



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

**CONCORDÂNCIA ENTRE A INFORMAÇÃO
FACULTADA PELO MÉDICO E PERCECIONADA PELO
DOENTE APÓS CONSULTA DE ONCOLOGIA MÉDICA**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção de grau de mestre em

Cuidados Paliativos

Por

Ana Carla Henriques Luís

Lisboa, 2020



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

CONCORDÂNCIA ENTRE A INFORMAÇÃO

FACULTADA PELO MÉDICO E PERCECIONADA PELO DOENTE APÓS

CONSULTA DE ONCOLOGIA MÉDICA

AGREEMENT BETWEEN THE INFORMATION PROVIDED BY MEDICAL

DOCTOR AND PERCEIVED BY THE PATIENT AFTER MEDICAL ONCOLOGY

APPOINTMENT

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa

para obtenção de grau de mestre em

Cuidados Paliativos

Por

Ana Carla Henriques Luís

Sob orientação de Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes

Sapeta

Lisboa, 2020

RESUMO

Introdução

A comunicação médico-doente eficaz é fundamental para a otimização dos cuidados centrados no doente. Este estudo pretendeu identificar a concordância entre a informação facultada pelo médico e a percebida pelo doente, no decurso da consulta de Oncologia Médica (OM) e explorar os fatores potencialmente associados à ineficácia da comunicação.

Metodologia

Realização de inquérito por entrevista semiestruturada a doentes com cancro incurável e oncologistas após consulta de OM de 1ª vez. Análise da concordância recorrendo a estatística descritiva e dos dados qualitativos utilizando a análise temática.

Resultados

Foram realizadas 13 pares de entrevistas (12 oncologistas e 13 doentes). Relativamente ao diagnóstico verificou-se elevada concordância quando se avaliou o que o doente sabia previamente (85%) e se de fato a informação foi efetivamente transmitida (80%) e reduzida quando se explorou a necessidade de receber informação nova (38%). Relativamente ao tratamento a concordância foi superior para o tipo de tratamento (80%) comparativamente à discussão dos efeitos secundários (61%) e resultados esperados (61%). No que diz respeito ao processo de tomada de decisão a concordância foi de 92% para a preferência do doente e de 80% para a participação neste processo. Acerca do prognóstico a concordância foi de 54 % para a avaliação da necessidade de informação e de 38% para a discussão deste tema. Quanto aos fatores que influenciam a comunicação médico-doente foram identificados 3 temas: “o doente não está sozinho”, “o doente tem um passado” e “reação comportamental face à doença”.

Conclusões

O grau de concordância depende do tema discutido sendo manifestamente inferior na discussão de prognóstico em comparação com outros temas. O doente identifica

múltiplos fatores que interferem com a comunicação, relacionados com os vários intervenientes, com experiências prévias e com o impacto social e emocional da doença, confirmando a complexidade e a bilateralidade deste processo.

Palavras chave: comunicação médico doente; consulta de oncologia médica de 1ª vez; fatores que influenciam a comunicação; prognóstico; comunicação de más notícias.

ABSTRACT

Introduction

Effective patient-physician communication is essential to optimize patient-centred care. The study aim is to analyse the degree of agreement between the information provided by the physician and perceived by the patient during the first Medical Oncology (MO) appointment, and to explore factors potentially associated with ineffective communication.

Methodology

Semi-structured interviews with incurable cancer patients and their oncologists were conducted after the first MO appointment. Agreement analysis was done using descriptive statistics and qualitative data were studied using thematic analysis.

Results

Thirteen pairs of interviews were carried out (12 oncologists and 13 patients). Regarding the diagnosis, there was a high level of agreement when assessing what the patient previously knew (85%) and whether the information was actually transmitted (80%), and reduced when the need to receive new information was explored (38%). Concerning the treatment, agreement was higher for the type of treatment (80%) compared to the discussion of side effects (61%) and of the expected results (61%). In terms of decision-making process, the agreement was 92% for the patient's preference and 80% for participation in this process. As for the prognosis, the agreement was only 54% for the assessment of the need for information and 38% for the discussion of this topic. The investigation of factors that influence patient-physician communication identified 3 central themes: "the patient is not alone", "the patient has a past" and "behavioural reaction to the disease".

Conclusions

The level of agreement depends on the topic under discussion. Compared to other topics, it is clearly less when prognosis is concerned. The patient identifies multiple factors interfering with communication, regarding the different agents, previous experiences, and social and emotional impact of the disease, thus confirming the complexity and the bilateral nature of this process.

Keywords: physician-patient communication, first-time medical oncology appointment, factors that influence communication; prognosis; bad news communication.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Paula Sapeta, pela sua disponibilidade, pelas sugestões pertinentes e partilha de saber, fundamentais para o desenvolvimento desta dissertação.

Ao Professor Manuel Luís Capelas, por ter acreditado em mim e por me ter incitado a não desistir.

À Dra. Cristina Nave, pelo seu contributo precioso no esclarecimento de alguns termos do âmbito da psicologia.

Aos meus filhos, Vicente, Constança e Francisca, por existirem. São e serão sempre a minha razão de viver, o meu porto de abrigo e a força que me motiva a seguir em frente.

Aos doentes que foram incluídos no estudo, pela intensidade com que participaram nas entrevistas e pela transparência com que transmitiram emoções.

ÍNDICE GERAL

Introdução.....	1
1. Revisão da literatura	5
1.1. Definição de comunicação	5
1.2. Comunicação médico-doente	6
1.3. Comunicação médico-doente no contexto da consulta de Oncologia Médica	9
1.4. Fatores que interferem com a eficácia da comunicação médico-doente	13
2. Problema em estudo	19
2.1. Domínio e problema de investigação	19
2.2. Pertinência da investigação	19
2.3. Objetivos	19
3. Metodologia	21
3.1. Tipologia de estudo	21
3.2. População/amostra	21
3.3. Instrumentos e procedimentos de colheita de dados	22
3.4. Processamento de dados	25
3.5. Considerações éticas	26
4. Resultados	29
4.1. Caracterização da amostra	29
4.2. Comunicação não verbal e paraverbal	32
4.3. Concordância entre a informação facultada pelo médico	

e a percebida pelo doente	32
4.3.1. Informação relacionada com o diagnóstico	
e extensão da doença	33
4.3.2. Informação relacionada com o tratamento	34
4.3.3. Informação relacionada com o processo de tomada de decisão	36
4.3.4. Informação relacionada com o prognóstico	37
4.4. Fatores que influenciam o processo de comunicação médico doente	38
4.4.1. Tema central 1 “O doente não está sozinho”	40
4.4.2. Tema central 2 “O doente tem um passado”	44
4.4.3. Tema central 3 “Reação comportamental face à doença”	47
4.4.4. Mapa temático	58
5. Discussão	61
6. Conclusão	81
Referências bibliográficas	85

Índice dos quadros

1. Caracterização demográfica e profissional dos médicos oncologistas	30
2. Caracterização demográfica e clínica dos doentes	30
3. Concordância entre a informação facultada pelo médico oncologista e a percebida pelo doente	33

Índice de figuras

1. Fatores que influenciam o processo de comunicação. Tema central 1 “O doente não está sozinho”	41
2. Fatores que influenciam o processo de comunicação. Tema central 2 “O doente tem um passado”	45
3. Fatores que influenciam o processo de comunicação. Tema central 3 “Reação comportamental face à doença”	48
4. Fatores que influenciam o processo de comunicação médico-doente durante a consulta de OM de 1ª vez. Mapa temático	59

Índice de anexos

Anexo 1 - Autorização final da Instituição para a realização do estudo	96
Anexo 2 - Parecer da Comissão de Ética para a Saúde Institucional	97

Índice de apêndices

Apêndice 1 - Guião de entrevista ao médico oncologista	100
Apêndice 2 - Guião de entrevista ao doente	102
Apêndice 3 - Formulário de consentimento do médico oncologista	104
Apêndice 4 - Formulário de consentimento do doente	107

Apêndice 5 - Caracterização da comunicação não verbal e para verbal	110
Apêndice 6 - Citações dos doentes que fundamentam o mapa temático	112

INTRODUÇÃO

Ao longo dos últimos anos a incidência de tumores malignos tem vindo a aumentar regularmente em Portugal, tal como nos restantes países da Europa, a uma taxa de 3% ao ano, de acordo com os dados do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas da Direção Geral de Saúde (DGS, 2017). Esta tendência justifica-se em grande parte pelo envelhecimento da população, mas também pela modificação dos estilos de vida dos portugueses. Nos últimos anos, a evolução científica nas áreas da genética, imunologia, biologia molecular, física, bioinformática, entre outras, tem permitido um aumento dos conhecimentos teóricos e uma melhoria dos meios tecnológicos disponíveis para o diagnóstico e o tratamento do cancro, traduzindo-se numa maior eficácia da terapêutica antineoplásica e no aumento da sobrevivência dos doentes. Apesar disso, segundo dados da PORDATA, em 2018, 24,6% da mortalidade em Portugal foi devida a tumores malignos, correspondendo à 2ª causa de morte (Fundação Francisco Manuel Dos Santos, 2020).

Embora o aumento da incidência associada à redução da mortalidade tenha promovido o cancro a uma entidade de elevada prevalência e de evolução tendencialmente crónica, continua a ter perante a sociedade uma conotação negativa, assumindo-se como uma doença que afeta de modo significativo o doente e os seus familiares.

O oncologista médico tem um papel central na gestão global do doente com cancro e deve adquirir competências científicas, técnicas e relacionais de forma a atuar o melhor possível ao longo da trajetória da doença. De acordo com os objetivos gerais da formação do internato desta especialidade descritos na Portaria n.º 84/2010 de 10 de Fevereiro, o oncologista deve: entender a história natural, a biologia e a genética do cancro bem como os princípios do seu tratamento; prevenir, diagnosticar e estadiar as neoplasias malignas; decidir e propor as terapêuticas apropriadas; executar as diversas modalidades de tratamento médico das neoplasias, avaliar e controlar os seus efeitos secundários. O oncologista médico deve ainda obter competências em cuidados

paliativos (CP), de forma a adquirir capacidades para atuar ao longo de toda a evolução dos diferentes tumores, bem como nos contextos individual, familiar e social.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define CP como cuidados de saúde especializados que melhorem a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias que enfrentam sintomas associados a doenças graves e/ou avançadas e progressivas, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento adequado da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2002). De acordo com a OMS, os CP podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida. A integração precoce dos CP na Oncologia Médica (OM) traz benefícios em termos de controlo sintomático e qualidade de vida do doente, associa-se a redução de futilidade terapêutica, melhoria da sobrevivência global e diminuição dos níveis de depressão e stress nos doentes e cuidadores (OMS, 2002; Temel *et al*, 2010; Bakitas *et al*, 2015; Dionne-Odom *et al*, 2015).

Os objetivos de conhecimento e de desempenho em CP propostos no plano de formação do internato em OM estão contidos na própria definição de CP descrita pela OMS, nomeadamente a otimização do controlo sintomático e a valorização da qualidade de vida, a integração dos aspetos sociais, psicológicos e espirituais no suporte prestado aos doentes e familiares.

O acesso do doente oncológico a CP deve ser garantido, aliás, a lei de bases dos CP prevê esse direito para qualquer cidadão português (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro). Num país em que é reconhecida a escassez de recursos, a sua otimização passará pela definição de diferentes graus de complexidade do doente e pela integração eficaz da OM com as equipas multidisciplinares com especialização em CP. Radbruch *et al* (2009) apresentam um modelo que propõe 4 níveis de cuidados a prestar a doentes com necessidades paliativas: abordagem paliativa, cuidados paliativos generalistas, cuidados paliativos especializados e centros de excelência. O oncologista embora não faça dos CP o foco principal da sua atividade profissional, deve dispor de conhecimentos e competências nesta área, incluídas no nível de cuidados paliativos generalistas. Segundo

o plano estratégico para o desenvolvimento dos CP para o biénio 2019-2020, é recomendada para a especialidade de OM formação pós-graduada nesta área, de nível intermédio (Comissão Nacional de CP, 2019). Deste modo, na abordagem do doente oncológico, a OM e os CP são duas áreas que devem coexistir em simbiose, que se complementam e que partilham objetivos comuns, como referido anteriormente.

Um tema transversal à OM e aos CP é a comunicação médico-doente, que assume uma importância fulcral na otimização dos cuidados centrados no doente. A capacidade de comunicar adequadamente com os doentes e seus familiares é um dos objetivos gerais da formação do internato médico de especialização em OM, descrita na secção B do artigo 6.5 da portaria nº 84/2010 de 10 de fevereiro. Na área dos CP a comunicação não se restringe à transmissão de más notícias, mas torna possível todo o processo relacional com os doentes e seus familiares.

A escolha do tema desta dissertação é justificada por uma motivação pessoal. O contato com doentes oncológicos ao longo de 14 anos de atividade assistencial tem-se relevado para mim uma experiência exigente, mas simultaneamente enriquecedora. Tenho consciência que a comunicação médico-doente é provavelmente a área mais difícil da OM, porque é um processo complexo, passível de ser afetado por múltiplos fatores. Não se limita à transmissão de informação e deve possibilitar a identificação das necessidades do doente, de forma a permitir o exercício de uma medicina personalizada e mais humanizada.

Esta dissertação visa identificar a concordância entre a informação disponibilizada pelo médico oncologista e a percebida pelo doente no decurso da primeira consulta de OM. Foi selecionada esta consulta por ser a que define o início da relação médico doente e a que integra uma grande riqueza de informação. Foi escolhida uma metodologia qualitativa por permitir investigar em profundidade a questão de investigação e explorar fatores que possam interferir com a eficácia da comunicação.

1. REVISÃO DA LITERATURA

1.1 Definição de comunicação

Comunicar deriva do latim *comunicare*, que significa “entrar em relação com”. Segundo Sequeira (2016, pg.2) a comunicação é “um processo dinâmico, complexo e permanente, por meio do qual os seres humanos emitem e recebem mensagens, com a finalidade de se compreenderem e serem compreendidos pelos outros”.

Segundo a teoria de comunicação da escola de Palo Alto, a comunicação é a matriz na qual assentam todas as atividades humanas, podendo desta forma todo o comportamento ser considerado comunicação (Cascais, 2004).

Prieto (2014) define comunicação como um processo de transmissão e recepção de sinais (ideias, mensagens, dados) através de um código (um sistema de signos e de regras) que é comum tanto ao emissor como ao recetor. Dos principais elementos envolvidos neste processo (emissor, código, mensagem, canal, contexto, recetor, feedback), destaca-se a possibilidade de existência de filtros, ruídos, barreiras, interferências ou enviesamentos que podem funcionar como obstáculos e que dificultam a comunicação.

Prieto (2014) define 3 tipos de comunicação: verbal (oral ou escrita), não verbal (postura, gestos, distância, olhar, movimentos) e paraverbal (variações ao emitir uma mensagem oral, nomeadamente da voz, da fluência verbal, das perturbações da fala, da velocidade de emissão). Sequeira (2016) cita Stuart e Laraia (2006) e descreve que no processo de comunicação apenas cerca de 7% do significado é transmitido por palavras, 38% é facultado por sinais para linguísticos e 55% por gestos corporais.

O processo de comunicação é bilateral, interativo e dinâmico (Prieto, 2014; Cascais, 2004; Sequeira, 2016). A eficácia e o resultado da comunicação são uma responsabilidade partilhada tanto pelo emissor como pelo recetor, mas quem emite a mensagem deve esforçar-se para conhecer quem a recebe, perceber as suas motivações, captar a atenção, adaptar o conteúdo e garantir que a mensagem é recebida e corretamente interpretada. Prieto (2014, p.135) defende que “a análise das barreiras e interferências que afetam a comunicação explica a possível existência de um

verdadeiro abismo entre aquilo que pensamos, o que queremos dizer, o que verdadeiramente dizemos, o que os outros querem ouvir, o que os outros ouvem, o que acham ter ouvido e o que acabam por compreender.”

1.2 Comunicação médico-doente

Tendo em conta o exposto anteriormente, a comunicação médico-doente não é um ato solitário, resulta da complexidade da interação humana. É um processo dinâmico que é mutável ao longo das várias etapas da doença, não se restringe ao componente verbal e pode ocorrer num período mais ou menos prolongado de tempo (Cripe e Frankel, 2017; Gilligan *et al*, 2017).

Watzlawick (2002) citado por Sequeira (2016) na sua teoria de comunicação humana descreve 5 axiomas, dois dos quais assumem particular interesse na transmissão de informação entre médico e doente. O axioma 2 “Toda a comunicação tem dois níveis, conteúdo e relação, sendo que este último classifica o primeiro e é por isso uma metacomunicação” – defende que o conteúdo está relacionado com a informação propriamente dita, mas é a relação entre os 2 intervenientes que possibilita a interpretação do conteúdo. O axioma 5 “Todas as permutas comunicacionais são simétricas ou complementares, conforme se baseiam na igualdade ou na diferença” – clarifica que as trocas comunicativas entre médico e doente têm um caráter complementar, mas desigual. Apesar dos papéis de emissor e recetor serem mutáveis, o doente pode colocar-se ou ser colocado numa posição de inferioridade (o médico é o detentor do conhecimento teórico e da capacidade técnica). Para além disso, é uma relação saturada de expectativas (o médico tem o dever de lutar contra a doença) e é uma relação institucional, que acontece fora do ambiente da vida quotidiana do doente (Cascais, 2004).

A comunicação médico-doente eficaz representa um incentivo à adesão terapêutica e tomada de decisão partilhada, potencia a otimização da relação médico-doente, a eficácia na prestação de cuidados de saúde e promove o bem-estar dos profissionais de saúde, doentes e cuidadores (Epstein *et al*, 2007 citado por Perocchia *et al*, 2011, Butow *et al*, 1995 citado por Kaplowitz *et al*, 2002). A comunicação tem ainda a possibilidade

de afetar a esperança, autoestima, controlo e a dignidade do doente (Coyle e Sculco, 2003).

Se inicialmente se assumia a necessidade de o médico possuir aptidões inatas para transmitir informação de uma forma eficaz ao doente, presentemente está documentado que é possível desenvolver competências nesta área, através da implementação de programas de treino estruturados (Sheldon *et al*, 2005 citado por Baer e Weinstein, 2013; Gilligan *et al*, 2017; Stiefel *et al*, 2010). A revisão sistemática da Cochrane incluiu 17 ensaios randomizados e concluiu que o treino em comunicação é eficaz em melhorar as competências do profissional de saúde relacionadas com a capacidade de oferecer suporte e de responder empaticamente às emoções do doente (Moore *et al*, 2018).

Deste modo, a comunicação médico-doente não se reduz à mera transmissão de informação, traz consigo um papel relacional e assume um objetivo terapêutico. Sequeira (2016) descreve o conceito de “comunicação terapêutica”, que consiste na utilização da comunicação de uma forma intencional, consciente e deliberada, para se obter uma relação afetiva e de confiança com o doente, de modo a ajudá-lo a resolver os seus problemas, a promover o seu bem-estar, a melhorar o entendimento dos cuidados prestados e a estabelecer uma relação terapêutica. Desta forma, a comunicação terapêutica e a relação de ajuda, interligam-se numa simbiose inevitável.

Sapeta (2011, p. 57) cita Rogers (1984) que define relação de ajuda como “uma situação na qual um dos participantes procura promover, numa ou noutra parte, ou em ambas, uma maior apreciação, uma maior expressão e uma utilização mais funcional dos recursos internos latentes do indivíduo”. A abordagem é centrada no doente, assumindo-o como um ser humano que apesar de vulnerável, possui todos os recursos para ultrapassar os seus problemas. Chalifour (2008) citado por Sequeira (2016, p.273) define relação de ajuda como “uma interação particular entre duas pessoas, cada uma contribuindo pessoalmente para a procura e a satisfação de uma necessidade de ajuda”. O doente é visto como um sistema aberto, que engloba componentes biológicos, cognitivos, sociais, afetivos e espirituais interdependentes, aos quais se associam

aspectos da hereditariedade, experiências passadas e meio ambiente. Segundo este autor, o médico surge também como um sistema aberto, influenciado pelas experiências prévias e pelos seus vários domínios, mas como profissional de saúde e de uma forma intencional utiliza as suas competências na otimização da relação de ajuda.

De acordo com Bermejo (2013) o profissional de saúde deve ser competente a nível técnico, mas também a nível relacional, emocional, ético, espiritual e cultural; deve interiorizar as atitudes, aprender a manejar as técnicas e identificar estratégias de aprendizagem da relação de ajuda. O estilo relacional a adotar deve ser facilitador, não diretivo, centrado na pessoa e não no problema.

Rogers (2004) citado por Sapeta (2011) aponta como atitudes fundamentais no processo de comunicação a aceitação incondicional do doente (ou consideração positiva), a autenticidade (veracidade informativa) e a empatia. A aceitação incondicional é uma atitude que consiste na aceitação do outro, sem emissão de juízos de valor. A autenticidade é uma atitude que pode ser definida como “o estar bem consigo mesmo”, requer autoconhecimento e sinceridade (Bermejo, 2012; Rogers, 2004 citado por Sapeta, 2011). A empatia é descrita por Brazier (1997) citado por Bermejo (2012) como a capacidade de compreender o mundo interior do outro. Consiste em “colocar-se na pele do outro e sentir com o outro, não para sentir o mesmo que ele”, mas fazer um esforço cognitivo, afetivo e comportamental de compreender da maneira mais ajustada possível o seu mundo dos sentimentos, significados, necessidades, expectativas, recursos; e comunicar compreensão deste conteúdo. As mensagens percebidas encontram no interior do profissional de saúde um eco que facilita essa compreensão. É um processo ativo, consciente e intencional que segundo Katz (1993) citado por Bermejo (2012) inclui várias fases: identificação, incorporação, repercussão e superação. De acordo com Sequeira (2016) a empatia engloba duas componentes essenciais: a cognitiva (compreender o que o outro pensa) e a emocional (compreender o que o outro sente).

A escuta ativa e a reformulação são técnicas de resposta empática. A escuta ativa não é um mero ato auditivo. O profissional de saúde esforça-se por receber os significados e

as experiências da pessoa necessitada de ajuda. Escutar é também perceber, pensar, sentir, atuar, adaptar o corpo. A escuta passa pela disposição de se concentrar no outro, o que implica que aprenda a “colocar-se entre parênteses”, a silenciar o seu próprio mundo interior (Bermejo, 2012).

Outras medidas para utilizar a empatia como atitude fundamental na comunicação médico-doente são: expressar solidariedade, fazer uso do silêncio, encorajar o doente a fazer perguntas, declarar o não abandono, afirmar o compromisso no suporte do doente (Gilligan *et al*, 2017; Cripe e Frankel, 2017; Back *et al*, 2005; Baer e Weinstein, 2013). A comunicação empática pode aumentar o nível de confiança no médico, a satisfação e o bem-estar do doente (Gilligan *et al*, 2017). O oncologista numa relação empática para além de ter o papel do “profissional que trata o cancro” passa a “oferecer-se a si próprio” para fomentar uma relação terapêutica, reduzindo a possibilidade de futilidade no tratamento e tecendo um plano de ação que promove a dignidade, a manutenção da esperança e a diminuição do sofrimento humano (Cripe e Frankel, 2017).

1.3 Comunicação médico-doente no contexto da consulta de Oncologia Médica

Segundo Back *et al* (2005) “o mote para a relação médico-doente” é dado na primeira consulta de OM. Esta consulta traça o início de um caminho sinuoso, dominado por mudanças de estratégias, com sofrimentos e ameaças, mas também com momentos de sucessos. As competências interpessoais dos profissionais de saúde que transmitem o diagnóstico de cancro são um dos fatores que interferem com a adaptação do doente à situação oncológica (Roberts *et al*, 1994). A comunicação eficaz neste contexto é um pré-requisito para se definirem objetivos de tratamento, tomar decisões e planear o futuro de acordo com os desejos e valores do doente (Robinson *et al*, 2008).

Apesar da frequente condicionante de escassez de tempo é uma consulta com múltiplos objetivos: no plano estritamente técnico engloba a colheita da história clínica, exame clínico e a proposta de um plano terapêutico, mas num conceito holístico o oncologista esforça-se por começar a conhecer o doente nas suas múltiplas valências. É necessário compreender a dinâmica familiar, quem assume o papel de cuidador principal, entender o doente e a família como uma unidade, necessitada de cuidados de suporte.

A transmissão de informação acerca do diagnóstico, extensão da doença, opções terapêuticas e prognóstico são os principais temas abordados nesta consulta. Gattellari *et al* (2002) num estudo qualitativo incluíram 118 doentes com cancro avançado. Após a primeira consulta de OM, 84,7% dos doentes foram informados acerca do objetivo de tratamento, 74,6% acerca da incurabilidade da doença e 57,6% acerca de esperança de vida. Robinson *et al* (2008) analisaram 141 consultas de OM e documentaram que o tratamento foi discutido em 94% das interações e o prognóstico em 50% dos casos.

No contexto da consulta de OM, a informação facultada pelo médico assume-se frequentemente como uma má notícia, que pode ser definida como qualquer notícia que altera negativamente a perceção do doente relativamente ao seu futuro e que interfere com sua esfera pessoal, familiar e social (Baer e Weinstein, 2013; Back *et al*, 2005).

A comunicação de más notícias utilizando uma atitude empática associa-se a um impacto positivo na satisfação e na redução da ansiedade e depressão no doente. É importante fornecer informação de uma forma eficaz e de acordo com a vontade e necessidade do doente, apoiá-lo de forma a minimizar o sofrimento emocional, desenvolver um plano futuro permitindo que o doente contribua, caso queira, para a tomada de decisões (Baile *et al*, 2000). Existem protocolos que podem ser utilizados pelo profissional de saúde de forma a otimizar a comunicação médico doente, numa estratégia sistematizada e coerente. Um exemplo neste contexto é o protocolo SPIKES, acrónimo que organiza a forma como devem ser transmitidas más notícias (Buckman, 2001; Baile *et al*, 2000):

S (setting): corresponde à preparação da entrevista, que deve ocorrer num ambiente tranquilo, que possibilite privacidade, minimizando as interrupções e os constrangimentos de tempo. O médico deve rever o historial do doente e ter um plano delineado em mente.

P (perception): o médico pode utilizar perguntas abertas para criar uma imagem razoavelmente precisa de como o doente entende a sua situação clínica.

I (invitation): é importante identificar quanta informação o doente quer obter acerca da sua doença, convidando-o a falar, uma vez que esse desejo nem sempre é expresso de uma forma espontânea.

K (knowledge): a informação deve ser fornecida de uma forma honesta, mas clara e gradual. O doente deve ser advertido da aproximação de más notícias, deve ser verificada periodicamente a compreensão do doente e avaliada a necessidade de esclarecimentos adicionais.

E (empathy): o médico deve permitir a expressão de emoções por parte do doente. Essas emoções devem ser identificadas, nomeadas e conectadas com a sua razão de ser, deixando explícito para o doente que essa conexão foi feita.

S (sumarize): as informações apresentadas devem ser resumidas em linguagem que o doente possa entender facilmente e deve ser apresentado um plano de intervenção.

Resumindo, no contexto da consulta de OM, a informação facultada pelo médico ao doente deve ser individualizada, transmitida de uma forma empática, simples e honesta, mantendo a veracidade dos fatos. É necessário explorar o que o doente sabe acerca da doença, o que quer saber e o que está preparado para saber (Gilligan *et al*, 2017; Clayton *et al*, 2007; Diamond *et al*, 2014).

Vários autores asseguram que a maioria dos doentes deseja ser informado acerca do diagnóstico, tratamento e prognóstico (Robinson *et al*, 2008; Roscoe *et al*, 2013; Baer e Weinstein, 2013; Faulkner, 1998). Duas revisões sistemáticas (Hagerty *et al*, 2005; Hancock *et al*, 2007), que incluíram mais de 100 estudos, concluíram que a maioria dos doentes deseja informação detalhada acerca da extensão da doença, probabilidade de cura, estimativa de vida, assim como dos efeitos potenciais da doença e dos tratamentos no seu dia-a-dia. Num estudo publicado em 2004, Hagerty *et al* avaliaram por questionário as preferências de informação em 126 doentes com cancro incurável, após a primeira consulta de OM. A maioria quis discutir opções e objetivos de tratamento (84%), efeitos adversos comuns (81%) mas só 59% teve interesse em discutir sobrevivência expectável.

Na prática clínica e no contexto de doença oncológica incurável por vezes os resultados estatisticamente significativos das múltiplas linhas de terapêutica associam-se a pequenos ganhos em termos de benefício para o doente. As várias opções de tratamento devem ser expostas, de forma a preservar a esperança e promover a autonomia, incluindo possíveis ensaios clínicos e possibilidade de tratamento sintomático exclusivo. Os objetivos do tratamento devem ser explicitados, bem como as eventuais toxicidades (Gilligan *et al*, 2017; Rodin *et al*, 2009; Back *et al*, 2005). As decisões terapêuticas são particularmente difíceis nos doentes mais debilitados, a opção de não propor tratamento oncológico pode traduzir-se como um fracasso para o oncologista, a eventual proposta de quimioterapia paliativa pode ser assumida como uma esperança para o doente.

A tomada de decisão partilhada é um dos pilares do “cuidar centrado no doente”, mas é necessário inferir o grau de participação que o doente quer ter neste processo (Anagnostou *et al*, 2017). Permite do ponto de vista ético uma ponte entre a autonomia e a beneficência e legitima o direito do doente a decidir acerca da sua própria vida.

Palma *et al* (2014), num estudo observacional prospetivo descreveram as preferências de doentes com cancro avançado relativamente ao processo de tomada de decisão: 60% partilhada, 13% ativa, 27% passiva. Gonçalves *et al* (2005) publicaram um estudo português, que incluiu doentes com cancro avançado referenciados a consulta de CP e documentaram que 89% dos doentes participaram nas decisões terapêuticas, embora só 68% consideraram que deviam ter participado, 49% verbalizaram que os familiares deviam ser incluídos no processo de decisão, e só 21% assumiram que o médico devia decidir isoladamente.

Outros autores também confirmam a preferência do doente em ter algum papel ativo no processo de decisão (Lee *et al*, 2002; Back *et al*, 2005; Anagnostou *et al*, 2017; Noguera e Yennurajalingam, 2014; Singh *et al*, 2010). Esse desejo é muito individual e suscetível de mudar ao longo da trajetória da doença. Nas situações clínicas mais graves, os doentes parecem preferir uma menor participação nas decisões e os médicos tendem a desempenhar um papel mais paternalista, nomeadamente se doentes idosos, homens

ou com níveis de educação mais baixos (Ziebland *et al*, 2015; Palma *et al*, 2014; Benbassat *et al* 1998 citado por Palma *et al* 2014). As diferenças culturais também interferem com a presença de paternalismo médico, sendo mais prevalente nos países do sul da Europa em comparação com os países do norte da Europa (Gonçalves *et al*, 2005).

Relativamente ao prognóstico, 2 estudos publicados em 2014 e que incluíram doentes referenciados a unidades de CP descreveram uma percentagem elevada de doentes (89% e 94%) interessados em receber informação prognóstica (Palma *et al*, 2014; Noguera e Yennurajalingam, 2014). Nos estudos Mackenzie *et al* (2018) e Hagerty *et al* (2004) esta percentagem é menor (50% e 59% respetivamente).

O conteúdo da informação também difere de estudo para estudo. Hack *et al* (2005) cita Jenkins *et al* (2001) e descrevem que apesar 87% dos doentes assumirem interesse em receber toda a informação possível, nem todos desejam informação detalhada. Kaplowitz *et al* (2002) referem que aproximadamente 80% dos doentes deseja informação qualitativa sobre prognóstico, mas só cerca de 50% deseja uma informação quantitativa.

No artigo que publica as orientações da American Society of Clinical Oncology acerca de comunicação médico-doente, Gilligan *et al* (2017) defendem que os médicos devem iniciar a discussão de temas de fim de vida precocemente no trajeto de doença incurável, embora a integração dessa informação seja um processo cíclico e demorado (Faulkner, 1998; Lori *et al*, 2012). Robinson *et al* (2008) propõem que para manter a esperança, a informação sobre o prognóstico deve ser facultada de acordo com as preferências do doente e de uma forma progressiva ao longo do tempo. Também El-Sahwi *et al*, 2012 e Hagerty *et al*, 2004 concluíram que os doentes preferem que a informação prognóstica seja discutida por várias consultas subsequentes.

1.4 Fatores que interferem com a eficácia da comunicação médico-doente

Existe evidência científica a confirmar que a comunicação médico doente é subótima. Esta situação pode potenciar nos doentes sentimentos de desesperança, sensação de

abandono, falta de valor pessoal e de dignidade; pode comprometer a capacidade de o médico diagnosticar e tratar sintomas físicos ou psicológicos e pode aumentar o risco de má prática clínica e de *burnout* (Back *et al*, 2005; Coyle e Sculco, 2003; Back e Arnold, 2013).

Embora os doentes no geral se mostrem satisfeitos com a comunicação, os oncologistas não compreendem parte das suas preocupações, nomeadamente quanto ao prognóstico e às implicações das más notícias nas atividades de vida diária (Back e Baile, 2003). Um estudo qualitativo que descreve a interação entre oncologistas e doentes com cancro avançado mostrou que a comunicação acerca do prognóstico é vaga e rápida, raramente inclui uma estimativa de sobrevivência e frequentemente utiliza eufemismos, jargão e incertezas (Chou *et al*, 2017). Back e Baile (2003) num estudo que incluiu 148 doentes, documentaram que 57% pretendia ter discutido esperança de vida, apesar de só 27% na verdade o ter feito. Muitos doentes sob quimioterapia paliativa ignoram a intenção não curativa e comumente sobrestimam a sua estimativa de vida (Walczak *et al*, 2015).

Existe evidência científica a confirmar que a informação facultada pelo médico nem sempre é concordante com a percecionada pelo doente.

O estudo publicado por Quirt *et al* (1997) avaliou a concordância entre o oncologista e o doente com cancro do pulmão recentemente diagnosticado no que diz respeito ao diagnóstico, tratamento e prognóstico. A percentagem de concordância foi de 64% para a extensão da doença, 72% para a intenção de tratamento e de 36% para a probabilidade de cura.

Mackenzie *et al* (2018) avaliaram a concordância entre informação facultada pelo radio oncologista e percecionada pelo doente. Em 146 casos verificou-se que a concordância foi quase perfeita no que diz respeito ao diagnóstico, moderada na intenção do tratamento, mas pobre relativamente à discussão de prognóstico. 50% dos doentes que não discutiram prognóstico queriam tê-lo feito. 60% dos doentes sob tratamento de intenção paliativa, acreditavam que estavam a ser tratados com o objetivo curativo.

Bernacki e Block (2014) mostraram que 69% dos doentes com cancro do pulmão e 81% dos doentes com cancro do colon não tinham compreendido que a quimioterapia proposta tinha uma probabilidade muito baixa de ser curativa. Lennes *et al* (2013) e Monga *et al* (2019) avaliaram a compreensão dos doentes acerca dos objetivos do tratamento e registaram taxas de concordância superiores (76% e 82,2% respetivamente). No estudo publicado por Yennurajalingam *et al* (2017) verificou-se uma perceção incorreta de doença curável em doentes com cancro em estadio avançado em 55% dos casos. Gramling *et al* (2016) avaliaram a concordância entre doente e médico relativamente à probabilidade de sobrevivência aos 2 anos. Nos 236 doentes, a taxa de concordância foi só 11%. Dos casos discordantes, 89% dos doentes não tinha a perceção que a sua opinião divergia da do seu oncologista, e a grande maioria (96%) tinha uma estimativa mais otimista que o médico. 99% dos casos discordantes envolviam doentes que desejavam participar no processo de tomada de decisão. Também neste contexto nem sempre o médico compreende a vontade do doente. Segundo Bruera *et al* (2001) citado por Noguera e Yennurajalingam (2014), a concordância entre médico e doente acerca da preferência do doente no envolvimento no processo de tomada de decisão foi de 45%, com os médicos tendencialmente a subestimar o grau de envolvimento que os doentes querem ter. Num outro estudo a taxa de concordância foi de 42% (Bruera *et al*, 2002 citado por Hack *et al*, 2005).

Existem vários fatores que podem estar associados à ineficácia da comunicação médico-doente e que podem surgir ao longo de todo o processo. Sequeira (2016) defende que a eficácia da comunicação depende de múltiplos fatores: do momento em que esta ocorre (escassez de tempo, relevância da comunicação...), do comportamento do profissional de saúde (linguagem técnica, postura de superioridade, afastamento...), do comportamento do doente (falta de compreensão pelos profissionais de saúde, dificuldade em expressar sintomas, estados ansiosos ou depressivos...), das características dos intervenientes (diferenças culturais e de valores, estereotípias, idade e sexo, meio/contexto, personalidade), de outros fatores (interesses, motivações, expectativas, experiências passadas, hábitos de vida...).

O médico, na sua vulnerabilidade, assume várias razões para não abordar de uma forma aprofundada temas complexos na doença incurável: falta de treino, escassez de tempo, falta de confiança, fragilidade em testemunhar e responder às emoções do doente, medo de causar impacto negativo no doente, de retirar esperança ou aumentar a ansiedade ou depressão, incerteza relativamente ao prognóstico, negação do processo de morte, sentimento de inadequação ou desesperança quanto à falta de tratamento curativo adicional, pedido dos familiares para reter informação, medo de ser responsabilizado por resultados desfavoráveis, diminuição do seu bem estar emocional e satisfação no trabalho, impacto negativo na relação médico-doente, (Coyle e Sculco, 2003; Delgado-Guay *et al*, 2013; Almack *et al*, 2012; Gilligan *et al*, 2017; Chang *et al* 2014; Faulkner, 1998; El-Sahwi *et al*, 2012; Hancock *et al*, 2007; Moore e Reynolds 2013; Ni e Alraek, 2017).

No que diz respeito ao doente, o processo de perceção da informação recebida pelo profissional de saúde também é complexo. A perceção pode ser definida como “o ato ou efeito de perceber, tomada de conhecimento sensorial de objetos ou de acontecimentos exteriores, resultado ou dados da perceção; noção, conhecimento”. Consiste na aquisição, interpretação, seleção e organização das informações obtidas pelos sentidos (Dicionário infopédia da Língua Portuguesa, 2020). De acordo com Santaella (1993) o processo de perceção envolve três momentos: um momento inicial de intuição, acaso, sensação, vago, indefinição; um segundo momento de ação, encontro, observação, reconhecimento e um terceiro momento de entendimento, de reflexão, de assimilação.

Sequeira (2016) refere que a perceção é uma variável interpessoal que influencia a comunicação. Pode ser definida como a visão pessoal dos acontecimentos. Os órgãos dos sentidos desempenham um papel fundamental na perceção porque é através deles que se tem acesso aos estímulos externos, mas depende de outras variáveis responsáveis pela análise dos estímulos como a cognição, os afetos, expectativas, experiências prévias.

Múltiplos estudos descrevem fatores que podem influenciar a percepção do doente acerca da informação facultada pelo médico: outras fontes de informação (familiares, outros doentes, comunicação social, internet, redes sociais), experiências prévias, estado emocional, curso da doença, fatores culturais, crenças, valores, existência de barreiras de comunicação, como baixo nível educacional ou não domínio da língua (Cripe e Frankel, 2017; Faulkner, 1998; Gilligan *et al*, 2017). O próprio conteúdo da mensagem transmitida não é simples. O doente pode sentir medo, ter relutância em ser informado por dificuldade em aceitar a incurabilidade ou recusa em discutir temas de fim de vida, negação, incompreensão ou má interpretação da informação, pressão ou desejo de proteger os familiares, bloqueio por descompensação de sintomas físicos, sobrecarga cognitiva ou emocional (Chou *et al*, 2017; Roscoe *et al*, 2013; Faulkner, 1998; Robinson *et al*, 2008; Coyle e Sculco, 2003; Hancock *et al*, 2007; Ni e Alaek, 2017).

Tendo em conta os dados da literatura expostos anteriormente não existem dúvidas quando à complexidade do processo de comunicação médico-doente e quanto ao envolvimento de múltiplos fatores na eficácia da comunicação. No entanto, os estudos publicados que avaliam a concordância utilizam maioritariamente metodologia quantitativa e não permitem explorar aprofundadamente esses fatores de acordo com a perspetiva do doente.

A realização deste estudo foi proposta no contexto da consulta de OM de 1ª vez, em que se inicia um processo relacional e a interação médico-doente é pautada por uma grande complexidade. Pretende analisar a eficácia do processo de comunicação entre oncologista e doente, explorando a concordância entre as duas partes envolvidas.

2. PROBLEMA EM ESTUDO

2.1 Domínio e problema de investigação

O tema central do estudo é: “comunicação médico-doente”.

“No contexto de doença oncológica sem indicação para tratamento curativo, no decurso da consulta de oncologia médica de 1ª vez, existe concordância entre a informação facultada pelo médico oncologista e a percebida pelo doente?”

2.2 Pertinência da Investigação

Apesar do raciocínio indutivo utilizado na abordagem qualitativa ser um processo de construção de teoria não generalizável, a aquisição de conhecimento pode ser relevante para a prática clínica na instituição onde decorreu o estudo e para contextos semelhantes. Os dados serão apresentados no serviço de OM onde os oncologistas que participaram no estudo exercem a sua atividade profissional. Este estudo qualitativo pretende clarificar o tema comunicação médico-doente com vista a conferir eventual mudança, a discussão dos resultados poderá permitir o reconhecimento de problemas, justificar a necessidade de formação e implementação de novas práticas.

2.3 Objetivos

Objetivo principal: identificar a concordância entre a informação facultada pelo médico e a percebida pelo doente, no decurso da consulta de OM de 1ª vez.

Objetivo secundário: explorar os fatores que podem estar associados à ineficácia da comunicação, de acordo com a perspectiva do doente.

3. METODOLOGIA

3.1 Tipologia de estudo

Estudo exploratório descritivo qualitativo, suportado pelo paradigma interpretativo.

3.2 População/amostra

População: médicos oncologistas e doentes com cancro incurável referenciados a consulta de OM de 1ª vez de um centro oncológico.

Amostra: não probabilística, intencional e de conveniência.

Foi inicialmente prevista uma dimensão de amostra de 12-15 doentes. Não foram necessários grupos de controlo, randomização ou aleatorização.

No paradigma interpretativo a amostra é teórica, tipicamente pequena e deve permitir uma aproximação à ocorrência de saturação de dados. A saturação ocorre quando se atinge a repetição da informação, a redundância dos temas e a confirmação dos dados anteriormente colhidos (Morse, 1994 citado por Streubert e Carpenter, 2011).

Neste trabalho não houve a ambição de atingir a saturação dos dados, pois como Thorne (2008) citado por Abdul-Razzak (2014) descreve os doentes teoricamente representam uma variação infinita de dados relativamente às suas experiências com cuidados de saúde.

Critérios de inclusão do doente

- Idade igual ou superior a 18 anos.
- Diagnóstico de cancro incurável.
- Referenciação a consulta de OM.
- Capacidade de falar e compreender a língua portuguesa.

Critérios de exclusão do doente

- Défice cognitivo ou descontrolo sintomático que impossibilite consentimento informado e/ou realização de entrevista.

Critérios de inclusão do médico

- Formação específica em OM.

Variáveis em estudo:

- Características demográficas e clínicas dos doentes: idade, género, nacionalidade, nível de escolaridade, estado civil, profissão, localização primária do tumor, data do diagnóstico, extensão da doença.
- Características demográficas e profissionais do médico oncologista: idade, género, tempo de exercício profissional como especialista, formação específica em treino de comunicação.

3.3 Instrumentos e procedimentos de colheita de dados

A instituição onde decorreu o estudo é um centro oncológico pertencente ao Serviço Nacional de Saúde, sob o regime de entidade pública empresarial, acreditado pela *Organization of European Cancer Institutes* como *Clinical Cancer Center*. Esta instituição intervém na prevenção, diagnóstico, tratamento, seguimento de doentes com cancro, mas também no ensino e investigação e tem como missão a prestação de cuidados personalizados ao doente oncológico numa perspetiva holística, sustentada por uma equipa multidisciplinar. O estudo decorreu no serviço de OM cuja atividade se distribui por diversas áreas: enfermaria, consulta externa, clínica de risco familiar, hospital de dia, consultas multidisciplinares de decisão terapêutica, serviço de atendimento não programado e consultoria a outros serviços e hospitais.

Participantes

O corpo clínico do serviço de OM é constituído atualmente pelo diretor de serviço, 1 assistente hospitalar graduado sénior, 5 assistentes hospitalares graduados, 12 assistentes hospitalares e 19 internos de internato complementar de OM. A equipa

médica supracitada encontra-se organizada por 6 grupos de patologia: clínica de risco familiar de cancro da mama-ovário, cancro cutâneo, cancro da cabeça e pescoço e sarcomas, cancro gastrointestinal, cancro urológico - ginecológico e cancro da mama.

Maioritariamente, o doente é referenciado à consulta de OM através das consultas multidisciplinares de decisão terapêutica, após ter sido observado previamente em consulta de outra especialidade da instituição. Menos frequentemente o doente é referenciado através de pedido externo de outras instituições de saúde. Nessa abordagem inicial o doente poderá ter sido informado previamente acerca do diagnóstico, extensão ou prognóstico da sua situação clínica.

Os doentes foram identificados através dos pedidos de consulta de OM de 1ª vez provenientes dos grupos multidisciplinares e do gabinete de referência. Os potenciais candidatos ao estudo foram sinalizados no início da cada semana de acordo com os agendamentos das consultas de OM e a minha disponibilidade. Durante um período de cerca de 3 meses foram seleccionados doentes de forma a permitir aumentar a diversidade e heterogeneidade da amostra. Foi feita a tentativa de incluir a maioria dos médicos presentes na consulta de OM durante o tempo de recrutamento e de minimizar a repetição da mesma patologia oncológica.

Técnica de colheita de dados

O inquérito por entrevista foi a técnica utilizada, tendo sido produzidos os seguintes instrumentos: guião de entrevista ao doente e ao médico oncologista (apêndices 1 e 2) e diário do investigador.

Antes da consulta de OM, pedi consentimento ao médico oncologista para a sua participação no estudo (formulário do consentimento no apêndice 3). Após ter concordado, no fim da consulta, o médico oncologista apresentou-me ao doente como investigadora, permitindo a introdução do estudo e o pedido de consentimento informado (formulário do consentimento no apêndice 4).

A entrevista ao doente foi semiestruturada. O guião de entrevista foi elaborado de forma a detalhar a percepção do doente acerca da divulgação da informação relacionada

com o diagnóstico, grau de participação na tomada de decisão, tratamento e prognóstico. As perguntas foram realizadas de forma a não afetar o resultado nem impor respostas, foram tendencialmente abertas para definir a área a explorar e permitir compreender o significado que cada participante atribuiu à vivência da experiência da consulta. No início da entrevista foi novamente validado verbalmente o consentimento do doente para participar no estudo (pergunta 1). Foi facultada orientação acerca do objetivo e tempo expectável de duração (inicialmente a previsão foi 30-60 minutos, mas com a inclusão dos primeiros doentes foi reajustada para 15-30 minutos), e que poderia ser interrompida a qualquer momento, se o doente assim o desejasse ou se clinicamente eu considerasse a existência de sintomas não controlados que pudessem colocar em causa o conforto do doente. A entrevista foi áudio gravada. Depois da transcrição da entrevista o verbatim foi devolvido ao participante.

A entrevista ao médico oncologista ocorreu após ter terminado a entrevista com o doente. Foi utilizado um questionário que englobou uma parte inicial com perguntas estruturadas para caracterização clínica, social e profissional dos participantes e uma segunda parte em que se explorou a informação divulgada ao doente relativamente ao diagnóstico, extensão da doença, grau de participação do doente acerca do processo de tomada de decisão, intenção de tratamento e prognóstico.

Foram recolhidas notas no diário do investigador, de forma a registar dados da comunicação não-verbal.

Foram realizadas 2 entrevistas pré-teste, para avaliar a clareza, duração e compreensão das questões. Os resultados não foram analisados, mas o guião de entrevista ao doente sofreu pequenas alterações (perguntas 1, 5, 9 e 11). A realização da fase pré teste mostrou-se sobretudo fulcral para identificar dificuldades e detetar precocemente erros relacionados com a minha conduta como investigadora. São descritas algumas atitudes que aprendi a valorizar do decurso das entrevistas: não utilizar um discurso demasiadamente técnico e rápido, não interromper e dar tempo para o doente pensar e formular resposta, saber responder ao silêncio, ter capacidade em redirecionar a

entrevista para os pontos chave quando o doente se distancia do assunto em questão, minimizar a interferência do familiar, quando presente.

3.4 Processamento dos dados

Os dados clínicos e demográficos foram resumidos e apresentados com recurso a estatística descritiva, com determinação de frequências absolutas e medidas de tendência central. A concordância dos temas discutidos na consulta entre as duas partes envolvidas foi analisada através de uma comparação direta das respostas médico-oncologista-doente recorrendo a estatística descritiva. Os dados qualitativos foram analisados utilizando a análise temática, método analítico qualitativo. Segundo Braun e Clarke (2006) a análise temática é um método para identificar, analisar e relatar padrões (temas) dentro dos dados. Permite organizar e descrever os dados em detalhe ou interpretar vários aspetos do tema de pesquisa. Neste estudo foi assumida uma abordagem indutiva, “de baixo para cima”, os temas identificados não foram submetidos a codificações pré-existentes. O processo analítico envolveu a descrição (os dados foram organizados de acordo com o seu conteúdo) e a interpretação (os temas foram agrupados em unidades de significado mais amplas). Foi criado um mapa temático, uma conceptualização geral dos temas e das relações entre eles e que sumariza todas as visões colhidas, na tentativa de explorar os fatores que interferem com a concordância na comunicação médico-doente.

A análise temática tem a flexibilidade como uma das suas mais-valias e envolve um constante movimento para a frente e para trás pelo conjunto de dados, pelos códigos, pelos temas e significados associados. Foram tidas em conta as várias fases da análise temática propostas por Braun e Clarke (2006): conhecer os dados, gerar códigos ou nós iniciais, identificar os temas, rever os temas, redefinir e nomear temas, criar categorias mais estruturais, produzir o relatório.

Para o tratamento dos dados foi utilizado o programa informático NVivo 12.

A investigação foi planeada de uma forma sistemática, na tentativa de manter o rigor e reduzir os vieses, tentando assegurar os critérios de credibilidade, consistência,

transferibilidade e confirmabilidade. O verbatim foi devolvido aos participantes na consulta de OM subsequente, de forma a se reconhecerem os dados como verdadeiros e garantir a credibilidade. A consistência foi sustentada pela verificação de colheita de dados realizada por mim. Foi efetuado o registo de todos os procedimentos ao longo do estudo e clarificado o processo de análise dos dados. A construção da teoria foi explicitada de uma forma gradual, possibilitando outros investigadores seguirem o método utilizado. Foram reproduzidos excertos do discurso dos participantes e descrições da comunicação não verbal, potenciando a possibilidade de os resultados do estudo serem aplicados em situações semelhantes, de forma a possibilitar a transferibilidade. Os resultados foram comparados com outros estudos já publicados acerca da mesma temática de forma a viabilizar a confirmabilidade.

3.5 Considerações éticas

Após esclarecimento verbal e por escrito todos os médicos e doentes facultaram de uma forma consciente e voluntária consentimento informado para participar no estudo. O documento do consentimento foi assinado por mim e pelo participante, em duplicado, tendo ficado cada interveniente com um dos exemplares. De forma a assegurar a autonomia, o participante teve a liberdade de retirar o consentimento a qualquer altura, sem necessidade de facultar explicação, sem sofrer impacto negativo no plano de cuidados ou na sua relação com a equipa médica.

A colheita de dados ocorreu no espaço físico da consulta externa, num gabinete de consulta à porta fechada, em ambiente calmo e tranquilo. Como investigadora, tive um papel como instrumento de colheita de dados e simultaneamente na sua interpretação. Tentei estabelecer uma relação de confiança e de respeito com os participantes, mantendo um distanciamento necessário, de forma a minimizar a subjetividade. Os dados foram colhidos de uma forma flexível e indutiva, mas focalizada e conduzida com rigor.

A vulnerabilidade dos doentes, uma limitação reconhecida neste estudo, foi tida em conta. Explorar temas sensíveis pode ser causador de ansiedade ou levar os participantes a ficarem pouco confortáveis ou com medo de consequências. Assumi a

possibilidade de suspender antecipadamente a entrevista se o doente apresentasse desconforto físico ou psicológico, de forma a defender o princípio de beneficência e não maleficência e de assumir o dever ético de proteger o seu bem-estar. Nesta situação, e com o conhecimento e permissão do doente transmiti a informação ao médico assistente, de forma a assegurar os recursos necessários para a otimização do controlo sintomático.

A manutenção da confidencialidade foi considerada uma tarefa difícil dada a pequena dimensão da amostra e a utilização de citações pormenorizadas na apresentação dos dados, mas foi assegurada, respeitando os princípios de beneficência e a justiça. As entrevistas foram registadas por ordem numérica, de acordo com a sua realização temporal (E1, E2...) Nas entrevistas os participantes foram identificados por um código: investigador (AL), médico oncologista (E1O1, E2O2...) e doente (E1D1, E2D2...). Os dados iniciais que associaram o nº do processo clínico do doente ao nº entrevista, passo necessário para programar a data de entrega do verbatim e o contato posterior com o doente, foram guardados num computador localizado na instituição onde decorreu o estudo, com proteção por password individual e protegida pela rede de segurança institucional. Todos os registos subsequentes do estudo foram anonimizados. Os dados não foram utilizados para outros fins que ultrapassassem os objetivos definidos no estudo. Os dados ficarão na minha posse enquanto o estudo decorrer e depois serão destruídos. O relatório tornado público não terá nenhuma informação que permita a identificação dos participantes. Não necessitei de recorrer ao diário clínico do doente, de forma a não interferir com o sigilo profissional.

Qualquer procedimento relacionado com o estudo só foi realizado após ter sido facultado parecer favorável da comissão de ética para a saúde e autorização final institucional para a realização do estudo, que ocorreu a 20/3/2019 (anexos 1 e 2).

4. RESULTADOS

4.1 Caracterização da amostra

O período de recrutamento para o estudo decorreu de 15/5/2019 a 31/08/2019. Alguns doentes foram identificados como potenciais candidatos, mas não participaram no estudo por apresentarem critérios de exclusão: 8 doentes observados em consulta pelo médico do internato complementar de OM, 3 doentes referenciados para consulta de segunda opinião, 1 doente com sarcoma e com sintomas descontrolados (dor e dispneia), 1 doente laringectomizado e sem prótese fonatória, 1 doente com carcinoma da pele com hipoacusia grave.

De salientar que 2 doentes não foram incluídos, por ter sido o oncologista médico a recusar a participação no estudo: 1 doente do sexo feminino, de 44 anos, com cancro da mama metastizado. Considerada não ser candidata por “ser uma doente muito difícil”, 1 doente do sexo masculino, com 66 anos, com carcinoma do reto metastizado. Considerado não ser candidato por ter sido assumido o pedido de conspiração do silêncio por parte dos familiares.

Todos os doentes a quem foi entregue o consentimento informado, aceitaram participar no estudo.

No total foram analisadas 13 entrevistas realizadas durante o período de 22/5/2019 a 30/8/2019. O tempo medio de duração da entrevista foi de 19,06 minutos (mínimo 9,42; máximo 31,47).

Os participantes incluíram 12 oncologistas médicos (1 oncologista participou com 2 doentes) e 13 doentes. Os quadros seguintes descrevem a caracterização dos participantes.

Quadro 1: Caracterização demográfica e profissional dos médicos oncologistas

Caracterização dos médicos oncologistas N=12		
Idade	Mediana	36 anos (mínimo 31; máximo 66)
Género	Feminino Masculino	9 3
Tempo de experiência profissional como especialista	Mediana	4,5 anos (mínimo 0,25; máximo 20)
Formação específica em treino de comunicação (horas de formação):	Mediana	4,5 horas (mínimo 0; máximo 40) 5 sem formação específica

Quadro 2: Caracterização demográfica e clínica dos doentes

Caracterização dos doentes N=13		
Idade	Mediana	61 anos (mínimo 24; máximo 81)
Género	Feminino Masculino	7 6
Nacionalidade	Portugal São Tomé Cabo Verde	11 1 1
Escolaridade	Sem nível escolaridade Primeiro ciclo ensino básico Segundo ciclo ensino básico Terceiro ciclo ensino básico Ensino secundário Ensino superior	1 6 2 2 1 1
Estado civil	Solteiro Casado Divorciado Viúvo	4 4 3 2
Profissão	Doméstica Marinheiro Mariscador Costureira Empregado de indústria fabril Operador de máquinas Empregado de restauração Fisioterapeuta Empresário Artista plástico	2 1 1 1 2 1 2 1 1 1 1
Localização do tumor primitivo	Mama Ovário	1 1

	Colo do útero	1
	Endométrio	1
	Esófago	1
	Estômago	1
	Reto	1
	Laringe	1
	Hipofaringe	1
	Próstata	2
	Melanoma da pele	1
	Sarcoma de partes moles	1
Mediana de tempo desde a data do diagnóstico inicial e a data da entrevista	3 meses (mínimo 0, máximo 90).	

Após ter sido confirmado consentimento do doente para participar no estudo, foi questionada a sua preferência quanto à presença de acompanhante durante a entrevista: 3 doentes vieram sozinhos à consulta e à entrevista (E1D1, E5D5, E6D6), 4 doentes vieram acompanhados à consulta por familiares, mas preferiram que o acompanhante não estivesse presente na entrevista (E2D2, E3D3, E4D4, E10D10), 5 doentes vieram acompanhados à consulta por familiares e preferiram manter a presença destes na entrevista (E7D7, E9D9, E12D12, E13D13, E8D8), 1 doente preferiu que o bombeiro que fez o transporte para o hospital estivesse presente na entrevista (E11D11).

Todos os doentes à exceção de um, completaram a entrevista. O doente que solicitou terminar precocemente a entrevista verbalizou a existência de sofrimento psicológico (E6D6 *“não me martirize mais que eu não consigo (...) é muito sofrimento falar destas coisas”*). O doente assumiu verbalmente que a informação colhida até à fase em que a entrevista foi suspensa poderia continuar a ser utilizada para o estudo. Foi-lhe pedida autorização para informar o médico assistente acerca da existência de sintomatologia não controlada e a necessidade de referenciação a consulta de psicologia, tendo o doente aceite. A doente E9D9 verbalizou espontaneamente que se sentia pior do ponto de vista psicológico a ponto de notar interferência nas suas tarefas diárias e também consentiu na referenciação a essa consulta. E9D9 *“fiquei mais deprimida, já dou comigo a chorar (...) esqueço-me das coisas, noto que estou diferente”*.

A entrevista foi transcrita e o *verbatim* entregue pessoalmente a 10 participantes, na consulta de OM subsequente. Estes doentes devolveram-no posteriormente sem terem proposto nenhuma alteração. A doente E4D4 optou por ser seguida no hospital da área de residência. Com o seu consentimento, o *verbatim* foi enviado por correio. A doente foi posteriormente contactada e os dados transcritos foram confirmados como verdadeiros. O *verbatim* não foi entregue a 2 doentes: a doente E7D7 faleceu durante o período decorrente entre a 1ª e 2ª consulta de OM, o doente E6D6 preferiu não o receber, mas manteve o seu consentimento para participar no estudo.

4.2 Comunicação não verbal e paraverbal

Durante as entrevistas, registei no diário do investigador os dados da comunicação não verbal e paraverbal. Embora assumindo o risco de adotar uma atitude redutora, pois os vários tipos de comunicação devem ser interpretados em simultâneo e integrados no contexto social e cultural do doente, pretendi identificar as emoções dominantes do doente durante a entrevista, possivelmente relacionadas com o impacto da consulta no doente ou com o seu estado emocional prévio. Os doentes das E1, E2, E4, E8 e E11 adotaram uma postura calma e mostraram ter facilidade em transmitir emoções. Os doentes das E12 e E13 apresentaram-se calmos, mas pouco comunicativos. A tristeza foi a emoção dominante nas E5 e E7. Os doentes nas E3 e E9 expressam períodos de raiva. O medo foi a emoção dominante nas E3 e E9. A caracterização mais detalhada destes aspetos da comunicação encontra-se descrita no apêndice 5.

4.3 Concordância entre a informação facultada pelo médico e a percebida pelo doente

No quadro 3 é descrita a concordância entre a informação facultada pelo médico e a percebida pelo doente. As colunas identificam as entrevistas e as linhas as perguntas, mantendo-se a sequência previamente definida nos questionários. As perguntas 2, 3 e 4 relacionam-se com o diagnóstico. Optou-se por subdividir a pergunta 5 que diz respeito à terapêutica em 3 partes: tipo de tratamento, possíveis efeitos secundários e resultados expectáveis. As perguntas 6 e 7 fazem referência ao processo de tomada de decisão, as perguntas 9 e 10 mencionam o prognóstico. Os casos em que a análise das

respostas suscitou dúvidas acerca da concordância foram identificados como “casos duvidosos” e explicada no texto a razão dessa classificação. A penúltima coluna resume o grau de concordância sob a forma de fração (nº entrevistas concordantes/nº total de entrevistas avaliáveis) e a última coluna descreve esta informação sob a forma de percentagem.

Quadro 3: concordância entre a informação facultada pelo médico oncologista e percebida pelo doente.

	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E13	ratio C	% C
P2	C	C	C	C	C	C	C	C	C	D	D	C	C	11/13	85%
P3	X	C	X	D	D	D	C	D	C	C	D	D	C	5/13	38%
P4	C	C	X	C	D	C	C	C	C	C	D	C	C	10/13	80%
P5-T	C	C	C	C	D	C	X	C	C	C	X	C	C	10/13	80%
P5-ES	C	C	X	C	D	D	X	C	C	C	D	C	C	8/13	61%
P5-R	D	D	C	C	D	C	C	C	X	C	C	C	D	8/13	61%
P6	C	C	D	C	C	C	C	NA	C	C	C	C	C	11/12	92%
P7	C	D	C	C	C	C	C	NA	C	NA	C	X	NA	8/10	80%
P8	C	D	X	C	C	D	C	C	D	D	X	C	C	7/13	54%
P9	C	D	C	C	D	C	D	C	D	D	D	X	D	5/13	38%

Legenda: C: concordância, D: discordância, NA não avaliável, X: caso duvidoso, P1, P2 e P3: perguntas 2,3 e 4 (diagnóstico e extensão da doença), P5-T: tratamento, P5-ES: efeitos secundários, P5-R: resultados, P6 e P7: perguntas 6 e 7 (participação na tomada de decisão), P8 e 9: perguntas 8 e 9 (prognóstico).

4.3.1 Informação relacionada com o diagnóstico e extensão da doença

A quase totalidade dos doentes (12 em 13) já sabia do diagnóstico antes da primeira consulta de OM. Dez doentes expressaram vontade em receber informação nova acerca da extensão da doença e 2 doentes mostraram ambivalência quanto a este assunto. Quando se avalia se de facto esta informação foi efetivamente transmitida, 9 doentes confirmaram ter recebido informação nova (incluindo 1 doente que não queria ser informado e 1 doente que se mostrou ambivalente nessa decisão).

Do que diz respeito à concordância e relativamente às perguntas 2,3 e 4:

- Pergunta 2: Antes de ter vindo a esta consulta, o que é que já sabia acerca da sua doença?

Em 11 entrevistas verificou-se concordância entre as respostas do oncologista e do doente (85%). Em todos estes casos à exceção da E1 o doente estava informado acerca do diagnóstico antes de chegar à consulta de OM. Nos 2 casos discordantes (E10 e E11) o médico considerou que o doente não sabia do diagnóstico, mas o doente assumiu o contrário.

- Pergunta 3: Quis receber informação nova acerca da sua doença? Onde se iniciou, quais os locais existentes da doença?

Em 5 casos verificou-se concordância (38%), em 6 discordância e em 2 os resultados foram duvidosos. Nos casos concordantes, ambos os intervenientes assumiram que o doente quis obter informação nova. Na E12 o médico considerou que o doente mostrou vontade de ser informado, mas o doente negou esse desejo. Nas E4, E5, E6, E8 e E11 o médico referiu que o doente não quis obter informação nova, tendo o doente assumido o contrário. Nas E1 e E3 é difícil aceitar a existência de concordância: o médico descreveu que o doente queria ser informado, mas os doentes mostraram ambivalência. E1D1 “*não sei... silêncio*”. E3D3 “*silêncio... eu mostrei o mínimo e não o máximo interesse... porque eu não necessito de mais informação, eu sei o que tenho*”.

- Pergunta 4 - Depois desta consulta, o que ficou a saber de novo acerca da doença?

Dos 13 casos, verificou-se concordância em 10 (80%), discordância em 2 e resultado duvidoso em 1. Nos casos em que se verificou concordância, em todos à exceção de E8 foi transmitida informação acerca da extensão da doença. Na E5 e na E11 verificou-se discordância, tendo o doente negado ter recebido a informação que o médico assumiu ter facultado. A E3 foi assumida como caso duvidoso: E3D3 “*tudo aquilo que me foi transmitido já sabia (...) explicou que tenho doença aqui numas paredes abdominais...bilateral...humm..., mas que eu não...não assimilei muito bem...*”

4.3.2 Informação relacionada com o tratamento

Doze doentes afirmaram que lhes foi proposto algum tipo de tratamento, 9 doentes assumiram ter discutido a possibilidade de efeitos secundários, 7 doentes referiram ter

sido informados acerca dos resultados expectáveis da terapêutica. Quando se analisaram as respostas da pergunta 5 na sua globalidade, verificou-se concordância em 4 entrevistas.

- Pergunta 5 – O que lhe foi explicado acerca do tratamento? Dos possíveis efeitos no seu corpo e resultados esperados?

Relativamente ao tipo de tratamento, em 10 casos ocorreu concordância médico-doente (80%), sendo que na E8 o plano terapêutico não foi definido por se estar a aguardar resultado de análise molecular tumoral. Na E5 verificou-se discordância, o médico afirmou ter proposto quimioterapia paliativa, mas o doente não percecionou essa informação. Existem 2 casos em que a concordância é duvidosa: na E7 o oncologista propôs imunoterapia, mas a doente percebeu quimioterapia. Na E11 o médico informou que o tratamento ainda não estava definido, mas o doente verbalizou dúvidas. E11O11 *“ainda não está decidido porque veio sozinho, é iletrado e aguardamos decisão sobre indicação para radioterapia antiálgica antes de iniciar quimioterapia”*. E11D11 *“Vou fazer radio e quimia...quimia...humm (...) Ó Dra. eu para dizer a verdade...não sei...não percebi bem...acho que é no mesmo dia...as 2 coisas”*.

Relativamente aos efeitos secundários: em 8 entrevistas foi verificada concordância (61%). Em 7, os doentes confirmaram ter recebido informação acerca das eventuais toxicidades do tratamento, na E8 não foi discutido o plano terapêutico. Relativamente aos casos discordantes: em 3 entrevistas (E5, E6 e E11) o doente assumiu que não obteve informação. Em 2 entrevistas os resultados são duvidosos (E7, E3), ambos os doentes verbalizaram ter discutido o tema, mas um não conseguiu descrever possíveis toxicidades e outro assumiu que não conseguiu reter a informação.

No que diz respeito aos resultados esperados, verificou-se concordância em 8 entrevistas (61%). Nos casos discordantes (E1, E2, E5, E13) o doente referiu não ter obtido nenhuma informação, apesar do médico ter discutido este tema. A entrevista E9 foi assumida como resultado duvidoso: ambos os intervenientes assumiram ter discutido este tema, mas o objetivo do tratamento proposto pelo médico (quimioterapia

paliativa) é diferente da percepção de curabilidade verbalizada pelo doente. E9D9 “*Um sinal que poderei me salvar (...) deste tratamento surtir efeito (...) ter sucesso (...) a cura*”.

4.3.3 Participação do doente no processo de tomada de decisão

Dos 13 doentes, 12 afirmaram não desejar participar no processo de tomada de decisão e um doente mostrou ambivalência relativamente a este tema. No que diz respeito ao que efetivamente se verificou: 8 doentes não participaram no processo de tomada de decisão, 1 caso foi considerado “não avaliável” (E8) por não ter sido definido tratamento e 2 doentes não responderam diretamente a esta pergunta. Dos 2 doentes que foram incitados a participar, um tinha verbalizado indecisão e outro tinha assumido que não queria ter um papel ativo neste processo.

- Pergunta 6 - Como é que vê o seu papel na decisão do tratamento...acha que deve ter uma palavra a dizer, que deve ou não participar na decisão do tratamento?

Das 12 entrevistas avaliáveis, verificou-se concordância em 11 (92%). Em 10 casos ambos os intervenientes assumiram que o doente não quis ter um papel ativo no processo de tomada de decisão e na E12 o médico constatou a presença de indecisão que a doente confirmou. Na E4 o doente verbalizou que se a opção fosse quimioterapia, a família decidiria por ele e rejeitaria o tratamento. Na E10 o doente assumiu que numa fase mais avançada da doença, desejaria participar na decisão. Verificou-se discordância na E3, o médico descreveu que o doente quis ter um papel ativo no processo de tomada de decisão, mas o doente discordou.

- Pergunta 7 – Sentiu que a sua opinião foi tida em conta quando se decidiu o tratamento?

Das 10 entrevistas avaliáveis, verificou-se concordância em 8 (80%). O doente não tinha intenção de participar e efetivamente não participou no processo de tomada de decisão. Na E2 foi assumida a existência de discordância, neste caso a doente não queria ter uma participação ativa, foi incitada a escolher entre manter hormonoterapia ou iniciar quimioterapia e teve a necessidade de partilhar a decisão com a familiar. Em 3

entrevistas (E8, E10 e E13) o doente não respondeu a esta pergunta, pelo que se considerou “não avaliável”. O caso considerado duvidoso surgiu na E12: embora o médico tenha assumido que a preferência da doente foi tomada em conta, a doente mostrou ambivalência, e foi impelida a decidir. E12D12 *“e é isso que deixa a gente ... não sabe não é, qual é a decisão certa a tomar... se ter os efeitos que a gente não tem ou esperar mais um pouco e o tumor continuar crescendo... é difícil decidir”*.

4.3.4 Informação acerca do prognóstico

A maioria dos doentes (10 em 13) verbalizou que não queria saber informação prognóstica, 2 doentes mostraram ambivalência e um doente quis ser informado. Quando se avalia se efetivamente o doente obteve informação prognóstica: 3 doentes confirmaram ter obtido a informação acerca da incurabilidade da sua situação, os restantes 10 doentes consideraram não ter discutido este tema (7 assumiram ter uma doença incurável e 3 verbalizaram que existia a possibilidade de cura).

- Pergunta 8 – Sentiu necessidade de falar com o médico sobre a forma de como a doença pode evoluir ao longo do tempo?

Verificou-se concordância em 7 entrevistas (54%). Ambos os intervenientes assumiram que o doente não mostrou vontade de obter informação prognóstica. Nos 4 casos em que se verificou discordância, em 3 entrevistas (E2, E9, E10) o médico considerou que o doente quis ser informado acerca do prognóstico, mas o doente negou essa vontade. Na E6 o médico referiu que o doente não verbalizou vontade de obter informação, tendo o doente assumido o contrário. Relativamente aos casos duvidosos: na E3 o médico mencionou que o doente quis saber informação prognóstica, mas o doente mostrou dúvidas. E3D3 *“senti necessidade, embora só tivesse manifestado minimamente”*. Na E11 o médico considerou que o doente não queria informação prognóstica, mas o doente apesar de querer ser informado não verbalizou explicitamente essa vontade. E11D11 *“Senti (necessidade de ser informado) mas não falei... eu gostava de saber... se vai para melhor, se vai para pior... quero saber tudo...”*

- Pergunta 9 – ao longo da consulta recebeu informação previsível da doença? Se sim, qual? E o que significou para si discutir este tema?

Das 5 entrevistas concordantes (38%), em 3 o médico não informou o doente acerca do prognóstico e o doente confirmou esta situação (E1, E3, E8). Nas E4 e E6 o médico e o doente afirmaram ter sido transmitida informação acerca da incurabilidade da doença. Nos 7 casos discordantes (E2, E5, E7, E9, E10, E11, E13) o doente afirmou que não recebeu informação acerca do prognóstico apesar do médico ter declarado que esse tema foi discutido. Em 3 destas entrevistas (E5, E9, E13) o doente assumiu ter uma doença curável. A E12 foi classificada como caso duvidoso, o médico declarou ter informado o doente, mas este não se recorda se este tema foi discutido, embora tenha a noção de incurabilidade. E12D12 *“falou?...já não me lembro (...) eu soube que também não tem mais cura”*.

4.4 Fatores que influenciam o processo de comunicação médico doente

Para atingir o objetivo secundário do estudo, foram incluídas nas entrevistas, perguntas com a intenção de explorar fatores potencialmente envolvidos no processo de comunicação médico-doente. As perguntas 10, 11 e 12 tentaram avaliar como correu no geral, a partilha de informação. As perguntas 13 e 14 questionaram diretamente o doente acerca de fatores que possam ter interferido na transmissão de informação.

- Pergunta 10: Como sente ter decorrido a comunicação?

Em 10 entrevistas, ambos os intervenientes consideraram que a comunicação durante a consulta “correu bem”. Destas 10 entrevistas, 4 doentes acrescentaram comentários que sugerem a existência de fatores que possivelmente limitaram a comunicação: E8D8 *“olhe, gostei muito porque eu estava ansiosa...que tipo...pronto...como é que era o médico, e pronto...gostei muito, estou muito contente”*, E9D9 *“acho que foi muito bem esclarecida mas bloqueei”*, E12D12 *“correu bem, a comunicação pareceu ótima...eu é que fiquei um pouco mais na minha”*, E13D13 *“correu bem...pouco falei ou nada...”*. O doente da E6 não respondeu pelo fato de entrevista ter sido suspensa prematuramente, o médico considerou que a comunicação foi difícil. E6O6 *“Comunicação difícil, doente*

revoltado ainda antes de iniciar a consulta". Na E8, o médico considerou ter ocorrido limitação dada a existência de conspiração do silêncio. E8O8 *"Comprometida por conspiração do silêncio"*. Na E10, apesar do doente ter considerado que a consulta correu bem, o médico descreveu que a consulta foi penosa. E10O10 *"Penosa. Doente iletrado, alcoolismo no passado, tentativa de suicídio com amputação de ambos os membros inferiores (decepação por comboio aos 30 anos), trabalho infantil desde os 6 anos que impediu de frequentar a escola. Todos estes problemas sociais, psicológicos e familiares dificultam a partilha de comunicação"*.

- Pergunta 11- Gostaria de acrescentar algum comentário?

Em 2 entrevistas o doente deixou um comentário de esperança: E8D8 *"que corra tudo pelo melhor, é o que Deus nosso senhor quiser"*, E9D9 *"Que toda a gente saia daqui curada e que fosse tudo bom"*. Em 2 entrevistas o médico salientou o intuito paliativo do tratamento: E4O4 *"a doente parece compreender o prognóstico e o objetivo paliativo do tratamento, ou seja, a incurabilidade da doença"* e E11D11 *"apesar do tratamento ser paliativo e ser igual no XXX e hospital de YYY prefere realizar viagens a Lisboa"*. Em 3 entrevistas o médico destacou aspetos relacionados com a atitude do doente. E5O5 *"desenraizado do seu meio social"*, E12O12 *"doente muito calma, informada, com bom coping até agora"*, E13O13 *"não fez perguntas, pouco comunicativo"*.

- Pergunta 12- Ao longo da consulta sentiu que podia colocar dúvidas?

Todos os doentes, à exceção do E6D6 (entrevista prematuramente suspensa) confirmaram ter sentido abertura para colocar dúvidas. Em 4 entrevistas o doente justificou que apesar de ter tido essa possibilidade, não esclareceu dúvidas e apresentou razões: E2D2 *"não disse nada...nem pensei...ali na hora (...) e naquela altura não lembramos"*. E3D3 *"sim, houve abertura, só que eu não estava num espírito anímico que não...em casa nós pensamos, idealizamos mil e uma perguntas, depois quando chegamos, tudo se esvai"*. E11D11 *"acabei por não falar...sentia-me envergonhado..."* E12D12 *"..."eu tinha muitas dúvidas, só que como...você chega assim, acaba esquecendo..."*

- Pergunta 13- Acha que durante a consulta existiu algum fator, alguma razão que possa ter prejudicado a comunicação entre si e o médico?

A doente da E10 referiu que a componente psicológica do doente pode interferir com a transmissão de informação. E10D10 *“(...) a parte psicológica interfere com tudo na vida”*. Os restantes doentes responderam negativamente a esta pergunta.

- Pergunta 14- No seu entender, o que teria sido útil para melhorar a comunicação, esta partilha de informação?

Em 2 entrevistas os doentes identificaram a necessidade de melhorar a transmissão de informação prognóstica através de um discurso direto e verdadeiro. E7D7 *“acho que o médico deve esclarecer o doente da realidade, do que se passa”*. E11D11: *“ficar na dúvida é pior... começo a pensar, a pensar...silêncio...quando foi o médico do Algarve disse o que tinha, não escondeu nada, ai já vi...e aí já aliviei...e aqui...parece que não se diz diretamente tanto a mim como a família.”*

A análise em profundidade do conteúdo das entrevistas permitiu identificar, de acordo com a perspetiva do doente, vários fatores que influenciam a comunicação médico-doente no contexto da consulta de OM. O próprio doente assumiu a complexidade deste processo e a interferência dos vários intervenientes, tal como descrito na E10. E10D10 *“Mas também depende de vários fatores, não depende só do médico, depende também da pessoa”*. Cada tema derivou de vários subtemas que agregaram conceitos agrupados a partir de 122 códigos diferentes provenientes da análise dos *verbatim*s. Foram identificados 3 temas centrais: “o doente não está sozinho”, “o doente tem um passado” e “reação comportamental face à doença”. As citações dos doentes que validam cada tema estão integralmente descritas no apêndice 6.

4.4.1 Tema central 1: “O doente não está sozinho”

Na consulta de OM existem vários intervenientes: o médico, o doente e frequentemente um familiar. Na figura 1 é descrita a informação acerca deste tema.

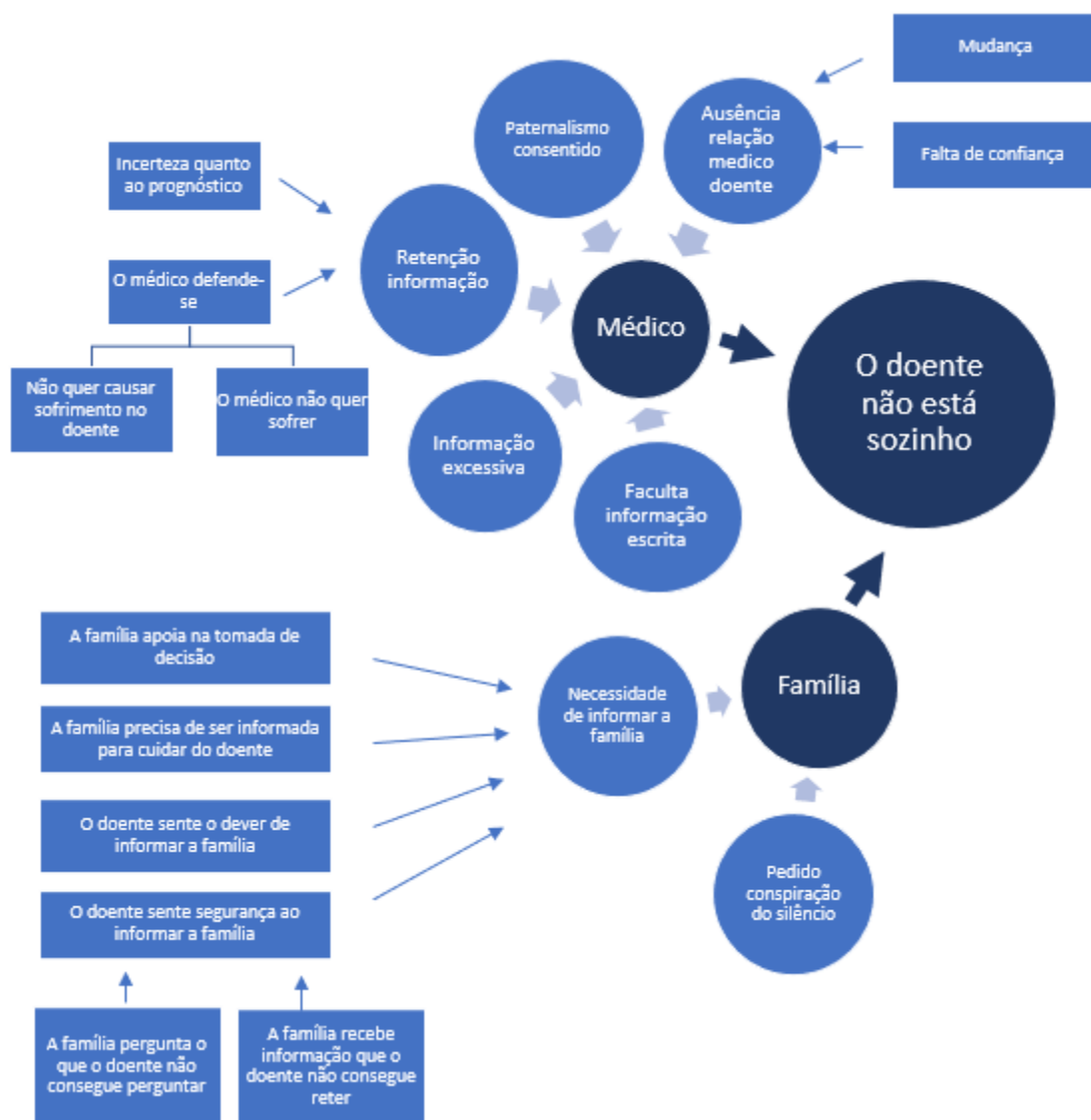


Figura 1- Fatores que influenciam o processo de comunicação. Tema central 1 “O doente não está sozinho”.

Fatores relacionados com o médico

A forma como o oncologista comunica depende de múltiplos fatores, intrinsecamente associados às suas várias dimensões como ser humano, às suas experiências anteriores e às suas competências profissionais. Foram identificados os seguintes temas: a ausência de relação médico-doente, o paternalismo consentido, a retenção de informação, a informação excessiva, a importância de facultar informação por escrito.

- Ausência de relação médico-doente (E2, E8, E9, E10, E11, E12)

O doente enfatiza a dificuldade que sente durante a consulta de 1ª vez, por não conhecer o médico e valoriza 2 aspetos: a mudança e a falta de confiança. A mudança relaciona-se com a quebra de ligação com o médico anterior (numa das entrevistas a doente faz referência a uma relação duradoura com o cirurgião que deixou de existir). A falta de confiança é motivada por “não se conhecer o médico”, por existir “falta de intimidade”, por não se ter “uma relação de amizade”. Estes aspetos justificam a existência de limitações na partilha da informação: o doente não faz perguntas, não retira dúvidas, não se lembra da informação, não quer falar sobre prognóstico, não consegue ter “conversas difíceis”. O doente confirma a necessidade de criar uma relação médico-doente e nomeia qualidades que valoriza no médico: simpatia, vocação, competência, humanismo. E8D8 *“Uma relação entre o médico e doente é fundamental (sorri), ...tem que haver confiança. Não é fácil fazer as perguntas todas na primeira consulta, como foi só a primeira vez...há conversas mais difíceis...”*

- Paternalismo consentido (E5, E8)

O doente “entrega-se nas mãos do médico”, delega em absoluto o poder de decisão e assume não necessitar de informação. Nesta situação a autonomia do doente não é colocada em causa uma vez que é este que prefere ter um papel passivo. E5D5 *“O médico decide, o doente não deve decidir nada”*.

- Retenção de informação por parte do médico (E3, E7, E10, E12)

Este tema surgiu especificamente no contexto de transmissão de informação prognóstica, e podem existir várias razões para que ocorra esta retenção de informação:

- Incerteza quanto ao prognóstico: o médico não fornece a informação porque não sabe. E10D10 *“quando eu disse, isto é mais uns dias ou menos uns dias...ela é pá, não sabe...pode ser muito tempo, pode ser pouco, quer dizer...”*.
- Defesa do médico: O médico sabe informação, mas não a divulga porque não

quer causar sofrimento ao doente ou a si próprio. E10D10 “*não é fácil para o médico falar sobre a morte, (...) também é difícil e doloroso para o médico ter que explicar certas coisas para o doente...*”

- Informação excessiva (E12, E13)

Em 2 entrevistas o doente assume que há um excesso de informação a ser transmitida, nomeadamente no que diz respeito ao tratamento. E12D12 “*Hammm, é muita informação mesmo...*”

- O médico faculta informação por escrito (E3, E7)

O doente valoriza a documentação escrita provavelmente porque lhe confere alguma segurança. Poderá rever dúvidas que possam surgir posteriormente ou obter informação que não conseguiu reter durante a consulta. E3D3 “*Eu fiquei com dúvida, mas tenho ali a documentação que me foi feita na clínica em Tomar, no hospital e na clínica.*”

Fatores relacionados com a família

Neste contexto verificou-se a existência de 2 subtemas: a necessidade que o doente tem em facultar a informação aos seus cuidadores e o pedido de conspiração do silêncio por parte da família.

- O doente sente necessidade de facultar informação aos familiares.

Nas entrevistas são evidenciadas várias razões que esclarecem essa necessidade:

- A família apoia na tomada de decisão (E2, E4).

O doente partilha com o familiar a tomada de decisão ou pode simplesmente delegar nele o poder de decidir. E2D2 “*Ou continuar os comprimidos ou fazer a quimio. E então nós optámos, a minha filha também respondeu...a quimioterapia, que é para ser mais depressa*”.

- A família precisa de ser informada para cuidar do doente (E11)

A presença do familiar na consulta permite que este tome conhecimento da situação oncológica do doente de forma a assegurar o seu papel de cuidador. E11D11 “*Ela já falou com a minha irmã, para ver se ela percebe, precisa de me acompanhar. AL. E no*

seu entender, as coisas mais graves acerca da doença, o Sr. prefere que a Dra. diga à sua irmã e não lhe diga a si? D11. Pode dizer a mim, mas também à minha irmã. hummm...para saber o que tenho”.

- O doente sente o dever de informar a família (E13)

A família deve ser informada, pelo sentido de união, de coesão familiar. E13D13 *“Eu fiquei só a ouvir o que a médica me diz... olha para a esposa (AL. Acha que é importante ter a sua esposa ao lado?) D13. Sim, para ouvir as coisas...somos unidos... (...) ...na família...eu acho que... todas as pessoas têm que saber...o que é que se passa...”*

- O doente sente segurança por informar a família (E3, E7, E12, E13)

O doente sente-se protegido pela presença do familiar, que pergunta o que o doente não consegue perguntar (“ por estar apreensiva”, “é muita informação”, “fico baralhada”, “começo a trabalhar mal”, “bloqueio”, “esquecimento”) ou recebe informação que o doente não consegue reter (“por estar apreensiva”, “estava apática”, “a minha nora volta a explicar efeitos secundários”, “a minha filha ficou com os papeis que explicam o tratamento”). E12D12 *“AL. Acha que há perguntas que é melhor serem feitas por quem está a acompanhar? D12...hum, sorri... é que eu estava um pouco apreensiva...acho que sim, tem pergunta que a gente não consegue fazer (...) Como ele é meu companheiro ele fez bem perguntar, porque eu não perguntei... depois também, eu ia ficar em dúvida”.*

- Pedido de conspiração de silêncio por parte da família (E8)

Numa das entrevistas o médico restringiu a informação facultada ao doente por ter ocorrido o pedido por parte dos familiares para não divulgar dados acerca da extensão da doença e prognóstico (E8). E8O8 *“houve um pedido expresso pela família de introduzir gradualmente a informação sobre estadio e extensão da doença, na medida em que a doente apresenta alguma fragilidade emocional.”*

4.4.2 Tema central 2: O doente tem um passado

Neste contexto foram definidos 2 temas: complexidade do percurso até a consulta de OM e informação prévia. A figura seguinte descreve este tema.

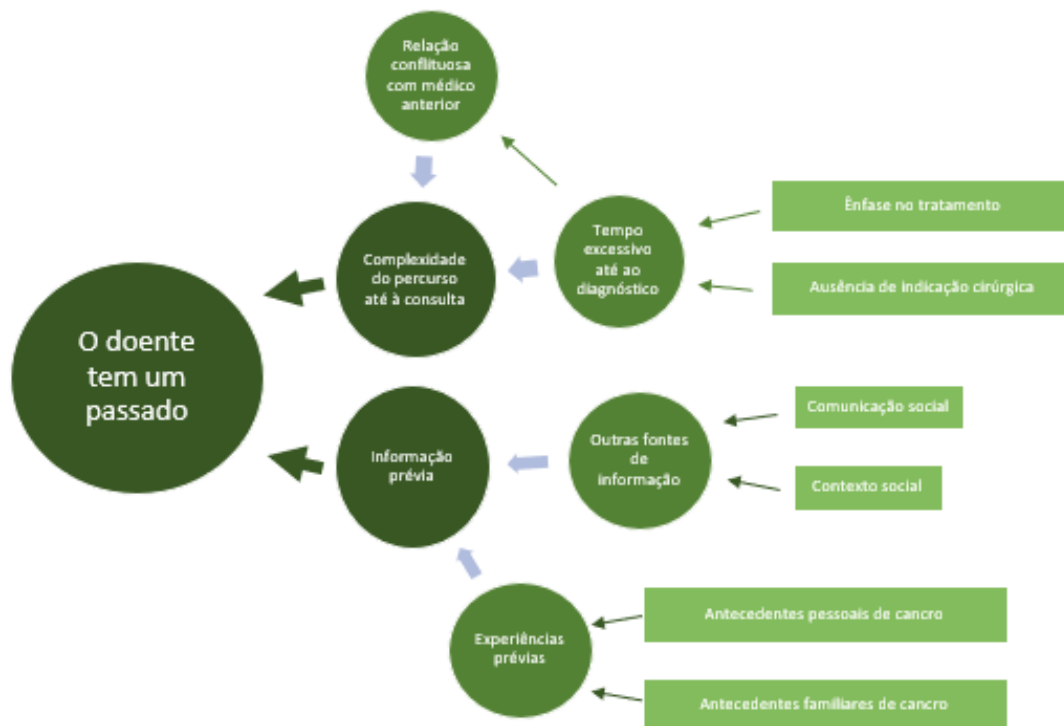


Figura 2- Fatores que influenciam o processo de comunicação. Tema central 2 “O doente tem um passado”.

Complexidade do percurso até á consulta de OM

Este tema divide-se na relação conflituosa com o médico anterior e o tempo excessivo até ao diagnóstico.

- Relação conflituosa com médico anterior (E3, E10)

Uma experiência prévia negativa pode limitar a retenção de nova informação ou focalizar a atenção do doente para determinados temas desvalorizando os restantes.

Na E3 o doente assumiu reviver todo o percurso conturbado até chegar à consulta de OM. Na E10 o doente salientou o desempenho negativo do médico que não valorizou atempadamente as suas queixas. E3D3 “...o processo demorou imenso tempo até chegar às vossas mãos, negações de atendimento (...) fiz uma rebobinagem de todo este processo, e...aquilo que o meu cérebro assimilou na rebobinagem de todo este processo de eu chegar aqui...só vi coisas negativas...AL. Mas acha que nesta fase em que se estava a falar do tratamento, dos efeitos secundários, a sua cabeça estava noutra sítio? D3.

Sim, estava lá para cima para o centro, para Tomar, para o Entroncamento, para Ourém, para as confusões que surgiram...”

- Tempo excessivo até ao diagnóstico (E13, E10)

O tempo excessivo até ao diagnóstico (“sem atendimento em tempo útil”, “falta de vagas”, “dificuldades burocráticas”) pode levar o doente a sentir necessidade de receber informação acerca do tratamento em detrimento de outros temas, colocando a prioridade no início rápido da terapêutica antineoplásica. Este tema pode estar intimamente associado à ligação conflituosa com o médico anterior. Na E10 o doente hipervaloriza o atraso no diagnóstico e o fato de não ter indicação cirúrgica e todo o seu discurso torna-se redundante á volta desta questão. E13D13. *“AL. Significa que para si deve começar a fazer tratamentos e depois ver como corre? D13. Sim, não me interessa saber mais nada...e quando mais depressa melhor...já andei lá no Amadora 2 meses e agora aqui já vai para 2 meses...”*

Informação prévia

A informação prévia que o doente obteve antes de chegar à consulta de OM é resultante das experiências anteriores relacionadas com cancro e de outras fontes de informação.

- Experiências prévias

As experiências prévias de cancro podem derivar da existência de antecedentes pessoais ou de antecedentes familiares de cancro.

- Antecedentes pessoais de cancro (E10)

Na E10, o fato do doente ter tido previamente uma doença oncológica assumiu-se como um fator positivo uma vez que permitiu criar uma ligação de confiança com a instituição de saúde que o tomou a cargo. E10D10 *Sinto-me mais confiante com o tratamento aqui, não quis ser tratado em Portimão, porque eles quiseram tratar-me lá e eu não quis.*

- Antecedentes familiares de cancro (E2, E4, E8, E9).

A história familiar de cancro pode interferir na comunicação médico doente por vários motivos: facilita a perceção acerca da tratamento e possíveis efeitos secundários, ajuda a aceitação do diagnóstico e pode despoletar emoções, nomeadamente o medo de sofrer, estando neste caso intimamente ligada ao tema central 3. Nas E2 e E8, o doente já conhece efeitos secundários, que poderá ter ou não porque “não somos todos iguais” ou que irá sentir cansaço “tal com aconteceu” com familiar próximo. Na E4 a doente “já estava à espera” do diagnóstico, por ter tido 2 irmãs com cancro. Na E9 a doente procura uma razão e coloca a hipótese de a história familiar ser fator causal da sua doença. E2D2 *“É isso, as náuseas, diarreia, dores no corpo, musculares. É o que pode acontecer, mas pode não acontecer. O meu marido fez a quimio e ele nunca vomitou. Tive uma cunhada que já faleceu também onde teve tudo e mais alguma coisa. Por isso é que digo, não somos todos iguais...”*

- Outras fontes de informação (E10)

Na E10, o doente assume não necessitar de mais informação porque já está esclarecido, através do meio social onde se insere (“vizinhos com cancro”) e da informação proveniente da comunicação social (“eu leio muito”). E10D10 *“Uma pessoa que esteja esclarecida, não é parvo nenhum quando recebe uma notícia destas, eu sei, eu estou esclarecido...até eu disse...todos os meus vizinhos quase todos têm, uns de ali, outros daqui, ainda anteontem foi a enterrar o pai do meu genro que esta aí comigo, com tumor na garganta (...) quem anda aqui há muitos anos e lê umas coisas... não tem...não é preciso muita conversa para entender isto...estes tratamentos é mais para ir tentando em vez de estar a aqui a abrir, como fazem em muitos casos, e depois fecham...”*

4.4.3 Tema central 3: “Reação comportamental face à doença”

Este tema é o que agrega uma maior complexidade e o que provavelmente terá um maior impacto na comunicação médico-doente. Este tema subdivide-se em: o doente depende da sua capacidade cognitiva, o doente utiliza estratégias de coping, o doente é um ser emocional, descritos na figura 3.

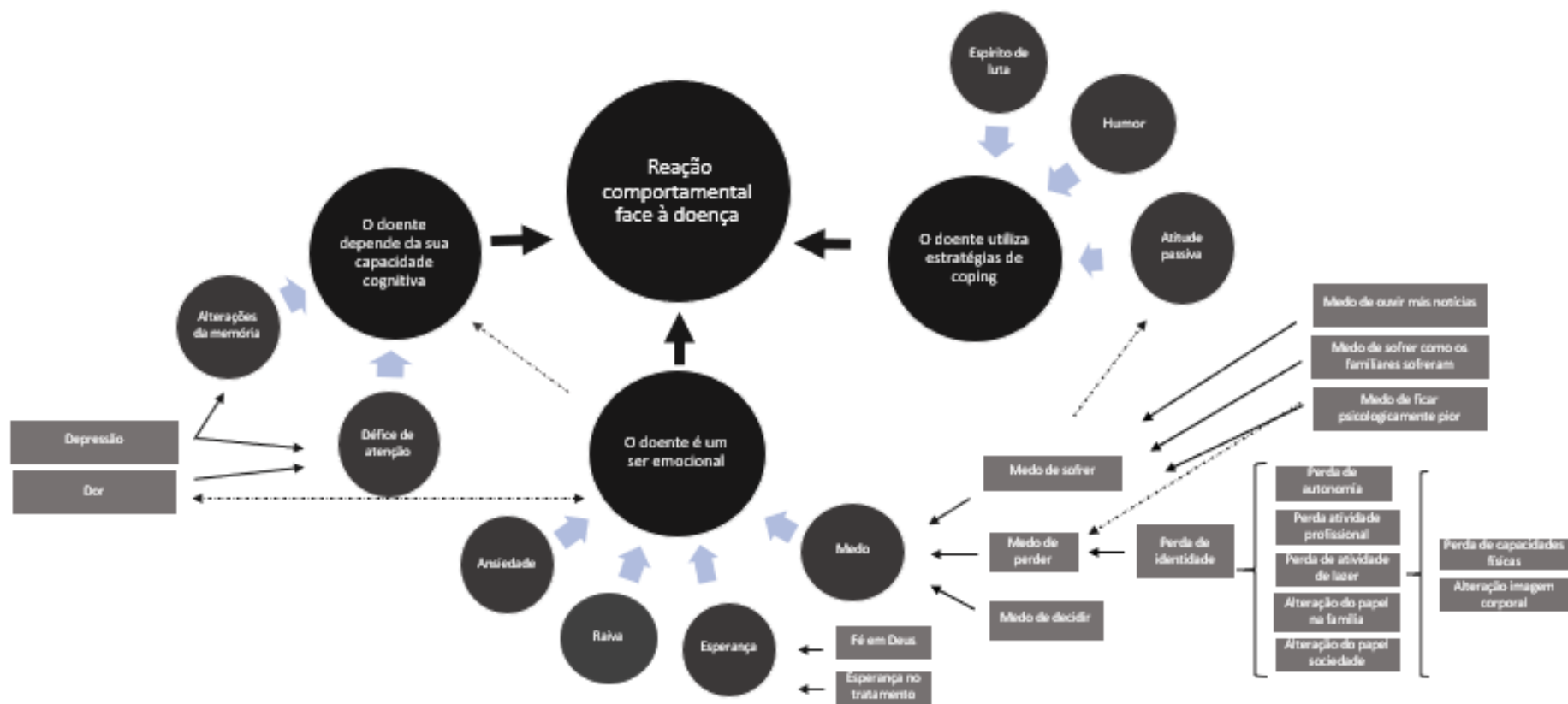


Figura 3: Fatores que influenciam o processo de comunicação. Tema central 3 “Reação comportamental face à doença”.

O doente depende da sua capacidade cognitiva

O que está em causa não é a existência de défice cognitivo, mas sim dificuldade no processamento da informação, tendo sido identificados 2 subtemas: alterações da memória e défice de atenção. A capacidade de reter ou compreender informação poderá estar diminuída por questões orgânicas, nomeadamente a existência de patologia psiquiátrica como depressão ou por sintomatologia física não controlada, particularmente dor. Ambas as situações interferem com todas as valências do ser humano, inclusivamente com a sua resposta emocional ao cancro. Por outro lado, as emoções também poderão afetar a capacidade cognitiva.

- Alterações da memória (E1, E2, E7, E11, E13).

O doente pode ficar com a noção de ter compreendido tudo durante a entrevista, mas ter facilidade em esquecer informação. Pode ainda assumir ter ficado com dúvidas, mas que não ter feito perguntas por não se ter lembrado durante a consulta. Nas entrevistas E7 e E9 o doente faz referência a antecedentes de depressão e culpabiliza o seu estado depressivo pelas alterações da memória (“eu estou um bocado apagada da memória”, “tenho o cérebro cansado”, “não tenho ideias de nada, “esqueço-me das coisas”).
E11D11 “D11. Huuummm. Ela falou, mas já não sei...sorri AL. Não se lembra? D11. Já não. AL: Porque é que acha que não fixou? D11. Haaamm A cabeça é muito esquecida”.

- Défice de atenção (E5, E7, E9, E11, E12)

O défice de atenção pode estar implicado na dificuldade que o doente sente em reter informação. Com já referido anteriormente o contexto emocional e a possibilidade de existir patologia orgânica podem interferir com a capacidade de concentração. Por outro lado, o doente poderá estar focalizado num tema e desvalorizar a discussão de outros assuntos. *E12D12 “Estava... pensando...não prestei muita atenção.AL. Ficou a pensar noutras coisas que a Dra. xxx tinha dito? D12. Mais ou menos...sorri (...) eu fiquei pensativa, porque eu precisava de dar resposta para ela que ela devia mexer já imediatamente ou esperava o resultado da ressonância, aí eu fiquei pensando muito nisso e ...não prestei muita atenção.”*

A existência de sintomas físicos descompensados pode interferir com a capacidade de atenção. A dor é referida em 4 entrevistas como sintoma principal e é descrita como intensa e incapacitante. Os mecanismos fisiológicos que levam à dor estão identificados e são exatamente iguais em todos os doentes, mas o impacto que provoca em cada um deles é único. A dor não se restringe ao componente físico, é um sintoma que interfere com as restantes dimensões do ser humano, nomeadamente com a esfera emocional. Na E9 a doente associa sofrimento emocional à potenciação da dor e à incapacidade de “interiorizar informação”. E9D9 *“até porque eu já chorei mas foi por causa da dor que eu tenho aqui no rim, esta dor no rim, que está sempre aqui...não me deixa estar atenta (...) não sei, e não sei também se o sistema nervoso não terá a ver com eu estar mais dorida...e a minha capacidade de interiorizar as coisas não estar a 100%. Eu não me sinto bem”*.

O doente utiliza estratégias de coping

Lazarus e Folkman (1984) definiram coping como um esforço cognitivo, emocional e comportamental em resposta a situações internas ou externas que surgem como geradoras de stress ou ameaças e que excedem os recursos da pessoa. Da análise das entrevistas foram identificados 3 subtemas: o espírito de luta, o humor e a atitude passiva.

- Espírito de luta (E4, E7, E9)

Em 3 entrevistas os doentes assumem não só a aceitação do diagnóstico de cancro, mas adotam uma atitude positiva, de luta contra a doença oncológica. E4D4 *“AL: Como é que tem lidado com tanto cancro na família? D4. Temos que ir para a frente, e com as minhas irmãs foi sempre de frente com eles, pelo menos a do meio eu praticamente é que estive sempre com ela.”*

- Humor (E1, E2, E8, E9, E10, E11)

O humor aqui definido não se refere ao estado de espírito do doente relacionado com o bem-estar psicológico e emocional, mas sim à sua capacidade de “rir dos próprios problemas”, de utilizar a ironia e comentários cómicos no contexto de uma situação grave de forma a minimizar a sua carga negativa, tornando-a menos ameaçadora. E1D1

“tinha um quisto maligno...pois já me tinham operado aqui, mas depois não davam com o outro...devia ser o microbiosito qualquer... E então eu andava assim na corda bamba (...) hum...já tou como o outro diz...já fostes...sorriu...”

- Atitude passiva (E1, E7, E9, E12, E13)

Em várias entrevistas fica patente a atitude passiva e pouco interventiva que o doente pode assumir, quer na permissão de um paternalismo consentido, quer na ausência de uma postura proativa durante a consulta e a entrevista. O doente parece não ter necessidade de ser informado ou de esclarecer dúvidas (“limitei-me a ouvir”, “pensei em ver o que ela diz” “é a minha maneira de ser...não faço perguntas”, “não sou muito de perguntar”, “pouco ou nada falei”). O doente pode sentir necessidade de perguntar ou de ser esclarecido, mas não o fazer por medo de sofrer, que remete para o subtema “o doente é um ser emocional”. E12D12 *“Tem gente que consegue, eu não consegui fazer as perguntas, eu fiquei um pouco...e eu também não sou muito de perguntar...então eu fico mais...esperando aquilo que o médico vai dizer...”*

O doente é um ser emocional

Identificam-se 4 subtemas: a ansiedade, a raiva, a esperança e o medo. O medo pode ainda ser dividido no sofrimento e nas perdas. Ao longo das entrevistas são ainda descritas pelo doente outras emoções e sentimentos: gratidão, pessimismo, incerteza, descrença, tristeza, resignação, ambivalência, apatia, desespero, sensação de abandono, fatalismo, impotência, solidão, culpa, incongruência, mágoa, preocupação, fraqueza, desilusão, vergonha, apreensão. Apesar de não terem sido incluídos no mapa temático, ajudam a caracterizar o estado emocional do doente.

- Ansiedade (E2, E9, E13)

Os doentes identificam ansiedade como “nervosismo”, é um fator que os impede de fazer perguntas e uma fonte de “bloqueio” à retenção da informação. Surge associada á gravidade da doença e à necessidade de iniciar tratamentos potencialmente agressivos, mas também ao fato do doente se encontrar fora do seu ambiente “natural” (a consulta de OM) e de ser confrontado com início de uma relação médico-doente

(“não conhece o médico”). E9D9 *“A Dra. esclareceu-me tão bem... mas agora parece que bloqueio...AL. O que é que acha que justifica esse bloqueio? D9. O sistema nervoso. AL. E por natureza é uma mulher nervosa? D9. Acena que sim com a cabeça. É assim, a doença do cancro do colo do útero aceitei-a muito bem, esta agora...não é que não a aceite... mas tem estado a mexer muito comigo... (...) Foi, a Dra. foi muito explicita, mas eu estou agora bloqueada. Al. E acha que vai voltar a recordar-se? D9. Não sei...quando tiver mais calma...(sorri) é o nervosismo...*

- Raiva (E3, E6, E10)

A raiva é identificada como revolta, agressividade, pode estar relacionada com o atraso no diagnóstico, com a dificuldade em aceitar a doença avançada ou a dependência física secundária ao cancro. E6D6 *“Vejo essa ideia o melhor possível, não vejo mais nada, não vejo mais solução nenhuma...nem quero pensar que isto é para ficar assim... dou em doido...ficar assim para toda a vida...ainda tou tão novo, tou com 62 anos, então...(silêncio) já viu? Vou ficar assim durante 20 anos? 15?10?”*

- Esperança

A esperança pode ser considerada uma “arma” que o doente utiliza para minimizar sofrimento. É descrita pelos doentes no contexto da crença religiosa ou relacionada com a eficácia do tratamento antineoplásico.

- A fé em Deus (E2, E4, E5, E7, E8, E9)

A fé em Deus é identificada em 14 referências de 6 entrevistas e surge em vários contextos: o diagnóstico (“se Deus quiser a doença não está espalhada”), o tratamento (“tenho fé em Deus, é ir para a frente com o tratamento”); os efeitos secundários (“seja o que Deus quiser”) e o prognóstico (“se Deus quiser vai tudo correr bem “o futuro pertence a Deus”, “com a ajuda de Deus vai eliminar”, “tenho fé na cura”, “ter fé dá esperança”). Por um lado, o doente adota uma atitude passiva, colocando-se “nas mãos de Deus” e não quer participar na tomada de decisão, não sente necessidade de ser informado acerca do tratamento e dos possíveis efeitos secundários. Esta atitude leva a que não esclareça dúvidas e que não deseje saber informação prognóstica, porque não

quer colocar em causa a capacidade de Deus e tem fé que “tudo corra bem”. Em 3 entrevistas o doente assume a curabilidade da sua situação clínica. Em 2 esta convicção parece relacionar-se com a crença religiosa. E8D8 *“D8... só com a biopsia...é que o Dr. Xxx disse, vai fazer e depois logo se vê...Deus queira que não...vou rezar muito para que não tenha nada nos ossos, mas quando ele me disse, eu perguntei-lhe...e se tiver nos ossos há cura? ah...quer dizer, cura...cura..., não é uma cura a 100%, pronto, mas há tratamentos.(...) D8. Olhe...é o que Deus Nosso Senhor quiser. Al. É crente? D8. Sou religiosa e isso é importante, a gente está nas mãos dele, portanto, olhe, é Ele fazer o melhor, e pronto, e vamos esperar.”*

- Esperança no tratamento (E3, E5, E10)

Em 9 das 13 entrevistas é o doente que avança com o tema do tratamento e destaca a sua importância relativamente aos outros assuntos. A ênfase que o doente coloca neste tema pode estar relacionada com o tempo excessivo para a realização do diagnóstico ou a expectativa de começar uma terapêutica eficaz (melhoria do controlo sintomático e qualidade de vida, como exemplificado na E3, ou a cura da doença, como descrito na E5). A esperança pode ser ainda direcionada para a possibilidade de surgir um medicamento inovador que altere o prognóstico, como descrito na E10. E3D3 *“este tratamento, estes 2 primeiros tratamentos, entre aspas, me dessem uma leve esperança, que fosse um alicerce para estagnar, eventualmente, eventualmente tratar este mal que tenho, não é? mas nesta fase inicial, pelo menos que estes 2 primeiros tratamento me dessem pelo menos um bocadinho de qualidade de vida, física e emocional, para eu enfrentar ...futuramente...”*

- **Medo**

O medo é uma emoção muito prevalente ao longo das entrevistas. Não existe só um medo, são descritos vários: “o medo de ficar dependente”, “o medo de não ter quem olhe por mim”, “o medo de perder os netos”, “o medo de sofrer como os familiares sofreram”, o “medo de perder”, “o medo de ficar psicologicamente pior”, “o medo de ter uma doença espalhada”, “o medo de pensar no futuro”, “o medo de ter um prazo”, “o medo de não durar muito”, “o medo de morrer”. Estes medos interferem com a

comunicação médico doente por vários motivos: o medo causa bloqueio/dificuldade em reter informação, faz com que o doente não queira perguntar, não queira ter mais informação, não queira “dizer mais nada”, não queira “ouvir mais nada”, não queira pensar (“é melhor estar ocupada para não pensar”, “é melhor não pensar para não sofrer por antecipação”), o medo faz com que o doente prefira ficar na dúvida, embora essa dúvida também possa potenciar o medo. Este tema foi dividido em: medo de sofrer, medo de perder, medo de decidir.

- Medo de sofrer (E2, E3, E4, E9, E11, E12)

O doente tem medo de ouvir más notícias nomeadamente em termos de prognóstico. A presença de uma doença oncológica crónica e progressiva obriga o doente a enfrentar a sua finitude, a eventualidade de poder ter um prazo surge como uma inevitabilidade aterradora. Neste contexto a ambivalência encontra-se associada ao medo, tal como exemplificam as citações das E3 e E12. E3D3 *“AL. Sentiu necessidade de falar com o médico sobre a forma de como a doença pode evoluir ao longo do tempo? D3. Senti necessidade, muito embora só tivesse manifestado minimamente. Ah...estando eu ligado à saúde, sei que isto é um processo evolutivo, por vezes rápido, ah...e eu se calhar não quis ouvir uma notícia negativa (...) OK, agora vou fazer a pergunta e ela vai dizer daqui por 6 meses você vai morrer...AL. É esse é o seu maior medo? Ter um prazo? D3. Lágrimas nos olhos, soluça...respira fundo...silêncio AL. silêncio...sente que apesar de tudo, tendo essa dúvida...estando consigo...o não ter perguntado, também não traz sofrimento? D3. Dra. se calhar traz...mas eu se fizer a pergunta...traz o mesmo...traz-me igual... (...) D3. o meu único grande receio independentemente de saber aquilo que tenho que poderá vir a agravar que é a tendência normal...é ouvir aquela grande resposta...silêncio...em maiúsculas...você daqui por 8 dias, daqui por 15 dias, daqui por 1 mês...silêncio...e eu não quero ouvir essa resposta...”*

O doente tem medo de ficar psicologicamente pior. Prefere não discutir temas difíceis e não receber informação de modo a minimizar sofrimento. E9D9 *“Eu não faço perguntas, mas já da outra vez não fiz, não fiz ao Dr. XXX, não fiz à Dra. XXX, não faço. AL. Mas depois fica com as dúvidas, ou não? D9. Não, porque eu sei de tudo. AL. Não é por uma*

questão de ter medo das respostas. D8. Não, é porque a minha cabeça depois anda pior e eu assim fico bem. AL. Pior? D9. Pior do ponto de vista psicológico.”

O doente tem medo de sofrer como os familiares sofreram. O doente ao ter presenciado sofrimento associado à evolução da doença incurável e progressiva em familiares próximos pode interiorizar esta experiência como uma antevisão do seu próprio futuro, justificando o fato de não estar motivado para esclarecer dúvidas ou discutir prognóstico

E4D4 *“AL. Falou-me do medo de sofrer...D4. Sim...por tido exemplos na minha família. O meu marido já morreu há 38 anos, foi novo.AL. Com cancro? D4. Foi, nos intestinos, o meu marido teve nos intestinos, já foi há muitos anos, sofreu bastante aqui, esteve sempre cá no XXX, sofreu, pronto... o meu marido sofreu bastante com isso. (...) Pensa-se em tudo...(silêncio) AL. E o que é o tudo? D4. É tudo, é tudo, penso no meu funeral, como é ... e tudo isso...e o sofrimento, tenho muito medo do sofrimento, vi pelas minhas irmãs...sofreram”*

- Medo de perder (E1, E2, E3, E6, E7, E8, E9, E11).

Estão descritas várias perdas: as que derivam diretamente da doença oncológica (perda de capacidade física e alteração de imagem corporal) e as secundárias, associadas à maior dependência e alteração de relações humanas e meio envolvente (perda de autonomia, perda de atividade profissional e de lazer, alteração do papel na família e na sociedade) e a perda total, que engloba as anteriores, a perda de identidade.

Relativamente à perda de capacidades físicas: a evolução da doença oncológica é caracterizada pela presença de sintomatologia múltipla, de intensidade variável e início imprevisível. A astenia é muito prevalente e impede o doente de realizar as tarefas da vida diária (E3 e E8). Ao longo do curso da doença podem surgir complicações agudas, como é o caso da compressão medular que se associa a défice neurológico grave e causa intenso impacto na vida do doente (E6). E6D6 *“Fiquei sem mobilidade nas pernas, sem comando nas pernas e sem sensibilidade, sem ordens, sem forças”*

A alteração da imagem corporal engloba duas vertentes: o significado que tem para o próprio doente ou seja, a autoimagem (“vai cair o cabelo, a partir daí não ouvi mais

nada”, “o que não vou aceitar é andar careca, gosto muito da minha imagem”) e o impacto social que essa alteração pode acarretar (“o que os outros vão dizer...uma cara tão ruizinha”, “vergonha de ter cancro”). A referência a alopecia secundária à quimioterapia surge em 5 entrevistas como a toxicidade mais difícil de aceitar e torna-se tão impactante do ponto de vista emocional que pode impedir a não identificação de outros possíveis efeitos secundários ou funcionar como um fator de bloqueio à comunicação. Mesmo numa situação em que o tratamento antineoplásico não se associa a alopecia, o doente que não se recorda de “mais nada”, só sabe que “não vai cair o cabelo”. E9D9. *“AL. Relativamente ao que são os efeitos secundários, o perder o cabelo é o pior? D9. É, é...a partir daí que não ouvi mais nada...eu tenho que procurar aqueles turbantesinhos, prontos, aí tudo bem, mas ver-me careca, eu não consigo (...)* AL. *Não consegue ver-se assim, não tem a ver com aos outros? D9. Não, até porque os outros a mim não me dizem nada, tem a ver com a minha visão”.*

A perda de autonomia, perda de atividade profissional e perda de atividades de lazer surgem na sequência da debilidade progressiva associada ao cancro. E8D8 *“não me apetece pintar muito ... não estou ativa”*. A incapacidade de manter as rotinas diárias e perda de autonomia potenciam a alteração de papéis na família. O doente tem necessidade de ajuda para a realização das tarefas diárias e para manter a sua atividade profissional. Não quer interferir com a rotina dos familiares, sente-se triste por “dar trabalho” ou verbaliza angústia quando não tem cuidador. E4D4 *“tenho um filho e uma nora, mas eles estão a trabalhar os dois, também não tem filhos...haa...estão a trabalhar os dois, mas perdem este tempo todo para virem comigo, não me deixam sozinha. Sente-se um pouco culpada? D4. Pois, sinto-me triste por estar a dar trabalho.”*

O acumular destas múltiplas perdas acarreta para o doente a alteração do seu papel na sociedade. Do ponto de vista cultural existe um estigma associado ao cancro. Continua a ser um assunto interdito e falar sobre este tema pode causar vergonha. Ao assumir a doença perante a sociedade, o doente é obrigado a conviver com comentários que podem potenciar várias emoções nomeadamente tristeza, mágoa, vergonha. Existe um sofrimento associado àquilo que os “outros pensam” e o “não querer que sintam pena”.

E4D4 *“As pessoas gostam ali muito de mim, sempre fui uma pessoa conhecida, vem tudo e pergunta, e eu conto, não tenho problema nenhum a falar, não escondo nada, há pessoas que escondem, não querem que se saiba (...) Pois escondem, as pessoas têm vergonha de ter cancro (...) Às vezes penso assim, seja o que Deus quiser e viro as costas e não...não digo nada...há pessoas que dão força, e vá! Foi tao forte até aqui, não vai acontecer nada, vá lá...ainda ontem...vai descansadinha, não pense em nada, seja forte..., mas há outras que é ai... coitadinha como é que ela já está! Tem uma carinha tão ruizinha...e isso magoa...”*

A debilidade progressiva e as mudanças nas diferentes esferas do ser humano causadas pelo cancro podem ser englobadas no que será provavelmente o mais complexo de assumir perante uma doença oncológica evolutiva e incurável, a perda de identidade, em que o doente deixa de se reconhecer. E3D3 *“Não sei se será fácil desbloquear, porque eu sou uma pessoa que penso...ou pensava...já estou na dúvida...uma pessoa extremamente forte, que enfrentou tudo e mais alguma coisa na batalha da vida...e neste momento...tenho todas as dúvidas e mais algumas...existenciais, aquelas que existem, aquelas que não existem...”* Na E8 a doente descreve este conceito que unifica estas múltiplas perdas de uma forma fantásticamente simplificada E8D8 *“sinto que não sou eu (...) não me sinto eu”*.

- Medo de decidir mal (E4, E12)

Em duas entrevistas está patente a dificuldade que o doente sente aquando da participação no processo de tomada de decisão e que se assume como um fator que interfere com a comunicação. A indecisão do doente está associada a ambivalência (não sabe o que será a melhor opção) e ao medo de ter sentimento de culpa (por poder escolher a opção incorreta). Neste processo o doente pode ter dificuldade em reter nova informação, por estar focalizado nesta questão e não estar atento a outros temas.

E4D4 *“Porque é que acha isso? Porque é que para si é mais fácil serem os outros a decidir? D4. Não sei, eu não sei, não sei o que iria decidir... Porque ficaria sempre com dúvidas, eu prefiro fazer aquilo que querem, do que eu ir fazer e estar a dizer faço isto e depois ser mal... e...eu prefiro assim...porque me posso sentir culpada.”*

4.4.4 Mapa temático “Fatores que interferem com a comunicação médico doente”

A utilização da análise temática como metodologia de análise das entrevistas permitiu construir a par e passo um gráfico representativo dos fatores que interferem com a comunicação médico-doente. A figura 4 mostra o mapa temático que resultou da união dos 3 temas centrais.



Figura 4- Fatores que influenciam o processo de comunicação médico doente durante a consulta de oncologia médica de 1ª vez.

5. DISCUSSÃO

Neste trabalho a maioria dos doentes deseja saber informação generalizada acerca da sua situação clínica, o que está de acordo com 2 revisões sistemáticas publicadas por Hagerty *et al*, 2004 e Hancock *et al*, 2007, mas está sobretudo interessada em informação detalhada sobre extensão da doença e plano de tratamento. A percentagem de doentes que deseja participar no processo de decisão e de ser informada acerca do prognóstico é inferior ao descrito na literatura (Robinson *et al*, 2008). O grau de concordância depende do tema discutido sendo manifestamente inferior na discussão de prognóstico quando comparado com outros temas. Este fato vai de encontro ao já descrito por vários autores (Quirt *et al*, 1997; Mackenzie *et al*, 2018; Lennes *et al*, 2013; Monga *et al* 2019; Fried *et al*, 2003 citado por Richards *et al*, 2013; Gramling *et al*, 2016).

O objetivo principal deste estudo consistiu em avaliar a concordância entre a informação facultada pelo médico e a percebida pelo doente de forma a identificar a eficácia da informação. Esta avaliação foi feita através da comparação das respostas do médico e dos doentes e os dados foram apresentados de uma forma descritiva. A utilização de percentagens poderá ter sido abusiva tendo em conta o pequeno número de entrevistas, mas permite comparar os resultados obtidos com outros estudos publicados. Nos casos em que se verificou discordância foi feita a tentativa de identificar razões que justificaram a sua razão de ser.

Uma limitação deste estudo relaciona-se com a existência de alguma indefinição do objetivo principal, uma vez que concordância e eficácia não são sinónimos. Pode ocorrer concordância (ambos os interlocutores assumem que a informação foi transmitida) sem existir eficácia (o doente apesar de ter recebido a informação, não a compreendeu). Neste contexto assumi que concordância implicaria não só a transmissão da informação, mas também a sua correta interpretação. Esta situação justificou a necessidade de criação dos “casos duvidosos”, que foram identificados e explicitados, mas que não foram considerados concordantes. Estes casos surgiram independentemente dos temas discutidos e sugerem que o doente pode ter dificuldade em esclarecer dúvidas, mesmo quando sente abertura por parte do médico para o fazer. As respostas à pergunta 12

confirmam esta situação, e foram apresentadas pelo doente algumas razões que explicam este fato: esquecimento, vergonha, impacto emocional. Neste contexto surge uma proposta de melhoria para a prática clínica: o oncologista deve confirmar que a informação transmitida foi corretamente compreendida e deve mostrar abertura para que o doente possa esclarecer dúvidas.

A utilização de uma metodologia qualitativa foi necessária para explorar fatores que interferem com a comunicação, uma vez que o doente não verbaliza diretamente o que pensa acerca deste tema. Este fato foi confirmado pelas respostas à pergunta 10 “Como sente ter decorrido a comunicação?” No geral o doente considerou que a comunicação correu bem e só em 4 entrevistas nomeou algumas razões que podem interferir com o processo de transmissão de informação. Interessantemente, colocou sempre em si a responsabilidade da sua ineficácia (“estava ansiosa”, “bloquei”, “fiquei mais na minha”, “falei pouco ou nada”). Estas respostas foram importantes, mas se não tivesse sido utilizada uma metodologia qualitativa o mapa temático teria ficado reduzido a 2 subtemas: atitude passiva e resposta emocional à doença.

No que diz respeito ao diagnóstico e extensão da doença, os dados mostraram elevada concordância entre a informação facultada pelo oncologista e a percebida pelo doente quando se avaliou o que o doente já sabia previamente e se de fato a informação foi efetivamente transmitida (85% e 80% respetivamente). Não sendo expectável, quando se explorou a necessidade do doente de receber informação nova acerca da doença, só ocorreu concordância em 38% das entrevistas. Tal como descrito na literatura, a maioria dos doentes estava interessado em saber mais acerca da doença (Robinson *et al*, 2008; Roscoe *et al*, 2013; Baer e Weinstein, 2013; Faulkner, 1998; Hagerty *et al*, 2005; Hancock *et al*, 2007). Em 5 dos 6 casos discordantes o médico considerou erradamente que o doente não queria receber informação e apesar de ter tido essa percepção errada, optou por fornecê-la em 2 casos. Não ficou esclarecida a razão desta incoerência, mas podem ser levantadas duas hipóteses: o médico pode ter sentido o dever de divulgar informação (o artigo 25º do regulamento de deontologia médica, 2016, prevê que o diagnóstico e o prognóstico devem ser em regra comunicados

ao doente) ou ter tido necessidade de informar de forma a fundamentar o início de tratamento. Por outro lado, a pergunta 3 “quis receber informação nova acerca da sua doença?” pode não ter sido realizada da forma mais correta. O doente pode ter sentido necessidade de ser informado, mas não ter explicitamente verbalizado. Dois doentes mostraram ambivalência relativamente a esta pergunta (eventual dualidade entre querer informação e não querer receber más notícias). Erradamente o médico pode ter assumido que se o doente “quer saber...vai perguntar”, o que não é a realidade que foi evidenciada neste estudo. O doente pode tem várias razões para não trazer à discussão temas sensíveis, nomeadamente o impacto emocional da consulta de OM de primeira vez também descrito por Furber *et al* (2015). Esta situação foi descrita por The *et al*, 2000 citado por Back, 2005 como a “don’t ask, don’t tell situation”. Apesar de tudo este conluio entre médico e doente pode ser numa fase inicial “adaptativa” quando é proveniente do doente e ele próprio nega, evita ou prefere não saber diagnóstico ou prognóstico. O doente tem o direito, mas não o dever de saber. Neste contexto pode ser assumida uma proposta de melhoria da prática clínica: é responsabilidade do médico tomar a iniciativa e perguntar ao doente o seu desejo quanto à necessidade de informação, uma vez que esse desejo nem sempre é transmitido diretamente.

A conspiração do silêncio foi identificada como um fator que interfere com a comunicação. Na maior parte dos casos o pedido surge por parte dos familiares, tal como se verificou numa das entrevistas. O médico referiu ter introduzido a informação gradualmente, com alguns tiros de aviso sobre a possibilidade de a doença ter metastizado. Desde que seja efetiva esta estratégia não está errada, mas neste caso concreto assumiu-se como insuficiente porque a doente tinha mostrado vontade de ser informada e ficou com dúvidas. Um dos potenciais doentes a incluir neste estudo não foi considerado candidato pelo oncologista precisamente por existir um pedido expresso dos familiares para não se divulgar informação.

A conspiração do silêncio pode ser definida como um acordo tácito ou explícito para manter o secretismo acerca de qualquer situação ou acontecimento, ou ainda como uma tendência para o encobrimento de uma situação incómoda (Lemus-Riscanevo,

2019). O pedido de omissão de informação ou evicção de certos temas por parte da família pode ser considerado como um “ato de amor”, uma tentativa de minimizar o impacto negativo e a perda da esperança de forma a proteger o doente do sofrimento (Faulker, 1998; Ni e Alraek, 2017). A conspiração do silêncio a pedido da família e potenciada pelo profissional de saúde promove a ineficácia na comunicação, pode dificultar a adaptação da família à doença quer na reestruturação dos papéis quer no suporte emocional e social (Nave e Moura, 2011; Ni e Alraek, 2017; Faulkner, 1998; Lemos-Riscanevo, 2019). Pode acarretar sofrimento para o doente, potenciar emoções como o medo, a raiva, ansiedade, depressão, associar-se a diminuição da qualidade de vida, perda de autonomia e redução da possibilidade de o doente participar nos processos de tomada de decisão (Lemos-Riscanevo, 2019). Neste contexto as estratégias de intervenção do oncologista com vista a melhoria da prática clínica incluem: investigar quais as razões que levam ao pedido de conspiração do silêncio, reforçar os benefícios que se alcançam com a divulgação da informação, criar uma relação de confiança para que de uma forma progressiva se reconcilie o doente e a família com a verdade.

Para além da conspiração do silêncio, no mapa temático surgem outros subtemas relacionados com a família, englobados no tema central “o doente não está sozinho”. Neste estudo, 9 dos 13 doentes estiveram acompanhados pelos familiares na consulta. Apesar de não se ter confirmado categoricamente ter sido essa a preferência do doente ou uma imposição da família, os dados da literatura mostram que o doente prefere ser acompanhado por uma pessoa significativa (Gonçalves *et al*, 2005; Randall e Wearn, 2005). O doente e a família fazem parte de uma mesma unidade e tal como Baider, Cooper e De-Nour (2000) citado por Nave e Moura (2011) referiram desde o momento do diagnóstico o impacto e ajustamento à doença são determinados não só pelas características da doença como também pelas características da própria família. Abdul-Razzak *et al* (2014) num estudo que avaliou as preferências dos doentes relativamente à comunicação médico-doente na fase de fim de vida também identificou a influência do papel da família num dos temas centrais “conhecer-me”. A presença de um familiar na consulta de OM para além de dar suporte emocional, pode facilitar o processo de comunicação na medida em que pergunta o que o doente não consegue perguntar,

retém informação que o doente não consegue reter, ajuda a esclarecer dúvidas, fica melhor posicionado para cuidar do doente e para apoiar no processo de tomada de decisão. Os autores supracitados identificaram um segundo tema “respeitando os antecedentes” que inclui a história de vida do doente e as experiências prévias, o que corrobora os resultados apresentados no tema 2 do mapa temático “o doente tem um passado”. A trajetória do doente até a consulta de OM deve ser tida em conta no processo de comunicação, nomeadamente a complexidade do percurso até à consulta de OM, a informação prévia obtida através das experiências do passado ou a procura de outras fontes de informação. Tal como Kirk *et al* 2004 descreveu estas fontes secundárias expandem a informação, diminuem a incerteza, facultam algum grau de controlo e ajudam a tomar decisões.

Ainda enquadrado no tema 1 “o doente não está sozinho”, o médico tem uma importância fulcral no processo de comunicação. De acordo com a literatura, os doentes deste estudo também valorizaram determinadas características do médico como a confiança, simpatia, honestidade, profissionalismo, competência, humanismo (Randall e Wearn, 2005; Schofield *et al*, 2001). Estes autores descreveram a importância do processo contínuo da jornada oncológica e preferência do doente em ser seguido pelo clínico que fez o diagnóstico. No presente estudo também se verificou que a mudança de médico e a falta de confiança estão implicadas na ausência da relação médico doente, fator que dificulta a transmissão de informação. Walczar *et al*, 2013 defenderam que uma relação médico doente eficaz aumenta a compreensão mútua e facilita a prontidão para o doente discutir prognóstico.

O oncologista para exercer a sua profissão com humanismo deve desenvolver um conjunto de competências: técnica, relacional, emocional, ética, espiritual, cultural. Tal como Bermejo (2017) explicou o profissional de saúde deve saber, saber fazer e saber ser e inclusivamente deve assumir a sua própria vulnerabilidade. Na realidade, é tanto mais competente na relação com as pessoas que sofrem, quanto melhor conhecer e integrar a sua própria condição de limitação, debilidade e finitude. Por outro lado, a vulnerabilidade pode levar o médico a reter informação e ter uma implicação negativa

no processo de comunicação. Tal como Ni e Alraek (2017) descreveram, esta retenção de informação pode ser uma ação de defesa utilizada para não sofrer. A particularidade do presente estudo é que essa observação parte da perspectiva do próprio doente, confirmando que o processo de comunicação é bilateral. O doente avalia o médico durante este processo, identificando-o como um “ser humano capaz de sofrer”, numa relação que pontualmente deixa de ser assimétrica. Relativamente a temas de fim de vida, e à forma de como o médico deve informar o doente, Kübler-Ross (1991, p.32) também sugeriu uma simetria na relação, quando explicou que a situação não deve ser declarada: “como dizer ao doente”, mas sim reformulada: “como partilhar este conhecimento com o doente”. Neste contexto pode ser assumida uma proposta de melhoria para a prática clínica: o oncologista deve evoluir nas suas várias competências profissionais, mas assumir a sua vulnerabilidade e transformá-la numa ferramenta que facilite a compreensão, a empatia e fortaleça a relação médico-doente.

O doente identifica outras razões para a retenção de informação por parte do médico que também são descritas na literatura: o médico pode ter incerteza quanto ao prognóstico (Hancock *et al*, 2007; Finlay *et al* 2009 citado por Walczar *et al*, 2013; Bernacki e Block , 2014) ou pode não querer causar sofrimento no doente, protegendo-o de más notícias (Hancock *et al*, 2007; Ni e Alraek, 2017; Moore e Reynolds, 2013; Hack *et al*, 2005; Gonçalves e Castro, 2011 citado por Gonçalves *et al*, 2005).

A informação excessiva, um subtema identificado no estudo, é explicada pela grande quantidade de informação que deve ser discutida na consulta de OM de 1ª vez ou porque simplesmente o doente pode estar interessado em abordar só determinados temas. Randall e Wearn (2005) enfatizam a necessidade de o médico dosear a informação de acordo com as necessidades do doente e esta declaração pode ser assumida como mais uma das propostas para melhorar a prática clínica.

O presente estudo confirma que a “agenda do médico” pode não ser coincidente com a “agenda do doente”. Ambos os intervenientes valorizaram a discussão do tratamento, estando de acordo com o descrito por Back e Baile (2003) e Hagerty *et al* (2004), mas nem todos os doentes mostraram motivação para obter informação acerca dos efeitos

secundários. Consideraram que já sabiam (experiências prévias) ou que não estavam interessados em discutir esse tema por se colocarem nas mãos de Deus ou considerarem ser o “fardo que se tem que carregar” para ter os benefícios do tratamento.

A “ênfase no tratamento” e a “esperança no tratamento” foram subtemas identificados neste estudo. O tempo excessivo até ao diagnóstico justifica a importância de iniciar um plano terapêutico o mais precocemente possível, tal como descreve Randall e Wearn (2005). A perspectiva de um início de tratamento permite aos doentes aceitarem mais facilmente o seu diagnóstico e providenciar algum grau de esperança. Mesmo nas situações em que o doente entende a incurabilidade da sua situação clínica, o tratamento é interiorizado como uma luta, uma atitude proativa contra a doença, uma ação que pode trazer benefício, em termos de retardar a evolução da doença ou ajudar no controlo sintomático. Numa das entrevistas o doente ficou retido neste tema, e a ausência de indicação cirúrgica, um outro subtema identificado, assumiu-se como um fator de bloqueio à comunicação, por ter implicado um intenso impacto emocional. Hancock *et al* (2007) também descreveu este sentimento de desesperança quanto à falta de tratamento curativo adicional.

Numa entrevista o médico assumiu que o doente não tinha capacidade para entender o tipo de tratamento por ser iletrado e preferiu adiar essa discussão para quando estivesse presente um familiar. O doente confirmou a importância de se facultar informação à família, mas também frisou que a pouca informação que recebeu foi ambígua e que ficou com dúvidas. Esta situação permite apontar uma proposta de melhoria: o médico não deve fazer um juízo de valor assumindo que o nível de escolaridade é contra-indicação para transmitir informação. E uma vez mais deve confirmar que o doente compreendeu a informação recebida.

Relativamente ao tratamento a concordância foi superior para o tipo de tratamento proposto (80%) comparativamente à discussão dos efeitos secundários e resultados esperados (concordância em 61% das entrevistas, para ambos). A concordância quanto ao resultado esperado está de acordo com o descrito na literatura (Quirt *et al* 1997; Mackenzie *et al*, 2018, Lennes *et al*, 2013; Bernacki e Block *et al*, 2014; Monga *et al*,

2019; Coyle e Sculco, 2003). Neste contexto, 2 doentes que assumiram não ter discutido este tema ficaram com a perceção de que o tratamento teria uma intenção curativa tal como um doente que verbalizou ter obtido informação acerca dos resultados do tratamento. A interpretação errada pode estar relacionada com uma divulgação incorreta por parte do médico ou relacionada com as emoções do doente.

Relativamente à vontade do doente participar no processo de tomada de decisão, verificou-se concordância em 92% das entrevistas. Este dado é superior ao descrito na literatura (Bruera, 2001 citado por Noguera e Yennurajalingam, 2014 e Bruera, 2002 citado por Hack, 2005). A quase totalidade dos doentes preferiu não participar no processo de tomada de decisão. Os dados da literatura mostram que os doentes têm visões diferentes acerca deste tema, mas na maioria dos casos preferem manter uma decisão partilhada (Noguera e Yennurajalingam, 2014; Singh *et al*, 2010; Lee *et al* 2002; Gonçalves *et al*, 2005). No presente estudo são identificadas razões para explicar este resultado: o doente tem medo de decidir mal (para evitar sentimentos de culpa), ou considera que o médico está numa melhor posição para decidir, situação que foi definida como paternalismo consentido. Este conceito também surge no artigo de Lee *et al* (2002), como um dos 5 tipos de envolvimento do doente no processo de tomada de decisão de acordo com um modelo teórico. Palma *et al*, 2014 e Benbassat 1998 citado por Palma *et al*, 2014 apontam fatores associados ao paternalismo como a idade, o género ou o nível educacional. Dado o pequeno nº da amostra não é possível inferir se as características demográficas ou clínicas neste estudo interferiram com o paternalismo, de qualquer forma a amostra mostrou-se heterogénea no que diz respeito às características supracitadas.

Quando se avaliou se efetivamente se a opinião do doente relativamente ao processo de tomada de decisão foi tida em conta, a taxa de concordância foi de 80%. Gonçalves *et al* (2005) também descreveu uma diferença de 21% entre os doentes com cancro avançado que participaram (89%) e os que tinham intenção de participar (68%) neste processo. No presente estudo 2 doentes foram incitados a escolher o tratamento apesar do médico ter confirmado que não desejavam ter uma participação ativa na

decisão. Uma doente mostrou ambivalência ao ter de decidir entre começar ou protelar o início da quimioterapia e a partir desse momento teve dificuldade de perceber informação nova. Esta situação foi um fator de bloqueio à comunicação. Num outro caso, a doente apesar de não querer participar, foi impulsionada a escolher entre duas opções terapêuticas e teve necessidade de pedir apoio ao familiar. Este dado confirma a importância da presença de um cuidador na consulta relativamente ao processo de tomada de decisão, fato também identificado por Gonçalves *et al*, 2005 e por You *et al*, 2014.

A análise dos dados não identificou a razão que justificou o médico ter delegado no doente a decisão do tipo de tratamento, após ter tido a percepção de que este desejava ter um papel passivo. Assim como Gonçalves *et al* (2005) referiu, existem diferenças culturais entre vários países, e o paternalismo continua a ser prevalente no Sul da Europa, mas caminhamos para uma fase em que se enfatiza cada vez mais a autonomia do doente. Esta autonomia pode ser mal interpretada, passando a existir o risco de se cair no extremo oposto e deixar nas mãos do doente o poder de decisão, sem pesar o eventual impacto emocional que essa ação acarreta. O doente tem o direito, mas não o dever de decidir. Por outro lado, o médico pode adotar uma estratégia defensiva do ponto de vista legal. Numa sociedade cada vez mais exigente a possibilidade de ser envolvido num processo judicial de responsabilidade civil médica por má prática ou a violação dos direitos dos doentes pode ajudar a explicar esta mudança de atitude.

Uma proposta de melhoria para a prática clínica que se retira deste contexto: o médico deve verificar as preferências do doente quanto à tomada de decisão, verificar se o doente pretende incluir algum familiar neste processo, acatar a decisão do doente, descrever as opções (indicando a sua preferência) e assegurar a compreensão.

No que diz respeito à discussão da informação prognóstica: a maioria dos doentes (11 em 13) verbalizou não querer saber essa informação. Na literatura está definido que é menor a percentagem de doentes que deseja discutir prognóstico em comparação com outros temas, mas mesmo assim muito superior à identificada no presente estudo

(Nogueira e Yennurajalingam, 2014, Palma *et al* 2014, Mackenzie *et al* 2018, Hagerty *et al*, 2004).

Os doentes deste estudo podem estar num processo de relutância em aceitar o futuro ou de consciencialização fechada, como definido por Richards *et al* (2013) num estudo qualitativo que explorou se e como a informação para a transição para uma fase paliativa foi comunicada aos doentes. Foram identificados 3 grupos de doentes: os que não estão completamente a par do seu prognóstico mas consideram que poderão estar a aproximar-se do seu fim de vida (“consciencialização aberta”), os que apresentam uma relutância em aceitar a incurabilidade da sua situação clínica (“relutância em enfrentar o futuro”) e os que não estão de fato cientes da sua situação e não estão interessados em obter essa informação (“consciencialização fechada”).

No presente estudo, foram identificadas várias razões que levaram os doentes a não querer informação prognóstica: a informação prévia, a atitude passiva, a esperança em Deus, o medo de ouvir más notícias, o medo de sofrer, a inexistência de uma relação médico doente. Alguns autores referem que os doentes preferem que o prognóstico seja discutido por várias consultas subsequentes, sugerindo que é necessário tempo para compreender, interiorizar e ajustar a informação (Hagerty *et al*, 2004; El-Sahwi *et al*, 2012; Robinson *et al*, 2008).

No que diz respeito ao desejo do doente em receber informação prognóstica, a taxa de concordância foi só de 54%. Na maioria dos casos em que houve discordância o médico considerou que o doente quis informação prognóstica, tendo o doente negado esse desejo. A análise dos dados não permitiu esclarecer esta discordância. Na literatura parece ser mais frequente o oposto, o médico não identificar essa necessidade (Kaplowitz *et al*, 2002).

Quando se avalia se efetivamente o doente obteve informação prognóstica, verificou-se concordância em apenas 38% das entrevistas, sendo que a maioria dos oncologistas assumiu ter discutido este tema. Este resultado vai de encontro ao descrito por Mackenzie *et al* (2018) e Quirt *et al* (1997). Não foi realizada áudio gravação da consulta de OM pelo que não consigo avaliar como decorreu essa discussão. Vários autores

declaram que o médico a faz de uma forma rápida, utilizando uma linguagem vaga e ambígua, esperando que o doente infira a informação (Chou *et al*, 2017; Roscoe *et al*, 2013). A quase totalidade dos doentes afirmou não ter obtido informação prognóstica, mas a maioria tem a percepção de doença incurável. A análise das entrevistas não permite explicitar o que o doente compreende acerca da incurabilidade em termos quantitativos (a sobrevivência expectável será diferente dependendo da localização tumoral e da extensão da doença) ou se compara a sua situação clínica á cronicidade de outras doenças não oncológicas como por exemplo a diabetes ou hipertensão arterial.

Só três doentes assumiram a possibilidade de cura. Esta percepção incorreta apresentada por alguns doentes oncológicos em fase paliativa também foi identificada por Yennurajalingam *et al*, 2017. De qualquer modo, o fato do doente assumir a curabilidade não significa que não lhe foi facultada informação. Tal como Gramling *et al* (2016) e Zier *et al* (2012) referem, os doentes podem reportar prognósticos mais favoráveis como meio de expressar o seu otimismo para não distorcer crenças pessoais ou o seu ceticismo perante a acurácia prognóstica do médico, podem estar num processo de negação e podem sentir a necessidade de acreditar num milagre, ou de viver uma realidade paralela. Kübler-Ross (1991), num estudo que pretendeu avaliar o processo de enfrentar a morte em doentes em fim de vida, constatou que mesmo os que têm uma visão mais realista e que melhor aceitam a incurabilidade deixam a possibilidade aberta para uma cura, a descoberta de um novo fármaco ou um sucesso de última hora de um projeto de investigação.

A análise temática identificou a capacidade cognitiva, as estratégias de coping e resposta emocional do doente como fatores que interferem com a comunicação e que em conjunto fazem parte do comportamento de adaptação à doença oncológica.

No mapa temático o tema “os doentes dependem da sua capacidade cognitiva” identificou 2 subtemas: as alterações da memória e o défice de atenção. White e Macload (2002) citado por Maia e Correia (2008) referem que os doentes com cancro expressam depressão, ansiedade e perturbações neuropsiquiátricas como principais consequências psicológicas. Derogatis (1983) citado por Maia e Correia (2008)

descreveu que 6% dos doentes oncológicos apresentavam diagnóstico de depressão. Hagerty *et al* (2004) verificaram que a depressão e ansiedade são fortes preditivos das preferências de informação prognóstica em doentes com cancro incurável.

Uma limitação deste estudo reside no fato de não se ter identificado de uma forma objetiva a existência de ansiedade e depressão, através de uma escala de forma a identificar o seu grau de interferência com a capacidade cognitiva. De qualquer forma não foi considerada a existência de perturbação psiquiátrica descompensada porque o doente teria sido inelegível por não ser possível obter consentimento informado. Por outro lado, o défice de atenção e as alterações da memória podem estar comprometidas pelo estado emocional do doente. Ter um diagnóstico de depressão é diferente de estar emocionalmente triste. A capacidade de processamento de informação também pode estar comprometida pela existência de sintomatologia descontrolada, nomeadamente dor. Este fato também foi confirmado por Chou *et al* (2017).

A análise temática identificou como estratégias de coping a atitude passiva, o espírito de luta e o humor.

No contexto da doença oncológica, coping pode ser definido como a capacidade do doente de se adaptar funcionalmente ao diagnóstico e tratamento de cancro e de se ajustar às mudanças da sua vida a longo prazo (Sivesind e Rohely-Davis, 1998 citado por Maia e Correia, 2008; Endler, 1997 citado por Maia e Correia, 2008). O coping é um processo mutável, que se direciona para a estratégia que o doente escolhe para lidar com uma determinada situação independentemente do resultado obtido e, portanto, pode não ser sempre adaptativo. (Lazarus e Folkman, 1984). Os doentes com estratégias de coping adaptativas estão mais aptos a discutir temas de fim de vida (Finlay, 2009 citado por Walczar *et al*, 2013).

As estratégias de coping são classificadas em 2 grupos: focadas no problema ou focadas nas emoções. Os doentes podem passar por esses 2 tipos de estratégias ao longo da trajetória da doença. As estratégias de coping focadas nas emoções surgem quando o doente não consegue fazer nada para alterar as condições ambientais ameaçadoras, são mais frequentemente utilizadas em fases avançadas da doença. As estratégias de coping focadas no problema são mais frequentemente utilizadas quando essas condições são

avaliadas como passíveis de mudança (Carver *et al*, 1989 citado por Gadanho, 2014; Lazarus e Folkman, 1984).

Há uma relação entre as estratégias de coping e a percepção de controlo. A definição de locus de controlo foi proposta por Rotter (1966), autor que descreveu a teoria de aprendizagem social que procura lidar com a complexidade do comportamento humano determinando 2 orientações possíveis do controlo de reforço: controlo externo ou controlo interno. Por norma as estratégias de coping direcionadas para a resolução do problema estão mais associadas a elevados níveis de controlo interno, as estratégias de coping mais focadas nas emoções estão associadas a controlo externo. Lefcourt e Wine (1969) citado por Holt *et al*, 2000 indicaram que os doentes com locus de controlo interno são mais eficazes na aquisição e utilização de informação.

Poderá ter sido abusivo assumir a atitude passiva como uma estratégia de coping, de fato o vocábulo não surge descrito na literatura como tal, mas foi interpretado como um sinónimo do mecanismo defensivo de distanciamento ou evitamento identificado por Lazarus e Folkman, 1984. Está intimamente relacionada com o paternalismo consentido e pode depender dos traços de personalidade, nível educacional ou questões culturais do doente. O espírito de luta foi uma das estratégias de coping identificadas por Jabbarian *et al* (2019).

O humor para além de uma estratégia de coping é uma técnica de comunicação, utilizada tanto pelo profissional de saúde como pelo doente, pode ser um facilitador da transmissão de informação retirando carga emocional a temas complexos. Stuart e Laraia (2006) citado por Sequeira (2016, pp117) defendeu que “o humor liberta energia por meio de um comentário cómico sobre uma situação, podendo por vezes possibilitar a abordagem de forma consciente de temas reprimidos”. Cabral e Matos (2010) definiu o humor como uma das 13 escalas do instrumento COPE Inventory Scale que avalia estratégias de coping. Frankl (2019) referiu-se ao humor como uma das armas da alma na luta pela autopreservação, podendo conceder-nos um distanciamento e uma capacidade para nos elevarmos acima das situações. Quando utilizado para fazer frente a uma experiência traumática reforça os recursos pessoais perante a adversidade e

potencia a resiliência. A resiliência concentra a sua atenção no resultado das estratégias utilizadas, visando uma adaptação bem-sucedida do ser humano frente às adversidades (Taboada *et al*, 2006 citado por Gadanho, 2014).

A esperança também pode ser considerada uma estratégia de coping, mas é um conceito multidimensional e na análise dos dados a componente que teve maior realce foi a emocional, pelo que surge na dependência do subtema “o doente é um ser emocional”. A crença religiosa também é definida como uma estratégia de coping, mas a análise dos dados associou-a diretamente à esperança. A negação, descrita por Maia e Correia (2008) e Cabral e Matos (2010) poderá ter sido uma estratégia utilizada pelos doentes, e explicar parte da discordância entre médico e doente relativamente à informação prognóstica no presente estudo. Como os dados não validam categoricamente esta possibilidade, este termo não foi introduzido no mapa temático. Folkman e Lazarus (1991) citado por Gadanho (2014) definiram a atenção seletiva como uma estratégia de coping. No mapa temático, o défice de atenção foi um dos subtemas identificados. Com os dados das entrevistas não foi possível avaliar se este défice de atenção verdadeiramente se associa a uma alteração meramente cognitiva ou se seria de fato uma “atenção seletiva” por acarretar um componente emocional, associado indiretamente a uma estratégia de evitamento.

Uma possibilidade de melhoria para a prática clínica será encorajar e suportar a utilização de estratégias de coping adaptativas por parte do doente de forma a contribuir para o seu bem-estar e potenciar a resiliência, mesmo numa fase de doença incurável e progressiva.

No mapa temático a esperança, o medo e a ansiedade surgem na dependência do subtema “o doente é um ser emocional” e este provavelmente será o subtema com maior implicação na comunicação médico doente.

A esperança é relacionada com a crença religiosa como ato de fé ou associada à expectativa de resultados positivos do tratamento (cura, prolongamento da vida, controlo sintomático). A esperança no tratamento não é exclusiva do doente. O médico apesar de saber que no contexto de doença avançada, a taxa de resposta ao tratamento

nem sempre é elevada e o impacto na sobrevivência global pode ser escasso, deposita alguma esperança na investigação clínica e nos medicamentos recentemente aprovados. O doente, por um lado confia no profissional de saúde e tem como certa a eficácia do tratamento, por outro lado, tem acesso facilitado à informação divulgada pela comunicação social que hipervaloriza os reais benefícios clínicos dos fármacos e aguarda esperançosamente pelo aparecimento da “cura para o cancro”.

A esperança é um conceito multidimensional e dinâmico. Tem sido descrita como necessidade, emoção ou experiência (Kylmä e Vehviläinen-jlkunen, 1997 citado por Querido, 2005; Back e Baille 2003; Hack *et al*, 2005). Pode ser definida como uma efetiva estratégia de coping, e nesse contexto favorece a adaptação e é promotora de resiliência (Berg *et al*, 2008).

A forma como se comunica pode alterar a esperança (Coyle e Sculco, 2003). Os doentes e as famílias querem receber a informação de uma forma honesta e sincera, e que seja encontrado um equilíbrio entre informação realista e esperança apropriada (Delvecchio *et al* 1990). Kirk *et al* (2004) procurou explorar a satisfação e o feedback da divulgação e partilha da informação nos doentes e nos familiares que recebem cuidados paliativos e identificou a esperança como um dos atributos do tema principal “conteúdo”.

Kübler-Ross (1991) estudou os diferentes estádios pelos quais as pessoas passam quando são confrontadas com a morte: negação e isolamento, ira, negociação, depressão, aceitação. Estes estádios podem ser transpostos para qualquer situação difícil, têm durações diferentes e substituem-se uns aos outros ou, por vezes, coexistem lado a lado. Segundo a autora, a única coisa que geralmente persiste ao longo de todos estes estádios é a esperança. A esperança pode também facilitar e potenciar a capacidade dos indivíduos para contemplarem a vida depois da morte, sem entrarem em desespero, preservando ou restaurando o sentido da vida (Querido, 2005). Também Frankl (2019) associou a esperança à busca desse sentido, quando referiu que a verdadeira razão das mortes por doença ou suicídio de muitos prisioneiros dos campos de concentração era a perda da esperança.

A perda do sentido da vida não surge registada no mapa temático, mas a sua presença poderá ser inferida quando se acumulam múltiplas perdas numa perda total, “a perda de identidade”. Quando surge este sofrimento existencial o oncologista pode ter um papel importante, indo ao encontro do objetivo da logoterapia, alargando e ampliando o campo visual do doente, de modo a que todo o espectro de sentido potencial se torne consciente e visível para ele. Frankl (2019) defendeu que quando não se consegue mudar uma situação, como uma doença incurável, o doente é desafiado a mudar a sua atitude em relação ao um destino inalterável e tem a oportunidade de transformar uma tragédia num triunfo pessoal.

Vários autores descrevem como se pode cultivar a esperança, mesmo numa situação incurável: a garantia de não abandono por parte do médico, a manutenção de cuidados que permitam alívio sintomático, a resolução de assuntos pendentes, o reforço de laços com familiares e amigos, a reflexão nos acontecimentos de vida significativos, o incentivo na paz interior, o cultivo da espiritualidade, o assegurar da manutenção da dignidade (Querido,2005; Kirk *et al*, 2004; Gonçalves *et al*, 2005; Clayton *et al*, 2007).

Uma proposta de melhoria para a prática clínica que se retira desde contexto: o oncologista deve desenvolver competências de comunicação de forma a fomentar a esperança, mantendo a honestidade e a confiança. De uma forma individualizada, deve redirecionar a esperança, de forma adaptar os objetivos à realidade e apoiar o doente na procura do sentido específico da vida nesse dado momento.

Quatro dos 13 doentes do estudo assumiram a sua crença em Deus. Não foi identificada a religião embora se possa admitir que seja muito provavelmente a católica, tendo em conta os dados da Sala de Imprensa da Santa Sé que documentaram que em Portugal e em 2015, 88,7% da população professava a religião católica (Público, 3/5/2017). Do ponto de vista teológico, a esperança é uma das três virtudes teologais do cristianismo, e por intermédio dela o crente acredita no cumprimento da promessa de Deus. Esta crença só é possível pela existência da fé, o doente acredita sem necessitar de provas. Esperança e fé estão intimamente ligadas, sendo que a esperança se dirige para o futuro (o doente tem a convicção de que os desejos serão concretizados).

No contexto da comunicação médico doente a crença religiosa pode por um lado limitar a necessidade de o doente obter informação prognóstica ou detalhes sobre o tratamento e desta forma ser um fator dificultador na transmissão de informação, por outro lado pode promover a esperança e favorecer a aceitação da incurabilidade da doença oncológica, minimizando o seu impacto emocional, o que indiretamente facilita a transmissão de informação. Ter fé religiosa facilita a comunicação de temas de fim de vida na perspetiva do doente (Walczak *et al*, 2013). Um doente que tem fé em Deus mais facilmente assume a transitoriedade da vida, e há uma menor probabilidade do sofrimento e morte retirarem sentido à sua existência.

Uma medida que pode ser utilizada para melhoria da prática clínica: o oncologista pode ajudar o doente a fazer uso das suas convicções religiosas e aproveitar os seus recursos espirituais na adaptação à doença.

A reação emocional à doença influencia a capacidade de o doente processar a informação e é um dos fatores que mais interfere com a comunicação médico doente. Chochinov *et al* (2013) referiu que existe impacto emocional substancial em cerca de 20-30% dos doentes com cancro. As emoções do doente podem inibir as discussões, impedir a tomada de decisões e dificultar a compreensão (Bernacki e Block, 2014). Muitos doentes preferem estar a cargo por médicos dispostos a abordar este tema e sentem alívio ao discutirem as suas preocupações emocionais (Fogarty *et al*, 1999).

Devo ressaltar que em 3 entrevistas o doente assumiu explicitamente ter ficado bloqueado numa determinada fase da consulta e incapacitado para reter nova informação: um doente permaneceu durante o tempo da consulta de OM a reviver a complexidade do percurso até chegar ao centro oncológico, um doente não conseguiu decidir qual seria a melhor opção terapêutica e uma doente assumiu não ter conseguido reter nova informação a partir do momento em que foi informada acerca da possibilidade de alopecia secundária à quimioterapia. Estes casos são exemplos diretos de emoções que integram o mapa temático: o medo de ouvir más notícias, o medo de decidir e o medo de perder.

A consulta de OM pode ser vista de uma forma realista como a transmissão de um conjunto sucessivo de más notícias. Uma das siglas do acrónimo SPIKES, a “*empathy*” define que o médico deve permitir a expressão de emoções por parte do doente, identificá-las e compreendê-las. Back e Arnold (2014) confirmaram a necessidade de identificar pistas emocionais. A resposta empática é importante, mas deve permitir avaliar se o doente está capacitado para utilizar a mente racional para além da emocional e para avançar para o passo seguinte, que será a discussão dos objetivos de tratamento e prognóstico, ligando assim a empatia à ação.

No mapa temático foram registadas as emoções: medo, raiva e ansiedade, por terem sido as que derivaram do discurso dos doentes como diretamente implicadas no processo de comunicação. Pollak *et al* (2007) num estudo que avaliou 275 expressões de respostas emocionais de doentes oncológicos constatou 67% expressões de medo, 17% de tristeza e 16% de raiva. A ansiedade foi incluída nas expressões de medo. Outros autores corroboraram estes dados (Levinson *et al*, 2000; Fogarty *et al* 1999; Larson e Tobin, 2000; Weeks *et al*, 2012).

O medo é uma emoção primária frequentemente implicada como reação a uma doença oncológica incurável (Moore e Reynolds 2013; Nave e Moura, 2011; Fogarty *et al* 1999; Pollak *et al* 2007; Levinson *et al*, 2000; Roscoe *et al*, 2013; Kennifer *et al*, 2009). O medo tem um efeito significativo não linear no desejo, pedido e receção de informação quantitativa (Kaplowitz *et al*, 2002). Tal como Nave e Moura (2011) referiram os medos podem ser concretos ou abstratos, mas são sempre reais para o doente, sendo assim é importante perceber que parte do medo o doente receia. No presente estudo constata-se que o medo de perder está intimamente associado ao medo de sofrer. O sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa (Cassel, 1991 citado por Nave e Moura, 2011). No presente estudo está patente o sofrimento do doente resultante das mudanças nas suas diferentes dimensões e das múltiplas perdas que vai acumulando ao longo da evolução da sua doença que podem explicar o sofrimento global, também reconhecido por Barbosa (2004). Esse sofrimento pode atingir duas esferas distintas: a existencial (evidente nas E3 e E8), que resulta de

sentimentos de impotência, desilusão e disrupção da identidade pessoal e a espiritual que engloba a desesperança e a perda de dignidade. O doente não centraliza o sofrimento só em si, tal como Steinhauer *et al* (2000) descreveu, na fase de fim de vida existe uma maior amplitude de necessidades humanas que incluem o bem-estar emocional e as preocupações com as pessoas que amam. O presente estudo também confirma essa preocupação os familiares e justifica a importância de o médico compreender e integrar estas necessidades no plano global de seguimento.

A ansiedade pode ser considerada uma emoção secundária. Miovic e Block (2007) referiram que 1/4 a 1/2 de todos os doentes que passam por uma experiência de cancro avançado têm sintomas de ansiedade significativos e cerca de 2% a 14% tem patologia da ansiedade. Nave e Moura (2011) num estudo realizado em doentes com cancro do pulmão descreveram que a ansiedade surge frequentemente com a progressão da doença e pode ser evidenciada por sintomas físicos e/ou cognitivos. Uma causa comum da ansiedade em doentes em CP é a dor mal controlada. Os doentes que apresentam maior ansiedade querem, pedem e recebem significativamente menos informação (Bernacki e Blockfor, 2014; Kaplowitz *et al*, 2002). Por outro lado, a maior participação do doente no processo de tomada de decisão pode associar-se a um aumento dos níveis de ansiedade (Gattellari *et al*, 2002).

Relativamente à raiva, ou zanga, segundo Nave e Moura (2011) pode surgir como emoção preponderante, e ser utilizada como mecanismo de defesa. É importante identificar o seu alvo, recanalizá-la, dar-lhe um sentido, de forma a minimizar o risco de se transformar em agressividade. Outros autores descreveram esta emoção como frequente no contexto de cancro incurável (Moore e Reynolds 2013; Faulkner, 1998; Fogarty *et al*, 1999; Pollak *et al*, 2007).

Neste contexto pode ser assumida uma proposta para melhorar a prática clínica: o oncologista deve identificar as pistas emocionais, há que incentivar o doente a expressar o medo ou outras, compreender a sua razão de ser de forma a suportar o doente na procura de estratégias para lidar com estas emoções.

No decorrer do estudo existem limitações que devo salientar e que podem ter

dificultado a colheita de dados. Na entrevista com o oncologista, as perguntas foram maioritariamente fechadas, as respostas muito diretas e sucintas, com escassa margem para esclarecimentos ou análise de fatores implicados na comunicação sob o ponto de vista do médico. Como investigadora, a minha presença não foi indiferente e terá alterado seguramente o comportamento dos participantes (indo de encontro á definição de observação participante, defendida por Streubert e Carpenter, 2013). O facto de exercer a minha atividade profissional no mesmo local de trabalho dos oncologistas que participaram no estudo pode ter inibido a sua participação. Por outro lado, o doente pode ter-se sentido retraído durante a entrevista por não me conhecer, Interessantemente em duas entrevistas o doente transmitiu uma emoção positiva quando se referiu à nossa interação, possivelmente por ter sido permitido um espaço e um tempo para se expressar abertamente (E3D3 *está-me a ajudar extremamente neste momento porque eu sinto (...) estou à vontade, sei lá...estou a desabafar...*”, E11D11 *“Sim...não acabei por não falar...eu acho que estou falando mais agora com a Dra. do que com a Dra.xxx ”*). A vulnerabilidade do doente dificultou de alguma forma a capacidade de aprofundar temas complexos uma vez que houve um cuidado especial para cumprir o princípio ético da não maleficência. De facto, uma das entrevistas foi suspensa prematuramente por ter potenciado sofrimento emocional no doente.

Por último, não sendo propriamente uma limitação, ao longo do estudo, devo admitir que como investigadora, percorri uma curva de aprendizagem. A título exemplificativo saliento o aperfeiçoamento do uso do silêncio, técnica que facilita o diálogo entre médico e doente (Buckman, 2001). Tal como Lee e Penson (2004) referem que “o silêncio é uma linguagem fantástica, pode transmitir um pensamento, expressar uma emoção, pintar mil quadros, tudo sem uma única palavra. Pode funcionar como magia. Também pode ser um vazio aterrorizante”.

6. CONCLUSÃO

Este estudo confirma que nem sempre se verifica concordância entre a informação facultada pelo médico e a percebida pelo doente após consulta de OM de 1ª vez. No geral o grau de concordância difere de acordo com o tema discutido sendo manifestamente inferior na discussão do prognóstico comparativamente a outros temas. Destaca-se a reduzida concordância aquando da avaliação da preferência do doente acerca de informação nova sobre extensão da doença, em que na maioria dos casos, o médico não reconheceu a necessidade do doente obter informação. Verificou-se elevada concordância relativamente à tomada de decisão, sendo que a maioria dos doentes não desejou ter um papel ativo neste processo.

A utilização de uma metodologia qualitativa permitiu explorar múltiplas realidades e compreender em profundidade os fatores que interferem com a comunicação. Focalizou-se na perspectiva do doente, sendo ele próprio a assumir a complexidade e a bilateralidade do processo de transmissão de informação.

A eficácia deste processo depende de um conjunto de variáveis, a começar pelo próprio contexto da consulta de OM de 1ª vez. O momento em que ocorre a comunicação agrega em si um conjunto de particularidades: o meio hospitalar (adverso para o doente), o primeiro contato com o médico (a ausência de relação médico doente), a assimetria de papéis (que pode incluir algum grau de paternalismo médico e a vulnerabilidade do doente), a importância da informação partilhada (temas sensíveis mas vitais para o doente e que incluem frequentemente a transmissão de más notícias), as diferentes necessidades no que diz respeito ao conteúdo da informação (as agendas do médico e do doente podem não coincidir).

Ambos os intervenientes são seres humanos com características individuais, dependentes das suas dimensões biológicas, cognitivas, sociais, emocionais e espirituais, às quais se associam as experiências passadas e o meio ambiente. Desta forma, a pesquisa de fatores que interferem com a comunicação médico-doente não deve ser realizada só no tempo “presente” da consulta, mas deve integrar o contexto do passado e até as expectativas para o futuro quer do médico, quer do doente. Esta

visão coletiva e temporal está de fato contemplada no mapa temático, em 2 dos temas principais identificados: “o doente não está sozinho” confirmando que este processo engloba vários intervenientes e “o doente tem um passado”, colocando ênfase nas experiências anteriores.

O 3º tema identificado “reação comportamental face à doença oncológica” tem uma importância fulcral na eficácia da comunicação, e subdividiu-se em 3 subtemas, que se interligam entre si: o doente depende da sua capacidade cognitiva, o doente utiliza os seus estilos de coping, o doente é um ser emocional.

A consulta de OM de 1ª vez assume-se como uma situação indutora de stress. A forma como o doente reage do ponto de vista comportamental depende do significado atribuído à doença, das suas vivências, dos seus recursos pessoais e sociais, das características da sua personalidade, mas também das estratégias de coping utilizadas. A adaptação do doente ao cancro está ainda dependente da gravidade da doença, do impacto funcional que acarreta, e da interferência desta com a esfera profissional, familiar e social.

No contexto de uma doença crónica incurável e progressiva é expectável que o doente sinta dificuldade em se distanciar emocionalmente da patologia. A perceção da finitude e a acumulação de múltiplas perdas justificam a elevada prevalência de emoções como a ansiedade, a raiva, o medo. Estas emoções interferem no bem-estar do doente e da família e limitam a capacidade de este perceber a informação facultada pelo médico. Sendo assim, na consulta de OM de 1ª vez, o médico depara-se com 2 objetivos: proporcionar a gestão global do cancro (que inclui a discussão do diagnóstico e extensão da doença, plano de tratamento e prognóstico) e dar resposta ao impacto emocional causado pela doença oncológica no doente. O médico deve investir numa relação de ajuda e transformar a transmissão de informação num ato de comunicação terapêutica, que permita compreender não só o que o doente pensa, mas também o que o doente sente.

O mapa temático permite-nos identificar múltiplas áreas em que o oncologista pode intervir de forma a tornar mais eficaz o processo de comunicação e que poderão ser

assumidas como estratégias a implementar com vista a melhorar a prática clínica:

O oncologista deve perguntar ao doente o seu desejo quanto à necessidade de informação, uma vez que esse nem sempre é transmitido diretamente. A informação deve ser facultada de uma forma doseada e deve ser confirmada que foi corretamente compreendida, pedindo, por exemplo, ao doente que devolva o que percebeu. Podem ser utilizadas técnicas para melhorar a comunicação, como a clarificação.

Na presença de um pedido de conspiração do silêncio, o oncologista deve investigar quais as razões que o justificam e reforçar os benefícios que se alcançam com a divulgação da informação.

O oncologista não deve fazer juízos de valor, confirmando a aceitação incondicional como uma atitude fundamental no processo de comunicação.

A preferência do doente quanto à tomada de decisão deve ser identificada. O oncologista deve verificar se o doente pretende incluir algum familiar neste processo, respeitar a decisão do doente, descrever as opções terapêuticas e assegurar a compreensão.

O oncologista deve identificar as pistas emocionais, incentivar o doente a expressar o medo ou outras emoções, compreender a sua razão de ser de forma a suportar o doente na procura de recursos para lidar com estas emoções. Deve encorajar a utilização de estratégias de coping adaptativas por parte do doente de forma a contribuir para o seu bem-estar e potenciar a resiliência, mesmo numa fase de doença incurável e progressiva.

O oncologista deve desenvolver competências de comunicação empática de forma a fomentar a esperança, mantendo a honestidade e a confiança. Deve manter uma abordagem individualizada, ir redirecionando a esperança, de forma adaptar os objetivos à realidade e apoiar o doente na procura do sentido específico da vida nesse dado momento. Pode ajudar o doente a fazer uso das suas convicções religiosas e aproveitar os seus recursos espirituais na adaptação à doença.

O oncologista deve desenvolver as suas várias competências profissionais, mas assumir a sua vulnerabilidade e transformá-la numa ferramenta que facilite a compreensão, a empatia e fortaleça a relação médico-doente. O desenvolvimento destas competências contribui para o seu próprio crescimento como ser humano, que por sua vez, potencia a sua capacidade de cuidar do doente. Este autoconhecimento confirma a autenticidade, uma das atitudes fundamentais descritas por Rogers (2004) citado por Sapeta (2011), importante para a existência de uma comunicação médico doente eficaz. Tal como Broyard (1992) descreveu a título autobiográfico, o doente não necessita só de um médico que seja tecnicamente perfeito, o médico ideal deve ser “um leitor próximo da doença e um bom crítico da medicina... um pouco de metafísico... alguém que consiga tratar o corpo e a alma, e alguém que tenha lido um pouco de poesia como parte do seu treino.”

Concluindo, a comunicação médico-doente eficaz torna-se fundamental para otimizar os cuidados centrados no doente. Buckman (2002) resume a importância do desenvolvimento de competências nesta área numa simples afirmação: “comparadas à maioria dos medicamentos, as habilidades de comunicação têm uma eficácia paliativa indubitável (geralmente reduzindo significativamente os sintomas), um grande índice terapêutico (a sobredosagem é rara) e o problema mais comum na prática é a dosagem subótima”. O oncologista ao investir no desenvolvimento destas competências, potencia o desenvolvimento de um processo relacional terapêutico ao longo da trajetória da doença oncológica, possibilitando que o seguimento do doente seja efetuado de uma forma personalizada e humanizada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

De acordo com as normas da American Psychological Association (APA).

<http://www.apastyle.org>

- Abdul-Razzak A, You J, Sherifali D, Simon J e Brazil K (2014). 'Conditional candour' and 'knowing me': an interpretive description study on patient preferences for physician behaviours during end-of-life communication. *BMJ Open*, **4**.
- Almack K, Cox K, Moghaddam N, Pollock K e Seymour J (2012). After you: conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC Palliat Care*, **11**:15.
- Anagnostou D, Sivell S, Noble S, Lester J, Byrne A, Sampson C, Longo M e Nelson A (2017). Development of an intervention to support patients and clinicians with advanced lung cancer when considering systematic anticancer therapy: protocol for the PACT study. *BMJ Open*, **7**.
- Back AL e Arnold RM (2013). "Isn't there anything more you can do?" When empathic statements work, and when they don't. *J Palliat Med*, **16**(11):1429-32.
- Back AL e Arnold RM (2014). "Yes it's sad, but what should I do?" Moving from empathy to action in discussing goals of care. *J Palliat Med*, **17**(2):141-4.
- Back AL, Arnold RM, Baile WF, Tulsky JA e Fryer-Edwards K (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer J Clin*, **55**(3):164-77.
- Back AL e Baile WF (2003). Communication skills: myths, realities, and new developments. *J Support Oncol*, **1**(3):169-71.
- Baer L e Weinstein E (2013). Improving oncology nurses' communication skills for difficult conversations. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, **17**(3): E45-E51.
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale E e Kudelka AP (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, **5**:302-31.
- Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, Dionne-Odom JN, Frost J, Dragnev KH, Hegel MT, Azuero A e Ahles TA (2015). Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*, **33**(13):1438-45.
- Barbosa A (2004). Comunicação com o doente em estágio terminal. Em Gomes-Pedro e Barbosa (2004). *Comunicar. Na clínica, na educação, na investigação e no ensino*. Climepsi Editores. Lisboa.
- Berg CJ, Snyder CR e Hamilton N (2008). The effectiveness of a hope intervention in coping with cold pressor pain. *Journal of health psychology*, **13**(6): 804–809.

- Bermejo JC (2012). *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*. Editorial Desclée De Brouwer SA. Bilbao.
- Bermejo JC (2013). *El arte de sanar a las personas. Entre el counselling y el coaching*. 2a edição. Sal Terrae. Santander.
- Bermejo JC (2017). Princípios básicos de comunicação em cuidados paliativos. *Material de apoio de aula de mestrado em Cuidados Paliativos*. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.
- Bernacki RE e Block SD (2014). Communication About Serious Illness Care Goals. A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Intern Med*, **174**(12) :1994-2003.
- Braun, V. and Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, **3** (2): 77-101.
- Broyard A. (1992, reimpressão 2010). *Intoxicated by My Illness. And other writings on life and death*. Random House Publishing Group. Nova Iorque.
- Buckman R (2001). Communication skills in palliative care. A practical guide. *Neurologic Clinics*, **19** (4): 989-1004.
- Buckman R (2002). Communications and emotions. *BMJ*, **325**:672.
- Cabral J e Matos PM (2010). COPE-inventory: teste da estrutura factorial com uma amostra de jovens adultos universitários. *Psicologia*, **24** (1): 49-71.
- Cascais AF (2004). Teorias da comunicação. Em Gomes-Pedro e Barbosa (2004). *Comunicar. Na clínica, na educação, na investigação e no ensino*. Climepsi Editores. Lisboa.
- Chang A, Datta-Barua I, McLaughlin B e Daly B (2014). A survey of prognosis discussions held by health-care providers who request palliative care consultation. *Palliat Med*, **28**(4):312-7.
- Chochinov HM, McClement SE, Hack TF, McKeen NA, Rach AM, Gagnon P, Sinclair S e Taylor-Brown J (2013). Health care provider communication. An empirical model of therapeutic effectiveness. *Cancer*, **119**(9): 1706–1713.
- Chou WS, Hamel LM, Thai CL, Debono D, Chapman RA, Albrecht TL, Penner LA e Egly S (2017). Discussing prognosis and treatment goals with patients with advanced cancer: A qualitative analysis of oncologists' language. *Health Expect*, **20**(5):1073-1080.
- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN e Currow DC (2007). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust*, **186**(12): S77–S105.
- Comissão Nacional de Cuidados paliativos (2019). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos. Biênio 2019-2020*. Acedido em 3 de agosto de 2020 em

<https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>

- Coyle N e Sculco L (2003). Communication and the patient/physician relationship: a phenomenological inquiry. *J Support Oncol*, **1**(3):206-15.
- Cripe LD e Frankel RM (2017). Dying from cancer: communication, empathy, and the clinical imagination. *J Patient Exp*, **4**(2):69-73.
- Delgado-Guay MO, De La Cruz MG e Epner DE (2013). 'I don't want to burden my family': handling communication challenges in geriatric oncology. *Ann Oncol*, **23** (7): 30-35.
- Delvecchio Good MJ, Good BJ, Schaffer C e Lind SE. American oncology and the discourse on hope. *Culture, medicine and psychiatry*, **14**(1), 59–79.
- Diamond EL, Corner GW, De Rosa A, Breitbart W e Applebaum AJ (2014): Prognostic awareness and communication of prognostic information in malignant glioma: A systematic review. *J Neurooncol* **119**:227-234.
- Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z, Li Z, Frost J, Dragnev KH, Akyar I, Hegel MT e Bakitas MA (2015). Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol*, **33**(13): 1446–1452.
- Direção Geral da Saúde (2017). Plano Nacional para as Doenças Oncológicas 2017. Lisboa. Acedido em 28/01/2020 em <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-nivel-de-informacao-884762-pdf>.
- El-Sahwi KS, Illuzzi J, Varughese J, Carusillo N, Ratner ES, Silasi DA, Azodi M, Schwartz PE, Rutherford TJ e Santin AD (2012). A survey of gynecologic oncologists regarding the end-of-life discussion: a pilot study. *Gynecol Oncol*, **124**(3):471-3.
- Faulkner A (1998). *ABC of palliative care*. Communication with patients, families, and other professionals. *BMJ*, **316**:130-132.
- Fogarty LA, Curbow BA, Wingard JR, McDonnell K e Somerfield MR (1999). Can 40 seconds of compassion reduce patient anxiety? *J Clin Oncol*, **17**:371–379.
- Frankl VE (1946, reimpressão 2019). *O Homem em busca de um sentido*. 8ª Edição. Lua de Papel. Alfragide.
- Fundação Francisco Manuel Dos Santos (2020). Óbitos por algumas causas. *PORDATA – Estatísticas, gráficos e indicadores de Municípios, Portugal e Europa*. Lisboa. Acedido em 31/01/2020 em [https://www.pordata.pt/Portugal/%c3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758-235710](https://www.pordata.pt/Portugal/%c3%93bitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758-235710)

- Furber L, Bonas S, Murtagh G e Thomas A (2015). Patients' experiences of an initial consultation in oncology: knowing and not knowing. *Br J Health Psychol.* **20**(2):261-73.
- Gadanhão TFP (2014). *Relação entre estratégias de coping e resiliência após a vivência de um acontecimento potencialmente traumático*. Tese de mestrado integrado em psicologia. Faculdade de Psicologia. Universidade De Lisboa. Lisboa. Acedido em 28/08/2020 em https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/19916/1/ulfpie047308_tm.pdf
- Gattellari M, Voigt KJ, Butow PN e Tattersall MH (2002). When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions?. *J Clin Oncol* **20** (2):503-513.
- Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, Berry DL, Bohlke K, Epstein RM, Finlay E, Jackson VA, Lathan CS, Loprinzi CL, Nguyen LH, Seigel C e Baile WF (2017). Patient-Clinician Communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline. *J Clin Oncol*, **35**(31):3618-3632.
- Goncalves F, Marques A, Rocha S, Leitão P, Mesquita T e Moutinho S (2005). Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine*, **19**: 526-531.
- Gramling R, Fiscella K, Xing G, Hoerger M, Duberstein P, Plumb S, Mohile S, Fenton JJ, Tancredi DJ, Kravitz RL e Epstein RM (2016). Determinants of Patient-Oncologist Prognostic Discordance in Advanced Cancer. *JAMA Oncol*, **2**(11):1421-1426.
- Hack TF, Degner LF e Parker PA. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: a review. *Psycho-Oncology* **14**:831-845.
- Hagerty RG, Butow PN, Ellis PA, Lobb EA, Pendlebury S, Leighl N, Goldstein D, Lo SK e Tattersall MHN (2004). Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *J Clin Oncol*, **22** (9): 1721-1730.
- Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol*, **16**(7): 1005-1053.
- Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walter S, Butow PN, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerty R e Tattersall MHN (2007). Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *J Pain Symptom Management*, **34**(2): 190-200.
- Holt CH, Clark EM, Kreuter MW, Scharff DP (2000). Does locus of control moderate the effects of tailored health education materials? *Health education research.* **15** (4): 393-403.
- Jabbarian LJ, Korfage IJ, Červ B, van Delden JJM, Deliëns L, Miccinesi G, Payne S, Johnsen TA, Verkissen MN, Wilcock A, Heide AVD e Rietjens JAC (2019). Coping strategies of patients with advanced lung or colorectal cancer in six European countries: insights from the ACTION Study. *Psychooncology*, **29**(2):347-355.

- Kaplowitz SA, Campo S e Chiu WT (2002). Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Communication*, **14**(2):221-41.
- Kennifer SL, Alexander SC, Pollak KI, Jeffreys AS, Olsen MK, Rodriguez KL, Arnold RM e Tulskey JA (2009). Negative emotions in cancer care: do oncologists responses depend on severity and type of emotion? *Patient Educ Couns*, **76**(1): 51–56.
- Kirk P, Kirk I e Kristjanson L (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*, **328**(7452): 1343.
- Kubler-Ross E (1970, reimpressão 1991). *On death and dying*. Routledge. London/New York
- Larson DG and Tobin DR (2000). End-of-life conversations: evolving practice and theory. *JAMA*, **284**(12):1573-1578.
- Lazarus RS, Folkman S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company. Nova Iorque.
- Lee C e Penson RT (2004). Silence as the Speech of Care. *The Journal of Supportive Oncology*, **2** (5): 455-456.
- Lee SJ, Back AL, Block SD e Stewart SK (2002). Enhancing physician-patient communication. *Hematology, American Society of Hematology. Education Program* 464–483.
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. *Diário da República n.º 172/2012 – Série I*. Assembleia da República. Lisboa.
- Lemus-Riscanevo P, Carreño-Moreno S e Arias-Rojas M (2019). Conspiracy of Silence in Palliative Care: A Concept Analysis. *Indian J Palliat Care*, **25**(1):24-29.
- Lennes IT, Temel JS, Hoedt C, Meilleur A e Lamont EB. (2013). Predictors of Newly Diagnosed Cancer Patients' Understanding of the Goals of Their Care at Initiation of Chemotherapy. *Cancer*, **119**(3): 691–699.
- Levinson W, Gorawara-Bhat R e Lamb J (2000). A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. *JAMA*, **284**:1021–1027.
- Mackenzie LJ, Carey ML, Suzuki E, Sanson-Fisher RW, Asada H, Ogura M, D'Este C, Yoshimura M e Toi M (2018). Agreement between patients' and radiation oncologists' cancer diagnosis and prognosis perceptions: A cross sectional study in Japan. *PLoS ONE* **13**(6).
- Maia L e Correia C (2008). Consequências psicológicas, estratégias de coping e intervenção na doença oncológica: uma revisão da literatura para aplicação prática. Acedido em 28/08/2020 em <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0445.pdf>.
- Miovic M e Block S (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer* **110** (8): 1665-1676.

- Monga V, Maliske SM, Kaleem H, Mott SL, K D Zamba G e Milhem M (2019). Discrepancy between treatment goals documentation by oncologists and their understanding among cancer patients under active treatment with chemotherapy. *Eur J Cancer Care*, **28**(2).
- Moore CD e Reynolds AM (2013). Clinical Update: communication issues and advance care planning. *Seminars in oncology nursing*, **29** (4): 1-12.
- Moore PM, Rivera S, Bravo-Soto GA, Olivares C e Lawrie TA (2018). Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database of Systematic Review* (**7**).
- Nave AC, Moura MJ (2011). Exigências emocionais no contexto dos cuidados paliativos. Doente, família e profissionais de saúde. *Revista Grupo De Estudos de Cancro do Pulmão*, **1**: 19-28.
- Ni YH e Alræk T (2017). What circumstances lead to non-disclosure of cancer-related information in China? A qualitative study. *Support Care Cancer*, **25**:811–81.
- Noguera A, Yennurajalingam S, Torres-Vigil I, Parsons HA, Duarte ER, Palma A, Bunge, S, Palmer JL e Bruera E (2014). Decisional control preferences, disclosure of information preferences, and satisfaction among hispanic patients with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management*. **47** (5): 896-905.
- Organização Mundial de Saúde (2002). *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*. Acedido a 28/01/2020 em <https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>
- Palma A, Cartes F, González M, Villarroel L, Fonseca HA, Parson S, Yennurajalingam S e Bruera E (2014). Cuánta información desean recibir cómo prefieren tomar sus decisiones pacientes con cáncer avanzado atendidos en una Unidad del Programa Nacional de Dolor y Cuidados Paliativos en Chile. *Rev Med Chile*, **142**: 48-54.
- Percepção (2003-2020). *In Dicionário infopédia da Língua Portuguesa*. Porto Editora. Acedido em 06/10/2020 em <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/percepção>.
- Percentagem de católicos em Portugal aumentou desde 2010 (2017, maio 3). *Publico*. Acedido em 6/10/2020 em <https://www.publico.pt/2017/05/03/sociedade/noticia/vaticano-revela-ligeiro-aumento-percentual-de-catolicos-em-portugal-1770814>
- Perocchia RS, Hodorowski JK, Williams LA, Kornfeld J, Davis NL, Monroe M e Bright MA (2011). Patient-centered communication in cancer care: the role of the NCI's Cancer Information Service. *Journal of cancer education*, **26**(1), 36–43.

- Pollak KI, Arnold RM, Jeffreys AS, Alexander SC, Olsen MK, Abernethy AP, Skinner CS, Rodriguez KL e JA Tulsy (2007). Oncologist communication about emotion during visits with patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*, **25**:5748–5752.
- Portaria nº 84/2010 de 10 de fevereiro. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 28. Ministério da Saúde. Lisboa
- Prieto GB (2014). *Comunicação eficaz. Teoria e prática da comunicação humana*. Escolar Editora. Lisboa.
- Querido, AIF (2005). *A esperança em cuidados paliativos*. Tese de mestrado em cuidados paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa.
- Quirt CF, Mackillop WJ, Ginsburg AD, Sheldon L, Brundage M, Dixon P, Ginsburg L Lung Cancer (1997). Do doctors know when their patients don't? A survey of doctor-patient communication in lung cancer. *Lung cancer*, **18**(1): 1–20.
- Radbruch L, Payne SA (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*, **16** (6).
- Randall TC e Wearn AM (2005). Receiving bad news: patients with haematological cancer reflect upon their experience. *Palliative Medicine*, **19**: 594-601.
- Regulamento de Deontologia Médica n.º 707/2016 (21 de julho de 2016). *Diário da República*, 2.ª série, N.º 139. Ordem dos Médicos. Lisboa.
- Richards N, Ingleton C, Clare Gardiner e Gott M (2013). Awareness contexts revisited. Indeterminacy in initiating discussions at the end-of-life. *Journal of Advanced Nursing*, **69**(12): 2654–2664.
- Roberts CS, Cox CE, Reintgen DS, Baile W e Giberfini M (1994). Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychologic adjustment and decision-making. *Cancer*, **74**:336-341.
- Robinson TM, Alexander SC, Hays M, Jeffreys AS, Olsen MK, Rodriguez KL, Pollak KI, Abernethy AP, Arnold R e Tulsy JA (2008). Patient-oncologist communication in advanced cancer: predictors of patient perception of prognosis. *Support Care Cancer*, **16**(9):1049-57
- Rodin G, Zimmermann C, Mayer C, Howell D, Katz M, Sussman J, Machay JA e Brouwers M (2009). *Clinician-patient communication: Evidence-based recommendations to guide practice in cancer*. *Curr Oncol* **16** (6):42-49.
- Roscoe LA, Tullis JA, Reich RR e McCaffrey JC (2013). *Beyond good intentions and patient perceptions: competing definitions of effective communication in head and neck cancer care at the end of life*. *Health Commun*, **28**(2):183-92.
- Rotter JB (1966). Generalized expectancies for internal Versus external control of reinforcement. *Psychol Monogr*, **80**:1–28.

- Santaella, L. A (1993). *Percepção: uma teoria semiótica*. Ed. Experimento, São Paulo.
https://issuu.com/rafaelcrisostomo1/docs/l_cia_santaella_percep_o_-
- Sapeta P (2011). *Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente*. Lusociência. Loures
- Schofield PE, Beeney LJ, Thompson JF, Butow PN e Tattersall MHN (2001). Hearing the bad news of a cancer diagnosis: the Australian melanoma patient's perspective. *Annals of Oncology*, **12**(3):365-37
- Sequeira, C. (2016). *Comunicação Clínica e Relação de ajuda*. Editora Lidel, Lisboa.
- Singh JA, Sloan JA, Atherton PJ, Smith T, Hack TF, Huschka MM, Rummans TA, Clark M. M, Diekmann B e Degner, LF. (2010). Preferred roles in treatment decision making among patients with cancer: a pooled analysis of studies using the Control Preferences Scale. *The American journal of managed care*, **16**(9): 688–696.
- Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyreL, TulsyJA (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, **284**(19):2476-2482.
- Stiefel F, Barth J, Bensing J, Fallowfield L, Jost L, Razavi D e Kiss A (2010). Communication skills training in oncology: A position paper based on a consensus meeting among European experts in 2009. *Ann Oncol*, **21**:204-207.
- Streubert HJ e Carpenter DR (2013). *Investigação qualitativa em enfermagem. Avançando o imperativo humanista*. 5ª Edição. Lusodidacta. Loures.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA e Lynch TJ. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*, **363**(8):733-42.
- Walczak A, Butow PN, Davidson PM, Bellemore FA, Tattersall MHN, Clayton JM, Young J, Mazer B, Ladwig S e Epstein RM (2013). Patient perspectives regarding communication about prognosis and end-of-life issues: How can it be optimised? *Patient Education and Counseling*, **90**: 307–314.
- Walczak A, Henselmans I, Tattersall MH, Clayton JM, Davidson PM, Young J, Bellemore FA, Epstein RM e Butow PN (2015). *A qualitative analysis of responses to a question prompt list and prognosis and end-of-life care discussion prompts delivered in a communication support program*. *Psychooncology*, **24**(3):287-93
- Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL e Schrag D (2012). Patients expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *NEJM*, **367** (17): 1616-1625.
- Yennurajalingam S, Rodrigues LF, Shamieh O, Tricou C, Filbet M, Naing K, Ramaswamy A, Perez-Cruz PE, Bautista MJS, Bunge S, Muckaden MA, Sewram V, Fakrooden S, Noguera

AT, Rao SS, Liu D, Park M, Williams JL, Lu Z, Cantu H, Hui D, Reddy SK e Bruera E. (2017). Perception of Curability Among Advanced Cancer Patients: An International Collaborative Study. *Oncologist*, 23(4), 501–506.

You JJ, Fowler RA e Heyland DK (2014). Just ask: discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. *Canadian medical association journal*, **186**(6), 425–432.

Ziebland S, Chapple A, Evans J. (2015). Barriers to shared decisions in the most serious of cancers: a qualitative study of patients with pancreatic cancer treated in the UK. *Health Expect*, **18**(6):3302-12.

Zier LS, Sottile PD, Hong SY, Weissfield LA e White DB (2012). Surrogate decision makers' interpretation of prognostic information: a mixed-methods study. *Ann Intern Med*, **156**: 360-366.

ANEXOS

Anexo 1 - Autorização final da Instituição para a realização do estudo

Anexo 2 - Parecer da Comissão de Ética para a Saúde institucional

Anexo 1

Autorização final da Instituição para a realização do estudo

1632004

[Redacted] [Redacted]
Unidade de Investigação Clínica

NOTA DE SERVIÇO

De: Unidade de Investigação Clínica
[Redacted]

Para: D. [Redacted]
Vogal Executivo do Conselho de Administração

Data: 18/03/2019
N.º : 32/2019

Assunto: Projecto de investigação intitulado "CONCORDÂNCIA ENTRE A INFORMAÇÃO FACULTADA PELO MÉDICO E A PERCECIONADA PELO DOENTE APÓS CONSULTA DE ONCOLOGIA MÉDICA" - UIC/1249.

Obtidos os pareceres favoráveis do Conselho de Investigação e Comissão de Ética, junto envio para autorização final o estudo mencionado em epigrafe.

Com os melhores cumprimentos,

[Redacted] Unidade de Investigação Clínica

Autorizo
18/03/2019

[Redacted] Diretor Clínico

18/03/2019

Anexo 2

Parecer da comissão de ética para a saúde institucional

	Apreciação e Votação de Parecer	CE
	 Comissão de Ética	

Apreciação do Parecer

Data da Reunião: 07-03-2019

Título do Projeto: "Concordância entre a informação facultada pelo médico e a percebida pelo doente após consulta de Oncologia Médica" - UIC/1249

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde (CES) de  apreciou a fundamentação do parecer sobre o pedido de realização do projeto acima identificado.

Resultado da Votação:

Parecer: Favorável (Fundamentação em anexo)

Data: 13-03-2019

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde



Recebido em
15/03/2019



CE.MOD.101.1 1/1

APÊNDICES

Apêndice 1 - Guião de entrevista ao médico oncologista

Apêndice 2 - Guião de entrevista ao doente

Apêndice 3 - Formulário de consentimento do médico oncologista

Apêndice 4 - Formulário de consentimento do doente

Apêndice 5 - Caracterização da comunicação não verbal e paraverbal

Apêndice 6 - Citações dos doentes que fundamentam o mapa temático

APÊNDICE1

GUIÃO DE ENTREVISTA AO MÉDICO ONCOLOGISTA

PARTE 1

Caracterização clínica, social e profissional dos participantes

- Características demográficas e clínicas do doente:
 - Idade
 - Género
 - Nacionalidade
 - Nível de escolaridade (sem nível escolaridade, 1º ensino básico, 2º ciclo ensino básico, 3º ciclo ensino básico, secundário, superior)
 - Estado civil (solteiro, casado, viúvo, divorciado, união de fato, separado)
 - Profissão
 - Localização primária do tumor
 - Data do diagnóstico
 - Extensão da doença (localmente avançada, metastizada)

- Características demográficas e profissionais do médico oncologista:
 - Idade
 - Género
 - Tempo de exercício profissional como especialista (anos)
 - Formação específica em treino de comunicação (em horas de formação)

PARTE 2

OBJETIVO: explorar a informação divulgada ao doente acerca do diagnóstico, extensão da doença, intenção de tratamento, prognóstico e grau de participação do doente no processo de tomada de decisão.

1. O doente já estava informado acerca do diagnóstico antes de vir à consulta?
2. O doente mostrou vontade de ser informado acerca do diagnóstico e extensão da doença?
3. Foi facultada informação ao doente acerca do diagnóstico e a extensão da doença?
4. O doente mostrou vontade de ser informado acerca do prognóstico?
5. O doente foi informado acerca do prognóstico?
6. O doente foi informado acerca das opções terapêuticas e resultados esperados?
7. Qual foi o tratamento proposto?
8. Relativamente ao plano terapêutico, o doente quis ter um papel ativo no processo de tomada de decisão acerca do tratamento?
9. As preferências do doente quanto ao grau de envolvimento da decisão do tratamento foram tidas em conta?
10. No geral, como sente ter decorrido a comunicação com o doente durante a consulta?
11. Gostaria de acrescentar algum comentário?

APÊNDICE 2

GUIÃO DE ENTREVISTA AO DOENTE

Antes do início da entrevista será dada orientação acerca do objetivo e tempo expectável de duração (previsivelmente 30-60 minutos). A entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento, se o doente assim o desejar ou se o investigador considerar que existam sintomas físicos ou psicológicos que interfiram com o conforto do doente.

FASE 1) *Objetivo: estabelecer o contato, permitir que o doente se sinta à vontade.*

1. Hoje teve a primeira consulta de Oncologia Médica, sente-se confortável em conversar acerca da sua doença e da forma como correu essa consulta?
2. Antes de vir a essa consulta, o que é que já sabia acerca da sua doença?

FASE 2) *Objetivo: identificar a percepção do doente acerca da informação facultada pelo médico (diagnóstico, tratamento, prognóstico).*

3. Quis obter informação acerca do diagnóstico e extensão da doença?
4. Depois da consulta de Oncologia Médica, o que ficou a saber de novo acerca da sua doença?
5. O que lhe foi explicado acerca das opções de tratamento e dos resultados esperados?
6. Como vê o seu papel na decisão do tratamento (se deve ter uma palavra a dizer, se deve ou não interferir com a decisão)?
7. Sentiu que a sua opinião foi tida em conta na tomada de decisão acerca do tratamento?
8. Sentiu necessidade de falar com o médico sobre a forma de como a doença pode evoluir ao longo do tempo?
9. Ao longo da consulta recebeu informação acerca da evolução previsível da doença? Se sim, qual?

10. Se este tema foi abordado, o que significou para si ter discutido este tema com o médico?

FASE 3) *Objetivo: explorar fatores que possam interferir com a comunicação, de acordo com a percepção do doente*

11. Ao longo da consulta sentiu que o médico se mostrou disponível para esclarecer as suas eventuais dúvidas e preocupações?
12. Considera existir algum fator, alguma razão que possa ter prejudicado a comunicação entre si e o médico?

FASE 4) *Objetivo: concluir, explorar as preferências do doente relativamente ao que poderia ter ocorrido de forma diferente.*

13. No seu entender, o que teria facilitado a partilha de informação? O que recomendaria para melhorar o processo?
14. No geral, como sente que decorreu a comunicação com o médico durante a consulta?
15. Gostaria de acrescentar mais algum comentário?

APÊNDICE 3

Consentimento informado

Médico oncologista

Estudo: Concordância entre a informação facultada pelo médico e a percecionada pelo doente após consulta de Oncologia Médica.

Âmbito do estudo: Tese de mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica de Lisboa

Investigador principal: Ana Luís

Orientador: Prof. Paula Sapeta

Local de realização do estudo: Serviço de Oncologia Médica do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.

Por favor, leia o seguinte texto atentamente. Solicite quaisquer esclarecimentos adicionais que necessite.

Está a ser convidado para participar num estudo que visa analisar a eficácia do processo de comunicação entre oncologista e doente, explorando a concordância entre as duas partes envolvidas. A comunicação médico-doente eficaz representa um incentivo à adesão terapêutica e tomada de decisão partilhada, potencia a otimização da relação médico-doente, a eficácia na prestação de cuidados de saúde e promove o bem-estar dos profissionais de saúde, doentes e cuidadores. O estudo adota uma metodologia qualitativa por permitir investigar em profundidade a questão de investigação e explorar fatores que possam interferir com a ineficácia da comunicação. Foi selecionada a consulta de Oncologia Médica de 1ª vez por ser uma consulta que define o início da relação médico doente e integra uma grande riqueza de informação.

Ao dar o seu consentimento para participar neste estudo, está a concordar em ser submetido a uma entrevista, após ter terminado a consulta de 1ª vez. Esta entrevista terá um tempo expectável de cerca de duração de 10-15 minutos, englobará uma parte inicial com perguntas estruturadas para caracterização clínica, social e profissional dos participantes e uma segunda parte em que se explorará a informação divulgada ao doente no que diz respeito ao diagnóstico, extensão da doença, intenção de tratamento, prognóstico e grau de participação do doente acerca do processo de tomada de decisão.

O doente será submetido a uma entrevista semiestruturada após terminar a consulta de Oncologia Médica.

Este estudo não pretende ter qualquer influência na relação médico-doente nem no plano de seguimento e tratamento proposto ao doente. Considera-se que a sua participação não trará impacto negativo na relação com os profissionais de saúde do serviço de oncologia médica nem para a sua atividade profissional.

Ao assinar este formulário está a dar o seu consentimento para registar e usar os seus dados pessoais relevantes para o estudo. Estes dados serão confidenciais e incluem: idade, género, tempo de exercício profissional como especialista, formação específica em treino de comunicação. Na base de dados do estudo a sua participação será referenciada apenas por um número de código. A comunicação e a transferência de dados pessoais dos participantes do estudo estarão em conformidade com a Lei de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº67/68).

A participação no estudo é voluntária, se decidir participar, ser-lhe-á pedido para assinar este formulário de consentimento informado.

Poderá desistir do estudo e retirar o seu consentimento a qualquer altura, sem necessidade de facultar explicação.

Declaração do Médico Oncologista

Declaro compreender os objetivos do estudo que me foi proposto.

Tive a oportunidade de refletir sobre o estudo, colocar as questões que considerei necessárias e esclarecer dúvidas.

Compreendo que posso desistir do estudo em qualquer altura sem que esta decisão afete a minha relação com o investigador, outros profissionais de saúde do serviço de Oncologia Médica ou com o doente.

Aceito participar no estudo e percebo que a minha participação é inteiramente voluntária.

Recebi uma cópia do formulário de consentimento informado.

A ser preenchido, assinado e datado pelo Médico Oncologista

Identificação:

Assinatura

_____ Data _____

A ser preenchido, assinado e datado pelo Investigador

Identificação:

_____ / ____ / _____
Data

APÊNDICE 4

Consentimento informado

Doente

Estudo: Concordância entre a informação facultada pelo médico e a percebida pelo doente após consulta de Oncologia Médica.

Âmbito do estudo: tese de mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica de Lisboa

Investigador principal: Ana Luís

Orientador: Prof. Paula Sapeta

Local de realização do estudo: Serviço de Oncologia Médica do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.

Por favor, leia o seguinte texto atentamente. Solicite qualquer esclarecimento adicional que julgue necessário.

Está a ser convidado para participar num estudo que tem como objetivo analisar o processo de comunicação entre o médico oncologista e o doente: se é eficaz e se existe acordo ou concordância na transmissão de informação entre as duas partes envolvidas. Também é objetivo de o estudo explorar fatores que possam estar relacionados com a eficácia da comunicação.

Esta área é muito importante para a melhoria dos cuidados de saúde prestados aos doentes.

A comunicação eficaz favorece a maior participação do doente na tomada de decisões e na adesão ao tratamento, aumenta a capacidade de o médico tratar sintomas físicos e psicológicos e associa-se a um aumento do bem-estar dos profissionais de saúde, doentes e cuidadores.

Ao dar o seu consentimento para participar neste estudo, está a concordar em ser submetido a uma entrevista após ter sido realizada a consulta de Oncologia Médica de 1ª vez. Esta consulta é muito relevante porque é o início da relação médico-doente e porque podem ser transmitidas informações importantes acerca do diagnóstico, extensão e evolução previsível da doença e opções de tratamento.

A entrevista será realizada após ter tido consulta com o seu médico, num gabinete à porta fechada, no mesmo espaço físico onde decorreu a consulta e terá um tempo de duração previsível de 30-60 minutos. A entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento, se assim o desejar ou se clinicamente o investigador considerar que existem sintomas não controlados (físicos ou psicológicos) que possam interferir com seu conforto. O investigador durante a entrevista poderá registar notas de forma a assinalar dados da comunicação não-verbal. A entrevista será áudio gravada, será transcrita e esse documento ser-lhe-á dado a ler, para que confirme a informação como verdadeira.

Este estudo não terá qualquer influência no seguimento e tratamento da sua doença, nem na relação com o seu médico oncologista. Não se antecipam efeitos secundários ou riscos significativos decorrentes da sua participação no estudo. O seu médico assistente não terá acesso às suas respostas. Apesar do investigador ser oncologista neste Instituto, não se espera que haja impacto negativo para o seu médico, quer na sua atividade profissional quer na relação com outros profissionais de saúde. Cabe-lhe a si decidir se quer ou não participar. Se optar por não participar no estudo, não será prejudicado de qualquer forma. Receberá igualmente o tratamento e a assistência médica a que tem direito. Se, pelo contrário, decidir participar, ser-lhe-á pedido para assinar este formulário de consentimento informado do estudo.

Ao assinar este formulário está a dar o seu consentimento, ao investigador e à sua equipa, para registar e usar os seus dados pessoais relevantes para o estudo. Esses dados serão facultados pelo seu médico oncologista, o investigador não irá consultar o seu processo clínico. Estes dados serão confidenciais e incluem: idade, género, nacionalidade, nível de escolaridade, estado civil, profissão, localização primária do tumor, data do diagnóstico, extensão da doença. Os dados colhidos serão registados na base de dados do estudo, serão identificados apenas por um número de código e será mantida a confidencialidade, em conformidade com a Lei de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº67/68).

Poderá desistir do estudo e retirar o seu consentimento a qualquer altura, incluindo após ter assinado este documento, sem necessidade de dar explicações e sem prejuízo para o seu acompanhamento futuro.

Declaração do doente

Declaro compreender os objetivos do estudo que me foi proposto.

Tive a oportunidade de refletir sobre o estudo, colocar as questões que considerei necessárias e esclarecer dúvidas.

Compreendo que posso desistir do estudo em qualquer altura sem que esta decisão afete o meu acesso a futuros cuidados de saúde.

Aceito participar no estudo e percebo que a minha participação é inteiramente voluntária.

Recebi uma cópia do formulário de consentimento informado.

A ser preenchido, assinado e datado pelo Doente

Identificação:

Assinatura

_____ Data _____

A ser preenchido, assinado e datado pelo Investigador

Identificação:

Assinatura

_____ Data _____

APÊNDICE 5

Caracterização da comunicação não verbal e paraverbal apresentada pelo doente durante a entrevista

Caracterização da comunicação não verbal e paraverbal	
E1D1	Calmo, expressão facial sorridente, facilidade em manter contato visual, tempo de latência no início da resposta, frases entrecortadas, utilização de interjeições humm...haa...utilização frequente de gestos, períodos de silêncio.
E2D2	Calma, facilidade em manter contato visual, interrupção frequente do meu discurso, utilização frequente de gestos. Verborreia, “faz perguntas e dá respostas”, facilidade em divagar.
E3D3	Ansioso, expressão facial triste, utilização de interjeições humm, haa... uso do silêncio, dificuldade em fixar o olhar, postura corporal inquieta, períodos de inspiração profunda, lágrimas, choro, soluços.
E4D4	Calma, expressão facial sorridente, facilidade em manter contato visual, postura corporal descontraída, discurso fluido, faz” perguntas e dá respostas”.
E5D5	Calmo, expressão facial triste, dificuldade em manter contato visual. Discurso lento, pobre, frases curtas e entrecortadas, uso do silêncio.
E6D6	Recusou ajuda ao entrar no gabinete em cadeira de rodas. Expressão facial triste, períodos de elevação do tom de voz, alguma agressividade verbal, dificuldade em fixar o olhar, desvio frequente do olhar para as pernas, frases curtas, uso do silêncio.
E7D7	Expressão facial triste, postura corporal inquieta, dificuldade em manter contato visual, desvio frequente do olhar para o familiar, discurso lento, uso do silêncio.

E8D8	Face expressiva, alternou períodos de face sorridente com expressão de tristeza, contato visual frequente, utilização frequente de gestos, uso do silêncio, momentos de voz trémula, lágrimas.
E9D9	Ansiosa, expressão facial sorridente, dificuldade em manter contato visual, postura corporal inquieta, utilização frequente de gestos. Uso de interjeições, desvio frequente do olhar para o familiar.
E10D10	Ansioso, períodos de elevação do tom de voz, alguma agressividade verbal, discurso rápido, redundante. Interrupção do meu discurso. Utilização frequente de gestos, dificuldade em manter contato visual.
E11D11	Calmo, expressão facial sorridente, facilidade em manter contato visual, frases curtas, pausas frequentes (uso de prótese fonatória), uso de interjeições, uso do silêncio.
E12D12	Calma, face pouco expressiva, facilidade em manter contato visual, mas desvio frequente do olhar para o familiar. Respostas curtas, uso do silêncio, discurso hesitante, uso de interjeições humm, haa...
E13D13	Calmo, facilidade em manter contato visual, expressão maioritariamente triste, mas momentos em que sorriu, desvio frequente do olhar para o familiar, frases curtas, discurso lento, momentos de silêncio

E: entrevista, D: doente

APÊNDICE 6

Citações dos doentes que fundamentam o mapa temático

Tema 1 “O doente não está sozinho”

Fatores relacionados com o médico

- Ausência de relação médico-doente

E2D2 *“Foi a primeira vez que tive com ela, simpática...”*

E8D8 *“Uma relação entre o médico e doente é fundamental (sorri), ...tem que haver confiança. Não é fácil fazer as perguntas todas na primeira consulta, como foi só a primeira vez...há conversas mais difíceis (...) na próxima já eu tenho mais confiança, já eu posso fazer as perguntas, já vai ser outra coisa...a primeira vez é sempre a primeira vez (risos)*

E9D9 *(Portanto, acha que a médica tem na sua mão a decisão e o doente tem que acatar a decisão?) Não é acatar, é acreditar, é ter confiança! Acho que isso é importante, se eu não vou ter confiança no médico, vou ter em quem? em quem não percebe?*

E10D10 *“Pois, eu confio no médico, o que é que sei disso para estar aí a dar opinião? eu tenho que confiar nas pessoas que estudam (...) sinto-me mais confiante com o tratamento aqui (...) todos os profissionais desta casa e eu já há alguns 15 anos que ando aqui...sempre foram de uma simpatia, de uma vocação, porque isto é preciso vocação também, uma pessoa, um médico para estar no XXX tem que ter vocação”.*

E11D11 *(Durante a consulta, sentiu necessidade de falar com o médico sobre a forma de como a doença pode evoluir ao longo do tempo? D11. Senti, mas não falei (...) Não sei...não conhecia a médica...não falei.*

E12D12 *Porque é a primeira consulta você fica um pouco apreensiva, não é... como você está conhecendo o médico, também ...silêncio...como que se diz...essa relação vai*

surgindo nas próximas consultas, essa intimidade de perguntar, de...por enquanto fiquei um pouco nervosa...como é a primeira consulta...

- Paternalismo consentido

E2D2 “Não, porque entreguei nas mãos dela e pedi para me ajudar. O problema é este... o que é que eu faço por mim própria? Sozinha?”

E3D3 “A médica assumiu ser ela a decidir o tratamento, deixei ao critério dela, nas mãos dela”.

E5D5 “O médico decide, o doente não deve decidir nada”.

E7D7 “Eu deixo com o médico aquilo que ele achar por bem que eu faça”.

E8D8 “Eu acho que estou em boas mãos, e deixo, porque eles é que percebem”.

- Retenção de informação por parte do médico

- Incerteza quanto ao prognóstico

E7D7 “ninguém sabe ao certo, o futuro pertence a Deus”.

E10D10 “quando eu disse, isto é mais uns dias ou menos uns dias...ela é pá, não sabe...pode ser muito tempo, pode ser pouco, quer dizer...”.

- Defesa do médico

E7D7 “Não quer assumir que eu vou morrer para não me fazer sofrer”

E10D10 “não é fácil para o médico falar sobre a morte, (...) também é difícil e doloroso para o médico ter que explicar certas coisas para o doente...”

- Informação excessiva

E12D12“Hammm, é muita informação mesmo...”

E13D13. “As vezes é ... nesta consulta...é muita informação. Para aquilo que eu estava à espera”.

- O médico faculta informação por escrito

E3D3 *“Eu fiquei com dúvida, mas tenho ali a documentação que me foi feita na clínica em Tomar, no hospital e na clínica (...) mas eu fiquei um bocadinho apático. A minha filha é que tem lá a documentação toda.*

E7D7 *“(Percebo que ficou com algumas dúvidas acerca das vezes que tem que vir, de quanto em quanto tempo é o tratamento, teve oportunidade de tirar essas dúvidas com o médico?) D7. Eu tenho o papel.”*

Fatores relacionados com a família

- O doente sente necessidade de facultar informação aos familiares.

- A família apoia na tomada de decisão

E2D2 *“Ou continuar os comprimidos ou fazer a quimio. E então nós optámos, a minha filha também respondeu...a quimioterapia, que é para ser mais depressa.*

E4D4 *“ A minha nora já vinha preparada para isso, se me vão receitar um tratamento agressivo, como eu não fiz a quimioterapia toda...ela diz: olhe eu não vou deixar que lhe deem outra quimioterapia agora agressiva para estar aí tão mal como estava e ficar tão mal...não se está para isso”*

- A família precisa de ser informada para cuidar do doente

E11D11 *“Eu até pedi à Dra. para falar com a minha irmã (...) Ela já falou com a minha irmã, para ver se ela percebe, precisa de me acompanhar. AL. E no seu entender, as coisas mais graves acerca da doença, o Sr. prefere que a Dra. diga à sua irmã e não lhe diga a si? D11. Pode dizer a mim, mas também à minha irmã. humm...para saber o que tenho”.*

- O doente sente o dever de informar a família.

E3D3 AL. *E acabou por não voltar a perguntar a médica para ela repetir a informação ligada aos efeitos secundários? D3. Não, porque a minha filha vai-me repetir isso continuamente, e a minha nora também. (sorrisos), quanto a isso elas não vão deixar de o fazer.*

E7D7 *“Eu interiorizei, mas... silêncio...eu estou um bocado apagada de memória ...e o meu marido faz gosto em acompanhar-me e também me ajuda a lembrar-me”.*

E12D12 “E ao longo da consulta recebeu informação acerca da evolução previsível da doença? D12. Falou. AL. E que é que ela falou? D12. Já não me lembro...sorri...olha para o marido (...) AL. Acha que há perguntas que é melhor serem feitas por quem está a acompanhar? D12...humm, sorri... é que eu estava um pouco apreensiva...acho que sim, tem pergunta que a gente não consegue fazer (...) AL. como é que vê ser a pessoa que está ao lado a perguntar diretamente sobre a evolução da doença? D12. Como ele é meu companheiro ele fez bem perguntar, porque eu não perguntei... depois também, eu ia ficar em dúvida”.

E13D13 “Eu fiquei só a ouvir o que a médica me diz... olha para a esposa (AL. Acha que é importante ter a sua esposa ao lado?) D13. Sim, para ouvir as coisas...somos unidos... (...) ...na família...eu acho que... todas as pessoas têm que saber...o que é que se passa...

- O doente sente segurança por informar a família.

E13D13: AL. É difícil apanhar toda a informação? D13. As vezes é ... nesta consulta...é muita informação (...) Eu entendi...só que agora com ... na altura entendo e depois aquilo passa. Al. Há partes da conversa que não parecem ser importantes para si? D13. Não, é tudo importante...só que ...a minha mulher está aqui ao lado...qualquer coisa que seja preciso...

- Pedido de conspiração de silêncio por parte da família

E808 “houve um pedido expresso pela família de introduzir gradualmente a informação sobre estadio e extensão da doença, na medida em que a doente apresenta alguma fragilidade emocional.”

Tema Central 2 “O doente tem um passado”

Complexidade do percurso até á consulta de OM

- Relação conflituosa com médico anterior

E3D3 “Este processo protelou-se durante... infelizmente... cerca de 4 a 5 meses...questões de médicos, médicos de província, serviços de província, entre aspas...entre pedras no caminho, sobressaltos...o processo demorou imenso tempo até chegar ás vossas mãos, negações de atendimento (...) fiz uma rebobinagem de todo este processo, e...aquilo que o meu cérebro assimilou na rebobinagem de todo este processo de eu chegar aqui...só vi

coisas negativas....AL. Mas acha que nesta fase em que se estava a falar do tratamento, dos efeitos secundários, a sua cabeça estava noutra sítio? D3. Sim, estava lá para cima para o centro, para Tomar, para o Entroncamento, para Ourém, para as confusões que surgiram...

E10D10 “Eu já tinha sintomas do cancro há muito tempo. Eu já tinha sintomas dele já o ano passado, se a minha médica tivesse tido um bocadinho inteligente...que ela de inteligência não tem muita, aí é que está...nem todos são iguais, ela mandava-me só ver a próstata, a bexiga e o rim, se ela tinha feito o rastreio decente, eu tinha que fazer TACs todos os anos, pá, todos os anos...não tinha chegado a isto, tinha-me apanhado isto logo no início.”

- Tempo excessivo até ao diagnóstico

E10D10 “Aliás, foi logo o médico na altura que me disse...que tinha que ser operado imediatamente, mas que infelizmente não posso. (...) A doença já está no fígado, aí é que está o problema, não posso ser operado. (...) Foi a doença ter avançado para o fígado... e essa história toda... não me vão tirar nada, portanto, isto logo não é bom, se não tiram, ele está cá e normalmente o cancro quando não se tira...daí nunca vem grande coisa, já sei...o cancro quando não é tirado... os tratamentos poderão ser uma meia dúzia de dias, uns meses, uns anos, nunca é mais do que isso.(...) a parte principal já eu sei qual é, não é retirado, das duas uma...enquanto os tratamentos forem aguentando eu vou vivendo, enquanto os tratamentos deixarem de o aguentar eu morro...sorrisos...pronto... silêncio...(...) Pois eu sei o resultado disto, então Dra...eu não sou parvo nenhum, antigamente é que os médicos escondiam isto dos doentes...eu não sou parvo nenhum, não é operado, não tem cura, portanto, é só aguentá-lo aqui e isso é uma questão de mais dias ou menos dias, a minha qualidade de vida morre aqui, também nunca mais vou ter qualidade de vida, pronto, tudo isto...”

E13D13. “AL. Significa que para si deve começar a fazer tratamentos e depois ver como corre? D13. Sim, não me interessa saber mais nada...e quando mais depressa melhor...já andei lá no Amadora 2 meses e agora aqui já vai para 2 meses...”

- Informação prévia
 - Experiência prévias
 - Antecedentes pessoais de cancro

E10D10 Sinto-me mais confiante com o tratamento aqui, não quis ser tratado em Portimão, porque eles quiseram tratar-me lá e eu não quis.

- Antecedentes familiares de cancro

E2D2 “É isso, as náuseas, diarreia, dores no corpo, musculares. É o que pode acontecer, mas pode não acontecer. O meu marido fez a quimio e ele nunca vomitou. Tive uma cunhada que já faleceu também onde teve tudo e mais alguma coisa. Por isso é que digo, não somos todos iguais. Eu posso tomar estes medicamentos todos, fazer a quimio e não ter nada...”

E4D4 “As minhas 2 irmãs já morreram com cancro as duas, por isso eu já estava à espera. Quando me apareceu a mim, já estava à espera disso tudo”.

E8D8 “Eu quero ficar bem, fazer a minha vida normal, as vezes é um bocado difícil, estou cansada...porque a minha irmã tem e ela fica também fica cansada...”

E9D9 “Eu tive um tio que morreu com cancro no fígado, isso não tem influência? Porque eu quando recebi a notícia que tinha cancro, eu disse, ó meu Deus! Eu não bebo, eu não fumo!”

- Outras fontes de informação

E10D10 “Uma pessoa que esteja esclarecida, não é parvo nenhum quando recebe uma notícia destas, eu sei, eu estou esclarecido...até eu disse...todos os meus vizinhos quase todos têm, uns de ali, outros daqui, ainda anteontem foi a enterrar o pai do meu genro que esta aí comigo, com tumor na garganta (...) quem anda aqui há muitos anos e lê umas coisas... não tem...não é preciso muita conversa para entender isto...estes tratamentos é mais para ir tentando em vez de estar a aqui a abrir, como fazem em muitos casos, e depois fecham (...) eu sou uma pessoa que não sou leigo nenhum e leio muito na minha vida...o tratamento que eu vou fazer é uma maneira de ir dando vida

mais uns dias, e termos uma qualidade de vida em termos de não andar aí a sofrer, com dores...”.

Tema central 3 “Reação comportamental face à doença”

O doente depende da sua capacidade cognitiva

- Alterações da memória

E1D1. “Não...quer dizer...agora já estou muito mais esclarecido...porque sinto que...daqui a bocado saio dali daquela porta e tenho que voltar para trás porque não me lembro do que é que foi dito...”

E2D2 “Agora depois de falar e penso mais alguma coisa, às vezes a gente de repente, também não vem tudo à mente...”

E7D7 “Eu interiorizei, mas... silêncio...eu estou um bocado apagada de memória.”

E11D11 “D11. Humm. Ela falou, mas já não sei...sorri AL. Não se lembra? D11. Já não. AL: Porque é que acha que não fixou? D11. Hamm A cabeça é muito esquecida”.

E13D13 “AL. Acha que há alguma razão que tenha impedido entender toda a informação que a Dra. Xxx disse? D13. Eu entendi...só que agora com ... na altura entendo e depois aquilo passa”.

E7D7 “Eu interiorizei, mas... silêncio...eu estou um bocado apagada de memória (...) eu já ando assim há anos, não foi de agora, já há anos, já há uns quatro ou cinco anos que eu tenho o cérebro cansado e tenho falado com o médico de família sobre isso, ... eu já há anos que eu tenho uma depressão de maneira que às vezes há coisas que me baralham muito e que nem gosto de falar delas”.

E9D9 “Dra. Eu fiz todo o percurso desde março até agora, tive há pouco tempo alta do médico, como eu chamo, o médico dos malucos, a brincar..., mas agora, não tenho ideias de nada, e durmo muito bem, mas fiquei mais deprimida, já dou comigo a chorar, pronto. (...) Porque eu estou mesmo muito...esqueço-me das coisas, noto que estou diferente...parece que foi um baque, a minha capacidade de interiorizar as coisas não

estar a 100%. (...) Eu não me sinto bem. Estou a ouvir, mas não a 100%, parece que bloqueie, mas eu tenho muitas coisas agora, de bloquear.”

- Défice de atenção

E12D12 “Estava... pensando...não prestei muita atenção.AL. Ficou a pensar noutras coisas que a Dra. Xxx tinha dito? D12. Mais ou menos...sorri (...) eu fiquei pensativa, porque eu precisava de dar resposta para ela que ela devia mexer já imediatamente ou esperava o resultado da ressonância, aí eu fiquei pensando muito nisso e ...não prestei muita atenção.

E9D9 “até porque eu já chorei mas foi por causa da dor que eu tenho aqui no rim, esta dor no rim, que está sempre aqui...não me deixa estar atenta (...) “Não sei, e não sei também se o sistema nervoso não terá a ver com eu estar mais dorida...e a minha capacidade de interiorizar as coisas não estar a 100%. Eu não me sinto bem”.

O doente utiliza estratégias de coping

- Espírito de luta

E4D4_AL: Como é que tem lidado com tanto cancro na família? D4. Temos que ir para a frente, e com as minhas irmãs foi sempre de frente com eles, pelo menos a do meio eu praticamente é que estive sempre com ela.

E7D7 Agora ainda tenho muitas dores, no ombro, na movimentação do braço, tenho dores na omoplata esquerda, que era onde estava o tal sinal, que foi daí que vem o melanoma, e pronto vou recuperar, já fiz a fisioterapia (...) AL. Mas acha quando se fala das coisas práticas do tratamento, dos efeitos secundários não valoriza tanto e (interrompe-me) D7. Não, porque estou para lutar pela doença, de maneira, que qualquer coisa que eu possa sentir quero é lutar contra a doença.

E9D9 Queria saber se estava tudo a correr bem, não é? agora dizer assim saber o que vai acontecer daqui a 5 anos, não sei. Porque é assim, a própria doença...tem muitas rasteiras, eu tenho é que acreditar que vou conseguir, agora o resto...a Deus pertence e aos Srs. doutores.

- Humor

E1D1 *“tinha um quisto maligno...pois já me tinham operado aqui, mas depois não davam com o outro...devia ser o microbiosito qualquer... E então eu andava assim na corda bamba (...) hum...já tou como o outro diz...já fostes...sorriu...”*

E2D2 *“Sei lá...isso às vezes parece...é como a senhora também se calhar, está lá em casa e ...é pá e tal... porque é que eu não disse que era isto...e naquela altura não lembramos...é como ir à televisão e...na televisão estão tão nervosos e passam tudo e não dizem nada... (...)não tenho estudos nem nada, mas é como se diz, como se dizia na minha terra “pobrezinha mas educadinha.”*

E8D8 *“Na próxima já eu tenho mais confiança, já eu posso fazer as perguntas, já vai ser outra coisa...a primeira vez é sempre a primeira vez (risos)*

E9D9 *“E eu não sou boa para entrevistas... (...) eu costumo dizer, eu sou tao refilona que ele não me quer lá em cima. (...) Eu fiz todo o percurso desde março até agora, tive há pouco tempo alta do médico, como eu chamo, o médico dos malucos, a brincar!”*

E10D10 *“A médica não me adiantou nada acerca disso...em princípio a única coisa que pode acontecer é parar... silêncio...não adiantou muito porque não tem ali uma bolinha para adivinhar (sorri)”*

E11D11 *“Nada...fui ao médico no Algarve e o Dr. lá disse-me que eu tinha um tumor... e eu aí preocupei-me..., mas não fiz asneiras (sorri)...um tumor?”*

- Atitude passiva

E1D1 *“Não estava com vontade de fazer perguntas...praticamente limitei-me foi a ouvir...”*

E7D7 *“Não, não pensei em fazer essa pergunta, pensei em ver o que é que ela diz...”*

E9D9 *“Pra mim não, porque é a minha maneira de ser, agora para outro doente, já não sei, não faço perguntas”.*

E12D12 *“Tem gente que consegue, eu não consegui fazer as perguntas, eu fiquei um pouco...e eu também não sou muito de perguntar...então eu fico mais...esperando aquilo que o médico vai dizer...”*

E13D13 *“Eu fiquei só a ouvir o que a médica me diz...AL. No geral como é que acha que correu a partilha de informação? D13. Correu bem... pouco falei ou nada...sorri...olha para a esposa.”*

O doente é um ser emocional

- Ansiedade

E2D2 *“e naquela altura não lembramos... eu agora fiquei nervosa...e tinha pedido tanto que não fizesse esta quimioterapia...silêncio...no fundo tive que a fazer...tive que aceitar...”*

E9D9 *“A Dra. esclareceu-me tão bem..., mas agora parece que bloqueio...AL. O que é que acha que justifica esse bloqueio? D9. O sistema nervoso. AL. E por natureza é uma mulher nervosa? D9. Acena que sim com a cabeça. É assim, a doença do cancro do colo do útero aceitei-a muito bem, esta agora...não é que não a aceite... mas tem estado a mexer muito comigo... (...) Foi, a Dra. foi muito explícita, mas eu estou agora bloqueada. AL. E acha que vai voltar a recordar-se? D9. Não sei...quando tiver mais calma...(sorri) é o nervosismo...”*

E12D12 *Haa, eu fiquei um pouco nervosa... com medo...um pouco... e não consegui me expressar bem.AL. E isso pode ter dificultado aquilo que queria perguntar...D12. Silêncio...eu acho que sim... (...) Sim, eu tinha muitas dúvidas, só que como...você chega assim, acaba esquecendo..., mas em casa eu ficava pensando. Eu queria perguntar isso e isso...cheguei e esqueci totalmente aquilo que eu ia perguntar para ela. AL. Acha que há alguma razão para haver estas esquecimentos? o que é que pode explicar? D12. Não, é nervosismo mesmo. Porque é a primeira consulta você fica um pouco apreensiva, não é.... como você está conhecendo o médico, também ...silêncio...como que se diz...essa relação vai surgindo nas próximas consultas, essa intimidade de perguntar, de...por enquanto fiquei um pouco nervosa...como é a primeira consulta...”*

- Raiva

E3D3 “O processo demorou imenso tempo até chegar às vossas mãos, negações de atendimento, “não eu não tenho vaga para si...” médicos até meus conhecidos, o meu médico, hum...fui a 3...até que me vi na contingência de recorrer ao presidente da junta de freguesia, que é uma pessoa minha conhecida e expliquei-lhe a situação. Olha, Carlos, passa-se isto assim, assim, e eu sei que tenho uma coisa grave dentro de mim e eu necessito de ser atendido...ora isto já fui ao posto clínico de ...3 aldeias...e ninguém me quer atender, ninguém me atende!...”

E6D6 “Vejo essa ideia o melhor possível, não vejo mais nada, não vejo mais solução nenhuma...nem quero pensar que isto é para ficar assim... dou em doido...ficar assim para toda a vida...ainda tou tão novo, tou com 62 anos, então...(silêncio) já viu? Vou ficar assim durante 20 anos? 15?10?”

E10D10 “Pois eu sei o resultado disto, então Dra...eu não sou parvo nenhum, antigamente é que os médicos escondiam isto dos doentes...eu não sou parvo nenhum, não é operado, não tem cura, portanto, é só aguentá-lo aqui e isso é uma questão de mais dias ou menos dias, a minha qualidade de vida morre aqui, também nunca mais vou ter qualidade de vida, pronto, tudo isto...”

- Esperança

- Fé em Deus

E2D2 “Mas se Deus quiser vai correr tudo bem”.

E4D4 “AL. Como é o que vê o tratamento? D4. Como é que eu vejo? É esperar, seja o que Deus quiser, não tenho nada a fazer. AL Seja o que Deus quiser? D4. Tenho fé em Deus, é ir para a frente e mais nada. (...) AL. Mas ficou com ideia do que é que pode acontecer em termos de queixas quando começar a fazer os comprimidos? D4. Sim, a médica disse-me...pronto, seja o que Deus quiser (...) D4. Não, eu não gosto muito de saber como vai evoluir ao longo do tempo. AL. E porque é que acha isso? Como é que vê isso dessa forma? D4. Vejo dessa forma, acho que não sofrer tanto assim, já que veio isso para mim, acho que vou sofrer...e assim vou vendo e pronto...vou andando como eu

puder...não gosto assim de maçar, não gosto de ser exigente, não gosto nada disso, seja o que Deus quiser.

E5D5 AL. O que é que acha que este tratamento vai fazer a sua doença? D5. Vai eliminar...silêncio. Com a ajuda do Sr. vai eliminar. Silêncio... AL. É o seu querer..., mas isto foi falado na consulta? D5. Não. Silêncio, fâcies triste. É a minha esperança. Isto vai levar jeito, estou a caminhar bem. AL. Mas o que me está a dizer é a possibilidade de cura? D5. Sim, sim AL. Foi falado durante a consulta? D5. Nunca, nunca falou sobre isso. AL. E o Sr. tinha interesse em conversar acerca disso? D5. Um dia tinha interesse em conversar sobre isso, ...silêncio...não calhou hoje, não é, a cabeça...assim não...sou católico...silêncio...

E7D7 D7. Bem, não se falou de cura, o Dr. disse que às vezes há casos em que realmente desaparece, não é? Deus queira que eu seja um deles. AL. É essa a sua esperança? D7. Tenho fé. (..) AL. A Sra. é crente? D7. Sou. AL. E isso ajuda? D7.sim, dá esperança.

E8D8 D8. E mesmo o Dr. também... só com a biopsia...é que o Dr. Xxx disse, vai fazer e depois logo se vê...Deus queira que não...vou rezar muito para que não tenha nada nos ossos, mas quando ele me disse, eu perguntei-lhe...e se tiver nos ossos há cura? ah...quer dizer, cura...cura..., não é uma cura a 100%, pronto, mas há tratamentos.(...) D8. Olhe...é o que Deus Nosso Senhor quiser. AL. É crente? D8. Sou religiosa e isso é importante, a gente está nas mãos dele, portanto, olhe, é Ele fazer o melhor, e pronto, e vamos esperar.

E9D9 “Sra. Dra. eu não sou médica, vou dizer que não? Eu não posso dizer não, tenho que confiar em vocês, em vocês, em Deus e em Nossa Sra. como eu costumo dizer”. Ter sucesso no tratamento é a cura (...) o começar quimioterapia é um sinal de que me posso salvar (...) uma força para sair daqui curada” (...) AL. E voltando a última pergunta, sentiu em si a necessidade de saber o que é vai acontecer no futuro? D9. Olhe, o futuro a Deus pertence.

- Esperança no tratamento

E3D3 “este tratamento, estes 2 primeiros tratamentos, entre aspas, me dessem uma leve esperança, que fosse um alicerce para estagnar, eventualmente, eventualmente tratar

este mal que tenho, não é? mas nesta fase inicial, pelo menos que estes 2 primeiros tratamento me dessem pelo menos um bocadinho de qualidade de vida, física e emocional, para eu enfrentar ...futuramente..."

E5D5 AL. O que é que acha que este tratamento vai fazer a sua doença? D5. Vai eliminar...silêncio

E10D10 se o médico propõe tratamento, é porque tem competência técnica, é porque sabe que terá um resultado positivo (...) Mas enquanto há vida há esperança, a esperança será a última coisa que morre na gente, não é?... mas se o médico entender que vale a pena continuar é porque ele tem dados para isso (...) neste caso aqui não sei, às vezes até podem aparecer novos métodos, de repente apareça um método qualquer..."

- Medo

Medo de sofrer

- Medo de ouvir más notícias

E3D3 "AL. Sentiu necessidade de falar com o médico sobre a forma de como a doença pode evoluir ao longo do tempo? D3. Senti necessidade, muito embora só tivesse manifestado minimamente. Ah...estando eu ligado à saúde, sei que isto é um processo evolutivo, por vezes rápido, ah...e eu se calhar não quis ouvir uma notícia negativa (...) OK, agora vou fazer a pergunta e ela vai dizer daqui por 6 meses você vai morrer...AL. É esse é o seu maior medo? Ter um prazo? D3. Lágrimas nos olhos, soluça...respira fundo...silêncio AL. silêncio...sente que apesar de tudo, tendo essa dúvida...estando consigo...o não ter perguntado, também não traz sofrimento? D3. Dra. se calhar traz...mas eu se fizer a pergunta...traz o mesmo...traz-me igual... (...) D3. o meu único grande receio independentemente de saber aquilo que tenho que poderá vir a agravar que é a tendência normal...é ouvir aquela grande resposta...silêncio...em maiúsculas...você daqui por 8 dias, daqui por 15 dias, daqui por 1 mês...silêncio...e eu não quero ouvir essa resposta..."

E11D11 “AL. E na consulta não pergunta porque...(interrompe.me) D11. Porque fico preocupado...porque não vá ela dizer o pior...silêncio AL. Dizer o pior...D11. Ouvir o que não quero...tenho medo de perguntar. “

E12D12 “AL. Sentiu necessidade de ter informação acerca daquilo que pode com a sua doença no futuro? D12. Não. AL. Porque...não é importante? Há alguma razão? D12. Haaa, porque não quero saber. AL. Não quer saber... D12. Mais ou menos... acho que o futuro depois a gente vê... AL. Há uma parte em si que quer saber e uma parte que não quer? D12. É isso AL. E vê alguma razão? D12. Haam, por medo, não sei...silêncio...”

- Medo de ficar psicologicamente pior

E3D3 “AL. Não quer falar sobre isso... como a doença pode evoluir? D3. Silêncio, inspiração profunda, lágrimas...peço desculpa... Porque eu não necessito de mais informação, eu sei o que eu tenho...não é uma conversa fácil... quanto menos...falar...melhor... AL. Porque o falar traz sofrimento? D3. Traz sim, Dra.”

E4D4 “Não, eu não gosto muito de saber como vai evoluir ao longo do tempo.AL. E porque é que acha isso? Como é que vê isso dessa forma? D4. Vejo dessa forma, acho que não sofrer tanto assim, já que veio isso para mim, acho que vou sofrer...e assim vou vendo e pronto... não sei. (...) porque se eu for pensar, amanhã vou ter isto, vou ter outro, e a gente está a sofrer por antecipação e então sofre-se na altura, não é?”

E9D9 “Eu não faço perguntas, mas já da outra vez não fiz, não fiz ao Dr. XXX, não fiz à Dra. XXX, não faço. AL. Mas depois fica com as dúvidas, ou não? D9. Não, porque eu sei de tudo. AL. Não é por uma questão de ter medo das respostas. D8. Não, é porque a minha cabeça depois anda pior e eu assim fico bem. AL. Pior? D9. Pior do ponto de vista psicológico.”

- Medo de sofrer como os familiares sofreram

E2D2 “AL. Para si é importante pensar acerca daquilo que vai acontecer no futuro? D2. Só será a importância de a gente sofrer muito ou não...e eu não queria sofrer, queria estar bem...tenha as minhas netinhas ainda...o meu marido partiu tão depressa...”

E4D4 “AL. Falou-me do medo de sofrer...D4. Sim...por tido exemplos na minha família. O meu marido já morreu há 38 anos, foi novo.AL. Com cancro? D4. Foi, nos intestinos, o meu marido teve nos intestinos, já foi há muitos anos, sofreu bastante aqui, esteve sempre cá no XXX, sofreu, pronto... o meu marido sofreu bastante com isso. (...) Pensa-se em tudo...(silêncio) AL. E o que é o tudo? D4. É tudo, é tudo, penso no meu funeral, como é ... e tudo isso...e o sofrimento, tenho muito medo do sofrimento, vi pelas minhas irmãs...sofreram”

- Medo de perder
- Perda de capacidades físicas

E3D3 “sempre fui uma pessoa que praticou muito desporto...toda a minha vida pratiquei desporto e depois comecei-me a sentir mais fraco”.

E6D6 “Fiquei sem mobilidade nas pernas, sem comando nas pernas e sem sensibilidade, sem ordens, sem forças”

E8D8 “Estou fraca, apetece-me estar na cama, quando subo as escadas parece que tenho umas toneladas aqui nas pernas (...) não estou ativa, não me apetece pintar muito”.

- Alteração da imagem corporal

E1D1 “A quimioterapia foi o que eu disse...pode cair o cabelo...AL. E mais? D1. E mais nada...hum...já tou como o outro diz...já fostes...sorriu... (...) Quer dizer...bloqueei um bocadinho porque aquela coisa do...olhe... isto vai ser assim, possivelmente vai cair o cabelo...é pá... (encolhe os ombros) ... silêncio...AL. Assusta a queda de cabelo, é isso? D1. Sim”

E2D2 “O cabelo diz que vai cair, não é? (aponta para o cabelo, expressão triste) ...já é pouco, ela diz que sim, que vai cair com esta quimio. Eu já estava...eu já na outra vez que cá vim já estava preparada, sabia que isto me ia acontecer. Aconteceu mesmo.”

E11D11. “Vou fazer radio e quimia...quimia...humm, não tenho ideia, mas já tenho ouvido falar...faz cair o cabelo...silêncio...dá muitos abalos.”

E7D7 *“Acho que...de mal.... não me disse assim nada...hum...que eu me lembro...falou que não cai o cabelo...silêncio...não me assustou... silêncio”*

E9D9. *“AL. Relativamente ao que são os efeitos secundários, o perder o cabelo é o pior? D9. É, é...a partir daí que não ouvi mais nada...eu tenho que procurar aqueles turbantesinhos, prontos, aí tudo bem, mas ver-me careca, eu não consigo. E eu não sou de ter cabelos compridos, nem nada, mas gosto muito da minha imagem, quer dizer AL. Não consegue ver-se assim, não tem a ver com aos outros? D9. Não, até porque os outros a mim não me dizem nada, tem a ver com a minha visão.*

- Perda de autonomia, perda de atividade profissional e perda de atividades de lazer

E4D4 *“não tenho aquela genica para trabalhar”*

E8D8 *“não me apetece pintar muito ... não estou ativa”*

E3D3 *“toda a minha vida pratiquei desporto e depois comecei-me a sentir mais fraco”,*

E4D4 *“gostava muito de ler (...) eu sempre trabalhei na costura”*

- Alteração de papéis na família

E4D4 *“tenho um filho e uma nora, mas eles estão a trabalhar os dois, também não tem filhos...haa...estão a trabalhar os dois, mas perdem este tempo todo para virem comigo, não me deixam sozinha. Sente-se um pouco culpada? D4. Pois, sinto-me triste por estar a dar trabalho.”*

E6D6 *“...acho que não houve ninguém que não sofra nesta situação, principalmente uma pessoa que sempre se mexeu toda a vida e não precisou de ninguém para nada. AL. E o sr. tem apoios? D6. É o que assusta, não tem com quem contar para poder ir para a minha casa para poder estar em casa, não posso, a Sra. Dra. disse que vai falar com a assistente social, para que eu ficasse em casa e fosse assistido em casa, pelo menos o mal, não é, pelo menos o mal”.*

E8D8 *“Sinto menos confiança em mim para vir sozinha de comboio para Lisboa...fazia a minha vida normal, e agora quando eu quero uma coisa tenho que vir com o meu pai, entregar as minhas pinturas”.*

E9D9 *“Quero voltar a olhar para os seus olhos lindos, para os da Dra. XXX e para os médicos todos, e para os meus filhos e para o meu marido e...e para a minha 4 patinhas que eu tenho em casa, e para os meus 2 canários ...eu quero...voltar a ver isso tudo”*

- Alteração do papel na sociedade

E4D4 *As pessoas gostam ali muito de mim, sempre fui uma pessoa conhecida, vem tudo e pergunta, e eu conto, não tenho problema nenhum a falar, não escondo nada, há pessoas que escondem, não querem que se saiba. AL: Porque é que acha que isso acontece? A Sra. fala abertamente sobre isso... D4. Pois escondem, as pessoas têm vergonha de ter cancro. Acho que as pessoas às vezes também não são boas, não aceitam, e é a coitadinha, tá mal, tem cancro, vai morrer...e.... já está tão mauzinha...eu ouço isso até para mim (sorri)...AL. E como é que é vê esses comentários? D4. Às vezes penso assim, seja o que Deus quiser e viro as costas e não...não digo nada...há pessoas que dão força, e vá! Foi tao forte até aqui, não vai acontecer nada, vá lá...ainda ontem...vai descansadinha, não pense em nada, seja forte..., mas há outras que é ai... coitadinha como é que ela já está! Tem uma carinha tão ruizinha...e isso magoa...”*

E11D11 *“AL. E chegou a fazer essa pergunta? ...se ficou com dúvidas...D11. Huuummm, por vergonha...às vezes também sou assim ... sorri. Às vezes tenho vergonha de falar na doença...eu contei à Dra. que o meu pai morreu com cancro na cabeça, tenho um sobrinho que também tem cancro...silêncio...tenho um tio que tinha, morreu com cancro igual ao meu...silêncio...”.*

- Perda de identidade

E3D3 *“Não sei se será fácil desbloquear, porque eu sou uma pessoa que penso...ou pensava...já estou na dúvida...uma pessoa extremamente forte, que enfrentou tudo e mais alguma coisa na batalha da vida...e neste momento...tenho todas as dúvidas e mais algumas...existenciais, aquelas que existem, aquelas que não existem...”*

E8D8 *“sinto que não sou eu (...) não me sinto eu”.*

- Medo de decidir

E12D12 *“Haaam, eu acho que o doente deve partilhar dessa decisão. Al. E na sua situação específica, acha que fez sentido ter participado na decisão? D12...risos...mais ou menos... AL. Porquê? D12. Não sei...sorri...não sei... AL. Porque é difícil decidir? Pode ser por isso? D12. Sim, é um pouco... Al. Porque é que acha que é tao difícil para a pessoa decidir? Porque apesar de tudo é a vida da pessoa, o começar já o tratamento ou depois é a pessoa que fica implicada nisso. D12. Sim, porque é assim o começar já como ela explicou, ia trazer sintomas que nesse momento eu não tenho, só que por outro lado o tumor vai estar crescendo, se se esperar um pouco... e é isso que deixa a gente ...não sabe não é, qual é a decisão certa a tomar...se ter os efeitos que a gente não tem ou esperar mais um pouco e o tumor continuar crescendo... é difícil decidir.”*

E4D4 *“Porque é que acha isso? Porque é que para si é mais fácil serem os outros a decidir? D4. Não sei, eu não sei, não sei o que iria decidir... Porque ficaria sempre com dúvidas, eu prefiro fazer aquilo que querem, do que eu ir fazer e estar a dizer faço isto e depois ser mal... e...eu prefiro assim...porque me posso sentir culpada.”*