



BIOÉTICA

ANA BERNARDO SEARA CARDOSO

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

UM ESTUDO EXPLORATÓRIO DA REALIDADE PORTUGUESA

**Resumo da dissertação apresentada
para a obtenção do grau de Mestre em
Bioética, sob a orientação do Mestre
Miguel Ricou.**

6º CURSO DE MESTRADO EM BIOÉTICA

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2009

RESUMO

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRACT

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

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

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

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

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

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

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