

**PESQUISA**

Informação médica e consentimento de pessoas com câncer

Filipa Daniela Bastos Rodrigues Sickmueller Nunes¹, Assunção das Dores Laranjeira de Almeida²

1. Uniklinikum Frankfurt am Main, Frankfurt am Main/Hessen, Alemanha. 2. Universidade de Aveiro, Escola Superior de Saúde, Aveiro, Portugal.

Resumo

A forma como pessoas com câncer acessam à informação de saúde e o impacto deste conhecimento na tomada de decisão constituem questão de interesse fulcral para este grupo. Esta pesquisa objetiva promover reflexão crítica sobre valores de natureza pessoal, profissional e da sociedade em geral; identificar princípios éticos subjacentes à tomada de decisão; analisar a relação profissional-pessoa doente; caracterizar a tomada de decisão; e quantificar a informação fornecida aos usuários. Trata-se de estudo quantitativo e exploratório, realizado mediante aplicação de questionário Easy-Care e QLQ – INFO25 em amostra de 20 pessoas com câncer. Verificou-se déficits na informação adequada às necessidades das pessoas com câncer nas áreas da autogestão da doença, do uso de determinados serviços (fisioterapia, psicologia) e da influência da doença/tratamento nos ambientes social e familiar.

Palavras-chave: Informação. Comunicação em saúde. Autonomia pessoal. Consentimento livre e esclarecido. Tomada de decisões. Neoplasias.

Resumen**La información médica y el consentimiento de las personas con cáncer**

La forma en que las personas con cáncer acceden a la información sobre la salud y el impacto que este conocimiento tiene en la toma de decisiones constituyen un asunto de interés fundamental para este grupo. Esta investigación tiene como objetivo promover la reflexión crítica sobre valores de índole personal, profesional y de la sociedad en general; identificar los principios éticos subyacentes a la toma de decisiones; analizar la relación entre el profesional y el paciente; caracterizar la toma de decisiones y cuantificar la información facilitada a los usuarios. Se trata de un estudio cuantitativo, exploratorio, realizado por medio de la aplicación del cuestionario Easy-Care y QLQ – INFO25 en una muestra de 20 personas con cáncer. Se verificó un déficit en la información adecuada a las necesidades de las personas con cáncer en las áreas de la autogestión de la enfermedad, de la utilización de ciertos servicios (fisioterapia, psicología) y de la influencia de la enfermedad/tratamiento en el entorno social y familiar.

Palabras clave: Información. Comunicación en salud. Autonomía personal. Consentimiento informado. Toma de decisiones. Neoplasias.

Abstract**Medical information and consent for cancer patients**

The way people with cancer access health information and the impact such knowledge has on decision-making is a matter of crucial interest in this group. This research intends to promote a critical reflection on personal, professional values and of society in general; to identify underlying ethical principles to decision making; to analyze the professional relationship with the sick person; to characterize the decision making and quantify the information provided to users. It is a quantitative, exploratory study with application of Easy-Care questionnaire, and QLQ – INFO25 in a sample of 20 people with cancer. It was observed deficits in adequate information to the needs of people with cancer in the fields of self-management of the disease; use of certain services (physical therapy, psychology) and the influence of the disease/treatment in social and family environment.

Keywords: Information. Health communication. Personal autonomy. Informed consent. Decision making. Neoplasms.

Declararam não haver conflito de interesse.

O câncer surge atualmente como uma das principais preocupações no âmbito da saúde mundial, evidenciando a tendência de impacto crescente. Estimativas relacionadas a incidência, mortalidade e prevalência de 28 tipos de câncer em 184 países, apresentadas pela Agência Internacional para Pesquisa sobre Câncer¹, revelaram em 2012 o total de 14,1 milhões de novos casos e 8,2 milhões de mortes associadas a essa patologia. Com base no envelhecimento da população, prevê-se para a próxima década aumento de 13,7% nas ocorrências de novos casos na União Europeia e de 12,6% em Portugal.

A par desta mortalidade existe todo o processo de doença, aceitação, luto, adaptação e vivência das necessidades sentidas por parte das pessoas que dela padecem e de pessoas próximas, nomeadamente os cuidadores informais. Enquanto profissionais de saúde e membros da equipe multidisciplinar, todos os envolvidos nesse processo deverão estar atentos a essas necessidades, estabelecendo relação empática satisfatória, proporcionando o correto alívio dos sintomas físicos, o adequado apoio espiritual e psicológico e a provisão ajustada de informação.

Implicações da informação versus comunicação

Independentemente da área de atuação do profissional de saúde, todos baseiam sua prática numa relação interpessoal que exige de quem a exerce não só conhecimentos e competências técnicos, mas também atitude humana e humanizadora e com elevação ética². Um dos aspectos essenciais nessa relação interpessoal é a comunicação. Por comunicação entende-se muito mais do que o uso de palavras ou de vocabulário em comum, mas o intercâmbio dinâmico de informação, multidirecional, multidimensional e complexo, por diferentes canais sensoriais e que permite partilhar atitudes e emoções, ultrapassando, portanto, as informações transmitidas apenas pela palavra³.

A comunicação (verbal e não verbal) com a pessoa doente objetiva basicamente responder às suas necessidades de se sentir compreendida, esclarecida, apoiada e acompanhada no seu processo de doença e reduzir suas incertezas, medos e ansiedades. Por conseguinte, favorece-se a adaptação à situação clínica real, auxilia-se a definição de direção do projeto de vida da pessoa doente e redefinem-se objetivos concretizáveis². Para isso, o profissional deve dispor de habilidades para comunicar e informar, ou seja: 1) ter a capacidade de estar atento aos problemas da pessoa doente e captar o impacto

emocional, físico e social que a doença provoca na pessoa e em sua família; e 2) adequar a informação ao que a pessoa doente quer saber, sem esquecer que é primordial perceber como a mensagem foi recebida e interpretada⁴.

Existem protocolos que podem servir de referência e como ferramenta para comunicar nessas situações de doença, principalmente o câncer. O protocolo Spikes é um deles, sendo exemplo da utilidade de uma sequência de passos fundamentados especificamente em preparação (o tempo é fundamental), percepção (do que a pessoa doente já sabe), informação (se desejada pelo enfermo), conhecimento (produzir esclarecimento), atenção à emoção (o valor da empatia) e cooperação (caminhar junto ante as necessidades)⁵.

É composto por seis etapas: 1) postura do profissional; 2) percepção da pessoa doente; 3) possibilidade de troca de informações; 4) conhecimento do assunto em questão; 5) capacidade de explorar e enfatizar as emoções; e 6) finalização da conversa, com estratégias e síntese. A questão crucial não se prende, pois, somente ao fato de se transmitir ou não a notícia da doença, mas sim *como* o fazer. É um processo complexo de ouvir as dúvidas, detectar sentimentos e emoções e compartilhar dor e sofrimento, o que requer tempo, sintonia e privacidade⁶.

Em Portugal, a informação à pessoa doente e sua família é reconhecida como direito destes e dever dos profissionais de saúde, especificamente consagrados na Lei de Bases da Saúde⁷, na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos⁸ e nos códigos deontológicos dos profissionais de saúde⁹. A criação de condições necessárias para a devida execução desse direito é de particular relevância, visto que somente por meio de adequada e correta informação é que se pode envolver os enfermos no decurso da doença e consequentes processos de tomada de decisão. Esses processos em saúde nas suas várias aplicações (diagnóstica, terapêutica, reabilitativa e preventiva) procuram essencialmente ações que modifiquem comportamentos, correspondendo a necessidades, impossibilidades e possibilidades, contingências e efetividades.

Principalmente em situação de proximidade da morte e nos casos em que as pessoas aparentam deterioração física acentuada, os profissionais de saúde podem tender a adotar um modelo de prestação de cuidados paternalista, assumindo o controle da situação de doença e realizando intervenções de cuidado bem-intencionadas, mas desnecessárias. Assumir que as prioridades da pessoa doente são tão ou mais válidas do que as dos profissionais e

considerá-las no processo de decisão não só aumenta o grau de satisfação da pessoa, como aumenta a confiança entre profissional e pessoa doente.

Democracias plurais afirmam determinados valores, como o da inviolabilidade da vida humana, porém, simultaneamente, cresce a noção de que, no âmbito da prestação de cuidados de saúde, os cidadãos devem ser livres para recusar determinados tratamentos à luz do princípio do respeito à autonomia individual. Assim, hoje é possível a qualquer pessoa doente competente recusar determinado tratamento, mesmo que isso antecipe o momento de sua morte¹⁰.

Consentimento informado

A ética em cuidados de saúde não pode relegar a segundo plano o direito de cada cidadão à sua autodeterminação e de ter respeitada sua dignidade. O *Código de Nuremberg*, em particular, refere-se a essa problemática a propósito do imperativo ético da obtenção de consentimento informado. Com o avanço tecnológico e resultante evolução dos cuidados de saúde, são exigidas hoje dos prestadores de cuidados intervenções diagnósticas e/ou terapêuticas em que forçosamente tudo terá de ser esclarecido para a pessoa doente e validado por ela.

De fato, há a necessidade cada vez maior de elucidar as pessoas doentes acerca do que o profissional de saúde vai realizar, o porquê de o realizar, que riscos correm as pessoas doentes, que qualidade de vida terão, entre outros aspectos. Trata-se de facultar aos enfermos a possibilidade de escolher livremente entre as alternativas, no pressuposto da existência do consentimento informado. Todas as intervenções realizadas na clínica acarretam de forma latente a violação da autonomia do paciente. Para que não ocorra, os serviços e profissionais de saúde atuam com base em documentos e protocolos que pautam sua conduta, designadamente o consentimento informado.

Esse procedimento foi introduzido pela primeira vez nos Estados Unidos da América, em decisão proferida por um tribunal da Califórnia em 1957¹¹. O documento tem como principal função assegurar a partilha de poder e de conhecimento entre profissional de saúde e pessoa doente. Mais do que permissão, o consentimento informado pode ser definido como decisão voluntária e coerente realizada por pessoa autônoma e competente, com base em informação adequada e deliberada, para aceitar mais do que rejeitar proposta de ação que a afetará¹¹.

Para essa tomada de decisão voluntária e coerente, os profissionais de saúde devem oferecer alternativas e discutir escolhas, levando em conta as diversificadas necessidades das pessoas doentes. A informação prestada deve incluir, quando adequado, aspectos relativos a tratamentos ou outras intervenções propostas, alternativas e opiniões sobre expectativas de êxito ou insucesso dos procedimentos sugeridos. Essa informação será sempre subordinada ao princípio de que não é possível garantir resultados, mas somente o uso dos meios apropriados e disponíveis¹².

Embora a assinatura do consentimento informado não acarrete certezas quanto à informação fornecida e sua correta compreensão, esta é requerida por lei para determinadas intervenções. Posto isso, também os profissionais de saúde devem ter noção de que sua relação com a pessoa doente deve ser sempre baseada na verdade, sendo tomadas as decisões para o bem da pessoa com toda honestidade. Enganar a pessoa doente é, além de falta de respeito, atitude que limita a ação do profissional e a participação da pessoa no processo de recuperação.

De fato, é importante que se respeitem as escolhas da pessoa doente, embora saibamos que há circunstâncias especiais que rodeiam essa situação e que precisam ser discutidas. Os profissionais de saúde devem considerar se a informação transmitida foi adequada e se o consentimento para tratamentos, cuidados ou outros procedimentos foi livre, informado e esclarecido.

Determinar qual o estágio de doença em que ainda é razoável tentar obter a assinatura do consentimento informado é temática crucial e amplamente discutida. Na literatura analisada, é de consenso geral que cada caso deve ser examinado individualmente. No caso de a pessoa, após avaliação, não reunir condições para dar o consentimento (não ser competente), as decisões a serem tomadas por outrem devem orientar-se no sentido do interesse presumível da pessoa em causa.

Somente dessa forma pode-se respeitar a pessoa doente, e isso deve ser feito de forma concreta. Começa pelo modo de a interpelar, adotando o nome ou o título com o qual o paciente deseja ser abordado, e passa pela promoção de comportamentos autônomos, por meio de informações adequadas, assegurando a verdade e a livre decisão para que possa assumir sua própria doença e/ou morte da forma mais completa e construtiva possível. Tendo como base esse contexto, o trabalho tem como objetivos: 1) identificar os princípios éticos subjacentes à tomada de decisão; 2) analisar a

relação profissional-pessoa doente; e 3) quantificar a informação fornecida aos usuários com doença oncológica das unidades do Agrupamento de Centros de Saúde (Aces) Baixo Vouga III.

Método

Trata-se de estudo quantitativo e exploratório, sendo que o método de investigação quantitativa teve por finalidade contribuir para desenvolver e validar conhecimentos, e oferece também a possibilidade de generalizar, prever e controlar os resultados¹³.

População-alvo e amostra

A população-alvo compreende todos os elementos que partilham características comuns, que são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo¹³. No caso particular, a população-alvo reportou-se aos usuários do Aces do Baixo Vouga III diagnosticados com câncer e que frequentam as unidades de saúde constituintes. Dessa população-alvo foi retirada amostra entre março e agosto de 2012 em três unidades constituintes do Aces (Unidade de Saúde Familiar João Semana, Centro de Saúde da Murtosa e Extensão de Saúde de Avanca), recorrendo à técnica de amostragem por conveniência.

Caracterização da amostra

Ao todo, foram 20 pessoas doentes, três do sexo masculino e 17 do feminino. A média de idades foi de 59 anos. Os homens eram, em média, mais velhos do que as mulheres. Residiam na área urbana 11 pessoas e nove em área rural, e 50% eram casados ou viviam em união de fato. Quando questionados sobre a constituição de seu agregado familiar, somente 20% dos entrevistados relataram viver sozinhos, e quando interrogados sobre o rendimento auferido, pelo menos 45% afirmaram que “*não chega para as necessidades*”.

Relativamente à escolaridade formal, 30% da amostra concluiu com sucesso o 4º ano (metade do ensino fundamental), 20% concluiu o 12º ano (ensino médio) e 15% concluiu a licenciatura (ensino superior). No que concerne à situação profissional dos inquiridos, 45% da amostra encontrava-se aposentada, 35% trabalhava em tempo integral, 5% em tempo parcial, 10% estava desempregada e 5% exercia atividade doméstica. Por fim, em relação ao consumo de cuidados e à prestação de cuidados a outrem, a maioria dos inquiridos referiu não consumir ou prestar cuidados a outrem (ambos 75%).

Instrumentos de recolha de dados

Efetou-se coleta de dados segundo plano pré-estabelecido: reunião sistemática de informações de participantes com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos¹³. Neste estudo, a recolha de dados teve por base a aplicação do instrumento Easy-Care para caracterização sociodemográfica da amostra e do questionário EORTC QLQ – INFO25 para avaliação da informação fornecida.

Contexto e coleta de dados

O levantamento de dados teve início com o contato da investigadora com a coordenação do Aces Baixo Vouga III, que colaborou para identificar sujeitos que correspondessem aos critérios de inclusão. A coordenação deu apoio à pesquisa e elaborou listagem de todos os usuários que preenchiam esses critérios, além de uma primeira abordagem para obter a permissão dos pacientes.

Durante o encontro e antes de iniciar a coleta dos dados, os participantes foram informados acerca de natureza e objetivos da investigação, métodos e meios pelos quais o estudo seria conduzido, tempo de aplicação/preenchimento dos questionários e confidencialidade dos dados, sendo solicitada sua participação na pesquisa. Diante de resposta afirmativa, os participantes foram solicitados a assinar o termo de consentimento informado.

Cada questionário tinha instruções relativas ao preenchimento e à garantia de anonimato. As sessões de preenchimento dos questionários decorreram nas unidades anteriormente referidas ou em visita domiciliar (em casos específicos de incapacidade de deslocamento por parte das pessoas doentes), durante consultas específicas previamente agendadas para esse fim. Cada consulta durou aproximadamente 60 minutos e foi conduzida pela pesquisadora.

Questões éticas

Para a correta realização deste trabalho foram endereçados pedidos de autorização de uso e aplicação dos questionários para o diretor-executivo do Aces do Baixo Vouga III, para a European Organisation for Research and Treatment of Cancer e para a Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde Centro para recolha e tratamento de informação. O tratamento da informação não envolveu qualquer risco para as pessoas, direta ou indiretamente, visto que foram assegurados o anonimato e a confidencialidade. Nesse sentido, no início das entrevistas foram expostos e clarificados os objetivos do trabalho. Assegurou-se aos participantes que os

dados se destinariam apenas à pesquisa e não a outros fins, e a possibilidade de se recusar a responder qualquer uma das questões foi reiterada.

Análise e tratamento dos dados

O tratamento dos dados foi efetuado pelo programa SPSS, versão 20.0 para Windows, e recorreu-se a técnicas de estatística descritiva.

Análise e discussão dos resultados

No que concerne ao diagnóstico da doença, 50% da amostra refere que obteve muita informação e somente uma pessoa (5%) afirma não ter recebido qualquer informação. Na extensão da doença, os dados obtidos já não são tão contundentes: 35% da amostra considera ter recebido alguma informação, e em igual percentagem (35%), muita informação. Embora existam diversos artigos que providenciam conselhos sobre como dar más notícias, as diretrizes apresentadas diferem consideravelmente de um autor para outro.

Alguns trabalhos advertem para a importância de ter presente membros da família ou outras pessoas que representem suporte, especificamente assistentes sociais ou padres. Outros documentos dão ênfase à privacidade. Da mesma forma, alguns encorajam e outros se opõem à utilização de eufemismos. Portanto, a quantidade e qualidade da informação fornecida à pessoa doente e a forma como esta informação deve ser dada tem sido objeto de considerável debate, contudo ainda não há consenso quanto a essa temática¹⁴.

Quando inquiridos sobre a informação recebida sobre as possíveis causas da doença, 70% referem ter recebido “nenhuma informação”; a maioria assegura que não foi sequer colocada a questão de componente genético. Quanto ao conhecimento de que sua doença está controlada, 40% dos inquiridos relatam “nenhuma informação”, sendo que um dos aspectos considerados foi a falta de “incentivos positivos”, de mencionar os aspectos que melhoraram desde a última consulta e/ou tratamento. No que diz respeito a seus exames, procedimentos, objetivos e resultados, os dados obtidos não permitem resposta conclusiva, visto que as percentagens relativas a todas as opções de resposta são similares.

Para pessoas com doença oncológica, ser otimista significa manter certa normalidade na vida apesar da doença, na tentativa de que a enfermidade interfira o mínimo possível na sua qualidade

de vida. Já para alguns profissionais, principalmente os enfermeiros, o otimismo é o atributo de quem mantém o espírito lutador no decorrer da doença e do seu tratamento¹⁵. Uma forma de conferir essa disposição favorável sem atribuir falsa esperança ou transmitir a impressão de que a comunicação não é realista seria adotar postura alegre na interação entre profissional e pessoa doente. Além disso, é preciso destacar aspectos positivos da situação vivenciada e remodelar a comunicação efetuada, ou seja, modificar o foco da conversação de fatos ou situações negativas para algo positivo¹⁵. De fato, é possível conscientizar a pessoa doente sobre o agravamento da sua situação clínica sem que isso signifique diminuir sua esperança ou deixá-la sem saída ao afirmar que não há nada a fazer, em claro sinal de desinvestimento.

Deve-se destacar a presença de inquiridos sem qualquer tipo de informação (cerca de 20%) quanto aos aspectos pesquisados. Alguns estudos¹⁶ indicam que basear a informação fornecida somente na percepção dos profissionais de saúde para determinar as necessidades das pessoas doentes pode ser pouco recomendável. De fato, têm havido descobertas consistentes sobre como os serviços oncológicos falham no que se refere às necessidades de comunicação e informação de pessoas doentes. Revisões sistemáticas¹⁷ demonstram forte evidência de que os enfermos sentem que lhes é prestada informação insuficiente e que os profissionais de saúde frequentemente têm limitações na detecção das necessidades dos pacientes e do estresse psicológico provocado pela recepção de más notícias em pessoas com doença oncológica.

Quanto ao tratamento médico, 35% dos inquiridos afirmaram ter obtido suficiente informação e 30% consideraram ter obtido muita informação. Ainda no que se refere aos tratamentos e ao benefício esperado pela sua realização, 50% da amostra indicou ser detentora de muita informação. Já quanto aos possíveis efeitos secundários, oito pessoas (40% da amostra) declararam ter obtido muita informação. No que se refere aos efeitos esperados do tratamento sobre os sintomas da doença, os resultados obtidos não foram tão decisivos: 15% da amostra informou não ter obtido informação sobre essa temática. Quanto aos efeitos do tratamento sobre a vida social e familiar, 55% da amostra (11 pessoas) acredita não ter recebido qualquer tipo de informação. Somente 15% da amostra – três pessoas – considerou ter muita informação sobre esse tema.

Quando questionados sobre a informação fornecida a respeito dos efeitos do tratamento sobre

a vida sexual, 66,7% da amostra (12 pessoas) disse não ter recebido nenhuma informação sobre o fato. A verdade é que os profissionais de saúde, de forma geral e de acordo com uma visão empírica, fornecem informações de maneira superficial, por vezes brusca e “reduzida por falta de tempo”. Isso, com frequência, resulta em ignorar o que a pessoa doente quer saber e não perceber se ela entendeu o que foi transmitido ou se precisa de algum esclarecimento. A consequência dessa “não comunicação” conduz à omissão da pessoa doente em seu processo de doença, bem como à impossibilidade de discussão e escolha das opções terapêuticas, o que objetivamente se traduz na negação/ocultação de um dos princípios éticos fundamentais – o princípio da autonomia¹⁸.

Relativamente à informação recebida sobre a possibilidade de ajuda adicional extra-hospitalar, 55% da amostra (11 pessoas) referiu não conhecer esse fato. Somente três pessoas (15%) julgaram ter muita informação quanto a esse tema. Os inquiridos foram igualmente questionados sobre a informação acerca de serviços de reabilitação, como serviços de fisioterapia e terapia da fala. Ao todo, 85% da amostra (17 pessoas) afirmou não ter recebido nenhuma ou alguma informação sobre a possibilidade de usufruir desses serviços.

Quanto a aspectos diretamente relacionados à autogestão da doença, os resultados foram inconclusivos, visto que 25% dos inquiridos referiu deter pouca informação e, em igual percentagem, muita informação. No que concerne à informação sobre suporte psicológico especializado, 40% da amostra diz não ter sido informada sobre o assunto, muito embora tenha posteriormente, e a título particular, recorrido aos préstimos desse tipo de profissional para se adaptar à situação de doença. Sua frequência revelou-se decisiva para a autopercepção na recuperação funcional e na consequente integração social e familiar¹⁰.

Sobre a possibilidade de realizar tratamentos (quando adequados) em diferentes locais de cuidado, especialmente em ambulatório, 60% dos inquiridos (12 pessoas) disseram não ter recebido tal informação. Somente 10% da amostra (duas pessoas) indicou ter muita informação quanto a essa temática. Os aspectos que as pessoas podem modificar para ajudar na autogestão da doença constituíram outra das questões aplicadas, e constatou-se que 55% da amostra admite não ter informações nessa área. Deve-se ter presente alguns dos benefícios que as pessoas doentes manifestam quando informadas acerca da sua doença: 1) maior

participação na tomada de decisão; 2) maior satisfação pela consulta; 3) melhoria do sentido de controle; e 4) níveis mais baixos de angústia afetiva⁹.

No que concerne ao tipo de suporte em que a informação foi fornecida à amostra, nomeadamente quanto à recepção de informação escrita ou em CD ou vídeo, 55% disse ter recebido informação escrita. Toda a amostra referiu não ter visualizado ou recebido informação por CD ou vídeo. As indagações finais do questionário versavam sobre a informação recebida e o grau de satisfação em relação a ela. No que se reporta à satisfação da amostra quanto à quantidade de informação auferida, 40% referiu ter ficado muito satisfeita. Somente duas pessoas (10%) indicaram não ter ficado satisfeitas com a informação prestada pelos profissionais no decorrer de todo o processo de doença.

Quanto ao desejo de receber mais informação, 55% das pessoas questionadas afirmaram que desejariam saber mais sobre sua situação. Essa informação refere-se sobretudo a tratamentos e intervenções futuras, principalmente de reconstrução mamária, ou sobre a possibilidade de realizar tratamentos capazes de aumentar a qualidade de vida. Todavia, ao contrário do que muitos profissionais de saúde julgam, as pessoas doentes e seus familiares também querem obter mais informação quando o prognóstico não é favorável.

Doentes e familiares conseguem enfrentar diagnóstico oncológico e mesmo entender que a cura já não se encontra disponível. No entanto, essas conclusões tornam-se mais problemáticas quando os afetados não são envolvidos no processo de decisão, quando a informação não lhes é transmitida de forma clara e se as decisões estão mal documentadas. Todos esses aspectos prejudicam a relação terapêutica estabelecida entre profissional e pessoa doente e, conseqüentemente, a tomada de decisão e o consentimento livre e esclarecido, colocando em causa o respeito pela autonomia da pessoa doente e seu direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde.

Abordou-se também o desejo de ter recebido menos informação em alguma fase da doença. Dezoito pessoas (90% da amostra) referiram que tal não aconteceu, e somente duas pessoas (10%) disseram que sim. Quando interrogadas sobre qual teria sido esse momento, ambas relataram a comunicação do diagnóstico, que caracterizaram como chocante por excesso de informação prestada. Possível estratégia para aumentar o grau de satisfação dessas pessoas, minorar seus problemas psicológicos e ajudá-las a consolidar ou relembrar a informação

fornecida seria a possibilidade de solicitarem informações, marcarem o ritmo, o tempo, ou escolherem os interlocutores e a forma como gostariam que a informação fosse transmitida¹⁹. Deve ser empregada a sinceridade prudente e progressiva em vez da mentira piedosa, transmitindo à pessoa doente as informações de acordo com suas condições emocionais, de modo gradual e suportável²⁰.

Por fim, foi interrogado se de maneira geral a informação recebida dos profissionais de saúde tinha sido útil. Doze pessoas (60% da amostra) declararam ter sido muito útil, e três (15%) disseram ter sido um pouco útil. Numa área como os cuidados paliativos, são vários os temas a serem abordados no processo de comunicação e, à medida que a doença avança, é muito frequente que os interesses e prioridades mudem, relacionando-se cada vez mais a aspectos concretos da esfera pessoal de cada pessoa doente, que é única.

A prestação de cuidados paliativos implica a percepção por parte da sociedade, e dos profissionais de saúde em particular, de que pessoas doentes têm características próprias e necessidades distintas de outros grupos da população. Logo, torna-se necessário que os profissionais da saúde recuperem a relação interpessoal empática e compassiva como base para sua conduta. Mais do que habilidades técnicas para diagnosticar e tratar, para além de informações sobre a doença e seu tratamento, as pessoas com doença complexa, avançada e que ameaça a continuidade da vida esperam que a relação com os profissionais da saúde seja alicerçada em compaixão, humildade, respeito e empatia. Na prática, a implementação e sustentação desses conceitos subjetivos decorre do uso adequado de habilidades de comunicação².

Considerações finais

O cuidar da pessoa doente exige por parte dos profissionais de saúde ponderação individual das circunstâncias que, envolvendo necessariamente cuidados de saúde adequados, terão que considerar as manifestações dos seus valores culturais e espirituais e o seu envolvimento afetivo, familiar e

social²¹. Os resultados deste estudo apontam para déficits comunicacionais entre profissionais de saúde e pessoas com câncer, com reflexos no consentimento livre e esclarecido e no envolvimento do enfermo na tomada de decisão, verificando-se ainda comprometimento da partilha de poder e do conhecimento entre profissional de saúde e pessoa doente.

Os cuidados de qualidade são prestados por profissionais que se empenham em manter a dignidade do paciente e de seus cuidadores e que trabalham com as forças e limitações do doente para lhe devolver o controle e a gestão de sua própria situação. Da mesma forma, mantêm equidade quanto à ética do acesso e localização dos recursos, demonstram respeito pela pessoa doente e pelos seus cuidadores/família, defendem os desejos expressos pelos enfermos e se comprometem a trabalhar para a excelência da prestação de cuidados e do apoio.

Um nível de comunicação ótimo determina o estabelecimento de relação terapêutica e de ajuda, na qual se evidenciam problemas e necessidades reais da pessoa doente e de sua família, o que permite aos profissionais avaliar o impacto da doença e desenvolver sua intervenção no sentido da adaptação à nova realidade²². Os profissionais de saúde necessitam de formação adicional que lhes permita estabelecer e conduzir a discussão desses temas e atuar em tal situação. Embora a fala seja atributo humano, as técnicas de comunicação não são qualidade natural, não nascem com a pessoa, mas são absorvidas na vida social e aprimoradas mediante esforço deliberado.

Na situação discutida ao longo deste trabalho, aumenta a possibilidade de conflitos e impasses o fato de as técnicas de comunicação não serem ensinadas de forma persistente durante a formação durante e após a graduação na área da saúde. Essas habilidades são abordadas apenas superficialmente e sem treino sistemático que permita consolidá-las na prática. Comunicar eficazmente é requisito indispensável ao processo de informar, decidir, consentir e intervir em matéria de cuidados de saúde. E, tal como se treinam outras práticas, as competências comunicacionais também são exercitáveis, pelo que se deverá conceder a devida importância ao seu exercício.

Referências

1. International Agency for Research on Cancer. Globocan 2012: estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012 [Internet]. 12 dez 2013 [acesso 20 dez 2017]. Disponível: <http://bit.ly/KKCgw3>
2. Barbosa A, Neto I. Manual de cuidados paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006.

3. Barón MG, Martínez FD, Gallego AO. La relación médico-paciente en oncología: una visión sociológica. Barcelona: Ars Medica; 2002.
4. Porta SJ, Gómez-Batiste X, Tuca Rodríguez A. Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Arán; 2004. p. 70.
5. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. Spikes-a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
6. Kovács MJ. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: Pessini L, Bertachini L, organizadores. *Humanização e cuidados paliativos*. 3ª ed. São Paulo: Loyola; 2004. p. 275-90.
7. Portugal. Lei nº 48, de 24 de agosto de 1990. Lei de bases da saúde. *Diário da República*. Lisboa; nº 195, p. 3452-59, 24 ago 1990. 1ª série.
8. Portugal. Lei nº 52, de 5 de setembro de 2012. Aprova o Estatuto do Aluno e Ética Escolar, que estabelece os direitos e os deveres do aluno dos ensinos básico e secundário e o compromisso dos pais ou encarregados de educação e dos restantes membros da comunidade educativa na sua educação e formação, revogando a Lei nº 30/2002, de 20 de dezembro. *Diário da República*. Lisboa; nº 172, p. 5103-19, 5 set 2012. 1ª série.
9. Matos MAF. Informação ao doente oncológico: validação da versão portuguesa do questionário EORTC QLQ-INFO26 [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010.
10. Nunes R, Melo HP. Testamento vital. Coimbra: Almedina; 2011.
11. Gonçalves JASF. A boa morte: ética no fim de vida [dissertação]. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2006.
12. Portugal. Comissão de Ética para a Saúde. Administração Regional de Saúde do Norte. Documento-guia sobre consentimento informado. Porto: ARS Norte; 2009.
13. Fortin MF. O processo de investigação: da concepção à realização. Loures: Lusociência; 2003.
14. Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol*. 2001;19(7):2049-56.
15. Araújo MMT, Silva MJP. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(4):668-74.
16. Sowden A, Forbes C, Entwistle V, Watt I. Informing, communicating and sharing decisions with people who have cancer. *Qual Health Care*. 2001;10(3):193-6.
17. McPherson CJ, Higginson IJ, Hearn J. Effective methods for giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *J Public Health Med*. 2001;23(3):277-34.
18. Alvarenga MICSF. A comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2008.
19. Alves J, Freire E, editores. *Manual de cuidados paliativos: curso de cuidados paliativos em medicina interna*. Porto: Centro Hospitalar do Porto; 2011.
20. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
21. Neves MCP, Pacheco S. Para uma ética da enfermagem. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2004.
22. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 4ª ed. Pamplona: Eunsa; 2002.

Correspondência

Filipa Daniela Bastos Rodrigues Sickmueller Nunes – Friedrich-Ebert Strasse, 20 65451. Kelsterbach/Hessen, Alemanha.

Filipa Daniela Bastos Rodrigues Sickmueller Nunes – Mestre – filipadnunes@hotmail.com
Assunção das Dores Laranjeira de Almeida – Doutora – laranjeira.almeida@ua.pt

Participação dos autores

Ambas as autoras participaram de todas as fases do projeto.

