

ISSN 2175-5361

Ellenberg E, Tavares R.

Communication at ...



PESQUISA

COMMUNICATION AT LIFE'S END: A CRITICAL REVIEW OF LITERATURE

A COMUNICAÇÃO AO FINAL DA VIDA: UMA REVISÃO CRÍTICA DA LITERATURA

LA COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA: UNA REVISIÓN CRÍTICA DE LA LITERATURA

Eytan Ellenberg¹, Renan Tavares²

ABSTRACT

Objective: To underline the importance of communication with patients during end of life care. **Method:** Qualitative through a critical review of literature. **Results:** Two situations call one's attention: the always absent or questionable definition of people considered to be at life's end - the interviews, which for the most part, excluded selected populations for the study calling them sick people who didn't speak the country's language (where the interviews were held). Also young patients (frequently minors), and people affected by dementia or mental troubles, vulnerabilities which must be assumed by health care professionals. **Conclusion:** a high level of assurance of the recognition and respect of the patients' expectations, needs, and rights, at the end of life through communication, has a positive effect on the patients' quality of life. **Descriptors:** Communication, End of life, Health care.

RESUMO

Objetivo: Destacar a importância da comunicação no cuidado de clientes em processo de finitude. **Métodos:** Qualitativo a partir de revisão crítica da literatura. **Resultados:** Duas situações chamam atenção - a definição sempre ausente ou discutível das pessoas que consideramos em fim de vida; as entrevistas que, majoritariamente, excluíram populações selecionadas para a pesquisa como pessoas doentes que não falam a língua do país (onde foram realizadas as entrevistas), pessoas muito jovens (frequentemente menores) e pessoas atingidas pela demência ou alteração cognitiva, vulnerabilidades que necessitam serem assumidas pelos profissionais de saúde. **Conclusão:** um alto nível de comprovação do reconhecimento e do respeito às demandas, às expectativas, às necessidades e aos direitos dos clientes ao final da vida através da comunicação, exercendo efeito positivo sobre a qualidade de vida dos doentes. **Descritores:** Comunicação, Finitude, Cuidado.

RESUMEN

Objetivos: Destacar la importancia de la comunicación en el cuidado médico de clientes que están al final de la vida. **Métodos:** Cualitativo a partir de revisión crítica de la literatura. **Resultados:** Dos situaciones llaman la atención: la definición siempre ausente o discutible de las personas que consideramos al final de la vida; las entrevistas que, en su mayoría, excluyeron poblaciones seleccionadas para la investigación como personas enfermas que no hablan la lengua del país (donde se realizaron las entrevistas), personas muy jóvenes (con frecuencia menores de edad) y personas dementes o con alteraciones del conocimiento, vulnerabilidades que necesitan ser asumidas por los profesionales de la salud. **Conclusión:** Un alto nivel de comprobación del reconocimiento y del respeto a las necesidades, las expectativas y los derechos de los clientes al final de la vida a través de la comunicación, ejerciendo un efecto positivo sobre la calidad de vida de los enfermos. **Descriptor:** Comunicación, Final de la vida, Cuidado médico.

¹ Doutor em Ciências da Linguagem pela Université de Paris III/ Air liquide (chief medical officer), França. E-mail: ellenberg@yahoo.fr. ² Doutor em Estudos Teatrais pela Université de Paris III. Professor Associado II da UNIRIO/EEAP/DEF/NUPEEF. E-mail: renan1950@yahoo.com

INTRODUÇÃO

Este é um momento da relação de cuidado quando a técnica não mais representa sua função prioritária, é o fim da vida. Realizamos uma revisão crítica da literatura concernente ao reconhecimento e ao respeito das expectativas, demandas e direitos das pessoas ao final da vida no espaço da conferência consensual sobre o acompanhamento das pessoas no fim da vida e de seus próximos. Apoiamo-nos sobre o método de ANAES, explorando as principais bases dos dados bibliográficos internacionais, notadamente: 'Med Line', 'Embase', Banco de dados em Saúde Pública, Cochrane e Pascal. A primeira etapa consistiu em selecionar, graças à leitura dos resumos, os artigos pertinentes a esta pesquisa.

Consecutivamente, tínhamos analisado previamente os artigos a fim de apresentar seus resultados significativos para fundamentar os avanços da pesquisa sobre este tema. Neste nosso artigo, proponhemos uma revisão mais "crítica" dos diferentes estudos.

Dois comentários genéricos são necessários antes de analisar mais precisamente esta problemática. O primeiro refere-se à definição sempre ausente ou discutível das pessoas que consideramos em fim de vida: alguns falam de esperança pela continuidade da vida inferiores a seis meses e outros se referem aos clientes internados para cuidados paliativos, colocando em foco a dificuldade com a qual o problema é apreendido cientificamente.

O segundo diz respeito às entrevistas que, em sua maioria, excluíram as populações selecionadas para sua pesquisa, pessoas doentes que não falam a língua do país (onde foram realizadas as entrevistas), as pessoas muito jovens (freqüentemente porque são menores) e as pessoas atingidas pela demência ou alteração

cognitiva, vulnerabilidades que, entretanto, necessitam serem assumidas pelos profissionais de saúde.

METODOLOGIA

Realizamos uma revisão crítica da literatura concernente ao reconhecimento e ao respeito das expectativas, demandas e direitos das pessoas ao final da vida no espaço da conferência consensual sobre o acompanhamento das pessoas no fim da vida e de seus próximos, explorando as principais bases dos dados bibliográficos internacionais, notadamente: 'Med Line', 'Embase', Banco de dados em Saúde Pública, Cochrane e Pascal. A primeira etapa consistiu em selecionar, graças à leitura dos resumos, os artigos pertinentes a esta pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

A necessidade de levar em consideração as necessidades e expectativas das pessoas doentes ao final da vida

Em um estudo¹ sobre 94 clientes internados para cuidados paliativos, realizado em 13 centros especializados da Itália, que buscava identificar as necessidades dos pacientes com câncer em fase terminal, os fatores associados às necessidades não satisfeitas, assim como associados aos sintomas de sofrimento psicológico, os investigadores puderam fazer o levantamento dos tipos de necessidades expressas pelas pessoas ao final da vida. Isto é importante porque, logicamente, o conhecimento mais detalhado de suas necessidades, esta escuta indispensável, permite aos profissionais de saúde apreender mais amplamente a difícil etapa da comunicação.

As necessidades identificadas pelos autores pertencem a diferentes domínios: *psicológico*

Ellenberg E, Tavares R.

(suporte emocional, realização pessoal, solidez emocional, comunicação, função profissional), *as necessidades relativas à saúde* (controle dos sintomas, nutrição e sono), *instrumental* (cuidados pessoais), *financeiros* e *informação*. As necessidades menos relatadas pelos entrevistados são: o cuidado pessoal (14.6%), o apoio financeiro (14.1%) e a solidez emocional (13.8%). Muito pouco lugar foi, então, deixado para os cuidados *stricto sensu* e, sobretudo, para a comunicação, a troca, em suma ao bem-estar.

Neste contexto é importante fazer tanto o levantamento das necessidades satisfeitas quanto aquelas que não foram. As necessidades não satisfeitas mais freqüentemente encontradas nesta entrevista foram: o controle dos sintomas (62.8%), a carga de trabalho (62.1%), o suporte emocional (51.7%). As mulheres tiveram, significativamente, uma maior proporção de necessidades não satisfeitas comparada aos homens em termos de suporte emocional (67.6% contra 40.0%, $p=0.01$) ou de cuidados pessoais (26.3% contra 5.9%, $p<0.01$) e de comunicação (38.9% contra 19.1%, $p=0.05$). Pudemos ainda notar que as necessidades não satisfeitas em relação ao sono decrescem em função da idade. Uma bem maior proporção de necessidades não satisfeitas de suporte emocional é significativamente mais percebida em pacientes vivendo sozinhos do que naqueles na companhia de seus entes próximos (70.0% contra 42.1%, $p=0.01$). As necessidades dos pacientes com câncer aumentam à medida que a doença evolui e se torna mais severa.

Estas necessidades não satisfeitas, assim levantadas, são também fatores de estresse e distúrbios psicológicos². Alguns destes dados mostram que as necessidades são variáveis entre uma e outra população, que as pessoas ao final da vida não constituem uma população homogênea

em relação às necessidades previsíveis, de antemão. Entretanto, estas estatísticas têm assim mesmo o mérito de dar algumas indicações para os profissionais de saúde.

Uma revisão da literatura³ sobre as causas e significações das necessidades e dos desejos em relação à alimentação dos pacientes ao fim da vida nos indica, de forma geral, que as necessidades podem ser definidas pelos profissionais em função de seu conhecimento técnico ou pela pessoa em função de sua experiência pessoal. Poder-se-á, porém, sublinhar através de outros estudos descritos mais adiante, neste texto, que existe uma lacuna entre a percepção dos profissionais e a dos clientes quando falam de suas necessidades.

Um estudo⁴, sobre dois grupos multidisciplinares, consistindo na realização de entrevistas qualitativas, a cada três meses, com pacientes, seus entes próximos e aqueles que deles tomam conta, permitiu comparar as trajetórias das doenças, as necessidades e a utilização de serviços para os clientes com câncer comparativamente àqueles que têm uma doença avançada sem origem maligna. Apesar da ausência de estatísticas, o estudo testemunha, no que tange os pacientes com insuficiência cardíaca, uma falta de informação e de compreensão quanto ao seu prognóstico e o fato que eles parecem menos implicados com a tomada de decisão.

Desta maneira, podemos assimilar igualmente que a patologia intervém na informação e na comunicação ao final da vida. Uniformizar as pessoas ao final da vida é certamente perigoso por conta da variedade das patologias e das necessidades. No entanto, deve ser resolvido com a idéia de que um doente que vê a aproximação do fim de sua vida sente uma grande necessidade de informações, de trocas com os profissionais de saúde que dele se ocupam.

Ellenberg E, Tavares R.

No que concernem as principais inquietudes dos clientes, aqueles com câncer de pulmão temem principalmente encarar a morte. Para os que sofrem de insuficiência cardíaca, elas seriam, sobretudo: frustração, perdas progressivas, estresse em relação ao tratamento complexo. O processo patológico que chega progressivamente a uma deterioração física e psicológica se acompanha de medos que evoluem e de necessidades que variam de acordo com os períodos de agravamento.

O estudo concluiu que os cuidados com as pessoas ao final da vida estão mais no eixo do diagnóstico do que no das necessidades, reforçando, assim, a idéia de um necessária proatividade a fim de reencontrar as necessidades específicas dos clientes. Naturalmente, em períodos em que o cuidado “técnico” propriamente dito perde importância, é capital os profissionais de saúde se interessarem pelas necessidades expressas por clientes ao final da vida.

Um estudo⁵ sobre 213 clientes em duas unidades de cuidados paliativos, no Canadá, visava identificar até que ponto os clientes morrendo percebiam que eram ainda capazes ou não de manter certa dignidade. Os clientes expressando perda de dignidade eram mais numerosos que o resto do coorte para relatar o sofrimento psicológico, as necessidades de dependência e a perda do desejo de viver.

Todos os clientes tendo indicado perda de dignidade nestes hospitais somavam 78% ao contrário daqueles que a guardavam intacta e eram igualmente mais jovens. Os que indicavam uma dignidade intacta se lançavam menos às necessidades de ajuda no que diz respeito à dependência íntima: o banho e a incontinência; em contrapartida, aqueles cuja dignidade não estava intacta se reportavam mais que os outros

ao desejo de morrer ou à perda da vontade de viver. Procurar distinguir entre os clientes os que não conseguiam recuperar a auto-estima, sua própria dignidade é um imperativo no final da vida.

Uma revisão sistemática da literatura realizada nestes vinte últimos anos⁶ desejou medir o impacto dos modelos especializados de cuidados paliativos sobre a satisfação do consumidor. Um estudo prospectivo, constituído de entrevistas⁷, identificou como problema mais freqüente uma comunicação insuficiente. Entretanto, os consumidores, há 20 anos, apreciavam o clima psicossocial e a grande quantidade de comunicação nos hospícios. Em suma, os serviços de cuidados paliativos, no seu conjunto, tinham construído uma relação diferente com a pessoa ao final de sua vida. É preciso constatar, todavia, que um dos mais importantes aspectos deste período - a comunicação - permanece um elemento levado insuficientemente em conta.

Pesquisas acentuaram a necessidade de considerar as necessidades, as opiniões e as preferências dos clientes em estado terminal, notadamente os pacientes sem câncer. Podemos concluir, até então, que as necessidades dos clientes ao final da vida pertencem a diferentes domínios: psicológico, relativos à saúde, instrumental, financeiro, de informação e de comunicação. Consecutivamente, um estudo insiste para que os cuidados a estas pessoas centrem-se prioritariamente sobre as necessidades expressas pelos clientes.

A prática e os efeitos da comunicação A comunicação difícil

Em estudo⁸ por especialistas em cuidados paliativos, na Europa francófona, na América do Sul e no Canadá, foram analisadas suas atitudes e

crenças no que dizem respeito à comunicação com o cliente em fase terminal. Os resultados são bastante interessantes já que é constatado que 70% dos clientes conheciam seu diagnóstico e o aspecto terminal de sua doença em 52% dos casos na América do Sul, 60% no Canadá e 38% na Europa. Uma diferença significativa foi encontrada entre os 93% dos canadenses que diziam que 60% de seus clientes queriam ter conhecimento, enquanto 18% dos sul-americanos e 26% dos europeus não queriam ($p < 0.001$). No que toca à Europa, constata-se que um pouco mais que um terço dos clientes tinha conhecimento do diagnóstico e de seu prognóstico fatal. Paralelamente, mais de um quarto dos médicos consideram que os clientes querem saber.

Em estudos prospectivos⁹ nos quais foram analisadas as preferências dos clientes no tocante ao tratamento, à comunicação cliente - médico em relação às decisões no final da vida, assim como sua percepção do prognóstico, da tomada de decisão e da qualidade de vida, 50% dos clientes não debateu sobre suas preferências¹⁰. 23% dos clientes seriamente doentes não debateram sobre suas preferências quanto à reanimação cardíaca pulmonar com seus médicos; 58% deles não queriam, dentre estes 58% somente 25% não queriam de forma alguma a reanimação cardíaca pulmonar. São os seguintes fatores associados ao fato de não querer debater sobre suas preferências: pertencer a uma etnia exceto os negros, não dispor de diretivas antecipadas, estimar um excelente prognóstico, sentir-se em boa qualidade de vida e não querer implicar-se na decisão médica.

Ao contrário, os seguintes fatores estão associados à vontade de querer debater: ser negro e ser jovem. Isto quer dizer que cada cliente é diferente e que certos fatores surgem ocasionalmente; trata-se, provavelmente, da

etapa da escuta que permite tomar conhecimento das necessidades, das expectativas, das inquietudes dos clientes ao final da vida.

Entrevistas¹¹ com 273 clientes foram realizadas para identificar atitudes dos clientes e dos profissionais face às diretivas antecipadas do tratamento no fim da vida. 81% dos clientes quiseram debater sobre estas instruções, 41% escolheram renunciar a reanimação cardíaca pulmonar. 80 a 41% recusaram outras intervenções para mantê-los vivos. 90% dos clientes preencheram, porém, os critérios satisfatórios para se expressarem sobre as diretivas antecipadas. 90% dos médicos favorecem este debate ao pensar que o cliente não deve ser ressuscitado, só 61% favorecem pensando que o cliente deve ser ressuscitado ($p < 0.001$).

São os seguintes fatores associados ao fato de debater sobre estas diretivas: idade superior a 60 anos ($p = 0.009$), se o cliente está ciente da fatalidade de sua doença ($p = 0.039$) e a internação em uma unidade de urgência. A maioria dos clientes deseja debater, mas espera que o médico lhes proponha. Em paralelo, os profissionais não estão frequentemente a par dos desejos dos clientes e, portanto, confiam em suas próprias indicações.

Um estudo sobre a tomada de decisão e de se comunicar com os clientes ao final da vida¹² (SUPPORT: Study to Understand Prognosis and Preferences of Outcomes and Risks of Treatment) foi realizado durante cinco anos, em cinco centros. Neste estudo, as enfermeiras dizem ter conhecimento das preferências de 65% dos clientes quanto à reanimação cardíaca pulmonar. As enfermeiras debatem mais significativamente esta questão com as pessoas que não querem do que com aquelas que querem (32% contra 0013%, $p < 0.001$). Mas elas só debatem, se conhecem o cliente há mais tempo ($p = 0.001$) ou quando o

Ellenberg E, Tavares R.

cliente está ciente do estado de sua doença e apresenta estado cognitivo intacto ($p=0.009$).

Um estudo prospectivo sobre 57 clientes com AIDS¹³ e com seus primeiros profissionais preocupou-se em descrever as barreiras e os facilitadores da comunicação entre médico e cliente em fim de vida. As intervenções para melhorar a comunicação devem centrar-se sobre as necessidades individuais. Os clínicos têm um grupo de escolha para que se melhore esta comunicação, pois eles identificam barreiras à comunicação mais do que os clientes (2.6 barreiras contra 1.13 para os clientes). Elas são de três tipos: educação sobre cuidados ao final da vida, conselhos para se ocupar das inquietações ao final da vida, as mudanças no sistema de saúde. As barreiras mais fortes são descartadas desde o início, como a língua falada e a demência.

Um estudo prospectivo sobre três coortes nos serviços de cuidados paliativos de três países (Inglaterra, Irlanda e Itália)¹⁴ comparou estas três equipes e suas comunicações para tentar levantar os fatores associados aos problemas de comunicação. Os grandes problemas de comunicação são os que encontramos entre o paciente e sua família. O estudo insiste sobre a necessária consideração da inter-relação multidimensional entre as necessidades dos clientes e suas inquietações, assim como a necessária abordagem multidisciplinar. Um viés deste estudo é constituído de pequenas diferenças significativas entre os países no tocante às características dos grupos selecionados.

Os problemas específicos foram encontrados pelos intérpretes médicos. Uma revisão da literatura¹⁵ não sistemática sobre o papel dos intérpretes sublinha seu interesse enquanto ajudantes ou educadores, assim como podendo ser compreendidos com verdadeiros “consultores culturais”, mediadores entre valores

culturais diferentes; podem ainda ser considerados tanto como testemunhas quanto como participantes. Uma revisão não sistemática da literatura¹⁶ examina os recentes desenvolvimentos sobre a comunicação com clientes doentes de câncer. Constata que uma comunicação eficaz pode melhorar a satisfação e o cumprimento das recomendações médicas. Além disso, afirma que as percepções dos médicos sobre as decisões só equivalem às preferências dos clientes em 38% dos casos. Ainda afirma que as preferências dos clientes podem se modificar com o tempo.

O estudo sublinha que alguns instrumentos de comunicação podem ser úteis, como lembretes e o registro. Os estudos mostraram que 50% dos clientes não debateram sobre suas preferências quanto ao tratamento para o fim da vida. Os fatores associados ao fato de não querer debater sobre suas preferências estão bem identificados. Os clínicos parecem ser um grupo de escolha para que se melhore esta comunicação, mas outro estudo menciona os grandes problemas de comunicação que são os que se encontram entre o cliente e sua família. Além disso, problemas específicos são encontrados pelos intérpretes médicos. Ainda que difícil, uma comunicação eficaz pode melhorar a satisfação e o cumprimento das recomendações médicas.

As práticas eficazes

Uma revisão sistemática da literatura (1980-1997)¹⁷ examinou os comportamentos comunicacionais das enfermeiras durante suas atividades de cuidado com pessoas com câncer. Este estudo sublinha o papel importante da empatia, que compreende dois elementos importantes: a afirmação do cliente como uma pessoa e a estima (em inglês *friendship*). Os comportamentos comunicacionais das enfermeiras desempenham um papel crucial no encontro com

as necessidades afetivas dos clientes com câncer. Os comportamentos não técnicos (não ligados a uma intervenção) fazem com que os clientes expressem dois tipos de necessidade: a de “saber e compreender” e a de “um saber assimilado”, em inglês “*know and understand*” “*feel known and understood*”. Outros estudos, entretanto, revelaram uma lacuna entre as necessidades emocionais dos clientes e o que podem lhes trazer como resposta as enfermeiras, apesar de sua empatia freqüentemente facilitadora da comunicação.

Um estudo¹⁸ prospectivo, não realizado às cegas, sobre um coorte de clientes internos em uma estrutura de cuidados intensivos se beneficiou de um processo de comunicação intensiva. Trata-se de um processo proativo com discussão sobre planos de tratamento, assim como sobre a instauração de palestras para a família. Os objetivos da sessão inicial são: rever os atos médicos e as opiniões sobre tratamento, debater sobre as perspectivas do cliente sobre a morte e sobre morrer, a dependência crônica, a perda de função, a aceitação dos riscos e o desconforto face aos cuidados críticos, chegar a um acordo sobre um plano de cuidados e sobre um critério com o qual será julgado o sucesso ou o fracasso deste plano.

Este plano de comunicação reduz significativamente a duração do tempo em cuidados intensivos de 4 [2-11] a 3 [2-6] dias ($p=0.01$), além da rápida proposta de se lançar aos cuidados paliativos. Esta diminuição significativa é constatada, sobretudo, com os clientes alvo, ou seja, os clientes tendo taxas de acuidade elevada - APACHE 3 - ($RR=0.81$; $IC95\% [0.66,0.99]$, $p=0.04$). Constata-se igualmente uma diminuição significativa da mortalidade nos cuidados intensivos, e isto de forma durável: 18% de taxa não reajustada de mortalidade comparativamente

aos 22.7% de um antigo grupo e dos 31.3% do grupo pré-intervenção ($p<0.001$), justamente pela passagem mais rápida pelos cuidados paliativos.

Um ensaio longitudinal, randômico, prospectivo e em ‘crossover’¹⁹ quis avaliar a eficácia do questionário HRQL (Health-related quality-of-life/Saúde relacionada à qualidade de vida) na prática clínica, a fim de facilitar a comunicação cliente-médico e suscitar a atenção dos médicos para os problemas dos clientes relacionadas à qualidade de vida. Os clientes preencheram um questionário, as respostas estão sintetizadas em um gráfico e médicos e clientes, se quiserem, podem debater sobre as conclusões. Consecutivamente, os problemas ligados à qualidade de vida são significativamente mais debatidos no grupo que utiliza o questionário ($p=0.01$) em relação ao grupo testemunha. Todos os médicos e 87% dos clientes pensam que esta intervenção facilitou a comunicação e revelou o interesse por sua utilização contínua. Pequenos vieses são, entretanto, remarcáveis: foram excluídas as pessoas menores de 18 anos e os que não falam o idioma; também o grupo de controle apresentou significativamente menos câncer de mama que o grupo sob intervenção ($p=0.03$).

Um estudo acompanhando 110 enfermeiras²⁰ quis avaliar a eficácia de um programa de treinamento para a comunicação. Os elementos chave dessa formação eram os registros em áudio, assim como os ‘feedbacks’ e os ateliês experimentais de reflexão. Este estudo nota uma melhora significativa sobre o plano geral e o plano da avaliação psicológica ($p<0.001$), melhora que se mantém com o tempo. Graças a essa formação, as enfermeiras garantem maior confiança no plano emocional. Entrevistas²¹ estruturadas com profissionais especializados para se ocuparem de clientes no final da vida permitiram levantar quatro etapas visando constituir um guia de

Ellenberg E, Tavares R.

comunicação em relação ao fim da vida: iniciar o debate, clarear o prognóstico, identificar os objetivos no final da vida, desenvolver um plano de tratamento.

O estudo não faz avaliação deste plano. Ao evocar este artigo, desejaríamos assinalar as numerosas propostas de guia de comunicação, infelizmente gostaríamos também de ter encontrado uma avaliação. Notamos, porém, o papel importante da empatia na comunicação entre profissional de saúde e cliente cuidado. Por outro lado, os estudos puderam mostrar a existência de uma lacuna entre as necessidades emocionais dos clientes e o que lhes podiam trazer como resposta as enfermeiras. Planos formalizados de comunicação souberam modificar as condições de permanência das pessoas em fim de vida e a satisfação nas relações de cuidado, ou seja, da simples consulta.

Os efeitos positivos da comunicação

Um ensaio randômico controlado²² sobre um coorte prospectivo avaliou o impacto de lembretes informativos para chamar a atenção dos médicos sobre discutir estas preferências com os clientes, assim como o impacto dos debates sobre as diretivas antecipadas em relação à satisfação dos clientes. O fator predito o mais significativo no ato de assumir o cuidado foi o de poder discutir sobre estas preferências ($p=0.004$). Uma revisão não sistemática da literatura²³ analisou as razões da necessidade de comunicação, explorou e avaliou as teorias contemporâneas de comunicação. A comunicação durante a fase de cuidados paliativos revelou uma influência positiva sobre o sentimento de bem-estar²⁴.

O estudo de um coorte prospectivo²⁵ sobre 57 clientes com AIDS e seus (primeiros) profissionais de saúde examinou a qualidade da

comunicação cliente-médico e a satisfação dos clientes, assim como a concordância dos dois atores sobre a vontade dos clientes. Foram colocados à parte os dementes e os que não falam inglês. Notamos uma discordância entre 54% dos clientes que declaram ter tido um debate sobre o final da vida com 64% dos médicos que pensam tê-lo promovido. Além disso, 26% das duplas clientes-médicos não estão de acordo sobre as circunstâncias da comunicação. Uma maior qualidade de comunicação está significativamente associada a mais alta satisfação quanto ao cuidado e o maior conhecimento pelos clientes das diretivas antecipadas ($r=0.582$, $p=0.005$).

Uma revisão sistemática da literatura de 1970 a 1995²⁶ sobre a qualidade de vida dos clientes com câncer de pulmão constata que a melhor compreensão dos sentimentos e inquietações dos clientes permite melhorar a qualidade de vida dos clientes com câncer de pulmão. Os principais instrumentos utilizados para medir a qualidade de vida foram os questionários: EORTC QLQ-LC13 e QLQ-C30. As fontes de informação diferentes do próprio cliente - ou seja, seus próximos: a família e os amigos - não refletem com exatidão seus sentimentos e inquietações. As diferenças percebidas foram, então, a insistência da família recaindo mais sobre os sintomas e menos sobre o humor. As diferenças significativas foram levantadas entre a percepção dos médicos em relação às necessidades dos clientes e a dos próprios clientes: os médicos são mais otimistas, a família mais pessimista, a tolerância face aos tratamentos devia ser avaliada levando-se em conta a opinião dos clientes.

Se um acordo entre clientes e médicos é constatado quanto à verificação dos sintomas, nota-se que ele se desmorona com a severidade dos sintomas e quando os clientes subestimam o grau desta severidade. O ajuste psicológico pode

ser melhorado se os clientes têm a possibilidade de perguntar sobre suas doenças e participar das decisões sobre o tratamento. Os problemas de comunicação com a equipe médica estão fortemente associados à angústia, às náuseas e vômitos. 70% das pessoas com câncer gostariam de saber o diagnóstico. A qualidade de vida dos clientes que não quiseram saber o diagnóstico se deteriora²⁷.

Um ensaio randômico²⁸ comparando dois serviços, dentre eles o de medicina paliativa, quis avaliar o impacto dos cuidados paliativos ao levar em conta a qualidade de vida dos clientes. O estudo utiliza o questionário EORTC QLQ-C30 que inclui 30 itens repartidos em escalas de avaliação física, emocional, de função, cognitivo e social, saúde global, e que resulta na ausência de diferença significativa sobre a qualidade de vida ($p > 0.1$). O problema das populações que não são realmente comparáveis se instala, assim como os elementos pré-citados da revisão da literatura e a organização do sistema norueguês de saúde, considerado o mais apto pelos autores quanto à distribuição equânime entre os habitantes.

A comunicação durante a fase de cuidados paliativos revelou uma influência positiva sobre o sentimento de bem-estar, uma mais alta satisfação do cuidado e maior conhecimento das diretivas antecipadas dos clientes. Finalmente, a melhor compreensão dos sentimentos e inquietações dos clientes permite melhorar a qualidade de vida dos clientes com câncer.

Um caso específico: as doenças neuro-degenerativas

Em uma revisão não sistemática da literatura²⁹ sobre os cuidados em fim de vida para os clientes com Distrofia muscular de Duchenne, os autores relatam estudos empíricos que puderam mostrar que nem a família nem os profissionais podem

expressar com exatidão os desejos e avaliar a qualidade de vida dos clientes com esta patologia³⁰. Uma revisão da literatura³¹ sobre necessidades e especificidades dos cuidados paliativos das pessoas apresentando incapacidades intelectuais indica que a comunicação do diagnóstico é freqüentemente problemática. O estudo observa que os profissionais de saúde usualmente oferecem menos escolhas de tratamento às pessoas com incapacidade intelectual. Além disso, o consentimento nem sempre é buscado: numerosas pessoas com incapacidades intelectuais são, às vezes, excluídas das decisões sobre o cuidado. O principal problema vem da comunicação e do não reconhecimento desta vulnerabilidade³². Uma entrevista prospectiva com 38 clientes de Esclerose Lateral Amiotrófica³³ identificou seus desejos por informação sobre um aspecto específico e 47% dizem ter falado sobre seus últimos tratamentos com qualquer outra pessoa, sem ser profissional de saúde.

Uma revisão não sistemática da literatura³⁴ revela que não existem dados públicos quanto à identificação dos componentes e das medidas de benefícios de um entorno alegre, interativo e estimulante para as pessoas em fase terminal da doença de Huntington. Entretanto, os objetos favoritos tendo uma significação emocional permitem a interação, encoraja a comunicação e favorece as recordações³⁵. Nem a família, nem os profissionais podem expressar com exatidão os desejos e avaliar a qualidade de vida dos clientes com patologias neurológicas com alterações cognitivas. Consecutivamente, numerosas pessoas com incapacidades intelectuais são, às vezes, completamente excluídas das decisões sobre o cuidado. O principal problema vem da comunicação e da ausência de reconhecimento da vulnerabilidade.

CONCLUSÃO

Esta revisão bibliográfica permite-me concluir, com um alto nível de comprovação, que o reconhecimento e o respeito às demandas, às expectativas, às necessidades e aos direitos dos clientes ao final da vida, notadamente através da comunicação, exercem um efeito positivo sobre a qualidade de vida dos doentes. Mais precisamente, o reconhecimento de suas necessidades através de uma comunicação adequada melhora a qualidade de vida dos clientes em fase terminal, seu bem-estar, assim como a satisfação em relação aos cuidados. Esta comunicação específica se revela difícil em numerosos casos e seria benéfica com planos de comunicação formalizados e com formação especializada.

É também possível concluir que este reconhecimento dever ser personalizado, levando em conta exatamente as necessidades expressas pelos clientes, que se caracterizam por uma grande diversidade segundo a idade, o sexo ou a patologia. O que torna evidentemente tangíveis problemas específicos e éticos quando da vulnerabilidade como, por exemplo, no caso das alterações cognitivas. Centrado no indivíduo e nas suas necessidades, a comunicação tem por obrigação se adaptar e levar em consideração as variações ligadas aos diferentes fatores já citados.

No contexto deste reconhecimento e desta comunicação alargou-se a noção de parceria no cuidado e, notadamente, na tomada de decisão: a associação da pessoa ao

final da vida com o processo de decisão torna-se um guia favorecendo a partilha e, assim, a confiança no cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Morasso G, Capelli M, Viterbori P, Di Leo S, Alberisio A, Constantini M, Margherita F, Sacconi D, Zeitler G, Verzolato N, Tirelli W, Lazzari L, Partinico M, Borzoni G, Savian C, Obertino E, Zotti P, Ivaldi GP, Henriquet F. Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs. *Journal of pain and symptom management*. 1999; 17(6): 402-409.
2. Mor V, Guadagnoli E, Wool M. The role of concrete services in cancer care. *Adv psychosom med*. 1988; 18:102-118 et Vachon MLS, LanceeWj, Ghadirian P, Adair WK, Conway B. Final report on the needs of persons living with cancer in Quebec. Toronto: canadian cancer society, 1991.
3. Hughes N, Neal RD. Adults with terminal illness: a literature review of their needs and wishes for food. *Journal of advanced nursing*. 2000; 32(5): 1101-1107.
4. Murray AS, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *British Medical Journal*. 2002; 325: 1-5.
5. Chochinov HM, Hack T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002; 360: 2026-30.
6. Wilkinson EK, Salisbury C, Bosanquet N, Franks PJ, Kite S, Lorenzon M, Naysmith A. Patient and carer preference for, and satisfaction with, specialist model of palliative care: a

Ellenberg E, Tavares R.

Communication at ...

- sistematic literature review.
Palliativemedicine. 1999; 13: 197-216.
7. Higginson IJ, Wade A, McCarthy M. Palliative care: views of patients and their families. *Br Med J* 1990; 301: 277-8.
 8. Bruera E, Neuman CM, Mazzocolo C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative medicine*. 2000; 14: 287-298
 9. Hofmann J, Wenger NS, Davis RB, Teno J, Connors A, Desbiens N, Lynn J, Phillips RS for the SUPPORT investigators. Patient preferences for communication with physicians about end-of-life decisions. *Ann Intern Med*. 1997; 127: 1-12.
 10. Reilly BM, Magnussen CR, Ross J, Ash J, Papal, Wagner M. Can we talk? Inpatient discussions about advance directives in a community hospital. *Arch intern Med*. 1994; 154: 2299-2308.
 11. Reilly BM, Magnussen CR, Ross J, Ash J, Papa I, Wagner M. Can we talk? Inpatient discussions about advance directive in a community hospital. *Arch inter Med*. 1994; 154: 2299-2308.
 12. Hiltunen Ef, Puopolo Al, Marks GK, Mardsen C, Kennard MJ, Follen MA, Phillips RS. The nurse's role in end-of-life treatment discussions: preliminary report from the support Project. *J Cardiovasc Nurs*. 1995; 9 (3): 68-77.
 13. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES, Collier AC. Why don't patients and physicians talk about end-of-life care? *Arch Intern Med*. 2000; 160: 1690-1696.
 14. Higginson IJ, Constantini M. Communication in end-of-life cancer care: a comparison of team assessments in three european countries. *Journal of clinical oncology*. 2002; 10 (17): 3674-3682.
 15. Kaufert JM, Putsch RW. Communication through interpreters in healthcare: ethical dilemmas arising from differences in class, culture, language and Power. *The journal of clinical ethics*. 1997; 8(1): 71-87.
 16. Sweeney C, Bruera E. Communication in cancer care: recent developments. *Journal of palliative care*. 2002; 18(4): 300-306.
 17. Kruijver IPM, Kerkstra A, Bensing JM, Van de Wiel HBM. Nurse-patient communication in cancer care. *Cancer nursing*. 2000; 23(1): 20-31
 18. Lilly CM, De Meo DL, Sonna LA, Haley KJ, Massaro AF, Wallace RF, Cody S. Na intensive communication intervention for the critically ill. *Ann J med*. 2000; 109: 469-475 e Lilly CM, Sonna LA, Haley KJ, Massaro AF. Intensive communication: four-year follow-up from a clinical practice study. *Crit Care Med*. 2003; 31 [suppl]: s394-S399.
 19. Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK. Health-related quality of life assessments and patient-physician communication. *JAMA*. 2002; 288 (23): 3027-34.
 20. Wilkinson S, Bailey K, Aldrige J, Roberts A. A longitudinal evaluation of a communication skills program. *Palliative Medicine*. 1999; 13: 341-348.
 21. Balaban RB. A Physician guide to talking about end-of-life care. *J Gen intern Med*. 2000; 15: 195-200.
 22. Tierney WM, Dexter PR, Gramelpacher GP, Perkins Aj, Zhou XH, Wolinsky FD. The effect of discussions about advance directives on patient's satisfaction with primary care. *J Gen Med*. 2000; 16: 32-40.

R. pesq.: cuid. fundam. online 2010. out/dez. 2(4):1240-1252

23. Wallace PR. Improving palliative care through effective communication. *International journal of palliative Nursing*. 2001; 7(2): 86-90.
24. Raudonish BM. The meaning and impact of empathic relationship in hospice nursing. *Cancer* 1993.; 16 (4): 304-9 et Hinton J. Na assessment of open communication between people with terminal cancer, caring relatives, and other during home care. *J palliat care*. 1998; 14(3): 15-23.
25. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell E, Greenlee H, Collier C. The quality of patient-doctor communication about end-of-life care: a study of patients with advanced AIDS and their primary care clinicians. *AIDS*. 1993; 13: 1123-1131.
26. Montazeri A, Gillis CR, McEwen J. Quality of life in patients with lung cancer. *Chest*. 1998; 113: 467-81.
27. Hughes JE. Depressive illness and lung cancer: II. Follow-up of inoperable patients. *Eur J Surg Oncol*. 1985; 11: 21-24.; Ahmedzai S, Morton A, Reid JT, et AL. Quality of death from lung cancer patients: patients' reports and relatives' retrospective opinion. In: Watson M, Greer S, Thomas G, Eds. *Psychological oncology*. Oxford, UK: Pergamon Press. 1988; 187-92; Buccheri GF, Vola F, Ferrigno D. Aspects of quality of life in patients with lung cancer: a three observer evaluation study. *Int J Oncol*. 1993; 2: 537-44 et Stephens RJ. Quality of life (QL) in randomized clinical trials: are the doctors' assessment as valid as patients'? [abstract] *Lung Cancer* 1994; 11 (suppl 1): s81.
28. Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlmer-Elmqvist M, Kassa S. Quality of life in palliative cancer care: results from a cluster randomized Trial. *J Clin Oncol* 2001; 19: 3884-3894.
29. Hilton T, Orr RD, Perkin RM, Asheal S. End of life in Duchenne muscular dystrophy. *Pediatr Neurol* 1992; 9: 165-77.
30. Uhlmann RF, Pearlman Ra. Physicians' spouses' predictions of elderly patients resuscitation preferences. *J Gerontol*. 1988; 43: 115-21; Starr TJ, Pearlman RA, Uhlmann RF. Quality of life and resuscitation decisions in elderly patients. *J Gen Inter Med*. 1986; 1: 373-9; Bac JR, Campagnolo DI, Hoeman S. Life satisfaction of individuals with Duchenne muscular dystrophy using long-term mechanical ventilatory support. *Mj Phys Med Rehabil*. 1991; 70: 129-35; Pearlman RA, Uhlmann RF, Jecker NS. Spousal understanding of patient quality of life: implications for surrogate decisions. *J Gerontol*. 1988; 43: M115-21; Danis M, Gerrity MS, Southerland LI, Patrick DL. A comparison of patient, family and physician assessments of the value of medical intensive care. *Crit care med*. 1988; 16: 594-600; Uhlman RF, Pearlman RA, Cain KC. Understanding of elderly patients' resuscitation preferences by physicians and nurses. *West J Med*. 1989; 150: 705-7; Seckler AB, Meier DE, Mulvihill M, Paris BE. Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *J Clin Ethics*. 1993; 4: 28-33; Gerety MB, Chiodo LK, Kanten DN, Turley MR, Cornell JE. Medical preferences of nursing home residents: relationship to function and concordance with surrogate decision-makers. *J Am Geriatr Soc*. 1993; 41: 953-60; Layde PM, Beam CA, Broste Sk, Connors AF, Desbiens N, Lynn J et AL. Surrogates' predictions of seriously ill patients' resuscitation preferences. *Arch Fam Med*. 1995; 4: 518-23; Sakai H, Yoneda S, Noguchi Y et AL. The investigation of telling the truth to lung patients [abstract]. *Lung Cancer*. 1994; 11

- (suppl 1): s86 et Montazeri A, Gillis CR, McEwen J. Quality of life in patients with lung cancer. *Chest*. 1998; 113: 467-81.
31. Tuffrey-Wijnel. The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review. *Palliative medicine*. 2003; 17: 55-62.
32. Northfield J, Turnbull J. Experiences from cancer services. In: Hogg J, Turnbull Jeds. *Cancer and people with learning disabilities: the evidence from published studies and experiences from cancer services*. Kiddeminstre: BILD publications. 2001: 39-56; Keywood K, Fovargue S, Flynn M. Best practice? Health care decision making by, with and for adults with learning disabilities. Manchester: national development team. 1999; Beange H, Mcelduff A, Baker W. Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. *Am J ment retard*. 1995; 99: 595-604; Howells G. Are the medical needs of mentally handicapped adults being met? *J R Coll Gen Pract*. 1986; 36: 449-53; Mencap. *The NHS: health for all? People with learning disabilities and health care*. London: Mencap National centre. 1998; Howells G. A general practice perspective. In: O'hara J, Sperlinger A eds. *Adults with learning disabilities: a practical approach for health professionals*. Chichester: John Wiley and Sons. 1997: 61-79.
33. Silverstein MD, Staocking CB, Antel JP, Beckwith J, Roos RP, Siegler M. Amyotrophic lateral sclerosis and life-sustaining therapy patients' desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy: patients' desires for information, participation in decision making, and life-sustaining therapy. *Mayo Clin Proc*. 1991; 66: 906-913.
34. Moskowitz CB, Marder K. Palliative care for people with late-stage Huntington's disease. *Neurologic Clinics*. 2001; 19(4): 849-865.
35. *A caregiver's handbook for advanced-stage huntington's disease*. Huntington Society Canada. 1999: 156.

Recebido em: 28/07/2010

Aprovado em: 16/10/2010