitar essas informações”*.

14% focou o conhecimento insuficiente para permitir avaliar a verdade suportável de cada paciente *“Aperceber-se de quanto o doente é capaz de perceber e quanto quer saber”* e 8,8% referiu o direito do doente não ser informado da sua condição e a dificuldade em compreender se o doente quer ou não ter esse conhecimento.

10,5% dos inquiridos focou ainda a falta de outros apoios, nomeadamente psicológico/psiquiátrico e social, e 7% referiu a ausência de *setting* terapêutico

adequado para a transmissão de más notícias, nomeadamente a falta de tempo e ambiente adequado.

3,5% dos médicos referiu ainda o facto dos doentes não fazerem perguntas e não pedirem esclarecimentos.

Tabela 12. Dificuldades sentidas pelos médicos na comunicação de más notícias

Dificuldades na comunicação	Médicos	
	n	%
Maleficência ou ausência de beneficência	20	35.1
Falta de competências para comunicar más notícias	14	24.6
Pressão dos familiares dos doentes	10	17.5
Dificuldades dos doentes em compreender a informação	9	15.8
Receio de retirar a esperança ao doente	8	14.0
Conhecimento insuficiente do doente para avaliar "verdade suportável"	8	14.0
Ausência de outros apoios (psicológico, social, ...)	6	10.5
Direito do doente a não ser informado	5	8.8
Ausência de setting terapêutico adequado	4	7.0
Doentes não perguntam	2	3.5

PARTICIPAÇÃO NAS TOMADAS DE DECISÃO

Relativamente à participação do doente nas tomadas de decisão verificamos que, segundo a percepção dos inquiridos, a prática mais corrente centra-se numa decisão partilhada entre médico ou equipa médica e paciente (49,1% das respostas), seguida de uma prática em que médico ou equipa médica tomam as decisões sozinhos, antes (21,1%) ou depois de consultar o doente (15,8%). A prática menos usual parece ser a do paciente decidir após consultar o médico ou a equipa médica (14,0%) (Tabela 13). No que respeita ao tipo de prática considerada ideal nas tomadas de decisão verificam-se grandes diferenças relativamente à prática percepcionada como habitual, assistindo-se a uma maior valorização da autonomia do paciente por parte dos médicos. A larga maioria dos inquiridos elegeu como práticas ideais aquelas em que há uma acentuação do papel do doente, seja em conjunto com o médico ou equipa (66,7%) ou após consultar o médico (19,3%) (Tabela 13).

Não se verificam relações estatisticamente significativas entre as práticas habituais e ideais e a idade e o género dos profissionais.

Tabela 13. Tipo de tomadas de decisão

	Médicos	
	n	%
Tipo de tomada de decisão no meu local de trabalho		
Médico/equipa toma(m) as decisões	12	21.1
Médico/ equipa decide(m) após consultar o doente	9	15.8
Médico/equipa e paciente decidem em conjunto	28	49.1
Paciente decide após consultar médico/equipa	8	14.0
Paciente toma as decisões	0	0.0
Tomada de decisão considerada mais adequada		
Médico/equipa toma(m) as decisões	1	1.8
Médico/ equipa decide(m) após consultar o doente	7	12.3
Médico/equipa e paciente decidem em conjunto	38	66.7
Paciente decide após consultar médico/equipa	11	19.3
Paciente toma as decisões	0	0.0

DIRECTIVAS ANTECIPADAS DE CUIDADOS

Para a maioria dos inquiridos, 67.3%, menos de 20% dos seus pacientes que morreram de cancro possuía directivas antecipadas de cuidados. A maioria dos médicos concorda, moderada ou plenamente (64,9%) que os pacientes com cancro em estado terminal deveriam fazer uma declaração antecipada de cuidados. Apenas 12,3% dos médicos discordou moderada ou plenamente, desta afirmação. Contudo, também para a maioria dos médicos (75,4%), estas declarações não devem ser vinculativas, devendo ser discutidas com os pacientes ou com os seus representantes legais. Apenas 8,8% dos médicos discorda desta opinião (Tabela 14).

Tabela 14. Directivas antecipadas de cuidados

Directivas Antecipadas de Cuidados (DAC)	Médicos	
	n	% (valid)
Percentagem de pacientes com DAC		
<20%	33	67.3
20 - 40%	4	8.2
40 - 60%	4	8.2
60 - 80%	4	8.2
> 80%	4	8.2
Pacientes com cancro deveriam fazer uma DCA		
Concordo plenamente	16	28.1
Moderadamente de acordo	21	36.8
Nem concordo nem discordo	13	22.8
Discordo moderadamente	6	10.5
Discordo plenamente	1	1.8
DAC não deve ser vinculativa, deve ser discutida com pacientes		
Concordo plenamente	33	57.9
Moderadamente de acordo	10	17.5
Nem concordo nem discordo	9	15.8
Discordo moderadamente	3	5.3
Discordo plenamente	2	3.5

2.2.3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No que diz respeito à amostra dos médicos foi obtida uma taxa de resposta bastante baixa (cerca de 30%) em relação aos questionários entregues, se tivermos em linha de conta as referências propostas por Mundy (2002). Não descortinámos os motivos pelos quais os médicos terão uma adesão mais baixa do que outras populações, dado que a percentagem de resposta considerada como razoável para muitos autores para este tipo de estudos é de cerca de 60%. Por esse motivo, este facto constitui-se como uma das maiores limitações deste estudo. Sendo assim, os resultados devem ser interpretados com algumas cautelas.

A primeira questão que se evidencia é a incongruência entre as atitudes dos médicos relativamente ao nível de informação que entendem ser melhor para os seus doentes e a sua prática. Se a totalidade dos médicos concorda que os pacientes devem conhecer o seu prognóstico e a larga maioria (82,4%) concorda que os pacientes devem também ser informados do prognóstico de doença terminal, a verdade é que apenas 46,4% afirmou que mais de 80% dos seus pacientes tinham conhecimento do

seu diagnóstico, e 52,7% afirmou que menos de 40% dos seus pacientes conhecia o seu prognóstico de doença incurável.

Não deixa de ser curioso constatar que, se todos os profissionais estão de acordo com a revelação do diagnóstico e apenas 12,3% discorda moderadamente da revelação de um prognóstico negativo, exista uma percentagem de apenas cerca de 40% que acredita ser melhor para a qualidade de vida dos doentes ter estas informações. Esta aparente dissonância poderá ajudar-nos a tentar compreender a incongruência entre as atitudes e a prática dos médicos. Se, por um lado, entre os médicos que acreditam que a qualidade de vida dos pacientes não será melhor com o conhecimento do seu prognóstico, esta crença parece estar de acordo com o seu comportamento na não revelação da informação (mais de 75% destes médicos parece revelar esta informação a menos de 40% dos seus pacientes), por outro, entre os médicos que acreditam que a qualidade de vida seria melhor com o conhecimento do prognóstico esta crença parece não ser determinante para a sua prática (apenas 36,4% parece revelar esta informação a mais de 60% dos seus pacientes, enquanto que 27,3% parece revelar a menos de 40%). A crença na qualidade de vida parece então explicar algumas decisões para a não revelação do prognóstico ao paciente; o médico poderá acreditar que o doente tem o direito de saber mas que não será bom para ele, pelo que acaba por não libertar essa informação, privilegiando o bem estar do doente em detrimento da sua autonomia. Contudo, ficam por compreender os casos em que a atitude do médico é a favor da revelação do prognóstico, a sua crença na qualidade de vida suporta essa atitude, mas o seu comportamento vai no sentido oposto, revelando esta informação a uma minoria dos seus pacientes.

A percepção dos médicos sobre o número de pacientes que não deseja conhecer a sua condição de estado terminal também não parece explicar na totalidade a dissonância encontrada entre a atitude e a prática na revelação do prognóstico. Se, mais uma vez, entre os médicos que consideram que a maioria dos seus pacientes não deseja conhecer a sua condição a prática vai de encontro a esta percepção (mais de 66% destes médicos parece revelar esta informação a menos de 40% dos seus pacientes), explicando-se por isso a dissonância entre a atitude e o comportamento pela percepção da vontade do paciente, entre aqueles que consideram que a grande maioria dos seus pacientes deseja ser informada os seus comportamentos parecem não estar de acordo com esta percepção (apenas 37% destes médicos afirma que mais de

60% dos seus pacientes possuem esta informação e 40,7% afirma que menos de 40% dos seus pacientes possuem esta informação).

A possibilidade da revelação do prognóstico poder prejudicar os pacientes é o motivo invocado por mais médicos (87,7%) para a omissão da informação, seguido da dificuldade inerente à comunicação deste tipo de notícia (40,4%) e à falta de preparação para o fazer (22,8%). A possibilidade de prejuízo para o paciente e a falta de competências para comunicar más notícias são também as dificuldades na comunicação de más notícias mais apontadas pelos médicos. Uma terceira dificuldade sentida pelos médicos parece ser também a pressão dos familiares dos doentes para omitirem a informação. De facto, esta pressão dos familiares parece estar bem presente: mais de 64% dos médicos afirmam que mais de 60% dos familiares dos pacientes não deseja que o seu familiar conheça o seu prognóstico de doença incurável.

De uma forma ou de outra, parece claro que a maioria dos profissionais concorda que os doentes devem ter uma participação activa nas tomadas de decisão sobre o seu processo clínico, e que essa prática ainda não se encontra implementada nos seus serviços. Por outras palavras, poderá inferir-se que existe, por parte dos médicos, uma percepção de necessidade de mudança ao nível das práticas com os doentes no que diz respeito à tomada de decisões. Esta percepção da necessidade de mudança poderá também estar presente ao nível da revelação da informação aos pacientes, já patente nas atitudes dos médicos mas não nos seus comportamentos actuais.

A este nível poderão incluir-se também as directivas antecipadas de cuidados (DAC). De facto, se parecem ser poucos os casos dos doentes que formularam DACs, a verdade é que parece existir sensibilidade por parte dos profissionais para a importância deste tipo de decisão, o que virá ao encontro da ideia de que caminhamos para uma mudança de paradigma no que concerne à aceitação do princípio do respeito pela autonomia.

Analisando as respostas dos profissionais consoante as suas idades, os resultados poderão ser reveladores de algumas tendências. Apesar de não termos encontrado relações estatisticamente significativas, possivelmente devido ao número reduzido da amostra, encontramos uma tendência para os médicos mais novos

revelarem mais frequentemente tanto o diagnóstico como o prognóstico e para considerarem que os pacientes devem possuir estas informações. Verificamos ainda uma relação estatisticamente significativa no que respeita à crença sobre a qualidade de vida dos pacientes com este conhecimento. De facto, foi a partir do início dos anos 90 que se começou a falar seriamente de ética médica em Portugal. Só em 1989 é que na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, por exemplo, teve início a leccionação de uma disciplina que incluía de facto temas de Ética Médica, e só em 1996 a ética começou a ser tratada numa disciplina autónoma (Nunes, 2002). Deste modo, e com o grande desenvolvimento das tecnologias da informação que a tornam acessível de um modo fácil e rápido às pessoas em geral, poderemos enfatizar que a prática médica tem também vindo a ser alterada, em virtude desta maior reflexão ética e do aumento da democratização das nossas sociedades como resultado do acréscimo da informação e educação.

2.3. ATITUDES, CRENÇAS E DIFICULDADES DOS ENFERMEIROS NA COMUNICAÇÃO COM PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

O segundo objectivo específico deste trabalho visou conhecer a realidade percebida pelos enfermeiros nas unidades de cuidados paliativos, as suas atitudes relativamente à comunicação na transição para cuidados paliativos, quais as crenças que suportam essas atitudes, e quais as dificuldades sentidas na comunicação com os pacientes sobre o seu estado de saúde.

3.3.1. METODOLOGIA

PROCEDIMENTOS

Estes parâmetros foram avaliados através do preenchimento de um questionário desenvolvido para o efeito. Partes do questionário foram traduzidas e adaptadas do questionário publicado em Bruera, *et al.* (2000), com autorização dos autores. O questionário foi composto por questões com respostas ordenadas semanticamente com as quais se pretendia aferir:

1) qual a realidade percebida nas unidades de cuidados continuados relativamente ao conhecimento do diagnóstico e prognóstico por parte dos pacientes (e.g. “Qual é a percentagem dos seus pacientes que têm conhecimento do seu diagnóstico de cancro? a) $\leq 20\%$; b) 20-40%; c) 40-60%; d) 60-80%; e) $\geq 80\%$);

2) as atitudes dos enfermeiros relativamente à revelação do diagnóstico e prognóstico aos pacientes (e.g. “Em princípio, os pacientes devem ser informados do seu diagnóstico: a) Concordo plenamente; b) Moderadamente de acordo; c) Nem concordo nem discordo; d) Discordo moderadamente; e) Discordo plenamente);

3) as suas crenças acerca da qualidade de vida de um paciente com conhecimento do seu prognóstico de doença terminal.

O questionário continha ainda questões sobre qual o procedimento habitual dos enfermeiros face a pedidos de informação por parte dos pacientes, qual a prática corrente relativamente à participação do doente nas tomadas de decisão dos cuidados

e tratamentos médicos e qual a prática que consideram que seria mais adequada, e ainda uma pergunta de resposta aberta na qual se pedia a opinião sobre as dificuldades sentidas pelos enfermeiros na revelação de más notícias aos pacientes. O questionário encontra-se no Anexo 2.

Os questionários foram entregues a representantes dos enfermeiros das unidades de cuidados paliativos do Instituto Português de Oncologia – Centro Regional do Norte [IPO-CRN] e do Instituto Português de Oncologia – Centro Regional do Centro [IPO-CRC] após uma explicação breve do questionário e dos objectivos do projecto, e foram posteriormente recolhidos em envelope fechado para garantir a confidencialidade das respostas.

A recolha dos questionários foi iniciada em Junho de 2006 e concluída em Novembro de 2006.

Os dados foram tratados e analisados com o programa de análise estatística SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 15.0 para o Windows.

AMOSTRA

A amostra foi constituída pelos enfermeiros das unidades de cuidados paliativos em oncologia do Instituto Português de Oncologia – Centro Regional do Norte [IPO-CRN] e do Instituto Português de Oncologia – Centro Regional do Centro [IPO-CRC]. De um total de 45 questionários entregues aos enfermeiros destas unidades, foram devolvidos 24, o que corresponde a uma taxa de resposta de 53,3%, constituindo este o total da nossa amostra.

Dos 24 participantes, 14 (58,3%) pertenciam ao IPO-CRN e 10 (41,7%) ao IPO-CRC. 4 (16,7%) pertenciam ao género masculino e 20 (83,3) ao género feminino. A idade varia entre os 20 e os 50 anos, situando-se a média nos 31,8 anos. 25% dos inquiridos despendia entre 50 e 75% do seu tempo na prática de cuidados paliativos, e 75% passava a grande maioria do seu tempo (mais de 75%) na prática de cuidados paliativos.

As características da amostra encontram-se descritas na Tabela 15.

Tabela 15. Características da Amostra

Características	Enfermeiros	
	n	%
Género		
Masculino	4	16.7
Feminino	20	83.3
Região		
Porto	14	58.3
Coimbra	10	41.7
Crença Religiosa		
Católica	18	75.0
Agnóstica	1	4.2
Cristã	1	4.2
Não responderam	4	16.7
Tempo Cuidados Paliativos		
Entre 50 a 75%	6	25.0
Mais de 75%	18	75.0

2.3.2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

REALIDADE DOS ENFERMEIROS NAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Quando questionados sobre o conhecimento *a priori* do nível de informação dos pacientes (Tabela 16), 41,7% dos enfermeiros afirmou que tinha esse conhecimento, enquanto que 58,3% revelou que não tinha conhecimento das informações que os pacientes tinham sobre a sua doença.

Todos os enfermeiros que responderam ao questionário consideraram que possuir esse conhecimento era importante (8,3%), muito importante (33,3%) ou fundamental (58,3%) na sua prática clínica (Tabela 16).

Tabela 16. Conhecimento *a priori* do nível de informação dos pacientes

	Enfermeiros	
	n	%
Conhecimento a priori do nível de informação do paciente		
Sim	10	41.7
Não	14	58.3
Importância do conhecimento do nível de informação dos pacientes		
Nada importante	0	0.0
Pouco importante	0	0.0
Importante	2	8.3
Muito importante	8	33.3
Fundamental	14	58.3

Relativamente ao conhecimento do diagnóstico por parte os pacientes (Tabela 17), 20,9% dos enfermeiros revelou que menos de 40% dos seus pacientes tinha informação sobre o seu diagnóstico, 20,8% situou este número entre os 40 e os 60%, e 33,3% situou-o entre os 60 e os 80%, enquanto que apenas 25% dos inquiridos afirmou que mais de 80% dos seus pacientes possuíam esta informação.

Já no que diz respeito ao conhecimento do prognóstico (Tabela17), a maioria (54,2%) declarou que menos de 40% dos seus pacientes tinham esta informação, e apenas 4,2% afirmou que mais de 80% dos seus pacientes conheciam o seu prognóstico.

Tabela 17. Percepção dos enfermeiros do nível de conhecimento dos pacientes

	Enfermeiros	
	n	%
Pacientes com conhecimento do diagnóstico		
< 20%	1	4.2
20 – 40%	4	16.7
40 – 60%	5	20.8
60 – 80%	8	33.3
> 80%	6	25.0
Pacientes com conhecimento do prognóstico		
<20%	6	25.0
20 – 40%	7	29.2
40 – 60%	5	20.8
60 – 80%	5	20.8
> 80%	1	4.2

29,2% dos enfermeiros declararam que mais de 60% dos pacientes lhes pedem informação sobre a sua doença, 50% situou esta percentagem entre os 40 e os 60%, enquanto que para os restantes 20,9% dos inquiridos menos de 40% dos pacientes lhes pede informação dessa natureza (Tabela 18).

Tabela 18. Pedidos de informação médica dos doentes

	Enfermeiros	
	n	%
Percentagem de pacientes que pede informação sobre a doença		
<20%	4	16.7
20 – 40%	1	4.2
40 – 60%	12	50.0
60 – 80%	6	25.0
> 80%	1	4.2

DIFICULDADES NA COMUNICAÇÃO COM OS PACIENTES

À pergunta aberta sobre quais as maiores dificuldades sentidas pelos enfermeiros na transmissão deste tipo de informação aos pacientes (Tabela 19), 54,5% apontou como maior dificuldade a informação trazida pelos pacientes, que consideraram insuficiente e desajustada da sua real situação clínica, e 18,2% apontou ainda a contradição directa com informações dadas pelos médicos e a confrontação com o que é dito pelo médico ao paciente e a verdade. Exemplos destas respostas foram: “A confrontação com informações anteriores, não verdadeiras, que entram em conflito com as fornecidas - na perspectiva de não mentir ao doente”; “Além do doente não saber o seu prognóstico, são-lhe literalmente inculcidas falsas expectativas e esperanças. Ao responder honestamente ao doente, (...), somos tidos como mentirosos e pouco esclarecidos”; “A confrontação com o que é dito pelo médico ao paciente e a verdade. Não ir de encontro ao que o médico disse”; “Não conhecer a informação que o doente tem e o facto de o doente ser mantido na ignorância (por sua opção, da família, ou da equipa de saúde) até esta fase (terminal)”.

22,7% apontou como uma das maiores dificuldades a pressão dos familiares para não revelar informação. 18,2% dos enfermeiros nomeou como uma das maiores dificuldades as reacções emocionais dos pacientes, e 9,1% a negação do doente “Negação dos doentes. Por vezes é difícil lidar com a negação dos doentes para a revelação deste tipo de informação”. 13,6% focou o facto da própria dificuldade da informação e 9,1% a falta de formação e de guidelines para lidar com este tipo de informação. Também 9,1% apontou a dificuldade em avaliar a “verdade suportável” de cada doente, e a vontade deste em ser informado ou não da sua condição clínica.

Tabela 19. Dificuldades sentidas pelos enfermeiros na comunicação com os pacientes

	Enfermeiros	
	n	% (valid)
Informação anterior insuficiente e desajustada	12	54.5
Pressão familiar	5	22.7
Reacção do paciente	4	18.2
Contradição directa com informações dadas pelo(s) médico(s)	3	13.6
Informações difíceis de revelar	3	13.6
Negação do doente	2	9.1
Ausência de formação / ausência de guidelines	2	9.1
Avaliação da "verdade suportável"	1	4.5
Direito do doente a não ser informado	1	4.5
Outra	6	27.3

O QUE PODE LEVAR À OMISSÃO DE INFORMAÇÃO

Em resposta à questão sobre o que pode levar um enfermeiro a omitir informação a um paciente, a opção mais assinalada pelos enfermeiros (50,0%) foi “Não querer interferir com o papel do médico”. A segunda opção mais assinalada (45,8%) foi “Considerar difícil a revelação do prognóstico”, seguida da opção “Não estar preparado para transmitir este tipo de informação” (41,7%) e “A revelação poder prejudicar o bem estar do paciente (37,5%)”. “Não ter tempo suficiente” foi assinalada por uma minoria dos inquiridos (12,5%) e “Não considerar esse tipo de informação importante para o paciente” não foi assinalada por nenhum (Tabela 20).

Tabela 20. Motivos apresentados pelos enfermeiros para a omissão da informação

O que pode motivar a omissão de informação	Enfermeiros	
	n	%
Não querer interferir com o papel do médico	12	50.0
Considerar difícil a revelação do prognóstico	11	45.8
Não estar preparado para transmitir este tipo de informação	10	41.7
A revelação poder prejudicar o bem-estar do paciente	9	37.5
Não ter tempo suficiente	3	12.5
Não considerar este tipo de informação importante para o paciente	0	0.0

ATITUDES FACE À REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO

Todos os enfermeiros que responderam ao questionário concordaram que em princípio, todos os pacientes devem ser informados sobre o seu diagnóstico. Também em relação à revelação do prognóstico de doença terminal, as opiniões parecem ser homogéneas. A grande maioria, 85,8%, dos inquiridos afirmou concordar plena (66,7%) ou moderadamente (29,2%) com a revelação do prognóstico aos pacientes. Apenas um dos inquiridos afirmou não concordar nem discordar com a revelação deste tipo de informação (Tabela 21).

Tabela 21. Atitudes dos enfermeiros face à revelação de más notícias

	Enfermeiros	
	n	%
Pacientes devem ser informados do diagnóstico		
Concordo plenamente	23	95.8
Moderadamente de acordo	1	4.2
Nem concordo nem discordo	0	0.0
Discordo moderadamente	0	0.0
Discordo plenamente	0	0.0
Pacientes devem ser informados do prognóstico		
Concordo plenamente	16	66.7
Moderadamente de acordo	7	29.2
Nem concordo nem discordo	1	4.2
Discordo moderadamente	0	0.0
Discordo plenamente	0	0.0

Quando questionados sobre qual a sua opinião sobre a qualidade de vida de um paciente que conhece o seu diagnóstico e prognóstico, 54,2% dos profissionais afirmou acreditar ser muito melhor que a qualidade de vida de uma pessoa que ignora estas informações, 25% declarou acreditar ser um pouco melhor, 16,7% considerou nem ser melhor nem pior, enquanto que apenas 4,2% acredita ser um pouco pior (Tabela 22).

Tabela 22. Crença do enfermeiro sobre a Qualidade de Vida do paciente

Qualidade de vida de paciente que conhece diagnóstico e prognóstico	Enfermeiros	
	n	%
Muito melhor que a qualidade vida de quem ignora o diagnóstico e prognóstico	13	54.2
Um pouco melhor	6	25.0
Nem melhor nem pior	4	16.7
Um pouco pior	1	4.2
Muito pior	0	0.0

Quando confrontados com uma situação hipotética de condição terminal, todos os profissionais afirmaram que gostariam de conhecer a sua condição. No caso de ser um familiar a viver uma condição terminal, também a maioria afirmou concordar com a revelação da informação. No segundo caso, uma maior percentagem de enfermeiros (29,2%) afirmou concordar moderadamente (Tabela 23).

Tabela 23. Opções pessoais dos enfermeiros

	Enfermeiros	
	n	%
Se tivesse um cancro terminal gostaria de conhecer a minha condição		
Concordo plenamente	22	91.7
Moderadamente de acordo	2	8.3
Nem concordo nem discordo	0	0.0
Discordo moderadamente	0	0.0
Discordo plenamente	0	0.0
Se um familiar tivesse um cancro terminal informá-lo-ia		
Concordo plenamente	17	70.8
Moderadamente de acordo	7	29.2
Nem concordo nem discordo	0	0.0
Discordo moderadamente	0	0.0
Discordo plenamente	0	0.0

PARTICIPAÇÃO NAS TOMADAS DE DECISÃO

Relativamente à participação do doente nas tomadas de decisão verificamos que, segundo a percepção dos inquiridos, a prática mais corrente (41,7% das respostas) centra-se numa decisão do médico e/ou equipa médica após consultarem o paciente, seguida de uma prática de decisão partilhada entre médico e/ou equipa médica e paciente (20,8%), e de uma tomada de decisão exclusivamente médica (16,7%). Ainda, 4 dos inquiridos apontaram outra prática como sendo a mais corrente no seu local de trabalho, nomeadamente a decisão partilhada entre o médico e a família, e a decisão pelo médico e/ou equipa após consulta da família (Tabela 24).

Tabela 24. Tipo de tomada de decisão

	Enfermeiros	
	n	%
Tipo de tomada de decisão no meu local de trabalho		
Médico/equipa toma(m) as decisões	4	16.7
Médico/ equipa decide(m) após consultar o doente	10	41.7
Médico/equipa e paciente decidem em conjunto	5	20.8
Paciente decide após consultar médico/equipa	0	0.0
Paciente toma as decisões	0	0.0
Outra	4	16.7
Tomada de decisão considerada mais adequada		
Médico/equipa toma(m) as decisões	0	0.0
Médico/ equipa decide(m) após consultar o doente	1	4.2
Médico/equipa e paciente decidem em conjunto	16	66.7
Paciente decide após consultar médico/equipa	7	29.2
Paciente toma as decisões	0	0.0

No que respeita ao tipo de prática considerada ideal nas tomadas de decisão, verificam-se grandes diferenças relativamente à prática habitual. A larga maioria dos inquiridos elegeu como práticas ideais aquelas em que há uma acentuação da do papel do doente, seja em conjunto com o médico ou equipa (66,7%) ou após consultar o médico (29,2%). Apenas 1 (4,2%) dos inquiridos considerou a opção “médico/equipa decidem após consultar o paciente” ser a ideal (Tabela 24).

2.3.3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Apesar de não podermos falar de uma taxa de resposta elevada, a verdade é que mais de 50% de respostas não pode deixar de ser considerada como uma taxa razoável (Mundy, 2002), sobretudo se compararmos com aquela que obtivemos para os médicos. A grande maioria dos enfermeiros que respondeu despende a grande maioria do seu tempo de trabalho em cuidado paliativos.

Os enfermeiros são, por norma, os profissionais que pertencem às equipas hospitalares que mais tempo despendem com os doentes. Tornam-se, por isso, e muitas vezes, como os seus interlocutores privilegiados. Contudo, o médico é, também por norma, o chefe de equipa, competindo-lhe a última palavra nas decisões clínicas, não invalidando, está claro, a importância das discussões em equipa. Caber-lhe-á então, também, as decisões relativas ao nível de informação transmitida ao doente. Contudo, tendo o enfermeiro, ainda para mais numa unidade de cuidados paliativos, uma relação, por definição, mais “próxima” do doente, a nossa primeira preocupação neste questionário foi tentar saber qual o conhecimento que os enfermeiros dispõem sobre o nível de informação do paciente sobre o seu estado de saúde quando chega à unidade de cuidados paliativos. Importará sabê-lo já que, como se poderá depreender pelos inquéritos aos profissionais de medicina e de enfermagem, não existe uma regra geral relativa a isso mesmo. Ou seja, os níveis de informação dos doentes são muito heterogéneos. Não será por isso estranho que os próprios enfermeiros entendam ser necessário esse conhecimento prévio, sendo que a maioria (58,3%) considera-o mesmo fundamental para a sua prática. A verdade é que apenas 40% afirma ter acesso, por norma, a essa informação.

A realidade percebida pelos enfermeiros nas suas unidades de cuidados continuados parece não ir de encontro ao que estes considerariam como sendo ideal. Todos os enfermeiros participantes consideram que os pacientes devem conhecer o seu diagnóstico e, à excepção de um, o seu prognóstico de doença incurável, e a larga maioria (79,2%) acredita que a qualidade de vida dos pacientes é melhor com este conhecimento. Contudo, de acordo com a opinião destes profissionais, a percentagem de pacientes que possuem este conhecimento parecem ser reduzidas: 41,7% dos enfermeiros consideram que menos de 60% dos pacientes conhece o seu diagnóstico e 75% considera que menos de 60% dos pacientes conhece o seu prognóstico. Também em relação ao tipo de tomada de decisão parecem existir diferenças entre aquela que é vista como sendo a prática habitual e aquela que os enfermeiros consideram que seria ideal. A maioria dos enfermeiros considera que no seu local de trabalho a decisão é centrada no médico, com ou sem consulta do doente (41,7% e 16,7% respectivamente), e elege como práticas ideais aquelas em que há uma acentuação do papel do paciente, seja em conjunto com o médico ou equipa (66,7%) ou após consultar o médico (29,2%), valorizando desta forma a autonomia do paciente.

Não podemos ignorar que uma grande percentagem de doentes pede aos enfermeiros informação sobre a sua doença, e que estes apontam como as suas maiores dificuldades sentidas na comunicação a informação desajustada e insuficiente trazida pelos pacientes e a contradição directa com informações dadas pelo médico. Isto poderá então colocar estes últimos perante uma série de dilemas éticos complexos. Se não presta a informação, o enfermeiro estará a penalizar a relação de confiança que é importante estabelecer com os doentes, se informa estará a negligenciar e mesmo a desrespeitar a sua relação com o médico. Nota-se por isso uma dificuldade por parte dos enfermeiros em definir a noção de boa prática nestes casos. Somos da opinião que nenhuma das alternativas disponíveis será isenta de problemas, sendo que a solução estará sempre numa decisão tomada em equipa; mais ainda quando se depreende das respostas dos enfermeiros que para manterem o tipo de informação dada pelos médicos terão que mentir objectivamente aos doentes, facto que é considerado como uma violação ao artigo 78º do Código deontológico do enfermeiro⁴.

⁴ Diário da República – I Série-A. N.º 93 – 21-4-1998. Pp. 1753-1756

Claro que os enfermeiros também apontam os mesmos motivos dos médicos para justificarem a omissão da informação, a saber, o medo de prejudicarem o bem-estar do doente e as dificuldades na revelação dessa informação, o que aponta para a falta de formação nesta área. Contudo, os enfermeiros, como acabámos de ver, têm uma dificuldade acrescida: não quererem interferir com o papel do médico, sendo este o motivo mais apontado pelos enfermeiros para a omissão da informação.

2.4. PREFERÊNCIAS, NECESSIDADES E DIFICULDADES DOS PACIENTES NA OBTENÇÃO DE INFORMAÇÃO E PARTICIPAÇÃO NAS TOMADAS DE DECISÃO

O terceiro objectivo específico do nosso projecto visou conhecer as preferências e necessidades de informação geral e específica dos pacientes relativamente ao seu diagnóstico, prognóstico e participação no processo de tomada de decisão no tratamento, bem como as dificuldades sentidas na obtenção da informação desejada.

2.4.1. METODOLOGIA

PROCEDIMENTOS

Estes parâmetros foram avaliados através de uma entrevista semi-directiva, desenvolvida com base no questionário Information Styles Questionnaire (ISQ), desenvolvido por Barrie R. Cassileth, com autorização do autor.

A primeira parte da entrevista era composta por perguntas abertas relativamente à informação possuída pelos pacientes, às suas necessidades de informação adicional e às suas dificuldades em obter informação.

A segunda parte da entrevista era composta por perguntas de escolha múltipla, nas quais se pedia aos pacientes para:

1) Classificar determinadas informações específicas sobre a doença e tratamento como “Considero essa informação essencial para mim”, “Gostaria de ter essa informação” ou “Preferia não ter essa informação”;

2) Escolher de entre duas ou três afirmações aquelas que melhor representassem a opinião deles acerca da informação geral e da participação nas tomadas de decisão. Em seguida era-lhes pedido que comentassem ou justificassem a opção; e

3) Indicar se a família e os amigos conheciam o seu prognóstico e diagnóstico.

A terceira parte era composta por duas perguntas abertas, onde se questionava o paciente sobre qual a expressão utilizada para se referir à doença e a sobre qual o motivo de serem seguidos na Unidade de Cuidados Continuados. A entrevista encontra-se no Anexo 3.

A realização das entrevistas teve lugar na Unidade de Cuidados Continuados do IPO-CRN, nos dias de consulta dos pacientes, e decorreu entre Fevereiro e Dezembro de 2006. As entrevistas foram realizadas pré ou pós consulta, de acordo com a disponibilidade dos pacientes, e gravadas digitalmente com o consentimento destes. As entrevistas posteriormente foram transcritas por forma a permitir a classificação das respostas às perguntas abertas.

Os dados foram tratados e analisados com o programa de análise estatística SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 15.0 para o Windows.

AMOSTRA

A nossa amostra foi constituída pelos pacientes em regime de ambulatório ou internamento na Unidade de Cuidados Paliativos do IPO-CRN. Os critérios de inclusão na amostra foram: 1) a transição para a Unidade há mais de um mês; 2) a presença de capacidades cognitivas apropriadas, inferidas através de avaliação psicológica; e 3) o consentimento informado na participação no estudo.

A selecção prévia dos pacientes em regime de ambulatório para a participação no estudo foi realizada pela enfermeira que no dia estava responsável pela consulta, que contactava os doentes no sentido de aferir a sua disponibilidade de participarem no estudo e posteriormente os encaminhava para a avaliação e entrevista. A selecção inicial dos pacientes em regime de internamento era também realizada pelas enfermeiras da unidade.

A amostra foi então constituída pela totalidade de pacientes que recorreram à consulta na UCC entre Fevereiro e Dezembro de 2006, que se disponibilizaram para participar no estudo e que cumpriam os requisitos enunciados, num total de 68 pacientes: 64 em regime de ambulatório e 4 em regime de internamento no momento da avaliação.

A idade dos pacientes variou entre 22 e 89 anos, sendo a média da idade 65 anos. Para possibilitar a análise de correlação estatística dos dados, a idade dos sujeitos foi agrupada em dois grupos etários: “Até 64 anos” e “65 anos ou mais”, sendo o primeiro grupo constituído por 30 pacientes e o segundo por 38. A escolaridade dos pacientes variou entre 0 e 22 anos de escolaridade, sendo a média de anos de escolaridade 4,79 anos. Dos pacientes entrevistados, 4 eram solteiros, 49

casados ou a viver em união de facto, 2 separados e 13 viúvos. Relativamente à crença religiosa, 58 revelaram ser católicos, 5 agnósticos, 2 testemunhas de Jeová, 1 cristão e 1 sem religião. O tempo de conhecimento da doença variou entre os 4 e os 264 meses, situando-se a média nos 47 meses.

As características dos participantes encontram-se na Tabela 25.

Tabela 25. Características da Amostra

Características	Pacientes	
	n	%
Género		
Masculino	32	47.06
Feminino	36	52.94
Idade		
≤ 64 anos	30	44.12
≥ 65 anos	38	55.88
Anos de escolaridade		
Sem escolaridade	10	14.71
Até 4 anos	39	57.35
Até 9 anos	12	17.65
12 anos ou mais	6	8.82
Estado Cívil		
Solteiro	4	5.88
Casado/União de facto	49	72.06
Separado/Divorciado	2	2.94
Viúvo	13	19.12
Crença Religiosa		
Agnóstico	5	7.35
Católica	58	85.29
Testemunha de Jeová	2	2.94
Sem religião	1	1.47
Outra	1	1.47
Conhecimento da doença (meses)		
Até 12 meses	18	26.47
12 - 30 meses	14	20.59
31 - 60 meses	17	25.00
Mais de 60 meses	17	25.00

2.4.2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

INFORMAÇÃO POSSUÍDA PELOS PACIENTES

Dos pacientes entrevistados, apenas 58,8% possuía informação específica sobre o seu diagnóstico, ie. sabia que tinha um cancro, localizado, ou inicialmente localizado em determinada parte do corpo; 26,5% possuía informação inespecífica, ie. tinha uma ideia vaga da doença mas não possuía qualquer informação adicional e não revelava qualquer compreensão da doença (estes doentes respondiam invariavelmente “acho que sou canceroso” ou “não sei... é dos pulmões”, e revelavam não possuir mais conhecimento); 5,9% dos pacientes revelou possuir informação errada, e 4.4% disse não possuir qualquer informação relativamente ao diagnóstico da doença (Tabela 26).

Tabela 26. Informação possuída pelos pacientes

Informação Real	Pacientes	
	n	%
Conhecimento do diagnóstico		
Não possui qualquer informação	3	4.4
Possui informação errada	4	5.9
Possui informação inespecífica	18	26.5
Possui informação específica	40	58.8
Total	65	95.6
Missing	3	4.4
Conhecimento do prognóstico da doença		
Conhece	28	41.2
Não conhece	27	39.7
Suspeita, mas não lhe foi comunicado	4	5.9
Total	59	86.8
Missing	9	13.2
Fontes de Informação		
Médico UCC	52.0	76.5
Outro médico	49.0	72.5
Família	15.0	22.1
Internet	5.0	7.4
Amigos	1.0	1.5
Outra	9.0	13.2
Missing	4.0	5.9

Através da utilização dos testes qui-quadrado, encontramos uma associação estatisticamente significativa ($p < 0,002$) entre o nível de informação sobre o diagnóstico revelado pelos pacientes e a idade destes, verificando-se que 82,8% dos pacientes com idade inferior a 65 anos possuía informação específica sobre o seu diagnóstico enquanto que apenas 44,4% dos pacientes com idade igual ou superior a 65 anos possuía informação específica (Tabela 27). Não foram encontradas associações significativas entre o conhecimento do diagnóstico e o género ou o tempo de conhecimento da doença. Relativamente à escolaridade dos pacientes, a análise foi realizada, mas os resultados são inconclusivos devido à forte homogeneidade da amostra – apenas 27,9% da amostra tem escolaridade superior ao 4º ano do ensino básico.

Tabela 27. Conhecimento do Diagnóstico em função da Idade

		n	Idade		Total
			≤ 64	≥ 65	
Diagnóstico	Não possui informação específica	n	5	20	25
		% dentro de Idade	17.2	55.6	38.5
	Possui informação específica	n	24	16	40
		% dentro de Idade	82.8	44.4	61.5
Total		n	29	36	65
		% dentro de Idade	100.0	100.0	100.0

Chi-Square Tests	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	9.962	1	0.002		
Continuity Correction ^(a)	8.409	1	0.004		
Likelihood Ratio	10.493	1	0.001		
Fisher's Exact Test				0.002	0.002
Linear-by-Linear Association	9.808	1	0.002		
N of Valid Cases	65				

A Computed only for a 2x2 table

b 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 11.15.

No que diz respeito ao prognóstico, apenas 41,2% dos entrevistados revelou possuir conhecimento do seu prognóstico, enquanto que 39,7% evidenciou não possuir qualquer informação. 5,9% dos pacientes afirmou que suspeitava do prognóstico, embora nunca lhe tivesse sido comunicado por ninguém. Em 13,2% dos pacientes não foi possível obter esta informação (Tabela 26).

Foi encontrada uma associação estatisticamente significativa entre o conhecimento do prognóstico e a idade ($p < 0.02$), verificando-se novamente que mais pacientes com idade inferior a 65 anos possuíam informação relativamente ao seu prognóstico comparativamente aos pacientes mais velhos. Enquanto que a maioria dos pacientes do primeiro grupo (66,6%) conhecia o seu prognóstico, no segundo grupo verifica-se o oposto, a maioria dos pacientes não o conhecia (65,7%) (Tabela 28).

Não foram encontradas associações significativas entre o conhecimento do prognóstico e o género ou o tempo de conhecimento da doença.

Tabela 28. Conhecimento do Prognóstico em função da Idade

			Idade		Total
			≤ 64	≥ 65	
Pronóstico	Conhece	n	16	12	28
		% within Idade	66.7	34.3	47.5
	Não conhece ou suspeita mas nunca foi informado	n	8	23	31
		% within Idade	33.3	65.7	52.5
Total		n	24	35	59
		% within Idade	100.0	100.0	100.0

Chi-Square Tests	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	5.987	1	0.014		
Continuity Correction ^(a)	4.759	1	0.029		
Likelihood Ratio	6.082	1	0.014		
Fisher's Exact Test				0.019	0.014
Linear-by-Linear Association	5.885	1	0.015		
N of Valid Cases	59				

a Computed only for a 2x2 table

b 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 11.39.

Relativamente às fontes de informação, a fonte de informação mais frequente parece ter sido o médico assistente da Unidade de Cuidados Continuados, sendo que 76,5% dos entrevistados afirmaram que o seu conhecimento sobre o seu estado clínico provinha do médico que o assistia na unidade de cuidados continuados. A segunda fonte de informação mais frequente foi outro médico que não o da UCC, 72,5%, seguida pela família, em que 22,1% da amostra revelou saber informação através desta. 13% dos entrevistados revelaram ter sabido informação sobre a sua doença através de outra fonte de informação, nomeadamente, através de enfermeiros, amigos e outros utentes. 7,4% recorreu à internet para saber mais informação. 12,3% dos pacientes não referiram um médico como fonte de informação (Tabela 26).

NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO ADICIONAL

No que diz respeito à necessidade de informação adicional, 55,9% dos pacientes declararam sentir necessidade de mais informação do que aquela que possuíam (Tabela 29).

Cruzando estas informações com as anteriores, não verificamos diferenças estatisticamente significativas entre a necessidade de informação adicional e a idade, o gênero, o conhecimento do diagnóstico ou o conhecimento do prognóstico, verificando-se sempre que mais de 50% dos pacientes em cada sub-grupo (mais ou menos de 65 anos; homem ou mulher; com ou sem informação específica sobre o diagnóstico; com ou sem informação sobre o prognóstico) revelou desejar informação adicional sobre a sua doença.

À questão aberta sobre quais as informações que necessitavam (Tabela 29), o tema mais comum nas respostas foi a necessidade de conhecer o tempo de sobrevivência (36,1%) e de saber quais os cenários futuros com que se vão deparar com o evoluir da doença (25,0%), *“Gostaria de saber mais ou menos quanto tempo teria diante de mim, para poder dispor da minha vida...”*; *“... o que mais me custa é não saber quanto tempo mais ainda poderei (...) gostava de saber se esta a evoluir muito forte, gostava de saber a verdade...”*.

Ressalta ainda a necessidade de conhecer o prognóstico da doença, *“Eu às vezes desanimo, desconfio que vou morrer”*, *“... se estou a piorar, se estou a melhorar...”*; a necessidade de compreender a doença e de conhecer as características da doença (22,2%), *“...porque é que deixei de andar e se vou voltar a andar sozinha...”*, *“é contagiosa?”*, *“Gostava de saber porque é que [o meu corpo] se prendeu”*; e a necessidade de conhecer o diagnóstico (11,1%), *“gostava de saber o que tenho, que me dissessem tem isto tem aquilo... como se chama...”*, *“Gostava que me dissessem que era isto ou que era aquilo. Nunca me disseram nada...”*.

5,6% das respostas referia ainda a necessidade de saber se existem tratamentos alternativos ou experimentais, e 5,6% referiu gostar de saber porque é que estava na unidade de cuidados continuados, *“Gostava de saber porque é que vim para aqui, se é um serviço para “arrumar” a gente, se vir para este serviço é não ter hipóteses...”*.

Tabela 29. Necessidade de Informação Adicional

	Necessidade de informação adicional	
	n	%
Necessidade de informação adicional		
Sim	38	55.9
Não	27	39.7
Missing	3	4.4
Total	68	100.0
Informação adicional considerada necessária		
Tempo de sobrevida	13	36.1
Info. sobre evolução provável da doença (cenários futuros/qualidade de vida)	9	25.0
Prognóstico	8	22.2
Compreender a doença / características da doença	8	22.2
Diagnóstico	4	11.1
Outras possibilidades terapêuticas (métodos experimentais)	2	5.6
Informação sobre a unidade de cuidados paliativos	2	5.6
Outras	5	13.9
Não responderam	2	2.9

DIFICULDADES SENTIDAS NA OBTENÇÃO DE INFORMAÇÃO

Apesar de 55,9% dos pacientes ter revelado desejar informação adicional acerca da sua doença, apenas 32,4% dos pacientes afirmou sentir dificuldades em obter informação sobre a sua doença. 58,8% afirmou não ter qualquer dificuldade e 8,8% não respondeu à questão (Tabela 30).

Embora não tenhamos encontrado diferenças estatisticamente significativas entre esta variável e as referidas anteriormente, encontramos algumas tendências em relação à idade (42,9% dos pacientes com menos de 65 anos afirmou sentir dificuldades em obter mais informação, contra 26,5% dos pacientes com 65 anos ou mais), em relação ao conhecimento do diagnóstico (41% dos pacientes com informação específica sobre o diagnóstico revelou sentir dificuldades, contra 22,7% sem informação específica), e em relação ao conhecimento do prognóstico (46,4% dos pacientes que conheciam o seu prognóstico afirmou sentir dificuldades em obter informação contra 22,6% dos pacientes que não conheciam o prognóstico).

Quando questionados sobre quais as dificuldades sentidas (Tabela 30), 63,6% dos participantes que referiram sentir dificuldades focou nas suas respostas o facto de os médicos não responderem às questões ou darem respostas evasivas, “eles [médicos] lêem, lêem, e depois perguntam-me sobre as operações, vêem-me a barriga

e mandam-me embora...”; “eu sei que eles [os médicos, família] me escondem muita coisa, o meu filho sabe muito bem o que eu tenho, mas não me diz nada”; “A informação é ocultada... Os médicos dizem que não sabem...”. 28,6% revelou sentir falta de abertura para colocar perguntas, “às vezes tenho dificuldade em fazer perguntas, depende dos médicos...”.

Em 13,6% das respostas havia referência à dificuldade de compreender a informação dada pelo médico, nomeadamente devido à utilização de jargão, “...notei que nalguns momentos mais difíceis tentaram calar e usar jargão médico que eu não entendia...”; “Se eu fosse uma pessoa muito evoluída... Eu trago a minha filha, ela faz perguntas e percebe melhor. Eu não percebo...”.

Também em 13,6% das respostas uma das dificuldades apontadas era a dificuldade em fazer perguntas, em saber o que perguntar, “não estamos a altura para fazer perguntas. Uma pessoa, se não souber nada de nada nem faz perguntas...”

Esta dificuldade parece estar também evidenciada em quatro casos que afirmaram sentir necessidade saber mais sobre o seu estado clínico mas que não sabiam dizer o quê, “Gostava de saber muita coisa... sei lá o quê! Há coisas que os médicos sabem e que não me dizem. Há outras coisas que as pessoas de fora sabem e a pessoa que tem a doença não sabe. O médico devia explicar ao doente a doença que tinha”; “não posso dizer...” [não sabe dizer].

Tabela 30. Dificuldades sentidas na obtenção de informação

Dificuldades na obtenção de informação	Pacientes	
	n	%
Dificuldades na obtenção de informação		
Sim	22	32.4
Não	40	58.8
Missing	6	8.8
Dificuldades sentidas na obtenção de informação		
Médicos não respondem às questões ou dão respostas evasivas	16	63.6
Falta de abertura para fazer perguntas	6	28.6
Dificuldade em compreender info. recebida / utilização de jargão	3	13.6
Não saber o que perguntar	3	13.6
Medo/receio das respostas	2	9.1
Incongruência de informação entre profissionais de saúde	1	4.5

PREFERÊNCIAS ESPECÍFICAS E GERAIS DE INFORMAÇÃO

PREFERÊNCIAS ESPECÍFICAS DE INFORMAÇÃO

Como podemos aferir da Tabela 31, a maioria dos pacientes que respondeu às questões relativas às preferências específicas de informação considera os diferentes tipos de informação específica apresentados como informação essencial para eles, à excepção das informações relativas à eficácia do tratamento e aos exemplos de casos em que o tratamento foi ou não eficaz. Contudo, mesmo relativamente a estes tipos de informação, a maioria continua a preferir ter este tipo de informação, embora não a considere essencial. Relativamente à eficácia do tratamento noutros pacientes, apenas 13,2% dos pacientes que responderam à questão, preferia não saber este tipo de informação e 9,4% afirmou ser indiferente. 14,6% preferia não saber exemplos de casos em que o tratamento foi eficaz, e 31,4% preferia não saber exemplos em que o tratamento não foi eficaz. 5,9% considerou que ser indiferente ter ou não esta informação.

Tabela 31. Preferências Específicas de Informação

Preferências específicas de informação	Considero esta info. essencial para mim		Gostaria de ter esta informação		Preferia não ter esta informação		Indiferente	
	n	% (valid)	n	% (valid)	n	% (valid)	n	% (valid)
	Nome específico da doença	28	47.5	23	39.0	6	10.2	2
Se é ou não cancro	36	75.0	7	14.6	5	10.4	0	0.0
Que tipos de tratamento existem	35	61.4	17	29.8	2	3.5	3	5.3
O que resultará do tratamento	37	63.8	13	22.4	5	8.6	3	5.2
Progresso semana a semana ou mês a mês	31	54.4	21	36.8	4	7.0	1	1.8
Como é que o tratamento vai actuar	26	52.0	17	34.0	3	6.0	4	8.0
Possíveis efeitos secundários do tratamento	33	62.3	14	26.4	3	5.7	3	5.7
Eficácia do tratamento noutros pacientes	16	30.2	25	47.2	7	13.2	5	9.4
Exemplos de casos em que o tratamento foi eficaz	19	34.6	28	50.9	8	14.6	0	0.0
Exemplos em que o tratamento não foi eficaz	8	15.7	24	47.1	16	31.4	3	5.9

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos etários (ate 65 anos, 65 anos ou mais), embora pareça existir uma tendência para uma maior preferência de informação específica por parte do grupo etário mais jovem, com percentagens mais elevadas de pacientes a considerar a informação

essencial ou a gostar de ter a informação. Contudo, não podemos deixar de salientar que a grande maioria dos pacientes com mais de 65 anos também revelou preferir informação detalhada relativamente à sua doença e tratamento (Tabela 32).

Tabela 32. Preferências Específicas de Informação de acordo com a Idade

Preferências Específicas de Informação	Considero esta info. essencial para mim		Gostaria de ter esta informação		Prefiro não ter esta informação		Indiferente	
	<65	>65	<65	>65	<65	>65	<65	>65
	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
Nome específico da doença	50.0	44.8	43.3	34.5	3.3	17.2	3.3	3.4
Se é ou não cancro	84.6	63.6	7.7	22.7	7.7	13.6	0.0	0.0
Que tipos de tratamento existem	69.0	53.6	27.6	32.1	0.0	7.1	3.4	7.1
O que resultará do tratamento	66.7	60.7	23.3	21.4	6.7	10.7	3.3	7.1
Progresso semana a semana ou mês a mês	64.3	44.8	28.6	44.8	7.1	6.9	0.0	3.4
Como é que o tratamento vai actuar	57.7	45.8	30.8	37.5	3.8	8.3	7.7	8.3
Possíveis efeitos secundários do tratamento	77.8	46.2	18.5	34.6	3.7	7.7	0.0	11.5
Eficácia do tratamento noutros pacientes	38.5	22.2	46.2	48.1	11.5	14.8	3.8	14.8
Exemplos de casos em que o tratamento foi eficaz	37.0	32.1	51.9	50.0	11.1	17.9	0.0	0.0
Exemplos em que o tratamento não foi eficaz	25.0	7.4	50.0	44.4	20.8	40.7	4.2	7.4

Comparando as preferências específicas dos pacientes com a informação possuída por estes tanto a nível de diagnóstico como prognóstico (Tabela 33), encontramos diversas associações estatisticamente significativas entre as diferentes variáveis. Verificamos então que, para quase todos os tipos de informação específica, os pacientes informados sobre o seu diagnóstico ou prognóstico apresentavam percentagens significativamente maiores na preferência da informação. Ou seja, exceptuando os tipos de tratamentos que existem, o progresso enquanto está a receber tratamento, como é que o tratamento vai actuar e a eficácia do tratamento, percentagens significativamente maiores dos pacientes com informação sobre o seu diagnóstico e/ou prognóstico consideraram que gostariam de ter os diferentes tipos de informação, ou que estes eram mesmo essenciais para eles. No entanto, chamamos à atenção que, para todos os tipos de informação específica excluindo os exemplos de casos em que o tratamento não foi eficaz, a maioria dos pacientes sem informação afirmou que gostaria de ter essa informação ou que essa informação era essencial para eles.

Tabela 33. Preferências Específicas Vs Conhecimento Diagnóstico e Prognóstico

Preferências Específicas de Informação	Conhecimento do Diagnóstico			Conhecimento do Prognóstico		
	Possui info. especif.	Não possui info. especif.	P	Conhece	Não conhece	P
Nome específico da doença	97.2%	66.7%	<0.01	100%	69.2%	<0.01
Se é ou não cancro	100%	58.3%	<0.01	100%	68.8%	<0.01
Que tipos de tratamento existem	97.1%	80%		100%	78.3%	<0.05
O que resultará do tratamento	97.2%	63.2%	<0.01	100%	66.7%	<0.01
Progresso semana a semana ou mês a mês	97.1%	81%		92%	88%	
Como é que o tratamento vai actuar	90.6%	75%		96.2%	66.7%	<0.05
Possíveis efeitos secundários do tratamento	100%	66.7%	<0.01	100%	73.9%	<0.01
Eficácia do tratamento noutros pacientes	81.8%	66.7%		91.7%	60.9%	<0.05
Exemplos de casos em que o trat. foi eficaz	93.9%	68.4%	<0.05	100%	68%	<0.01
Exemplos em que o tratamento não foi eficaz	76.7%	38.9%	<0.05	81.8%	39.1%	<0.01

PREFERÊNCIAS GERAIS DE INFORMAÇÃO

Tal como esperado a partir da análise das preferências específicas, a maioria dos pacientes (61,9%) prefere ter toda a informação possível seja boa ou má (Tabela 34), justificando esta escolha pela necessidade de perceberem o que está e o que vai acontecer no futuro, de organizarem as suas vidas e os seus assuntos, e também pela necessidade de se preparem a si próprios e aos seus, “*Para andar desenganado. Não quero ser enganado, quero saber o que me vai acontecer...; "Quero saber tudo o que se passa comigo, não quero ser como os bois que vão para o matadouro"; “De início, é capaz de custar um bocadinho a aceitar, mas depois vou-me conformando. Foi o que me aconteceu. Se tiver toda a informação sei aquilo que me espera.”; “Porque tenho uma filha e tenho que ver o futuro dela. E tenho que a preparar e preparar-me a mim”; “A má notícia é a morte a curto prazo, e ninguém gosta de morrer. Mas, se me disserem, posso organizar a minha vida, fazer uma certa preparação mental, com a minha família, com o meu marido”*”

Não obstante, 27% dos pacientes afirmou desejar apenas a informação necessária para poderem tratar de si próprios adequadamente, preferindo deixar essa decisão para o médico, justificando a sua escolha pela confiança que depositam no seu médico ou porque consideram que devido ao estado avançado da doença já não necessitam de mais informações, “*Não pergunto nada sobre a minha doença, confio nela [na médica] se fosse algo de mau ela dizia”; “Não são as informações que me*

vão tirar o que tenho”. Enquanto que 7% afirmou desejar informação adicional apenas se fossem boas notícias, “Com a última [opção de resposta – toda a informação possível] o indivíduo pode cair em depressão. Talvez seja melhor só saber as coisas boas”.

Estes dados parecem estar em contradição com as necessidades específicas de informação anteriormente reveladas pelos pacientes, em que a percentagem de pacientes que afirmou preferir não saber determinada informação ou ser-lhe indiferente saber ou não, não ultrapassou os 15%, exceptuando as questões sobre a eficácia do tratamento noutros pacientes, 22,6%, e exemplos em que o tratamento não foi eficaz, 37,3%, expressando desta forma uma necessidade de saber informação específica, detalhada, sobre a sua doença e tratamento.

Tabela 34. Preferências Gerais de Informação

Preferências Gerais de Informação	Pacientes	
	n	% (valid)
Atitude face à informação sobre a doença		
Desejo apenas a info. necessária para tratar de mim (médico decide)	17	27.0
Desejo informação adicional apenas se forem boas notícias	7	11.1
Desejo toda a informação possível, seja boa ou má	39	61.9

Foi encontrada uma associação estatisticamente significativa entre a idade dos pacientes e as preferências gerais de informação ($p < 0.005$). Não obstante a maioria dos pacientes com idade superior a 65 anos desejarem toda a informação possível, seja boa ou má, um maior número de pacientes deste grupo afirmou desejar apenas informação mínima ou mais informação apenas se fossem boas notícias (Tabela 35).

Não encontramos uma associação significativa em relação ao género dos pacientes.

Tabela 35. Preferências de Informação Geral em função da Idade

		Idade			
		≤ 64	≥ 65	Total	
Preferência	Deseja informação mínima ou apenas boas notícias	n	6	18	24
		% dentro de Idade	20.0	54.5	38.1
	Deseja toda a informação possível seja boa ou má	n	24	15	39
		% dentro de Idade	80.0	45.5	61.9
Total		n	30	33	63
		% dentro de Idade	100.0	100.0	100.0

Chi-Square Tests	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	7.952	1	0.005		
Continuity Correction(a)	6.555	1	0.010		
Likelihood Ratio	8.232	1	0.004		
Fisher's Exact Test				0.009	0.005
Linear-by-Linear Association	7.826	1	0.005		
N of Valid Cases	63				

a Computed only for a 2x2 table

b 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 11.43.

Encontramos também associações estatisticamente significativas ($p < 0,01$) entre a preferência geral de informação e o conhecimento do diagnóstico e do prognóstico (Tabela 36 e 37).

Verificamos que entre aqueles que não possuem informação adequada sobre o diagnóstico 63,6% desejava apenas informação mínima ou informação adicional se fossem boas notícias, enquanto que 73,7% dos pacientes com informação específica sobre o seu diagnóstico desejava toda a informação possível, fosse boa ou má.

Em função do conhecimento do prognóstico, as associações são semelhantes. 77,8% dos pacientes com conhecimento sobre o seu prognóstico desejavam saber toda a informação, contra 40,7% dos pacientes que não tinham informação sobre o seu diagnóstico (Tabela 37).

Tabela 36. Preferências Gerais em função do Conhecimento do Diagnóstico

		n	Conhecimento Dx		Total
			Não possui inf. específica	Possui inf. específica	
Prefer.	Informação mínima ou apenas boas notícias	n	14	10	24
		% dentro de Conhec.	63.6	26.3	40.0
	Toda a info. possível, seja boa ou má	n	8	28	36
		% dentro de Conhec.	36.4	73.7	60.0
Total		n	22	38	60
		% dentro de Conhec.	100.0	100.0	100.0

Chi-Square Tests

	Value	Df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	7.670	1	0.006		
Continuity Correction ^(a)	6.213	1	0.013		
Likelihood Ratio	7.895	1	0.005		
Fisher's Exact Test				0.012	0.006
Linear-by-Linear Association	7.528	1	0.006		
N of Valid Cases	54				

A Computed only for a 2x2 table

B 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 11.0.

Tabela 37. Preferências Gerais em função do Conhecimento do Prognóstico

		n	Prognóstico		Total
			Conhece	Não conhece	
Prefer.	Informação mínima ou apenas boas notícias	n	6	16	22
		% dentro de Conhec.	22.2	59.3	40.7
	Toda a info. possível, seja boa ou má	n	21	11	32
		% dentro de Conhec.	77.8	40.7	59.3
Total		n	27	27	54
		% dentro de Conhec.	100	100	100

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	7.670	1	0.006		
Continuity Correction ^(a)	6.213	1	0.013		
Likelihood Ratio	7.895	1	0.005		
Fisher's Exact Test				0.012	0.006
Linear-by-Linear Association	7.528	1	0.006		
N of Valid Cases	54				

A Computed only for a 2x2 table

B 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 11.0.

PARTICIPAÇÃO NA TOMADA DE DECISÃO

Relativamente à participação de tomada de decisão (Tabela 38), 58,3% dos pacientes que responderam à questão, afirmaram preferir deixar as decisões relativamente aos tratamentos e cuidados médicos ao critério do seu médico, justificando esta decisão por considerarem que não possuem conhecimentos suficientes para poderem participar nas decisões e/ou que as decisões são da responsabilidade do médico, “*O médico é que deve saber, eu não estou muito bem informada acerca disso, não gostaria de contradizer...*”; “*O médico é que deve decidir porque nós não sabemos nada*”; “*o médico é que sabe o que tem de fazer*”; enquanto que 41,7% revelou preferir participar activamente nas decisões médicas, considerando que devem ser parceiros do médico na decisão, responsáveis pelas suas vidas e pelas suas doenças, “*Tem de haver uma troca de opiniões. Embora o médico esteja mais ao corrente da situação do que eu, claro*”; “*Porque podem estar valores em causa...*”; “*Sou eu que tenho que decidir, sou eu que tenho que ser responsável por aquilo que tenho, e se quero fazer e se não quero*”.

Tabela 38. Preferências de Participação na Tomada de Decisão

	Pacientes	
	n	% (valid)
Atitude face à tomada de decisão		
Prefiro deixar as decisões ao critério do meu médico	35	58.3
Prefiro participar activamente nas decisões	25	41.7

Tal como seria esperado face aos dados apresentados anteriormente, também em relação à participação na tomada de decisão encontramos diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,01$) entre os pacientes que possuíam informação sobre o seu diagnóstico e/ou prognóstico e aqueles que não possuíam essa informação, sendo uma percentagem significativamente maior dos primeiros preferia participar activamente nas tomadas de decisão quando comparados com os segundos (Tabelas 39 e 30).

Não foram encontradas associações estatisticamente significativas entre a preferência de participação na tomada de decisão e a idade.

Tabela 39. Preferência de Participação na Tomada de Decisão em função do Conhecimento do Diagnóstico

		Diagnóstico			
		Não possui inf. Específica	Possui inf. Específica	Total	
Preferência	Prefiro deixar as decisões ao critério do meu médico	n	16	16	32
		% dentro de Diag.	76.2	44.4	56.1
Preferência	Prefiro participar ativamente nas decisões	n	5	20	25
		% dentro de Diag.	23.8	55.6	43.9
Total		n	21	36	57
		% dentro de Diag.	100	100	100

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	5.429	1	0.020		
Continuity Correction ^(a)	4.216	1	0.040		
Likelihood Ratio	5.643	1	0.018		
Fisher's Exact Test				0.028	0.019
Linear-by-Linear Association	5.333	1	0.021		
N of Valid Cases	57				

a Computed only for a 2x2 table

b 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 9.21.

Tabela 40. Preferência de Participação na Tomada de Decisão em função do Conhecimento do Prognóstico

		Prognóstico		Total	
		Conhece	Não conhece		
Preferência	Prefiro deixar as decisões ao critério do meu médico	n	9	19	28
		% dentro de Prog.	36.0	73.1	54.9
Preferência	Prefiro participar ativamente nas decisões	n	16	7	23
		% dentro de Prog.	64.0	26.9	45.1
Total		n	25	26	51
		% dentro de Prog.	100	100	100

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	7.076	1	0.008		
Continuity Correction ^(a)	5.658	1	0.017		
Likelihood Ratio	7.250	1	0.007		
Fisher's Exact Test				0.012	0.008
Linear-by-Linear Association	6.938	1	0.008		
N of Valid Cases	51				

a Computed only for a 2x2 table

b 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 11.27.

OUTRAS INFORMAÇÕES

Em resposta à última questão do questionário (“Porque é que está neste serviço?”), 49,1% dos pacientes (Tabela 41) respondeu que estava na Unidade de Cuidados Continuados para fazer um tratamento diferente ou porque foi encaminhada pelo médico, sem sugerir mudança no estado clínico, “Acabaram os tratamentos e mandaram-me de lá para aqui... não sei se vou fazer aqui mais algum tratamento diferente”; “Porque estou doente, porque acho que sou cancerosa”; “Estou aqui para ver se melhora”; “Não sei bem porque foi... acho que estava a fazer um tratamento que ainda me estava a fazer pior, e a medica mandou-me para aqui. Agora estou melhor, está a melhorar um bocadito”; “Para tratamentos continuados. Eu também não sei responder muito bem porque é que estou aqui...”; “Venho às consultas (...) para tratar a doença”.

25.5% dos pacientes afirmou que não sabia, “Não sei, nunca me explicaram nada...”; “Não sei... o médico disse que lá em cima já não estava a fazer nada... vim cá para baixo...”; “Não sei, porque entrei aqui em coma”; “Não sei... é a segunda vez que venho aqui, ainda não conheço bem este serviço”.

14,5% dos pacientes respondeu ser o “último recurso”, por não poderem fazer mais tratamentos, mas sem focar qualquer das qualidades dos cuidados paliativos, como o alívio da dor ou a qualidade de vida, “Deve ser a unidade de ultimo recurso... Não me disseram nada. Não sei se vim para um sítio melhor ou se vim para o último “retoque”. Não sei se é para melhor ou para pior...”; “Porque é uma doença que se mantém, e que parece não ter cura”.

Apenas 10,9% dos pacientes respondeu estar na unidade focando uma ou mais qualidades dos cuidados paliativos, como o alívio da dor ou a qualidade de vida, “Esta unidade visa mais os sintomas, a dor, a qualidade de vida nesta fase”; “Porque aqui têm mais capacidade para controlar a dor”.

Tabela 41. Resposta à questão “Porque é que está neste serviço?”

Foco da resposta	Pacientes	
	n	% (valid)
Foco no tratamento (tratamento diferente)	27	49.1
Foco no último recurso (“para arrumar”)	8	14.5
Foco no alívio de sintomas / qualidade de vida	6	10.9
Não sabe	14	25.5
Missing	13	19.1

No que diz respeito à expressão utilizada para se referirem à doença (Tabela 42), apenas 30,9% dos pacientes se refere à doença como “cancro, “tumor” ou outro nome específico. 10,3% dos pacientes refere-se à doença como “problema”, “patologia” ou doença”. Os restantes utilizam expressões depreciativas ou afirmam não falarem sobre o assunto, evitando utilizar qualquer expressão. revelando o tabu existente em redor da palavra cancro e uma representação mental da doença particularmente negativa.

Tabela 42. Expressão habitualmente utilizada para se referirem à doença

Expressão utilizada	Pacientes	
	n	%
Cancro, tumor ou outro nome específico	21	30.9
Não fala sobre a doença	12	17.6
Sou canceroso/a	7	10.3
Problema, patologia, doença	7	10.3
Mal, mal ruim	6	8.8
Doença má, doença ruim	2	2.9
Outras expressões depreciativas	4	5.9
Isto no(a)...	2	2.9
Missing	7	10.3

2.4.3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Para pessoas que se encontram numa fase da doença em que esta já foi dada como incurável, uma taxa de mais de 40% de doentes que desconhece o seu diagnóstico não pode deixar de ser considerada demasiado alta. Se a este facto somarmos que apenas cerca de 40% dos pacientes foi de facto informado do prognóstico da sua doença, ou seja, foi informado que a sua doença é incurável e que provavelmente o vai levar à morte, então esta falta de informação assume dimensões consideráveis.

Através da análise dos resultados, constatámos que existem diferenças significativas no conhecimento do diagnóstico e do prognóstico ao nível da idade, verificando-se que pacientes mais novos revelam possuir mais informação que os pacientes mais velhos. Contudo, mesmo no grupo de pacientes mais novos apenas 66,7% revelou ter sido informado da incurabilidade da sua doença. Estas diferenças poderão estar relacionadas com uma maior vontade ou uma maior facilidade em obter

informação médica por parte dos pacientes mais novos. No entanto, a verdade é que não encontramos diferenças significativas entre a idade dos pacientes e a necessidade de obter informação adicional, verificando-se que tanto a maioria dos pacientes mais novos como a maioria dos pacientes mais velhos revelou sentir esta necessidade. Por isso, se seria possível inferir que as pessoas mais velhas seriam menos informadas por vontade própria, a realidade é que a maioria destes doentes queria estar mais informada.

Também não encontramos diferenças significativas entre o conhecimento do diagnóstico e do prognóstico e a necessidade de obter mais informação, verificando-se mais uma vez que a maioria dos pacientes, com ou sem conhecimento, revelou que gostaria de estar mais informado sobre a sua doença. Interessante ainda será constatar que o tipo de informação adicional considerada necessária pelos pacientes se prende com informações relacionadas com o prognóstico, como o tempo de sobrevida, a evolução provável da doença e a expectativa de cura. Se o médico oncologista é indicado pela esmagadora maioria dos sujeitos como fonte de informação privilegiada, então será possível enfatizar que estes não têm correspondido na totalidade aos anseios de informação por parte dos doentes.

A verdade é que parece existir alguma incongruência entre a percentagem de sujeitos que afirma necessitar de mais informação e os que afirmaram sentir dificuldades na obtenção dessa informação. Esta incoerência poderá ser explicada pela necessidade de confiarem no médico, já que este se constitui como a personalidade que terá um maior poder de os ajudar nesta fase difícil das suas vidas, e confiarem que a informação que possuem é aquela que podem possuir, e não estejam tão conscientes dos seus direitos a obterem informação adicional aquela que lhes é transmitida. Claro que fica por esclarecer como pretendiam os doentes obter essa informação adicional, mas não existem dúvidas que esta necessidade de conformismo aliada à vontade de obter mais informações aumenta a responsabilidade dos médicos na gestão adequada da informação clínica dos seus doentes, até porque as maiores dificuldades apontadas para a obtenção de informação adicional passa por uma atitude evasiva por parte destes profissionais.

Aliás, não deixa de ser curioso constatar que quanto maior a quantidade de informação, maior o espírito crítico por parte do doente. Apesar de não termos encontrado diferenças estatisticamente significativas, constatámos que os pacientes

mais novos, os pacientes com informação sobre o seu diagnóstico e os pacientes com informação sobre o seu prognóstico, afirmaram sentir mais dificuldades em obter informação que os restantes. Poderíamos assim equacionar dois cenários: por um lado, estes pacientes poderão ter uma procura mais activa de informação e como tal encontram mais obstáculos que aqueles que não a procuram, e por outro, que menos informação aumenta a sensação de vulnerabilidade e por isso uma maior necessidade de conformismo com o médico.

Os doentes com doenças graves serão doentes que, por isso mesmo, estarão numa situação de grande vulnerabilidade. Será normal que depositem as suas esperanças no agente que, à partida, lhes poderá devolver a sua saúde. Se o nosso estudo, à semelhança de muitos outros que o precederam noutros países, indica que, no geral, as pessoas preferem obter maior quantidade de informação sobre a doença e o tratamento (e.g. Jenkins *et al.*, 2001; Fallowfield, *et al.* 1995; Cassileth, *et al.* 1980), fica a interrogação se não poderá implicar uma quebra nessa confiança os médicos absterem-se de prestar uma informação adequada às necessidades e preferências de cada um, tendo em consideração de que a regra geral será a de que as pessoas preferem obter informação. Os resultados deste estudo revelam que a esmagadora maioria dos inquiridos (mais de 89%) gostaria ou considera mesmo essencial saber o nome da sua doença e se esta é ou não cancro, o que contraria qualquer ideia que poderá ainda existir que as pessoas preferem não conhecer o seu diagnóstico. A esmagadora maioria dos pacientes (mais de 91%) considerou ainda ser essencial ou gostar de possuir informações sobre vários aspectos específicos relativos aos tratamentos, nomeadamente os tipos de tratamentos que existem, o que resultará do tratamento e de que forma o tratamento actua, o progresso semana a semana ou mês a mês, e os possíveis efeitos secundários dos tratamentos, revelando uma necessidade de informação detalhada sobre os tratamentos que não deverá ser descurada pelos médicos.

Das diferentes informações específicas apresentadas aos pacientes, aquelas que menos pacientes consideraram como essenciais, foram as informações relativas à eficácia do tratamento. Este facto poderá relacionar-se com o tipo de decisão médica praticada mais frequentemente, em que a decisão do tratamento a realizar é do médico e, logo, as questões relativas à eficácia do tratamento não se apresentam como tão prementes.

Em relação às atitudes dos pacientes relativamente à informação de uma forma geral, também a maioria dos pacientes afirmou desejar toda a informação possível sobre a sua condição clínica, fosse esta informação boa ou má.

Comparando as preferências dos pacientes relativamente às informações específicas e gerais com as informações que possuem na realidade, encontramos diversas associações estatisticamente significativas. Verificamos que tanto para as informações de uma forma geral, como para quase todos os tipos de informação específica, os pacientes com conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico apresentavam percentagens significativamente maiores na preferência da informação. Contudo, não deixa de ser relevante que a maioria dos pacientes sem conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico afirmou gostar de saber, ou considerar ser essencial saber, as informações relativas ao diagnóstico da doença e às especificidades dos tratamentos. Então, se para alguns pacientes o não conhecimento da sua condição clínica vai de encontro às suas preferências e necessidades, a verdade é que para a maioria dos que se encontram nesta situação parece existir um grande desfasamento entre as suas necessidades e preferências e a sua realidade quanto ao nível e tipo de informação de que dispõem.

A vontade de obter uma maior quantidade de informação parece não ter uma tradução directa na vontade dos sujeitos em terem uma participação mais activa no seu processo de tratamento, ilustrada pelos quase 60% de doentes que preferem deixar as decisões relativamente aos tratamentos e cuidados médicos ao critério do seu médico. Deve ser tido em consideração que, em função do reduzido desenvolvimento cultural dos doentes alguns poderão ter dificuldade em compreender o verdadeiro alcance de algumas afirmações. Um exemplo paradigmático disso mesmo será o caso de um paciente que afirmando preferir deixar as decisões ao critério do médico, acrescenta depois: “...mas quero que ele me diga, e me dê espaço para escolher. Por exemplo, quimioterapia, não. Preferia morrer!”. Ainda assim, temos que quase metade dos pacientes entende dever participar activamente nas decisões o que é incongruente com o nível de informação de que dispõem.

Tal como já foi referido, existem diferenças significativas no que diz respeito à idade quanto ao nível de informação de que as pessoas possuem. Encontramos também diferenças no que respeita às suas atitudes face à informação de uma forma geral e face à participação no processo de decisão médica. Contudo, não existem

diferenças significativas quanto à vontade das pessoas em dispor dos diferentes tipos de informação específica, e não podemos deixar de salientar que a maioria destes pacientes revelou preferir, de facto, informação detalhada relativamente a sua doença e ao tratamento. Este aparente paradoxo pode ficar a dever-se, por um lado, a existir uma maior dificuldade por parte das pessoas mais velhas em obter informação, por terem provavelmente dificuldades em empreender uma procura mais activa e em estabelecer uma comunicação mais eficiente com o médico, em virtude de possíveis maiores dificuldades de compreensão. Isto chama atenção para a necessidade dos médicos deverem ter maiores cuidados na comunicação com estas pessoas. Por outro lado, poderá significar que os próprios médicos entendem que estas pessoas, por serem mais velhas e eventualmente menos preparadas do ponto de vista da sua diferenciação cultural, terão menos vontade em obter essa informação ou menos necessidade dela. No fundo um maior paternalismo, devido à aparente maior vulnerabilidade das pessoas. Por último, as próprias famílias tendem a paternalizar mais as pessoas mais velhas pelo que poderão mais facilmente tentar limitar a informação a que essas pessoas têm acesso. Quaisquer que sejam os motivos, a verdade é que os resultados apontam no sentido de que estas pessoas gostariam de ter uma maior quantidade de informação, pelo que será importante uma reflexão a este nível.

Apenas uma minoria dos pacientes pertencentes à nossa amostra evidenciou um conhecimento claro sobre a pertinência das unidades de cuidados paliativos onde recebe tratamento. Se um dos objectivos últimos dos cuidados paliativos é o acompanhamento do doente nas suas diferentes dimensões neste percurso até à morte, estes resultados, aliados a um conhecimento do prognóstico de apenas cerca de 40%, leva-nos a levantar a questão de que alguns desses pressupostos poderão estar a ser pouco trabalhados, pelo menos de uma forma consciente, pelo que poderão estar em causa os objectivos dos cuidados paliativos.

Não parecem existir dúvidas que o cancro é uma doença com uma carga negativa muito grande, pelo que as pessoas tendem a evitar nomear a doença, como mostram os resultados deste estudo, e nesse sentido, é possível que seja tentado um evitamento da consciencialização do problema, o que poderia explicar em parte estes resultados. Mais ainda, quando se aproxima o momento da morte, não são estranhas

reações de negação. Resta estar atento ao problema da dúvida, tentando compreender se esta não contribuirá para um acréscimo do mau estar vivido pela pessoa.

2.5. SIGNIFICADO ATRIBUÍDO PELOS PACIENTES ÀS EXPRESSÕES VERBAIS E ELEMENTOS DO DISCURSO UTILIZADOS NA COMUNICAÇÃO DA TRANSIÇÃO PARA CUIDADOS PALIATIVOS

O quarto objectivo específico deste projecto visava o estudo do significado atribuído pelos pacientes às expressões verbais e elementos do discurso utilizados na revelação do término dos tratamentos curativos e no encaminhamento para os cuidados paliativos.

2.5.1. METODOLOGIA

PROCEDIMENTOS

Para o cumprimento deste objectivo foram levadas a cabo entrevistas semi-estruturadas, desenhadas para o efeito e adaptadas do estudo realizado por Friedrichsen e colaboradores (2002). A entrevista foi constituída por questões respeitantes à experiência dos pacientes relativamente ao momento da comunicação da transição para cuidados paliativos, nomeadamente questões relacionadas com o contexto em que foram dadas as notícias, as palavras e expressões utilizadas pelos médicos e o que estas significaram para os doentes. Para a análise dos dados através de uma metodologia qualitativa, as entrevistas aos pacientes foram gravadas, transcritas textualmente e revistas. Após várias leituras em profundidade do conteúdo de todo o material, foram identificados, codificados e categorizados os padrões e temas mais relevantes.

AMOSTRA

A amostra foi constituída por 12 pacientes que durante a prossecução do objectivo 3 deste projecto revelaram terem sido informados sobre o seu diagnóstico e prognóstico e que deram o seu consentimento informado, oral e escrito, para a participação. As entrevistas foram realizadas no seguimento da entrevista do objectivo

3 ou agendadas para outro dia, de acordo com a disponibilidade e a vontade dos pacientes.

A amostra foi constituída por 6 pacientes do género feminino e 6 pacientes do género masculino, com idades compreendidas entre os 32 e os 77 anos de idade (média aproximada de 60 anos). A escolaridade dos participantes variou entre os 4 e os 22 anos de escolaridade, sendo que 6 dos participantes haviam completado a 4ª classe do ensino primário, 2 concluíram 9º ano do ensino básico, 2 concluíram o ensino secundário, e 2 frequentaram ou concluíram o ensino superior. Relativamente ao estado civil, um dos participantes era solteiro, 9 eram casados ou a viver em união de facto, e 2 eram viúvos.

O tempo de conhecimento do diagnóstico da doença variou entre os 5 meses e os 22 anos, situando-se a média em cerca de 5 anos.

3.5.2. RESULTADOS

Para além das categorias respeitantes às palavras e expressões utilizadas pelos médicos na comunicação da transição para cuidados paliativos tal como recordadas pelos pacientes, outros temas emergiram nas entrevistas realizadas. Estes temas dizem respeito a diferentes aspectos da comunicação, tal como o *timing* a qualidade da comunicação, segundo a opinião dos pacientes.

O QUE FOI DITO: PALAVRAS E EXPRESSÕES UTILIZADAS

As palavras e expressões utilizadas pelos médicos tal como recordadas pelos pacientes aquando da comunicação da transição para cuidados paliativos parece ter tido uma importância significativa na forma como o paciente interpretou a comunicação.

A este respeito encontramos 4 grandes categorias de expressões utilizadas: 1) Abandono directo; 2) Abandono Indirecto; 3) Apresentação de Soluções; e 4) “O melhor para o paciente”.

1) Abandono directo

Nesta categoria, os doentes recordam que lhes foi comunicado que não poderiam começar ou continuar a fazer mais tratamentos e que, conseqüentemente, seriam encaminhados para a unidade de cuidados continuados. Expressões como “não há nada a fazer”, “você ao fim ao cabo não está aqui a fazer nada”, “a gente não tem que fazer aqui”, são recorrentes nesta categoria. Estas palavras significaram para os pacientes que não havia nada a fazer por eles, não havia qualquer solução médica e, como tal, seriam encaminhados para a Unidade de Cuidados Continuados onde lhes restaria apenas esperar pela morte. Nestes relatos, é enfatizada a não cura e prevalece o sentimento de desesperança, caracterizado pela desistência e ausência total de expectativas positivas em relação ao presente e ao futuro.

- Disseram-me a famosa frase “Não há nada a fazer”... não me disseram exactamente que não há cura mas eu percebi: se não há tratamento é porque não há cura... aqui venho medir as tensões, tiram-me as dores, sou acompanhado mas não me vão curar... a partir do momento em que sei que é um cancro e que não há nada a fazer não preciso de saber mais nada.

- E houve um deles [médico] que disse: “Fazer quimioterapia para quê? Não vale a pena. Fazer para quê?!” Olhe, aí, o que é que eu deduzi? Que estava muito mal, que estava no fim... O médico disse que não havia nada a fazer e portanto eu iria morrer daqui a pouco tempo, não é? A partir daí fiquei com essa ideia... Bem, estou já nos cuidados continuados, por isso além disto pouco mais posso esperar, não é?

2) Abandono indirecto

Em oposição à categoria anterior, os pacientes relatam que lhes foi comunicado que não podiam iniciar ou continuar qualquer tratamento curativo e que seriam encaminhados para a unidade de cuidados continuados onde continuariam a ser acompanhados e cuidados. Contudo, apesar de lhes ser garantida a continuidade do acompanhamento, não há qualquer referência às características e objectivos do tratamento que iriam realizar. Nestas comunicações, caracterizadas pela ausência desta referência e pelo foco da mensagem no não tratamento do tumor, a transição

para a cuidados continuados é interpretada como um abandono médico e a unidade é vista também como um local para onde foram encaminhados para esperar a morte. Os relatos destes pacientes são marcados pela desesperança e é predominante a angústia em relação a possíveis cenários futuros decorrentes da doença, nomeadamente em relação à incontrolabilidade do crescimento do tumor.

- Ela disse-me “Olhe, o tumor não vai ser tratado porque você agora não aguenta coisas nenhuma... não vai aguentar mais tratamentos por isso não vamos tratar o tumor, vamos marcar uma consulta nos trabalhos continuados que é para você passar para lá. E tudo o que for preciso nós estamos aqui.”... Por aquilo que ela disse vi logo: se ela não está a tratar o tumor, claro que o tumor está acolá! Se tiram o mal sai o mal. Não sai, fica ali, é claro que vai evoluindo... por isso, pelo meu ver está a ficar tudo muito mal. Está a ficar tudo... Tirou-me as esperanças todas.

3) Apresentação de Soluções

Nesta categoria, no momento da transição para cuidados paliativos, os pacientes valorizaram a apresentação de soluções médicas concretas para possíveis e prováveis complicações futuras decorrentes da evolução da doença. Apesar de não serem feitas referências à filosofia dos cuidados paliativos e às vantagens do recurso a este tipo de intervenção, a verdade é que a apresentação de algumas soluções para problemas específicos contribuiu para uma diminuição da incerteza face ao futuro. Face a estas palavras, alguns doentes relatam ter experienciado algum alívio, pela certeza de continuarem a ser acompanhados, de continuarem a ser alvo de atenção médica e pela esperança de uma morte menos dolorosa. A angústia relativamente à incontrolabilidade da doença é atenuada pela discussão dos possíveis desenvolvimentos desta e pela apresentação de soluções para esses cenários.

- Disseram-me que com o problema que eu tinha não podia ser operada. Por causa do coração, que está muito fraquinho... Ele disse que metia a prótese. Aí eu já fiquei melhor porque assim sempre posso sobreviver, não preciso de andar a morrer à fome. Aí há uma coisa a resolver.

4) “No melhor interesse”

Nesta categoria os doentes recordam que os médicos lhes comunicaram que, apesar de não haver uma possibilidade terapêutica de cura, de remissão completa do problema, se iria continuar a fazer o melhor por eles, e que o melhor nessa situação seria serem seguidos na unidade de cuidados continuados, pois este seria o local onde teriam o melhor acompanhamento para o seu quadro clínico. Nestes pacientes são recorrentes as referências à importância do controlo da dor e da qualidade de vida, bem como referências de luta e coragem.

- E falou na abordagem de passar para aqui para esta parte, para esta unidade, que realmente era o melhor devido às circunstâncias do que estava a acontecer... que o melhor para mim seria, devido à última fase que a doença tinha manifestado, que o melhor talvez fosse passar para esta unidade... na opinião dela eu aqui estaria melhor servido... aqui tratam melhor a dor e a qualidade de vida nesta fase... sei que a melhorar não estou mas continuo a lutar

- Quando ela me falou de uma unidade... que ia passar, que era o melhor, porque não me ia agredir com mais uma quimioterapia... pensei: há qualquer coisa pelo menos para eu ter alguma qualidade de vida dentro dos dias de vida que eu possa ter...

TIMING E CONTEXTO DA REVELAÇÃO

Para além das palavras e expressões utilizadas, o *timing* da revelação da transição parece também ter tido um impacto diferente para os diferentes pacientes. Aqui encontramos duas categorias diferentes, 1) A “notícia esperada” e 2) A surpresa, onde o conhecimento prévio do doente sobre o diagnóstico e a evolução dos tratamentos parece ter um papel fundamental.

1) A “notícia esperada”

Nesta categoria, os pacientes revelam que a notícia da transição para cuidados paliativos não constituiu uma surpresa para eles. Segundo estes pacientes, a comunicação com a equipa médica ao longo de todo percurso da doença, desde a

revelação do diagnóstico às informações sobre a evolução da doença e dos resultados dos tratamentos, bem como a participação nas decisões clínicas, permitiu uma melhor aceitação da sua condição clínica e eliminou o efeito surpresa da notícia da comunicação para cuidados continuados.

- Com o decorrer do tempo, não é, foi surgindo uma doença, depois foi, veio, agravou-se, veio mais isto e mais aquilo, e eu fui-me adaptando à situação e a saber como é que estava e o que tinha...

2) A surpresa

Alguns pacientes revelaram que a comunicação da transição para cuidados paliativos constituiu para eles uma surpresa total revestida por um choque emocional intenso. Esta surpresa, segundo os pacientes, deveu-se à falta de informação prévia (total ou parcial) sobre o seu diagnóstico e sobre a evolução dos tratamentos que se encontravam a efectuar. A falta de conhecimento apropriado do seu estado clínico ao longo do ciclo da doença impediu qualquer preparação para a notícia da transição para cuidados continuados. De entre as falhas na comunicação reveladas pelos pacientes, salientam-se: a) a omissão de informação; e b) a comunicação evasiva e ambígua.

a) Omissão da Informação

A omissão de informação ao paciente ao longo do processo da doença levou à construção de expectativas irrealistas em relação à cura e a uma total falta de consciência do seu estado clínico real, pelo que a notícia da transição para cuidados paliativos constituiu um grande choque emocional para estes, dificultando o processo de adaptação à doença e ao seu estado clínico.

- Houve um dia que começou a haver muita concorrência de doentes. E eu por acaso estava bem, sentia-me com força e tudo e eles disseram que me iam dar alta, “afinal ao fim e ao cabo você não está aqui a fazer nada”. E foi quando a Dra. daqui foi ter comigo e disse que eu podia continuar a fazer cuidados aqui. Ela apareceu-me lá assim de surpresa. E eu fiquei assim de boca aberta. (...) E eu digo assim: “Então já não faço mais quimioterapia, já não cura”. Diz ela assim: “Mas a quimioterapia também já não curava”. Eu assim: “Ai não? Pensei que curasse. A quimioterapia, pensei que curasse.” (...) Pensando eu que a

quimioterapia, que ajudava a curar o tumor, que o tumor com o tempo... que depois talvez fazia radioterapia, quimioterapia, não sei que mais... e aquilo que ia secando e ia-se evaporando... e não. (...) Se eu pudesse ter sido [informado] algum tempo antes...

A omissão da informação sobre os tratamentos e decisões clínicas ao longo do processo prejudica também a confiança nos médicos, levando a incertezas e desconfianças sobre as práticas médicas de que foram ou de que são alvo.

- Até que apareceram os nódulos no fígado. Quando vim para aqui diziam que iam operar aquilo. Diz que iam... Nunca mais fizeram nada, nunca mais operaram. Começaram com a quimioterapia primeiro, depois segunda vez... Até que deu nisto. (...) Fiz os exames todos, fiz os exames todos. Julgava que eles iam marcar a cirurgia, vem o Dr. e diz que eu ia fazer, que optaram antes pela quimioterapia. Não sei porquê.

b) Comunicação Evasiva e Ambígua

A comunicação evasiva com o paciente abre lugar a diferentes interpretações por parte do paciente, possibilitando que este interprete de forma errada a mensagem que se pretendia transmitir. A utilização de eufemismos ou de jargão médico, por exemplo, constitui fonte de ambiguidade para o paciente e este pode interpretar aquilo que lhe foi dito de forma errada daquela que seria pretendida, impedindo-o de conhecer a seriedade da sua doença e, conseqüentemente, levando à construção de esperanças irrealistas sobre a sua cura.

- Quando me disseram que eu tinha uma úlcera que era maligna, naquela altura a gente ficou assim, um bocado abalada. Mas nada que pensasse que podia ser um tumor, não é?

- Porque eu dizia: “Se isto será um tumor, se calhar vou morrer”. “Não. Como é que você sabe?”. Quer-se dizer, não sei se era apoio e se não me queriam dizer, se me queriam apoiar... não sei.

Por outro lado, as respostas evasivas, incluindo a comunicação não-verbal isolada, também abrem portas à incerteza e podem levar a que o paciente as interprete como a confirmação das suas piores angústias e dos piores cenários por ele imaginados.

- Eu digo “Onde é que ele irá rebentar?” e assim, e ela [médica] ri-se. Não diz nada. Gostava de saber, assim, isto tem que rebentar, tem um dia que desaparecer. Será que vai rebentar por baixo e sai por baixo? Ou será que vai rebentar por cima e fico abafada? Eu fico a pensar muitas vezes nisso.

- Quando vi que não queriam responder, eu já sabia que a resposta não ia ser boa.

Os relatos dos pacientes, de uma forma geral, revelam alguma desconfiança em relação a possíveis omissões, anteriores ou actuais, de informação por parte dos médicos, podendo esta desconfiança traduzir-se em insegurança e incerteza, o que poderá prejudicar não só a relação medico-paciente mas também o bem-estar do paciente. Se é verdade que esta insegurança dos doentes pode ser encarada como natural em função da realidade vivenciada por estes, a verdade é que será importante que os técnicos a tenham em consideração, abrindo espaço a que os pacientes possam desenvolver essas suas angústias.

QUALIDADE DA COMUNICAÇÃO

De uma forma geral, a comunicação foi valorizada positivamente pelos pacientes quando consideraram que lhes transmitiram toda a verdade e de uma forma que lhes permitisse compreendê-la.

- Foi boa. Explicou, disse tudo.

- Foi boa. Porque explicaram as coisas de uma maneira que eu consegui entender e aceitar. E ver que a vida que era assim, tinha que ser.

- Foi boa. Porque nunca me foi escondido nada e sempre foram ditas as coisas na altura certa.

O conceito “verdade” está presente e é recorrente em todas as entrevistas. A revelação da verdade é considerada pelos pacientes de máxima importância.

- [o essencial] É dizer tudo o que se passa e o que a pessoa tem. Que a gente fica logo limpa. Do que andar aí a dizer vais fazer isto, vais fazer

aquilo, será que é isto, será que é aquilo. Claro, uma pessoa começa a ficar desanimada! E assim, já não tem mais... A gente fica mais à vontade. - [a verdade] dá uma paz interior que penso que é importante. Até pela possibilidade de resolver problemas sem angústia... [a pessoa] até tem mais possibilidade de aceitar a doença e até de a levar de outra maneira, porque não vive naquela angústia.... Quando dizem a verdade é um alívio.

As características dos médicos mais valorizadas pelos pacientes, e associadas por estes a uma boa comunicação, foram a sinceridade, a gentileza, a simpatia e a meiguice, bem como a capacidade de empatizar com o doente e tratá-lo como único na sua doença e no seu sofrimento. Aqui, a para-linguagem parece assumir um papel fundamental, sendo especialmente valorizadas pelos pacientes o tom de voz, as expressões faciais e a postura corporal.

- Disseram normalmente, assim de meigos. E eu aceitei.*
- Ver como as pessoas são e explicar. A única coisa que eles podem fazer é isso. porque não somos todos iguais.*
- É preciso ter sensibilidade e escolher o momento... todos temos necessidade de afectividade e que nos aceitem com a nossa dor.*
- As coisas sempre foram ditas para o meu melhor. Sempre. As coisas quando me eram transmitidas eu sentia que estavam a ser ditas porque eram o melhor para mim. Mesmo que não fossem, às vezes, aquilo que eu gostava de ouvir.*
- É muito importante que sejam transmitidas com sensibilidade, pensando na pessoa que as vai receber... às vezes é mais importante a forma como é dito do que o que é dito.*

É também recorrente o conceito de “preparação”. Preparação dos médicos para transmitir más notícias e preparação dos doentes, pelos médicos, para as receber.

- Eu acho que eles [os médicos] também devem estar bem preparados. Para se poderem aperceber se a pessoa quer saber, não quer saber, ou se tem medo de saber...*
- Entrevistador: Para si, o que é essencial ao receber más notícias?*
- Paciente: Estar-se preparado para as receber.*

Por outro lado, os aspectos tidos como negativos pelos pacientes relativamente às suas experiências foram a frieza na comunicação, a falta de empatia, a falta de preparação para receber a notícia e a ausência de um *setting* adequado para a transmissão da notícia.

- O médico disse-me como se me dissesse para eu ir acolá, como se me dissesse uma outra coisa qualquer. Acho que foi muito bruto, que me podia ter dito com mais cuidado.

- Falou assim muito friamente. Podia explicar na mesma, mas com outro tom, com outra forma. Fiquei comovida, fiquei assim revoltada. Então não podia dizer de outra maneira? Muitas vezes as pessoas não têm maneiras de falar. Pegam, olham para a gente, dizem e não têm estudo nenhum. Está dito, está dito.

- Não fiz perguntas. Aquilo foi uma consulta em cima do joelho... E deram-me aquelas informações todas ali na frente! Na saleta!

2.5.3. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As palavras e expressões utilizadas pelos médicos tal como recordadas pelos pacientes aquando da comunicação da transição para cuidados paliativos parece ter tido uma importância significativa na forma como o paciente interpretou a informação. Através da análise dos relatos dos pacientes identificamos quatro tipos de comunicação diferentes na transição para cuidados paliativos. Nestas categorias, “abandono directo”, “abandono indirecto”, “apresentação de soluções” e “no melhor interesse”, observa-se um crescendo de informação prestada ao paciente e um aprofundamento do tipo de acompanhamento e tratamento que terão disponíveis na unidade de cuidados continuados.

Nas duas primeiras categorias, abandono directo e abandono indirecto, a comunicação da transição através da utilização de expressões de abandono, como “não há nada a fazer”, e a ausência de qualquer referência às características da unidade para onde iriam ser encaminhados e aos objectivos dos cuidados paliativos, significou para os pacientes que, de facto, do ponto de vista médico não havia nada que pudesse ser feito por eles e como tal lhes restaria apenas esperar pela morte. Mesmo quando é dito aos pacientes que continuarão a ser cuidados e acompanhados,

esta informação, que lhes poderia trazer algum conforto, o sentimento de abandono e a desesperança parecem permanecer.

Na terceira categoria, a comunicação centrada na apresentação de soluções para possíveis complicações futuras significou para os pacientes que iriam continuar a ser acompanhados, a ser alvo de atenção médica, transmitindo-lhes alívio e esperança de uma morte menos dolorosa. A angústia relativamente à incontrolabilidade da doença é atenuada pela discussão dos possíveis desenvolvimentos desta e pela apresentação de soluções para esses cenários.

Por último, na quarta categoria, a comunicação centrada nos objectivos dos cuidados paliativos e da sua adequação à condição clínica dos pacientes, nomeadamente o controlo da sintomatologia e a promoção da qualidade de vida, significou para estes que a transição para a unidade seria no seu melhor interesse, que se continuaria a fazer o melhor por eles, que poderiam viver o tempo que lhes resta com o sofrimento minimizado e com alguma qualidade de vida.

A revelação da finalização do tratamento curativo e transição para cuidados paliativos é um momento da maior importância para os doentes. O que é dito ao paciente e, acima de tudo, como é dito, é determinante para o seu bem-estar, uma vez que vai influenciar a forma como o doente lida com a informação e se ajusta à sua nova situação (Friedrichsen, *et al.*, 2002).

A comunicação centrada na impossibilidade de realizar alguma forma de tratamento curativo, sem qualquer forma de tratamento ou cuidado alternativo, parece ser devastadora para os pacientes. Friedrichsen e colaboradores (2002), num estudo realizado na Suécia que tinha como objectivo aferir o significado atribuído pelos pacientes às expressões verbais utilizadas na comunicação do término do tratamento curativo utilizando uma metodologia semelhante, constataram também que a utilização de expressões de abandono constituem um desafio emocional para os pacientes e podem intensificar o seu medo face à perspectiva da morte e ao processo de morrer. Como afirma Twycross (2003), num momento de grande incerteza face ao presente e ao futuro a mensagem que o doente pretende ouvir acima de tudo é “nós não o abandonaremos”.

Friedrichsen e colaboradores (2002) constataram também que a utilização de expressões de suporte como “vamos fazer tudo para o ajudar a lidar com isto”

transmitem ao paciente a certeza que a equipa médica está interessada e que fará o seu melhor para o ajudar, e transmitem esperança aos pacientes. Neste estudo, a apresentação de soluções para possíveis complicações futuras parece transmitir este interesse e a segurança de não ser abandonado a um futuro incerto onde a única certeza parece ser uma morte dolorosa.

No entanto, o tipo de comunicação que parece transmitir mais segurança e esperança aos pacientes parece ser aquela em que está presente uma discussão sobre as características da unidade de cuidados continuados e sobre os objectivos dos cuidados paliativos. Quando existe um pré-conceito negativo tão marcado sobre a unidade de cuidados continuados (antes da transição para a unidade, esta era vista pela maioria dos pacientes como “o lado de lá”, a “morgue”, “o corredor da morte”), quando a transição para a unidade parece significar para os pacientes a “leitura de uma sentença de morte” e quando está tão presente o medo da dor e do sofrimento (a maioria dos pacientes revelou que não tem medo de morrer mas sim da dor e do sofrimento), esta discussão assume-se como fundamental pois permite a desconstrução de mitos e a perspectiva de uma vida sem dor e com qualidade onde ainda existe a possibilidade de concretizar objectivos pessoais, onde é possível reorganizar o seu projecto de vida. Também no estudo de Friedrichsen e colaboradores (2002), as mensagens que pareciam transmitir maior satisfação aos pacientes eram aquelas que focavam a qualidade de vida, enquanto que num estudo de Hagerty, Butow, Ellis, Lobb e colaboradores (2005a), a grande maioria dos pacientes afirmaram que serem informados que a dor seria controlada durante a discussão do prognóstico era um dos comportamentos dos médicos que lhes transmitia mais esperança.

Tão importante como o momento da comunicação da notícia da transição para cuidados paliativos parece ser toda a relação construída com o doente ao longo de todo o processo de doença. Quando a notícia não é uma total surpresa, quando há uma comunicação eficiente e contínua do estado da doença e dos progressos dos tratamentos, parece haver uma melhor aceitação da notícia do fim do tratamento curativo. Quando não há informação prévia ou quando esta é insuficiente, a notícia constitui um choque para o doente, dificultando o processo de adaptação à sua condição. A preparação dos médicos para dar más notícias e a preparação do doente

para as receber foram consideradas pelos pacientes como fundamentais na comunicação da transição para cuidados paliativos.

Assim, e tal como sugerem vários autores (e.g. Twycross, 2003), a comunicação gradual, através de uma informação contínua sobre o estado da doença e dos desenvolvimentos dos tratamentos, parece ser a ideal pois possibilita ao paciente o tempo necessário para integrar e lidar gradualmente com a informação.

Mas a comunicação gradual não significa omissão total ou parcial da informação. Os doentes sentem o que se passa com eles, pelo que se não têm informação, ou se parte dela é omitida, podem pensar nos cenários mais negros e nas formas de morte mais horríveis. As perguntas, mesmo as aparentemente mais absurdas, não devem ser negligenciadas ou ignoradas pois constituem dúvidas reais dos pacientes. Respostas ambíguas ou gestos e expressões faciais que podem ser considerados como uma resposta concreta devem ser repensados pois não constituem respostas às dúvidas dos doentes e só abrem mais espaço para maiores angústias e rumações acerca dessa questão: “se o médico não responde então é porque é mesmo o que eu estou a pensar ou pior ainda. Porque se não fosse ele respondia”. Isto pode impedir que o doente volte a falar nesse assunto, eliminando qualquer hipótese de aliviar a angústia em relação a essa dúvida e até, possivelmente, a outras, abrindo espaço à construção de significados errados e muitas vezes potenciadores de maior sofrimento.

Também a substituição de determinadas palavras como “cancro” por eufemismos pode levar o doente a interpretar erradamente a informação que se pretende transmitir. O que pode trazer várias consequências negativas, como a construção de expectativas irrealistas em relação à doença ou um aumento da ansiedade e da angústia provocadas pela incerteza face à sua condição e ao seu futuro. Vários estudos demonstram que os pacientes com cancro preferem mensagens claras à utilização de eufemismos ambíguos (e.g. Cassileth, *et al.*, 1980; Carlsson & Strang, 1998), e consideram a utilização de eufemismos como um elemento não facilitador da esperança (Hagerty, *et al.*, 2005a).

Neste estudo, os aspectos mais valorizados positivamente pelos pacientes na comunicação foram a revelação da verdade (de forma compreensível para eles), a sinceridade, a gentileza, a simpatia e a meiguice, bem como a capacidade de

empatizar com eles e tratá-los como únicos na sua doença e no seu sofrimento. Estudos recentes têm revelado que pacientes com cancro em diferentes estadios da doença preferem que a comunicação de más notícias e a discussão sobre um prognóstico negativo seja feita de forma honesta, clara e directa (Hagerty *et al.*, 2005a; Parker *et al.*, 2001; Greisinger *et al.*, 1997; Koopmeiners *et al.*, 1997). Hagerty, e colaboradores (2005a), num estudo levado a cabo na Austrália, tentaram identificar as preferências de 126 pacientes relativamente a uma série de variáveis associadas ao processo de revelação do prognóstico através de um questionário de auto-resposta preenchido em casa pelos pacientes. Uma das variáveis estudadas pelos investigadores dizia respeito às características e comportamentos do médico durante a discussão do prognóstico. Mais de 94% destes pacientes afirmou que gostaria que, durante a discussão do prognóstico, o médico fosse honesto, realista, que proporcionasse oportunidades para colocar questões, que o reconhecesse como um indivíduo, uma pessoa única, e que verificasse que estavam a compreender a informação transmitida.

Os aspectos tidos como negativos pelos pacientes relativamente às suas experiências foram a frieza na comunicação, a falta de empatia, a falta de preparação para receber a notícia e a ausência de um *setting* adequado para a transmissão da mesma. Também para os pacientes australianos os aspectos considerados como tendo uma influência negativa na esperança envolviam a forma como a informação é transmitida, nomeadamente a apresentação desrespeitosa da informação, a frieza e sentimento de pena pelo doente, enquanto que os aspectos que teriam uma influência positiva seriam a disponibilidade do médico para dar informação e responder a perguntas.

Hagerty, Butow, Ellis, Dimitri e colaboradores (2005b) numa revisão da literatura sobre o tema, relatam a evidência da existência de diferenças culturais entre pacientes de origem anglo-saxónica e pacientes com outro *background* cultural relativamente às preferências e necessidades de informação. Contudo, estamos em crer que para os pacientes portugueses, à semelhança daqueles com origem anglo-saxónica, a necessidade de uma comunicação centrada na verdade e caracterizada pela honestidade, sinceridade e humanismo é também uma realidade.

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na comunicação de más notícias, e especialmente na comunicação de um prognóstico negativo, são frequentes as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde. Algumas destas prendem-se com a falta de formação específica a este nível, nomeadamente com a falta de treino em competências comunicacionais (Fallowfield, 1993), e com a dificuldade em lidar com as próprias emoções, tais como a tristeza, o sentimento de culpa, a identificação com o doente e o sentimento de fracasso (Fallowfield, 2004). Outras dificuldades parecem estar relacionadas com o conflito percebido entre o respeito pela autonomia do paciente e a sua não-maleficência, reconhecido pelo termo privilégio terapêutico (Gordon & Daugherty, 2003). Ou seja, muitas vezes os profissionais de saúde como que “limitam” a informação que transmitem aos doentes, numa tentativa de os tentar proteger de uma notícia potencialmente danosa.

Assim, muitos pacientes que sofrem de uma doença oncológica em fase terminal morrem sem terem recebido qualquer explicação adequada sobre a sua doença, porque outras pessoas, sejam estas os médicos assistentes ou a família, os julgaram incapazes de lidar com essa informação, de suportar tal conhecimento (Astudillo & Mendinueta, 2002). Ficam então isoladas numa “conspiração de silêncio”, impossibilitadas de falar sobre o que estão a vivenciar, sobre as suas angústias e sobre os seus medos. Porém, não raras vezes a pessoa apercebe-se do que se está a passar com ela mas, tal como todos os que o rodeiam, não comenta o assunto, isola-se nos seus pensamentos, sem ter a oportunidade de deixar todos os seus assuntos em ordem e morrer em paz.

No nosso estudo, a maioria dos médicos participantes considerou que, em princípio, os pacientes devem conhecer o seu diagnóstico e o seu prognóstico. Contudo, essa atitude parece não ter correspondência na sua prática, o que indicia dificuldades da parte destes. Se as suas atitudes vão de encontro às preferências e necessidades dos doentes, importa tentar compreender porque é que a prática resulta tão diferente.

A crença dos médicos sobre a qualidade de vida dos pacientes e a percepção dos médicos da vontade dos seus pacientes parecem não nos ajudar a compreender completamente esta dissonância.

Entre os médicos que consideram que a maioria dos seus pacientes não deseja conhecer a sua condição, a prática parece ir de encontro a esta percepção, explicando-se a dissonância entre a atitude e o comportamento pela percepção da vontade do paciente. Contudo, entre aqueles que consideram que a grande maioria dos seus pacientes deseja ser informada os seus comportamentos parecem não estar de acordo com esta percepção.

Por sua vez, a crença na qualidade de vida poderá explicar algumas decisões para a não revelação do prognóstico ao paciente. O médico poderá acreditar que o doente tem o direito de saber mas que não será bom para ele, pelo que acaba por não libertar essa informação, privilegiando o bem estar do doente em detrimento da sua autonomia. Mas, por si só, esta explicação não é suficiente. Ficam por compreender os casos em que a atitude do médico é a favor da revelação do prognóstico, a sua crença na qualidade de vida suporta essa atitude mas o seu comportamento vai no sentido oposto, revelando esta informação a uma minoria dos seus pacientes.

O que poderá então estar na base desta incongruência? Como já foi referido, existem dificuldades sérias vividas pelos profissionais de saúde na comunicação de más notícias. Algumas destas prendem-se com a falta de formação, e com a dificuldade em lidar com as próprias emoções. Outras parecem estar relacionadas com o conflito entre o respeito pela autonomia do paciente e a sua não-maleficência. De facto, os motivos invocados pelos médicos para a omissão da informação aos doentes prenderam-se com a possibilidade de esta informação ser prejudicial ao doente, com a dificuldade inerente a este tipo de comunicação e com a falta de preparação para o fazer. A possibilidade de prejuízo para o paciente e a falta de competências para comunicar más notícias são também as dificuldades na comunicação de más notícias mais apontadas pelos médicos.

A decisão de não revelar a informação aos pacientes parece então estar, em grande parte, assente na ideia de proteger o doente de possíveis danos psicológicos. Esta atitude será, por princípio, positiva; nunca a informação deverá servir para prejudicar o doente, pelo que o profissional de saúde estará a dar cumprimento ao

privilégio terapêutico quando adota esta atitude de omissão (Beauchamp e Childress, 2002; Ricou, 2004). Então, o problema poderá estar na avaliação do que será o prejuízo do doente. Qualquer postura assumida pelo profissional de saúde será legítima enquanto perseguir aquilo que pode ser definido como o melhor interesse da pessoa que está doente. Será então aqui que residem as dificuldades: compreender o que poderá ser melhor para a pessoa que se encontra diante de nós.

No nosso estudo, verificamos que menos de 60% dos pacientes participantes conhecia o seu diagnóstico e que apenas cerca de 40% dos pacientes foi de facto informado do prognóstico da sua doença, ou seja, foi informado que a sua doença é incurável e que provavelmente o vai levar à morte. A esmagadora maioria dos pacientes, à semelhança de outros estudos realizados em vários países (Fallowfield *et al.*, 2002; Cassileth *et al.*, 1980; Morgan, *et al.*, 2002; Jenkins *et al.*, 2001; Marwit & Datson, 2002), considerou que gostaria ou considerava mesmo essencial saber o nome da sua doença e se esta é ou não cancro, o que contraria qualquer ideia que poderá ainda existir que as pessoas preferem não conhecer o seu diagnóstico. Considerou ainda ser essencial, ou pelo menos desejável, possuir informações sobre vários aspectos específicos relativos aos tratamentos, nomeadamente os tipos de tratamentos que existem, o que resultará do tratamento e de que forma este actua, o progresso semana a semana ou mês a mês, e os possíveis efeitos secundários, revelando uma necessidade de informação detalhada sobre os tratamentos que não deverá ser descurada pelos médicos.

Também em relação à informação de uma forma geral, a maioria dos pacientes afirmou desejar toda a informação possível sobre a sua condição clínica, fosse esta boa ou má.

Embora tendo sido verificado que os pacientes com informação sobre a sua condição clínica eram aqueles que apresentavam percentagens maiores na preferência da informação, não deixa de ser relevante que a maioria dos pacientes sem conhecimento do seu diagnóstico e prognóstico afirmou que gostaria de saber, ou mesmo que considerava ser essencial obter as informações relativas ao diagnóstico da doença e às especificidades dos tratamentos. Então, se para alguns pacientes o não conhecimento da sua condição clínica vai de encontro às suas preferências e necessidades, a verdade é que para a maioria dos que se encontram nesta situação

parece existir um grande desfasamento entre as suas necessidades e preferências e a informação que de facto possuem.

O tipo de informação adicional considerada necessária pelos pacientes em geral prendia-se com informações relacionadas com o prognóstico, como o tempo de sobrevida, a evolução provável da doença, e a expectativa de cura. As maiores dificuldades apontadas para a obtenção de informação adicional relacionavam-se com comportamentos evasivos por parte dos profissionais e pela percepção de falta de abertura para fazer perguntas. Se o médico oncologista é indicado pela esmagadora maioria dos sujeitos como fonte de informação privilegiada, então será possível enfatizar que estes não têm correspondido na totalidade aos anseios de informação por parte dos doentes.

Mais, se vários estudos apontam que os pacientes que afirmam estar satisfeitos com a informação recebida apresentam menores índices de ansiedade e de depressão (Cassileth, *et al.*, 1980; Gerle, *et al.*, 1960), que a ausência de informação pode levar a danos psicológicos traduzidos em estados de medo, ansiedade, desamparo e desesperança (Fallowfield, *et al.*, 2002), e que a informação ambígua ou inexistente pode trazer benefícios a curto-prazo, mas pode prolongar, e até mesmo patologizar, o ajustamento psicológico necessário, então não podemos deixar de equacionar se este desfasamento entre as necessidades e preferências dos doentes e a informação que possuem não poderão constituir um grave prejuízo para estes.

Foram encontradas diferenças significativas no conhecimento do diagnóstico e do prognóstico ao nível da idade, verificando-se que os pacientes mais novos possuíam mais informação que os pacientes mais velhos. Porém, ainda que possa ser definida uma tendência, não existem diferenças significativas entre os diversos grupos etários quanto à vontade em dispor dos diferentes tipos de informação específica, e não podemos deixar de salientar que a maioria dos pacientes mais velhos revelou preferir, de facto, informação detalhada relativamente à sua doença e ao tratamento. Parece-nos então que o facto dos pacientes mais novos possuírem mais informação que os mais velhos poderá estar relacionada com uma maior facilidade em obter informação e não com as suas preferências e necessidades. Se seria possível inferir que as pessoas mais velhas seriam menos informadas por vontade própria, a realidade é que a maioria destes doentes queria estar mais informada. Fica então à vista um possível exercício da medicina mais paternalista a partir do qual os médicos poderão

entender que estas pessoas, por serem mais velhas e eventualmente menos preparadas do ponto de vista da sua diferenciação cultural, terão menos vontade em obter essa informação ou uma menor necessidade dela. No fundo, um maior paternalismo em virtude de uma aparente maior vulnerabilidade das pessoas.

As próprias famílias poderão também tender a paternalizar mais as pessoas mais velhas pelo que poderão tentar limitar a informação a que essas pessoas têm acesso. Aliás, segundo a percepção dos médicos participantes neste estudo a maioria das famílias não deseja que o paciente seja informado da sua situação clínica e a pressão que colocam nos profissionais nesse sentido constitui mesmo uma das maiores dificuldades dos na comunicação com os doentes.

A percepção por parte dos profissionais de que o doente não deseja obter mais informação pode ser, também, devida a uma dificuldade na procura activa por parte do paciente. Esta dificuldade poderá estar aumentada nas pessoas mais velhas, por terem provavelmente dificuldades em empreender uma procura mais activa e em estabelecer uma comunicação mais eficiente com o médico. Poderão também assumir uma atitude de maior conformismo, por considerarem que o médico lhes deu toda a informação relevante, por não quererem demonstrar ignorância ou por considerarem que o médico já perdeu muito tempo com eles. Vários estudos (e.g. Cassileth *et al.*, 1980; Gordon & Daugherty, 2003) parecem indicar que se os doentes não forem encorajados a colocar perguntas, a maioria não o faz. Isto chama atenção para a necessidade dos médicos deverem ter maiores cuidados na comunicação com estas pessoas, encorajando-as a fazer perguntas e assegurando-se que estas compreenderam a informação que lhes foi transmitida.

É então essencial que ao revelar a informação ao paciente, o médico o faça com base no conhecimento que tem do paciente, das suas reais preferências acerca da quantidade e qualidade da informação que quer receber, adequando assim a comunicação, e não com base em pré-conceitos formados acerca das suas preferências. Ainda, deverá o profissional estar bem consciente que, porque se torna mais fácil dar boas notícias do que más notícias, poderá por vezes ser enganado na avaliação que faz da vontade do seu doente, confundindo a natural esperança em obter boas notícias com o desejo de não ser informado.

Os resultados do nosso estudo parecem então indicar a existência de uma necessidade de mudança na relação médico-paciente, pela recusa do paternalismo clínico e pela afirmação dos direitos da pessoa doente, nomeadamente dos direitos à informação e à auto-determinação na prestação de cuidados de saúde. Esta mudança, patente nas necessidades e preferências de informação dos pacientes, parece também estar já presente nas atitudes dos médicos face à revelação da informação e à participação dos doentes nas tomadas de decisão, mas não nos seus comportamentos actuais. A sensibilidade revelada pelos médicos em relação à aceitação das directivas antecipadas de cuidados (DAC), e as diferenças encontradas ao nível das atitudes, crenças e comportamentos dos médicos mais novos parecem também ir de encontro à ideia de que caminhamos para uma mudança de paradigma na relação médico-doente, pautada pela acentuação do respeito pela autonomia da pessoa que se encontra doente.

Esta necessidade parece também ser percebida pelos enfermeiros que participaram no nosso estudo. A realidade percebida pelos enfermeiros nas suas unidades de cuidados continuados parece não ir de encontro ao que estes consideram como sendo a ideal, e as suas atitudes e crenças no que respeita à revelação da informação e à participação dos pacientes nas tomadas de decisão marcam uma diferença nítida com as atitudes, crenças e comportamentos de alguns médicos. Na base destas diferenças poderá estar a relação mais próxima que, por norma, é estabelecida com os doentes pelos enfermeiros, potenciadora de um maior conhecimento do doente e das suas necessidades. Aquilo que nos parece claro é que existe uma diferente cultura na prática da medicina e da enfermagem, o que em si mesmo nos parece absolutamente natural. Torna-se então fundamental potenciar o resultado dessas diferenças, promovendo o trabalho em equipa para que, em conjunto, se consiga uma maior e mais clara compreensão de cada pessoa.

Por último, os resultados do nosso estudo parecem confirmar a ideia que o momento da revelação da transição para cuidados paliativos é um momento crucial para os doentes (Friedrichsen *et al.*, 2002) e que o que é dito ao paciente e, principalmente, como é dito, é determinante para a forma como o doente lida com a informação e se ajusta à sua nova situação.

A este respeito, a comunicação centrada em expressões como “não há nada a fazer” parece ser devastadora para o doente, significando que, de facto, do ponto de vista médico não há nada que possa ser feito por eles e como tal lhes resta apenas

esperar pela morte. E mesmo quando é dito a estes pacientes que continuarão a ser cuidados e acompanhados, o sentimento de abandono e de desesperança parecem permanecer. A utilização deste tipo de expressões pode mesmo constituir um desafio emocional para os pacientes e pode intensificar o seu medo face à perspectiva da morte e ao processo de morrer (Friedrichsen *et al.*, 2002). Por outro lado, a utilização de expressões de suporte como “vamos fazer tudo para o ajudar a lidar com isto” transmite ao paciente a certeza que a equipa médica está interessada e que fará o seu melhor para o ajudar, parecendo transmitir esperança aos pacientes. Neste estudo, a apresentação de soluções para possíveis complicações futuras parece traduzir este interesse e transmitir ao doente a segurança de não ser abandonado a um futuro incerto e a uma morte dolorosa.

Não obstante, o tipo de comunicação que parece transmitir mais segurança e esperança aos pacientes parece ser aquela em que está presente uma discussão sobre as características e objectivos dos cuidados paliativos e da sua adequação para a condição clínica do doente. Esta discussão parece ser fundamental pois permite a desconstrução de mitos sobre a unidade de cuidados paliativos e sobre o futuro, e a perspectiva de uma vida sem dor e com qualidade onde ainda existe a possibilidade de concretizar objectivos pessoais, onde é possível reorganizar o seu projecto de vida. De facto, a comunicação centrada na qualidade de vida e na possibilidade de controlo da dor parece ser aquela que transmite maior satisfação (Friedrichsen *et al.*, 2002) e esperança (Hagerty *et al.*, 2005) aos doentes.

O *timing* da revelação parece também ter um impacto decisivo na forma como o doente lida com a informação e, neste aspecto, toda a relação construída com o doente ao longo da doença parece ter um papel fundamental. Quando há uma comunicação eficiente e contínua do estado da doença e dos progressos dos tratamentos, a notícia não constitui para o paciente uma total surpresa, pelo que parece haver uma melhor aceitação da notícia do fim do tratamento curativo. Quando não há informação prévia ou quando esta é insuficiente, a notícia constitui um choque ainda maior para o doente, dificultando o processo de adaptação à sua condição. Então, a comunicação gradual, através de uma informação contínua sobre o estado da doença e dos desenvolvimentos dos tratamentos, parece ser a ideal pois possibilita ao paciente o tempo necessário para integrar e lidar gradualmente com a informação. A este nível parece-nos também central a ideia de que os cuidados paliativos devem começar a ser

prestados desde o diagnóstico inicial. Ou seja, os cuidados paliativos não devem ter a sua aparição apenas quando se conclui sobre a incurabilidade da doença, mas sim desde o início do processo de doença.

Mas, a comunicação gradual não deve ser confundida com omissão de informação, parcial ou total. Os doentes sentem o que se passa com eles, pelo que se não têm informação, ou se parte dela é omitida, podem pensar nos cenários mais negros e nas formas de morte mais horríveis. Nenhuma pergunta deve ser negligenciada pois constitui uma dúvida real do paciente e respostas ambíguas ou gestos e expressões faciais que podem ser considerados como respostas concretas devem ser repensados pois não constituem respostas às dúvidas dos doentes e abrem mais espaço para maiores angústias e rumações acerca dessa questão.

A utilização de eufemismos e palavras ambíguas deve ser também evitada pois pode levar o paciente a interpretar erradamente a informação, e originar várias consequências negativas, como a construção de expectativas irrealistas em relação à doença ou um aumentar da ansiedade e da angústia provocadas pela incerteza face à sua condição e ao seu futuro. Outros estudos parecem confirmar que os pacientes oncológicos preferem mensagens claras à utilização de eufemismos ambíguos (e.g. Cassileth *et al.*, 1980; Carlsson & Strang, 1998), e consideram estes últimos como um elemento não facilitador da esperança (Hagerty *et al.*, 2005a).

As características da comunicação com o médico mais valorizadas positivamente pelos pacientes foram a revelação da verdade (de forma compreensível para eles), a sinceridade, a gentileza, a simpatia e a meiguice, bem como a capacidade de empatizar com eles e tratá-los como únicos na sua doença e no seu sofrimento. Os aspectos tidos como negativos pelos pacientes relativamente às suas experiências foram a frieza na comunicação, a falta de empatia, a falta de preparação para receber a notícia e a ausência de um *setting* adequado para a transmissão da mesma.

Aparentemente, os pacientes recordam-se apenas de 25% dos factos médicos apresentados numa consulta com o seu oncologista (Butow *et al.* 1995). Isto poderá ser, em parte, devido ao facto do paciente precisar de tempo para interpretar a informação que lhe é dada, para decifrar a linguagem utilizada e o significado do que é dito. Logo, o tempo e a disponibilidade são elementos centrais para potenciar a melhor adaptação possível do doente à sua nova condição. A escolha de um local com

ambiente apropriado, a indicação, verbal ou não verbal, de disponibilidade de tempo, a escuta activa, o evitamento de utilização de termos técnicos, ajudam a transmitir preocupação e cuidado ao doente.

Por outro lado, existem por vezes dissonâncias entre o que o médico pensa que comunicou ao paciente e o que este realmente ouviu ou compreendeu (e.g. Fallowfield *et al.* 2002; Butow *et al.*, 1995; Mackillop *et al.*, 1988), pelo que é da maior importância que o médico, ao transmitir informação, obtenha sempre *feedback* do seu interlocutor para verificar se este compreendeu realmente a aquilo que se pretende transmitir. A utilização de linguagem não verbal adequada, através de expressões faciais apropriadas e manifestações afectivas, bem como o recurso a algumas expressões “de aviso”, como “infelizmente” no início de uma frase, poderão prevenir dissonâncias e lacunas entre as possíveis esperanças irrealistas do paciente e a mensagem do médico. As expressões “de aviso” possibilitam ainda ao médico a oportunidade de verificar se o paciente quer e está capaz de receber mais notícias, e para o paciente funcionam como uma forma de preparação mental para a informação que vai receber (Friedrichsen *et al.*, 2002).

Na nossa opinião, a comunicação honesta acerca do diagnóstico e do prognóstico com os pacientes representa um imperativo ético. Os pacientes têm o direito de conhecer a sua situação clínica e o direito de tomarem as decisões que consideram melhores para si. Têm também muitas vezes necessidade de planear e de tomar decisões acerca do local onde desejam morrer, de deixar os seus assuntos em ordem, de se despedirem das pessoas que amam, e também de serem protegidos de intervenções terapêuticas fúteis que só trazem mais sofrimento e falsas esperanças.

A comunicação aberta e honesta com o paciente evita o seu isolamento, maiores níveis de ansiedade, sentimentos de falta de autonomia e controlo, sentimentos de abandono, e sentimentos de traição e desconfiança em relação a familiares e profissionais de saúde. Por outro lado, possibilita-lhe a participação nas tomadas de decisão necessárias, permitindo uma melhor resolução de conflitos e dilemas no fim da vida que possam surgir, possibilita a existência e o recurso a apoio psicológico, permite uma aplicação integral da filosofia inerente aos cuidados paliativos, favorece a aceitação do processo de morrer e ajuda-o na preparação para a morte.

Para os familiares e cuidadores, a ausência de uma comunicação aberta com o paciente pode trazer sentimentos de culpa, promove a dissimulação e o evitamento na relação com este, e pode levar à utilização de mecanismos de evitamento e negação face à verdade da situação, podendo potenciar um processo de luto difícil. A comunicação aberta com o paciente potencia o estabelecimento de uma relação mais honesta, facilita a comunicação tanto com o paciente como com os profissionais de saúde, facilita a preparação para a morte do familiar e conseqüentemente o processo de luto.

Também para os profissionais de saúde uma comunicação aberta e honesta com o paciente parece trazer benefícios. Facilita as interações com os pacientes, familiares e outros membros das equipas de saúde, reduz os níveis de stress e ansiedade no contacto com o paciente, e permite ainda a partilha de decisões com o paciente o que permite uma melhor resolução de conflitos que possam surgir pela melhor compreensão da vontade do doente e pela partilha da responsabilidade.

Terminamos com as palavras de Marie de Hennezel, no seu livro *L'Art de Mourir*:

“Acolher, acompanhar a dimensão espiritual do sofrimento de uma pessoa que vai morrer não é uma tarefa “opcional” ou facultativa. É uma tarefa fundamental que toda a pessoa pode e deve assumir, pela simples razão de que se trata de uma tarefa humana. Trata-se de amor e compromisso. De ir ao encontro do outro, tão profundamente quanto possível, ao coração dos seus valores e das suas preocupações, para lhe permitir o encontrar da sua própria resposta íntima.”

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2002). Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente en fase terminal. In W. Astudillo, C. Mendinueta & E. Astudillo (Eds.), *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, (4ª ed., pp. 65-71). Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra.

Beauchamp, T. & Childress, J. (2002/1994). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Mason.

Bruera, E., Neumann, C. M., Mazzocato, C., Stiefel, F., & Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14, 287-298.

Butow, P., Dunn, S., Tattersall, M. (1995). Communication with cancer patients: Does it matter?. *Journal Palliative Care*, 11 (4), 34-38.

Carlsson, M. E., & Strang, P. M. (1998). How patients with gynaecological cancer experience the information process. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 19(4), 192-201.

Cassileth, B. R., Zupkis, R. V., Sutton-Smith, K, Vicki-March, B. A. (1980). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine*, 92, 832-836.

Centeno-Cortés, C, & Olarte, J.M. (1994). Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patient's responses. *Palliative Medicine*, 8, 30-44.

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. (1996). Strasbourg: Council of Europe.

Direcção-Geral de Saúde (1998). *Carta dos Direitos e Deveres do Doente*. Lisboa.

Fallowfield, L. (1993). Giving sad and bad news. *Lancet*, 341, 476-479.

Fallowfield, L. J., Jenkins, V. A., Beveridge, H. A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, 16, 297-303.

Fallowfield, L., Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363, 312-319.

Friedrichsen, M. J., Strang, P. M., & Carlsson, M. E. (2002). Cancer patient's interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliative Medicine*, 16, 323-330.

Gerle, B., Llundén, G., & Sandbloom, P (1960). The patient with inoperable cancer from the psychiatric and social standpoints. *Cancer*, 13, 1206-1207.

Gonçalves, F. (1998). Cuidados paliativos em oncologia. *Arquivos de Medicina*, 12 (3), 170-173.

Gonçalves, F., & Castro, S. (2001). Diagnosis disclosure in a Portuguese oncological centre. *Palliative Medicine*, 15, 35-41.

Gonçalves, F., Marques, A., Rocha, S., Leitão, P., Mesquita, T. & Moutinho, S. (2005). Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine*, 19, 526-531.

Gerle, B., Llundén, G., & Sandbloom, P (1960). The patient with inoperable cancer from the psychiatric and social standpoints. *Cancer*, 13, 1206-1207.

Gordon, E. J., & Daugherty, C. K. (2003). 'Hitting you over the head': Oncologist's disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics*, 17, 142-168.

Greisinger, A. J., Lorimor, R. J., Aday, L. A., Winn R. J., & Baile, W. F. (1997). Terminally ill cancer patients: their most important concerns. *Cancer Practice*, 5, 147–154.

Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. M., Dimitri, S. & Tattersall, M. H. N. (2005) Communicating prognosis in cancer: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology*, 16(7),1005-1053.

Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. M., Lobb, E. A., Pendlebury, S. C., Leighl, N., McLeod, C., & Tattersall, M. H. N. (2005). Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal of Clinical Oncology*, 23(6), 1278-1288.

Hennezel, M., & Leloup, J.Y. (1997). *L'art de mourir : Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui*. Paris: Éditions Robert Laffont.

Jenkins, V., Fallowfield, L., & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84 (1), 48-51.

Koopmeiners, L., Post-White, J., Gutknecht, S., Ceronsky, C., Nickelson, K., Drew, D., Mackey, K. W., & Kreitzer, M. J. (1997). How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24, 1507–1513.

Kübler-Ross, E. (1998). *Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. (8ª Ed). São Paulo: Martins Fontes, 1969.

Kutner, J. S., Steiner, J. F., Corbett, K. K., Jahnigen, D. W. & Barton, P. L. (1999). Information needs in terminal illness. *Social Science and Medicine*, 48, 1341–1352.

Mackillop, W. J. Stewart, W. E., Ginsburg, A.D., & Stewart, S. S.. (1988). Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *British Journal of Cancer*, 58, 39-46.

Martinez, J. L. (2005). De la Ética a la Bioética. In J. Brito (Coord), *Do Início ao Fim da Vida*. Braga: Publicações da Faculdade de Filosofia, Universidade Católica Portuguesa.

Marwit, S. J., & Datson, S. L. (2002). Disclosure preferences about terminal illness: an examination of decision-related factors. *Death Studies*, 26, 1-20.

Melo, H. (1999). Os aspectos jurídicos dos direitos do doente. In *Aspectos éticos das pessoas em situação de doença – Actas do V Seminário Nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida* (pp. 95-116). Lisboa: Imprensa Nacional – Casa da Moeda.

Melo, H. (2001). Comentário. In *Tempo de Vida e Tempo de Morte – Actas do VII Seminário Nacional do Conselho de Ética para as Ciências da Vida* (pp.131-138). Lisboa: Imprensa Nacional – Casa da Moeda.

Morgan, S. D., Redman, S., White, K.J., Cakir, B., & Boyages, J. (2002). “Well, have I got cancer or haven’t I? The psychosocial issues for women diagnosed with ductal carcinoma *in situ*.” *Health Expectations*, 5, 310-318.

Mundy, D. (2002). A Question of response rate. *Science Editor*, 25 (1).

Neto, I. G. (2004). Para além dos sintomas: A dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. In I. G. Neto, H. H. Aitken & T. Paldrön (Eds.), *A dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho.

Nunes, R. (2002). *Bioética e Deontologia Profissional*. Coimbra. Gráfica de Coimbra.

Parker, P. A., Baile, W. F., de Moor, C., Lenzi, R., Kudelka, A. P., & Cohen, L. (2001). Breaking bad news about cancer: patients’ preferences for communication. *Journal of Clinical Oncology*, 19, 2049–2056.

Pellegrino, E. D. (2006) Toward a reconstruction of medical morality. *The American Journal of Bioethics*, 6(2), 65-71.

Pinto, V. F. (1995). Ética na relação médico-doente. In *O consentimento informado – Actas do I seminário promovido pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*, (pp. 33-41). Lisboa: Imprensa Nacional – Casa da Moeda.

Ricou, M. (2004). *Ética e psicologia: Uma prática integrada*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Thomsen-Ostergaard, O. Wulff, H., Martin, A., Singer, P. (1993). What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients?. *Lancet*, 341, 473-476.

Twicross, R. (2003/2003). *Cuidados paliativos* (2a ed.). Lisboa: Climepsi.

ANEXOS

ANEXO 1

QUESTIONÁRIO SOBRE ATITUDES E CRENÇAS NA REVELAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS – MÉDICOS

(OBJECTIVO ESPECÍFICO I)

Q. R. D. – M⁵

Ana Seara Cardoso & Miguel Ricou, 2005

Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Data _____ Idade _____ Género: () M () F

Especialidade: _____ Serviço: _____

Crença religiosa: _____

Que percentagem do seu tempo de trabalho despende na prática de cuidados paliativos?
(0-100%): _____

1) Qual é a percentagem dos seus pacientes que têm conhecimento do seu diagnóstico de cancro?

- ≤ 20%
- 20 - 40%
- 40 - 60%
- 60 - 80%
- > 80%

2) Em princípio, os pacientes devem ser informados do seu diagnóstico.

- Concordo plenamente
- Moderadamente de acordo
- Nem concordo nem discordo
- Discordo moderadamente
- Discordo plenamente

⁵ Questionário desenvolvido no âmbito do projecto "Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos", apoiado pela Fundação Calouste Gulbenkian.

Partes deste questionário foram traduzidas e adaptadas do questionário publicado em Bruera, E., Neumann, C. M., Mazzocato, C., Stiefel, F., & Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14, 287-298., com autorização de Eduardo Bruera.

3) Que percentagem dos seus pacientes conhecem o estado terminal da sua doença?

- ≤ 20%
- 20-40%
- 40-60%
- 60-80%
- > 80%

4) Em princípio, os pacientes devem conhecer o estado terminal da sua doença.

- Concordo plenamente
- Moderadamente de acordo
- Nem concordo nem discordo
- Discordo moderadamente
- Discordo plenamente

5) Na sua opinião, quais são as maiores dificuldades sentidas pelos médicos na transmissão deste tipo de informação aos pacientes?

6) Na sua opinião, o que pode motivar um médico a omitir informação aos pacientes?
(pode ser assinalada mais de uma opção)

- Considerar difícil a revelação do prognóstico
- Não estar preparado para transmitir esse tipo de informação
- Não considerar esse tipo de informação importante para o paciente
- A revelação poder prejudicar o bem-estar do paciente
- Não ter tempo suficiente
- Não querer interferir com o papel da família
- Outra: _____

7) Em seguida encontra-se um conjunto de princípios éticos em confronto. Por favor, assinale a importância relativa que atribui a cada um dos princípios.

Marque 0 se o princípio da esquerda for, na sua opinião o mais importante, ou 10 caso seja o da direita.

e.g.: Autonomia: 'O que o meu paciente deseja'

Beneficência: 'Aquilo que acredito ser melhor para o meu paciente'

Justiça: 'Distribuição justa dos recursos de saúde para todos os pacientes'

Autonomia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Beneficência
Autonomia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Justiça
Beneficência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Justiça

8) Em princípio, informar os pacientes sobre o seu diagnóstico de cancro e de doença terminal é considerado pelos profissionais de saúde do meu local de trabalho como:

Marque 0 se o princípio da esquerda for, na sua opinião o mais importante, ou 10 caso seja o da direita.

Ideal para o paciente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior para o paciente

Ideal para a família 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior para a família

9) Que percentagem dos seus pacientes não deseja saber o estado terminal da sua doença?

≤ 20%

20-40%

40-60%

60-80%

> 80%

10) Que percentagem das famílias não quer que o paciente conheça o estado terminal da sua doença?

≤ 20%

20-40%

40-60%

60-80%

> 80%

11) As tomadas de decisão no meu local de trabalho são normalmente levadas a cabo da seguinte forma:

(esta questão não pretende reflectir a sua prática habitual, mas sim a prática corrente no seu local de trabalho)

- O médico e/ou equipa toma(m) as decisões (1.)
- O médico e/ou equipa decide(m) após consultar o paciente (2.)
- O médico e/ou equipa e o paciente decidem em conjunto (3.)
- O paciente decide após consultar o médico e/ou equipa (4.)
- O paciente toma as decisões (5.)
- Outra: _____ (6.)

12) Na minha opinião, das diferentes opções apresentadas na questão 11, a mais apropriada é:

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.

13) Na minha opinião, a qualidade de vida de uma pessoa que conhece o seu diagnóstico e o estado terminal da sua doença é:

- Muito melhor do que a qualidade de vida de uma pessoa que ignora o seu diagnóstico e o seu prognóstico
- Um pouco melhor
- Nem melhor nem pior
- Um pouco pior
- Muito pior

14) Em que percentagem dos seus pacientes que morreram de cancro existia indicação clara sobre o que fazer se e quando eles ficassem inconscientes?

- ≤ 20%
- 20-40%
- 40-60%
- 60-80%
- > 80%

15) Em princípio, os pacientes que morrem de cancro deviam fazer uma "declaração antecipada de cuidados".

- Concordo plenamente
- Moderadamente de acordo
- Nem concordo nem discordo
- Discordo moderadamente
- Discordo plenamente

16) A “declaração antecipada de cuidados” não deve ser vinculativa, devendo ser discutida com o paciente (ou representante legal no caso do paciente não conseguir comunicar)

- Concordo plenamente
- Moderadamente de acordo
- Nem concordo nem discordo
- Discordo moderadamente
- Discordo plenamente

17) Se eu tivesse um cancro terminal gostaria de conhecer a minha condição.

- Concordo plenamente
- Moderadamente de acordo
- Nem concordo nem discordo
- Discordo moderadamente
- Discordo plenamente

18) Se um membro da minha família mais próxima (não profissional de saúde) tivesse um cancro terminal informá-la-ia da sua condição.

- Concordo plenamente
- Moderadamente de acordo
- Nem concordo nem discordo
- Discordo moderadamente
- Discordo plenamente

Muito obrigado pela sua colaboração!

ANEXO 2

QUESTIONÁRIO SOBRE ATITUDES E CRENÇAS NA
REVELAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS – ENFERMEIROS

(OBJECTIVO ESPECÍFICO II)

Q. R. D. – E⁶

Ana Seara Cardoso & Miguel Ricou, 2005

Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Data _____ Idade _____ Género: () M () F

Especialidade: _____ Serviço: _____

Crença religiosa: _____

Que percentagem do seu tempo de trabalho despende na prática de cuidados paliativos?

(0-100%): _____

1) Habitualmente, tem conhecimento *a priori* sobre o nível de informação que os pacientes possuem acerca do seu diagnóstico e prognóstico?

Sim Não

2) Até que ponto considera esse conhecimento importante na sua prática clínica?

- Nada importante
- Pouco importante
- Importante
- Muito importante
- Fundamental

⁶ Questionário desenvolvido no âmbito do projecto “Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos”, apoiado pela Fundação Calouste Gulbenkian.

Partes deste questionário foram traduzidas e adaptadas do questionário publicado em Bruera, E., Neumann, C. M., Mazzocato, C., Stiefel, F., & Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14, 287-298., com autorização de Eduardo Bruera.

3) Que percentagem dos seus pacientes lhe pede informação acerca da sua doença?

- ≤ 20%
- 20 - 40%
- 40 - 60%
- 60 - 80%
- > 80%

4) Qual é o seu procedimento nessa situação?

- Não revela qualquer informação e remete o paciente para o médico
- Limita-se a responder às perguntas formuladas
- Fornece apenas a informação que considera adequada, no sentido de proteger o bem-estar do paciente
- Fornece todas as informações disponíveis, mesmo aquelas que não são solicitadas
- Não diz a verdade, no sentido de salvaguardar o bem-estar do paciente
- Outro: _____

5) Na sua opinião, quais são as maiores dificuldades sentidas pelos enfermeiros na transmissão deste tipo de informação aos pacientes?

6) Na sua opinião, o que pode levar um enfermeiro a omitir informação aos pacientes? (mais que uma opção pode ser assinalada)

- Considerar difícil a revelação do prognóstico
- Não estar preparado para lidar com esse tipo de informação
- Não considerar esse tipo de informação importante para o paciente
- A revelação poder prejudicar o bem-estar do paciente
- Não ter tempo suficiente
- Não querer interferir com o papel do médico

7) Qual é a percentagem dos seus pacientes que têm conhecimento do seu diagnóstico de cancro?

- ≤ 20%
- 20 - 40%
- 40 - 60%
- 60 - 80%
- > 80%

8) Em princípio, os pacientes devem ser informados do seu diagnóstico.

- Concordo plenamente
- Moderadamente de acordo
- Nem concordo nem discordo
- Discordo moderadamente
- Discordo plenamente

9) Que percentagem dos seus pacientes conhecem o estado terminal da sua doença?

- ≤ 20%
- 20-40%
- 40-60%
- 60-80%
- > 80%

10) Em princípio, os pacientes devem conhecer o estado terminal da sua doença.

- Concordo plenamente
- Moderadamente de acordo
- Nem concordo nem discordo
- Discordo moderadamente
- Discordo plenamente

11) Em seguida encontra-se um conjunto de princípios éticos em confronto. Por favor, assinale a importância relativa que atribui a cada um dos princípios.

Marque 0 se o princípio da esquerda for, na sua opinião o mais importante, ou 10 caso seja o da direita.

e.g.: Autonomia: 'O que o meu paciente deseja'

Beneficência: 'Aquilo que acredito ser melhor para o meu paciente'

Justiça: 'Distribuição justa dos recursos de saúde para todos os pacientes'

Autonomia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Beneficência
Autonomia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Justiça
Beneficência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Justiça

12) Informar todos os pacientes sobre o seu diagnóstico de cancro e de doença terminal é considerado pelos profissionais de saúde do meu local de trabalho como:

Marque 0 se o princípio da esquerda for, na sua opinião o mais importante, ou 10 caso seja o da direita.

Ideal para o paciente e para a família	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior para o paciente e para a família
--	------------------------	---------------------------------------

13) As tomadas de decisão no meu local de trabalho são normalmente levadas a cabo da seguinte forma:

(esta questão *não* reflecte a sua prática habitual, mas sim a prática corrente no seu local de trabalho)

- 1. O médico e/ou equipa toma(m) as decisões
- 2. O médico e/ou equipa decide(m) após consultar o paciente
- 3. O médico e/ou equipa e o paciente decidem em conjunto
- 4. O paciente decide após consultar o médico e/ou equipa
- 5. O paciente toma as decisões
- 6. Outra:

14) Na minha opinião, das diferentes opções apresentadas na questão 13, a mais apropriada é:

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.

15) Na minha opinião, a qualidade de vida de uma pessoa que conhece o seu diagnóstico e o estado terminal da sua doença é:

- Muito melhor do que a qualidade de vida de uma pessoa que ignora o seu diagnóstico e o seu prognóstico
- Um pouco melhor
- Nem melhor nem pior
- Um pouco pior
- Muito pior

16) "Se eu tivesse um cancro terminal gostaria de conhecer a minha condição".

- Concordo plenamente
- Moderadamente de acordo
- Nem concordo nem discordo
- Discordo moderadamente
- Discordo plenamente

17) "Se um membro da minha família mais próxima (não profissional de saúde) tivesse um cancro terminal informá-la-ia da sua condição".

- Concordo plenamente
- Moderadamente de acordo
- Nem concordo nem discordo
- Discordo moderadamente
- Discordo plenamente

Muito obrigado pela sua colaboração!

ANEXO 3

ENTREVISTA AOS PACIENTES – PARTE I

(OBJECTIVO ESPECÍFICO III)

Entrevista aos Pacientes⁷

Parte I

Ana Seara Cardoso & Miguel Ricou, 2005

Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

ID _____

Data _____

Idade _____

Género: () M () F

Nível de Instrução: _____

Profissão: _____

Estado Civil: _____

Descendência: _____

Local de Residência: _____

Crença Religiosa: _____

Qual é a sua doença? _____

Há quanto tempo tem conhecimento da sua doença: _____

Que tipo de tratamento recebeu:

() Cirurgia

() Radioterapia

() Quimioterapia

() Outro: _____

O que é que sabe sobre a sua doença?

Onde obteve essa informação (médico IPO, médico de família, Internet, amigos, outros)?

⁷ Entrevista desenvolvida no âmbito do projecto "Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos", apoiado pela Fundação Calouste Gulbenkian. Partes desta entrevista foram adaptadas do questionário *Information Styles Questionnaire (ISQ)*, desenvolvido por Barrie R. Cassileth, com a autorização do autor.

Gostaria de ter mais informação sobre a sua doença? O quê?

Quais as dificuldades que sente em obter essa informação?

1. Seguem-se alguns tipos de informação acerca da sua doença. Para cada um deles, por favor indique se considera essencial para si ter essa informação, se gostaria de a ter, ou se preferia não a ter.

	Considero esta info. essencial	Gostaria de ter esta informação	Prefiro não ter esta informação
A. Qual é o nome específico da doença	()	()	()
B. Se é ou não cancro	()	()	()
C. Que tipos de tratamento existem	()	()	()
D. O que resultará do tratamento	()	()	()
E. Qual é o progresso semana a semana enquanto está a receber tratamento	()	()	()
F. Como é que o tratamento vai actuar	()	()	()
G. Quais são os possíveis efeitos secundários do tratamento	()	()	()
H. Qual tem sido a eficácia do tratamento noutros pacientes	()	()	()
I. Exemplos de casos em que o tratamento foi eficaz	()	()	()
J. Exemplos de casos em que o tratamento não foi eficaz	()	()	()

2. Existe mais alguma informação que sinta que necessita?

() Não () Sim (por favor explique): _____

3. Quando fala sobre a sua doença, qual é a expressão que mais utiliza?

4. A sua família sabe exactamente qual é a sua doença?

- A. Não
- B. Sim, mas apenas a minha família mais próxima
- C. Sim, a maioria das pessoas da minha família

Comentários: _____

5. A sua família sabe exactamente qual é o seu prognóstico?

- A. Não
- B. Sim, mas apenas a minha família mais próxima
- C. Sim, a maioria das pessoas da minha família

Comentários: _____

6. Os seus amigos sabem exactamente qual é a sua doença?

- A. Não
- B. Sim, mas apenas os meus amigos mais íntimos
- C. Sim, a maioria dos meus amigos e vizinhos

Comentários: _____

7. Os seus amigos sabem exactamente qual é o seu prognóstico?

- A. Não
- B. Sim, mas apenas os meus amigos mais íntimos
- C. Sim, a maioria dos meus amigos e vizinhos

Comentários: _____

8. Qual é a afirmação que melhor reflecte a sua atitude em relação à informação sobre a sua doença?

- A. Desejo apenas a informação necessária para tratar de mim próprio adequadamente (prefiro deixar que o meu médico decida)
- B. Desejo informação adicional apenas se forem boas notícias
- C. Desejo toda a informação possível, seja boa ou má

Por favor explique a sua escolha: _____

9. Qual a afirmação que melhor descreve a *sua* opinião?

- A. Prefiro deixar as decisões relativamente aos cuidados e tratamentos médicos ao critério do meu médico
- B. Prefiro participar activamente nas decisões relativamente aos cuidados e tratamentos médicos

Porque é que está neste serviço? _____

Muito obrigado pela sua ajuda!

ANEXO 4

ENTREVISTA AOS PACIENTES – PARTE II

(OBJECTIVO ESPECÍFICO IV)

Entrevista aos Pacientes

Parte II

(Objectivo Específico 4)

1. Gostaria de me falar sobre como começou a sua doença?
2. Como foi a sua experiência relativamente à comunicação do seu estado actual:
 - a. Onde estava quando recebeu a informação? Em que circunstâncias a recebeu?
 - b. Quem o(a) informou? Conhecia esse(a) médico(a)? Quer descrevê-lo?
 - c. O que é que lhe foi dito (palavras utilizadas)? O que é que essas palavras significaram para si?
 - d. O que é que fez? Fez perguntas? Porquê?
 - e. Como é que se sentiu? Que reacções teve?
 - f. Como é que percebeu esta informação/comunicação? Boa/má/neutra? Porquê?
3. Pensa que esta comunicação influenciou a sua vida? De que forma?
4. O que é que foi importante para si quando recebeu as más notícias?
5. Tem algum conselho/sugestão que queira dar aos médicos?
6. Que tipo de apoio/suporte pensa que as pessoas precisam quando estão a receber más notícias?
 - a. Familiares?
 - b. Técnicos de cuidados de saúde (enfermeiros, psicólogos, ...)?
 - c. Outros?
7. O que é que é essencial/fundamental ao receber más notícias? Porquê?
8. Existe mais alguma coisa da qual não tenhamos conversado que considere importante relativamente a este tipo de comunicação?