



**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
↳ Instituto de Ciências da Saúde

***A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS NA PERSPETIVA  
DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE***

**Tese apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos**

**Maria Manuel Mateus Marques Claro Lopes**

**Dezembro 2013**





**CATÓLICA**  
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO  
↳ Instituto de Ciências da Saúde

***A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS NA PERSPETIVA  
DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE***

**Tese apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica  
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos**

**Por Maria Manuel Mateus Marques ClaroLopes**

**Sob Orientação do Professor Doutor Luís Octávio de Sá**

**Co-Orientação por Mestre Sílvia Patrícia Fernandes Coelho**

**Dezembro 2013**



## **AGRADECIMENTOS**

Um trabalho de pesquisa e investigação, é por natureza, um trabalho solitário, mas para o qual contribuíram, direta ou indiretamente, diversas pessoas, a quem gostaria de manifestar o meu apreço; lamento desde já, os que por lapso, não mencione.

Em primeiro lugar, à Maria do Céu Rocha, minha chefe e acima de tudo, amiga, que me abriu as portas e fez enveredar pelo mundo dos Cuidados Paliativos, onde pude encontrar a realização profissional e pessoal, muito para além do que poderia imaginar. Pelo apoio, pela confiança, pela amizade...

Às amigas de toda a vida, pelo incentivo e apoio em todos os momentos de elaboração deste trabalho...Cristina e Susana, obrigada.

Ao Prof. Luís Sá, por ter aceite a ingrata tarefa de ser orientador de uma candidata tão pouco organizada, pela confiança, apoio e estímulo.

À Prof<sup>a</sup> Patrícia Coelho, pela preciosa co-orientação, e pelo alento dado nos momentos-chave.

Ao Dr. Rui Ramos, pela inestimável colaboração no tratamento estatístico dos dados.

À minha mãe, pelo carinho, por acreditar sempre, e por me ajudar a encontrar sempre novos objetivos.

Gostaria ainda de poder agradecer ao meu marido, por todo o apoio prestado.

O agradecimento maior aos meus filhos, Miguelito e Pedrinho, que sem o saberem, foram sempre o maior de todos os estímulos e incentivos, e a quem peço desculpa pelo tempo que a concretização deste projeto lhes roubou.

Não poderia deixar de mencionar, e agradecer, a colaboração de todos os profissionais de saúde que se prontificaram a responder ao questionário, incluindo aqueles que participaram na fase preparatória de realização de pré-teste.

Finalmente, aos doentes, razão de ser deste trabalho, com quem tenho o privilégio diário de aprender tanto acerca dos mistérios da vida e da morte, a quem agradeço a confiança e o carinho, esperando que este trabalho possa contribuir para que todos nós os possamos tratar cada vez com mais qualidade, com mais dignidade, e com a humanidade que merecem...



## **RESUMO**

A comunicação de más notícias em saúde, concretamente no contexto de doença incurável (de que é exemplo mais flagrante a doença oncológica) é uma das tarefas mais exigentes e complexas que se colocam aos profissionais de saúde. Para além da constatação empírica do facto, numa revisão da literatura pela pesquisa em bases de dados científicas, encontram-se inúmeros testemunhos de doentes que descrevem a forma inadequada como foram informados da sua doença, e a forma como julgam que tal deveria ter sido feito. Poucos estudos se debruçam, contudo, sobre a perspetiva dos profissionais de saúde acerca do mesmo problema, e estes são geralmente qualitativos.

O presente estudo teve por objetivo, compreender e analisar a forma como os profissionais encaram e vivem este problema e se a sua postura perante uma série de questões relacionadas com a transmissão de más notícias aos doentes se altera consoante cenários que os aproximam cada vez mais do doente. Para este efeito foi elaborado um questionário especificamente desenhado para tal, e aplicado por via eletrónica, a médicos e enfermeiros de uma Unidade Local de Saúde, colocando os inquiridos perante três cenários distintos: como transmitir más notícias a um doente hipotético, a um doente com quem o inquirido tenha laços familiares, e finalmente se o doente for o próprio profissional de saúde. Foi ainda incluído nos objetivos, investigar a fundamentação para as dificuldades que os profissionais de saúde reportam, no sentido de as compreender e identificar aspetos a melhorar.

Foi constatada uma elevada aderência ao questionário, obtendo-se 248 questionários válidos para análise, fazendo supôr o interesse que o tema suscita, e a motivação para alterar comportamentos. Os dados obtidos confirmaram que a postura dos profissionais de saúde quanto à forma como devem ser transmitidas as más notícias é diferente, consoante se posicionam perante um doente hipotético, um familiar próximo ou eles próprios, consoante o grupo profissional e também é fortemente influenciado pela religiosidade de cada um. Estes achados levam-nos a concluir que a comunicação de más notícias, nomeadamente em contexto de doença incurável, tem que ser individualizada, e o próprio profissional de saúde tem que ser capaz de gerir as suas próprias emoções e vivências relativamente à morte, para conseguir comunicar melhor com os doentes. Este processo pressupõe uma aquisição de competências na área da comunicação que não são habitualmente transmitidas na formação pre-graduada, mas é nesta fase que os profissionais de saúde inquiridos apontam para que se deva promover essa preparação.

Palavras-chave: comunicação em saúde, questões de fim-de-vida, comunicação de más-notícias, revelação, dizer a verdade



## **ABSTRACT**

Communicating bad news in the health care setting, and particularly when addressing incurable diseases (like oncological diseases) is one of the most complex and demanding tasks for the health care professionals. Besides the empirical notion of the fact, across international literature, numberless reports of patients can be found, speaking about the inappropriate manner in which they were informed of their clinical condition, and how they believe it should have been done. However, only a few studies report how health care professionals stand on this issue, and those are mainly qualitative.

The present investigation aims to understand, and analyse the way health care professionals address this issue and if their views on the subject change according to different scenarios. A questionnaire was specifically designed and sent through mail to health care professionals working at a Local Health Unit (encompassing hospital and community physicians and nurses), facing them with three different scenarios: how to break bad news to an hypothetic patient, to a relative, or if the patient was the professional himself. It was also our purpose to study the difficulties pointed out by health care professionals on this issue, in order to understand them and improve conducts.

There was a good response to the questionnaire, in a total of 248 valid responses, implying the subjects are interested and the problem still stirs people up. The data obtained seems to confirm that health care professionals' views on this matter do change according to how close they are to the patient, whether it's a regular patient, a close member of the doctor/nurses' family, or if they themselves are the patient dealing with that situation. The professional group (doctor/nurse) and religious/spiritual affiliation or beliefs of the health care professionals also influenced the way they believe disclosure should happen. We concluded that breaking bad news, specially in the context of incurable disease, has to be an individualized process, and that health care professionals must be able to cope with their own emotions and personal feelings towards death in order to communicate better with their patients. This process implies developing communication skills that are not usually talked about in pre-graduate training, though according to our subjects that is precisely the right time to do it.

Key words: communication in health care setting, end-of-life issues, breaking bad news, disclosure, truth telling.



## ÍNDICE

<b>RESUMO</b> .....	7
<b>ABSTRACT</b> .....	9
<b>ÍNDICE</b> .....	11
<b>ABREVIATURAS E SIGLAS</b> .....	13
<b>ÍNDICE DE QUADROS &amp; FIGURAS</b> .....	14
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>1- ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	18
<b>1.1-As “Más Notícias”</b> .....	18
<b>1.2- Comunicação em Saúde</b> .....	23
<b>1.3- Barreiras à Comunicação</b> .....	29
<b>1.4- A Perspetiva dos Doentes</b> .....	39
1.4.1- A Perspetiva da Família.....	51
1.4.2- A “Conspiração do Silêncio” .....	56
<b>1.5- A Perspetiva dos Profissionais de Saúde</b> .....	62
1.5.1- Importância da Formação .....	74
<b>1.6- Diferenças Culturais</b> .....	81
1.6.1- Religiosidade & Espiritualidade .....	87
<b>1.7- A Realidade Portuguesa</b> .....	90
<b>2- METODOLOGIA</b> .....	94
<b>2.1- Instrumentos</b> .....	95
<b>2.2- Procedimentos</b> .....	96
<b>2.3- Caracterização da Amostra</b> .....	98
<b>3- APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS</b> .....	100

<b>3.1 Diferenças de respostas face aos cenários em estudo.....</b>	<b>100</b>
3.1.1-Diferenças de médias entre os cenários ‘ <i>Doente Hipotetico</i> ’ e ‘ <i>Familiar-doente</i> ’ .....	100
<b>3.2- Diferenças entre profissionais de saúde face à transmissão de más notícias .....</b>	<b>107</b>
<b>3.3- Diferenças entre as crenças religiosas dos profissionais de saúde face à transmissão de más notícias .....</b>	<b>111</b>
<b>3.4- Atitudes face à comunicação em Cuidados Paliativos.....</b>	<b>113</b>
<b>4- DISCUSSÃO .....</b>	<b>115</b>
<b>5- CONCLUSÕES GERAIS .....</b>	<b>131</b>
<b>6- REFLEXÃO ÉTICA/PESSOAL .....</b>	<b>137</b>
<b>7- BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>143</b>
<b>ANEXO- I.....</b>	<b>151</b>

## **ABREVIATURAS E SIGLAS**

ACES- Agrupamento de Centros de Saúde

DHC- Doença Hepática Crónica

DPOC- Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

DNR - não candidato/não beneficia na instituição de manobras de reanimação

EUA- Estados Unidos da América

FMUP- Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

ICC- Insuficiência Cardíaca Congestiva

IPO- Instituto Potuguês de Oncologia

NHS- National Health Service (Reino Unido)

OMS- Organização Mundial de Saúde

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SIDA- Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SPIKES- protocolo de transmissão de más notícias, concebido e desenvolvido por  
Buckman e Bailey (2000)

SPSS- Stastical Package for Social Sciences

ULSM- Unidade Local de Saúde de Matosinhos

## ÍNDICE DE QUADROS & FIGURAS

<b>Quadro 1-</b> Barreiras à Comunicação médico-doente-----	31
<b>Quadro 2-</b> Fatores facilitadores à comunicação médico –doente-----	31
<b>Quadro 3-</b> Revisão dos aspetos distintos, em cada contexto cultural, para a comunicação de más notícias-----	85
<b>Quadro 4 –</b> Caracterização Sociodemográfica -----	99
<b>Quadro 5-</b> Diferenças de médias entre “doente hipotético” e “familiar-doente”--	101
<b>Quadro 6-</b> Diferenças de medias entre “doente hipotético” e “doente familiar”, face ao profissional mais indicado para a transmissão de más notícias-----	103
<b>Quadro 7-</b> Diferenças de medias entre “doente hipotético” e “doente familiar” face ao momento de referenciação a Cuidados Paliativos -----	9103
<b>Quadro 8-</b> Diferenças de médias entre “Doente hipotético” e o “próprio”-----	104
<b>Quadro 9-</b> Diferenças de médias entre “doente hipotético” e o “próprio” face ao Profissional mais indicado para a transmissão de más notícias -----	106
<b>Quadro 10-</b> Diferenças de medias entre “doente hipotético” e “próprio” face ao momento de referenciação aos Cuidados Paliativos-----	106
<b>Quadro 11-</b> Diferenças entre Médicos e Enfermeiros nos diversos itens do “Questionário de Más Notícias” -----	107
<b>Quadro 12-</b> Diferenças entre profissionais de saúde face às questões 10 e 11 do questionário de “ <i>Transmissão de Más Notícias</i> ”-----	110
<b>Quadro 13-</b> Diferenças entre as crenças religiosas dos profissionais de saúde face à transmissão de más notícias-----	111
<b>Quadro 14-</b> Diferenças entre as crenças religiosas dos profissionais de saúde, face aos itens 10 e 11-----	112
<b>Quadro 15-</b> Itens referentes às atitudes face à comunicação em Cuidados Paliativos -----	113
<b>Quadro 16-</b> Diferenças entre grupos profissionais quanto a itens de comunicação em Cuidados Paliativos-----	114
<b>Quadro 17-</b> Diferenças entre grupos de católicos e não católicos quanto a itens de comunicação em Cuidados Paliativos-----	114
<b>Figura 1-</b> Modelo conceptual dos dominios, baseado em transcrições de <i>focus groups</i> (Curtis, 2001)-----	40

## INTRODUÇÃO

Ao longo da década de 1960, desenvolveram-se no Reino Unido os Cuidados Paliativos como agora os conhecemos, sob a forma do movimento *Hospice*, iniciado pela Sr<sup>a</sup> Cicely Saunders. Esta palavra, sem tradução direta para o português, designava instituições algo semelhantes às atuais Unidades de Cuidados Continuados existentes no nosso país, e que se destinavam a assegurar a melhor prestação de cuidados a doentes em fim de vida. Nestes locais, doentes que não necessitassem de intervenção complexa, ou de internamento em hospital convencional de agudos, para adequado controle sintomático, recebiam cuidados adaptados à sua doença e individualizados. Surgiram da necessidade de preencher a lacuna criada por uma Medicina cada vez mais avançada do ponto de vista tecnológico, e onde deixou de haver lugar para o falhanço...para a morte. Esta deixou de ser encarada como ocorrência natural, para passar a ser conotada com erro médico.

Se o século XX foi indiscutivelmente um período de consideráveis conquistas para a Medicina, deu também ao médico e cientista a ilusão da invencibilidade, da ausência de barreiras. Gerou-se a convicção, sustentada por muitos durante muito tempo, que a ciência teria sempre resposta para todos os problemas nomeadamente na área da saúde. Combateram-se infeções que décadas antes eram responsáveis por elevadas taxas de mortalidade, desafiaram-se os limites entre vida e morte com o advento da reanimação cardio-respiratória, substituiu-se o funcionamento de órgãos por máquinas, e transplantaram-se outros.

Mas o que acontece quando não conseguimos curar? E quando não conseguimos tratar? Foi necessário recuperar o conceito de humanização de cuidados, para reaprender a cuidar dos humanos, que afinal, nunca deixaram de ser mortais, e necessitavam do mesmo nível de investimento e excelência no cuidar e aliviar do seu sofrimento, que antes era colocado na cura. E tal só foi possível através de uma reconciliação, com a nossa mortalidade, com a nossa vulnerabilidade enquanto criaturas passíveis de padecer de doenças incuráveis.

Segundo a definição aprovada pela Organização Mundial de Saúde em 2002, podemos definir Cuidados Paliativos como uma *“abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, face aos problemas associados a uma doença incurável e terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”* (OMS, 2002).

Os Cuidados Paliativos não vivem, porém centrados no sofrimento, antes na pessoa que sofre, e encarando o doente acima de tudo como um ser humano com história, valores, interesses e objetivos na vida, capaz de sofrer em múltiplas dimensões, muito para além da orgânica e explicada pela enfermidade. Acreditar que é possível dar resposta ao desafio imposto por estes doentes que no dia a dia pedem para que não se desista deles foi a motivação para enveredar por uma área da Medicina que como a definição supracitada deixa perceber, é muito mais abrangente que qualquer área médica lecionada na Universidade.

A necessidade, rapidamente percebida de adquirir competências nesta forma nova de encarar e pensar o doente, levou à realização do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, que se pretende concluir com o mesmo ânimo e sentido de desafio com que se iniciou. A vontade de compreender e saber cada vez mais, através do prazer da investigação.

O tema selecionado para esta dissertação reflete as angústias resultantes de uma prática clínica quotidiana, numa realidade difícil e que se acredita poder ser melhorada, em benefício de todos os que dela fazem parte, sobretudo os doentes: a comunicação de más notícias. Obviamente, não podemos excluir os profissionais de saúde, aqui vistos sobretudo na perspetiva da transmissão de notícias.

Efetivamente, o acesso de qualquer doente a Cuidados Paliativos, começa inexoravelmente por uma má notícia...

E é justamente por aí que se iniciará este trabalho.

Após revisão da literatura publicada nesta área nos últimos vinte anos, propusemo-nos rever este conceito, para posteriormente explorar a importância da comunicação em saúde, e em particular, a comunicação de uma má notícia, para que tal seja feito da melhor forma.

Na literatura identificam-se diversas barreiras à comunicação médico-doente, e muito tem sido escrito acerca da forma como os doentes vivenciam a experiência de receber uma má notícia; serão apresentadas conclusões retiradas de diversos estudos sobre esta temática, incluindo a forma como a família destes doentes vive este drama, e as circunstâncias que levam à “Conspiração de Silêncio”.

Curiosamente, o número de trabalhos publicados que se dedicam a estudar a forma como os profissionais de saúde lidam com estas situações e a forma como eles próprios são afetados por elas, é escassa. A análise desta temática em diferentes contextos culturais será também aqui abordada.

Na segunda parte deste trabalho será apresentado o resultado da investigação desenhada para dar resposta a essa questão, através da aplicação de um questionário a profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) em diversos contextos assistenciais, para tentar analisar e compreender em profundidade, que motivos levam a que um problema tão discutido e estudado continue a existir.

Serão ainda analisadas propostas de melhoria, uma vez que é objetivo deste trabalho, após aprofundar o conhecimento desta realidade, contribuir para a sensibilização dos profissionais de saúde e das instituições que os formam, acerca da importância da adequada comunicação médico-doente, e da aquisição de competências específicas nesse sentido.

Pretende-se compreender esta questão em profundidade, e ir ao seu âmago, explorando as diversas dimensões deste problema, para identificar aspetos a melhorar e propôr intervenções que possam contribuir para a melhoria dos cuidados, desejada por todos. À medida que a investigação se desenrolou, surgiu e foi-se fortalecendo a convicção de que muitas das respostas procuradas manter-se-ão em aberto, e apesar do que acreditamos possa ser um contributo positivo, é de prever que este tema não se esgote neste trabalho, uma vez que não se esgota nem deixa de existir, na realidade que conhecemos

.

## 1- ENQUADRAMENTO TEÓRICO

No primeiro capítulo deste trabalho efetuaremos o enquadramento teórico da questão em investigação, bem como dos conceitos que com ela estão relacionados de forma indissociável. A partir da revisão da bibliografia através do recurso a bases de dados (*B-On, Pubmed, Medline, Medscape*) abordamos cada um destes conceitos em profundidade, no sentido de compreender de que forma influenciam a transmissão de más notícias.

### 1.1-As “Más Notícias”

*“Quer o paciente receba as notícias explicitamente ou não, acabará ainda assim por ter conhecimento delas, e pode perder a confiança num médico que lhe mentiu ou que não o ajudou a enfrentar a gravidade da sua doença enquanto ainda podia haver tempo para organizar os seus afazeres”* (Kübler-Ross, 1969)

Como já anteriormente referido o percurso de um doente referenciado para Cuidados Paliativos, inicia-se invariavelmente pela comunicação de uma má notícia.

No âmbito deste trabalho, entende-se por má notícia *“aquela que altera drástica e negativamente a própria perspetiva do doente, ou dos seus familiares em relação ao futuro”* (Garcia Díaz, 2006), ou na definição um pouco mais abrangente de Buckman (1984), qualquer informação capaz de alterar drasticamente a visão que um doente tem do futuro, seja por altura do diagnóstico, seja por falência de tratamentos curativos.

Para os efeitos da revisão de literatura efetuada e trabalho de investigação que a seguir se apresenta, referimo-nos muito concretamente à comunicação de um diagnóstico desfavorável (doença incurável, irreversível e progressiva, oncológica ou

não) a um doente, uma vez que em Saúde, existem outras variantes de “más notícias”, de igual importância e a merecer idêntica atenção e valorização, mas que não estão incluídas nos objetivos propostos para este trabalho. Como exemplo:

- comunicar o óbito de um doente ao seu familiar;
- comunicar a necessidade de uma intervenção cirúrgica (com propósito curativo) a doentes com fobia a procedimentos invasivo;
- comunicar a uma gestante a morte do seu feto, ou a deteção de anomalias embrionárias que possam comprometer a sua viabilidade;
- comunicar a um atleta a impossibilidade de praticar determinada atividade desportiva por lesão osteo-articular irreversível;
- comunicar a um jovem o facto de ser portador de doença crónica que o vai obrigar a alterações na forma de viver a sua vida, como numa diabetes tipo I, etc.

A questão “*deverão os doentes ser informados que têm cancro?*” vem sendo estudada desde há muito tempo e é um dos temas mais investigados na literatura de comunicação em oncologia. Até há poucos anos, acreditava-se que dizer a verdade era prejudicial ao doente. Atualmente sabe-se que a forma como o diagnóstico é transmitido ao doente pode otimizar o seu bem estar e reduzir morbidade psicológica (Mystakidou, 2005).

É sabido que o impacto de uma má notícia pode ser imprevisível num dado doente, dependendo de inúmeras variáveis, nomeadamente das expectativas do doente em relação à sua situação clínica, e as expectativas que tem para a sua vida. O impacto dessa notícia só pode ser avaliado no contexto de vida de cada doente (Buckman, 1992). Mas o que parece também estar comprovado é que a forma como uma má notícia é transmitida pelo profissional de saúde é determinante para a forma como o doente encara esta nova e derradeira etapa da sua vida, como aceita as propostas dos profissionais de saúde, e se é ou não capaz de viver com qualidade e capaz de disfrutar momentos de alegria, e de prazer, mesmo ciente da sua terminalidade.

Em diversos estudos conduzidos entre 1950 e 1970, médicos classificavam como desumano transmitir aos doentes a verdade do seu diagnóstico no caso da doença oncológica. Desde logo, transparecia a preocupação relativa à forma de

transmitir más notícias, já então encarada como tarefa complexa ao nível da comunicação. Efetivamente, requerem-se outras competências para além da linguagem verbal, como capacidade de resposta às necessidades emocionais dos doentes, envolver o doente na tomada de decisão, lidar com a angústia dos doentes e as suas expectativas de cura, e o dilema de como preservar a esperança quando a situação é irreversível (Baile, 2000).

O que os doentes desejam saber, em termos de prognóstico, é influenciado pelo seu conceito de esperança, bagagem cultural e crenças estabelecidas (Back, 2008). Para além disso, aquilo que os médicos acham que os seus doentes querem saber e o que efetivamente os doentes e as famílias querem, são frequentemente muito diferentes. Mais, de um modo geral, os médicos subestimam as necessidades de informação dos seus doentes (Fallowfield, 2002).

Entre 1961 e 1979 verificou-se no mundo ocidental uma dramática viragem na postura dos médicos quanto à transmissão de más notícias aos seus doentes, passando de maioritariamente paternalistas, a francamente respeitadores da sua autonomia (Back, 2008).

Atualmente este tema ainda é abordado com reserva, o que se pode concluir dos dados referidos por Starzewski (2005), segundo o qual nos vinte anos que precederam a sua investigação, e em cerca de cem mil livros de ensaio publicados (incluindo livros de texto de medicina), só duzentos (0,2%) abordavam o tema da morte.

Segundo Buckman (1992), vários fatores contribuem para que uma “má notícia” mereça esta denominação:

- Fatores Sociais :qualquer doença progressiva e incurável, em geral, e a doença oncológica em particular, continuam a ser estigmatizantes para os outros; implicam ainda um desvio da rotina, o que frequentemente não é entendido nem bem aceite;
- Fatores relacionados com o doente :cada indivíduo tem um conjunto muito pessoal de medos e preocupações, em relação à saúde e doença, e conseqüentemente, em relação a “más notícias”; por vezes, mesmo uma doença não fatal, pode colocar em risco objetivos claros apenas para o doente; a doença pode ter para o doente as mesmas conotações

estigmatizantes que se receia tenha para a sociedade em geral; por outro lado, há doentes que nos surpreendem diariamente pela tranquilidade e resignação com que aceitam prognósticos terríveis; em suma, não devemos pressupor o comportamento ou reação do doente face à notícia que temos para lhe dar, porque tal é imprevisível e envolve variáveis que nos são imprescrutáveis;

- Fatores relacionados com o médico : o inevitável medo de causar sofrimento, o medo de poder ser culpabilizado pela doença que apenas lhe coube diagnosticar, a sensação de impotência e mesmo o constrangimento de estar a sós com alguém que acaba de receber uma notícia devastadora.

Contudo, a transmissão de más notícias é parte integrante do trabalho médico, e ao longo das últimas décadas, a forma como esta tarefa era tradicionalmente encarada mudou substancialmente. Em parte, por se concluir não haver evidência científica que sustente que a transmissão dessas mesmas más notícias provoque maior sofrimento (ou conduza ao suicídio) a quem as recebe (Buckman, 1992).

Para além disso, tornou-se consensual que o doente tem direito, do ponto de vista legal, moral e ético, a receber toda a informação clínica que solicite e deseje receber. Nesse sentido, em 1993, Bor já recomendava a importância de dar tempo aos doentes de fazerem o seu próprio juízo acerca de as notícias serem boas ou más, antes de formular uma opinião (Bor, 1993).

Assim, atualmente e apesar das diferenças que se registam em diversos contextos culturais, como teremos mais adiante oportunidade de explorar, a questão não se prende tanto com “*dizer ou não dizer*”, mas antes “*como dizer*”.

E quem deve transmitir essas más notícias?

Para Buckman (1992), a resposta é óbvia: quem esteja preparado para dar resposta às inevitáveis questões que virão a seguir, uma vez que perante notícias graves e com implicações sérias, a maioria dos doentes vai desejar ter mais informação e mais discussão do que perante o diagnóstico de uma situação benigna e facilmente tratável. Assim, e na opinião deste autor, esta tarefa deverá ser da responsabilidade do médico (especialista ou interno) diretamente envolvido no caso, mas obviamente, todos os elementos da equipa de saúde que trata o doente, devem estar preparados para validar o que foi dito e manter uma postura concertada. Em princípio, os enfermeiros não devem ser responsáveis pela transmissão de más

notícias deste teor, mas no âmbito de equipas de cuidados multidisciplinares devem ter acesso a toda a informação, e participar nos planos terapêuticos (Mystakidou, 2004)

Citando novamente Buckman (1992): *“Um perito em transmitir más notícias não é alguém que faz sempre tudo de forma perfeita, mas apenas alguém que erra um pouco menos que os outros, ou que fica menos frustrado quando as coisas não correm tão bem como desejaria”*.

De acordo com Baile (2000), a importância de transmitir más notícias de forma adequada prende-se com diversos aspetos:

- É uma tarefa frequente, mas sempre angustiante (nomeadamente no caso da doença oncológica pelas conotações fatalistas da palavra “cancro”);
- Os doentes desejam a verdade (e cada vez mais informação acerca da sua doença, esperança de vida, etc.);
- Por imperativos legais e éticos (os médicos não podem ocultar informação ao doente, mesmo que receiem que vá produzir neste, efeitos negativos. Contudo, dizer a verdade sem tato ou sensibilidade e sem uma rede de apoio adequada ao doente, deixa-o tão perturbado como se não lhe tivessem dito a verdade);
- Resultados clínicos (a forma como são transmitidas e discutidas as más notícias vai afetar a forma como o doente compreende a informação, se sente satisfeito com os cuidados médicos, nível de esperança e ajuste psicológico subsequente. Os médicos que têm dificuldade em transmitir más notícias podem submeter os seus doentes a tratamentos dos quais não advém qualquer benefício).

Em síntese:

- A má notícia é toda aquela que altera ou compromete de forma irremediável o projeto de vida do indivíduo.
- A transmissão de más notícias constitui ainda hoje uma das tarefas médicas mais complexas e exigentes pela multiplicidade de reações/efeitos que tem em quem a dá e em quem a recebe.

- Existem conotações negativas em torno da “má notícia” que podem ser aparentes apenas para o doente.
- A forma como a “má notícia” é transmitida exerce um impacto determinante no percurso de vida do doente.

## **1.2- Comunicação em Saúde**

*“O essencial é que ele (médico) comunique ao paciente que nem tudo está perdido; que não está a desistir dele por causa de um determinado diagnóstico; que vão travar aquela batalha em conjunto- paciente, família e médico- qualquer que seja o resultado final”*

(Kübler- Ross, 1969)

A relação médico-doente, assenta em qualquer das suas vertentes, sobre a comunicação entre os dois.

A colheita de uma história clínica só é possível fazendo uso de técnicas de comunicação, que são ensinadas nas faculdades de medicina, e centrada na realização de questões propositadamente fechadas, no sentido de colher apenas a informação pertinente, em curto espaço de tempo.

Segundo Back (2008), podem ser definidas 6 funções principais na comunicação médico-doente:

- troca de informação
- tomada de decisões
- promover relações terapêuticas
- possibilitar autonomia do doente
- lidar com a incerteza
- resposta às emoções

No sub-grupo de doentes com cancro avançado e incurável para além destas são requeridas competências específicas de comunicação, já que lidam com o impacto emocional da incurabilidade, tomada de decisões que frequentemente são

complexas e envolvem ensaios clínicos, e o desafio de manter a esperança enquanto mantêm objetivos realistas (Epstein, 2007).

Revelar a verdade e discutir um prognóstico desta natureza é difícil e angustiante, quer para os profissionais de saúde, quer para os doentes/família. Contudo, o receio de que revelar/estimar tempo expectável de sobrevida possa destruir a esperança, não é suportado pela evidência (Hanks, 2011). O mesmo autor, utiliza como exemplo a estratégia muito frequente em Oncologia, em que os profissionais de saúde parecem mais à vontade em propôr mais um tratamento ou a participação em ensaios clínicos fase 1 do que em suspender tratamentos e darem prioridade ao controle sintomático.

Embora esteja reconhecida a importância da comunicação para uma relação médico-doente sólida, tudo se torna mais complexo quando se trata de transmitir um diagnóstico para o qual não se conhece cura (seja do foro oncológico ou não), a recorrência de uma doença oncológica, a transmissão de um prognóstico ou mesmo a transição de cuidados com perspectiva curativa para cuidados paliativos (Baile, 2000).

Qualquer destas situações corresponde a momentos-chave do processo de doença do indivíduo, e constitui uma prova de força para a relação médico-doente e competências do primeiro em comunicar adequadamente com o segundo. *“É nos momentos em que a medicina-tecnológica parece ter menos a oferecer que a medicina-humanista pode ser decisiva”* (Péssini, 1996).

Como já anteriormente foi referido, a forma como são transmitidas as más notícias determina em grande parte o impacto que têm sobre a vida do doente e família. Desde sempre os profissionais de saúde tiveram noção disso, mas durante muito tempo optaram por lidar com a situação numa perspetiva paternalista, protegendo o doente da realidade da sua situação.

Particularmente na doença oncológica, a análise deste tipo de interação doente-médico/enfermeiro mostra que esta noção bem intencionada, mas desadequada, do comportamento humano, está presente em todas as fases dos cuidados oncológicos (Fallowfield, 2002).

O desejo de proteger os doentes da realidade da sua situação acaba por causar dificuldades acrescidas aos doentes, familiares e amigos, no relacionamento com a

equipa de saúde, quando o que é desejável é que haja confiança e colaboração mútuas.

Com o recuo do paternalismo na postura dos profissionais de saúde e concomitante aumento da expressão da auto-determinação do doente, os médicos deixaram de poder tomar decisões envolvendo o doente, sem serem alvo das suas questões. Da mesma forma, já não se espera que os doentes aceitem passivamente qualquer decisão que se lhes queira impor (Ong, 2012).

Para os doentes, as competências em comunicação do seu médico assistente, são um importante preditor da qualidade de cuidados, e na assistência que terão na morte. As discussões acerca do final de vida ocorrem com mais frequência quando quer o doente quer o seu médico assistente se sentem à vontade no tema (Janssen, 2011).

Informação ambígua, ou que intencionalmente alimente falsas expectativas e esperança infundada pode proporcionar benefícios a curto-prazo, enquanto “as coisas correm bem”, mas nega ao doente e família a oportunidade de se reorganizarem e adaptarem a objetivos atingíveis, aspirações e esperanças realistas.

A forma questionável como frequentemente se aborda esta temática pode resultar de formação insuficiente nesta área, falta de perceção do impacto que esta desinformação pode ter nos doentes, ou refletir crenças culturais fortemente enraizadas (Fallowfield, 2002).

Curiosamente, este dilema acerca de como, e até que ponto informar, parece existir já desde longa data, uma vez que o próprio Hipócrates parece ter tido, em diferentes momentos, posturas contraditórias.

Citando Hipócrates, por Jones (1967): *“ocultem ao doente a maioria das coisas. Deem as ordens necessárias com alegria e serenidade, desviando assim a sua atenção do que lhe estais a fazer. Por vezes, reprovem severa e contundentemente, outras, consolem, com atenção e solicitude, nunca revelando ao doente qualquer aspeto do seu futuro ou condição presente”*.

Contudo, o mesmo Hipócrates também preconizava: *“ O melhor médico é aquele que tem a providência de informar o doente de acordo com os seus conhecimentos, acerca da sua situação presente, do que aconteceu antes e do que irá acontecer no futuro ”* (Hippocrates, por Pournaropoulos 1967-70)

Nessa época, como atualmente, o Médico vê-se confrontado com um sério dilema ético, obrigado a optar entre duas posições que são moralmente aceitáveis, mas sem poder saber a cada momento, o que será no fim, o mais benéfico para o doente (Ong, 2012) : se o seu dever de o informar, cada vez mais consolidado, ou por outro, a necessidade que sabe ser igualmente imperiosa de não lhe destruir a esperança.

Na ausência de informação realista acerca da sua esperança de vida, os doentes estão mais propensos a escolher tratamentos agressivos (mesmo quando tenham intuito paliativo e não curativo) e a tomar decisões de que se arrependem mais tarde. Vários dos estudos consultados sugerem que os doentes interpretam a escassez de informação que lhes é dada pelos profissionais de saúde como sinal de que estão a ocultar-lhe informação que não possam tolerar. Por isso, é no melhor interesse do doente fornecer-lhe informação prognóstica e não ocultar-lha (Clayton, 2007). Segundo o mesmo autor, a procura ativa de informação associa-se com melhor adaptação psicológica.

Outras recomendações, retiradas de outros estudos, sugerem (Girgis, 1999):

- evitar a “conspiração de silêncio” com os familiares dos doente;
- ser sensível às raízes culturais e envolvência social do doente;
- se necessário, recorrer a intérpretes treinados em questões de saúde, quando o idioma constituir uma barreira à comunicação eficaz;
- verificar o grau de entendimento que o doente tem da sua situação;
- encorajar o doente a exprimir os seus sentimentos;
- documentar tudo o que o doente refere.

Schofield (2001), ao rever as recomendações do ministério de saúde australiano quanto à transmissão de más notícias, propõe adendas inéditas neste tipo de documentos, mas que confirmam a mudança de postura do médico e o reconhecimento de novas necessidades aos doentes:

- promover a confiança do doente em que receberá o melhor tratamento possível;
- oferecer ajuda ao doente, na transmissão da notícia a outros membros da família, ou recorrer a grupos de apoio;

- possibilitar a presença de um segundo profissional de saúde na altura da comunicação do diagnóstico, mas sempre de forma opcional, e de acordo com vontade expressa do doente;
- doentes com diferentes tipos de cancro requerem abordagens diferentes;
- importância de averiguar preferências dos doentes.

Todos os doentes têm dificuldade em aceitar “más notícias”, mas alguns têm mais tendência que outros a filtrar informação e ignorar aquilo que os assusta mais.

As recomendações para transmissão de más notícias sublinham a necessidade de levar em consideração a capacidade que o doente tem em lidar com informação desfavorável, recomendando que em certas situações é preferível não fornecer detalhes- doentes em negação (na perspetiva de que, nestes doentes, poderá aumentar o seu sofrimento).

Dizer a verdade ao doente e em simultâneo, manter-lhe a esperança, é um exercício muito delicado, mas de importância fundamental para preservar a qualidade de vida do doente (Clayton, 2007).

Para estabelecer uma boa comunicação com os doentes, o médico deve encontrar o equilíbrio entre o seu conhecimento técnico e as necessidades, preferências e crenças dos doentes (Shahidi, 2010).

Mas as falhas de comunicação ao nível da Saúde não se limitam aos aspetos já referidos, da comunicação entre os doentes e os profissionais de saúde que os assistem. Frequentemente existem entre os próprios profissionais de saúde. Numa revisão sistemática da literatura publicada em 2005, e acrescida de entrevistas e trabalho em “focus groups” envolvendo médicos especialistas em Clínica Geral e médicos especialistas hospitalares, pertencentes a Equipas de Cuidados Paliativos, acerca da realização de conferências de caso, concluiu-se que ambos os grupos as encararam muito positivamente. Ambos os grupos concordaram que facilitavam a transmissão de informação, embora os médicos hospitalares considerassem que tal lhes acarretava mais trabalho; já os médicos clínicos gerais, viam nestas conferências também uma excelente oportunidade para demonstrar aos colegas hospitalares a real sobrecarga de trabalho na comunidade e uma forma de adaptarem as suas agendas às necessidades deste tipo de doentes (Mitchell, 2005).

Em síntese:

- A comunicação médico-doente permanece como elemento fulcral da relação terapêutica em todo o percurso de doença.
- No contexto de doença incurável, a importância de uma adequada comunicação é ainda maior e pode ser determinante para uma melhor adaptação do doente à nova realidade.
- Cresce a evidência de ser essencial a aquisição, ou desenvolvimento de competências específicas para comunicação nesta área
- Parecem existir diversas barreiras à comunicação deste tipo de notícias que serão agora exploradas

### 1.3- Barreiras à Comunicação

*“Confrontar os pacientes com o diagnóstico de uma doença incurável é sempre difícil. Alguns médicos preferem contar aos familiares mas ocultar os factos do doentes para evitar uma crise emocional. Outros são sensíveis às necessidades dos seus doentes e conseguem dar-lhes a conhecer a presença de uma doença grave sem lhes tirar toda a esperança.”*

(Kübler-Ross, 1969)

Em primeiro lugar, uma das barreiras que parece mais difícil de transpor, quer pelo médico que dá a notícia, quer pelo doente que a recebe, é a do diagnóstico em si, da denominação da doença, mesmo que ignoradas as implicações prognósticas.

Com efeito, e no âmbito da doença oncológica, que é aquela que conotamos com maior frequência com a transmissão de más notícias, a palavra *cancro*, mantém um peso e um significado ao qual ninguém fica indiferente. Apesar de todos os avanços da medicina nas últimas décadas, para muitos esta palavra é ainda sinónimo de “morte”, “terminalidade”, “sofrimento”, cuja mera menção ou suspeita incute terror (Buckman 1992).

Na realidade atual, muitos doentes oncológicos desejam estar completamente informados acerca da sua doença e participar nas decisões referentes ao seu tratamento; por esse motivo cada vez mais se favorece um modelo de partilha de decisão entre o médico e o doente, em detrimento da abordagem paternalista tradicional.

Os doentes oncológicos necessitam de compreender em profundidade a sua doença e implicações do seu diagnóstico e tratamentos propostos, e de participarem, devidamente esclarecidos, nas tomadas de decisão (Gattelari, 1999). A esmagadora maioria dos doentes, independentemente do tratamento em causa ou do seu intuito

(curativo *versus* paliativo), prefere que o médico lhes dê o máximo de informação possível, boa ou má. Os doentes do foro paliativo parecem desejar ainda mais informação que os do foro não paliativo, desde que sejam boas notícias (Fallowfield, 2002).

Para assegurar que os doentes vão ter os cuidados que desejam é necessário que as suas preferências sejam atempadamente discutidas com o médico, já que a continuidade de cuidados é uma preocupação comum, aos doentes e suas famílias. Contudo, frequentemente surgem barreiras à comunicação de assuntos em fim-de-vida, que devem ser alvo de intervenção e correção (Knauft, 2005).

O médico sente tem muitas vezes dificuldade em transmitir o diagnóstico de doença oncológica, ou de o fazer de forma clara e sem margem para dúvidas. Frequentemente, aquilo que o oncologista pretende transmitir ao seu doente, e o que julga ter transmitido é significativamente diferente daquilo que efetivamente disse, ou do que o doente compreendeu. Para além disso, a grande maioria dos médicos não tem por hábito avaliar aquilo que o doente assimilou (Gattelari, 1999).

Em 1997, Curtis conduziu um estudo qualitativo, através da utilização de “*focus groups*”, envolvendo doentes com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) e os médicos que os tratavam, e conseguiu identificar barreiras e fatores facilitadores à comunicação entre os dois (Curtis, 1997). Em 2005, um estudo com desenho semelhante, por Knauft, mas versando os doentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) enumerou barreiras em tudo sobreponíveis às do estudo anterior, o que nos leva a pensar estarmos perante uma reação uniforme a uma perspectiva prognóstica desfavorável, e não ao grupo nosológico em si (Knauft, 2005).

Analisando então as conclusões de ambos os estudos agora citados, identificam-se barreiras e fatores facilitadores na comunicação médico-doente que podem ser categorizados esquematicamente da seguinte forma:

**BARREIRAS COMUNS (doentes e profissionais de saúde)**

- Desconforto perante o tema
- Evitar ou adiar indefinidamente discussão do problema
- Mito enraizado: falar da progressão da doença, ou morte, pode precipitá-las
- Proteção mútua, evitar constrangimentos

**REFERIDAS PELOS DOENTES**

- Preferível falar de Vida que Morte
- Receios vários (mudança de médico, progressão da doença, tomar decisões ou posições irrevogáveis)
- Medo da discriminação
- Vinculação ao Testamento Vital

**REFERIDAS PELOS PROF. SAÚDE**

- Idades mais jovens
- Condicionantes logísticas
- Receio de retirar esperança e reduzir expectativas
- Investimento agressivo torna a discussão mais complexa
- Doente não preparado
- Médico não se sentir preparado (incompatibilidade com crenças e valores próprios ou de outras culturas)

**Quadro 1-** Barreiras à comunicação médico-doente

No mesmo estudo, podemos também sumarizar os fatores que foram identificados como facilitadores, tanto pelos profissionais de saúde, como pelos doentes, e outros mais especificamente valorizados por cada grupo, objecto do estudo em questão:

**FATORES FACILITADORES COMUNS (doentes e profissionais de saúde)**

- Qualidade da comunicação e relação médico-doente
- Confiança no médico
- Experiência prévia com a mesma equipa de saúde
- Preocupação com sobrecarga de cuidadores e perda de autonomia
- Duração e continuidade da relação médico-doente

REFERIDOS PELOS DOENTES	REFERIDOS PELOS PROF. SAÚDE
<ul style="list-style-type: none"><li>● Preocupação com a qualidade de vida e autonomia</li><li>● Tratamento personalizado</li><li>● Competência técnica reconhecida</li><li>● Acompanhamento de familiares ou amigos em situações similares</li><li>● Confiança na equipa</li><li>● Experiência prévia com a equipa de saúde</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Ter a família presente</li><li>● Discussão previamente preparada</li><li>● Regulamentação (Carta do Doente)</li><li>● Boa relação médico-doente</li><li>● Experiências prévias</li><li>● Acompanhamento continuado</li></ul>

**Quadro 2** – Fatores facilitadores à comunicação médico-doente

Entende-se por “barreiras” o conjunto de aspetos que podem dificultar a conversa com o médico assistente acerca do tipo de cuidados que o doente gostaria de receber na eventualidade de se encontrar demasiado doente para poder decidir por si próprio. Da mesma forma, “facilitador” será tudo aquilo que possa facilitar a conversa com o médico acerca do tipo de cuidados que o doente gostaria de receber se estivesse demasiado doente para poder decidir por si próprio (Curtis, 1997).

Num estudo exploratório que consistiu na realização de entrevistas qualitativas a doentes oncológicos e não oncológicos, mas institucionalizados em Unidades de Cuidados Paliativos do Reino Unido (quer em meio urbano, quer em meio rural) concluiu-se o que parece reforçar esta noção (Almack, 2012). Com efeito, os 18 doentes entrevistados mostraram graus variáveis de renitência, evasividade ou relutância em iniciar conversas acerca de assuntos de fim-de-vida. A maioria assumia que os profissionais de saúde que os acompanhavam tomariam essa iniciativa.

Estes porém, também inquiridos, hesitavam em fazê-lo receando abordar temas que comprometessem a esperança dos doentes e esperavam que a iniciativa de discutir esses assuntos partisse deles próprios. Apenas num caso se concluiu ter havido discussão detalhada de questões de fim-de-vida, incluindo diretivas avançadas de vontade, mas tal surgiu por iniciativa do doente, e quatro dos doentes entrevistados não haviam nunca ponderado ou sido abordados acerca destes temas.

Por outro lado, nem todos os doentes abordados manifestaram vontade de que estas questões fosse discutidas abertamente com eles.

A doença não oncológica também coloca desafios, uma vez que também estes porém, também inquiridos, hesitavam em fazê-lo receando abordar temas que comprometessem a esperança dos doentes e esperavam que a iniciativa de discutir esses assuntos partisse deles próprios. Apenas num caso se concluiu ter havido discussão detalhada de questões de fim-de-vida, incluindo diretivas avançadas de vontade, mas tal surgiu por iniciativa do doente, e quatro dos doentes entrevistados não haviam nunca ponderado ou sido abordados acerca destes temas. Por outro lado, nem todos os doentes abordados manifestaram vontade de que estas questões fosse discutidas abertamente com eles.

tem implicações prognósticas, quer em termos de mortalidade quer de perda da qualidade de vida do doente, de forma tão marcante como a doença oncológica, mas havendo neste caso maior dificuldade em prever o ritmo de progressão da doença.

São doenças com trajetória imprevisível, e que embora tendam para o encurtamento da sobrevida em maior ou menor prazo, fazem-no segundo uma curva cheia de oscilações (que correspondem a períodos de agudização, por vezes obrigando a internamento hospitalar, e voltando posteriormente a uma melhoria, que nunca é na mesma ordem que o estado prévio do doente) (Murray, 2005).

Podem ser incluídas nestes grupo, a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), Insuficiência Cardíaca Congestiva (ICC), Doença Hepática Crónica (DHC) cursando com insuficiência hepática e estigmas de hipertensão portal, Insuficiência Renal Crónica avançada, Doenças do foro neurológico e com carácter degenerativo (doença do neurónio motor, esclerose múltipla), e o Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA).

Os estudos consultados mostram barreiras enumeradas por médicos e doentes, quer para a doença oncológica, quer para a não oncológica e que à primeira vista parecem perfeitamente sobreponíveis, mas que não o são na análise mais pormenorizada.

Constatamos que na doença oncológica, o doente manifesta maior desejo de informação, quer acerca do diagnóstico, quer acerca do prognóstico, e são habitualmente os profissionais de saúde que se mostram mais evasivos ou

desconfortáveis na discussão aberta do tema. Contudo, ao rever as barreiras identificadas pelos doentes não oncológicos, mas com prognóstico igualmente fatal, verificamos alguma relutância do doente em ser confrontado com o diagnóstico e prognóstico da doença (Knauft, 2005). Aqui, é o médico que habitualmente considera de grande importância para o doente e família, informá-los das implicações prognósticas deste tipo de doença, e suas repercussões práticas.

A este propósito, Barclay (2011) considera ser um desafio discutir assuntos de final de vida com os doentes com ICC, e na revisão que faz da literatura conclui que este grupo de doentes está mais recetivo a discutir esta problemática quando está sintomaticamente pior e hospitalizado por uma descompensação. Segundo o autor, este deveria ser um momento em que o doente estaria menos capaz (do ponto de vista físico/clínico, mental e psicológico) de abordar estas questões e gerir a informação. Constata-se porém, que o mesmo grupo de doentes, quando se sente melhor, já não deseja discutir estes assuntos...e reage à sua abordagem com negação ou evasivas.

Anne Hogden publicou em 2012 no Canadá um artigo que resultou da realização de entrevistas estruturadas a 32 profissionais de saúde, que desempenhavam funções em centros para doentes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELS) e concluiu ser fundamental a partilha de informação, já que só assim poderão ser tomadas decisões centradas na vontade do doente (e até participar) e de forma atempada (Hogden, 2012); identificou ainda fatores facilitadores e barreiras a essa mesma tomada de decisão; a transmissão adequada da informação e a competência em comunicação foram considerados os mais relevantes para transmitir essas mesmas notícias.

Frequentemente, os médicos sentem-se inseguros em discutir com estes doentes a incerteza do seu prognóstico e aspetos tão delicados como o risco de “morte súbita”. A verdade é que os médicos são ensinados a lidar com problemas orgânicos e objetivos, tornando-se difícil saber como lidar com doentes que apresentam outro nível de exigências (Buckman, 1984).

Recorrendo novamente a Barclay (2011), na revisão que levou a cabo, este autor conseguiu enquadrar os doentes em quatro grupos, no que se refere à perceção que têm da sua doença:

- a. Muitos doentes estão em “*Closed Awareness*” (fechados à consciencialização): não compreendem a natureza e gravidade da

doença; a cada episódio de descompensação que ultrapassam não percebem porque não hão de sempre recuperar da mesma forma. São habitualmente cujos médicos evitam discutir prognóstico que sabem ser mau.

- b. Outros vivem em “*Suspicion awareness*” (consciencialização da suspeita), querem saber mais acerca do futuro, mas receiam perguntar, porque pressentem que as notícias não serão favoráveis.
- c. Outros vivem em “*Mutual pretence*” (encenação mútua): tanto o médico como o doente estão a par do mau prognóstico esperado, mas evitam discutir o assunto.
- d. “*Open awareness*” (consciencialização plena), quando ocorrem conversas abertas acerca de cuidados em final de vida. Será o grupo ideal em termos de informação requerida, disponibilizada, e com melhores condições para adaptação à doença.

A revisão da literatura nesta matéria sugere como recomendável ter estas conversas acerca de cuidados em final-de-vida em qualquer das fases da doença, num processo de diálogo contínuo, e quando o doente desejar.

Recomenda-se ainda discutir o prognóstico, risco de morte súbita, prioridades e preferências de cuidados. Estabelecer um equilíbrio entre otimismo e realismo, sem tirar esperança ao doente. Devem ser conversas abertas, conduzidas com sensibilidade e honestidade, ao ritmo do doente, e preferencialmente com o médico que sempre o acompanhou e com quem já estabeleceu relação terapêutica (Barclay 2011).

Num artigo de revisão de 2010, Shahidi resume os fatores que contribuem para manter uma barreira à revelação do diagnóstico/prognóstico ao doente pelo seu médico desta forma:

- Receio de causar morbidade psicológica ao doente;
- Relutância do doente em ser informado (embora não seja o mais comum, tem que ser levado em consideração e é importante dar informação na medida do que o doente deseje);

- Desejo do médico em ocultar a verdade (esta atitude também “protege” o médico: dar más notícias é sempre difícil, não se sentem à vontade em retirar a esperança, é por vezes encarado como perda de auto-controle ou de profissionalismo, e receiam perder a confiança do doente. Para além disso, representa assumir perante o doente o “falhanço” ou a incapacidade daquele médico em curar o seu doente)
- Pedido da família (por acharem que ao saber a verdade o seu ente querido sofrerá ainda mais), o que constitui a base da “Conspiração do Silêncio”;
- Falta de treino, de preparação específica para esta tarefa, ao nível da formação pré-graduada.
- Barreiras linguísticas (frequentes em sociedades multi-culturais)
- Falta de tempo e de condições logísticas adequadas

Quanto ao primeiro ponto, não é sustentado pelos estudos de Fallowfield (2002), ou de Atesci (2004): estes sugerem que, embora possa haver perturbação psicológica nos doentes que são colocados a par da sua situação, os distúrbios mais graves surgem em doentes que não foram informados pelo seu médico assistente e deprenderam o diagnóstico pela evolução clínica, pelo tipo e agressividade dos tratamentos e efeitos laterais dos mesmos.

A preparação, ou a sua ausência, para dar más notícias é também geradora de ansiedade nos jovens médicos internos, cujos maiores receios nesta matéria se prendem com (Dosanjh, 2001):

- cometer erros
- não estarem preparados
- vergonha em pedir ajuda
- sentirem-se pessoalmente afetados pelas notícias
- sensação de estranheza, mal-estar
- nervosismo
- angústia/tensão
- comunicação por telefone
- confrontação
- não serem compreendidos
- não serem capazes de prosseguir

Através de um estudo qualitativo em que foram entrevistados dezenas de médicos internos, de diferentes especialidades, este autor conseguiu demonstrar que apesar de informados de técnicas de transmissão de más notícias (e tendo identificado outras barreiras não previamente valorizadas, de cariz institucional, como a falta de apoio e constrangimentos de tempo para se prepararem e para estar com o doente), os internos não se sentiam preparados.

Os internos conheciam estas recomendações mas admitiram dificuldade em pô-las em prática sobretudo pelo ambiente caótico dos hospitais, e pelos seus receios pessoais. Uma das dificuldades que referiam, era a noção que a sua perceção de más notícias era frequentemente diferente da dos doentes ou familiares (Dosanjh 2001).

Todo o ensino médico está mais focado em dar competências para colher informação, e não para a transmitir. Os internos são intensamente preparados para a cura, e salvar vidas a qualquer preço, e não se sentem preparados para esta outra vertente do seu papel como médicos; é necessário mudar este paradigma, e transformar a comunicação de más notícias em algo que promova uma ligação emocional ao doente, e não o distanciamento, por medo de se envolverem (Dosanjh, 2001).

Na própria formação médica parece haver uma pressão, que é sentida e referida pelos estudantes e clínicos com alguma experiência, em separar o orgânico do psíquico, focalizando todos os esforços e competências em tratar o orgânico. Frequentemente reconhecem que lidar só com os aspetos anatómicos do ser humano é demasiado reducionista e leva a perder o respeito pela dignidade humana (Siegel, 1998).

Um aspeto importante a levar em conta decorre da barreira linguística, sobretudo quando se trata de dialetos locais ou quando não há domínio da língua falada pelo doente/família. As famílias são, por vezes, relutantes em recorrer a intérpretes oficiais, preferindo ser eles próprios a transmitir a informação; contudo, dessa forma, a família controla a informação que é transmitida. As famílias podem recear perda de confidencialidade, sobretudo quando o intérprete é um membro da comunidade (Clayton, 2005).

Em síntese:

- É possível identificar uma série de fatores e de mitos, tanto nos doentes, como nos profissionais de saúde que constituem autênticas barreiras a que a comunicação médico-doente se processe de forma adequada
- Existem da mesma forma, elementos facilitadores para essa comunicação
- As famílias, sobretudo nas culturas paternalistas, podem ser facilitadoras, ou podem elas próprias erigir barreiras em torno do seu ente querido para o proteger, se não da doença, pelo menos da noção de a ter.
- De uma maneira geral, os profissionais de saúde não se sentem confortáveis ao cumprir o seu papel, como transmissores de notícias desagradáveis, seja por dificuldade própria em encarar a própria mortalidade, seja por inadequada preparação nesse sentido.

## 1.4- A Perspetiva dos Doentes

*“Lenta mas seguramente, começa a ser tratado como uma coisa. Deixou de ser uma pessoa. As decisões são frequentemente tomadas sem a sua opinião. Se se tentar revoltar, será posto a sedativos e, depois de horas de espera a perguntar-se se terá as forças necessárias, será levado de maca para a sala de operações ou para a unidade de cuidados intensivos e tornar-se-à objeto de grande preocupação e investimento financeiro”*

(Kübler-Ross, 1969)

Cada doente requer uma abordagem individualizada do seu plano terapêutico e tem diferentes formas de lidar com o diagnóstico de cancro. A postura dos doentes depende da idade, educação, estatuto familiar, local de nascimento, residência e religião.

Quando os doentes preferem que lhes seja revelada a verdade, a maioria destes gostaria de ter acesso a informação escrita. Os doentes em fase mais avançada da sua doença têm maiores necessidades de informação (Mystakidou, 2005).

Seja em que contexto for, os recetores de más notícias nunca esquecem onde, quando e como a receberam. Em saúde, este momento tende a ser ainda mais marcante que em qualquer outra circunstância.

Sabe-se, porém, que a reação de um doente a uma má notícia depende de diversos fatores (Diaz, 2006):

- personalidade
- crenças espirituais/religiosas
- apoio familiar
- período antropológico-cultural em que vive.

Como foi anteriormente dito no decurso deste trabalho e refletindo o que se lê com frequência na literatura, a forma como as “más notícias” são dadas, tem um impacto muito importante para o doente. Segundo os doentes, nem sempre a

transmissão destas más notícias decorre da melhor forma, e são várias as falhas que os doentes apontam (Okamura, 1998):

- explicações demasiado técnicas
- utilização de linguagem pouco acessível a leigos
- transmissão de informação muito generalista, pouco dirigida ao caso específico
- transmissão de demasiado volume de informação de uma só vez (quando os doentes desejariam que a informação fosse transmitida com cuidado e encorajando a esperança).
- necessidade de encontrarem nos profissionais de saúde que os abordam, competências para este fim

Embora prevaleça agora o modelo de respeito pela autonomia, há um grupo significativo de doentes que não deseja conhecer a verdade do seu diagnóstico, o que obriga o médico à tarefa acrescida de os identificar atempadamente (antes de tudo, averiguar o que é que o doente sabe, e o que quer saber). O que torna a transmissão de más notícias uma tarefa tão angustiante para os profissionais de saúde é a crença generalizada que revelar um diagnóstico sombrio afetará negativamente a evolução do doente e sua aderência ao plano terapêutico, e outra é enfrentar as reações emocionais ou perguntas incómodas (Diaz, 2006) que daí podem advir.

O estudo SUPPORT (Study to Understand Prognosis and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) em 1994, documentou que muitos doentes morriam de forma prolongada e dolorosa, recebendo cuidados invasivos, dispendiosos e que não desejavam (Teno, 1994).

Surgiu então a necessidade de priorizar a qualidade dos cuidados em fase final de vida, e procurar saber como é que este grupo de doentes e suas famílias definem qualidade em fim de vida.

Nas últimas duas décadas diversos estudos têm sido feitos no sentido de investigar as preferências dos doentes, nomeadamente oncológicos, quanto a cuidados e disposições em final de vida

Num estudo transversal conduzido por Steinhäuser, envolvendo doentes em fase avançada de doença, familiares em processo de luto (entre 6 e 12 meses após o falecimento), médicos e restantes cuidadores, foram identificadas as questões

consideradas mais importantes em fim de vida, através da aplicação de um questionário (Steinhauser, 2000).

Questões consideradas importantes para todos os inquiridos no referido estudo:

- controle adequado de sintomas (dor, ansiedade, dispneia)
- manterem-se limpos
- serem tocados
- fazerem disposições financeiras
- sentirem-se preparados para morrer
- saberem o que esperar da sua condição física
- despedirem-se de pessoas importantes para si
- recordarem atingimento de metas pessoais
- deixarem assuntos resolvidos
- deixarem escritas disposições de vontade quanto a opções de tratamento, e designar quem possa representá-los nessa situação se já não estiverem capazes
- manterem a dignidade pessoal
- manterem sentido de humor
- terem um médico que os conheça como um todo
- presença de amigos
- não morrer só
- terem alguém que os ouça
- receberem cuidados do seu médico pessoal
- confiarem no seu médico
- sentirem-se à vontade com a equipa de enfermagem
- sentirem que o seu médico está à vontade para conversar sobre a morte
- sentirem que podem discutir receios pessoais com o seu médico
- o familiar sentir que o doente, seu ente querido, está preparado para morrer

Questões consideradas importantes pelos doentes:

- manterem-se cognitivamente bem
- planearem funeral
- sentirem que a sua vida foi completa

- não se sentirem um fardo para a família ou para a sociedade
- poderem ajudar os outros
- rezarem e estar em paz com Deus

Outras questões:

- a. Uso de todos os tratamentos disponíveis (foi mais importante para: os doentes em geral, famílias enlutadas, afro-americanos e outras etnias, pessoas que não estiveram presentes na última hora de vida. Foi menos importante para: médicos, assistentes sociais, enfermeiros, doentes e famílias com maior grau académico ou profissional e maiores rendimentos);
- b. Controlar o momento e local da morte (a Religião foi a única covariável a relacionar-se);
- c. Morrer em casa (foi considerada uma questão mais importante para os profissionais de saúde não médicos que para os doentes, famílias e médicos);
- d. Falarem acerca do significado da morte (foi mais importante para médicos, outros profissionais de saúde e famílias enlutadas que para os doentes).

Apesar de tantos doentes atribuírem importância a que sejam utilizados todos os tratamentos e recursos possíveis, a maioria discordou de estar ligado/dependente de máquinas. Os médicos discordaram de ambas as intervenções.

Contrariamente ao esperado, sobretudo, tendo em conta o movimento “Hospice”, menos de metade dos participantes considerou importante para a qualidade em final de vida morrer em casa, pelo que embora seja importante para muitos doentes, não devemos partir do pressuposto que tem a mesma importância para todos.

Constatou-se ainda neste estudo que, enquanto os médicos se focaram mais nos aspetos físicos, os doentes e famílias encaravam o final de vida numa perspetiva psicossocial e espiritual mais abrangente, consoante a experiência de vida de cada um (Steinhauser, 2000).

Todos precisam de esperança; o maior receio do doente portador de uma doença terminal não é a morte, mas o sofrimento, o isolamento, a perda de autonomia, e a esperança pode ser canalizada em não ter que passar por nada disto. Cabe ao médico abordar estes receios e assegurar que o doente possa viver a sua vida o melhor que puder, reduzindo ao mínimo os sintomas incapacitantes (Siegel, 1998).

A maioria dos doentes oncológicos nas sociedades ocidentais refere desejo de informação detalhada acerca da sua doença e prognóstico. Com frequência, os doentes não entendem corretamente o estadió da sua doença, os objetivos do tratamento e sobrestimam a sua sobrevida. Por seu lado, os médicos continuam a sentir grandes dúvidas quanto à quantidade de informação que devem transmitir aos seus doentes, e como discutir aspetos prognósticos, sem lhes aumentar ansiedade, fazer perder a confiança ou destruir a esperança.

Quando os doentes sentem que “não lhes está a ser dito tudo”, sentem insegurança, e desinteresse dos profissionais nas suas queixas. O impacto psicológico de ter conhecimento de um diagnóstico de cancro depende até certo ponto da maneira como a doença se manifestou. A omissão de informação adequada quanto ao diagnóstico, prognóstico e opções terapêuticas aumenta a ansiedade e gera insatisfação em relação aos profissionais de saúde (Mystakidou, 2004).

Tanto médicos como doentes exprimem o desejo de ser possível transmitir más notícias com otimismo e esperança, mas a linha que os separa da criação de expectativas eticamente inaceitáveis é muito ténue (Hagerty, 2005).

Um estudo efetuado em 2003 na Austrália (Hagerty, 2005), consistiu na aplicação de um questionário a doentes oncológicos, para aferir preferências dos doentes quanto à postura do médico que lhes transmite más notícias; os 126 inquiridos consideraram que as atitudes que esperam encontrar nesse médico e que para eles eram mais significativas, as seguintes:

- ser realista quanto ao seu futuro
- respeitar o doente enquanto indivíduo
- dar oportunidade para colocar questões
- assegurar que transmite os resultados dos exames
- certificar-se que o doente percebeu a mensagem
- explicar cuidadosamente a informação
- explicar que efeitos laterais esperar e sua repercussão na vida diária
- ir continuando a perceber como o doente se sente à medida que se desenrola a conversa
- esclarecer bem o que pode e não ser feito
- observar exames e relatórios na presença do doente
- fazer um resumo do que foi dito

- transmitir prognóstico ao doente antes que alguém mais o faça.

Os doentes consideraram como fatores mais positivos na postura do médico (Curtis, 2001 e Hagerty, 2005):

- cuidados realistas e individualizados
- proporcionar apoio emocional, mantendo esperança e atitude positiva
- abordar o conceito de morte de forma facilitada (mostrar abertura para a discussão, abordar Cuidados Paliativos)
- fornecer informação (ao doente e família)
- discutir todas as opções
- personalização, fazendo o doente sentir-se único, especial
- acessibilidade e continuidade no contacto, ainda que referenciado a outro nível de cuidados
- competência técnica e segurança
- conseguir dar ao doente orientações e contactos para diversas eventualidades
- demonstrar atitude promotora de esperança

Quanto a este último aspeto, os doentes inquiridos salientaram comportamentos do médico que eram promotores de esperança, e outros que a comprometiam.

Comportamentos **promotores** de esperança:

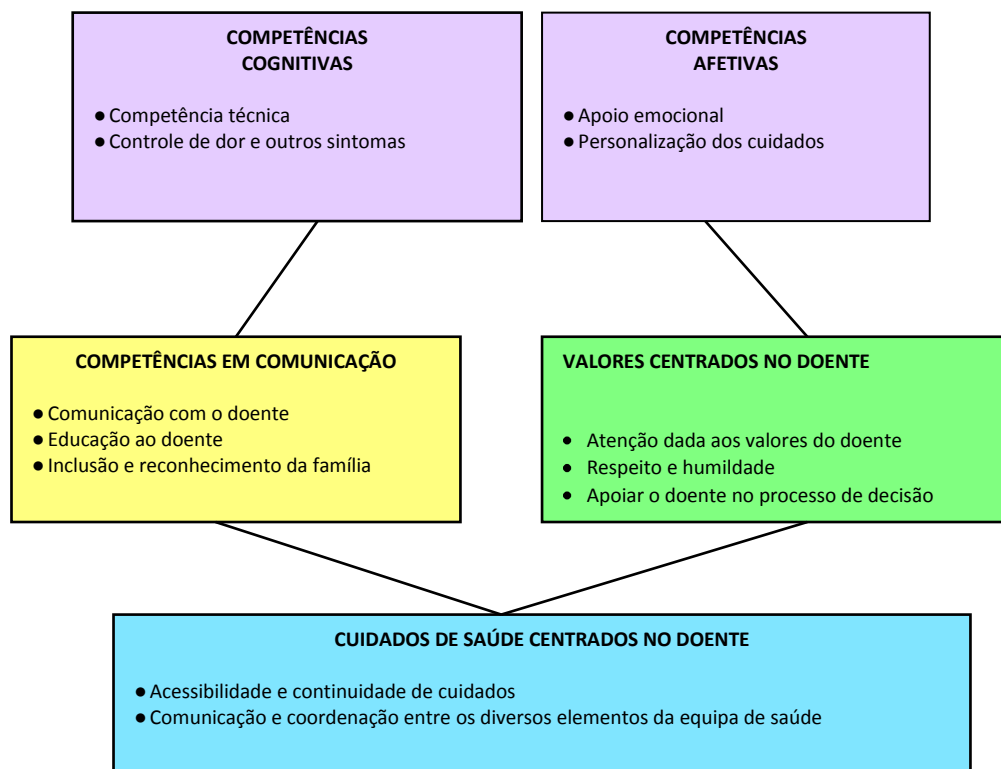
- assegurar ao doente que receberá o melhor tratamento que é conhecido na atualidade
- assegurar que os sintomas serão controlados
- aparentar saber tudo o que há para saber acerca do cancro/patologia do doente
- falar de tratamentos que atrasam progressão da doença
- discutir opções de tratamento
- usar sentido de humor

Comportamentos **comprometedores** da esperança:

- o médico parecer nervoso ou desconfortável
- transmitir prognóstico à família em primeiro lugar
- uso de eufemismos, evitar falar no cancro/doença

Concluiu-se neste estudo que a maioria dos doentes preferia uma postura realista, e que as preferências dos doentes nem sempre refletem o que está definido nas recomendações (Hagerty, 2005).

Em 2001, Curtis publicou um estudo acerca das competências dos profissionais de saúde para lidarem com doentes em fim-de-vida, e que resultou da recolha de opinião de doentes, familiares e profissionais de saúde. Desenhou um modelo conceptual dos diversos domínios dessas competências identificadas pelos diversos intervenientes no processo:



**Figura 1** - Modelo conceptual dos domínios das competências dos clínicos, baseado em transcrições de *focus groups* (Curtis, 2001)

Um trabalho semelhante ao de Hagerty, também sob a forma de questionário estruturado foi elaborado no Paquistão por Sidra Ishaque (2010) e aplicado a 400 indivíduos, doentes que haviam recebido más notícias e familiares de doentes que haviam recebido más notícias, entre fevereiro e junho de 2008. Neste estudo, apuraram-se as seguintes conclusões, quanto a diferentes questões:

- a)- Experiência pessoal ao receber más notícias (maioria referiu diagnóstico da doença, tempo de vida expectável e progressão da doença)
  
- b)- O que consideram a atitude mais importante do médico na consulta seguinte:
  - Perguntar como se sente
  - Ajudar a identificar apoios
  - Não pressionar e dar tempo para processar informação
  
- c)- Sugestões em como os médicos podem melhorar a transmissão de más notícias:
  - Falar de forma clara e simples
  - Certificarem-se que a mensagem foi compreendida
  - No final, fazer um resumo do que foi dito e estabelecer um plano

Neste estudo, 33,5% dos doentes exprimiram desejo de saber as más notícias de imediato, mas 47,5% preferia saber mais tarde, ou noutra altura. Só 11% desejou nunca ter sabido. A maioria dos doentes afirmou que preferia ter recebido as más notícias em casa, por se sentirem de imediato intimidados pelo ambiente hospitalar.

Mais de metade dos inquiridos rejeitou a ideia de lhes ser transmitida a má notícia à frente da família. Os que o quiseram, escolheram maioritariamente o cônjuge ou os pais. Como em vários aspetos desta mesma problemática, o consenso não se verifica, nem é possível, dado que se debatem questões delicadas que têm a ver com o íntimo de cada um. Um dos aspetos onde é notório haver lugar a contradição é justamente a presença ou ausência de familiares quando o doente recebe a má notícia: numa série de entrevistas efetuadas entre 2007 e 2010, por Karen Schaepe a vinte e oito doentes com leucemia, e seus cuidadores, a opinião mais prevalente foi a de que receber o diagnóstico sozinho é duplamente mau, porque o doente tem que passar posteriormente pela angústia de contar à família (Schaepe, 2011).

Uma outra conclusão bastante interessante do estudo de Ishaque (2010), foi que 63% dos inquiridos queria que os médicos lhe pedissem expressamente permissão/consentimento antes de lhes transmitir qualquer má notícia; 58% preferia uma reunião centrada no doente, entre o próprio e o médico. Todos referiram necessidade que o médico abordasse as suas necessidades emocionais após receberem as más notícias.

Na realidade, em muitos outros trabalhos transparece essa necessidade referida pelos doentes, que os médicos passem tempo suficiente a falar com eles, discutam o impacto da sua doença e tratamento, nas atividades da vida diária, facilitem a compreensão e expressão dos sentimentos (Fujimori, 2009).

Numa revisão de 24 artigos sobre esta temática, Fujimori (2009) resumiu desta forma as preferências dos doentes acerca de como receber más notícias (quanto ao ambiente, à forma de receber as notícias, quanto ao tipo e volume de informação e quanto ao suporte emocional):

- Os doentes preferiam ser informados pessoalmente, com privacidade e tempo de consulta suficiente; esperavam que o médico mostrasse disponibilidade e diligenciasse para que não houvesse interrupções (por exemplo, desligando o telemóvel de serviço ou *pager*). Quanto à presença de familiares, as respostas foram muito variáveis: 40-78% preferia ter um familiar presente; 10-81% preferia estar sozinho com o médico.
  
- Preferiam que as “más notícias” fossem transmitidas de forma clara e inequívoca, evitando termos técnicos, e se possível, com suporte em informação escrita.
  
- A maioria dos doentes preferia que lhe fosse dito se a doença em questão era realmente “cancro”, quais as perspetivas de cura, e qual a eficácia dos tratamentos. 57 a 95% dos doentes preferia receber toda a informação de uma vez. 27 a 61% dos doentes desejava discutir esperança de vida e expectativas. Doentes mais jovens, mulheres e com maiores habilitações académicas queriam saber mais, e queriam ter apoio emocional, bem como maior participação nas tomadas de decisão quanto a tratamentos. Só 30% ou menos dos doentes asiáticos quiseram discutir expectativas futuras (*versus* 60% dos ocidentais)

- Os doentes desejavam que os médicos tentassem imaginar-se no lugar deles ou das suas famílias, que lhes falassem gentilmente e com calma, inspirando esperança, sem lhes tocarem e sem os abraçarem. Após comunicarem as más notícias desejavam que os médicos usassem expressões para aliviar a angústia dos doentes. Era também valorizado pelos doentes perceberem que o médico dispusera do seu tempo para falar com eles.

Desta revisão foram identificados diversos **alertas** para os médicos, no sentido de adequarem a sua postura às expectativas dos doentes quanto a esta questão:

- Antes da consulta em que o médico pretende transmitir más notícias ao doente, deviam discutir o tempo que fosse necessário, a doença com o doente
- Retirar/desligar *Bips* ou telemóveis
- Dar informação detalhada ao comunicar más notícias, de forma clara, honesta e inequívoca
- Colocarem-se no lugar do doente/ família, ou seja, assumir uma postura empática
- Usar expressões de conforto
- Discutir informação referente ao tratamento e impacto quer da doença, quer dos tratamentos
- Os doentes mais jovens e do sexo feminino, e os que tinham maior nível de ansiedade preferiam maior quantidade de informação

Como já anteriormente referido, Schofield (2001) propõe ainda acrescentar:

- promover a confiança do doente em que receberá o melhor tratamento possível
- oferecer ajuda ao doente em transmitir a notícia a outros membros da família, ou recorrer a grupos de apoio
- a presença de um segundo profissional de saúde na altura da comunicação do diagnóstico de forma opcional
- doentes com diferentes tipos de cancro requerem abordagens diferentes
- importância de averiguar preferências dos doentes

Numa outra perspetiva, mas centrada ainda nas preferências dos doentes, Kutner (1999), tinha já identificado sete assuntos-chave considerados prioritários, por 22 doentes em fase terminal de doença, através de entrevista:

- alteração do estado funcional ou nível de atividade
- alteração de papéis
- controle de sintomas, sobretudo dor
- angústia provocada pela doença, nos membros da família
- perda de controle
- encargos financeiros
- conflito entre querer saber mais e recear ouvir más notícias

O que parece indiscutível é que uma experiência positiva ou negativa de transmissão de más notícias pode afetar a adaptação subsequente do doente. Um estudo sobre sobreviventes de cancro da mama publicado em 1989 (H. Wooley) mostrou correlação entre perceções positivas do comportamento médico durante a entrevista, e a real adaptação do doente, à nova realidade. Não foi contudo encontrada associação significativa entre morbidade psicológica atual dos doentes e as suas perceções/recorções do mau momento (Wooley, 1989).

Em 2002 foi publicado um estudo de Mandy Barnett cujo objetivo foi avaliar os efeitos da adaptação psicológica dos doentes, em fase terminal da sua doença, a longo prazo e comparar com a posição dos médicos. Para tal, foi utilizado um questionário e instrumentos de avaliação (a *check list* de sintomas de Roterdão, e a escala de ansiedade e depressão hospitalar.)

Na maioria dos casos, as más notícias foram transmitidas em ambiente hospitalar por médicos, e em 86% dos casos, estes eram especialistas, o que foi apontado como sendo do agrado dos doentes (Barnett, 2002).

Ainda no âmbito deste estudo, tentou avaliar-se a capacidade médica de transmitir más notícias consoante a sua especialidade; de uma forma geral, os doentes acharam que os piores comunicadores de más notícias tinham sido os médicos de especialidades cirúrgicas, apontando como possíveis causas para este facto o menor contacto dos doentes com esta classe de médicos, e a maior pressão de tempo, mais atarefados (o que os doentes compreendiam).

Os estudos mostram que os clínicos não têm uma grande capacidade em fazer adequadas avaliações, por exemplo, de quando será pertinente propôr ao doente apoio psicológico/emocional (Buttow, 1996).

Para além disso, não só as necessidades dos doentes parecem variar de acordo com o tipo de cancro (Buttow, 1996), como consoante a patologia, sendo que num estudo de Seale (1991), envolvendo doentes em fase terminal de doença oncológica e não oncológica, os primeiros detinham mais informação.

De um estudo conduzido por Myata e publicado em 2005, com desenho transversal sob a forma de questionário enviado a 990 pessoas em outubro de 2002, foram tiradas diversas conclusões dos 427 inquéritos devolvidos. Nesse questionário tentava apurar-se junto da população geral, qual a melhor altura para transmitir informação e que quantidade de informação transmitir.

Nesse estudo, verificou-se grande variabilidade nas respostas, pelo que os médicos não devem presumir que os doentes que querem revelação completa de um diagnóstico, também queiram revelação de factos referentes às perspetivas de recuperação completa e sobrevida esperada. A maioria das repostas traduzia desejo de revelação completa da informação. Contudo, quanto ao prognóstico, a revelação de conteúdo parcial, foi a mais frequentemente escolhida (Myata, 2005).

A melhor solução, parece ser fornecer toda a informação disponível acerca do diagnóstico e gradual quanto ao prognóstico. Deste estudo ressalva ainda a importante noção para qualquer profissional de saúde, de ter o cuidado de não transmitir informação a quem não a queira receber.

Doentes vivendo em países tradicionalmente centrados na família, aceitam mais facilmente uma abordagem paternalista. Ocultar a verdade terá efeito benéfico para os doentes, já que lhes permite viver com menos ansiedade, e preservando a esperança- contudo, a falta de informação também gera incerteza, ansiedade e insatisfação (a boa comunicação associou-se com melhor ajuste emocional, e níveis mais elevados de satisfação com o controle sintomático) (Costantini, 2006).

Contudo, assiste-se por vezes a processos de negação do próprio doente face à informação que lhe é transmitida. Podem surgir de forma aberta, em que o doente

enfrenta o profissional de saúde contestando a veracidade das suas afirmações ou da correlação com o seu estado clínico. Mais frequentemente, o doente nega que lhe tenha sido transmitida qualquer informação, e comporta-se como desconhecendo o seu diagnóstico e querendo ser informado. Só a confrontação entre os diversos elementos da equipa de saúde leva à deteção do problema.

A negação pode ser um modo robusto e resiliente de lidar com a adversidade e o receio de inflingir sofrimento psicológico ao revelar a verdade pode ser infundado.

De acordo com os trabalhos de Greer (1992) podem ser identificados três tipos de negação, cada qual com implicações distintas no doente:

- do diagnóstico
- das implicações da doença
- do grau de perturbação do doente pela doença

#### **1.4.1- A Perspetiva da Família**

*“ Se for permitido ao doente terminar a vida num ambiente familiar, que lhe seja querido, ele precisará de um menor esforço de adaptação. A própria família conhece-o suficientemente bem para substituir um sedativo pelo seu copo de vinho favorito; ou o odor de uma sopa caseira pode despertar-lhe o apetite para beber algumas colheres de fluido que, penso eu, ainda são mais agradáveis que uma infusão”.*

(Kübler-Ross, 1969)

Da mesma forma que descreveu cinco estádios diferentes de aceitação para os doentes que recebem um diagnóstico de doença terminal, Elisabeth Kübler-Ross (1969) viria a descrever estádios de adaptação semelhantes para a família. Inicialmente, podem passar por uma fase de Negação, durante a qual não só se recusam a acreditar no diagnóstico como percorrem inúmeros clínicos em busca de

segundas opiniões, na esperança que lhes digam que o primeiro diagnóstico estava errado.

Segundo a mesma autora, não é possível ajudar o doente se não se incluir a família; esta desempenha um papel muito importante durante a doença e as suas reações contribuirão de forma decisiva para o tipo de resposta que o doente apresenta.

Como já anteriormente referido, foi opinião de um grupo de doentes que receber o diagnóstico sozinho é duplamente mau, porque o doente tem que passar posteriormente pela angústia de reviver o momento, ao contar ao outro (Schaepe, 2011).

Os doentes e cuidadores descrevem o momento da transmissão do diagnóstico como uma curva bimodal, ou seja há uma imediata compreensão intelectual do que é dito, mas a integração emocional é mais tardia (Schaepe, 2011).

Discutir o prognóstico e questões relacionadas à fase final de vida com doentes terminais e suas famílias é um desafio para os profissionais de saúde, que frequentemente se debatem com o dilema de quanto dizer, e a quem?

A família é quem melhor conhece os valores, preferências e interesses do doente. Existem doentes que preferem deixar que a família tome todas as decisões, mesmo quando ainda se sentem competentes para tal tarefa (Trindade, 2007).

As famílias necessitam de ser informadas para poderem cuidar dos seus familiares em fim de vida. Paralelamente, muitos doentes requerem menos informação acerca da sua doença, à medida que vão ficando mais debilitados, o que por si só cria condições para ser a família, e não o próprio doente, o interlocutor da equipa de saúde. Não se consegue ajudar o doente em fase final de vida a terminá-la de forma condigna e plena, se não incluirmos neste processo a família, já que esta desempenha um papel fundamental durante todo o curso da doença (Kübler- Ross, 1969).

A situação torna-se mais complexa em sociedades multiculturais (autonomia das culturas ocidentais *versus* ocultação paternalista do diagnóstico noutras).

A visão dos doentes em fim de vida e seus cuidadores, que são o verdadeiro centro destas discussões, deveria ser o fator mais determinante na nossa prática clínica (Clayton, 2005).

Num estudo qualitativo conduzido na Austrália em 2005, por Clayton, e com recurso a “*focus groups*”, pretendeu-se explorar as perspetivas dos doentes em final de vida, seus familiares cuidadores e profissionais de saúde, quanto a necessidades específicas de informação, diferenças no conteúdo da informação transmitida pelos profissionais de saúde, e postura destes perante tentativas da família, de encobrir informação. Foram definidos pelos doentes e cuidadores alguns temas que consideravam mais relevantes, no que se refere às suas necessidades de informação:

**I. Importância da consistência e abertura:**

Os profissionais de saúde reforçaram a importância de transmitir informação consistente ao doente e cuidador, desde que o doente consinta que esta informação lhe seja dada; reforçaram a necessidade de partilhar informação quando se notava que havia constrangimentos de parte a parte e desejo que o outro (doente ou cuidador) não tomasse conhecimento, no intuito de se protegerem mutuamente. Alguns doentes e cuidadores consideraram importante que o cuidador recebesse informação consistente, para que tanto ele como o doente tivessem a mesma perceção do que esperar; acreditando que isto facilitaria conversas futuras.

**II. Necessidade de informação específica para cuidar do doente:**

Tanto profissionais de saúde, como cuidadores consideraram haver diferentes necessidades de informação acerca de questões de final de vida e prognóstico.

Necessidades específicas dos Cuidadores: tempo previsível em que não vão poder trabalhar, o que envolve cuidar de alguém em fim de vida no domicílio, como saber quando ocorreu efetivamente o óbito, o que é necessário fazer depois de tal acontecer? Os cuidadores acharam que seria cruel discutir com o doente pormenores ou informação acerca de potenciais complicações terminais. Muitos doentes confirmaram que preferiam não ter conhecimento do seu prognóstico, mas agradava-lhes que a família o soubesse.

**III. Importância de discussões separadas com o doente e o cuidador:**

Algumas enfermeiras envolvidas neste estudo consideraram importante uma discussão inicial conjunta, com doente e cuidador presentes, e seguidamente, uma discussão separada só com o cuidador, focando a atenção nas necessidades deste. Vários dos elementos inquiridos reforçaram a importância de obter o consentimento do doente, antes de discutir qualquer assunto com a família. Muitos profissionais de saúde admitiram ser-lhes mais fácil, do ponto de vista psicológico, discutir o prognóstico com a família do que com o doente. Ocasionalmente, há cuidadores menos capazes de lidar com a transmissão de prognóstico que o próprio doente, mas a maioria dos cuidadores e alguns doentes exprimiram desejo de ter uma discussão a sós com os profissionais de saúde acerca de questões de final de vida.

As principais conclusões deste estudo foram então:

- os doentes em fase final de vida e seus cuidadores têm diferentes necessidades de informação relativamente a prognóstico e questões de fim de vida
- o cuidador requer mais informação que o doente acerca do processo de morte
- pode não ser possível satisfazer as necessidades de informação de cada um, sem recurso a discussões individuais
- importância da Confidencialidade e Sensibilidade (para obter consentimento do doente antes de abordar a família)
- importância das necessidades do cuidador em Cuidados Paliativos, já que constitui o principal apoio do doente em fase final de vida. Nessa perspetiva, satisfazer as suas necessidades pode ter impacto na promoção de qualidade de vida do doente, e a experiência de cuidar do familiar em fim de vida pode ter implicações no período de luto (nomeadamente na prevenção de lutos patológicos)
- só um doente aceitou que a família influenciasse/filtrasse a informação quanto ao prognóstico que lhe era transmitido (no estudo de Noone *et al.*, 2000, 83% dos doentes queriam saber a verdade, mas só 55% dos seus familiares queriam que o doente soubesse)
- os profissionais de saúde utilizaram diferentes abordagens às famílias que não queriam que os seus familiares tivessem conhecimento do prognóstico (esclarecimento, incentivo à informação)

- nenhum dos profissionais de saúde afirmou explorar o grau de conhecimento da doença que o doente tinha, ou procurar saber o quanto desejava saber, a menos que a família o consentisse ou pressionasse nesse sentido (receio de ofender a família, e serem afastados do doente? Desejo de respeitar crenças culturais do doente e família?)
- necessidades de adquirir competências em comunicação (referida pelos Profissionais de saúde)

Segundo Hu (2002), nas culturas orientais é frequente os médicos não revelarem o diagnóstico ao doente terminal, deixando à família a decisão de o fazer ou não. Desta prática, resulta frequentemente um silêncio de parte a parte, porque não querem magoar-se uns aos outros. As famílias geralmente encorajam os doentes alimentando-lhes expectativas irrealistas.

Se os doentes não puderem participar na discussão do prognóstico da sua doença, não serão capazes de participar em futuras tomadas de decisão. Contudo, muitas famílias acham que saber a verdade vai trazer infelicidade ao doente, chegando a rezear que os conduza ao suicídio (Hu, 2002); este mesmo autor sugere, como forma de ultrapassar as barreiras colocadas pela família:

- conversar com a família sobre a situação do doente, promovendo a aceitação
- discutir com a família possíveis reações e mecanismos de adaptação
- dar tempo aos doentes para refletirem na sua doença
- fornecer mais informação aos doentes
- fornecer informação em função das necessidades e pedidos do doente

Okamura (1998), ao elaborar as recomendações para os profissionais de saúde japoneses, no que concerne à transmissão de más notícias, não esqueceu o papel da Família, e propôs:

- a)- Por princípio, a família não deve ser informada antes do doente
- b)- As famílias que desejam que o doente não seja informado habitualmente receiam que se suicide (apesar de muito pouco frequente, é uma preocupação a levar sempre em consideração)

- c)- Se o doente está a ser impedido de ser informado pela família, em cada consulta esta deve ser encorajada a mudar de atitude
- d)- Embora o doente deva ser soberano e ter prioridade sobre a família, idealmente a informação deve ser dada ao doente e família em conjunto
- e)- Se necessário providenciar apoio psicológico à família

A discussão dos aspetos referentes à morte iminente com a família, ajuda-os a prepararem-se para o momento, com menor repercussão negativa no período de luto. Quando as famílias conseguem atempadamente discutir com a equipa médica os seus receios e preocupações, parecem lidar melhor com a morte do doente, o que se traduz em menores taxas de stress pós-traumático, ansiedade e depressão. A longo prazo, registam-se nestas famílias uma redução clara na ocorrência de luto patológico (Chaturvedi, 2009).

#### **1.4.2- A “Conspiração do Silêncio”**

O conceito de “Conspiração do Silêncio” surge do desejo do cuidador em restringir acesso do doente à informação ou vice-versa, com intuito benevolente (Clayton, 2005).

Consiste habitualmente num silêncio organizado, que deixa aqueles cujas vidas são ameaçadas por doença terminal ou acelerada, a lidar com uma agressão psicológica e sem comunicação adequada. Esse silêncio parece protetor aos familiares, e restantes profissionais de saúde (Youll, 1989).

Pode também ser definida como um acordo implícito ou explícito entre os familiares, amigos chegados e profissionais de saúde, de ocultar ou distorcer ao doente a informação sobre a sua situação clínica, diagnóstico, tratamento e/ou prognóstico, ao doente (sem ter em conta o seu desejo de o conhecer), para o poupar

ao sofrimento de encarar o final da sua vida (Ruiz- Benitez de Lugo, 2008). É muito comum na nossa cultura, e curiosamente, quanto mais velho o doente, maior o número de “conspiradores” que o rodeiam (Ruiz- Benitez de Lugo, 2008).

Surge, portanto, do desejo de proteger alguém que se ama, e que está em situação de enorme vulnerabilidade (Barbero, 2006).

Contudo, esta abordagem reveste-se de uma falsa segurança que não oferece qualquer crescimento emocional ou compreensão dos eventos que rodeiam a morte. As pessoas que têm medo da morte de um membro dessa mesma família, podem manter-se entregues à sua dor e assim podem permanecer durante anos (Youll, 1989).

Frequentemente a família recusa-se a permitir que os profissionais de saúde comuniquem honestamente com o doente. Geralmente, fazem-no por amor e por recearem perturbar ou infligir mais sofrimento ao familiar que já veem a sofrer há tanto tempo (Chaturvedi, 2009); contudo, surge como um vínculo perverso, em termos de comunicação e relação terapêutica (Barbero, 2006). Pode ser benéfico, nestes casos, preparar sessões de esclarecimento separadas (para o doente, e posteriormente para a família)

Falamos de “Conspiração Adaptativa”, quando é o próprio doente que não deseja receber informação (Ruiz- Benitez de Lugo, 2008), mas não é este o objeto da presente análise.

Informar acerca de um diagnóstico de cancro, da sua evolução desfavorável e discutir a possibilidade de morte de alguém a quem estamos ligados, ou sobre a nossa própria morte, é dos temas mais difíceis a abordar pelo ser humano, e quando se aproxima, as barreiras à comunicação intensificam-se significativamente (Ruiz- Benitez de Lugo, 2008). A transição de tratamentos curativos para cuidados paliativos pode também desencadear este fenómeno (Chaturvedi, 2009).

A importância desta questão prende-se com o facto de, omitir ou mascarar informação poder ser contraproducente para o necessário processo de adaptação do doente à sua doença; sem informação, o doente não pode exercer o consentimento informado para decisões terapêuticas, nem assumir a situação que está a viver (Barbero, 2006).

Através de um estudo descritivo conduzido em 2008 por Ruiz- Benitez de Lugo apuraram-se diversas conclusões no âmbito desta temática, de que se destacam:

- A principal razão para ocultar a um doente a gravidade da sua situação clínica, é o medo das repercussões negativas que possam resultar da revelação da verdade: depressão, perda de interesse pela vida, loucura, sofrimento desnecessário, agravamento do estado clínico.
- Comunicar a um doente que a evolução da sua doença não está a ser favorável e que as esperanças de recuperação são escassas exige muita sensibilidade e habilidade na arte da comunicação.

Esse estudo demonstrou que 80 a 90% dos doentes sabe que está a morrer e cerca de 70% desses gostariam de poder discutir a sua situação com os seus entes queridos- a informação converter-se-ia então, num veículo de comunicação, e a chave para reduzir a incerteza e o sofrimento (Ruiz- Benitez de Lugo, 2008). Esta “Conspiração de Silêncio” leva frequentemente à desconfiança e revolta do doente, contra os profissionais de saúde que o pretendem ajudar, e inclusive, contra a família (Chaturvedi, 2009).

A “Conspiração do Silêncio” constitui para o profissional de saúde um difícil equilíbrio entre o desejo da família e o direito do doente à informação, autonomia, não- maleficência e confidencialidade, um “duelo” entre o desejo de proteção e o direito à autonomia (Clayton, 2005). É de grande importância que sobretudo numa situação destas, haja grande consistência entre os diferentes elementos da equipa (Chaturvedi, 2009).

Embora a “Conspiração de Silêncio” não seja compatível com a relação de confiança que deve existir entre a equipa de saúde e o doente, revelar a verdade ao doente contra a vontade explícita da família, vai quebrar a confiança entre esta e a equipa de saúde, pelo que deve ser uma solução de último recurso (Barbero, 2006).

Maguire (1988), elaborou uma proposta para abordar a família que quer ocultar informação ao doente:

- a)- Abordar a família e reconhecer a importância do seu pedido
- b)- Explorar e validar razões subjacentes, e expôr o custo emocional de ocultar informação ao doente
- c)- Celebrar um contrato com o familiar, comprometendo-se a não dizer nada ao doente, mas explorar o que quer saber, falando com ele a sós

d)- Aferir o grau de conhecimento do doente e se se confirmar estar informado pedir-lhe permissão para transmitir esse facto à família

Mais recentemente, Maguire e Piceathly (2004), propõem promover reuniões conjuntas com o doente e família, para facilitar melhor compreensão da situação.

O primeiro passo para a “Conspiração do Silêncio” costuma ser o hábito, ainda fortemente enraizado em muitas culturas, incluindo a nossa, de transmitir o diagnóstico desfavorável à família, antes de o transmitir ao doente, ou falando apenas com a família, deixando-lhe o ónus da má notícia. Num estudo efetuado por Schaepe e publicado em 2011, nenhum dos cuidadores/familiares que soube da notícia em primeiro lugar, teve coragem de a revelar ao doente (Schaepe, 2011).

Na realidade, quando é dada informação preferencialmente ao familiar, este fica sem saber o que fazer com essa informação, o que lhes aumenta a angústia (Hancock, 2007).

Revisitando o estudo já citado, e publicado por Clayton em 2005, são apontadas diferentes abordagens propostas por diferentes profissionais de saúde:

- tentar sensibilizar a família para uma conversa aberta, uma vez que na maioria dos casos o doente tem noção de que a sua doença é terminal e pode ser assustador sentirem que não podem falar acerca disso, isolando-os;
- clarificar com a família o que desejavam que o doente soubesse, e assegurar-lhes que esse limite seria respeitado, desde que o doente não os questionasse diretamente, no que teriam que responder com a verdade;
- assegurar a presença da família quando transmitissem estas informações mais delicadas ao doente (Clayton, 2005).

Alguns profissionais de saúde afirmaram que a razão pela qual respeitavam os desejos da família (de ocultação do diagnóstico ao doente) se prendia com a importância que previsivelmente poderia ter no período de luto.

Os cuidadores exprimiram necessidade de proteger o doente de notícias angustiantes e enfatizaram o direito do doente em não receber esta informação.

No grupo de doentes abordados nesse trabalho, alguns consideraram que discutir o seu prognóstico com a família e não com eles constituía uma violação dos

seus direitos; apenas um doente considerou caber à família decidir quanta informação lhe deveria ser transmitida

Surge um dilema ético acrescido para os profissionais de saúde quando diferentes membros da família têm diferentes opiniões acerca do volume de informação a transmitir ao doente, e é nessa altura que assume grande importância a realização de **Conferências Familiares** (Clayton, 2005). Pretende-se que sejam momentos privilegiados de discussão, informal, em local privado e em que haja livre exposição de dúvidas e troca de informação. Idealmente, o doente deverá estar presente, mas na maioria das vezes, ocorrem só entre os profissionais de saúde e a família.

Num artigo de revisão publicado por Chaturvedi, em 2009, e acerca da realidade da “Conspiração de Silêncio” na Índia, concluiu-se que:

- os profissionais de saúde frequentemente tornam-se cúmplices da família dos doentes, e conluem com eles para ocultar informação ao doente acerca da sua doença.
- na Índia, cerca de metade dos doentes em tratamento oncológico desconhece o seu diagnóstico ou objetivo de tratamento. Os doentes comparecem habitualmente à consulta acompanhados por um familiar
- esta cumplicidade pode ser alargada (cultural) ou focal (limitada à família), parcial (o médico revela o diagnóstico, mas não o prognóstico) ou completa.

Um dos motivos porque é tão importante evitar ou “desconstruir” uma situação de “Conspiração de Silêncio”, prende-se com o facto de que discutir os aspetos referentes à morte iminente do doente com a família, ajuda-os a prepararem-se para esse momento inevitável, com menor repercussão negativa no período de luto (Chaturvedi, 2009).

Acima de tudo, o doente alvo de “Conspiração do Silêncio” pode sentir-se isolado, incompreendido, o que pode potenciar sintomas depressivos ou ansiosos, com componente de medo e até, por vezes, de ira (Barbero, 2006).

Em síntese:

- O doente deseja que a notícia de um diagnóstico desfavorável lhe seja transmitida de forma cuidada, em local privado e garantindo não haver interrupções, e que o seu médico mostre disponibilidade e empatia.
- A maioria dos doentes, que participaram nos diversos estudos consultados, prefere ser informada quer do diagnóstico e situação clínica atual, quer do prognóstico e do que pode ou deve esperar
- As preocupações mais importantes que os doentes em fase final de vida assinalam, pressupõem o seu envolvimento na tomada de decisões, o que só é possível se estiverem na posse de toda a informação pertinente.
- De uma maneira geral, os doentes esperam do seu médico: frontalidade e sensibilidade; competência e segurança; empatia e apoio emocional.
- Existem diferentes necessidades de informação, quer para os doentes, quer para o cuidador.
- Embora em muitos contextos culturais, nomeadamente de cariz paternalista, as famílias possam dificultar ou opôr-se à transmissão de más notícias aos doentes, podem e devem ser encarados como “aliados” da equipa de saúde, já que são quem melhor conhece o doente, e quem o acompanha em todo o processo de doença
- Por princípio, as famílias não devem ser informadas da situação clínica do doente antes do próprio; quando tal acontece, criam-se condições para a construção da “Conspiração de Silêncio”.
- A “Conspiração de Silêncio” consiste no encobrimento da real situação clínica do doente, habitualmente solicitada pela família e é uma situação com que os profissionais de saúde se defrontam frequentemente, muitas vezes favorecida pela sua própria postura paternalista
- Esta abordagem, que surge com intuito de proteger o doente, acaba por o privar de tomadas de decisão, e de opções e disposições que poderia fazer se estivesse na posse de toda a informação referente ao seu estado clínico
- A “Conspiração de Silêncio” é um modelo de ausência de comunicação que acaba por promover o afastamento entre a família e o doente e causar a todos os envolvidos, sofrimento acrescido e não partilhado.

## 1.5- A Perspetiva dos Profissionais de Saúde

*“Quanto mais avanços fazemos no campo científico, mais parecemos temer e negar a realidade da morte. Como é isto possível? Usamos eufemismos, fazemos com que os mortos pareçam estar a dormir, mandamos as crianças para longe para as proteger da ansiedade e da agitação que reina em casa, não lhes permitimos visitar os pais moribundos no hospital, temos longas conversas e discussões sobre a possibilidade de dizer a verdade aos doentes...”*

(Kübler- Ross, 1969)

Em 2005 foi publicado um artigo acerca da qualidade de vida, em contexto de fim de vida, e que resultou de um estudo transversal por aplicação de questionário a profissionais de saúde em 5 instituições para idosos na Suíça, acerca do que consideravam da sua experiência, indicadores de “uma boa morte” (Mpinga, 2005). Para 80% dos inquiridos foi considerado fundamental: controle da dor, paz e serenidade, presença da família ou amigos íntimos e respeito pelas últimas vontades. Até 70% valorizaram o apoio da equipa de profissionais de saúde. Cerca de 50% consideraram importante: “poder escolher o local da morte”, “ter tempo para se preparar”, “manter-se consciente até ao fim” e “manter controle de funções vitais”. Uma vez que nenhuma destas pretensões pode concretizar-se sem que o doente esteja efetiva e adequadamente informado do seu real prognóstico, os autores concluem que o conhecimento da verdade é essencial para a qualidade de vida de um doente terminal (Mpinga, 2005).

O princípio bioético da Beneficência consiste na obrigação moral de se agir em benefício de outros. A Beneficência, no entanto, quando exagerada, transforma-se em paternalismo. A autonomia de uma pessoa plenamente capaz não deve ser sufocada paternalisticamente pela necessidade de se fazer o bem a essa pessoa. Neste caso e no dos doentes de maior gravidade, é necessário estabelecer um limite entre beneficência e paternalismo (Trindade, 2007).

Mais, uma pessoa que não seja plenamente competente não está capacitada para exercer a sua autonomia. Contudo, a relativamente baixa capacidade cognitiva

de um doente (em circunstâncias muito específicas, como quadros demenciais, doença cerebrovascular, etc.) para entender a sua doença não elimina o direito a ser informado, apenas torna a comunicação mais difícil (Trindade, 2007).

Um dos aspetos que torna esta temática tão delicada prende-se com o facto de, no que toca a questões de final de vida, ninguém conseguir ficar indiferente; parece cada vez mais evidente que muitas das barreiras associadas à transmissão das más notícias não têm só a ver com o efeito devastador em quem as recebe, mas decorrem do impacto que têm em quem se vê encarregue de as transmitir.

Contudo, no decurso da pesquisa que serviu de base a esta investigação, encontramos apenas um escasso número de estudos versando a postura dos profissionais de saúde, sendo que a maioria se dedica a estudar a repercussão nos doentes. Nomeadamente, existem poucos dados acerca das razões que levam os médicos a respeitarem os desejos de informação dos doentes (Elger, 2002).

É no entanto por demais evidente que a forma de apresentar as más notícias, afeta os doentes e o seu entendimento da doença, a sua adaptação à doença, satisfação com cuidados médicos e nível de esperança (Arbabi, 2010)

Devido aos avanços nos tratamentos oncológicos, comunicar um diagnóstico de cancro já não tem as mesmas conotações de anunciar uma morte iminente. Contudo, desvendar um prognóstico desfavorável continua a ser encarado como prejudicial ao doente. Ainda assim, do ponto de vista ético, é igualmente defensável respeitar o direito a saber, como o direito de não querer saber (Elger, 2002).

*“Comunicar um diagnóstico adverso a alguém é como dizer-lhe que o seu valor social está a desvalorizar-se no mercado da vida”* (Diaz, 2006).

Desde os primeiros anos de ensino médico, que se coloca mais ênfase nas competências técnicas que nas competências de comunicação na formação do clínico, o que tem levado à dificuldade dos médicos em comunicar com os seus doentes, sobretudo, expôr-lhes o diagnóstico. Como consequência, os médicos evitam estas situações e focam-se apenas no tratamento, ignorando problemas emocionais (Arbabi, 2010).

Mostrar que se quer ouvir e ajudar, é mais difícil e mais importante que incentivar a deixar de chorar, que no fundo, é algo que nos incomoda /perturba. Mesmo no âmbito de expectativas realistas de futuro (o que nem sempre é o caso), dar más notícias nunca é tarefa fácil, talvez nunca venha a ser fácil, talvez seja desejável que não nunca o venha a ser (Arnold, 2006).

A verdade deve ser dita com sinceridade e compaixão, ou citando Starzewski, “uma verdade amparada pela caridade”. Deve ser narrada de forma gradual e nunca como um golpe abrupto e violento. A verdade não deve ser contada com a arrogância de quem quer demonstrar aos familiares um profundo conhecimento dos mistérios da morte. Nestas situações o médico deve ser capaz de enfrentar as reações emocionais dos familiares, tais como tristeza, raiva, culpa e autoacusação, “ficando à disposição, oferecendo carinho, empatia, enfim, presença” (Starzewski, 2005).

Muitos profissionais de saúde referem desconforto ao abordar temas relacionados com prognóstico e esperança limitada de vida, e por esse motivo tendem a omitir informação ou a não revelar o diagnóstico (Hancock, 2007).

Comunicar a suspensão de tratamentos ativos e com intuito curativo e oferecer em alternativa cuidados paliativos, é um grande fator de angústia e tensão para médicos especialistas em medicina oncológica.

Apesar de tudo, transmitir aos doentes a notícia de recorrência da doença ou discutir efeitos laterais do tratamento, era causador de maior angústia aos profissionais de saúde (Fallowfield, 2002). A mesma autora defende que evitar falar da real situação clínica de um doente não o protege de uma tensão psicológica considerável, e há evidência que os doentes paliativos sofrem maior morbidade psicológica que outros doentes oncológicos. A informação honesta acerca de algo tão importante como o prognóstico deve ser um imperativo ético para o clínico que realmente se preocupa com o seu doente.

Em todo o mundo os médicos subestimam as necessidades de informação dos doentes (Costantini, 2006).

Os doentes necessitam de planear e tomar decisões acerca do local da sua morte, deixar os seus assuntos em ordem, fazer despedidas ou perdoar antigos adversários, e serem protegidos de tratamentos fúteis (Fallowfield, 2002).

Em 1984 Buckman, já chamara a atenção para este problema, e viria a publicar vários artigos e Guias contendo recomendações para os profissionais de saúde segundo a melhor forma de desempenharem esta tarefa. Neste artigo em particular (“*Breaking bad news: why is it so difficult?*”), publicado no British Medical Journal, Buckman enumerou o que identificou como receios mais frequentes nos médicos confrontados com estas situações, e que poderiam justificar as suas dificuldades perante esta tarefa:

- Receio de ser culpabilizado

é tanto maior quanto mais jovem/inexperiente for o médico, e reporta-se aos relatos históricos de mensageiros que eram executados quando traziam más notícias; este receio pode ter fundamento (obviamente não à semelhança dos infelizes mensageiros de outrora), já que é mais fácil personalizar as más notícias do que lidar com elas. Transferir a reação para quem dá a notícia não é incomum nem bizarro. Quanto mais próximos do doente nos tornamos, mais fácil é surgir este tipo de reação. É necessário grande cuidado e atenção, e também preparação para lhes fazer entender (e o médico convencer-se a si próprio) que a doença do seu doente não é culpa sua, pelo que qualquer reação desesperada não deve ser encarada como ataque pessoal.

- Receio do desconhecido e do que não foi ensinado

Desde o início da sua formação académica, o médico é treinado para resolver crises. Mas quanto mais eficiente se torna a resolver as situações para que foi treinado, pior se lida com aquelas para as quais não se foi preparado (como a morte dos nossos doentes), tentando evitá-las.

- Receio da reação emocional do doente

E receio de ficar conotado com “o médico que deixa os doentes a chorar”.

- Receio de exprimir emoções

O médico é treinado para manter sempre a calma, em situações de emergência. É necessário reaprender a empatia, e até mesmo a simpatia.

- Receio de não saber todas as respostas

Quanto mais jovem o médico, maior e mais limitante se torna este receio. Aparentemente só é tolerada a ignorância ou o desconhecimento de algo, em alguém que sabe muito.

- Receio pessoal da doença e da morte

Por vezes o médico acha-se imune à doença e à morte, por trabalhar continuamente no meio delas. Também na classe médica existe a teoria “só acontece aos outros”...

Da mesma forma, Hancock, após revisão sistemática de 46 estudos, constatou que embora a maioria dos profissionais de saúde acreditasse que os doentes e cuidadores deviam ser informados acerca do prognóstico, na prática evitavam o assunto ou omitiam informação. Apontava como razões: falta de preparação específica, ausência de tempo para dar resposta às necessidades emocionais do doente, receio de impacto negativo no doente, incerteza acerca do prognóstico, pedido da família, sensação de inutilidade e desesperança por não poder oferecer tratamento (Hancock, 2007).

Segundo o mesmo autor, embora haja maior tradição nas culturas anglo-saxónicas para a transmissão de toda a informação aos doentes, numa perspetiva de respeito pela sua autonomia, foram identificados nos profissionais de saúde oriundos destas culturas vários motivos para ocultar informação aos doentes:

- Desconforto dos profissionais de saúde (pela tensão gerada no contexto da transmissão deste tipo de notícias, não se sentirem adequadamente preparados, pela dificuldade em discutir ou definir prognóstico para doenças não oncológicas, e verem-se confrontados com a sua própria mortalidade)
- Incerteza acerca da trajetória da doença
- Pouco tempo disponível para cada consulta
- Pedido de informação pelo doente
- Preocupação acerca da repercussão negativa para o doente e que ao conhecer o prognóstico este perca a esperança
- Pedido da família/cuidador
- Sensibilidade aos valores culturais do doente e família
- Estado emocional frágil do doente
- Respeito por desejos previamente expressos pelo doente (e receio que a informação destrua a esperança)

As situações que oferecem mais dificuldades são as que envolvem doentes jovens e mortes prematuras, mortes súbitas e inesperadas, ou mortes catastróficas

(Starzewski, 2005). Muitos médicos acham que desvendar um prognóstico desfavorável a um doente oncológico é discutível e muito menos importante que inteirá-lo do diagnóstico- alegam respeito pela autonomia de escolha, quer em ser quer em não ser informado (Elger, 2002).

Em 1998, Fallowfield, através da análise de uma série de entrevistas semi-estruturadas, identificou seis categorias de médicos, quanto à sua forma de transmitir más notícias aos doentes:

1. O “mensageiro” inexperiente
2. Emocionalmente sobrecarregado
3. Perito brusco e abrupto
4. Perito benevolente, mas sem tato
5. Médico distante
6. Profissional empático

Segundo a própria autora, esta classificação, é elaborada em termos tão simples, que dispensa maior caracterização de cada categoria. Nesse estudo, os doentes enfatizaram a importância da relação com o médico, e a forma por ele adotada para lidar com a informação a transmitir. Frequentemente há uma diferença substancial entre aquilo que os médicos acham que comunicaram ao doente, e aquilo que o doente efetivamente ouviu ou compreendeu (Fallowfield, 1998).

Num estudo publicado em 2007 por Trindade, já anteriormente citado e que visou avaliar a relação médico-doente por meio de questionário apurou-se que, apesar de alguns médicos ainda não terem o hábito de discutir o diagnóstico com os seus doentes terminais, costumam fazê-lo nos seguintes casos:

- quando o doente pergunta diretamente sobre a sua situação
- quando o tratamento não está a surtir efeito
- quando o doente se encontra sintomático
- quando devem ser tomadas decisões quanto ao tratamento

Curiosamente, neste mesmo estudo, constatou-se que apesar de 60.5% dos profissionais estudados comunicarem o diagnóstico e prognóstico da doença aos doentes, este número cai significativamente quando a situação do doente se torna terminal; nestes casos, 50% dos entrevistados transferem a informação exclusivamente à família- a atitude paternalista emerge, na medida em que os recursos terapêuticos se esgotam.

A forma como se encara esta questão, difere não só quanto ao papel que o médico desempenha, como quanto à formação prévia.

Em 2002, Elger publicou um estudo que pretendia comparar as atitudes de futuros médicos (179 estudantes de medicina) e futuros advogados (262 estudantes de direito) quanto à forma de transmitir informação a doentes oncológicos acerca do seu diagnóstico e prognóstico e chegaram a várias conclusões interessantes:

- Todos os estudantes de medicina e quase todos os de direito foram a favor de informar acerca do diagnóstico se o doente o quisesse saber.
- Os estudantes de medicina foram muito menos favoráveis que os de direito à revelação de todo o prognóstico
- 26% dos estudantes de direito defenderam dar informação aos doentes mesmo que estes tenham pedido para não serem informados
- O direito a não tomar conhecimento do prognóstico foi respeitado por 80.3% dos futuros médicos e só por 62.5% dos futuros advogados
- Os estudantes de medicina reportaram com muito maior frequência que os estudantes de direito que as suas decisões tinham sido influenciadas pelo respeito à autonomia do doente.
- Os estudantes de direito reportaram (com maior frequência que os estudantes de medicina) razões deontológicas (bem estar do doente, evitar prejudicar, verdade e obrigação legal).
- Todos os futuros médicos e 95,8% dos futuros advogados respeitariam o direito do doente em conhecer o seu diagnóstico. Em muito menor grau, a revelação do prognóstico.
- 80,3% dos futuros médicos acharam dever respeitar o direito do doente em não saber toda a extensão do seu prognóstico, *versus* apenas 62,5% dos estudantes de direito (Elger, 2002).

Alguns anos mais tarde, foi publicado um estudo acerca das repercussões fisiológicas (através da monitorização da frequência cardíaca, oximetria de pulso e avaliação da tensão psicológica, e variações de humor, com utilização de instrumentos para o efeito) para o profissional de saúde, consoante revele o diagnóstico ao seu doente, ou o oculte, e um grupo controle. Efetuado “*role-playing*”. O autor concluía que :

- a ocultação de diagnóstico é geradora de menor *stress* nos profissionais de saúde, associando-se a redução da ansiedade, redução do humor negativo e aumento do humor positivo.
- ocultar más notícias protege os profissionais de saúde de lidarem com as reações emocionais dos doentes e deles próprios, e aumenta a sensação de controle da situação (Panagopoulou, 2008)

Parece, portanto, muito mais fácil “*dar uma palmadinha nas costas e dizer que tudo vai ficar bem*”, mas desejar que corra tudo bem não é o suficiente para que tal aconteça, e ao iludir o doente desta forma, retira-se-lhe a oportunidade de reagir e se comportar à sua maneira, e participar de forma informada nas tomadas de decisão. Esta atitude é diferente de transmitir a verdade aos poucos, ou omitir pormenores pontuais que reconhecidamente possam deprimir os doentes (Buckman, 1984).

Num estudo efetuado por Starzewski entre 2001 e 2002, através de entrevistas a familiares enlutados e a profissionais de saúde, 58 médicos, só 4 (7,5% do total) acharam que não existiam dificuldades em falar com doentes ou famílias acerca da morte (Starzewski, 2005).

Na prática, há a tendência dos profissionais de saúde em não fornecerem informação a menos que o doente o solicite claramente. Ao tentar proteger o doente, o médico que lhe oculta informação pode infligir-lhe maior angústia e sofrimento do que se discutisse o prognóstico abertamente. Na ausência dessa mesma informação prognóstica, e de adequado esclarecimento, os doentes podem “embarcar” em tratamentos ineficazes, potencialmente prejudiciais e que os levam a morrer de forma muito diferente da que teriam desejado (Hancock, 2007).

Gattelari publicou em 1999, um estudo que visava explorar se a negação do doente (como forma de reagir à má notícia), o poderia impedir ou prejudicar o entendimento da situação, constatou-se que:

- os médicos acreditavam que a maioria dos doentes compreendia o seu diagnóstico e tipo de tratamento (quanto a cura, prolongar vida ou conseguir adequado alívio de sintomas, no âmbito paliativo)- *tendência dos médicos a sobrestimar o grau de compreensão dos doentes*

- nenhum médico identificou doentes que não tivessem compreendido o seu diagnóstico e objetivos de tratamento, e só identificaram 2 doentes que não teriam reportado corretamente a extensão da doença.
- os médicos não pareciam ter preocupação de avaliar o que o doente compreendeu ou assimilou, e a maioria não conseguia aferir o estado emocional dos seus doentes (Gattelari, 1999).

As recomendações (ou *Guidelines*) para transmissão de más notícias sublinham a necessidade de levar em consideração a capacidade que o doente tem em lidar com informação desfavorável, recomendando que em certas situações é preferível não fornecer detalhes- doentes em negação (neste doentes pode aumentar o sofrimento). Contudo, sonegar deliberadamente a informação tem implicações ao nível do consentimento informado dos doentes e sua capacidade de participar na tomada de decisão (Buckman, 1984).

Weeks, Cook e O'Day (1998) alertam para o facto de, ao evitar comunicar informação ao doente sobre prognóstico ou corrigir erros de compreensão/entendimento dos doentes, a equipa de saúde poder estar a negar-lhes a sua recomendação de peritos e a oportunidade de tomar decisões que possam maximizar-lhes a qualidade de vida.

Mais deletério que dar más notícias é dar informação insuficiente acerca de um diagnóstico grave, e por si só, essa omissão pode provocar danos psicológicos consideráveis (Mir, 2004).

As situações mais difíceis para o clínico são (Baile, 2000):

- recorrência da doença
- disseminação da doença
- ineficácia do tratamento em sustentar progressão da doença
- presença de efeitos laterais irreversíveis
- embaraço por terem previamente “pintado” um quadro otimista

Como será abordado posteriormente no âmbito desta dissertação, há também diferenças culturais a levar em conta nesta dinâmica. Aliás, de um estudo prospetivo publicado por Bruera em 2000 e que resultou da comparação através de questionário, das atitudes e práticas, na comunicação de diagnóstico e prognóstico no âmbito da comunicação com doentes terminais, na Europa, América do Sul e Canadá

(representando 3 regiões do globo muito distintas), emanaram algumas conclusões interessantes:

- praticamente todos os médicos concordaram que, se tivessem uma neoplasia em estado terminal, gostariam de ser informados, e se um membro da sua família tivesse cancro terminal informá-lo-iam da sua situação.
- os três grupos (europeus, canadianos e sul-americanos) concordaram que a qualidade de vida de doentes que conhecem o seu diagnóstico e sabem estar em fase terminal é melhor.
- os médicos do sexo feminino mostraram de forma estatisticamente significativa maior inclinação para apoiar decisões baseadas na vontade do doente que os seus colegas do sexo masculino (o que é corroborado por Jiang *et al*, 2006).

A este propósito, Buckman (1984) aprofundou os seus estudos e chegou a elaborar propostas concretas visando a melhoria das competências dos profissionais de saúde para melhor lidarem com este tipo de situações e com este tipo de doentes:

- formação nesta área específica, o mais precocemente possível
- palestras, filmes, entrevistas com doentes, *role playing*
- sensibilizar a classe médica para o poder terapêutico de um pouco de “simpatia”
- perceber que já não é esperado que o médico seja onisciente nem onipotente, e que os doentes preferem estar mais informados do que se passa com eles e ter a oportunidade de discutir os seus sentimentos com o médico
- alertar para o facto de que falar com doentes terminais é uma competência, e não um dom divino, e como tal pode ser ensinado como outros aspetos dos cuidados médicos

Starzewski, em 2005, completaria estas propostas com mais algumas recomendações aos profissionais de saúde que sintam que devem aprofundar competências nesta área:

- empreender um trabalho exaustivo de tomada de consciência das nossas dificuldades frente à morte e lidar com elas procurando entendê-las, compartilhá-las com outras pessoas, efetuar leituras e até mesmo procurar psicoterapia

- falar da morte e do morrer com mais frequência (em sentido positivo e não trágico)
- fazer reflexões e encontrar o sentido da vida para nós

De acordo com os resultados de um estudo transversal publicado em 2010 por Arbabi, acerca da realidade no Irão e tendo sido distribuídos questionários a 50 médicos e 50 enfermeiros (todos a trabalharem em serviços de oncologia), entre 2008 e 2009, foram detetadas algumas diferenças interessantes quanto à postura destes dois grupos profissionais no que se refere à forma como devem ser transmitidas más notícias aos doentes:

- mais de metade dos médicos (56%) expunha o diagnóstico ao doente, como prática comum; 20% expunham sempre, e 2% não expunha nunca.
- quanto aos enfermeiros, 62% raramente expunha o diagnóstico (ou defendia esta posição), e só 2% informava sempre o doente (ou defendia que se informasse).
- a maioria dos médicos (86%) e dos enfermeiros (74%) estavam dispostos a informar os doentes.
- 58% dos médicos acreditavam que se devia informar diretamente o doente, enquanto que a maioria dos enfermeiros acreditava em informar primeiro a família.
- cerca de metade dos médicos preferia dar a má notícia ao doente, sem mais ninguém presente; 60% das enfermeiras preferiam dar más notícias na presença do cônjuge.
- o fator que mais influenciava a decisão de revelar ou não as más notícias era o prognóstico da doença (para o médico) e a família (para o enfermeiro)
- também tinham influência: pedido explícito do doente, informação clínica, contexto socio-cultural, disposição, idade e crenças religiosas.
- mais médicos do sexo masculino, que do feminino pretendiam informar os doentes do seu diagnóstico.
- os oncologistas transmitiam más notícias mais cedo e mais rapidamente que os cirurgiões e radioterapeutas (diferença estatisticamente significativa).
- os médicos que davam mais atenção a outros aspetos (no doente) como idade, disposição, pedidos, informação médica, etc., eram os médicos que davam com mais frequência as más notícias.

- os enfermeiros mostraram maior preocupação em deixar os doentes exprimir as suas emoções, e a darem-lhes apoio em silêncio.
- os enfermeiros tinham mais tendência que os médicos em informar os doentes da sua esperança de vida.

Mas também existem problemas ao nível da comunicação entre doentes e enfermeiros, sobretudo por falta de preparação para tal, à semelhança do que sucede com os médicos. A maioria evita utilizar a palavra “cancro” e embora os doentes sintam mais apetência a partilhar com enfermeiros que com médicos as suas angústias, os enfermeiros receiam abordar estas questões e sentem o mesmo desconforto dos médicos. Também os enfermeiros se sentem mais inclinados a transmitir más notícias às famílias que aos doentes, partindo do princípio que estes conhecem melhor que ninguém as suas reações (Mystakidou, 2005).

Nesse mesmo estudo, só 8% dos médicos assumiu ter tido formação na transmissão de más notícias. O receio da reação emocional do doente foi o fator preditivo mais importante na recusa do médico em revelar o diagnóstico.

Tanto médicos como enfermeiros mostraram estar mais sensibilizados e com vontade de discutir o diagnóstico de doença oncológica com os seus doentes, mas admitiram falta de preparação adequada (Arbabi, 2010).

Em 2004, na Dinamarca, Vejlgard conduziu um estudo transversal (através de questionário enviado pelo correio) para avaliar as posturas face a cuidados paliativos, de médicos e enfermeiros de um hospital distrital dinamarquês e cuidados de saúde primários a ele ligados. A taxa de resposta foi 76%.

81% dos profissionais de saúde que responderam trabalhavam na altura com doentes terminais, e 94% tinha trabalhado nesse contexto, nos 6 meses precedentes. Os médicos hospitalares contactavam com mais doentes terminais que os clínicos gerais. Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários refletiam mais sobre questões existenciais que os colegas hospitalares e achavam de forma mais expressiva, que trabalhar em cuidados paliativos, ou com doentes terminais era gratificante. Concluiu-se que os enfermeiros dinamarqueses mostraram atitude mais positiva face aos doentes terminais e em cuidados paliativos que os médicos, e que os enfermeiros que trabalhavam na comunidade eram mais positivos que os que trabalhavam no hospital.

Esta dificuldade dos profissionais de saúde em lidar com as questões de fim-de-vida, reflete-se no seu comportamento, quando, assumem eles próprios o papel de doentes. Num estudo de Noble *et al*, publicado em 2008, os investigadores propuseram-se persquisar a existência de diferenças, e em que consistiam, nos cuidados ao doente em fase terminal quando este é médico de formação, comparativamente com doentes não médicos. Através da realização de entrevistas semi-estruturadas, conclui-se que:

- Os doentes que tinham sido médicos acharam difícil assumir o papel de doente, especialmente numa altura da vida em que se encontravam verdadeiramente vulneráveis.
- Este grupo de doentes tentava habitualmente manter o controlo do seu tratamento, utilizando diversas estratégias: auto-referenciação, verem os resultados dos seus próprios exames, manipularem a consulta e colocando barreiras à exploração ou exposição de aspetos psicossociais dos cuidados paliativos.
- Talvez por esse motivo, a referenciação a Serviços/Unidades de Cuidados Paliativos, neste grupo de doentes foi mais tardia que nos doentes não médicos.
- Cuidar de colegas evocava nos seus médicos respostas emocionais poderosas, bem como o forte desejo de proporcionar os melhores cuidados possíveis e grande ansiedade.
- Embora as necessidades básicas destes doentes (-médicos) com cancro avançado sejam sobreponíveis às de outros doentes na mesma situação, estes demonstravam algumas necessidades muito particulares e evocavam respostas comportamentais únicas aos médicos que os tratam, pelo simples facto de também eles terem sido médicos.
- Muitas vezes ao serem alvo de tratamento preferencial, os doentes-médicos acabam a ser tratados de forma sub-ótima.

### **1.5.1- Importância da Formação**

Em 1969, Elisabeth Kübler- Ross chamava a atenção para a “grave situação em que médicos jovens se encontram. Aprendem a prolongar a vida, mas recebem pouca formação sobre a definição de “vida”, e discutem pouco sobre esse assunto”

Em nenhum momento a eficácia da comunicação médico-doente é tão importante como no momento de transmitir más notícias. Em 1993, internos de Medicina Interna questionados a este mesmo propósito referiram que embora se sentissem competentes para dar más notícias, se sentiam desconfortáveis (e tão desconfortáveis no início como no fim do seu internato) (Eggly, 1997).

Okamura coligiu em 1998, os PRINCÍPIOS BÁSICOS da comunicação de más notícias a doentes oncológicos:

- o diagnóstico deve ser discutido antes de tudo com o próprio doente
- é desejável que o mesmo médico que inicia o acompanhamento o mantenha até onde for possível
- o local para transmitir e discutir diagnóstico deve ser selecionado cuidadosamente, com a devida privacidade para os doentes se sentirem à vontade para exprimirem todas as suas emoções; o diagnóstico nunca deve ser transmitido por telefone, ou num local público
- dar informações consistentes e apenas se já confirmadas
- explicar tudo o que for necessário e o doente solicitar, sem dispersar informação
- não transmitir ao doente, em hipótese alguma, a ideia de que “não há nada a fazer”. Promover esperanças realistas
- se doente se mostrar demasiado ansioso, propor acompanhamento por psiquiatria
- frequentemente, os doentes sentem maior à vontade para exprimir emoções e colocar questões, aos enfermeiros do que aos médicos
- não tentar dar toda a informação de uma assentada
- importância de se colocar no lugar do doente, e não o julgar precipitadamente

Estas recomendações, publicadas em 1998, constituem uma reviravolta na sociedade tradicionalista nipónica, onde se mantinha a postura paternalista e o papel centralizador da família. Sugerem, na sequência dos princípios anteriores, recomendações de como abordar a família, começando por desencorajar que se informe a família antes do doente, sublinhando o papel soberano que o doente deve ter em todo este processo. Reconhecem, porém que a postura paternalista da família resulta da sua extrema preocupação com a possibilidade de o doente não tolerar as más notícias e poder chegar ao extremo do suicídio.

O autor reconhece ainda que a ansiedade e a depressão são os sintomas psicológicos mais frequentes neste contexto, descrevendo uma fase inicial (primeiros dias após receber a notícia) de negação e/ou desespero, uma segunda fase (que pode estender-se até 1 a 2 semanas depois) caracterizada por angústia, ansiedade, depressão, insónia e falta de concentração, e finalmente uma terceira fase, de adaptação (entre 2 semanas e 2 a 3 meses após). Não sugere, contudo, como aprender a detetar as diferentes fases, por vezes tão subtis, ou a lidar com o doente em questão, com as suas dúvidas e angústias (Okamura, 1998).

A remodelação do ensino médico, desejavelmente deverá incluir estes aspetos. O ensino de técnicas de comunicação em saúde, e concretamente no que toca à transmissão de más notícias é urgente, e pode ser efetuado de diversas formas: (através de palestras que podem ou não ser interativas, grupos de discussão, “role-playing”)

Um dos momentos que pode ser escolhido para fazer este ensino, é durante a passagem de visita médica, preferencialmente no fim da mesma.

Concluiu-se que havia vários modelos de ensino, mas para ser eficaz deve ser feito o mais precocemente possível. Este treino melhora a interação do médico com os seus doentes (Rosenbaum, 2004).

Atento a esta problemática, que foi objeto de muitos dos seus estudos e publicações, Buckman (1984) propunha que se desse maior relevância a esta componente na formação académica do médico, como já anteriormente referido neste trabalho. No sentido de facilitar a sistematização e transmissão da informação em contexto de má notícia, Walter Baile e Robert Buckman (2000), elaboraram um protocolo em 6 passos (programado para conseguir reunir toda a informação disponível acerca do doente e sua doença; fornecer informação inteligível em consonância com as necessidades e desejos do doente; reduzir impacto emocional da má notícia; chegar a um plano consensual de tratamento). Apelidaram-no de Protocolo de SPIKES (sigla que corresponde ao acróstico que se passa a analisar):

**a)- Setting up-** Preparação da entrevista (confirmar o diagnóstico, rever toda a informação disponível, preparar o que se pretende dizer; preparar ambiente e assegurar-se que não vai ser interrompido. Se o doente o desejar, ter um familiar consigo. Deve incluir fórmulas de “Boas-vindas”, apresentações, humor

- b)- Perception-** Descobrir o que sabe o doente (e avaliar nível cultural, bem como carga emocional). Atentar à linguagem não verbal
- c)- Invitation-** Reconhecer quanto é que o doente quer saber
- d)- Knowledge-** Comunicar a informação ao doente (linguagem simples, clara, evitar termos demasiado técnicos; transmitir informação em pequenas porções )
- e)- Emotions-** Responder às reações do doente (choque emocional, enfado, incredulidade) de forma empática (tentar identificar a emoção principal, averiguar o que está a pensar, aproximar-se do doente e tocar-lhe; deixar passar algum tempo para o doente exprimir livremente o que sente.
- f)- Strategy and summary-** Definir um plano terapêutico, infundindo esperança realista; explicar exames e tratamentos propostos. Terminar fazendo um resumo final

Este mesmo Protocolo de **SPIKES**, tem sido alvo de discussão e foi revisto por Diaz, em 2006:

- **Setting up:** preparar a entrevista, local, tempo, convidar familiares, assegurar que não vai ser interrompido. Devem estar confortáveis, em local privado, sentados e com bom contacto visual. Incluir a revisão de toda a informação disponível, confirmação de diagnóstico
- **Perception:** averiguar aquilo que o doente sabe, e avaliar nível cultural do doente, carga emocional, e atentar à linguagem não verbal
- **Invitation:** convidar o doente a colocar questões e saber mais. Se o doente não desejar fazer perguntas, disponibilizar-se para o atender noutra altura
- **Knowledge:** se o doente não tem noção da gravidade, dar “tiros de aviso”, dando-lhe a entender que lhe vai dar más notícias e dar algum tempo ao doente para integrar. Dar informação aos poucos, e ao ritmo do doente, numa linguagem clara e simples, evitando termos técnicos e eufemismos.
- **Emotions:** após confirmar diagnóstico explorar os sentimentos do doente (choque emocional, enfado ou incredulidade), dar tempo para permitir ao doente exprimir livremente o que sente, e mostrar empatia

- **Strategy and summary:** estabelecer esperanças realistas, fazer um resumo do que foi dito e averiguar se há dúvidas. Assegurar disponibilidade para novas entrevistas se o doente o desejar/necessitar. Explicar exames e tratamentos propostos. Terminar fazendo um resumo final.

Vantagens do Protocolo dos 6 passos, segundo Buckman (1992):

- é pratico e útil em situações clínicas diárias
- é baseado em princípios consistentes e coerentes
- é inteligível
- pode ser facilmente ensinado
- é passível de aprendizagem (e esta será a mais importante)

Sempre na perspetiva de facilitar ao clínico estratégias e “truques” de comunicação em circunstâncias difíceis, surge também a Mnemónica do ABCDE (Mir, 2004):

- **Advance preparation:** preparar local e entrevista, estudar o caso, planear o que se quer dizer
- **Build therapeutic relationship:** apresentar-se afavelmente, avisar que tem más notícias e averiguar o que o doente sabe
- **Communicate well:** ser claro e confiante, evitar termos técnicos, mostrar compaixão e dar tempo a exprimir emoções
- **Deal with patient/family reactions:** avaliar e dar resposta às necessidades emocionais, empatia
- **Encourage and validate emotions:** explorar o que estas notícias significam para o doente, responder a dúvidas, oferecer esperanças realistas. Avaliar as suas próprias necessidades emocionais e dos restantes elementos da equipa

Estas estratégias facilitam sobremaneira a comunicação neste contexto, mas não podem, nem devem, substituir um maior investimento na formação, quer ao nível pré- quer pós-graduada, dos profissionais de saúde.

Só assim será possível uma compreensão em profundidade de todo este problema com que os profissionais de saúde em geral e os médicos em particular, se defrontam diariamente. Só assim poderão sentir-se suficientemente preparados e

seguros para passar por este tipo de prova, com qualquer tipo de doente, e estar preparados para todo o tipo de reação, podendo dar aos seus doentes a resposta a que têm direito e que esperam do seu médico assistente (honestidade, frontalidade, empatia, serenidade, esperança realista), sem que tal constitua para o médico, uma tarefa demasiado penosa, e que se tenta por todos os meios evitar.

Razões para tentar melhorar a forma como comunicamos más notícias (Buckman, 1992):

- faz parte do trabalho da equipa de saúde (é mandatório) e a Lei requer que se faça bem (a causa mais frequente de litígio legal é a falta de comunicação, mais que verdadeira negligência médica).
- geralmente, o médico que foi rotulado por um doente ou família como “frio”, “insensível”, na maioria das vezes não o é, apenas está desconfortável nesse papel de mensageiro de más notícias
- desmistificar o mito de “matar o mensageiro”
- desempenhar bem estas tarefas aumenta a nossa satisfação na vida profissional.

Em síntese:

- Existe uma clara relutância dos profissionais de saúde em discutir abertamente com os seus doentes diagnósticos desfavoráveis, e sobretudo prognósticos.
- Esta relutância resulta aparentemente de desconforto assumido pelos próprios profissionais em lidar quer com a notícia que lhes compete dar, quer com a reação do doente que a recebe.
- Divididos entre o compromisso que assumem perante o doente, de não trair a sua confiança, e o receio de lhes retirar a esperança, frequentemente contorna-se a situação transmitindo mais informação à família que ao próprio doente.
- A causa mais frequentemente alegada é a falta de formação nesta área tão delicada de comunicação médico-doente, mas as diferenças culturais são também apontadas.

- A comunicação, em saúde e particularmente em contexto de doença incurável é fundamental para garantir e fortalecer uma relação terapêutica que seja gratificante para médico e doente.
- Até ao momento, não é dada grande relevância nos conteúdos curriculares das faculdades de medicina ao desenvolvimento de competências específicas em comunicação.
- A formação pré e pós-graduada deve contemplar esta área, dadas as exigências crescentes dos doentes e a sua consciencialização face ao respeito pelos seus direitos e autonomia.

## **1.6- Diferenças Culturais**

*A cultura modula a forma como cada indivíduo atribui sentido à doença, sofrimento e morte* (Mystakidou, 2005).

Já anteriormente foi citado neste trabalho o estudo conduzido por Bruera, envolvendo profissionais de saúde em exercício de funções na área da Oncologia e Cuidados Paliativos, no Canadá, Europa e América do Sul, e que mostrou diferenças regionais significativas nos padrões de comunicação em fim-de-vida, e nas crenças dos médicos (Bruera, 2000).

Neste trabalho, as conclusões retiradas que melhor ilustram estas diferenças são as seguintes:

- Na tomada de decisões diária, os médicos sul-americanos mostraram maior inclinação para apoiar o Princípio da Beneficência que o da Autonomia dos seus doentes. Pelo contrário, os médicos canadianos agiam mais em prol da Autonomia que da Beneficência.
- Embora os médicos oriundos das 3 regiões fossem unânimes em acreditar que os doentes deveriam ser informados acerca do diagnóstico e natureza terminal da doença, os médicos europeus e sul-americanos afirmaram que nem todos os seus doentes estavam a par do diagnóstico.
- Todos foram de opinião que deviam ser definidas ordens de não reanimação (DNR) e sempre discutidas com os doentes (mas havia menor incidência de ordens de DNR na Europa).
- A maioria (93%) dos médicos canadianos afirmou que pelo menos 60% dos seus doentes queria informação acerca da fase terminal da sua doença; na América do Sul só 18% dos médicos o afirmava, e na Europa só 26%.
- Da mesma forma, os médicos europeus e sul-americanos discordaram dos seus colegas canadianos quanto ao desejo das famílias de que os doentes fossem informados.
- Tanto na Europa como na América do Sul, uma porção substancial dos doentes não estava a par do diagnóstico de doença terminal.

- Os médicos sul-americanos privilegiavam mais a Beneficência e Justiça do que a Autonomia, em comparação com os canadianos (mas estes também se opunham à transmissão indiscriminada de informação). Os Europeus situavam-se mais numa posição intermédia, entre estes dois grupos, nesta questão.

Na **cultura anglo-saxónica** há uma tradição individualista, e nos EUA a relação médico-doente é entendida como um contrato entre duas pessoas privilegiando a autonomia. Na **cultura latina**, a relação médico-doente é oposta: o médico assume muitas vezes um posicionamento cristão de ajuda ao outro, decidindo por ele, o que configura o paternalismo. Em ambas as realidades, na maioria das vezes, os doentes não questionam a sua total autonomia nas decisões. Eles querem respeito, atenção e consideração; esperam que o médico tome a melhor decisão e se sinta responsável por eles (Trindade, 2007).

Num artigo publicado em 2005 na revista da Academia Americana de Médicos de Família, Searight e Gafford defendem que os cuidados em fim de vida devem reconhecer, avaliar e ir de encontro às necessidades psicológicas, sociais, espirituais/religiosas, e tabus culturais, reconhecendo que diferentes culturas podem e devem exigir diferentes abordagens.

Nesse mesmo artigo, os autores chamam a atenção para o facto de em muitos grupos étnicos os doentes preferirem não ser abordados diretamente pelo médico quanto à sua doença, e frequentemente delegarem num familiar a tomada de decisões quanto ao tratamento. As diferenças culturais existem em 4 dimensões: **Autonomia**, **Beneficência**, **Não maleficência** e **Justiça**. Nas culturas em que se valoriza mais a Beneficência e Não-maleficência em detrimento da Autonomia, a tomada de decisões é centrada na Família (Searight, 2005).

As principais razões apontadas para ocultar informação aos doentes neste contexto são em seguida enumeradas:

- em algumas culturas vê-se a discussão de uma doença grave e a potencial morte, como algo desrespeitoso ou indelicado.
- algumas culturas acreditam que a discussão aberta acerca de uma doença grave pode causar depressão ou ansiedade desnecessária ao doente

- mantém-se fortemente enraizada a convicção de que revelar a informação pode eliminar a esperança
- acredita-se que falar numa doença que ainda que hipoteticamente, possa ser fatal, tornando-se realidade pelo poder da palavra.

Em muitas culturas asiáticas, é considerado desnecessário e cruel informar diretamente o doente de um diagnóstico de cancro.

Contudo, embora haja opiniões diversas entre médicos de diferentes culturas, a maioria dos doentes prefere saber se efetivamente tem cancro, quais as hipóteses de cura, e a natureza de todos os efeitos laterais possíveis para o tratamento proposto. Também querem que o seu médico mostre sensibilidade durante essa conversa e não lhes retire a esperança (Mystakidou, 2004).

Há claras diferenças nas atitudes perante a transmissão de informação entre os países latinos e anglo-saxónicos, como demonstra o artigo de revisão publicado em 2004 por Mystakidou:

- **Espanha:** o diagnóstico de cancro nem sempre é transmitido ao doente, e a maioria das famílias opõe-se a que o seja. Quando a informação é transmitida, raramente é feita de forma direta e sem ambiguidades. Contudo, vários estudos espanhóis revelaram que embora a maioria dos doentes não informados suspeite da natureza da sua doença, não deseja receber informação adicional.
- **Itália:** situação semelhante à que se passa em Espanha, com ocultação de prognósticos desfavoráveis ao doente, mas não à família
- **Grécia:** a maioria das famílias opõe-se à revelação do diagnóstico ou do prognóstico ao doente (só em casos especiais)
- **China, Singapura, Japão:** semelhante aos anteriores
- **Arábia Saudita:** maioria dos familiares de doentes oncológicos exige que o doente não seja informado, mas 66,7% desses mesmos doentes preferia ser informado juntamente com a família.
- **Egito:** transmissão de informação é feita preferencialmente à família

Em grupos inter-étnicos:

- **Americano-coreanos** e **americano-mexicanos** têm modelo de decisão médica centrado na família
- **Afro-americanos** e **euro-americanos** têm modelo centrado na autonomia do doente

Tanto nos países anglo-saxónicos como nos do norte da Europa, é usual transmitir toda a informação quer ao doente quer ao seu cônjuge, mas nos países do sul e leste da Europa, África, França, Irão Panamá, Japão, Singapura, e Arábia Saudita, os médicos são consensuais em ocultar a verdade. Contudo, mesmo nestes países, começa a haver tendência à mudança. Na Grécia, por exemplo, os médicos estão a revelar os diagnósticos com mais frequência aos doentes, embora em muitas circunstâncias, informem primeiro a família (Mystakidou, 2004).

Os doentes esperam encontrar no médico que os acompanha, a sensibilidade para respeitar as particularidades culturais de cada grupo. Estudos de opinião conduzidos quer na Europa, quer nos EUA em doentes oncológicos, e seus médicos, de diversos grupos étnicos (nativos americanos, coreanos, chineses, mexicanos e africanos) consideram que a revelação completa e minuciosa da informação pode ser indesejável. No entanto, a maioria dos doentes adultos e crianças nos países ocidentais espera receber o máximo de informação acerca do cancro. Nos países asiáticos prevalece uma cultura centrada na família. Muitas famílias **chinesas** levantam objeções a que o doente oncológico seja informado do seu diagnóstico, e prognóstico, e os peritos recomendam que a família seja respeitada (Lin, 2005).

Nas culturas **islâmica** e **árabe coletivista**, a doença é um assunto partilhado pela família. A crença que um diagnóstico desfavorável irá destruir a esperança do doente leva a família a proteger os seus elementos doentes da verdade.

A postura **britânica** reflete os valores dominantes da sua cultura: independência, individualismo, autonomia, receio da futilidade e encarniçamento terapêutico, prolongando vidas sem qualidade. Nas culturas em que domina a beneficência, ocultar a verdade é visto como mais humano e mais ético.

Na cultura **etíope**, receia-se que o doente possa morrer pelo choque da má notícia; a família é responsável por gerir a informação e experiência do doente durante a doença. A autonomia é um direito, não uma obrigação, não devendo impôr qualquer tomada de decisão ou revelação de verdade em doentes que não o desejem

ou que não estejam preparados- caso contrário, será uma violação do princípio da integridade (O’Kelly, 2011).

Em seguida apresenta-se um quadro onde se condensam os resultados de diversos estudos revistos a propósito desta temática:

	PAÍS	AUTOR	COMENTÁRIO / CONCLUSÃO
<b>ÁSIA</b>	<b>China</b>	Fielding <i>et al</i> , 1998	Inquiridos cirurgiões e radioterapeutas (n=133). 46% transmitia toda a informação de uma vez, 19% fazia-o gradualmente. Mais de metade transmitia a notícia através da família ou deixava ao seu critério a decisão (e isto sucedia com maior frequência se o doente fosse solteiro)
	<b>China</b>	Li <i>et al</i> , 2008	Sondagem a 243 enfermeiros de Oncologia. 81,4% achava que os doentes com cancro em fase inicial deviam ser informados pelo médico responsável; se doença em fase terminal, só 44,2% dos enfermeiros defendia que o doente fosse informado
	<b>Coreia</b>	Yun <i>et al</i> , 2004	Questionário efetuado a 433 doentes oncológicos e 325 familiares. 71,7% dos doentes e 43,6% dos familiares acharam que o doente devia ser informado logo a seguir ao diagnóstico. 78,3% dos doentes e 50,0% dos familiares achou que a informação devia ser transmitida pelo médico responsável
	<b>Japão</b>	Okamura <i>et al</i> , 1998	Recomendações para transmitir as notícias ao doente oncológico. Por princípio, discutir o diagnóstico com o doente, e a família não deve ser informada antes do doente
	<b>Japão</b>	Seo <i>et al</i> , 2000	Questionários a 112 doentes e posteriormente a cada médico. 80% dos inquiridos queria saber o diagnóstico, mesmo que fosse cancro. 60% dos doentes oncológicos que queriam ser informados foram-no, pelo seu médico. 80% dos doentes queria que a família fosse também informada
	<b>Nepal</b>	Gongal <i>et al</i> , 2006	Estudo prospetivo a 96 doentes admitidos em Hospice. 20% tinha conhecimento tanto da doença como do estadio, 17%, a par do diagnóstico, mas desconheciam progressão, 63% não estavam a par nem da natureza da doença, nem do prognóstico
	<b>Taiwan</b>	Tang <i>et al</i> , 2004	Estudo exploratório em que os doentes oncológicos exprimiram fortemente o desejo de que os profissionais de saúde os informassem antes da família, o que tradicionalmente acontece
	<b>Taiwan</b>	Lin <i>et al</i> , 2005	Estudo exploratório. Idade dos doentes a quem NÃO foi comunicado diagnóstico era muito superior que a dos doentes que tinham sido informados. O grau de escolaridade dos doentes informados era superior ao dos doentes não informados
	<b>Índia</b>	Chaturvedi <i>et al</i> , 2009	Artigo de revisão: O responsável em gerir a informação é o patriarca da família. Cerca de metade dos doentes em tratamento oncológico, desconhece o seu diagnóstico ou tratamento

	<b>Paquistão</b>	Ishaque <i>et al</i> , 2010	Questionário a médicos e doentes. Só 60% dos médicos achava que transmitia más notícias adequadamente, e destes, 26% transmitia-as primariamente à família. 33,5% dos doentes queria toda a informação de imediato, 47,5% preferia saber mais tarde, 11% preferia não ter sabido. 63% dos inquiridos queria que os médicos lhes pedissem consentimento antes de transmitir a má notícia. 7,6% fora informado por telefone ou <i>e-mail</i>
<b>EUROPA</b>	<b>Grécia</b>	Georgaki <i>et al</i> , 2002	Questionário distribuído a enfermeiros. 75,7% defendia que só alguns doentes com cancro devem ser informados do seu diagnóstico e prognóstico, e 89,1% achava que a verdade deve ser dita aos familiares em primeira instância
	<b>Estónia (soviética)</b>	Barr <i>et al</i> , 1996	Questionados 1000 médicos. Na maioria dos casos os doentes não eram informados por se presumir a sua incapacidade de compreender a informação. Era frequente a referência a Institutos de Oncologia, sem explicar ao doente o motivo
	<b>Itália</b>	Ponzato <i>et al</i> , 1994	Entrevistados 100 doentes de um centro oncológico. Apenas 38 doentes informados da natureza neoplásica da sua doença, mas nenhum tinha ideia correta do prognóstico. De 87 doentes sob quimioterapia, só 11% percebia tratar-se de tratamento paliativo, maioria achava ser “preventiva”
	<b>Itália</b>	Surbone <i>et al</i> , 2004	Artigo de revisão. País tradicionalmente paternalista, em mudança de postura. Contudo, a revelação apenas parcial, ou a ocultação da verdade continuam a existir, como em todas as sociedades tradicionalmente alicerçadas nos valores da família e comunidade.
	<b>Itália</b>	Costantini <i>et al</i> , 2006	Estudo retrospectivo. Só 37% dos doentes a morrer com cancro tinham sido informados. A probabilidade de ser informado do diagnóstico aumentou significativamente com o aumento do nível educativo. Menos de 40% dos doentes italianos que morreram de cancro foram informados da sua doença, e menos de 15% recebeu informação quanto ao prognóstico
	<b>Turquia</b>	Atesci <i>et al</i> , 2004	Entrevistados 117 doentes. 54,7% não estavam a par do seu diagnóstico (cancro), 45,3% estavam. 67,9% deduzira diagnóstico pelo tipo de tratamento proposto. Só 14,5% tinham sido informados de forma adequada
<b>AMÉRICA DO NORTE</b>	<b>EUA</b>	Myaji <i>et al</i> , 1993	Artigo de revisão. Médicos informam doentes segundo o que querem saber, o que precisam saber e aquilo com que conseguem lidar. O médico mantém-se como o grande gestor de toda a informação
	<b>EUA &amp; China</b>	Feldman <i>et al</i> , 1994	Questionário a internistas norte-americanos (95% dos quais defendia informar o doente, que a tomada de decisão devia ser pelo doente e não pela família e mais propensos a acompanhar os seus doentes em fim-devida) e chineses (que defendiam nunca informar o doente, defendiam harmonia familiar, informando primeiro a família)

	<b>EUA</b>	Kinzbrunner <i>et al</i> , 2004	Ética judaica em final-de-vida. Não se deve mentir aos doentes, mas pode ser apropriado, sonegar ou falsear informação, quando é percebido que a verdade pode causar dano maior. Os doentes têm direito a preparar diretivas antecipadas de vontade, desde que o seu rabi esteja envolvido no processo.
	<b>EUA</b>	Rosner <i>et al</i> , 2004	Ética judaica: A visão judaica tradicional opõe-se à revelação completa de um diagnóstico fatal a um doente, sobretudo se estiver em estado terminal, pelo receio que o doente perca a esperança, sofra angústia existencial severa, se torne dependente e morra antes do esperado. Encurtar a vida de um doente é absolutamente proibido, já que os judeus encaram a vida como um dom sagrado, de Deus. A revelação de uma má notícia só é aceitável se criado clima de otimismo; deve ser efetuada com compaixão, sensibilidade e esperança, dando ao doente a oportunidade de organizar a sua vida e os seus assuntos.
<b>MÉDIO-ORIENTE</b>	<b>Arábia Saudita</b>	Al- Amri <i>et al</i> , 2009	Inquérito a 114 doentes: A maioria dos doentes (77%) queria que a família fosse informada, mas só 17% queria que os amigos fossem informados. Todos os doentes queriam saber o prognóstico da doença, 98% queria conhecer os efeitos benéficos do tratamento, e 99% queria conhecer os efeitos laterais.
	<b>Arábia Saudita</b>	Aljubran <i>et al</i> , 2010	Sondagem à população em 2009: maioria queria saber toda a informação acerca da sua doença. Até então, doente considerado como extensão da família, sem poder de decisão

Quadro 3- Revisão dos aspetos distintos, em cada contexto cultural, para a comunicação de más notícias

### 1.6.1- Religiosidade & Espiritualidade

O interesse na relação entre espiritualidade, religião e cuidados médicos aumentou nas últimas 2 décadas, mas os clínicos precisam de mais orientações quanto a este tópico. Dada a importância que a Religião/Espiritualidade têm tido ao longo da História da Humanidade, atualmente reforça-se a obrigação moral, que os médicos têm e sentem de abordar as preocupações espirituais dos seus doentes (Sulmasy, 2009).

Segundo as definições deste mesmo autor:

- Espiritualidade é a forma como a pessoa conduz habitualmente a sua vida em relação com as questões de transcendência.

- Religião é o conjunto de crenças, textos, rituais e práticas que uma comunidade pratica na sua relação com o Transcendente. A principal função da Religião não é fornecer um código de conduta moral, mas mediar o encontro com o sagrado.

A Espiritualidade é simultaneamente mais abrangente (já que todas as pessoas religiosas e não religiosas confrontam a questão da Transcendência) e mais restritiva que a Religião (é algo muito pessoal, e único). (Sulmasy, 2009).

Qualquer médico, seja ou não uma pessoa religiosa, deve ser capaz de colher uma história espiritual ao seu doente e saber referenciá-lo no momento adequado a um consultor espiritual (Ramondetta, 2012).

As pessoas não religiosas também se confrontam com os temas fundamentais da espiritualidade, como sejam o sentido da vida, valores, relações inter-pessoais, sobretudo em alturas em que a doença grave levanta questões profundas acerca do sofrimento, morte e mesmo acerca do sentido da própria vida (Sulmasy, 2009).

A multiplicidade de crenças conhecidas, sobrepõe-se de forma significativa às expectáveis diferenças que cada cultura imprime. As grandes religiões monoteístas, com as suas teorias acerca da cosmogonia muito típicas, não diferem grandemente na forma de encarar a doença, e no instinto protetor que fomentam em relação ao indivíduo atingido pela doença; em quase todas é frequente a ocorrência de “Conspiração de Silêncio”.

Num extenso artigo de revisão, Harold Koenig, sumariza a estreita relação existente desde há vários séculos entre Religião / Espiritualidade e Saúde. Do ponto de vista dos doentes, existe evidência que ser crente (de uma religião organizada, ou seita) favorece:

- maior capacidade de lidar com a adversidade e aceitar a doença
- manter otimismo
- sensação de bem-estar
- manter esperança
- encontrar sentido na vida, doença e relações pessoais
- melhorar a autoestima e sensação de controle
- relação inversa com estados depressivos e ansiosos

Do ponto de vista dos profissionais de saúde, mais concretamente, médicos, o autor encontra evidência de que as crenças religiosas/espirituais dos profissionais de saúde influenciam o tipo de cuidados prestados aos doentes (quanto a opções terapêuticas, por exemplo).

Assim sendo, é fundamental a elaboração de uma história espiritual do doente (Koenig, 2012), e frequentemente o doente espera que a equipa de saúde que o assiste tenha essa preocupação.

O impacto que as crenças religiosas de cada um têm vai exercer-se na forma como o doente lida com as notícias que recebe ao longo do seu trajeto de doença, influencia a forma como a família gere informação perante o doente, condiciona a postura dos profissionais de saúde, e pode constituir uma barreira, ou uma ponte para facilitar a comunicação entre ambas as partes (Seal, 2010).

Em síntese:

- Revista a realidade da transmissão de más notícias numa série de contextos culturais, apesar da diversidade geográfica e sociológica, parece que as diferenças fundamentais se situam entre países anglo-saxónicos (EUA, Canadá, Austrália, África do Sul e Reino Unido), onde prevalece o princípio da Autonomia, e não anglo-saxónicos, que se regem pelo princípio da Beneficência.
- A Beneficência configura o paternalismo de variadíssimos contextos culturais, em que o interlocutor privilegiado é a família e não o doente.
- Como já concluído em secção anterior deste trabalho, este comportamento favorece o aparecimento de “Conspiração de Silêncio” com as implicações decorrentes, habitualmente deletérias para o doente, em percurso de doença e para a família, perpetuando-se no luto.
- A Espiritualidade/Religiosidade dos doentes influencia a forma como lidam com a doença, e nos profissionais de saúde pode modificar posturas e decisões

## **1.7- A Realidade Portuguesa**

Como e onde se situa, então a realidade portuguesa? Mantém-se ligada ao paradigma paternalista dos restantes países da Europa do Sul, ou privilegia a autonomia de decisão do doente seguindo o modelo anglo-saxónico?

Num artigo publicado em 2001 na Palliative Medicine, Ferraz Gonçalves, reporta os resultados de um questionário aplicado a profissionais de saúde, sobre esta temática. Durante o processo de recolha de dados, foram obtidos 113 questionários preenchidos e validados.

71% dos inquiridos afirmou ser sua política informar o doente, desde que este o solicitasse, e 29% assumiu não revelar habitualmente o diagnóstico aos doentes; este grupo, usou como argumento para a sua posição o receio de que a revelação de um diagnóstico desfavorável pudesse causar ao doente sofrimento psicológico. 87% considerava que os seus doentes estavam satisfeitos com a informação fornecida.

Razões apresentadas pelo grupo que achou positivo envolver o doentes nas tomadas de decisão:

- preservar a autonomia do doente
- facilitar a sua aderência ao tratamento proposto
- proteger o médico de problemas legais
- permitir ao doente preparar-se para os efeitos adversos do mesmo tratamento
- possibilitar ao doente poder recusar o tratamento

Razões invocadas pelo grupo (minoritário) que achou que os doentes não devem tomar parte na decisão terapêutica:

- dificuldade em discutir opções terapêuticas com os doentes
- não parecer útil ao bem-estar do doente
- ausência de tempo suficiente para poder discutir estes aspetos com o doente
- possibilidade de causar sofrimento psicológico ao doente

Não foi referida pelos profissionais de saúde envolvidos, a falta de preparação como justificativa.

Alguns comentários livres deixados pelos inquiridos foram:

- *“a decisão de revelar o diagnóstico deve levar em consideração as condições psicológicas, intelectuais, culturais e sociais do doente”*
- *“o doente deve ser informado de forma gradual, com sensibilidade e cuidado”*
- *“após dar informação, ponderar diligenciar apoio psicológico”*
- *“a maioria dos doentes não está preparada para receber a notícia de uma doença neoplásica”*
- *“a informação deve ser dada ao doente à medida das suas necessidades /solicitações”*
- *“a informação pode causar depressão”*
- *“nunca usar a palavra “cancro”*

Acabou por se concluir que os médicos portugueses (e concretamente os que trabalham na instituição estudada- IPO do Porto) revelam o diagnóstico aos seus doentes com menor frequência que os seus colegas de outros países, incluindo os da Europa setentrional, como a Grécia (Ferraz Gonçalves, 2001).

Consultando o Código Deontológico da Ordem dos Médicos Portugueses (revisto em 2008), parecem assumir relevância para a questão em análise neste trabalho, os artigos 44º e 50º (na íntegra, em Anexo a este trabalho- Anexo I)

O artigo 44 visa recordar aos clínicos que a comunicação e a transmissão de informação clínica aos seus doentes é obrigação sua, e que tal deve ser feito levando em conta quer o estado emocional do doente, quer o seu nível cultural e capacidade de compreensão.

O artigo 50, vai um pouco mais longe, definindo de que forma deve ser transmitido quer o diagnóstico, quer o prognóstico, primariamente ao doente e só à família em primeiro lugar se o doente o desejar/consentir ou apresentar défice cognitivo. Este artigo recorda ainda ao médico que embora deva informar o seu doente, deve igualmente respeitar o seu desejo de não ser informado.

De tudo o que foi coligido, lido, analisado, e revisto surgiu o desejo de investigar esta questão em contexto português.

A revisão da literatura, necessariamente mais aprofundada e abrangente para a elaboração deste trabalho que para a realização do projeto inicial, despertou novas questões, que se julga poderem ainda assim ser respondidas pela linha de investigação inicialmente delineada.

Concretamente, se há tanta informação escrita na literatura dos últimos trinta anos, sobre a forma como são dadas más notícias, e sobre a forma como deviam ser dadas; se podemos encontrar em múltiplos trabalhos listagens dos erros mais comuns na postura dos profissionais de saúde; se há recomendações e métodos de rápida interiorização de passos essenciais para esta tarefa ser realizada de forma eficaz e menos penosa para os doentes e profissionais de saúde; se nomeadamente quanto ao método SPIKES, houve da parte do Dr. Buchman uma preocupação extrema na sua ampla divulgação de difusão pelos *media*; como se explica então, que nos dias de hoje e em países em que há fácil acesso a toda a informação e evidência científica, se continuem a encontrar os mesmos problemas, e os mesmos erros?

Surgiu então, a hipótese, que se integra nas anteriormente enunciadas no projeto de dissertação, que haja alguma resistência intrínseca dos profissionais de saúde a assimilarem as abordagens propostas. E talvez essa resistência se relacione com os seus próprios receios e mitos face à terminalidade, a questões que os confrontam com a sua própria espiritualidade e crenças.

Em termos de formação, sabe-se pela literatura consultada que as realidades além-fronteiras, são igualmente muito díspares, e a título de exemplo e no âmbito de espiritualidade e saúde, apontam-se os seguintes (Lucchetti, 2012):

- Reino Unido: 59% das escolas médicas britânicas integram cursos, seminários ou cadeiras versando espiritualidade e saúde
- Estados Unidos: 90% das escolas médicas incluem estas temáticas em unidades curriculares ou cadeiras anuais ou semestrais
- Brasil (país de forte religiosidade, em que 83% da população considera a religião como muito importante na sua vida): 10,4% têm cursos dedicados a espiritualidade e saúde

Em Portugal, foi tentada uma pesquisa diferente, recorrendo aos planos de formação e currículos de cada faculdade de medicina, disponíveis via *internet*.

Em 6 cursos de Medicina atualmente existentes em Portugal (Faculdade de Ciências da Beira Interior, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, e Instituto de Ciências Biomédicas, Abel Salazar), e embora conste em alguns planos curriculares uma espaço reservado à Ética ou Bioética, não foram encontradas referências a formação em qualquer das seguintes temáticas:

- Comunicação em Saúde
- Cuidados Paliativos
- Espiritualidade em Saúde

Seguidamente, e dando continuidade ao projeto delineado para este trabalho, será apresentado trabalho de investigação com que se pretendeu dar resposta a algumas das questões levantadas.

O desenho selecionado para este estudo baseou-se num trabalho efetuado em Portugal em 1999 e cujos resultados foram publicados em 2001 na revista *Intensive Care Medicine* (Granja, 2001); foram analisadas as diferenças relativas ao nível de diferenciação técnica dos diversos grupos, bem como as diferentes posturas, consoante o grau de proximidade com o doente nos profissionais de saúde de diferentes grupos quando confrontados com decisões de não reanimação. Concluiu-se que:

- o nível de diferenciação técnica em saúde correlacionou-se positivamente com a frequência de decisões de não reanimação – DNR- (médicos e enfermeiros previam situações de DNR em maior frequência que técnicos e assistentes operacionais
- o nível de diferenciação técnica correlacionou-se negativamente com o desejo de incluir a família nas decisões de não reanimação.

E para uma questão de conteúdo ético igualmente relevante como seja a da Comunicação de Más Notícias em contexto de saúde, haverá diferenças consoante a proximidade dos profissionais de saúde ao doente a quem lhes compete transmitir informação?

Estava lançado o desafio...

## **2- METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo observacional-descritivo na medida que se pretende observar e descrever as atitudes acerca da transmissão das más notícias de uma amostra de médicos e enfermeiros de uma unidade local de saúde do norte do país (distrito do Porto).

O objetivo principal desta investigação foi avaliar e compreender a forma como a comunicação de más notícias é vista pelos profissionais de saúde. De forma mais específica, questionamos se a postura dos profissionais de saúde sofria alterações consoante o seu papel na equipa de saúde (diferenças entre grupos profissionais), e se essa mesma postura se alterava em diferentes cenários (consoante se trate de um doente hipotético, de um familiar ou do próprio profissional que está a responder às questões). Decidimos incluir nos objetivos, pesquisar a fundamentação para as dificuldades que os profissionais de saúde reportam, no sentido de as compreender e identificar aspetos a melhorar.

Inicialmente, foi efetuado um estudo pré-teste, com a distribuição de questionário em papel a um grupo restrito de profissionais de saúde: médicos e enfermeiros de uma Unidade de Cuidados Intensivos do norte do país.

A análise desta primeira série de questionários permitiu corrigir a forma como algumas questões estavam formuladas, e mesmo a ordem porque surgiam.

A taxa de resposta neste pré-teste excedeu as expectativas (foram efetuadas reproduções de exemplares do questionário, para que mais indivíduos, interessados, e a título voluntário, pudessem responder). Desde logo, este facto permitiu perceber o impacto que esta temática teve na população de profissionais de saúde estudada, e o interesse que desperta.

O motivo pelo qual foi selecionada a instituição de saúde em causa para conduzir o trabalho de investigação, deveu-se a algumas particularidades:

- por integrar, numa mesma unidade de saúde, e com uma rede comum de comunicação interna, hospital e cuidados de saúde primários permitindo desta

forma a acessibilidade facilitada a profissionais de saúde destes diferentes contextos de trabalho.

- ser o local de trabalho da candidata, o que por um lado constitui uma vantagem, por ter um maior conhecimento dos circuitos e funcionamento da instituição; por outro lado, poderá ter constituído um obstáculo ou dado azo a enviezamento das respostas. Por esse motivo, o questionário eletrónico foi lançado pelo Serviço de Estudos e Gestão da Informação Científica da instituição, e não diretamente pela investigadora.

No último registo oficial de funcionários divulgado pelo Departamento de Recursos Humanos desta instituição (em meados de 2012), e que englobava a totalidade de profissionais em funções em toda a extensão da Unidade Local de Saúde (2301) constavam 534 médicos, 803 enfermeiros, correspondendo os restantes a técnicos de diagnóstico, técnicos superiores, dirigentes, técnicos superiores de gestão e outros (assistentes operacionais, técnicos de manutenção, auxiliares de transportes, etc.)

Após as correções efetuadas a partir da análise dos pré-testes, foi elaborada a versão eletrónica do questionário inicialmente desenhado, para utilização em plataforma Google Docs®, e por intermédio do Serviço de Estudos e Gestão da Informação Científica da instituição, foi lançado na rede interna de correio eletrónico, tendo como destinatários, médicos e enfermeiros em funções, após ser recebida autorização do Conselho de Administração e Comissão de Ética, em resposta aos pedidos efetuados (em Anexo II).

## **2.1- Instrumentos**

Utilizamos um questionário que foi propositadamente elaborado para tentar dar resposta às questões formuladas, já que não foi encontrado na revisão da literatura, modelo ou instrumento já validado, e destinado à avaliação da postura de profissionais de saúde relativamente a esta temática. O modelo assim desenhado baseou-se como já referido, num questionário prévio, acerca da postura de diferentes grupos profissionais -médicos, enfermeiros, técnicos de saúde e assistentes operacionais (Granja, 2001).

O questionário desenhado e utilizado nesta investigação (em Anexo III) foi dividido em diversos grupos de questões. Os primeiros 6 grupos de questões destinaram-se à caracterização socio-demográfica da população em estudo, quanto ao género, idade, área profissional (médicos ou enfermeiros), experiência profissional (em anos de serviço), local de trabalho (Cuidados de Saúde Primários, ou hospital, nos seus diversos departamentos), e finalmente, religião/espiritualidade dos profissionais de saúde estudados. Foi garantido o anonimato da população.

- Seguiu-se um grupo de 9 questões que tiveram como intuito avaliar a postura dos profissionais de saúde quando confrontados com 3 cenários disitintos, e que foram reproduzidas para os 3 cenários: para um doente hipotético, para um doente seu familiar, ou para o próprio profissional de saúde que estava a responder ao questionário. Utilizando como grelha de resposta uma escala tipo *likert* que se apresentava da seguinte forma: 1 (nunca); 2 (raramente); 3 (às vezes); 4 (frequentemente); 5 (sempre), solicitava-se aos participantes no inquérito que respondessem como lhes parecesse mais adequado, perante uma situação de doença incurável

## **2.2- Procedimentos**

A par da consulta de bases de dados para iniciar recolha e revisão da bibliografia pertinente (PubMed, B-on, Medscaspe) foram enviados pedidos de autorização quer ao Conselho de Administração, quer à Comissão de Ética do Hospital onde pretendíamos aplicar o questionário, tendo sido recebida em setembro de 2012 o aval de ambas as instâncias.

A população alvo para este estudo é o conjunto de médicos e enfermeiros em funções numa Unidade Local de Saúde.

Usando os endereços eletrónicos dos profissionais de saúde envolvidos, foi enviado um convite à participação neste estudo, com as respetivas instruções. O período de colheita decorreu entre 17 de dezembro de 2012 e o dia 13 de fevereiro de 2013.

Optamos pela administração do questionário, via eletrónica, utilizando a plataforma ‘*Google-Docs*’®), tendo por base vantagens metodológicas e

procedimentais tais como otimizar a comodidade de preenchimento pelos indivíduos constituintes da amostra, e pelo inegável benefício ecológico e económico, já que esta via permite uma mais adequada gestão de recursos.

As principais vantagens de efetuar investigação recorrendo a modelos eletrónicos via *internet* são, segundo Ferreira Gonçalves (2008), as seguintes:

- Possibilitar alcance global
- Maior aplicabilidade e flexibilidade dos modelos
- Economia de tempo
- Baixo custo, comparativamente com modelos tradicionais de questionário em papel
- Permitir de forma relativamente simples, obter amostras de grande dimensão
- Permitir um elevado controle sobre o preenchimento dos questionários, e possibilitar tornar as questões de resposta obrigatória

Contudo, o mesmo autor enumera também algumas desvantagens:

- Ser rejeitado ou ignorado na receção, conotado com lixo eletrónico ou “publicidade”
- Dificultar a seleção e qualidade da amostra
- Depender da existência ou acessibilidade a recursos tecnológicos
- Consistir num método impessoal
- Habitualmente, e por todos os motivos acima enumerados, acompanhar-se de baixa taxa de resposta
- A obtenção de resultados ou de questionários válidos para análise está dependente das habilitações informáticas dos respondentes, e pode ficar irremediavelmente comprometida se as não tiverem

Litvin & Kar (2001) apontam ainda como dificuldades obter uma amostra aleatorizada, e ainda que a forma de envio do questionário por *e-mail* pode influenciar a taxa de resposta.

No caso concreto deste trabalho, não é possível assegurar que todos os profissionais que constam na lista de endereços eletrónicos gerada automaticamente, e para onde, de forma igualmente automática, foram enviados os questionários, os tenham efetivamente recebido. Sabe-se que dessa lista constam igualmente alguns endereços que correspondem a profissionais que já não trabalham nesta instituição

(exemplo, médicos que concluíram internato e foram contratados por outros hospitais, médicos e enfermeiros que se reformaram, médicos e enfermeiros entretanto mobilizados para outras instituições).

Os dados foram, depois de recolhidos, editados para análise estatística em SPSS.

Como já anteriormente referido, foi garantido o anonimato.

### **2.3- Caracterização da Amostra**

Tendo em conta que o nosso método de amostragem foi não probabilístico intencional e por conveniência (Ribeiro, 2008), foram obtidos 248 questionários validamente preenchidos, via eletrónica.

Dos 248 indivíduos que responderam ao questionário, 44 são do sexo masculino (17,7%) e 204 do sexo feminino (82,3%). A distribuição por idades indica que 71 sujeitos têm menos de 30 anos (28,6%), 23 têm mais que 51 anos (9,3%), e a maioria tem idade compreendida entre 31 e 50 anos (62,1%).

Face ao grupo profissional, verificamos que 82 sujeitos são médicos (33,1%) e 166 são enfermeiros (66,9%).

Quanto aos anos de experiência profissional dos inquiridos, observa-se que, em 50 sujeitos esta é inferior a 5 anos (20,2%), em 75 (30,2%) dos entrevistados estava compreendida entre 6 e 10 anos, 47 sujeitos têm entre 11 e 15 anos (19,0 %) e 76 sujeitos têm mais de 16 anos de experiência profissional (30,6%).

Quanto ao local de trabalho, constatamos que mais de um terço dos profissionais de saúde que responderam ao questionário, 94 (37,9% do total) exerce funções nos Cuidados de Saúde Primários, num dos quatro Centros de Saúde que em conjunto com o Hospital formam a Unidade Local de Saúde. Seguem-se os profissionais de saúde em funções nos Serviços que compõem o Departamento de Medicina daquele hospital, com 64 respostas (25,8%). No Departamento de Cirurgia

foram preenchidos 52 questionários (21%). Responderam ainda 12 profissionais de saúde em funções no Serviço de Urgência/Emergência (4,8%) e 10 profissionais alocados à Unidade de Cuidados Intermédios Polivalente e Serviço de Medicina Intensiva (4,0%). Registaram-se ainda 16 questionários preenchidos por médicos e enfermeiros em funções noutros setores não mencionados previamente (Medicina de Trabalho, Consulta Externa, Exames Especiais, Pediatria).

No que concerne à religião dos respondentes, observamos que 196 responderam professar a religião católica (79,0%) e 39 (15,7%) afirmaram não professar qualquer religião ou crença. Observamos ainda que 13 indivíduos afirmaram ter outra crença religiosa não católica (2,4%).

<b>Caracterização Socio-demográfica</b>		
<b>Idade</b>		
< 30	71	28,6%
31 e 50	154	62,1%
> 51	23	9,3%
<b>Género</b>		
Masculino	44	17,7%
Feminino	204	82,3%
<b>Profissão</b>		
Médico	82	33,1%
Enfermeiro	166	66,9 %
<b>Experiência Profissional</b>		
< 5 anos	50	20,2%
Entre 6 e 10 anos	75	30,2%
Entre 11 e 15 anos	47	19,0 %
> 16 anos	76	30,6%
<b>Local de Trabalho</b>		
<b>Cuidados de Saúde Primários</b>	94	37,9%
<b>Hospital</b>		
Deptº Medicina	64	25,8%
Deptº Cirurgia	52	21,0%
Urgência/Emergência	12	4,8%
Medicina Intensiva	10	4,1%
Outros	16	6,4%
<b>Religião</b>		
Católica	196	79,0%
Sem religião	39	15,7%
Outra crença religiosa não católica	13	2,4%

**Quadro 4** – Caracterização Sociodemográfica

### **3- APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS**

De acordo com os objetivos propostos apresentamos os resultados de acordo com o seguinte ordenamento: em primeiro lugar, as diferenças encontradas face a cada cenário de resposta (doente-hipotético, familiar ou ao próprio); de seguida, de acordo com o 2º objetivoobjectivo, surgem os resultados referentes às diferenças estatísticas relativas ao grupo profissional em face dos três tipos de cenários; por fim, o último objetivo que explora as diferenças relativas às diferenças entre os profissionais de saúde e os itens do ‘questionário de transmissão de más notícias’, tendo em conta as crenças religiosas. Em anexo (IV), os resultados das médias e desvios a todos os itens do ‘questionário de transmissão de más notícias’.

#### **3.1 Diferenças de respostas face aos cenários em estudo**

Nesta secção apresentamos os resultados referentes às respostas ao ‘Questionário sobre Comunicação de Más Notícias’, tendo em conta os três cenários, ‘doente hipotético’; ‘familiar doente’; ‘eu próprio’. Como anteriormente referido, foi utilizada a escala de concordância, tipo *likert*, que se apresenta no seguinte formato: 1 (nunca); 2 (raramente); 3 (às vezes); 4 (frequentemente); 5 (sempre).

Utilizamos o Teste *t de student* para amostras independentes e foram realizadas duas análises em separado. Primeiramente as análises referentes à **comparação estatisticamente significativa de médias entre ‘Doente Hipotético’ e ‘Familiar- Doente’**. De seguida, e a segunda, é referente à comparação entre ‘Doente Hipotético’ e o ‘Próprio’.

##### **3.1.1-Diferenças de médias entre os cenários ‘Doente Hipotético’ e ‘Familiar-doente’**

No quadro 5, apresentam-se as análises referentes à comparação estatisticamente significativa de médias entre ‘Doente Hipotético’ e ‘Familiar-Doente’.

Item “Questionário de Más Notícias”	“Doente hipotético” média (DP)	“Doente familiar” média (DP)	t(gl); sig
1. O doente deve ser informado em primeiro lugar	4.51 (0.89)	4.03 (0.85)	9.7(247); 0.000
2. A família deve ser informada em primeiro lugar	2.88 (0.85)	3.09 (0.95)	-5.1(247);0 .000
3. Quando comunicado o diagnóstico deve ser dada toda a informação	3.77 (0.89)	3.92 (0.99)	-3.3(247);0.001
4. As informações dadas, quanto a prognóstico e evolução, devem ser fornecidas ao doente/família, à medida que estes forem solicitando	3.82 (1.0)	4.01 (1.0)	-3.6(247);0.000
5. O doente tem direito a não querer receber informação acerca da sua doença	4.69 0(.75)	4.64 (0.83)	1.3(247); 0.169
6.Se o doente for maior de idade e tiver autonomia de decisão, a família não deve ser informada da sua situação clínica, a menos que o próprio consinta	4.30 (0.96)	4.10 (1.1)	4.1(247);0 .000
7. A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximo(s)	3.12 (0.96)	3.25 (1.0)	-2.8(247); 0.005
8. Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e rapidamente progressivo,a Eutanásia é algo a que qualquer doente deveria ter direito (no sentido do rápido alívio/resolução do sofrimento físico e psíquico).	2.97 (1.3)	2.98 (1.4)	-35(247);0.726
9. Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e rapidamente progressivo, os Cuidados Paliativos são algo a que qualquer doente deveria ter direito (no sentido de proporcionar adequado controle sintomático, essencial para viver com qualidade e disfrutar do seu tempo com a família da melhor forma possível)	4.93 (0.37)	4.93 (0.31)	0.00(247); 1,00

**Quadro 5-** Diferenças de médias entre “doente hipotético” e “familiar-doente”

De acordo com o Quadro 5, os resultados apontam para a existência de diferenças estatisticamente significativas na maioria das respostas do “*Questionário sobre Comunicação de Más Notícias*” nos dois cenários em estudo. Assim, observa-se que os sujeitos estão mais de acordo com a afirmação ‘*O doente deve ser informado em primeiro lugar*’ (Item 1), quando se trata de ‘*Doente Hipotético*’ com uma média de 4.51 (DP =0.89) em comparação com o caso de ser um ‘*Doente-Familiar*’ (M = 4.03; DP =0.85) [t (247) = 9.7; p>.001]. A mesma tendência é observada no item 6, ‘*Se o doente for maior de idade e tiver autonomia de decisão, a família não deve ser informada da sua situação clinica, a menos que o próprio consinta*’, observando-se mais concordância com esta afirmação, quando os sujeitos

se referem a ‘*Doente Hipotético*’ com uma média de 4.30 (DP =0.96) em comparação com o caso de ser um ‘*Doente-Familiar*’ (M = 4.10; DP =1.1) [t (247) = 4.1; p>.001].

Inversamente, no que se refere ao item 2, ‘*A família deve ser informada em primeiro lugar*’, os sujeitos estão mais de acordo com a afirmação quando se referem a um ‘*Doente-Familiar*’ (M = 3.09; DP = 0.95) em comparação com o caso de ser um ‘*Doente Hipotético*’, neste caso com uma média de 2.88 (DP =0.85) ([t (247) = -5.1; p>.001]. A mesma direção de resposta é observada no Item 3, ‘*Quando comunicado o diagnóstico deve ser dada toda a informação*’, ou seja, quando os respondentes manifestam menos concordância quando se referem a um ‘*Doente Hipotético*’, com uma média de 3.77 (DP =0.89) em comparação com o caso de ser a ‘*Doente-Familiar*’ (M = 3.92; DP =0.99) [t (247) = -3.3; p>.005]. No item 4 ‘*As informações dadas, quanto a prognóstico e evolução, devem ser fornecidas ao doente/família, à medida que estes forem solicitando.*’, também foi observada maior concordância com a afirmação em caso de se tratar de ‘*Doente-Familiar*’ (M = 4.01; DP = 1.0) em comparação com o caso de ser um ‘*Doente Hipotético*’, neste caso com uma média de 3.82 (DP = 1.0) ([t (247) = -3.6; p>.001].

Finalmente, a consolidar esta tendência, observamos que face ao item 7, ‘*A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximos.*’, ou seja, quando os respondentes se referem a um ‘*Doente Hipotético*’, manifestam uma média de 3.12 (DP =0.96) em comparação com o caso de ser ‘*Doente-Familiar*’ (M = 3.25; DP = 1.0) [t (247) = -2.8; p>.01].

Tendo em conta a questão, «*Na sua opinião, o profissional de saúde mais indicado para a transmissão de uma má notícia deste teor ao seu familiar, será:* e as diferentes opções: a) *Médico(a) mais graduado(a) da equipa que esteja a estudar/tratar o seu caso* (que corresponde a um 1 da escala de Likert) ; b) *Médico(a) com quem tenha mais proximidade/empatia, podendo ser especialista ou interno, da equipa que o esteja a estudar/tratar* (2 na escala de Likert); c) *Médico(a) que vá passar a tratá-lo, mesmo que ainda não o conheça* (3 na escala de Likert); d) *Enfermeiro(a) da equipa com quem tenha mais proximidade/empatia* (4 na escala de Likert); e) *Pessoa mais próxima da sua família, informada antes do doente;* f)

*Psicólogo(a) especializado em transmitir más notícias (5 na escala de Likert); foram obtidos os seguintes resultados (Quadro 6):*

Item “Questionário de Más Notícias”	Doente hipotético média (DP)	Doente familiar média (DP)	t(gl); sig.
10. Profissional mais indicado para a transmissão de más notícias	2.11(0.96)	2.13 (0.94)	-55(247); 0.58

**Quadro 6-** Diferenças de médias entre “doente hipotético” e “doente familiar”, face ao profissional mais indicado para a transmissão de más notícias

Não se observam diferenças estatisticamente significativas face a qual o profissional os sujeitos consideram mais adequado para transmitir as más notícias, situando-se a média em torno dos 2.11 (DP =0.96), no caso de ser um ‘doente hipotético’ em comparação com o cenário de ser um ‘Familiar- Doente’ (M = 2.13; DP =0.94), significando unanimemente ser o *b) Médico(a) com quem tenha mais proximidade/empatia, podendo ser especialista ou interno, da equipa que o esteja a estudar/tratar.*

Face à questão «*No caso de ser considerada referência a Cuidados Paliativos para este seu ente querido, quando lhe parece que será a altura mais adequada para o fazer?* e as diferentes opções: a) *Logo que se souber que não há tratamento curativo para a doença, independentemente de manter bom estado geral;* b) *Quando deixar de poder deslocar-se a consultas hospitalares;* c) *Quando começar a solicitar muitas observações urgentes, extra-consulta, ou se registarem muitas idas ao Serviço de Urgência por descontrolo sintomático;* d) *Quando iniciar estado de agonia, para serem instituídas/garantidas medidas de conforto;*

Item “Questionário de Más Notícias”	Doente hipotético média (DP)	Doente familiar média (DP)	T(gl); sig.
11. Momento para referenciar a Cuidados Paliativos	1.25 (0.66)	1.28 (0.70)	-1.71 (247); 0.88

**Quadro 7-** Diferenças de medias entre “doente hipotético” e “doente familiar” face ao momento de referência a Cuidados Paliativos

Não observamos diferenças estatisticamente significativas face ao momento no qual deve o doente ser referenciado aos Cuidados Paliativos, situando-se a média

em torno dos 1.25 (DP = .66), no caso de ser um ‘Doente Hipotético’ mas também no caso de ser um ‘Doente Familiar’ (M = 2.13; DP = .94), significando unanimemente ser a opção a) *Logo que se souber que não há tratamento curativo para a doença, independentemente de manter bom estado geral.*

### 3.1.2- Diferenças de médias entre os cenários ‘Doente Hipotético’ e ‘Doente-Próprio’

No Quadro 8 apresentam-se as diferenças de médias relativas às respostas do ‘Questionário sobre Comunicação de Más Notícias’, tendo em conta os cenários: ‘Doente Hipotético’ e ‘Próprio’. Foi utilizado o teste *t de student* para amostras independentes.

Item “Questionário de Más Notícias”	“Doente hipotético” media (DP)	“Próprio” media (DP)	t(gl); sig.
1. O doente deve ser informado em primeiro lugar	4.51 (0.89)	4.81 (0.55)	9.7 (247); 0.000
2. A família deve ser informada em primeiro lugar	2.88 (0.85)	2.01 (1.2)	-5.1 (247); 0.000
3. Quando comunicado o diagnóstico deve ser dada toda a informação	3.77 (0.89)	4.65 (0.71)	-3.3 (247); 0.001
4. As informações dadas, quanto a prognóstico e evolução, devem ser fornecidas ao doente/família, à medida que estes forem solicitando	3.82 (1.0)	4.12 (1.3)	-3.6 (247); 0.000
5. O doente tem direito a não querer receber informação acerca da sua doença	4.69 (0.75)	4.52 (1.1)	1.3 (247); 0.169
6. Se o doente for maior de idade e tiver autonomia de decisão, a família não deve ser informada da sua situação clínica, a menos que o próprio consinta	4.30 (0.96)	4.50 (0.94)	4.1(247); 0.000
7. A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximo(s)	3.12 (0.96)	2.87 (1.2)	-2.8 (247); 0.005
8. Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e rapidamente progressivo, a Eutanásia é algo a que qualquer doente deveria ter direito (no sentido do rápido alívio/resolução do sofrimento físico e psíquico).	2.97 (1.3)	3.27 (1.6)	-3.5 (247); 0.726
9. Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e rapidamente progressivo, os Cuidados Paliativos são algo a que qualquer doente deveria ter direito (no sentido de proporcionar adequado controle sintomático, essencial para viver com qualidade e disfrutar do seu tempo com a família da melhor forma possível)	4.93 (.37)	4.91 (.40)	0.00 (247); 1.00

**Quadro 8-** Diferenças de médias entre “Doente hipotético” e o “próprio”

De acordo com o Quadro 8, os resultados, apontam para a existência de diferenças estatisticamente significativas nas respostas do “Questionário sobre Comunicação de Más Notícias” nos dois cenários em estudo. No que se refere ao item 1, ‘O doente deve ser informado em primeiro lugar’, observamos que os

sujeitos concordam mais com esta atitude quando se trata de ‘*eu próprio*’ com uma média de 4.25 (DP =0.66) em comparação com o caso de ser um ‘*Doente Hipotético*’ (M = 4.51; DP =0.89) [t (247) = 9.7; p>0.001].

A mesma tendência é observada no item 3 ‘*Quando comunicado o diagnóstico deve ser dada toda a informação*’ (Item 2), observando-se mais concordância com esta afirmação, quando os sujeitos se referem a ‘*Eu Próprio*’ [t (247) = -3.3; p>.005]. Ainda nesta direção observamos que os sujeitos estão mais de acordo com a opinião de que ‘*As informações dadas, quanto a prognóstico e evolução, devem ser fornecidas ao doente/família, à medida que estes forem solicitando*’ (item 4) quando se referem a ‘*Eu Próprio*’ em contraste com o ‘*doente Hipotético*’ [t (247) = -3.6; p>0.000].

Inversamente, no que se refere ao item ‘*A família deve ser informada em primeiro lugar*’, os sujeitos estão mais de acordo com a afirmação quando se referem a um ‘*Doente Hipotético*’ com uma média de 2.88 (DP =0.85) em comparação com o caso de ser o ‘*Próprio*’ (M = 2.01; DP = 1.2) [t (247) = -5.1; p>0.001].

A mesma direção de resposta é observada no Item 7, ‘*A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximos.*’, ou seja, quando os respondentes se referem a um ‘*Doente Hipotético*’ com uma média de 3.12 (DP =0.96) em comparação com o caso de ser o ‘*Próprio*’ (M = 2.87; DP =1.2) [t (247) = -2.8; p>0.01].

Tendo em conta a questão, «*Na sua opinião, o profissional de saúde mais indicado para a transmissão de uma má notícia deste teor ao seu familiar, será*», e as diferentes opções: a) *Médico(a) mais graduado(a) da equipa que esteja a estudar/tratar o seu caso;* b) *Médico(a) com quem tenha mais proximidade/empatia, podendo ser especialista ou interno, da equipa que o esteja a estudar/tratar;* c) *Médico(a) que vá passar a tratá-lo, mesmo que ainda não o conheça;* d) *Enfermeiro(a) da equipa com quem tenha mais proximidade/empatia;* e) *Pessoa mais próxima da sua família, informada antes do doente;* f) *Psicólogo(a) especializado em transmitir más notícias;* foram obtidos os seguintes resultados (Quadro 9).

Item "Questionário de Más Notícias"	"Doente hipotético" média (DP)	"Próprio" média (DP)	T(gl);sig.
10. Profissional mais indicado para a transmissão de más notícias	2.13 (0.94)	2.05 (0.84)	1.8 (247); 0.65

**Quadro 9-** Diferenças de médias entre "doente hipotético" e o "próprio" face ao Profissional mais indicado para a transmissão de más notícias

Não se observam diferenças estatisticamente significativas face a qual o profissional os sujeitos consideram mais adequado para transmitir as más notícias, situando-se a média em torno dos 2.11 (DP = 0.96), no caso de ser um 'doente hipotético' mas também no caso de ser um 'Doente Familiar (M = 2.13; DP = 0.94), significando unanimemente ser o *b) Médico(a) com quem tenha mais proximidade/empatia, podendo ser especialista ou interno, da equipa que o esteja a estudar/tratar;*

Face à questão «*No caso de ser considerada referência a Cuidados Paliativos para este seu ente querido, quando lhe parece que será a altura mais adequada para o fazer?* e as diferentes opções: a) *Logo que se souber que não há tratamento curativo para a doença, independentemente de manter bom estado geral;* b) *Quando deixar de poder deslocar-se a consultas hospitalares;* c) *Quando começar a solicitar muitas observações urgentes, extra-consulta, ou se registarem muitas idas ao Serviço de Urgência por descontrolo sintomático;* d) *Quando iniciar estado de agonia, para serem instituídas/garantidas medidas de conforto;*

Item "Questionário de Más Notícias"	"Doente hipotético" média (DP)	"Próprio" média (DP)	t(gl); sig.
11. Momento para referenciar a Cuidados Paliativos	1.25 (0.66)	1.29 (0.71)	-1.33 (247);.182

**Quadro 10-** Diferenças de medias entre "doente hipotético" e "próprio" face ao momento de referência aos Cuidados Paliativos

Não observamos diferenças estatisticamente significativas face ao momento para referenciar o doente aos Cuidados Paliativos, situando-se a média em torno dos 1.25 (DP = 0.66), no caso de ser um 'Doente Hipotético' mas também no caso de ser um 'Doente Familiar' (M = 2.13; DP = 0.94), significando unanimemente ser a opção a) *Logo que se souber que não há tratamento curativo para a doença, independentemente de manter bom estado geral.*

### 3.2- Diferenças entre profissionais de saúde face à transmissão de más notícias

Nesta secção, apresentamos os resultados relativos às diferenças entre Médicos e Enfermeiros, e que constitui um dos objetivos deste trabalho, no que respeita aos itens referentes ao “*Questionário sobre Comunicação de Más Notícias*”. Foi utilizada uma análise de diferenças de médias, *t de Student*, para amostras independentes, sendo os resultados apresentados no Quadro 11.

<b>DOENTE-HIPOTÉTICO</b>	<b>MÉDICO Média (DP)</b>	<b>ENFERMEIRO Média (DP)</b>	<b>T(gl); sig.</b>
1. O doente deve ser informado em primeiro lugar	4.57(0.84)	4.48(0.91)	0.80(246);0.42
2. A família deve ser informada em primeiro lugar	2.79 (0.87)	2.92(0.84)	-1.1(246); 0.62
3. Quando comunicado o diagnóstico, deve ser dada toda a informação	3.52 (0.74)	3.89(0.94)	-3.09(246); 0.002
4. As informações dadas, quanto a prognóstico e evolução, devem ser fornecidas ao doente/família, à medida que estes o forem solicitando	4.06 (0.90)	3.70 (1.1)	2.5(194.4); 0.008
5. O doente tem o direito a não querer receber informação acerca da sua doença	4.73 (0.66)	4.67 (0.79)	-1.1(246); 0.53
6. Se o doente for maior de idade e tiver autonomia de decisão, a família não deve ser informada da sua situação clínica, a menos que o próprio o consinta	4.45 (0.91)	4.22 (0.98)	-1.7(246); 0.80
7. A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, noemadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximo(s)	2.99 (0.94)	3.19 (0.96)	-1.5(246); 0.12
8. Perante uma doença incurável (oncológica ou não) e de curso rapidamente progressivo, a Eutanásia é algo a que qualquer doente deveria ter direito <sup>1</sup>	2.89 (1.3)	3.01 (1.4)	-0.61(246); 0.54
9. Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e de curso rapidamente progressivo, os Cuidados Paliativos são algo a que qualquer doente deveria ter direito <sup>2</sup>	4.96 (0.24)	4.92 (0.41)	0.95(246); 0.34
<b>DOENTE-FAMILIAR</b>	<b>MÉDICO Média (DP)</b>	<b>ENFERMEIRO Média (DP)</b>	<b>T(gl); sig.</b>
1. O doente deve ser informado em primeiro lugar	3.93 (0.84)	4.08 (0.85)	-1.3(246);0.18
2. A família deve ser informada em primeiro lugar	2.95 (0.95)	3.16 (0.94)	-1.6 (246); 0.10
3. Quando comunicado o diagnóstico, deve ser dada toda a informação	3.76 (0.92)	4.01 (1.0)	-1.8(246); 0.06
4. As informações dadas, quanto a prognóstico e evolução, devem ser fornecidas ao doente/família, à medida que estes o forem solicitando	4.16 (0.94)	3.93 (1.0)	1.5(246); 0.13
5. O doente tem o direito a não querer receber informação acerca da sua doença	4.71 (0.74)	4.61 (0.87)	0.88(246); 0.38
6. Se o doente for maior de idade e tiver autonomia de decisão, a família não deve ser informada da sua situação clínica, a menos que o próprio o consinta	4.28 (1.0)	4.02 (1.1)	-1.7(246); 0.08
7. A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, noemadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximo(s)	3.05 (1.0)	3.36 (1.0)	-2.2(246); 0.028
8. Perante uma doença incurável (oncológica ou não) e de curso rapidamente progressivo, a Eutanásia é algo a que qualquer doente deveria ter direito <sup>1</sup>	2.82 (1.3)	3.06 (1.4)	-1.2(246);0.21
9. Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e de curso rapidamente progressivo, os Cuidados Paliativos são algo a que qualquer doente deveria ter direito <sup>2</sup>	4.96 (0.24)	4.92 (0.33)	1.1(246);0.25

<b>DOENTE- PRÓPRIO</b>	<b>MÉDICO Média (DP)</b>	<b>ENFERMEIRO Média (DP)</b>	<b>T(gl); sig.</b>
1. O doente deve ser informado em primeiro lugar	4.47 (0.50)	4.83 (0.58)	-.75(246);0.45
2. A família deve ser informada em primeiro lugar	1.70 (0.93)	2.17 (1.3)	-2.9(246); 0.004
3. Quando comunicado o diagnóstico, deve ser dada toda a informação	4.48 (0.77)	4.73 (0.67)	-2.7(246); 0.007
4. As informações dadas, quanto a prognóstico e evolução, devem ser fornecidas ao doente/família, à medida que estes o forem solicitando	4.17 (1.2)	4.10 (1.3)	0.41(246);0.67
5. O doente tem o direito a não querer receber informação acerca da sua doença	4.66 (0.90)	4.45 (1.2)	1.3(246); .17
6. Se o doente for maior de idade e tiver autonomia de decisão, a família não deve ser informada da sua situação clínica, a menos que o próprio o consinta	4.61 (0.91)	4.44 (0.96)	1.3(246); 0.18
7. A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximo(s)	2.60 (1.1)	3.00 (1.2)	-2.3(246); 0.018
8. Perante uma doença incurável (oncológica ou não) e de curso rapidamente progressivo, a Eutanásia é algo a que qualquer doente deveria ter direito <sup>1</sup>	3.18 (1.5)	3.32 (1.5)	-0.63(246); 0.52
9. Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e de curso rapidamente progressivo, os Cuidados Paliativos são algo a que qualquer doente deveria ter direito <sup>2</sup>	4.94 (0.28)	4.89 (0.45)	-.086(246); 0.38

(1) no sentido do rápido alívio/resolução do sofrimento físico e psíquico

(2) no sentido de proporcionar adequado controle sintomático, essencial para viver com qualidade, em família enquanto possível

**Quadro 11-** Diferenças entre Médicos e Enfermeiros nos diversos itens do “Questionário de Más Notícias”

De acordo com o Quadro 11, face aos itens do Questionário sobre Transmissão de Más Notícias, verificamos, de modo global, que existe concordância entre os profissionais de saúde na medida em que dos possíveis 27 itens (tendo em conta os três cenários) encontraram-se seis diferenças significativas e uma tendência.

No caso do cenário ‘Doente Hipotético’, no item 3 (*Quando comunicado o diagnóstico deve ser dada toda a informação*), os enfermeiros admitem maior favorabilidade em comparação com os médicos [t (246) = -3.0; p>0.005], pese embora face ao item 4 (*As informações dadas, quanto a prognóstico e evolução, devem ser fornecidas ao doente/família, à medida que estes forem solicitando*), os médicos concordem mais com esta afirmação que o grupo dos enfermeiros [t (246) = -3.0; p>0.005].

No caso do cenário ‘Doente Familiar’, somente foram observadas diferenças no item 7 (*A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximos*), onde os enfermeiros admitem maior favorabilidade em comparação com os médicos [t (246) = -2.2; p>0.05]. Foi ainda observada uma tendência de diferenças

significativas face ao item 3 (*Quando comunicado o diagnóstico deve ser dada toda a informação*), onde os enfermeiros admitem maior favorabilidade em comparação com os médicos [ $t(246) = -1.8; p > 0.06$ ].

No caso do cenário ‘*Eu Próprio*’, face aos médicos, os enfermeiros admitem maior concordância face ao item 2 (*Quando comunicado o diagnóstico deve ser dada toda a informação*) [ $t(246) = -2.9; p > 0.005$ ], face ao item 3 (*Quando comunicado o diagnóstico deve ser dada toda a informação*) [ $t(246) = -2.7; p > 0.01$ ] e ao item 7 (*A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximos*) [ $t(246) = -2.3; p > 0.05$ ].

Em síntese, face ao item 3 (*Quando comunicado o diagnóstico deve ser dada toda a informação*), independentemente do cenário de resposta, os enfermeiros preservam maior concordância com esta afirmação em comparação com os médicos, pese embora no caso do cenário ‘*Doente Familiar*’ somente tenha sido encontrada uma tendência estatisticamente significativa. A mesma observação aplica-se ao caso do item 7 (*A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximos*), não obstante não se ter verificado no cenário ‘*Doente Hipotético*’.

Tendo em conta as questões 10 «*Qual o profissional de saúde que considera mais adequado para a transmissão de más notícias a este seu familiar?*» e 11 «*No caso de ser considerada referência a Cuidados Paliativos para este seu ente querido, quando lhe parece que será a altura mais adequada para o fazer?*» os resultados das diferenças entre os profissionais em cada cenário de resposta apresentam-se no Quadro 12. Note-se que estas questões estão limitadas por categorias de resposta e devido a este facto apresentam-se os resultados num formato diferente (Quadro 12).

<b>DOENTE HIPOTÉTICO</b>	<b>MÉDICO (n=82) Media (DP)</b>	<b>ENFERMEIRO (n=166) Média (DP)</b>	<b>t (gl); sig.</b>
10. Profissional mais indicado para a transmissão de más notícias	1.91 (.47)	2.20 (1.1)	-2.8(246); .005
11. Momento para referenciar aos Cuidados Paliativos	1.30 (.73)	1.22 (.63)	.90(246); .36
<b>DOENTE FAMILIAR</b>	<b>MÉDICO (n=82) Media (DP)</b>	<b>ENFERMEIRO (n=166) Média (DP)</b>	<b>t (gl); sig.</b>
10. Profissional mais indicado para a transmissão de más notícias	1.94 (.59)	2.22 (1.0)	-2.6(242,2); .008
11. Momento para referenciar aos Cuidados Paliativos	1.34 (.75)	1.25 (.67)	.93(246); .35
<b>DOENTE – PRÓPRIO</b>	<b>MÉDICO (n=82) Media (DP)</b>	<b>ENFERMEIRO (n=166) Média (DP)</b>	<b>t (gl); sig.</b>
10. Profissional mais indicado para a transmissão de más notícias	1.94 (.61)	2.10 (.93)	-1.4(246); .15
11. Momento para referenciar aos Cuidados Paliativos	1.38 (.82)	1.25 (.65)	1.3(246); .17

**Quadro 12-** Diferenças entre profissionais de saúde face às questões 10 e 11 do questionário de “*Transmissão de Más Notícias*”

Recordamos que as opções de resposta ao item 10, são: *a) Médico(a) mais graduado(a) da equipa que esteja a estudar/tratar o seu caso; b) Médico(a) com quem tenha mais proximidade/empatia, podendo ser especialista ou interno, da equipa que o esteja a estudar/tratar; c) Médico(a) que vá passar a tratá-lo, mesmo que ainda não o conheça; d) Enfermeiro(a) da equipa com quem tenha mais proximidade/empatia; e) Pessoa mais próxima da sua família, informada antes do doente; f) Psicólogo(a) especializado em transmitir más notícias.*

Assim, constatamos que mesmo tendo encontrado diferenças estatisticamente significativas no que se refere ao item 10 e em dois cenários ‘Doente-Hipotético’ e ‘Doente-Próprio’, não se verifica um desvio significativo face à posição que os enfermeiros e os médicos assumem face à opção b), como sendo o «*Médico(a) com quem tenha mais proximidade/empatia, podendo ser especialista ou interno, da equipa que o esteja a estudar/tratar*», quem é o mais indicado para a transmissão de más notícias.

No que respeita ao item 11, as opções face ao «*Momento para referenciar aos Cuidados Paliativos*», são, designadamente, «a) *Logo que se souber que não há tratamento curativo para a doença, independentemente de manter bom estado geral*; b) *Quando deixar de poder deslocar-se a consultas hospitalares*; c) *Quando começar a solicitar muitas observações urgentes, extra-consulta, ou se registarem muitas idas ao Serviço de Urgência por descontrolo sintomático*; d) *Quando iniciar estado de agonia, para serem instituídas/garantidas medidas de conforto*;». Neste caso e de acordo com o Quadro 12, não foram registadas diferenças significativas em qualquer dos grupos profissionais, sendo consensual que a melhor opção é a a) «*Logo que se souber que não há tratamento curativo para a doença, independentemente de manter bom estado geral*;».

### **3.3- Diferenças entre as crenças religiosas dos profissionais de saúde face à transmissão de más notícias**

No sentido de conhecer a relação entre as crenças religiosas e as posições face à transmissão de más notícias, e tendo em conta o mesmo questionário, foi aplicado o teste *t de student*, assumindo somente duas categorias para análise, designadamente, ‘Religião Católica’ e ‘Sem Religião’. Optamos ainda por apresentar, no Quadro 13, a análise de diferenças de resposta ao Questionário de Más Notícias’ face ao cenário ‘Doente-Próprio’, por se ter verificado que era o único onde surgem diferenças significativas. Em anexo, apresentamos os resultados face aos restantes dois cenários.

<b>DOENTE-PRÓPRIO</b>	<b>CATÓLICO Média (DP)</b>	<b>SEM RELIGIÃO Média (DP)</b>	<b>t (gl); sig.</b>
1. O doente deve ser informado em primeiro lugar	4.79 (0.59)	4.87 (0.40)	-0.81(233); 0.41
2. A família deve ser informada em primeiro lugar	2.1 (1.2)	1.69 (1.0)	2.2(63.8); 0.29
3. Quando comunicado o diagnóstico, deve ser dada toda a informação	4.60 (0.76)	4.85 (0.43)	-2.7(93.7); 0.007
4. As informações dadas, quanto a prognóstico e evolução, devem ser fornecidas ao doente/família, à medida que estes o forem solicitando	4.15 (1.3)	4.00 (1.2)	0.66(233); 0.508
5. O doente tem o direito a não querer receber informação acerca da sua doença	4.55 (1.0)	4.36 (1.2)	0.98(233); 0.508
6. Se o doente for maior de idade e tiver autonomia de decisão, a família não deve ser informada da sua situação clínica, a menos que o próprio o consinta	4.48 (0.95)	4.62 (0.81)	-0.79(233); 0.32
7. A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, noemadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximo(s)	2.92 (1.2)	2.72 (1.3)	0.92(233); 0.35
8. Perante uma doença incurável (oncológica ou não) e de curso rapidamente progressivo, a Eutanásia é algo a que qualquer doente deveria ter direito <sup>1</sup>	3.18 (1.5)	3.87 (1.3)	-2.8 (60.8); 0.007
9. Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e de curso rapidamente progressivo, os Cuidados Paliativos são algo a que qualquer doente deveria ter direito <sup>2</sup>	4.89 (0.45)	4.97 (1.6)	-2.1(169.7); 0.037

- (3) no sentido do rápido alívio/resolução do sofrimento físico e psíquico
- (4) no sentido de proporcionar adequado controle sintomático, essencial para viver com qualidade, em família enquanto possível

**Quadro 13-** diferenças entre as crenças religiosas dos profissionais de saúde face à transmissão de más notícias

De um modo geral, em comparação com o grupo ‘Sem Religião’, o estatuto de ‘Católico’ confere menor favorabilidade face às atitudes referentes ao item 3 [t (93,7) = -2.7; p>0.01]; item 8 [t (60,8) = -2.8; p>0.01] e item 9 [t (169,7) = -2.1; p>0.05]. Inversamente, os sujeitos que afirmam ser ‘Católicos’ concordam mais com as atitudes referentes ao item 2 [t (246) = -2.3; p>0.05], em contraste com o grupo de sujeitos que não assumem qualquer religião. Face aos restantes itens mantém-se similaridade entre os dois grupos em comparação.

No que se refere aos itens 10 e 11, não observamos diferenças significativas entre os grupos de religião, como se pode ver no Quadro 14.

<b>DOENTE-‘PRÓPRIO’</b>	<b>CATÓLICO Média (DP)</b>	<b>SEM RELIGIÃO Média (DP)</b>	<b>T(gl); sig.</b>
10. Profissional mais indicado para a transmissão de más notícias	2.05 (0.84)	2.13 (0.92)	-0.51(233);0.91
11. Momento para referenciar a Cuidados Paliativos	1.30 (0.71)	1.28 (0.75)	1.3(246); 0.91

**Quadro 14-** Diferenças entre as crenças religiosas dos profissionais de saúde, face aos itens 10 e 11

Verificamos uma efetiva concordância entre os dois grupos em análise face ao item 10, sendo o b) Médico(a) com quem tenha mais proximidade/empatia, podendo ser especialista ou interno, da equipa que o esteja a estudar/tratar, o profissional quem melhor se posiciona para a transmissão de más notícias. Face ao item 11, também constatamos que o melhor momento para referenciar para os Cuidados Paliativos é o que consta na alínea a) «Logo que se souber que não há tratamento curativo para a doença, independentemente de manter bom estado geral;».

### 3.4- Atitudes face à comunicação em Cuidados Paliativos

Os itens referentes às atitudes face à comunicação em cuidados paliativos, são, designadamente: «*Como profissional de saúde, quais lhe parecem ser as maiores dificuldades na transmissão de más notícias a um doente?*»; «*Já ouviu falar no Protocolo Buckman para transmissão de más notícias?*» e «*Parece-lhe importante desenvolver competências em comunicação, na área da saúde?*». Pretende-se apresentar os resultados globais bem como as diferenças entre profissionais e entre os grupos religiosos.

ITENS DA COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	M	DP
«Como profissional de saúde, quais lhe parecem ser as maiores dificuldades na transmissão de más notícias a um doente?»	3.92	1.8
«Já ouviu falar no Protocolo de Buckman para transmissão de más notícias?»	2.62	0.75
«Parece-lhe importante desenvolver competências em comunicação, na area da saúde?»	1.23	0.65

**Quadro 15-** Itens referentes às atitudes face à comunicação em Cuidados Paliativos

Recorde-se que no caso das dificuldades sentidas na transmissão de más notícias, as diferentes opções: a) escassez de tempo; b) ausência de condições logísticas adequadas para o efeito; c) falta de preparação para lidar com situações de tensão; d) dificuldade em lidar com o insucesso em medicina; e) assumir a culpa pelo insucesso da medicina; f) falta de coragem para infligir sofrimento a quem está frágil; g) não lidar bem com a morte por relação com experiencias familiares; h) não lidar bem com a morte por relação com o lidar com a própria morte. Assim, segundo o valor médio (*M 3.92; DP 1.8*), equivale à opção c) Falta de preparação para lidar com situações de tensão.

No caso, do protocolo de Buckman, tendo em conta as 3 opções disponíveis: a) Sim, mas nunca vi ser aplicado; b) Sim, e já vi ser aplicado; c) Não; observa-se, segundo o valor médio (*M 2.62; DP .75*), ser a opção c) Não.

Na última questão, as opções de resposta são: a) Sim, ao nível da Licenciatura; b) Sim, como formação opcional ao nível pos-graduado; c) Sim, como área de interesse pessoal; d) Sim, mas não tenho condições/tempo; e) Não, não me

parece particularmente importante para a minha área de trabalho. Assim, segundo o valor médio ( $M 1.23$ ;  $DP .65$ ), a opção melhor aceite pelos profissionais é a a) Sim, ao nível da Licenciatura.

Tentamos ainda averiguar a existência de diferenças entre os grupos em estudo, designadamente entre grupos profissionais, e entre as opções religiosas, mas não foram encontradas diferenças significativas. Em anexo apresentam-se as tabelas referentes a esta última análise.

ITENS DA COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	MÉDICO Média (DP)	ENFERMEIRO Média (DP)	T(g):sig.
«Como profissional de saúde, quais lhe parecem ser as maiores dificuldades na transmissão de más notícias a um doente?»	3.77(1.87)	4.00 (1.88)	-0.91(246);0.36
«Já ouviu falar no Protocolo de Buckman para transmissão de más notícias?»	2.62(0.74)	2.62(0.76)	-0.91(246); 0.36
«Parece-lhe importante desenvolver competências em comunicação, na area da saúde?»	1.33(0.77)	1.19(0.57)	1.6(246); 0.10

**Quadro 16-** Diferenças entre grupos profissionais quanto a itens de comunicação em Cuidados Paliativos

ITENS DA COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	CATÓLICO Média (DP)	SEM RELIGIÃO Média (DP)	T(g); sig.
«Como profissional de saúde, quais lhe parecem ser as maiores dificuldades na transmissão de más notícias a um doente?»	3.91(1.88)	4.00(1.93)	-0.26(233); 0.79
«Já ouviu falar no Protocolo de Buckman para transmissão de más notícias?»	2.61(0.76)	2.64(0.77)	-0.25(233);0.80
«Parece-lhe importante desenvolver competências em comunicação, na area da saúde?»	1.21(0.62)	1.26(0.67)	-0.37(233); 0.70

**Quadro 17-** Diferenças entre grupos de católicos e não católicos quanto a itens de comunicação em Cuidados Paliativos

## 4- DISCUSSÃO

O objetivo principal desta investigação foi compreender e estudar a forma como a comunicação de más notícias é vista pelos profissionais de saúde; de forma mais específica investigamos se a postura dos profissionais de saúde sofria alterações consoante o seu papel na equipa de saúde (diferenças entre grupos profissionais), e se essa mesma postura se alterava em diferentes cenários (consoante se trate de um doente hipotético, de um familiar ou do próprio profissional que está a responder às questões). Incluímos ainda nos objetivos, investigar a fundamentação para as dificuldades que os profissionais de saúde reportam, no sentido de as compreender e identificar aspetos a melhorar.

Ao longo da revisão bibliográfica, e resultados preliminares foi evidente que uma das variáveis a ter em linha de conta seria a Religião ou Espiritualidade, pelo que também investigamos a possibilidade de existir uma associação com significado estatístico, e foi efetuada nova revisão bibliográfica no sentido de fundamentar esta linha de argumentação.

Em primeiro lugar, devemos realçar a excelente resposta obtida e que resultou em 248 questionários válidos para análise. Embora não nos seja possível determinar a taxa de resposta exata (pelos motivos já expostos quando descrito o método de aplicação de questionário), parece-nos tratar-se uma amostra significativa. Já quando efetuado o pré-teste tinha sido evidente o interesse suscitado pela temática em estudo e que se traduziu, na altura, numa taxa de resposta surpreendente (uma vez que tinham sido distribuídos 40 questionários, mas foram devolvidos 50, totalmente preenchidos e válidos).

Quanto à **distribuição por sexos** constatamos um claro predomínio do sexo feminino (82,3%) comparativamente aos indivíduos do sexo masculino (17,7%) que responderam ao questionário, numa proporção aproximada de 4:1. Esta assimetria na distribuição por sexos poderá desde logo condicionar as tendências de resposta. De facto, embora no estudo de Arbabi (2010), fosse maior o número de médicos do sexo

masculino que o de médicos do sexo feminino que pretendiam informar os doentes do seu estado, este estudo poderá refletir a realidade cultural do Irão (Arbabi, 2010). Já o estudo conduzido por Bruera (2000) e que comparou atitudes e práticas de profissionais de saúde de três regiões geográfica e culturalmente muito distintas (Europa, América do Sul e Canadá) mostrou uma maior tendência, e estatisticamente significativa, nos médicos do sexo feminino em informar os seus doentes e possibilitar tomadas de decisão apoiadas na vontade dos doentes, que os seus colegas do sexo masculino (Bruera, 2000).

O mesmo princípio anteriormente referido se aplica à **distribuição por idades**: uma vez que não dispomos da sua real representatividade no universo de funcionários da ULSM não nos é possível concluir serem os profissionais de saúde na faixa etária entre 31 e 50 anos, os que se sentiram mais compelidos a responder ao questionário proposto. Na realidade, e no público em geral, quando confrontado com questões de fim-de-vida, sabe-se que a faixa etária mais jovem tem maior probabilidade de se recusar a responder a questionários telefónicos aleatorizados (McCarthy, 2010).

Quanto ao **grupo profissional**, verificou-se aproximadamente o dobro de respostas por enfermeiros. Se fosse possível termos a garantia que todos os 534 endereços eletrónicos de médicos e 803 endereços eletrónicos de enfermeiros que constam da lista da instituição, a partir da qual se fez o envio do questionário correspondiam a profissionais de saúde em exercício ativo dessas mesmas funções, poderíamos concluir que a taxa de resposta foi ligeiramente superior no grupo dos enfermeiros, uma vez que 20,7% do universo de enfermeiros respondeu ao questionário e 15,4% dos médicos do grupo de médicos listado respondeu.

Curiosamente, constatamos que mais de um terço dos profissionais de saúde que se disponibilizaram a responder ao questionário trabalham nos Cuidados de Saúde Primários. Não nos parecia expectável uma adesão tão grande a este tipo de questões na comunidade. Se no Sistema Nacional de Saúde britânico (NHS), tantas vezes utilizado como referência, o médico de família é reconhecidamente o gestor de caso e há uma relação de proximidade muito maior entre o doente e a sua equipa de saúde familiar (médico e enfermeiro de família), em Portugal, e por motivos cuja discussão ou análise não se enquadra nos objetivos deste trabalho, há um maior distanciamento entre os Cuidados de Saúde Primários e a Medicina Hospitalar.

Embora frequentemente seja o médico de família quem dá início ao processo de diagnóstico e referenciação (a um especialista hospitalar) para prosseguir investigação de um determinado quadro sintomático, cabe na esmagadora maioria dos casos ao especialista hospitalar que conclui essa mesma investigação, transmitir a informação ao doente.

Parece-nos que esta tendência poderá traduzir o desejo de que o Médico de Família volte a assumir um papel mais interventivo, como gestor de caso, e de informação que o que ocorre atualmente, ou que ao nível dos Cuidados de Saúde Primários é sentido de forma mais acentuada o impacto da forma como são transmitidas essas mesmas más notícias, pela maior proximidade ao doente e família. O facto de atualmente se morrer mais no hospital que no domicílio poderá levar a que este tema constitua tabu para os profissionais de uma e outra área.

Quanto aos **anos de experiência profissional** constatamos que as taxas de resposta mais elevadas corresponderam a profissionais de saúde com mais de 16 anos de trabalho (n=76; 30,6%) e entre 6 e 10 anos de trabalho (n=75; 30,2%). Esta distribuição poderá de alguma forma modular as tendências de resposta. No estudo de Granja (2001), por exemplo, concluiu-se que o grau ou nível de experiência em saúde se correlacionou positivamente com a frequência de tomadas de decisão de não reanimação e negativamente com a vontade de incluir a família do doente na tomada dessas mesmas decisões (Granja, 2001).

Quando pesquisada a **espiritualidade/religiosidade** dos inquiridos, pudemos verificar que  $\frac{3}{4}$  dos sujeitos que responderam ao questionário proposto afirmam ser católicos, o que representa um valor inferior ao publicado em 2012 no jornal Público (edição de 16 de abril de 2012) pelo Centro de Estudos de Religião e Cultura (CERC) da Universidade Católica Portuguesa; a partir de um inquérito que englobou cerca de 4000 entrevistas e que decorreu em novembro de 2011, apurou-se que 8 em cada 10 portugueses são católicos (o que mostra um decréscimo em relação a estudos anteriores, de 86,9 para 79,5% de católicos na população em geral).

Em suma, e para concluir a análise sociodemográfica da população em causa, podemos então dizer que o indivíduo que se sentiu mais compelido a responder a este questionário era mais provavelmente do sexo feminino, com idade compreendida entre 31 e 50 anos, enfermeira, com 6-10 anos de experiência profissional, ou mais de 16, exercendo a sua atividade em meio hospitalar, e de religião católica.

### ● **Análise por Cenários**

Quando analisados os resultados cenário a cenário e começando por comparar as respostas dos profissionais de saúde (no seu todo) face a um doente hipotético e face a um familiar foram encontradas diferenças com significado estatístico.

Ao considerar um familiar-doente, os profissionais de saúde mostraram-se menos favoráveis a que esse mesmo doente fosse informado em primeiro lugar, e menos favoráveis a que a família só seja informada se o doente assim o consentir. Da mesma forma, os profissionais de saúde estudados defendem que, no caso de um familiar seu, a família deve ser informada em primeiro lugar, que seja transmitida mais informação do que é feito habitualmente, de uma forma adequada e que essa comunicação seja feita na presença de um familiar. Embora não seja fácil estabelecer uma comparação com outros estudos de desenho semelhante, encontra-se evidência na literatura que a posição dos profissionais de saúde sofre efetivamente alterações consoante sejam o próprio ou algum familiar (Bruera, 2000) e com os diferentes cenários que se lhe possam colocar (Granja, 2001).

A existência de diferenças nas respostas observadas anteriormente quando analisada a postura dos profissionais de saúde face a um doente hipotético ou face a um familiar seu, mantém-se quando confrontados com a mesma situação face ao doente hipotético ou quando se colocam eles próprios no lugar do doente. Contudo, embora se mantenham as diferenças, a tendência é agora em sentido inverso: se perante um familiar os profissionais de saúde inquiridos tendem mais a considerar que a família seja informada em primeiro lugar, quando se imaginam a si próprios nessa situação, a tendência inverte-se considerando que quem deve ser informado em primeiro lugar é o doente.

A literatura tem explorado a forma como os profissionais de saúde encaram a sua própria doença, concretamente, os médicos, e encontram-se inúmeros estudos versando esta temática, sobretudo de natureza qualitativa. Contudo, Bruera (2000), no estudo prospetivo anteriormente citado e efetuado na América do Sul, Canadá e Europa mostraram que apesar das diferenças culturais inegáveis quanto à postura relativamente à comunicação de más notícias, os médicos inquiridos concordaram na

sua maioria que se eles próprios tivessem uma neoplasia em estadio terminal gostariam de ser informados. Não havia consenso quanto ao momento e forma de avisar os doentes (Bruera, 2000).

Não tendo sido encontrados artigos que reflitam a postura dos enfermeiros face à sua própria doença, cingimos a nossa análise aqueles que abordam a forma como os médicos lidam com a sua própria doença. A maioria dos estudos encontrados é de natureza qualitativa e na sua maioria envolvem médicos clínicos gerais, e abordam maioritariamente patologias do foro psiquiátrico, como depressão ou dependências várias.

Segundo McKeivitt (1997) numa série de 64 entrevistas a médicos, quando confrontado com a sua própria doença a principal preocupação do médico não é a doença em si, mas a legitimidade para estar doente, e o embaraço por se sentir uma sobrecarga para os colegas, apenas pela sua ausência (McKeivitt, 1997).

Numa revisão publicada em 2008, e que resultou da análise de 26 artigos científicos (dos quais, 23 reportavam resultados de sondagens a médicos, e 3 estudos qualitativos), oriundos de diversos centros (Canadá, EUA, Reino Unido, Irlanda, Noruega, Finlândia, Israel, Austrália e Nova Zelândia), obtiveram-se resultados que podem ter interesse para a interpretação dos dados que obtivemos. Foram identificadas múltiplas barreiras colocadas pelos médicos na altura de procurar assistência médica para si próprios e que vão desde o embaraço e receio de exposição, a falta de tempo, custo financeiro, receio da perda de controlo sobre a informação e tomada de decisão, e questões intimamente ligadas à personalidade de cada um, incluindo confiança e preocupação pela confidencialidade (Kay, 2008).

Assumiam existir diferenças de tratamento pelo simples facto de serem médicos (Tyssen, 2001), mostraram alguma relutância em se assumirem como doentes (Thompson, 2001), uma vez que lhes tinha sido transmitida na Faculdade a noção que a doença não é tolerável, esperando que continuassem a trabalhar mesmo que doentes; assumem de forma consensual não terem sido preparados para encarar a sua própria doença (Fox, 2001).

Para além disso, os médicos quando doentes, tendem a ser eles próprios a estabelecer diagnósticos ou a antecipar a transmissão do seu diagnóstico, consultando registos e exames (Fromme, 2004); este estudo qualitativo, e que resultou de uma série de entrevistas semi-estruturadas a médicos com doença oncológica mostrou que os médicos ora assumiam papel de doente, ora de médico, consoante as

circunstâncias e em função do seu desejo de controlar e capacidade de confiar. Paralelamente, num estudo efetuado entre médicos noruegueses com recurso a entrevista, a tendência geral foi protelar assistência médica e tentar negar ou ocultar a si próprio e aos outros, que pudessem estar gravemente doentes, admitindo dificuldade em abandonar o papel de médico para assumir o de doente (Christie, 1997).

Há elementos culturais a reforçar esta tendência, e a própria ideologia transmitida durante a formação, torna estes conceitos ainda mais inabaláveis (McKevitt, 1997). Parece poder concluir-se da literatura revista que no caso particular dos profissionais de saúde médicos, a forma como encaram a sua própria doença é complexa e o percurso que fazem não é linear, e pode também refletir-se no seu posicionamento neste tipo de questionário e pode condicionar ainda a sua postura perante o doente incurável, na sua prática clínica diária. Contudo, parece evidente que embora sendo um tema importante para os médicos, o conhecimento das barreiras que eles próprios colocam é ainda escasso e são necessários mais estudos (Kay, 2008).

Quando analisadas as respostas dos profissionais de saúde face aos três cenários, mas separadamente, para médicos e enfermeiros, foi encontrada concórdância para a maioria dos itens, mas persistindo algumas diferenças significativas. No caso de um doente hipotético, os enfermeiros mostraram ser mais favoráveis que os médicos a que seja dada toda a informação, tendo os médicos privilegiado a postura descrita no item 4 (transmitir a informação quanto a diagnóstico e prognóstico ao doente/família, de forma gradual e em função da solicitação). Estas diferenças foram estatisticamente significativas.

Estes dados vão de encontro aos retirados do estudo de Arbabi (2010), que resultou da aplicação de um questionário a 100 profissionais de saúde (cinquenta médicos e cinquenta enfermeiros) exercendo funções na área da Oncologia. Neste estudo, a maioria dos médicos e enfermeiros estavam dispostos a informar os doentes, mas enquanto que a maioria dos médicos defendia informar diretamente o doente, os enfermeiros eram de opinião que deveria ser informada a família em primeiro lugar.

Para além disso, nesse estudo foram encontradas ainda diferenças acerca da forma de dar as más notícias: cerca de metade dos médicos inquiridos preferia dar a má notícia ao doente sem mais ninguém presente, enquanto que 60% dos enfermeiros

defendia que essa transmissão de informação fosse efetuada na presença do cônjuge. O fator que mais influenciou a decisão de revelar ou não as más notícias ao doente era também diferente consoante o grupo profissional: para os médicos era o prognóstico da doença, para os enfermeiros, era a família (Arbabi, 2010). A relutância no envolvimento da família em questões éticas e de fim-de-vida (mais evidente na opinião dos médicos que dos enfermeiros) pode ser explicada por ainda prevalecer uma atitude paternalista na classe médica, invocando o princípio da beneficência em contra-ponto ao da autonomia (Granja, 2001).

Efetivamente, e regressando ao nosso estudo, verificamos que os enfermeiros concordaram mais com a afirmação que a família deve ser informada em primeiro lugar em qualquer dos cenários (embora no caso do doente-familiar não chegue a verificar-se uma diferença estatisticamente significativa, antes uma tendência). Os enfermeiros participantes mostraram também maior concordância (com significado estatístico) em comunicar um diagnóstico desfavorável ao doente e familiar mais próximo em simultâneo. Esta posição de maior proximidade à família é descrita na literatura (Arbabi, 2010), sendo também assumido pelos enfermeiros, à semelhança dos médicos, a dificuldade em comunicar aberta e diretamente com doentes terminais (Schulman-Green, 2005).

É consensual que os enfermeiros têm maior oportunidade para comunicar com o doente e agem muitas vezes como intermediários entre este e o seu médico assistente, mas sentem as mesmas dificuldades (referidas pelos médicos em múltiplos estudos citados na primeira parte deste trabalho) em discutir estas questões abertamente com os doentes, iniciando com maior frequência conversas de final de vida com as famílias (Schulman-Green, 2005).

Ainda no mesmo estudo, alguns enfermeiros achavam que não era sua responsabilidade discutir prognóstico com o doente, ou orientação para Cuidados Paliativos; quanto a esta situação, tanto médicos como enfermeiros recearam que a abordagem do tema “Cuidados Paliativos” pudesse fazer desanimar ou desmotivar o doente e/a família. Discutir integração numa Unidade, ou em *Hospice* (instituição algo semelhante às Unidades de Cuidados Continuados em funcionamento em Portugal, mas destinadas a doentes em Cuidados Paliativos, e cujos profissionais têm formação específica em Cuidados Paliativos) em fase mais precoce da doença, pode ser uma opção mais adequada. O mesmo estudo conclui que esta referenciação se faz tardiamente, uma vez que os profissionais de saúde, e sobretudo os enfermeiros

assumiam acreditar que efetuar essa proposta ao doente lhe retiraria esperança. Desconheciam provavelmente que um dos aspetos mais importantes defendidos nessas instituições é justamente, não retirar esperança (realista) ao doente, adequar expectativas e ajudá-los a viver cada dia da melhor forma possível (Schulman-Green, 2005).

Para além de um certo receio em abordar diretamente estas questões com os doentes, os enfermeiros referem por vezes uma sensação de impotência face ao que entendem ser o melhor interesse do doente, e o que o seu papel na equipa de saúde lhes permite fazer. Esta foi uma das conclusões retiradas de um estudo transversal efetuado a nível hospitalar e que consistiu na aplicação de um questionário a 174 enfermeiros; estes assumiram iniciar com maior frequência conversas acerca de assuntos de fim-de-vida com as famílias do que com os próprios doentes (Van der Arend, 1999).

Num estudo qualitativo efetuado no Canadá e publicado em 2001, foram incluídos 7 médicos e 14 enfermeiros, a quem foi pedido que descrevessem os problemas éticos com que mais frequentemente se defrontavam na sua prática clínica diária, e sobretudo incidindo nas questões e/ou decisões de final de vida. Concluiu-se que, embora referindo diferenças ao nível das dificuldades sentidas, no contexto de papéis distintos e competências distintas, não existiam grandes diferenças ao nível dos seus valores éticos e beneficiavam em comunicar mais e melhor entre si. Apesar de reconhecerem que os médicos eram responsáveis pela tomada de decisões, com as quais os enfermeiros tinham que “viver”, ambos os grupos profissionais reconheciam viver a mesma angústia perante o sofrimento do doente e a obrigação moral que sentiam de o aliviar (Oberle, 2001).

À semelhança dos médicos, também os enfermeiros referiam dificuldades e lacunas na sua formação, no que se refere à competência para transmitir más notícias, e na comunicação em geral, com doentes e famílias (Schulman-Green, 2005). Tanto médicos como enfermeiros têm demonstrado ao longo das últimas décadas, maior sensibilização para a necessidade de discutir atempada e adequadamente a situação clínica de doentes a quem têm que transmitir más notícias, mas assumem falta de preparação adequada (Arbabi, 2010).

Num estudo transversal conduzido em 2004 num hospital distrital dinamarquês foram objetivadas diferenças significativas na atitude dos médicos e dos enfermeiros perante o doente terminal. Foi concluído que os enfermeiros estudados

eram mais propensos que os médicos a considerarem o trabalho com doentes terminais como gratificante e menos inclinados a desejar delegar noutros essas tarefas. Os enfermeiros assumiam em maior número, tendência à reflexão sobre questões existenciais e assumiam de forma mais contundente que os médicos que lidar com doentes terminais os fazia pensar na sua própria mortalidade. 92% dos inquiridos neste mesmo estudo concordou que os médicos desempenham um papel crucial na redução do sofrimento do doente agónico, e mais de 59% dos enfermeiros (*versus* 9% dos médicos) concordou que é uma função primordial dos enfermeiros lidar com as reações à morte (Vejlgaard, 2005).

Poderão também sentir-se dificuldades diferentes, consoante os profissionais de saúde trabalhem em contexto hospitalar ou na comunidade? O mesmo estudo anteriormente citado também mostrou diferenças entre clínicos gerais e médicos hospitalares, segundo as quais estes últimos consideravam em menor grau ser gratificante trabalhar com doentes terminais, mostrando maior propensão em delegar essas tarefas a noutros colegas, e mais propensos a considerarem mais gratificante trabalhar com doentes em que haja perspectiva curativa. Ou seja, e em conclusão, este estudo demonstrou: em primeiro lugar, a existência de uma atitude mais positiva face ao cuidar de doentes terminais por parte dos enfermeiros que dos médicos e, em segundo lugar, por parte dos profissionais de saúde que trabalham na comunidade do que os que trabalham em ambiente hospitalar (Vejlgaard, 2005).

Interpretamos a primeira dessas conclusões como traduzindo uma tendência dos resultados por nós obtidos e já patente em muitos testemunhos encontrados na nossa revisão temática e que parecem apontar para que uma das diferenças fundamentais no percurso formativo de médicos e enfermeiros, a nível filosófico (e não curricular ou científico), é que os primeiros parecem ser desde logo preparados para “salvar/curar/tratar” e os segundos, fundamentalmente para “cuidar”, do ser humano doente e fragilizado, em todas as suas dimensões. A segunda conclusão pode explicar a grande aderência que encontramos ao nosso questionário por parte dos profissionais de saúde sediados na comunidade.

#### • Profissional de Saúde mais indicado para transmitir “Más Notícias”

Quanto ao profissional de saúde mais adequado para a transmissão de más notícias (item 10), encontramos diferenças estatisticamente significativas entre

médicos e enfermeiros quanto ao doente hipotético comparativamente ao doente-familiar, e uma tendência de resposta quanto ao próprio em situação de doença. Os médicos mostraram, em qualquer dos cenários, concordar mais com a opção a), segundo a qual a transmissão de más notícias deveria ser efetuada pelo médico mais graduado da equipa; os enfermeiros foram de opinião que as más notícias deveriam ser transmitidas pelo médico da equipa com quem o doente tivesse mais proximidade ou empatia, independentemente de ser especialista ou interno. Mais uma vez aqui uma postura de maior proximidade ao doente, resultante provavelmente de um papel de maior proximidade no cumprimento das suas funções (Granja, 2001).

A este propósito parece pertinente citar o testemunho de Peter Dowland (1999), médico galês que se assumia como “extremamente paternalista” na sua prática clínica, e que relata a sua experiência como doente. Na sequência de um enfarte agudo do miocárdio, com evolução desfavorável, é internado, acabando por ser admitido numa Unidade de Cuidados Intensivos, e culminando com a necessidade de ser submetido a cirurgia de revascularização com carácter emergente.

Alguns dos aspetos mais interessantes deste relato foram:

- confirmar como o médico tende a considerar a sua doença como algo secundário face às suas obrigações profissionais
- o desconforto originado pelas múltiplas tentativas de o tranquilizarem, como por exemplo, “vai correr tudo bem, está tudo bem”, enquanto se sentia cada vez pior (e reconhecendo que se revia nessa mesma postura como médico, para com os seus doentes, até essa altura)
- o desagrado e insegurança que lhe causou ter-lhe sido proposto o consentimento para a cirurgia por um dos membros mais jovens e menos graduados da equipa que o estava a tratar (Dowland, 1999)

#### ● **Influência da Espiritualidade/Religiosidade dos Profissionais de Saúde**

Quando tentamos avaliar se a religião/espiritualidade dos profissionais de saúde tinha impacto na sua postura nestas questões, utilizamos as definições de Espiritualidade (forma como a pessoa conduz habitualmente a sua vida em relação às questões da transcendência) e Religião (conjunto de crenças, textos, rituais e práticas que uma comunidade pratica na sua relação como Transcendente), encontradas no artigo de revisão de Sulmasy, onde o autor constata que a situação mais frequente é a

de doente e médico terem crenças religiosas/espirituais (que podem ser diferentes) e a menos comum, é a aquela em que o doente não professa ou assume qualquer crença religiosa ou espiritual e o médico, sim (Sulmasy, 2009).

Em qualquer destas situações, e como o autor recorda, mesmo os indivíduos que se assumem como não religiosos, também se confrontam com os temas fundamentais da espiritualidade (sentido da vida, valores, relações inter-pessoais), sobretudo em alturas de doença grave e proximidade da morte. Por esse motivo, os profissionais de saúde, e os médicos em particular têm a obrigação moral de abordar as preocupações espirituais dos seus doentes (Sulmasy, 2009). Quando analisadas as respostas em função da religião professada pelos profissionais que se disponibilizaram a responder ao questionário, constatamos que os que se afirmavam católicos, concordavam mais em que a família fosse informada em primeiro lugar, e não o doente. Já os que diziam não professar qualquer religião, defendiam que o doente deveria ser informado em primeiro lugar, e deveria ser-lhe dada toda a informação. Este grupo de profissionais de saúde mostrou-se, também mais favorável quer à referência a Cuidados Paliativos, quer à Eutanásia, que os profissionais católicos.

Estas diferenças foram também estatisticamente significativas. Poderão traduzir uma filosofia de vida mais vocacionada para a aceitação do sofrimento, nos seguidores da religião católica, em oposição a uma vontade de aliviar objetivamente o sofrimento, seja pelo adequado controle de sintomas, numa perspetiva holística de encarar o doente e a doença, defendida pelos Cuidados Paliativos, seja através da Eutanásia.

Na realidade, vários estudos têm demonstrado que as necessidades espirituais e psicossociais dos doentes são frequentemente tão ou mais importantes que as necessidades físicas; permitem que o doente encontre um sentido no seu sofrimento, na sua doença, e também por isso, os doentes desejam que os profissionais de saúde abordem ou recordem as suas necessidades espirituais (Koenig, 2012). Este autor levou a cabo uma revisão sistemática da literatura médica sobre espiritualidade e religião, incluindo artigos e trabalhos publicados desde 1872 até 2010. Para além de diversos desses estudos estabelecerem uma relação inversamente proporcional entre o grau de espiritualidade/religiosidade do doente e a gravidade da sua depressão, intensidade da dor e diretamente proporcional à sobrevida, estes achados foram mais significativos nos doentes com doença oncológica terminal, ou psiquiátrica; são estes

os doentes com maiores necessidades neste campo, e os que mais frequentemente veem essas mesmas necessidades espirituais serem ignoradas pelos profissionais de saúde, o que pode afetar negativamente a sua situação clínica e aumentar a mortalidade (Koenig, 2012).

Nesse sentido, e tendo também sido objetivado desconforto dos profissionais de saúde na abordagem destes temas, um grande número de escolas médicas está a organizar cursos sobre a espiritualidade, a sua importância e particularidades na área da saúde (Lavretsky, 2010). A título de exemplo, em 2012, 59% das escolas médicas britânicas e 90% das norte-americanas tinham aberto cursos e módulos universitários versando espiritualidade e saúde. Curiosamente, no Brasil, país tradicionalmente religioso e altamente espiritual na sua multiculturalidade, e em que 83% da população considera a religião como importante na sua vida, apenas 10,4% das escolas médicas têm cursos dedicados a espiritualidade e saúde (Luchetti, 2012).

Embora se encontrem já validados 35 instrumentos para avaliação das necessidades espirituais e religiosas em doentes (Monod, 2011), não foi encontrada referência a qualquer instrumento validado para avaliação das necessidades espirituais e religiosas dos profissionais de saúde. Efetivamente, para além da revisão temática já mencionada e onde esta questão é também abordada (Koenig, 2012) há estudos relativamente recentes que mostram que as necessidades espirituais dos profissionais de saúde podem influenciar a sua prática clínica (Cheever, 2005), e mais concretamente, influenciar as abordagens terapêuticas e tomadas de decisão nos seus doentes em final de vida (Seal, 2010).

Num estudo que envolveu 1972 médicos da Sociedade Internacional de Ginecologia Oncológica, foi utilizado um questionário eletrónico anónimo (Survey Monkey) e com recurso a diversos cenários. Concluiu-se que o fator que mais influência teve nas tomadas de decisão foi o número de anos de experiência profissional, mas a idade, sexo e crenças espirituais/religiosas dos inquiridos também tiveram influência (Seal, 2010).

Quanto às dificuldades identificadas pelos profissionais de saúde na transmissão de más notícias, houve concordância ao assinalar a falta de preparação para lidar com situações de tensão como fator principal, e não se registaram diferenças entre os grupos profissionais ou o contexto. Foi também consensual que a melhor altura para adquirir formação ou aprofundar esses conhecimentos é ao nível da licenciatura.

Em 2008 foi publicado um estudo (Anderson, 2008) que visava avaliar a relação entre exposição à morte e atitudes e conhecimentos acerca de cuidados em fim-de-vida em estudantes finalistas de medicina. Concluiu-se que:

- Os estudantes que reportaram ter tido experiência pessoal/profissional com a morte e doentes terminais, tinham posturas mais positivas acerca da responsabilidade dos médicos e da capacidade para tratar doentes terminais e suas família, e eram menos propensos a reportar reações negativas aos cuidados em fim-de-vida.
- Os estudantes que tinham tido mais contacto com doentes em fim-de-vida valorizavam mais que os outros a responsabilidade médica em proporcionar apoio no luto às famílias, tinham mais a noção da importância do sofrimento psicológico e sentiam-se menos culpados perante a morte do doente.
- Ensinar cuidados em fim - de-vida aos estudantes de medicina durante o curso é uma forma eficaz de melhorar a sua postura perante doentes nesta situação.

Estes dados parecem apoiar os resultados do nosso questionário, na medida em que defendem formação e vivência prática dos cuidados a este tipo de doentes ao nível da formação pre-graduada.

Embora como já anteriormente referido, não fossem encontrados estudos de desenho semelhante envolvendo apenas profissionais de saúde, encontra-se algum paralelismo com um estudo na Irlanda, por Joan McCarthy, mediante entrevista telefónica a pessoas anónimas, do público em geral, versando questões muito semelhantes, acerca de tomadas de decisão em fim-de-vida, de gestão de informação, qualidade de vida e assistência espiritual (McCarthy, 2010).

De 1046 indivíduos entrevistados, e após excluir os que tinham idade inferior a 18 anos, e os que se recusaram a participar, foram validadas 667 entrevistas. Das conclusões retiradas deste estudo, e em primeiro lugar, a maioria dos irlandeses está mais preocupada com assegurar a qualidade da sua morte do que com a morte em si. À semelhança de outros estudos efetuados no Ocidente envolvendo doentes, famílias e profissionais de saúde, suas vivências, experiência e opiniões, conclui-se ter havido uma mudança significativa, da tradição paternalista (onde os médicos eram os detentores absolutos do conhecimento, gestores únicos da informação e decisores por excelência), para uma cultura em que se procura envolver o doente o mais possível

nas tomadas de decisão. Na Irlanda tem-se assistido igualmente a essa mudança de posição por parte dos profissionais de saúde. Este estudo em particular mostra que na população em geral, e em caso de doença grave, a maioria dos indivíduos gostaria de ser informado, e ser-lhe revelado diagnóstico e prognóstico unicamente a si, ou em simultâneo a alguém da família (McCarthy, 2010).

#### • **Limitações do estudo**

O nosso estudo apresenta contudo algumas limitações. Não sendo um estudo qualitativo, não chega a explorar mais profundamente as reais posturas dos profissionais de saúde e as justificações para as tendências de resposta apresentadas. Foi utilizado um questionário elaborado empiricamente para este trabalho, baseado em questionário semelhante (Granja, 2001), mas distinto; não foi utilizado um instrumento validado para esta investigação, não tendo sido encontrado na literatura modelo com a mesma conceção. Apesar de todos os cuidados em assegurar o anonimato dos inquiridos, e o lançamento do questionário ter sido efetuado por organismo independente dentro da instituição escolhida (Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica), o facto de ter sido aplicado no local de trabalho da investigadora pode ter suscitado enviesamento das tendências de resposta. Não é pois possível comparar estes resultados com estudos similares o que pode comprometer a sua validade externa.

Contudo, e exatamente pelo mesmo motivo (a escassez de estudos de desenho semelhante), este trabalho apresenta uma abordagem inovadora, tentando analisar a questão pela perspetiva dos profissionais e levando-os, à medida que respondem a questionarem-se a si próprios. Não dispondo, no momento de suporte bibliográfico extenso para a análise dos nossos resultados, a futura replicação de um estudo deste género, e neste género de questões pode gerar a sua própria fundamentação. Parece-nos, sobretudo, que a vantagem deste tipo de trabalho pode ser chamar a atenção para um problema que existe desde há décadas, provavelmente desde há séculos, tem comprovado impacto na qualidade de vida dos nossos doentes terminais, e é talvez passível de mudança, desde que se consiga efetivamente uma mudança de mentalidade nos profissionais de saúde, que mostraram neste estudo estar altamente sensibilizados para tal.

Um aspeto que não foi aprofundado neste estudo, mas que surge como fator modificador da postura em vários artigos, prende-se com o estadio da doença incurável. Num estudo publicado em 2007 na Revista da Associação Médica Brasileira (Trindade, 2007), propôs-se avaliar a relação médico-doente e perfil de transmissão de diagnóstico e prognóstico de doença incurável, mediante questionários distribuídos a médicos (com obtenção de 38 questionários válidos para análise, em 50 distribuídos). De acordo com os dados publicados, apesar de 60.5% dos profissionais estudados informarem o diagnóstico e prognóstico da doença aos doentes, este número caía significativamente quando a situação do doente se tornava terminal; nestes casos, 50% dos entrevistados transferiam a informação exclusivamente à família- a atitude paternalista parece emergir então, na medida em que os recursos terapêuticos se esgotam (Trindade, 2007).



## **5- CONCLUSÕES GERAIS**

*Ao escolher a Medicina como profissão, escolhe-se a esperança como forma de curar e prolongar vidas; escolhe-se ainda uma profissão muito exigente que obriga ao uso de todas as nossas competências: capacidade cognitiva de resolver problemas, compaixão humana e experiência científica (Wilde-Menozzi, 2008)*

Ao longo da elaboração deste trabalho várias conclusões foram surgindo, e começaremos por analisá-las um pouco como nos foram surgindo, tentando no fim deste capítulo sistematizá-las de forma mais objectiva.

Talvez a principal seja que, embora o tema abordado não seja original, já que se presume existir desde os primórdios da História da Medicina, e seja desde há décadas, alvo de reflexão e de inúmeros trabalhos, reflete um problema que afinal continua a existir.

Na realidade do dia a dia, adivinha-se o desconforto, e são frequentes as situações dúbias: os profissionais de saúde acumulam tarefas, têm pouco tempo para dispôr para conversar com os doentes que deixaram de chamar seus, e famílias, e talvez até pouco tempo para pensarem demoradamente no seu posicionamento ético, e nos dilemas que as mesmas situações e doentes provocam: dizer ao doente toda a verdade e informá-lo na medida das suas necessidades; verdade *versus* a mentira piedosa; retirar a esperança, ou adequá-la e dar margem a que novas esperanças realistas possam construir-se.

Da revisão da literatura efetuada, conclui-se que por todo o mundo os doentes continuam a sofrer, a par das suas doenças incuráveis e progressivas (oncológicas ou não), os efeitos de terem recebido o seu diagnóstico de forma que sentem como não adequada. Ficou patente em vários estudos que a forma como uma má notícia é transmitida e recebida pelo doente condiciona a sua postura ao longo de todo o processo de doença e esse impacto pode ser objetivado através de escalas de avaliação da qualidade de vida.

Não foram encontradas diferenças culturais substanciais, parecendo que independentemente das particularidades de cada região do globo, e das tradições

culturais de cada povo, a forma como habitualmente se transmitem as más notícias se divide entre o modelo anglo-saxónico, centrado no respeito pela autonomia (e que os críticos muitas vezes acusam de “desumanizante”) e o modelo não anglo-saxónico, predominante, centrado no princípio da beneficência (e que muitos classificam de “paternalista”), e no qual a realidade portuguesa se revê.

Ao concluir o processo de investigação, longe de ter adquirido no seu desenvolvimento certezas e verdades inquestionáveis, fica cada vez mais a noção que há situações para as quais não podemos definir uma norma ou um enquadramento que dê resposta satisfatória a todos e todas as partes envolvidas. Ao abordar questões desta complexidade, somos forçados a reencontrar a humildade, a despirmos o saber pragmático e nos centrarmos novamente no doente-pessoa, no doente-Homem reconhecendo-lhe a primazia na tomada de decisões que se referem a algo tão próximo do Transcendente, como o fim de vida.

Uma das conclusões que emana quer da revisão bibliográfica, quer do estudo em si, é que não é aconselhável (ou desejável) uma abordagem rígida e estereotipada para todos os doentes, e que a melhor opção será uma abordagem individualizada, centrada nos desejos de cada um. Um outro aspeto incontornável é que, lidar com a doença e os processos de tratamento consome tempo e os médicos têm pouco tempo para gastar. Essa tensão leva a limitar a capacidade de compreensão do médico, mas por vezes leva-o a pedir exames desnecessários ou propor terapêuticas fúteis, ao mesmo tempo que lhes condiciona exaustão emocional, reduzida autoestima e insensibilidade para os sentimentos humanos. Como denominador comum aos estudos consultados, o reconhecimento de que a transmissão de más notícias frequentemente não é bem feita, e o reconhecimento por parte dos profissionais de saúde da sua inépcia, alegando falta de preparação adequada, falta de condições e por vezes assumindo as suas angústias e dificuldades em lidar com a mortalidade dos seus doentes.... Por o encararem como um falhanço, por não conseguirem encarar ou lidar com a realidade da sua própria mortalidade.

O estudo agora concluído parece demonstrar isso mesmo. Por um lado, e pela adesão demonstrada, parece inegável o interesse e a preocupação que esta questão suscita hoje e sempre nos profissionais de saúde. Por outro lado, que há efetivamente diferenças na forma como os grupos profissionais encaram a transmissão de más notícias (médicos favorecendo mais a Autonomia do doente, enfermeiros mais a favor da transmissão conjunta ou não à família, num paradigma mais paternalista) e

diferenças na forma como os profissionais de saúde encaram a questão em diferentes cenários.

Parece ficar demonstrado que o que se deseja para a família ou nós próprios é muitas vezes diferente da postura assumida na prática clínica diária com doentes com os quais não haja laço familiar. Parece também ficar aqui demonstrado, que as razões que justificam a forma inadequada como frequentemente estas más notícias são dadas aos doentes prendem-se com aspetos intrínsecos à individualidade de cada um, e que têm uma fortíssima relação com a espiritualidade e vivência das próprias questões existenciais. Se o profissional de saúde tiver dificuldade em lidar com a sua própria doença, com a sua própria mortalidade ou a dos seus familiares, naturalmente terá dificuldades em lidar com a dos seus doentes.

A resposta poderá estar numa melhor preparação teórica e teórico-prática, que os profissionais de saúde reconhecem de uma forma geral ser uma necessidade, provavelmente ao nível formação pré-graduada, numa melhor vivência da própria espiritualidade. Pelos mesmos motivos, é desejável uma prática clínica cada vez mais centrada no doente, nos seus interesses e vontades, nomeadamente quanto às necessidades de informação. Quando comparamos alguns estudos de opinião dos doentes com os resultados obtidos neste estudo, parece-nos existir alguma convergência nas tendências manifestadas para o doente-próprio... Talvez esteja a demonstrar-se que é sempre melhor privilegiar uma abordagem Empática, sabermos colocar-nos no lugar do outro, e assim tomarmos as decisões e posições mais acertadas e concordantes com a vontade dos nossos doentes. Por Empatia entende-se a capacidade de compreender os pensamentos, emoções, significados do outro; mas não basta compreender o outro se não se é capaz de transmitir-lhe isso, transmitir-lhe essa mesma compreensão. É diferente de Simpatia, ou compaixão, que consiste na capacidade de partilhar os sentimentos do outro e ser por eles afetado, experimentando-os também (Bermejo, 2008).

O maior desafio de uma situação incurável é lidar com as más notícias. As palavras do médico são muito importantes para o doente e podem ter um efeito amenizador no sofrimento, mas devem ser usadas com critério e precaução. Se assim fôr, mesmo quando traduzam más notícias poderão ser uma fonte de força e ânimo para o doente. Fica também claro, que não há “momentos certos” para introduzir estas questões, e abordagem de questões de fim-de-vida com doentes a quem estamos

a transmitir um diagnóstico de incurabilidade, deve ser iniciada o mais precocemente possível.

Como referido na revisão bibliográfica, vários estudos anteriores têm chamado a atenção para aquilo que os doentes esperam encontrar nos profissionais que os assistem e que lhes transmitem uma má notícia. Acima de tudo esperam que quem lhes fala, também os escute, que lhes diga não necessariamente o que gostariam de ouvir, mas o que precisam, e tenha a preocupação de averiguar o que querem saber e até que ponto. E esperam que tal seja feito em condições adequadas, num espaço e num tempo que lhes seja dedicado e em que possam livremente, ainda que por breves instantes, extravasar emoções...e que esteja alguém preparado para os ouvir, para o silêncio, para a dor.

O que o presente trabalho vem demonstrar é que tal tarefa exige bem mais de cada profissional de saúde que qualquer outra tarefa do seu dia a dia, e que pode ser influenciada por diversos fatores, como a proximidade com o doente, o cenário e a vivência religiosa/espiritual de cada um. Vem ainda demonstrar que os profissionais de saúde reconhecem a sua importância e a importância de serem adequadamente preparados para tal, com a aquisição de competências específicas na área da comunicação, que devem ser “ensinadas” o mais precocemente possível no seu trajeto profissional.

As conclusões possíveis são então um pouco desconcertantes, e parecem colidir com o rigor e objetividade de uma investigação científica, mas quando o objeto da investigação é afinal, a alma humana, tal pode acontecer. Conclui-se que nesta questão mais do que em qualquer outra no domínio da saúde, não se deve pressupor desejos ou vontades, nada é definitivo, e tudo pode e deve ser centrado na vontade do doente visto como um todo: corpo físico doente, espírito vivo, e pensante.

Cada vez mais urge promover a escuta ativa, a criação de vínculos terapêuticos e compreender que, embora informar um doente seja um ato clínico e de responsabilidade médica, o desejável é ir mais além, e mais do que limitarmo-nos a transmitir informação, devemos empenhar-nos em promover a comunicação médico/enfermeiro-doente, e melhorá-la o mais possível (Barbero, 2006).

Em resumo, e para tentar sumarizar as conclusões obtidas, podemos dizer:

- A Comunicação de Más Notícias em Saúde é um tema que suscita grande interesse nos profissionais de saúde e preocupação com a forma como se processa
- De uma maneira geral, mantém-se enraizada uma postura de cariz paternalista, e esta é tanto mais evidente quanto maior a proximidade ao doente (seja em parentesco, seja em funções que colocam o profissional de saúde mais próximo do doente)
- Não existe, nem é desejável que exista uma norma de atuação nestas situações; a abordagem ideal será a individualizada e centrada no doente, de acordo com a filosofia dos Cuidados Paliativos
- Os profissionais de saúde reportam lacunas na sua formação nesta área e manifestam vontade de adquirir competências relacionais que lhes permitam lidar melhor com esta tarefa
- O presente trabalho, para além da gratificação pessoal inerente a um processo de investigação, poderá contribuir para alertar a comunidade científica, e concretamente a Ordem dos Médicos para a necessidade de adequar currículos; tal poderá ser levado a cabo através divulgação em publicações científicas ou inclusive como monografia.



## 6- REFLEXÃO ÉTICA/PESSOAL

*Não há mentira maior que uma verdade mal-entendida*

(Williams James)

No término deste trabalho, concebido e concretizado com a intensidade e entrega que só são expectáveis quando o tema verdadeiramente nos toca, poderá ser pertinente uma reflexão pessoal.

A par dos ganhos pessoais que estão inerentes a um processo de investigação desta natureza, e que se prendem com o prazer de pesquisar e investigar, soma-se todo o conteúdo apreendido da revisão bibliográfica, e a integração dos resultados de um estudo vivido de perto, quase *in loco*.

A ideia que deu origem a este trabalho, baseou-se como já anteriormente referido nas vivências da candidata, ao longo do seu percurso profissional.

Tendo concluído a especialidade de Medicina Interna em 2003, e desde então exercido diversas funções em ambiente hospitalar (Serviço de Emergência, Unidade de Cuidados Intermédios de Medicina do HPH, enfermaria de Medicina Interna, e desde 2010, na Equipa de Cuidados Paliativos da ULSM), foi tomando consciência da dimensão real do problema, nas suas diversas vertentes. E ao longo destes 10 anos pode ainda aperceber-se de determinados cenários-chave que se repetem, ano após ano, seja em que serviço fôr:

- doentes a quem é feito um diagnóstico de doença incurável, por vezes irressecável, e ou não são informados, ou são induzidos a presumir um diagnóstico diferente, numa postura ainda paternalista
- doentes que de todo desconhecem a gravidade da sua situação clínica, embora mantenham tratamentos com intuito paliativo, e não completamente inócuos, que presumem como curativos ; só a família está inteiramente informada
- doentes que desejariam ser informados da sua situação clínica e vivem o seu fim-de-vida angustiados, por se sentirem cada vez mais limitados e não poderem confiar na equipa de saúde que os acompanha. Sentem-se excluídos

da tomada de decisões importantes, quer ao nível da sua situação clínica, quer relativamente a disposições legais de bens

- doentes que não desejam conhecer toda a extensão da sua doença e a quem é dada toda a informação acerca do diagnóstico e prognóstico vital, com recurso a percentagens de significado terrível, de forma apressada e distante
- famílias que continuam a ser informadas em primeiro lugar, ou em vez do doente, assumindo em paralelo à angústia de saberem o seu familiar doente, a responsabilidade inadvertidamente delegada pelos profissionais de saúde de gerirem a informação. Em muitos casos, este é o primeiro passo para a construção de uma "Conspiração de Silêncio", com todas as consequências deletérias que daí advêm para o doente e família, sobretudo no que se refere ao seu bem estar psicológico e espiritual
- doentes informados, que de alguma forma aceitam a doença, mas desejam regressar rapidamente ao seio da família e viver com a maior qualidade de vida e são retidos em internamentos prolongados, sem sentido, e submetidos a exames e técnicas invasivas das quais na maioria dos casos não resulta qualquer benefício prático para o doente

No âmbito do trabalho entretanto iniciado na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da ULSM, que desenvolve a sua atividade em diversas áreas (consultadoria a doentes internados, consultadoria pedida pelos Cuidados de Saúde Primários, consulta externa, apoio domiciliário, consulta multidisciplinar de doença renal crónica para tratamento conservador, consultadoria telefónica a doentes seguidos pela equipa), surgem ainda outras situações, variantes do mesmo problema:

- doentes referenciados para Consulta Externa de Cuidados Paliativos, sem lhes explicarem o motivo, ou em que consiste esta filosofia do cuidar (o que por vezes se salda em abandono da consulta e distanciamento dos serviços de saúde)
- doentes internados a quem acaba de ser diagnosticada doença oncológica avançada e para quem é solicitada intervenção da equipa sem previamente se informar o doente do diagnóstico ou plano terapêutico, ou intuito da colaboração pedida
- referençações demasiado e, incompreensivelmente tardias, de doentes cuja situação clínica há muito justificava este acompanhamento, e que só iniciam

Cuidados Paliativos após meses de descontrolo sintomático e sucessivos recursos ao Serviço de Urgência, ou já mesmo em fase agónica

Em qualquer dos exemplos citados parece haver sistematicamente uma falha de comunicação algures no trajeto do doente pelo sistema de saúde, por desconhecimento da sua importância ou falta de preparação para o efeito.

A comunicação parece ser a chave do sucesso, e apostar na sua melhoria, provavelmente saldar-se-ia em melhoria na qualidade dos cuidados prestados ao doente. E não podemos deixar de salientar a importância da comunicação entre os próprios profissionais de saúde. Por vezes, os diversos elementos de uma mesma equipa de saúde não dialogam ou discutem assertivamente entre si, o que pode dar azo a “mal-entendidos”, com discursos e posturas diferentes perante um mesmo doente e uma mesma família.

Os profissionais de saúde parecem viver divididos entre o respeito pela Autonomia do doente, que aparentemente desejariam para si próprios, e o princípio da Beneficência, indissociável de uma postura paternalista. O respeito pela Autonomia continua a ser conotado com insensibilidade, frieza, destruição de esperanças, e chega a colocar-se em causa a legitimidade ética de o fazer, comprometendo a capacidade do doente e o seu ânimo. Mas será ético permitir que o doente que deseje esclarecimento, continue a viver iludido, numa mentira cujo desfecho ocorre independentemente da forma como possa ser mascarado?

O princípio da Beneficência é usado para justificar, com os melhores interesses do doente, limitar a informação a dar-lhe, mas não foi encontrada evidência científica que suporte a hipótese que conhecer a verdade acerca do seu estado prejudique o doente ou comprometa a sua qualidade de vida.

Citando Trindade, *“a autonomia de uma pessoa plenamente capaz não deve ser sufocada paternalisticamente pela necessidade de fazer o bem à pessoa”* (Trindade, 2007).

O princípio da Autonomia diz-nos que, e parafraseando John Stuart Mill (1803-1883) in Nova Enciclopédia da Bioética (2003) *“sobre si mesmo, sobre o seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano”*. De acordo com este princípio, qualquer ato que tenha consequências para outrem deve ser subordinado ao consentimento da pessoa envolvida, já que sem esse acordo, a ação perde legitimidade. Este princípio fundamental da Bioética opõe-se a qualquer prática paternalista, segundo a qual o

profissional de saúde saberia melhor que o doente o que seria o “bem” para este último. Exige a sua informação plena, sem a qual o indivíduo não poderá tomar decisões adequadas.

Ainda recorrendo à Nova Enciclopédia de Bioética, define-se Beneficência como o princípio ético que considera que a ação deve tender para o bem de outrem; orienta-se para a realização do Bem e não para a simples vontade do Bem (traduzida no princípio da Benevolência).

Contudo, podemos encarar a questão não tanto como um dilema entre Autonomia e Beneficência, mas antes entre Autonomia e Não-Maleficência, já que tão maleficiente pode ser o encarniçamento informativo (informar o doente a todo o custo, independentemente dos seus desejos ou necessidades de informação) como construir ou manter uma “Conspiração de Silêncio” frente a um doente que deseja ser informado (Barbero, 2006).

Vive-se numa dialética entre técnica e ética, entre comunicação e deliberação (Barbero, 2006), e centrada na questão da Verdade. O que é a Verdade? Tem ou não o doente direito à Verdade? Qual a fronteira entre o engano benevolente (ou “mentira piedosa”) e o dolo para o doente?

Segundo as Sagradas Escrituras (João 8, 31-32) “*a verdade os tornará livres*”, e inúmeros pareceres jurídicos deixaram já definido, que a Verdade pertence ao doente, já que só detentor dela poderá tomar decisões que se repercutem na forma como poderá ainda continuar a vivê-la.

Do presente estudo e dos resultados apurados, ressalta acima de tudo, a elevada taxa de resposta, que pode significar que apesar de persistir este problema, os profissionais de saúde não o ignoram e reconhecem a sua importância. Este pode ser o primeiro passo para a sua resolução ou pelo menos, para o desenvolvimento de estratégias que permitam minorar o problema.

Temos que perder o medo da doença que não conseguimos curar, e o medo da morte. Temos que aceitar a morte como ocorrência inevitável num processo de vida, a dos doentes... a nossa...

Temos que perder o medo de nos determos o tempo suficiente junto do doente para sentirmos a sua dor, as suas angústias... pois só assim ganharemos ou mereceremos a sua confiança. Perder o medo de transpôr a distância que colocamos entre nós e o doente, e percebermos que apenas existe porque precisamos de a criar... Temos que perceber que afinal, muito do que fazemos, dizemos ou deixamos

por dizer com o argumento de proteger o doente, muitas vezes tem o único intuito de nos protegermos a nós próprios de algo com que não queremos ou sabemos como lidar.

Temos que perder o medo de nos colocarmos no lugar do outro, e de lhe fazer perceber que partilhamos as suas angústias, e compreendemos... e o respeitamos, e reconhecemos no outro alguém que, como nós, não gostaria de se ver privado de participar nas decisões que lhe dizem respeito, e que gostaria de se manter ao leme, ainda que não pudesse controlar o rumo, nem o tempo de chegada ao destino...

Só assim lhes poderemos transmitir aquela máxima da Sr<sup>a</sup> Cicely Saunders, adotada como lema dos Cuidados Paliativos da era moderna:

***“Tu és importante, por seres quem és, e vais continuar a ser importante, até ao fim da tua vida. Nós faremos tudo o que pudermos não só para te ajudar a morrer serenamente, mas também para continuares a viver até lá”***

*Dame Cicely Saunders (1918-2005)*



## 7- BIBLIOGRAFIA

- Al-Amri AM (2009). Cancer patient's desire for information: a study in a teaching hospital. *East Mediterranean Health Journal*. 2009 Jan-Feb; 15 (1), 19-24
- Aljubran, AH (2010). The attitude towards disclosure of bad news to cancer patients in Saudi Arabia. *Annals of Saudi Medicine*, 2010 Mar-Apr; 30 (2): 141-144
- Almack K, Cox K, Moghaddam N, Pollock K, Seymour J (2012). After you: conversations between patients and professionals in planning for end of life care. *BMC Palliative Care*, 2012, 11:15
- Anderson WG, Williams JE, Bost JE, Barnard D (2008). Exposure to Death is Associated with Positive Attitudes and Higher Knowledge About End-of-Life Care in Graduating Medical Students. *Journal of Palliative Medicine*, volume 11, Number 9: 1227-1233
- Aoki, Y, Nakagawa K, Hasezawa K, et al (1997). Significance of informed consent and truth telling for quality of life in terminal cancer patients. *Radiat Medicine*. 1997; 15(2): 133-135
- Arbabi M, Roozdar A, Taher M, Shirzad S, Arjmand M, Mohammadi M, Nejatiasafa A, Tahmasebi M (2010). How to break bad news: physicians' and nurses' attitudes. *Iran Journal of Psychiatry*; 5: 128-133
- Arnold SJ, Koczwara B (2006). Breaking bad news: Learning through experience. *Journal of Clinical Oncology*, vol 24 number 31, November 1, 2006
- Atesci FG, Baltalarli B, Karagoz N et al (2004). Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness. *Support Care Cancer* 12: 161-167
- Back A, Anderson W, Bunch L, Marr L, Wallace J, Yang H, Arnold R (2008). Communication about cancer near the end of life. *Cancer* 2008 October 1; 113 (7 Suppl): 1897-1910
- Barbero J (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*; 29, suplemento 3; 19-27
- Barclay S, Momen N, Case-Upton S, Kuhn I, Smith E (2011). End-of-life care conversations with heart failure patients. *British Journal of General Practice*, January 2011; e49-e62
- Barnett MM (2002). Effect of breaking bad news on patient's perceptions of doctors. *Journal of the Royal Society of Medicine*. Vol 95 July 2002
- Barr DA (1996). The ethics of Soviet Medical practice: behaviours and attitudes of physicians in Soviet Estonia. *Journal of Medical Ethics*, 1996; 22:33-40

Bermejo JC (2008). *Humanizar a Saúde; Cuidado, Relações e Valores*. Traduzido por Guilherme Laurito Summa. Editora Vozes. Petrópolis, Rio de Janeiro.

Bor R, Miller R, Goldman E, Scher I (1993). The meaning of bad news in HIV disease. *Couns Psych Q*. 1993; 6: 69-80

Borgsteede SD, Graafland-Riedstra C, Deliens L, Francke AL, ThM van Eijk J, Willems DL (2006). Good end –of-life care according to patients and their GPs. *British Journal of General Practice*, January

Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine* 2000; 14: 287-98

Buckman R (1994). Breaking bad news: why is it so difficult? *British Medical Journal*, May 1984; vol 288: 1597-1599

Buckman R (1992). *How to break bad news: A Guide for healthcare Professionals*. Baltimore: John Hopkins University Press

Buttow PN, Kazemi JN, Tattersall MD (1996). When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *CANCER* June 15, 1996, Vol77, nº 12

Chatuverdi SK, Loiselle CG, Chandra PS (2009). Communication with relatives and collusion in Palliative Care: a cross-cultural perspective. *Indian Journal of Palliative Care*, Jan-Jun /vol 5/ Issue 1

Cheever KH et al (2005). Surgeons and the spirit: a study on the relationship of religiosity to clinical practice. *Journal Relig Health*; 44(1): 67-80

Christakis, NA (1999). *Death foretold*. Chicago: University of Chicago Press

Christie VM, Ingstad B (1997). When physicians become ill. Difficult choices. *Journal of the Norwegian Medical Association*, April 10; 117(9): 1286-9

Clayton JM, Butow PN, Tattersall MHN (2005). The needs of terminally ill patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *CANCER*. May 1 / Volume 103 /Number 9

Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerty R, Olver IN, Tattersall MHN (2007). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*, November; 17: 641-659

Costantini M, Morasso G, Bruzzi P (2006). Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Annals of Oncology* 17; 853-859

Curtis JR, Donald LP (1997). Barriers to communication about end-of-life care in AIDS patients. *Journal of General Internal Medicine*; 12: 736-741

Curtis JR, Wenrich MD, Carline JD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG (2001). Understanding Physician's Skills at Providing End-of-life Care: Perspectives of Patients, Families and Health Care Workers. *Journal of General Internal Medicine*, Vol 16: 41-49

Dosanjh S, Barnes J, Bhandari M (2001). Barriers to breaking bad news among medical and surgical residents. *Medical Education*; 35: 197-205

Díaz FG (2006). Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Medicina Intensiva*; 30(9): 452-9

Eggly S, Afonso N, Rojas G, Baker M, Cardoso L, Robertson RS (1997). An assessment of resident's competence in the delivery of bad news to patients. *Academic Medicine*, vol 72, N°5/May

Elger BS, Harding TW (2002). Should cancer patients be informed about their diagnosis and prognosis? Future doctors and lawyers differ. *Journal of Medical Ethics* . 28: 258-265

Fallowfield LJ, Lipkin M, Hall A (1998). Teaching senior oncologists communication skills: results from phase 1 of a comprehensive longitudinal program in the UK. *Journal of Clinical Oncology* ; 16: 1961-68

Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*; 16: 297-303

Ferraz Gonçalves J, Castro S (2001). Diagnosis disclosure in a Portuguese oncological centre. *Palliative Medicine* ; 15: 35-41

Ferreira Gonçalves D (2008). Pesquisas de marketing pela internet: a percepção sob a ótica dos entrevistados. *Revista de Administração de marketing*, vol 9, nº7, Nov/Dez , pp70-88. Universidade Presbiteriana de Mackenzie.

Fielding R, Wong L, Ko L (1998). Strategies of information disclosure to Chinese cancer patients in an Asian community. *Psychooncology*, May-June; 7(3): 240-51

Fox F, Harris M, Taylor G, Rodham K, Sutton J, Robinson B, Scott J. 2009. What happens when doctors are patients? Qualitative study of GPs. *British Journal of General Practice*, November 2009, 59: 811-818.

Fromme EK, Hebert RS, Carrese JA (2004). Self-doctoring: A qualitative study of physicians with cancer. *The Journal of Family Practice*, vol 53, N°4: 299-306

Fujimori M, Uchitomi Y (2009). Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. *Japanese Journal of Clinical Oncology*; 39(4)201-216

Gattelari M, Butow PN, MacLeod CA (1999). Misunderstanding in cancer patients: why shoot the messenger? *Annals of Oncology* 10: 39-46

Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K (2002). Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nursing*, Dec; 25(6): 436-41

Girgis A, Sanson-Fisher RW, Schofield, MJ (1999). Breaking bad news: is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines? *Behavioural Medicine* 25(2): 69-77

Gongal R, Vaidya P, Jha R, Rajbhandary O, Watson M (2006). Informing patients about cancer in Nepal: what do people prefer? *Palliative Medicine* Jun; 20(4): 471-6

Granja C, Teixeira-Pinto A, Costa-Pereira A (2001). Attitudes towards do-not-resuscitate decisions: differences among health professionals in a Portuguese hospital. *Intensive Care Medicine*, Mar; 27(3): 555-8

Hagerty RG, Butow PN, Tattersall MHN (2005). Communicating with realism and Hope: Incurable cancer patient's views on disclosure of prognosis. *Journal of Clinical Oncology* Vol 23 No6, February 20

Hancock K, Clayton J, Parker SM, Butow PN, Carrick S, Currow D, Gershi D, Tattersall M (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*; 21: 507-517

Hanks G, Cherry NI, Christakis NA. March 2011. Oxford Text Book of Palliative Medicine. Pages 278-295

Hogden A, Greenfield D, Nugus P, Kiernan MC (2012). Engaging in patient decision-making in multidisciplinary care for amyotrophic lateral sclerosis: the views of the health professionals. *Patient Preference and Adherence*; 6: 691-791

Hottois G, Missa J (2003). *Nova Enciclopédia da Bioética*. Lisboa. Instituto Piaget

Hu WY, Chiu TY, Chuang RB, Chen, CY (2002). Solving family related barriers to truthfulness in cases of terminal cancer in Taiwan- A professional perspective. *Cancer Nursing* vol 25, N°6

Ishaque S, Saleem T, Qidwai W (2010). Breaking bad news: exploring patient's perspective and expectations. *Journal of the Pakistan Medical Association* Vol.60, No.5, May

Janssen D, Curtis J, Au D, Sptuit M, Downey L, Schols J, Wounters E, Engelberg R (2011). Patient-clinician communication about end-of-lifer care for Dutch and US patients with COPD. *European Respiratory Journal*; 38: 268-276

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

Kay M, Mitchell G, Clavarino A, Doust J (2008). Doctors as patients: a systematic review of doctor's health access and the barriers they experience. *British Journal of General Practice*; 58: 501-508

Kinzbrunner BM (2004). Jewish medical ethics and end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*. Aug; 7(4): 558-73

Koenig HG (2012). Religion, Spirituality, and Health: the research and clinical implications. *International Scholarly Research Network-Psychiatrics*; vol.2012, article ID 278730

Knauff E, Nielsen E, Engelberg R, Patrick D, Curtis R (2005). Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *CHEST*; 127: 2188-2196

Lavrentiadis G, Manos N, Christakis J, Semoglou C (1988). The Greek cancer patient's knowledge and attitudes towards his diagnosis and prognosis. *Psychotherapy Psychosomatics* 49, 171-178

Lavretsky H (2010). Spirituality and Aging. *Aging Health*; 6(6): 749-769

Li JY, Liu C, Zou LQ, Huang MJ, Yu CH, You GY, Jiang YD, Li H, Jiang Y (2008). To tell or not to tell: attitudes of Chinese oncology nurses towards truth telling of cancer diagnosis. *Journal of Clinical Nursing*, Sep; 17(18): 2463-70

Litvin S, Kar GH (2001). E surveying for Tourism research: lightning tool or a researcher's fantasy? *Journal of Travel Research*, vol 39, issue 3, pp308-314, February

Lin C, Tsay HF (2005). Relationships among perceived diagnostic disclosure, health locus of control, and levels of hope in Taiwanese cancer patients. *Psycho-Oncology* 14: 376-385

Lucchetti G, Granero Lucchetti AL, Mendes Espinha DC, Romani de Oliveira L, Leite JR, Koenig HG (2012). Spirituality and health in the curricula of medical schools in Brazil. *BMC Medical Education*, 12: 78

McCarthy J, Weafer J, Loughrey M (2010). Irish views on death and dying: a national survey. *Journal of Medical Ethics*; 36: 454-458

McKevitt C, Morgan D (1997). Illness doesn't belong to us. *Journal of the Royal Society of Medicine*; 90: 491-495

Mir, NU (2004). Breaking bad news: practical advice for busy doctors. *Hospital Medicine*, October, VI 65, N° 10

Mitchell G, Cherry M, Kennedy R, Weeden K, Burrridge L, Clavarino A, O'Rourke P, Del Mar C (2005). *General practitioner, specialist providers case conferences in palliative care*. Australian Family Physician Vol 34, N°5

Miyaji NT (1993). The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Social Science and Medicine*, Feb; 36 (3): 249-64

Monod S, Brenan M, Rochat E, Martin E, Rochat S, Büla CJ (2011). Instruments measuring Spirituality in Clinical Research: A Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine* 26(11): 1345-57

Mpinga EK, Chastonay P, Pellissier F, Salvi M, Bondolfi A, Rapin CH (2005). “A good death”: perception of health personnel in French-speaking Switzerland. *Recherche soins infirmiers*; 80: 4-11

Myata H, Takahashi, M Kai I (2005). Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell. *Journal of Medical Ethics*; 31: 447-51

Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Vlahos L (2004). Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Support Care Cancer* 12: 147-154

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Katsouda E, Vlahos L (2005). Patterns and barriers in information disclosure between health care professionals and relatives with cancer patients in Greek society. *European Journal of Cancer Care* 14, 175-181

Noussias M, Athitakes K, Garas I, Dakalopoulos G, Lyketsos X, Betsides N, Bratsiotis N, Sakkas N (1975). Roundtable discussion: should cancer patients be informed? *Bulletin of Science Union Athens Municipal Hospital* 6, 7-51

Oberle K, Hughes D (2001). Doctors’ and nurses’ perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *Journal of Advanced Nursing*; 33(6): 707-15

Organização Mundial de Saúde (OMS) – Definition of palliative care. World Health Organization, 2002b. WWW: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

Okamura H, Uchitomi Y, Sasako M, Eguchi K, Kakizoe T (1998). Guidelines for telling the truth to cancer patients. *Japanese Journal of Clinical Oncology*; 28(1) 1-4

O’Kelly C, Urch C, Brown E (2011). The impact of culture and religion on truth telling at the end of life. *Nephrology Dialysis and Transplant*; 26(12):3838-3842

Ong WY, Yee CM, Lee A (2012). Ethical dilemmas in the care of cancer patients near the end of life. *Singapore Medical Journal*; 53(1): 11-16

Panagopoulou E, Gesthimani M, Benos A, et al. (2008). Concealment of information in clinical practice: is lying less stressful than telling the truth? *Journal of Clinical Oncology*, vol 26 No7, March 1

Ponzato P, Bertelli G, Losardo P, Landucci M (1994). What do advanced cancer patients know of their disease? A report from Italy. *Support Care Cancer*, Jul; 2(4): 242-4

Ramondetta L, Brown A, Richardson G, Urbauer D, Thaker P, Koenig H, Gano J, Sun C (2011). Religious and Spiritual Beliefs of Gynecologic Oncologists may influence medical decision making. *Int J Gynecologic Cancer*; 21(3): 573-581

Ribeiro JLP (2008). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde* (2ª edição). Porto: Legis Editora

Rosenbaum ME, Ferguson KJ, Lobas JG (2004). Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. *Academic Medicine*, Vol 79, Nº2 / Feb

Rosner F (2004). Informing the patient about a fatal disease: from paternalism to autonomy- the Jewish view. *Cancer Investigation*; 22(6): 949-53

Ruiz-Benitez de Lugo M, Coca M (2008). “El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales”. *Psicooncología*. Vol.5 Núm 1, pp 53-69

Schofield PE, Beeney LJ, Dunn SM (2001). Hearing the bad news of a cancer diagnosis: The Australian melanoma patient's perspective. *Annals of Oncology* 12: 365-371

Seal C (2010). The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. *Journal of Medical Ethics*; 36 issue 11 Jme2010.036194(pii)10.1136

Searight HR, Gafford J (2005). Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician*, vol 71, Number 3, February

Seo M, Tamura K, Shijo H, Morioka E, Ikegame C, Hirasako K (2000). Telling the diagnosis to cancer patients in Japan: attitude and perception of patients, physicians and nurses. *Palliative Medicine*; 14: 105-110

Schaepe KS (2011). Bad news and first impressions: patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis. *Social Science and Medicine*, 11 September; 73(6): 912-921

Schulman-Green D, McCorke R, Cherlin E, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH (2005). Nurses' Communication of Prognosis and Implications for Hospice Referral: A Study of Nurses Caring for Terminally Ill Hospitalized Patients. *American Journal of Critical Care*; 14: 64-70

Shahidi J (2010). Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. *European Journal of Cancer care* Sep;19, 589-593

Siegel J (1998). Doctor-patient relationship in Oncological illness: the "Talking Medicine". *Croatian Medical Journal*, vol 39, number 3

Simpson MA (1982). Therapeutic uses of truth. In Wilkes E ed. *The Dying patient*. Lancaster: MYP Press, 255-62

Starzewski Jr. A, Rolim L, Morrone L (2005). O preparo médico e a comunicação com familiares sobre a morte. *Revista Associação Médica Brasileira*; 51 (1): 11-6

Steinhauser KE, Christakis NA, Tulsky JA (2000). Factors considered important to the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA*, November 15, Vol 284, No. 19

Sulmasy DP (2009). Spirituality, Religion and Clinical Care. *CHEST*; 135: 1634-1642

Surbone A, Ritossa C, Spagnolo AG (2004). Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, Dec; 52(3): 165-72

Tang ST, Lee, SY (2004). Cancer diagnosis and prognosis in Taiwan: patient preferences versus experiences. *Psychooncology*, Jan; 13(1): 1-13

Thompson WT, Cupples ME, Sibbet CH, Skan DI, Bradley T (2001). Challenge of culture, conscience, and contract to general practitioners' care of their own health: qualitative study. *British Medical Journal*, volume 323: 728-731

Trindade E, Garrafa V (2007). O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do cancro avançado. *Revista Associação Médica Brasileira* ; 53 (1): 68-74

Tyssen R (2001). The physician-patient relationship when the patient is a physician. *Journal of the Norwegian Medical Association*, Dec 10; 121(30): 3533-5

Van der Arend AJ, Remmers-van den Hurk CH (1999). Moral problems among Dutch nurses: a survey. *Nursing ethics*; Nov 6(6): 468-82

Vejlgaard T, Addington-Hall JM (2005). Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care. *Palliative Medicine* ;Mar; 19(2): 119-27

Vincent JL (1999). Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Critical Care Medicine* 27: 1626- 1633.

Wilde-Menozzi W (2008). Communication as fundamental to the Doctor-Patient relationship. *Ata Biomedica*; 79: 52-56

## **ANEXO- I**

### ***Pedido de Autorização***



Matosinhos, 30 de Outubro de 2012

Ex.<sup>mo</sup> Sr. Dr. Vítor Herdeiro  
Presidente do  
Conselho de Administração  
ULSMatosinhos, E.P.E.

No âmbito do 3º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, da Universidade Católica Portuguesa / Instituto de Ciências da Saúde e tendo concluído a pós-graduação nesta área e movida pela ainda curta, mas já intensa e enriquecedora vivência em Cuidados Paliativos, escolhi como tema do meu projecto de dissertação algo com que me deparo diariamente: a dificuldade que todos nós profissionais de saúde sentimos na transmissão de más notícias, e a repercussão que fazê-lo de forma menos adequada pode ter nos nossos doentes.

O objectivo principal do estudo que me proponho levar a cabo será conhecer em profundidade as razões que levam a que um dos actos mais básicos da comunicação médico-doente seja tão difícil para ambas as partes e deixe tão frequentemente a sensação que poderia ter sido feito de outra forma. Pretende-se acima de tudo identificar aspectos a melhorar e propôr intervenções que possam contribuir para essa mesma melhoria, desejada por todos, e que poderá centrar-se na adequação da formação (ao nível pré- e pós-graduado) dos profissionais de saúde nesta área.

Por “ comunicação de má notícia” e para os efeitos deste trabalho, entende-se informar o doente do diagnóstico de uma doença incurável (seja ou não oncológica), progressiva e que lhe limita de forma significativa a esperança média e qualidade de vida, para a qual como implícito na própria definição, não se prevê tratamento curativo. Citando García Diaz (2006):” *podemos definir má notícia como aquela que altera drástica e negativamente a própria perspectiva do doente, ou dos seus familiares em relação ao futuro. O resultado é um desequilíbrio emocional ou de comportamento que persiste no tempo mesmo após ser recebida a má notícia*”.

Sob o título “***A Comunicação de Más Notícias vista pelos profissionais de saúde: retrato da situação numa instituição hospitalar, e enquadramento da realidade portuguesa***”, pretende-se então efectuar um estudo quantitativo tendo por base um questionário que será proposto a profissionais de saúde de diversas áreas médicas e cirúrgicas, médicos e enfermeiros, procurando confrontar os diferentes profissionais com a forma como habitualmente dão más notícias (no caso dos médicos) ou como julgam dever ser dadas (no caso dos outros profissionais de

saúde), em três contextos diferentes: a um doente hipotético, virtual, a um doente que por acaso seja da sua família, e finalmente, como gostaria que essa notícia fosse transmitida caso fosse...o próprio.

Venho então, por este meio solicitar ao Conselho de Administração desta instituição a aplicação de questionário aos profissionais de saúde da ULSM (médicos e enfermeiros), acerca da Comunicação de Más Notícias ao doente, através do SEGIC.

O título do trabalho é, como anteriormente referido *“A Comunicação de Más Notícias vista pelos profissionais de saúde: retrato da situação numa instituição hospitalar, e enquadramento da realidade portuguesa”*, e tem como orientador, o Sr. Prof. Luís Sá, docente da Universidade Católica Portuguesa / Instituto de Ciências da Saúde.

Não estão previstos patrocínios para a realização deste trabalho.

Este questionário seria distribuído pelos profissionais de saúde, via SEGIC ainda durante o mês de Novembro de 2012, prevendo-se coligir dados em IPSS durante o mês de Dezembro, findo o qual será concluída e entregue a dissertação.

Em anexo segue, currículo da investigadora, e exemplar do Questionário que se pretende aplicar.

Os objectivos, como atrás exposto, são conhecermos melhor a nossa realidade e assim melhorar a qualidade dos serviços que prestamos aos nossos doentes. Se, como se espera, forem atingidos esses objectivos, a sua divulgação, e subsequentes acções de formação, no âmbito.

Agradecendo desde já toda a atenção dispensada,

Maria Manuel Mateus Marques Claro Lopes

## **ANEXO- II**

### ***Deferimento***



Exmo. Senhora,

Em resposta à solicitação de v/Exa. relativamente ao pedido de autorização para realização do estudo intitulado "A Comunicação de Más Notícias vista pelos profissionais de saúde: retrato da situação numa instituição hospitalar, e enquadramento da realidade portuguesa", venho informar que o pedido foi autorizado em reunião do Conselho de Administração de 27 de Novembro de 2012, após aprovação por parte da Comissão de Ética.

Mais informo que deve ser dado conhecimento ao SEGIC da produção científica sob a forma de artigos, conferências, livros, teses, relatórios de livre acesso, etc., devendo ser depositado um exemplar na Biblioteca, sempre que possível em suporte electrónico.

Os melhores cumprimentos

*Rui Silva*

Serviço de Estudos e Gestão de Informação Científica



Tel. 22939 1233  
rui.silva@ulsm.min-saude.pt  
www.ulsm.pt

A RCA  
20/11/2012

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS  HOSPITAL PEDRO HISPANO	INFORMAÇÃO	Nº 069/CE/SR  ULSM EPE PAULA SIMÃO Diretora Clínica Data: 13-11-2012
--	------------	---

Para: **Dr. Vítor Herdeiro (Presidente do Conselho de Administração)**  
De: **Comissão de Ética**

Assunto: **Pedido de autorização para recolha de dados**

INFORMAÇÃO

Exmos. Senhores,

A Comissão de Ética analisou na sua reunião de 09 de novembro de 2012, o projeto de dissertação "A Comunicação de Más Notícias vista pelos profissionais de saúde: retrato da situação numa instituição hospitalar, e enquadramento da realidade portuguesa", proponente Dra. Maria Manuel Claro da Medicina Interna da ULSM.

Decidido nada opor à realização deste estudo.

Com os melhores cumprimentos.

  
**Dr. José Alberto Silva**  
(Presidente da Comissão de Ética da U. L. S. – Matosinhos)

C/c – **Dra. Olivia Pestana (Diretora do Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica)**

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS  HOSPITAL PEDRO HISPANO	<b>INFORMAÇÃO</b>	Nº 069/CE/SR  Data: 13-11-2012
--	-------------------	--------------------------------------

Para: Dr. Victor Herdeiro (Presidente do Conselho de Administração)  
De: Comissão de Ética

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados

DESPACHO / DELIBERAÇÃO

*Autorizo - x .*  
*27/11/2012*

Dr. VITOR HERDEIRO

Presidente

Dr. AMARO FERREIRA      Dr.ª PAULA SIMÃO

Vogal Executivo      Diretora Clínica

Enf.ª MARGARIDA FILIPE

Enfermeira Directora

PARECER

ULSM 14/11/12 29238 ENT



## **ANEXO -III**

### ***Questionário***



## A Comunicação de Más Notícias Vista pelos Profissionais de Saúde

O questionário que lhe pedimos o favor de preencher é voluntário, anónimo e destina-se a recolher dados para a investigação que conduzirá à elaboração de uma tese intitulada "Comunicação de Más Notícias vista pelos Profissionais de Saúde: retrato da situação numa instituição hospitalar e enquadramento da realidade portuguesa", no âmbito do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa. O objectivo principal deste estudo é conhecer em profundidade as razões que levam a que um dos actos mais básicos da comunicação médico-doente seja tão difícil para ambas as partes, deixando-nos frequentemente a pensar se não poderia ter sido feito de outra forma; pretende-se, acima de tudo, identificar aspectos a melhorar e propor intervenções que possam contribuir para essa melhoria. Desde já agradecemos a sua colaboração e disponibilidade.

\*Obrigatório

### GRUPO I. Caracterização da população- Sexo \*

Para melhor contextualizarmos e interpretarmos as informações recolhidas, preencha por favor os próximos grupos de questões

- 1. Masculino
- 2. Feminino

### GRUPO II. Caracterização da população- Idade \*

- 1. <30 anos
- 2. entre 31 e 50 anos
- 3. >51 anos

### GRUPO III. Caracterização da população- Área profissional \*

- 1. Médico(a)
- 2. Enfermeiro (a)

### GRUPO IV. Caracterização da população- Experiência profissional \*

- 1. < 5 anos
- 2. 6 a 10 anos
- 3. 11 a 15 anos
- 4. >16 anos

### GRUPO V. Caracterização da população- Espiritualidade \*

É praticante de alguma religião/crença espiritual?

- 1. Sim, religião católica
- 2. Sim, religião cristã, não católica
- 3. Sim, mas não desejo especificar
- 4. Sim, outra
- 5. Não

**GRUPO VI. Caracterização da população- Local de trabalho \***

- 1. Departamento de Medicina  
(Medicina/Oncologia/Gastro/Nefrologia/Neurologia/Infecciosas/Cardiologia/Pneumologia)
- 2. Departamento de Cirurgia(Cirurgia/Ortopedia/Urologia/Ginecologia/Oft/ORL/Bloco)
- 3. Serviço de Urgência
- 4. Unidade de Cuidados Intermédios/Intensivos
- 5. Cuidados de Saúde Primários
- 6. Outro

**GRUPO VII. Perante o diagnóstico de doença incurável, e relativamente a um doente hipotético, responda como lhe parecer mais adequado (e não necessariamente como vê ser feito no dia-a-dia) \***

Assinale a opção que lhe parecer mais correcta, dentro das seguintes possibilidades:

	1- Nunca	2- Raramente	3- Às vezes	4- Frequentemente	5 - Sempre
1.O doente deve ser informado em primeiro lugar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.A família deve ser informada em primeiro lugar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.Quando comunicado o diagnóstico, deve ser dada toda a informação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.As informações dadas, quanto a diagnóstico ou prognóstico devem ser fornecidas à medida que forem solicitadas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.O doente tem direito a não querer receber informação acerca da sua doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6-Se o doente for maior de idade e tiver autonomia de decisão, a família não deve ser informada da sua situação clínica a menos que o próprio o consinta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximo(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e de curso rapidamente progressivo, a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dHRRReF9yN1ctb010RjFwd...> 02-12-2013

	1- Nunca	2- Raramente	3- Às vezes	4- Frequentemente	5- Sempre
Eutanásia é algo a que qualquer doente deveria ter direito (no sentido do rápido alívio/resolução do seu sofrimento físico/psíquico)					
9. Perante uma doença incurável (oncológica ou não) e de curso rapidamente progressivo, os Cuidados Paliativos são algo a que qualquer doente deveria ter direito (no sentido de proporcionar adequado controle sintomático, essencial para viver com qualidade e desfrutar do seu tempo com a família da melhor forma, enquanto for possível)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**VII.10. Na sua opinião, o profissional de saúde mais indicado para a transmissão de uma má notícia deste teor, será: \***  
Escolha apenas a opção que lhe pareça mais correcta

- a. Médico(a) mais graduado(a) da equipa que esteja a estudar/tratar o seu caso
- b. Médico(a) com quem tenha mais proximidade/empatia, podendo ser especialista ou interno, da equipa que o esteja a estudar/tratar
- c. Médico(a) que vá passar a tratá-lo, mesmo que ainda não o conheça
- d. Enfermeiro(a) da equipa, com quem tenha mais proximidade/empatia
- e. Pessoa mais próxima da sua família, informada antes do doente
- f. Psicólogo(a) especializado em transmitir más notícias

**VII.11. No caso de ser considerada referência a Cuidados Paliativos para este doente hipotético, quando lhe parece ser a altura mais adequada para o fazer? \***  
Por favor assinale apenas uma opção, a que lhe parecer mais correcta

- a. Logo que se souber que não há tratamento curativo para a doença, independentemente de manter bom estado geral
- b. Quando deixar de poder deslocar-se a consultas hospitalares
- c. Quando começar a solicitar muitas observações urgentes, extra-consulta, ou se registarem muitas idas ao Serviço de Urgência por descontrolo sintomático
- d. Quando iniciar estado de agonia, para serem instituídas/garantidas medidas de conforto

**GRUPO VIII. Pedimos-lhe agora que responda às mesmas questões, mas supondo que o doente hipotético de que falávamos, é alguém da sua família e que lhe é muito próximo (pai, mãe, cônjuge/companheiro(a), irmã(o), avô/ó): \***

Assinale a opção que lhe parecer mais correcta, dentro das seguintes possibilidades:

	1- Nunca	2- Raramente	3- às vezes	4- Frequentemente	5- Sempre
1. O doente deve ser informado em primeiro lugar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. A família deve ser informada em primeiro lugar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Quando comunicado o diagnóstico, deve ser dada toda a informação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. As informações dadas, quanto a prognóstico e evolução, devem ser fornecidas ao doente/família à medida que forem solicitadas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. O doente tem direito a não querer receber informação acerca da sua doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Se o doente for maior de idade e tiver autonomia de decisão, a família não deve ser informada da sua situação clínica a menos que o próprio o consinta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo ao doente e familiar(es) mais próximo(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e de curso rapidamente progressivo, a Eutanásia é algo a que qualquer doente deveria ter direito (no sentido do rápido alívio/resolução do sofrimento físico/psíquico)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Perante uma doença incurável (oncológica ou não) e de curso rapidamente progressivo, os Cuidados Paliativos são algo a que qualquer doente deveria ter direito (no sentido de proporcionar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dHRReF9yN1ctb010RjFwd...> 02-12-2013

	1- Nunca	2- Raramente	3- às vezes	4- Frequentemente	5- Sempre
adequado controle sintomático, essencial para viver com qualidade e desfrutar do seu tempo com a família da melhor forma, enquanto for possível)					
<b>VIII-10. Na sua opinião, o profissional de saúde mais indicado para a transmissão de uma má notícia deste teor ao seu familiar, será: *</b>					
<input type="radio"/> a. Médico(a) mais graduado(a) da equipa que esteja a estudar/tratar o seu caso <input type="radio"/> b. Médico(a) com quem tenha mais proximidade/empatia, podendo ser especialista ou interno, da equipa que o esteja a estudar/tratar <input type="radio"/> c. Médico(a) que vá passar a tratá-lo, mesmo que ainda não o conheça <input type="radio"/> d. Enfermeiro(a) da equipa com quem tenha mais proximidade/empatia <input type="radio"/> e. Pessoa mais próxima da sua família, informada antes do doente <input type="radio"/> f. Psicólogo(a) especializado em transmitir más notícias					
<b>VIII-11. No caso de ser considerada referência a Cuidados Paliativos para este seu ente querido, quando lhe parece que será a altura mais adequada para o fazer? (por favor, assinale apenas uma opção, a que lhe parecer mais correcta) *</b>					
<input type="radio"/> a. Logo que se souber que não há tratamento curativo para a doença, independentemente de manter bom estado geral <input type="radio"/> b. Quando deixar de poder deslocar-se a consultas hospitalares <input type="radio"/> c. Quando começar a solicitar muitas observações urgentes, extra-consulta, ou se registarem muitas idas ai Serviço de Urgência por descontrolo sintomático <input type="radio"/> d. Quando iniciar estado de agonia, para serem instituídas/garantidas medidas de conforto					
<b>GRUPO IX. Imagine agora que o doente hipotético, a quem acaba de ser feito um diagnóstico de doença incurável é...você próprio... Tente responder às seguintes questões da forma mais sincera possível (sabendo que o anonimato é garantido) *</b>					
Assinale a possibilidade que lhe parecer mais correcta dentro das seguintes possibilidades					
	1- Nunca	2- Raramente	3- Às vezes	4- Frequentemente	5- Sempre
1. Queria ser informado em primeiro lugar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Queria que a minha família fosse informada em primeiro lugar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Quando comunicado o diagnóstico, queria receber toda a informação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Gostaria que as informações dadas, quanto a prognóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	1- Nunca	2- Raramente	3- Às vezes	4- Frequentemente	5- Sempre
e evolução, nos fossem dadas, a mim e à minha família, à medida que forem solicitadas					
5. Tenho o direito a não querer receber informação acerca da minha doença	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Sendo maior de idade, e mantendo autonomia de decisão, a minha família não deve ser informada da minha situação clínica, a menos que eu próprio o consinta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. A comunicação do diagnóstico de uma doença incurável, nomeadamente do foro oncológico, deve ser feita em simultâneo a mim e familiar(es) mais próximo(s)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Perante uma doença incurável (oncológica ou não), e de curso rapidamente progressivo, a Eutanásia é algo a que qualquer doente, como eu, deveria ter direito (no sentido do rápido alívio/resolução do sofrimento, físico e psíquico)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Perante uma doença incurável (oncológica ou não) e de curso rapidamente progressivo, os Cuidados Paliativos são algo a que qualquer doente, como eu, deveria ter direito (no sentido de proporcionar adequado controle sintomático, essencial para viver com qualidade e desfrutar do seu tempo com a família da melhor forma, enquanto for possível)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>IX.10. Na sua opinião, o profissional de saúde mais indicado para lhe transmitir uma má notícia deste teor, será: *</b>					
Por favor seleccione a opção que lhe pareça mais correcta					

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dHRReF9yN1ctb010RjFwd...> 02-12-2013

- a. Médico(a) mais graduado(a) da equipa que esteja a estudar/tratar o meu caso
- b. Médico(a) com quem tenha mais proximidade /empatia, podendo ser especialista ou interno, da equipa que me esteja a estudar/tratar
- c. Médico(a) que vá passar a tratar-me, mesmo que ainda não o conheça
- d. Enfermeiro(a) da equipa, com quem tenha mais proximidade/empatia
- e. Pessoa mais próxima da minha família, informada antes de mim
- f. Psicólogo(a) especializado em transmitir más notícias

**IX.11. No caso de ser considerada a referenciação a Cuidados Paliativos para si, quando lhe parece ser a altura mais adequada para o fazer? \***

Por favor assinale a opção que lhe pareça mais correcta

- a. Logo que se souber que não há tratamento curativo para a doença, independentemente de manter bom estado geral
- b. Quando deixar de poder deslocar-me a consultas hospitalares
- c. Quando começar a solicitar muitas observações urgentes, extra-consulta, ou se registarem muitas idas ao Serviço de Urgência, por descontrolo sintomático
- d. Quando iniciar estado de agonia, para serem instituídas/garantidas medidas de conforto

**GRUPO X. Como profissional de saúde, quais lhe parecem ser as maiores dificuldades na transmissão de más notícias a um doente? \***

Por favor assinale, apenas a que lhe pareça realmente mais relevante para a sua actividade/experiência pessoal:

- a. Escassez de tempo
- b. Ausência de condições logísticas adequadas para o efeito (sala confortável, privacidade, ausência de interrupções)
- c. Falta de preparação para lidar com situações de tensão
- d. Dificuldade em lidar com o insucesso da Medicina
- e. Assumir "culpa" por aquilo que não consigo deixar de encarar como insucesso da Medicina
- f. Não ter coragem de infligir esse sofrimento a alguém que já está numa situação de fragilidade e não ter nada para lhe oferecer
- g. Não lidar bem com a morte de um doente, por experiências pessoais/familiares adversas
- h. Não lidar bem com a morte de um doente, por me obrigar a ter consciência da minha própria mortalidade

**GRUPO XI. Já ouviu falar no Protocolo de Buckman para transmissão de más notícias? \***

Selecione

- 1. Sim, mas nunca vi ser aplicado
- 2. Sim e já vi ser aplicado
- 3. Não

**GRUPO XII. Parece-lhe importante desenvolver competências em comunicação, na área da saúde? \***

Selecione por favor a opção que melhor reflecte a sua opinião pessoal

- 1. Sim, ao nível da licenciatura, de forma obrigatória para todos os profissionais de saúde
- 2. Sim, como formação opcional ao nível pós-graduado (mestrado, cursos de formação, workshop)
- 3. Sim, como área de interesse pessoal (auto-didatismo)
- 4. Sim, mas não tenho tempo/condições para efectuar esse tipo de aprendizagem
- 5. Não, não me parece particularmente importante para a minha área de trabalho

**Muito obrigada pela sua participação!**

**Enviar**

Nunca envie palavras-passe através dos Formulários Google.

Tecnologia do [Google Docs](#)

[Denunciar abuso](#) - [Termos de Utilização](#) - [Termos adicionais](#)

<https://docs.google.com/spreadsheets/viewform?formkey=dHRRReF9yN1ctb010RjFwd...> 02-12-2013

## **ANEXO- IV**

### *Legislação*



**Artigo 44.º**

**(Esclarecimento do médico ao doente)**

1. O doente tem o direito de receber e o médico o dever de prestar o esclarecimento sobre o diagnóstico, a terapêutica e o prognóstico da sua doença.
2. O esclarecimento deve ser prestado previamente e incidir sobre os aspectos relevantes de actos e práticas, dos seus objectivos e consequências funcionais, permitindo que o doente possa consentir em consciência.
3. O esclarecimento deve ser prestado pelo médico com palavras adequadas, em termos compreensíveis, adaptados a cada doente, realçando o que tem importância ou o que, sendo menos importante, preocupa o doente.
4. O esclarecimento deve ter em conta o estado emocional do doente, a sua capacidade de compreensão e o seu nível cultural.
5. O esclarecimento deve ser feito, sempre que possível, em função dos dados probabilísticos e dando ao doente

**Artigo 50.º**

**(Revelação de diagnóstico e prognóstico)**

1. O diagnóstico e o prognóstico devem, por regra, ser sempre revelados ao doente, em respeito pela sua dignidade e autonomia.
2. A revelação exige prudência e delicadeza, devendo ser efectuada em toda a extensão e no ritmo requerido pelo doente, ponderados os eventuais danos que esta lhe possa causar.
3. A revelação não pode ser imposta ao doente, pelo que não deve ser feita se este não a desejar.
4. O diagnóstico e prognóstico só podem ser dados a conhecer a terceiros, nomeadamente familiares, com o consentimento expresso do doente, a menos que este seja menor ou cognitivamente incompetente, sem prejuízo do disposto no artigo 89º do mesmo código

(in Código Deontológico da Ordem dos Médicos (Regulamento n.º 14/2009, da Ordem dos Médicos, Diário da República, n.º 8, II Série, de 11 de Janeiro de 2009), VOL. 27, N.º 1 — JANEIRO/JUNHO 2009)



**ANEXO- V**  
*Análise estatística*



**Descriptive Statistics**

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
DificuldadesTMN	248	1	8	3,92	1,878
ProtocolodeBuckman	248	1	3	2,62	,759
Competênciasemcomunic ação	248	1	5	1,23	,650
Valid N (listwise)	248				

**DificuldadesTMN**

	Frequency
Valid Escassez de tempo	15
Ausencia de condições logisticas	43
Falta de preparação para lidar com a tensão	83
Dificuldade em lidar com o insucesso da medicina	20
Assumir a culpa pelo insucesso da medicina	5
Falta de coragem para infligir sofrimento a quem está frágil	66
Não lidar bem com a morte por relação com experiencias familiares	6
Não lidar bem cm a morte por relação com o lidar com a propria morte	10
Total	248

**DificuldadesTMN**

	Percent
Valid Escassez de tempo	6,0
Ausencia de condições logisticas	17,3
Falta de preparação para lidar com a tensão	33,5
Dificuldade em lidar com o insucesso da medicina	8,1
Assumir a culpa pelo insucesso da medicina	2,0
Falta de coragem para infligir sofrimento a quem está frágil	26,6
Não lidar bem com a morte por relação com experiencias familiares	2,4
Não lidar bem cm a morte por relação com o lidar com a propria morte	4,0
Total	100,0

**DificuldadesTMN**

	Valid Percent
Valid Escassez de tempo	6,0
Ausencia de condições logisticas	17,3
Falta de preparação para lidar com a tensão	33,5
Dificuldade em lidar com o insucesso da medicina	8,1
Assumir a culpa pelo insucesso da medicina	2,0
Falta de coragem para infligir sofrimento a quem está frágil	26,6
Não lidar bem com a morte por relação com experiencias familiares	2,4
Não lidar bem cm a morte por relação com o lidar com a propria morte	4,0
Total	100,0

**DificuldadesTMN**

		Cumulative Percent
Valid	Escassez de tempo	6,0
	Ausencia de condições logisticas	23,4
	Falta de preparação para lidar com a tensão	56,9
	Dificuldade em lidar com o insucesso da medicina	64,9
	Assumir a culpa pelo insucesso da medicina	66,9
	Falta de coragem para infligir sofrimento a quem está frágil	93,5
	Não lidar bem com a morte por relação com experiencias familiares	96,0
	Não lidar bem cm a morte por relação com o lidar com a propria morte	100,0
	Total	

FREQUENCIES VARIABLES=DificTMN  
/ORDER=ANALYSIS.

**Frequencies**

[DataSet1] C:\Documents and Settings\med3119\Ambiente de trabalho\Transmiss  
ão más noticias\dados\MMC mar.sav

**Statistics**

DificuldadesTMN

N	Valid	248
	Missing	0

FREQUENCIES VARIABLES=Buckman  
/ORDER=ANALYSIS.

**Frequencies**

[DataSet1] C:\Documents and Settings\med3119\Ambiente de trabalho\Transmiss  
ão más noticias\dados\MMC mar.sav

**Statistics**

ProtocolodeBuckman

N	Valid	248
	Missing	0

**ProtocolodeBuckman**

		Frequency	Percent
Valid	Sim, mas nunca vi ser aplicado	42	16,9
	Sim, e já vi ser aplicado	10	4,0
	Não	196	79,0
	Total	248	100,0

ProtocolodeBuckman

	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Sim, mas nunca vi ser aplicado	16,9	16,9
Sim, e já vi ser aplicado	4,0	21,0
Não	79,0	100,0
Total	100,0	

T-TEST GROUPS=Profiss(1 2)  
 /MISSING=ANALYSIS  
 /VARIABLES=DificTMN Buckman Comunicação  
 /CRITERIA=CI(.95).

### T-Test

[DataSet1] C:\Documents and Settings\med3119\Ambiente de trabalho\Transmissão más notícias\dados\MMC mar.sav

Group Statistics

Área profissional		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
DificuldadesTMN	Médico(a)	82	3,77	1,874	,207
	Enfermeiro(a)	166	4,00	1,881	,146
ProtocolodeBuckman	Médico(a)	82	2,62	,748	,083
	Enfermeiro(a)	166	2,62	,767	,060
Competênciasemcomunicação	Médico(a)	82	1,33	,771	,085
	Enfermeiro(a)	166	1,19	,578	,045

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances	
		F	Sig.
DificuldadesTMN	Equal variances assumed	,004	,952
	Equal variances not assumed		
ProtocolodeBuckman	Equal variances assumed	,046	,831
	Equal variances not assumed		
Competênciasemcomunicação	Equal variances assumed	8,633	,004
	Equal variances not assumed		

**Independent Samples Test**

		t-test for Equality of Means		
		t	df	Sig. (2-tailed)
DificuldadesTMN	Equal variances assumed	-,914	246	,362
	Equal variances not assumed	-,915	161,980	,362
ProtocolodeBuckman	Equal variances assumed	,014	246	,989
	Equal variances not assumed	,014	165,206	,989
Competênciasemcomunic ação	Equal variances assumed	1,629	246	,105
	Equal variances not assumed	1,481	127,508	,141

**Independent Samples Test**

		t-test for Equality of Means	
		Mean Difference	Std. Error Difference
DificuldadesTMN	Equal variances assumed	-,232	,254
	Equal variances not assumed	-,232	,253
ProtocolodeBuckman	Equal variances assumed	,001	,103
	Equal variances not assumed	,001	,102
Competênciasemcomunic ação	Equal variances assumed	,143	,087
	Equal variances not assumed	,143	,096

**Independent Samples Test**

		t-test for Equality of Means	
		95% Confidence Interval of the Difference	
		Lower	Upper
DificuldadesTMN	Equal variances assumed	-,731	,268
	Equal variances not assumed	-,732	,269
ProtocolodeBuckman	Equal variances assumed	-,201	,204
	Equal variances not assumed	-,200	,202
Competênciasemcomunic ação	Equal variances assumed	-,030	,315
	Equal variances not assumed	-,048	,333

Group Statistics

Espiritualidade		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
ProfissionalFamTMN	CATOLICA	196	2,12	,907	,065
	NÃO	39	2,23	1,111	,178
ReferenciaCuidPaliativos Fam	CATOLICA	196	1,29	,710	,051
	NÃO	39	1,28	,759	,122
DiagnosticoDIncuravelPP 1	CATOLICA	196	4,79	,592	,042
	NÃO	39	4,87	,409	,066
DiagnosticoDIncuravelPP 2	CATOLICA	196	2,10	1,249	,089
	NÃO	39	1,69	1,004	,161
DiagnosticoDIncuravelPP 3	CATOLICA	196	4,60	,768	,055
	NÃO	39	4,85	,432	,069
DiagnosticoDIncuravelPP 4	CATOLICA	196	4,15	1,323	,095
	NÃO	39	4,00	1,277	,205
DiagnosticoDIncuravelPP 5	CATOLICA	196	4,55	1,087	,078
	NÃO	39	4,36	1,246	,199
DiagnosticoDIncuravelPP 6	CATOLICA	196	4,48	,958	,068
	NÃO	39	4,62	,815	,130
DiagnosticoDIncuravelPP 7	CATOLICA	196	2,92	1,244	,089
	NÃO	39	2,72	1,356	,217
DiagnosticoDIncuravelPP 8	CATOLICA	196	3,18	1,599	,114
	NÃO	39	3,87	1,361	,218
DiagnosticoDIncuravelPP 9	CATOLICA	196	4,89	,450	,032
	NÃO	39	4,97	,160	,026
ProfissionalFamTMNPP	CATOLICA	196	2,05	,846	,060
	NÃO	39	2,13	,923	,148
ReferenciaCuidPaliativos PP	CATOLICA	196	1,30	,719	,051
	NÃO	39	1,28	,759	,122
DificuldadesTMN	CATOLICA	196	3,91	1,886	,135
	NÃO	39	4,00	1,933	,310
ProtocolodeBuckman	CATOLICA	196	2,61	,767	,055
	NÃO	39	2,64	,778	,125
Competênciasemcomunic ação	CATOLICA	196	1,21	,628	,045
	NÃO	39	1,26	,677	,108

Independent Samples Test

		t-test for Equality of Means		
		t	df	Sig. (2-tailed)
DiagnosticoDIncuravelPP 3	Equal variances assumed	-1,924	233	,056
	Equal variances not assumed	-2,767	93,703	,007
DiagnosticoDIncuravelPP 4	Equal variances assumed	,663	233	,508
	Equal variances not assumed	,679	55,467	,500
DiagnosticoDIncuravelPP 5	Equal variances assumed	,983	233	,327
	Equal variances not assumed	,897	50,166	,374
DiagnosticoDIncuravelPP 6	Equal variances assumed	-,796	233	,427
	Equal variances not assumed	-,887	60,879	,379
DiagnosticoDIncuravelPP 7	Equal variances assumed	,928	233	,354
	Equal variances not assumed	,876	51,510	,385
DiagnosticoDIncuravelPP 8	Equal variances assumed	-2,530	233	,012
	Equal variances not assumed	-2,818	60,865	,007
DiagnosticoDIncuravelPP 9	Equal variances assumed	-1,185	233	,237
	Equal variances not assumed	-2,106	169,741	,037
ProfissionalFamTMNPP	Equal variances assumed	-,513	233	,609
	Equal variances not assumed	-,483	51,485	,631
ReferenciaCuidPaliativos PP	Equal variances assumed	,109	233	,913
	Equal variances not assumed	,105	52,456	,917
DificuldadesTMN	Equal variances assumed	-,261	233	,794
	Equal variances not assumed	-,257	53,383	,798
ProtocolodeBuckman	Equal variances assumed	-,251	233	,802
	Equal variances not assumed	-,249	53,752	,804
Competênciasemcomunic ação	Equal variances assumed	-,377	233	,706
	Equal variances not assumed	-,359	51,832	,721