



TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Introdução à Medicina

Comunicação de um diagnóstico oncológico: Um estudo qualitativo sobre as experiências e necessidades dos doentes

Sandra Marisa Gomes Lopes

Orientado por:

Professor Doutor Miguel Barbosa

Coorientado por:

Dra Sara Martinho

JUNHO'2023

Resumo

Introdução: O diagnóstico oncológico e a comunicação médico/a-doente é um processo complexo na prestação de cuidados de saúde, e difícil na relação eficaz e satisfatória de ambas as partes. A pouca preparação dos/as médicos/as poderá contribuir para esta maior dificuldade, afectando a relação terapêutica com o/a médico/a, causando sentimentos de ansiedade nos/as doentes, e na sua qualidade de vida. **Objectivos:** Avaliar a experiência e necessidades sentidas pelo/a doente na comunicação do seu diagnóstico oncológico. **Métodos:** Estudo qualitativo interpretativo com recurso a entrevistas semiestruturadas e um conjunto de questões sobre o impacto dos antecedentes oncológicos na vida dos/as doentes e a qualidade da comunicação médico/a-doente avaliadas em escalas de Likert. Participaram 14 voluntários/as e deontes do IPO de Lisboa. O conteúdo das entrevistas foi analisado pelo método da Análise Temática. **Resultados:** A comunicação médico/a-doente foi caracterizada como adequada sendo que a maioria dos/as participantes referiu como essenciais as qualidades humanas do/a médico/a. Da análise temática emergiram cinco temas principais: (1) as expectativas dos doentes relativamente ao diagnóstico oncológico; (2) a experiência do/a doente no momento do diagnóstico; (3) gestão do/a doente e da doença durante o tratamento e follow-up; (4) barreiras na gestão da experiência da doença e (5) microagressões durante o processo clínico. **Conclusão:** 64,3% dos/as participantes caracterizou de forma positiva a comunicação de más notícias pelo/a seu/sua médico/a, e 57% refere como excelente a disponibilidade dos/as médicos/as para esclarecer dúvidas e preocupações. Foram reconhecidas como importantes a formação dos/as médicos/as nas competências humanas e socioculturais para melhor corresponderem às necessidades dos/as seus/suas doentes.

Palavras-chave: Comunicação de más notícias, diagnóstico oncológico, barreiras de comunicação, microagressões

Abstract

Introduction: The oncological diagnosis and respective doctor-patient communication is a complex process in healthcare and hard to achieve in an effective and pleasing way for both parties. The doctor's lack of preparation may contribute to this increased difficulty, causing feelings of anxiety and distress in their patients, affecting the therapeutical relationship with the doctor, as well as patient's quality of life. **Objectives:** Evaluate the experience and needs felt by the patients during the diagnostic appointment. **Methods:** Interpretative qualitative study using semi-structured interviews and a range of questions to evaluate the impact of the oncological history in the patient's life as well as the quality of the doctor-patient communication were analysed using Likert-like scales. 14 volunteers and current patients at IPO Lisboa participated in this study. The content was analysed using Thematic Analysis. **Results:** Doctor-patient communication has been characterized as adequate, with the majority of the participants referring as essential the human qualities of their doctors. From the thematic analysis five themes emerged: (1) patient's expectations regarding their oncological diagnosis; (2) patient's experience while he/she receives the diagnosis, (3) management of the patient and the disease during treatment and follow-up, (4) barriers in the management of this experience, (5) microaggressions throughout the clinical process. **Conclusion:** 64,3% of the participants has positively characterized their doctor's way of breaking bad news, and 57% considered excellent the availability of their doctors to address patient's doubts and concerns. Medical training in humane and sociocultural dimensions to better correspond to their patients' needs were regarded as important.

Keywords: Breaking bad news, oncological diagnosis, communication barriers, microaggressions

O Trabalho Final é da exclusiva responsabilidade da sua autora, não cabendo qualquer responsabilidade à FMUL pelos conteúdos nele apresentados.

Lista de Abreviaturas

Eco – Ecografia

HSM – Hospital de Santa Maria

IPO – Instituto Português de Oncologia

LPCC – Liga Portuguesa Contra o Cancro

OMS – Organização Mundial de Saúde

RM – Ressonância Magnética

TC – Tomografia Computorizada

VEnd - Videoendoscopia

Índice

Lista de Abreviaturas	5
Índice de Tabelas	7
Índice de Figuras	8
Introdução.....	9
Métodos	12
Tipologia de estudo	12
Estruturação do estudo	12
Participantes	12
Materiais	14
Procedimento	14
Recolha dos dados	14
Análise dos resultados.....	15
Considerações Éticas.....	16
Resultados.....	17
Compreensão da situação pré-diagnóstico dos/as participantes	17
Análise Temática	19
Tema 1: Expectativas dos/as doentes relativamente ao diagnóstico oncológico.....	19
Tema 2: Experiência do/a doente no momento do diagnóstico	21
Tema 3: Gestão do/a doente e da doença durante o tratamento e follow-up.....	24
Tema 4: Barreiras na gestão da experiência globalmente.....	27
Tema 5: Microagressões	32
Avaliação global da experiência dos/as participantes	34
Recomendações na comunicação de más notícias.....	35
Discussão.....	38
Limitações do estudo.....	43
Conclusão	44
Bibliografia	45
Anexo I – Consentimento Informado	52
Anexo II – Guião de entrevista	55
Anexo III – Mapa de Conceitos.....	62
Anexo IV – Parecer da Comissão de Ética do CAML	63

Índice de Tabelas

Tabela 1. Características dos/as 14 participantes incluídos no estudo	13
Tabela 2. Situação pré-diagnóstico dos/as 14 participantes incluídos no estudo	17
Tabela 3. Avaliação global do grau de satisfação do participante com a relação médico/a- doente	35
Tabela 4. Elementos importantes na comunicação de más notícias e conselhos aos/às médicos/as e doentes	37

Índice de Figuras

Figura 1. Mapa de Conceitos

19

Introdução

O cancro é a segunda doença não transmissível causadora de morte, mais comum em todo o mundo, ficando apenas atrás das doenças cardiovasculares (OECD/European Union, 2020). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), estima-se que em 2020 tenham morrido 9.6 milhões de pessoas com cancro em todo o mundo, e segundo dados europeus mais recentes, em 2021, estima-se que tenham surgido em Portugal 58.000 novos casos de cancro, de acordo com o Observatório Europeu de Sistemas e Políticas na Saúde (2021). Por ser uma doença cada vez mais frequente, é importante que os/as profissionais de saúde que lidam com esta doença, quer seja no diagnóstico como no tratamento, sejam eficazes na comunicação com os/as seus/suas doentes e famílias.

Os modelos de comunicação médico/a-doente ocidentais assentam numa abordagem mais aberta e participativa, por parte do doente, na tomada de decisão sobre os exames a realizar, as opções terapêuticas que deseja aceitar e a abordagem à qualidade de vida e esperança de vida após o diagnóstico (Ferraz Gonçalves et al., 2017), numa realidade bastante diferente daquela que é conhecida nos modelos orientais, que se pautam por uma hierarquização da consulta, dando mais poder ao/a médico/a sobre as decisões a tomar no tratamento do seu doente (forte componente cultural associada a esta abordagem) (Rao et al., 2016; Saqib & Inam Pal, 2021; Tu, Kang, Zhong, & Cheng, 2019).

A comunicação médico-doente é fundamental, para o estabelecimento de uma aliança terapêutica que beneficia o/a doente no curso da sua doença, e também para melhorar a sua qualidade de vida (Wan et al., 2020). Vários estudos têm demonstrado que uma relação aberta com o/a médico/a, em que existe espaço para fazer perguntas, expor os seus medos e preocupações, e esclarecer dúvidas tem um impacto positivo no curso da doença, diminuindo os níveis de stress, ansiedade e depressão associados à doença, e promove a literacia em saúde do doente e a sua satisfação com os cuidados de saúde prestados (ElKefi & Asan, 2021; Pensieri et al., 2018; Wan et al., 2020).

A comunicação médico-doente em oncologia tem uma dificuldade acrescida, pois ainda subsiste o estigma psicológico associado à palavra “cancro” (Nyblade et al., 2021), sendo que a comunicação do seu diagnóstico deve ser realizada num *setting* adequado

(Figg et al., 2010). A carga psicológica negativa induzida por este diagnóstico pode limitar a capacidade do doente de exprimir as suas ideias e emoções e comprometer, mesmo que momentaneamente, o estabelecimento de uma relação terapêutica adequada com o/a seu/sua médico/a (Gorniewicz et al., 2017; Siminoff, Ravdin, Colabianchi, & Saunders Sturm, 2000).

Cabe ao clínico explorar a compreensão do seu doente sobre a sua situação clínica, sobre as várias formas de prosseguir, nomeadamente que exames realizar, que protocolos terapêuticos tem disponíveis, sobre o seu prognóstico e qualidade de vida e ainda ter a capacidade de transmitir esperança ao/à seu/sua doente (Zhou et al., 2014).

Contudo, durante a formação académica de um/a médico/a, existe pouco ou até mesmo nenhum treino para a comunicação de más notícias (Albuquerque, 2013). As falhas na formação podem contribuir para uma dificuldade na comunicação de más notícias e outras situações desafiantes, o que pode contribuir para uma maior insatisfação do/a doente com o/a seu/sua médico/a (Hahne, Carpenter, Epstein, Prigerson, & Derry-Vick, 2023), pois este/esta doente acaba por não se sentir ouvido/a e compreendido/a pelo médico/a, bem como traduzir-se numa pior sensação de bem-estar e desesperança perante o cenário apresentado (Al-Issa & Helft, 2021).

A comunicação médico-doente pode ser dificultada por outros factores, que incluem a idade, etnia, orientação sexual, estrato socioeconómico, grau de escolaridade, literacia em saúde, comportamentos paraverbais e não verbais (tanto do/a médico/a como do/a doente)(Allen, Rogers, Brown, & Harris, 2021). Estes factores podem aumentar ou diminuir o grau de afinidade do/a médico/a com o/a seu/sua doente, a adesão terapêutica e a frequência em consulta do/da doente (Allen et al., 2021). Contudo, no processo de troca de informações e de diálogo com o/a doente podem surgir microagressões.

De acordo com a definição apresentada por Sue e colegas (Sue et al., 2007) a microagressão corresponde a um comportamento, atitude ou expressão verbal, que é manifestado geralmente de forma inconsciente e subtil, sem intuito expresso de ofender mas que transmite um viés geralmente negativo (frequentemente é depreciativo) para

com uma pessoa ou grupo (os mais comuns são direcionados à etnia, género e orientação sexual e por vezes interseccionados).

As microagressões em contexto de saúde, sobretudo na relação médico-doente, podem manifestar-se pela menor abertura do médico em divulgar e explicar ao/a seu/sua doente o seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, uma vez que o/a médico/a considera que o/a doente não tem capacidade de compreender a informação e como tal é mais retinente em partilhar a mesma, permitindo assim ao/a doente uma postura passiva, limitando dessa forma o seu poder de decisão; a adopção de uma postura mais autoritária e paternalista para com o seu doente, como que numa atitude de infantilização do/a seu/sua doente e dizendo-lhe aquilo que deve fazer sem lhe dizer o porquê; um discurso demasiado tecnicista ou apenas focado nos aspectos mais mensuráveis da doença, podem promover a exclusão dos doentes do seu próprio processo terapêutico, perpetuando de forma institucional estes comportamentos e aumentando as disparidades e desigualdades no tipo de cuidados de saúde prestados aos doentes (Cruz, Rodriguez, & Mastropaolo, 2019; Ehie, Muse, Hill, & Bastien, 2021; Sue et al., 2007).

Este estudo teve como objectivo compreender a experiência dos/as doentes antes, durante e após receberem um diagnóstico de cancro e identificar as suas necessidades, tanto gerais como específicas, durante todo o processo da doença.

Métodos

Tipologia de estudo

Este é um estudo qualitativo, retrospectivo

Estruturação do estudo

Foi desenvolvido um modelo de interpretação qualitativa usando entrevistas semiestruturadas, constituído por 4 partes, como consta do Anexo II. A sua análise é descrita de acordo com as Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) guidelines (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007).

Participantes

Todos/as os/as participantes deste estudo cumpriam os critérios de inclusão estabelecidos previamente à implementação do guião, ou seja, teriam idade igual ou superior a 18 anos, bem como diagnóstico prévio ou actual de cancro. Todos/as os/as participantes foram informados/as do propósito do estudo, do âmbito da recolha de dados e a sua posterior utilização, tendo assinado um consentimento informado que ficou em posse da investigadora principal e, ficado com uma cópia do mesmo com os dados de contacto da investigadora caso pretendessem retirar-se do estudo, como consta do Anexo I.

Visto que este estudo tem como objectivo a avaliação da comunicação de más notícias em contexto oncológico, foi solicitada a parceria à Liga Portuguesa Contra o Cancro, que prontamente acedeu ao pedido, na pessoa da Dra. Marta Pojo, e com orientação presencial na pessoa da Dra. Helena Grilo.

Assim sendo os/as participantes deste estudo pertencem aos diversos grupos de voluntariado da Liga Portuguesa Contra o Cancro com sede no Instituto Português de Oncologia de Lisboa, nomeadamente “Movimento Vencer e Viver” (Cancro da Mama), “MovAplar” (Cancro da Laringe), “Movimento de Apoio à Pessoa Ostomizada” (Cancro Colorretal, Cancro da Bexiga), bem como aos doentes presentes nas instalações destes movimentos nas datas de recolha de dados.

Os dados foram recolhidos presencialmente entre os dias 27 e 31 de Março de 2023.

A amostra foi constituída de forma aleatória, voluntária e não remunerada, obtendo-se um total de 14 participantes., sendo 10 participantes do género feminino e 4 do género masculino. Os participantes são na sua maioria casados/as, com nível de educação superior, com actividade profissional qualificada, sem comprometimento da independência física.

A caracterização dos participantes encontra-se sumariada na Tabela 1.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos/as 14 participantes

Variável		N	Percentagem (%)
Género	Feminino	10	71,4
	Masculino	4	28,6
Idade (anos)	51-60	3	21,4
	61-70	5	35,7
	>71	6	42,9
Estado Civil	Casado/a	8	57,1
	Divorciado/a	2	14,2
	Viúvo/a	3	21,4
	União de facto	1	7,1
Escolaridade	Antiga 4ª classe	2	14,3
	Ensino Básico	2	14,3
	Ensino Secundário	4	28,6
	Ensino Superior Licenciatura	5	35,7
	Ensino Superior Doutoramento	1	7,1
Profissão	Trabalhador/a qualificado/a	11	78,6
	Trabalhador/a não qualificado/a	3	21,4
Nacionalidade	Portuguesa	13	92,9
	Francesa	1	7,1
Naturalidade	Lisboa e Vale do Tejo	8	57,1
	Centro	4	28,6
	Sul	1	7,1
	Fora de Portugal	1	7,1
Dependência física	Pessoa Independente	14	100
Dependência económico-social	Pessoa Independente	13	92,9
	Pessoa Parcialmente dependente	1	7,1

Materiais

- *Quantitativos*

Constam todas as questões relativamente à caracterização socio-demográfica dos/as participantes (parte I do guião), compreensão da situação pré-diagnóstico dos/as participantes (parte II do guião) e ainda avaliações relativamente ao impacto de diagnósticos oncológicos familiares prévios, afectação na vida dos/as participantes, a importância do tema nas suas vidas, e os vários padrões de comunicação estabelecidos durante todo o processo clínico (partes II e IV do guião). Algumas questões abertas foram posteriormente transformadas em questões com categorias para facilitar a visualização e compreensão dos dados colhidos. Estes aspectos quantitativos foram preenchidos pela investigadora.

- *Qualitativos*

Correspondem à parte III do guião, à entrevista semi-estruturada em si. Nesta entrevista foram abordados os diversos momentos da evolução da doença, desde os primeiros sintomas e suspeitas, primeiras consultas, quem confirmou o diagnóstico oncológico, os passos que se seguiram, as necessidades e emoções que sentiu antes, durante e após a comunicação do diagnóstico, e uma reflexão global da experiência. Estas entrevistas foram gravadas em suporte áudio, e posteriormente transcritas para análise segundo o método da Análise Temática com recurso ao software MAXQDA 2022® nas seguintes dimensões: (1) Expectativas dos doentes relativamente ao diagnóstico oncológico, (2) Experiência do/a doente no momento do diagnóstico, (3) Gestão do/a doente e da doença durante o tratamento e follow-up, (4) Barreiras na gestão da experiência globalmente e (5) Microagressões durante todo o processo clínico.

Procedimento

Recolha dos dados

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, nas instalações dos diversos movimentos que participaram neste estudo, estando apenas presente no momento da

entrevista, a investigadora principal e o/a entrevistado/a. Foram garantidas todas as condições de privacidade necessárias à entrevista. Este método foi considerado o mais apropriado para obter de forma mais detalhada e fidedigna informações sobre a experiência dos/as entrevistados/as no momento do seu diagnóstico. Foram estabelecidos 5 temas centrais, que correspondem aos objectivos do estudo e que foram previamente explicados aos participantes, e correspondem a (1) Expectativas dos doentes relativamente ao diagnóstico oncológico, (2) Experiência do/a doente no momento do diagnóstico, (3) Gestão do/a doente e da doença durante o tratamento e follow-up, (4) Barreiras na gestão da experiência globalmente e (5) Microagressões durante todo o processo clínico.

As entrevistas tiveram a duração média de 25 minutos.

Análise dos resultados

Para o tratamento e análise dos dados quantitativos recolhidos nas partes I, II e IV foi utilizado o software MAXQDA Stats Pack 2022® e construídas tabelas de frequências e percentagens para os vários itens.

Para o tratamento e análise dos dados qualitativos recolhidos na parte III deste estudo, foi utilizado o software MAXQDA 2022®. As entrevistas foram integralmente transcritas a partir dos registos de áudio obtidos aquando da recolha de dados, não sendo devolvidas aos participantes, e uma vez completa a análise do seu conteúdo, estes registos serão eliminados 6 meses após a conclusão do estudo, tal como descrito no consentimento informado dado a todas/os as/os entrevistadas/os, de forma a garantir a confidencialidade e anonimato dos respectivos dados.

A análise temática de Braun & Clarke (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2020) foi utilizada como modelo para a interpretação e análise dos dados obtidos. Este modelo foi considerado o mais adequado para o estudo em questão por ser aberto, flexível e enriquecedor na exploração da experiência, perspectivas e opiniões dos/as participantes, e é constituída por 5 passos:

A investigadora principal familiariza-se com a informação recolhida, através da leitura e releitura das transcrições das entrevistas, de nova audição dos registos e das anotações tomadas. Após esta fase, a investigadora principal codifica linha-a-linha todos

os segmentos de dados relevantes para o estudo, organizando-os nos temas já estabelecidos anteriormente. Os temas e respectivos códigos foram analisados num mapa de conceitos por toda a equipa de investigação, como consta no Anexo III, de forma a aferir a adequação da codificação ao propósito do estudo. Por fim os temas e códigos criados foram analisados e enriquecidos com excertos das entrevistas para melhor caracterização do tópico em questão.

Considerações Éticas

Todos/as os/as participantes receberam uma breve explicação sobre o propósito do estudo e um consentimento informado detalhado. Devido ao carácter sensível das entrevistas, foi referido que em qualquer momento da entrevista, o/a entrevistado/a poderia requer a sua exclusão do estudo, bem como em qualquer momento posterior ao término da mesma. Como medidas de proteção de dados, apenas a investigadora principal teve acesso aos registos de áudio das entrevistas e a restante informação colhida nos questionários foi devidamente codificada, garantindo-se desta forma a confidencialidade e anonimato dos/as participantes e das suas respostas. As gravações áudio serão eliminadas seis meses após a defesa da tese.

Este estudo teve a aprovação da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (CAML), presente no Anexo IV, e da Liga Portuguesa Contra o Cancro.

Resultados

Compreensão da situação pré-diagnóstico dos/as participantes

Relativamente à situação pré-diagnóstico dos/as participantes, a grande maioria não tinha antecedentes familiares de cancro que soubesse, não tinha preocupações sobre desenvolver a doença no futuro, a deteção do cancro foi precedida de queixas físicas prolongadas, e à data do estudo o cancro reportado foi o primeiro e único.

Relativamente às primeiras reações aquando da suspeita de cancro, estas foram maioritariamente negativas, e incluem sentimentos de choque, ansiedade, receio perante a situação.

Perante a suspeita de cancro, metade dos participantes referiu ter recorrido a uma consulta de especialista, tanto por iniciativa própria, como por recomendação do/a médico/a que primeiro avaliou os sintomas.

Todos os dados recolhidos para caracterização e avaliação da situação pré-diagnóstico encontram-se na Tabela 2.

Tabela 2. Compreensão da situação pré-diagnóstico dos/as participantes

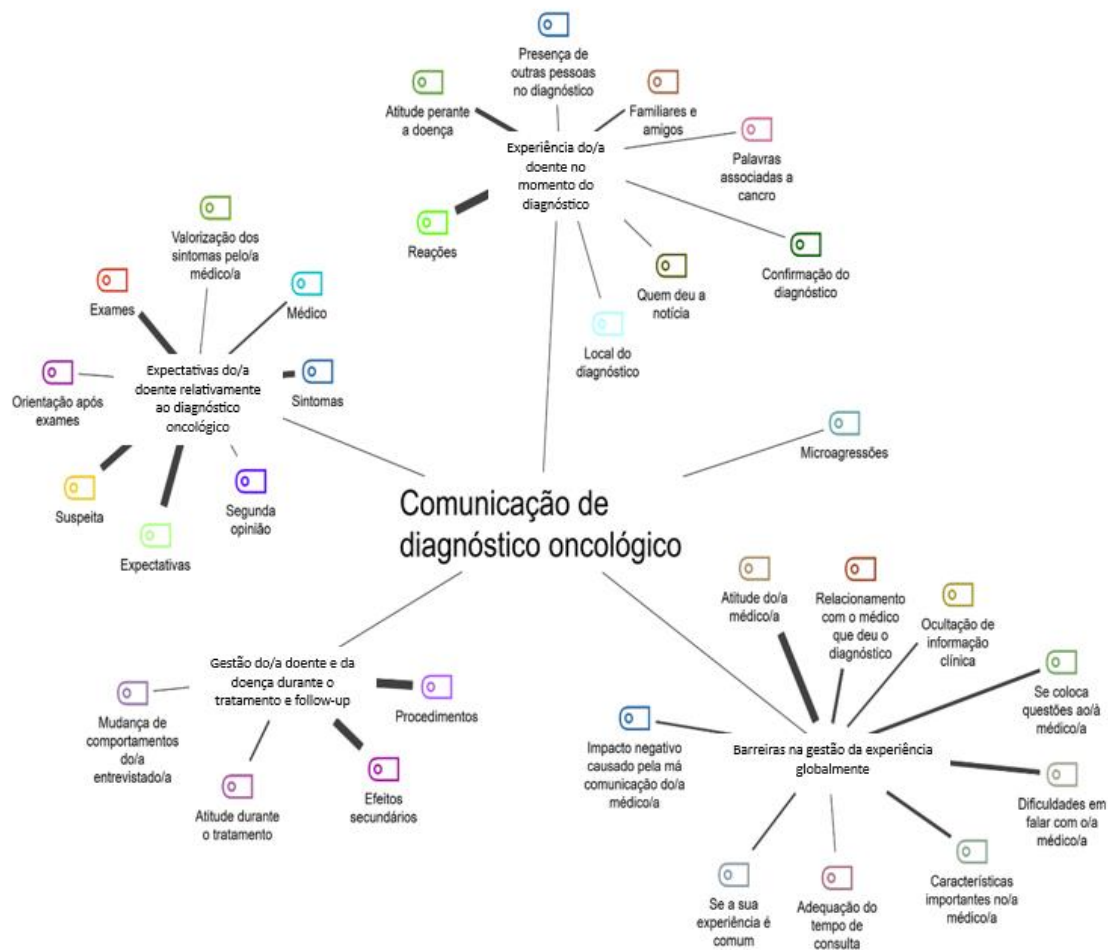
Variável	N	Percentagem (%)	Média [Min-Max] anos	
Antecedentes familiares de cancro (que saibam)	Sim	5	35,7	
	Não	9	64,3	
Se sim,	Quem?	Tios/as	2	14,3
		Pais	3	21,4
		Irmãos/ãs	2	14,3
	Grau de afetação no/a participante	Muito pouco	1	7,1
		Substancialmente	3	21,4
		Muito	1	7,1
	Fez tratamento?	Sim	4	28,6
		Não	1	7,1
	Atingiu a cura?	Sim	1	7,1
		Não	4	28,6
	Faleceu devido ao cancro?	Sim	3	21,4
		Não	2	14,3
Grau de influência no	Nada	3	21,4	
	Muito pouco	1	7,1	

estilo de vida do/a entrevistado/a	Pouco	1	7,1
Realiza com regularidade rastreios oncológicos?	Sim	11	78,6
	Não	3	21,4
Resultado positivo ou inconclusivo no rastreio?	Sim, inconclusivo	1	7,1
	Sim, positivo	4	28,6
	Não	9	64,3
Possibilidade de ter uma neoplasia no futuro a/o preocupava	Nada	5	35,7
	Muito pouco	4	28,6
	Pouco	3	21,4
	Substancialmente	2	14,3
Abordava o tema com familiares e amigos/as?	Nunca	6	42,9
	Raramente	1	7,1
	Poucas vezes	2	14,3
	Algumas vezes	3	21,4
	Frequentemente	2	14,3
Se a opinião dos familiares e amigos/as sobre este tema era importante?	Nada	3	21,4
	Muito pouco	4	28,6
	Pouco	4	28,6
	Substancialmente	3	21,4
Como foi detectado o cancro?	Queixas físicas prolongadas	7	50,0
	Exames de rotina	3	21,4
	Consulta de especialista	4	28,6
Primeira reação quando surgiu a suspeita de cancro?	“Choque” (3), “Tristeza” “Acreditei que tinha um anjinho da guarda”, “Chorei”, “Receio”, “Ansiedade” (2), “Preocupação” (2), “Aceitação”, “Negação”, “Tirá-lo”		
Como lidou com a possibilidade de ter um cancro?	Procurou outras opiniões	4	28,6
	Procurou ajuda clínica	3	21,4
	Especialista	7	50,0
É a primeira neoplasia que tem?	Sim	13	92,9
	Não	1	7,1
Diagnóstico actual	Cancro da Mama	8	57,1
	Cancro da Laringe	3	21,4
	Cancro da Bexiga	1	7,1
	Cancro do Rim	1	7,1
	Melanoma	1	7,1
Há quanto tempo recebeu o diagnóstico de cancro?			17,3 [1,5-40]

Análise Temática

Os dados que se seguem são representativos dos sentimentos, reações, perspectivas e vivências dos/as entrevistados/as em todo o processo clínico, desde a suspeita de cancro até ao seu tratamento e follow-up até ao momento, como consta na figura 1

Figura 1. Mapa de Conceitos



Tema 1: Expectativas dos/as doentes relativamente ao diagnóstico oncológico

Os códigos analisados neste tema foram, Sintomas, Valorização dos sintomas pelo/a médico/a, Médico, Suspeita, Segunda opinião, Exames, Orientação após exames, Expectativas

Os/as participantes revelam que quando notaram os primeiros sintomas não os valorizaram imediatamente, tendo levado algum tempo a consultar o médico. De forma geral o primeiro médico a quem recorreram foi o médico de família, contudo outros

optaram por uma consulta de especialidade, sobretudo os entrevistados com cancro da laringe. Algumas das entrevistadas referiram que o/a médico/a que as atendeu desvalorizou os seus sintomas, o que trouxe grande sofrimento às entrevistadas.

“Primeiro sintoma foi um corrimento, uma drenagem... Parecia uma água. E aquilo foi aumentando gradualmente, aumentando, aumentando. E eu ia lá e “ah é um eczema” até que me chegou ao mamilo “ah é um eczema, vamos tratar do eczema” e andámos ali talvez um mês ou mais a tratar do eczema, e aquela drenagem sempre a acontecer e cada vez mais espessa. Até começou a pegar ao sutiã. E eu constantemente lá “doutor, isto já se pega o sutiã já me magoa” “Ai ponha uma compressa. Vamos mudar de pomada”. Pronto começou a fazer um... já um corrimento de pús ensanguentado. “É só isso? Não tem importância”. ECO6

A orientação do clínico depois de valorizados os sintomas foi uniformemente o pedido de realização de exames. Os exames mais frequentes foram os de imagem (Eco, VEnd, TC, RM) e técnicas invasivas (biópsias). Durante este processo de exames e espera pelos resultados, foi também bastante frequente nas respostas dos/as entrevistados/as a falta de informação sobre o propósito do exame e o resultado dos mesmos, havendo mesmo casos de negação na divulgação destes mesmos resultados.

“A excisão que ele fez foi para análise... e ele depois tinha que me dar o resultado, mas nunca me deu. Isto foi a 25 de Novembro. E eu fui, fui lá, queria o resultado e ele dizia-me “não se preocupe, vá passar o Natal e o Ano Novo descansada e depois venha cá que a gente opera outra vez”.

*(...) Mas nunca lhe disse o resultado? Nunca lhe disse o que é que era?
Eco13 - Não, nunca.” ECO13*

Após os resultados dos exames, e na consulta que se seguiu, a maioria dos/as entrevistados/as refere sentimentos de ansiedade, medo, angústia e negação perante a hipótese de ser cancro.

“E eu disse “desculpe eu chamo-me Eco14” porque eu estava convencida que ele estava a olhar para os resultados da mamografia de outra pessoa....

Porque efectivamente sentia-me saudável, não sentia nada na mama e portanto ia fazer o exame de rotina, e não queria acreditar que ele estava mesmo a olhar para a minha mamografia, apesar de ele me ter me dito que muito provavelmente era etc, eu pensei muito provavelmente, mas não está certo” ECO14

“(…) Perante assim o levantar da suspeita… (…) Eu fiquei, fiquei logo apavorada” ECO4

Apesar de alguns entrevistados/as referirem o pedido de uma segunda opinião clínica, a maioria foi encaminhada para o IPO. Apesar de metade das respostas ser ainda no sentido da não compreensão total do potencial desta referência, estes foram então encaminhados para a consulta respectiva à sua patologia.

Tema 2: Experiência do/a doente no momento do diagnóstico

Os códigos analisados neste tema foram, Local do diagnóstico, Quem deu a notícia, Confirmação do diagnóstico, Palavras associadas a cancro, Reações, Presença de outras pessoas no diagnóstico, Familiares e amigos, Atitude perante a doença.

A grande maioria dos/as participantes teve a confirmação do seu diagnóstico durante a consulta com o/a oncologista ou cirurgiã/o, no HSM ou no IPO. Os resultados dos exames foram divulgados aos/as participantes de forma clara e pragmática, sendo as expressões “cancro” e “tumor maligno” as mais frequentemente utilizadas pelo/a médico/a para se referir ao diagnóstico.

De acordo com o relato dos/as participantes, a forma como o/a médico/a lhes comunicou o diagnóstico foi a que consideraram ideal para a transmissão desta má notícia, uma vez que lhes permitiu ficar alerta para a importância da informação que o/a médico/a lhes estava a transmitir relativamente ao diagnóstico, bem como a abordagem da doença em termos de opções terapêuticas e esperança de vida se não agissem com rapidez. Contudo, e apesar de considerarem que esta abordagem foi a que melhor se adequou às suas necessidades, as suas reações emocionais foram mais dispersas. Alguns participantes referem um choque momentâneo com o seu diagnóstico, mas negam um bloqueio na sua capacidade de continuarem atentos/as às explicações do/a médico/a.

“Quando recebi a notícia fiquei assim num estado... um bocado de choque, não é” ECO3

“Sim, portanto, negação porque não podia...estava demasiado de saudável, não sentia nada... à palpação, não tinha nada, portanto, não podia ter cancro da mama... que era um erro” ECO14

Outros/as participantes manifestaram ainda reações de terror e ansiedade com a confirmação do diagnóstico. Apesar de suspeitarem do tipo de patologia que poderiam ter, o estarem na consulta e ouvirem directamente do/a médico/a o diagnóstico final não conseguiu amenizar estas reações.

“(...) O que é que eu senti? Senti-me nervoso... ansioso...” ECO10

“Fiquei apavorada” ECO4

Outra reacção comum entre os/as participantes foi a aceitação. Esta reacção deveu-se sobretudo à forma como o/a médico/a lhes comunicou a notícia, explicando as complicações que poderiam advir do atraso no tratamento da doença e no potencial de recuperação pós tratamento, bem como de algo que os/as participantes descrevem como “uma força interior” que os motivou a quererem resolver a situação que agora presente eles/as não poderiam mudar.

“Eu tenho uma aceitação grande, eu não posso mudar um cancro.” ECO1

“Fui assimilando aquilo tudo e é isso... fui aceitando” ECO6

“Fiquei logo decidido a tirá-lo e a resolver a questão” ECO7

A reacção menos frequente entre os/as participantes foi a negação. A maioria dos/as participantes já tinham sintomas à data do diagnóstico, o que de certa forma ajudou-os na preparação para a notícia, contudo quando o diagnóstico é feito durante um exame de rotina sem sintomatologia preditiva, a negação e a revolta dominaram a experiência do doente.

“Sim foi uma negação mesmo, uma revolta...com esse diagnóstico senti-me revoltada.” ECO11

Parte importante deste tema é a ausência de familiares ou amigos no momento do diagnóstico. A larga maioria dos/as participantes refere ter recebido o diagnóstico sozinho/a no consultório médico e que foi por opção própria que o fizeram. Alguns manifestaram preocupação para com a reação dos seus familiares ao diagnóstico e como tal optaram por os “poupar” a essa notícia no mesmo momento em que eles/elas próprios/as a recebiam, escolhendo posteriormente um momento mais oportuno para o fazerem. Dos/as participantes que tiveram acompanhamento nesse momento, o/a cônjuge foi o elemento mais frequente.

“Estava acompanhado com a minha esposa” ECO3

“Sempre com o meu marido, sempre sempre sempre” ECO6

Contudo, e apesar de não estarem presentes no momento do diagnóstico, a rede de apoio familiar e de amigos não deixou de estar presente no momento após o diagnóstico, quando os/as participantes decidiram partilhar a notícia com eles/elas. Em algumas situações, foram até bastante importantes para não só estabelecer prioridades, mas também, para acalmar e dar esperança no futuro. Transversalmente os/as participantes referem que esta rede de apoio foi fundamental na sua vivência, e que em variados momentos ao longo do tempo foi a eles que recorreram para falar sobre a doença e ganhar ânimo.

“E a minha família... imenso, imenso (apoio). Eu tenho uma boa família, graças a Deus, o marido sempre disponível muito a apoiar-me, as irmãs, os pais...” ECO1

“Estava sozinha, mas depois fui transmitir ao meu marido. O marido também acompanhou me sempre, mesmo até fazendo, até ir fazer aqui a minha quimioterapia, ele estava sempre comigo” ECO4

“Sim. Decidi contar ao meu companheiro... disse “olha, não vamos dizer nada aos miúdos... vamos de férias”, e ele disse “estás doida? Nem pensar” ECO14

De salientar ainda a atitude dos/as participantes perante o diagnóstico oncológico. A quase totalidade dos/as participantes referiu que encarou a doença com esperança e

positivismo, passado o primeiro momento de confrontação com o diagnóstico. Quando questionados sobre se quando receberam o diagnóstico pensaram que poderiam morrer, a maioria referiu que não, uma vez que as doenças oncológicas podem ser tratáveis. Alguns/algumas participantes referiram ainda uma crença de foro religioso, que os/as ajudou a assimilar o diagnóstico e a encarar o futuro, sentindo-se assim mais tranquilos/as relativamente ao seu prognóstico.

“Eu sou muito de OK, temos um problema como é que se resolve? (...) A pessoa é deparada com cancro ou a possibilidade de ter um cancro, eu não posso lutar, eu não posso fazer nada...Eu só tenho é que agarrar isto e tratar o melhor possível e foi o que eu fiz” ECO1

“Eu nunca pensei que fosse morrer. Porque também nunca pus isso em causa...” ECO2

“Eu quero ter futuro...Quero sonhar eh pá eu quero sonhar que um dia ainda vou a Cuba pá se não for, não vou, mas deixem-me eu sonhar que vou!” ECO5

“Eu como lhe disse sou uma pessoa muito crente, e acredito que Deus me tem ajudado muito, muito, muito, em tudo. Pela força... por eu querer sempre resolver as coisas, sempre me levantar, sempre vir, sempre me mexer...”

ECO12

Tema 3: Gestão do/a doente e da doença durante o tratamento e follow-up

Os códigos analisados neste tema foram, Procedimentos, Efeitos secundários, Atitude durante o tratamento, Mudança de comportamentos do/a entrevistado/a.

Após o momento de diagnóstico, e explicado ao/à doente os passos que se seguiam, os/as participantes relataram que avançaram para as propostas terapêuticas recomendadas pelos/as seus/suas médicos/as. Maioritariamente foi seguida uma abordagem cirúrgica e subsequente tratamento dirigido ao tipo de cancro em questão. Uma parte dos participantes referiu que nem todos os efeitos secundários lhes foram devidamente explicados pelos seus/as médicos/as e que o surgimento destes efeitos não desejáveis os/as transtornou.

“(...) Portanto, não foi ela diretamente que me disse isso. Foi só depois vim ao IPO, à consulta com o cirurgião que ele me explicou que uma das consequências poderia ser o ficar sem voz, e isso deixou-me assustado” ECO7

É de notar com particular interesse que no caso das doentes com cancro de mama, não foi a parte cirúrgica que lhes causou maior transtorno, mas sim a perda de cabelo. Esta perda de cabelo foi referida com evidente pesar pelas participantes, pois mais que algo estético transmitia aos outros a sua doença, e segundo as participantes, suscitava comportamentos e palavras, que apesar de serem tentativas de conforto, lhes causava desconforto e sofrimento psicológico acrescido. Para algumas das participantes o estigma associado à palavra “cancro” ainda era muito pesado e este sinal exterior de doença era causa de ansiedade e desesperança.

“Quando o cabelo caiu...Aí é que eu acordei... aí é que a coisa mudou de figura, porque eu nunca tive dores, nunca me doeu nada...sem cabelo não me sentia bem [...] agora o cabelo não, porque eu... toda a gente ia ver, toda gente ia saber o que eu tinha, e eu estava tão infeliz, tão infeliz, tão infeliz... por toda a minha vida... toda após a morte do meu marido, da doença dele... e eu achava que aquilo ia ser... as pessoas olhavam para mim e iam ter pena de mim” ECO2

“Portanto, não sei muito bem explicar...uma que foi muito dura para mim, que foi inútil e dura...porque antes de me cair o cabelo, portanto, cortei curto, mas isto como já tinha usado muito curto antes, não me fez muita confusão, mas, entretanto, procurei uma peruca e procurei perucas...e experimentei perucas e ver-me com perucas para mim.... Eu... Não dava.” ECO14

Outras participantes dentro do mesmo grupo referiram ainda alguma “felicidade” por este efeito indesejado (a queda de cabelo), pois aumentou-lhes a confiança para com a equipa médica e restantes profissionais de saúde, fortalecendo a adesão da participante à sua terapêutica e levou-a a encarar este efeito como preditivo de “estar no bom caminho” ou “no caminho para a recuperação”.

“(...) o primeiro tratamento não caiu logo e quando eu cheguei ao segundo tratamento e disse “Olha, afinal ainda não caiu” e ela disse, “mas vai cair...” e quando caiu eu fiquei tão feliz, porque o que eles me disseram se estava a cumprir, e quando uma pessoa vê que as coisas acontecem como eles dizem... a pessoa confia mais não é? E eu passei a confiar totalmente neles (médicos/as) para tudo” ECO5

Algumas participantes referiram ainda ter mudado de comportamento após o diagnóstico e tratamento oncológico. Relataram que se tornaram pessoas mais activas e com hábitos mais saudáveis, pois estes são comportamentos que podem modificar, enquanto o cancro que tiveram apenas foi algo que tiveram de batalhar contra.

“Uma alimentação saudável não evita cancros a 100%! Não evita, ajuda. Estar mais saudável para aguentar bombas que vêm a seguir. É comer saudável? Eu posso fazê-lo. Ter uma vida saudável? Eu posso fazê-lo. Tentar ser ...tudo está relacionado... o não fumar, o beber pouco porque eu bebo um bocadinho de vinho... Mas é fazer estas coisas todas sim, não mudei drasticamente a alimentação na altura. Havia esta sensibilidade na altura, mas hoje naturalmente e porque sou mais informada, como muito mais legumes, mais verduras, como carne, como peixe, como tudo” ECO1

“Mudei completamente a minha vida...Acho que nunca tinha feito nada de especial, a não ser ir para o Algarve e não sei quê coisinhas pequenas...passei a sair... a viajar... a fazer montes de coisas, a aproveitar, sabe? Mesmo! Tudo aquilo que eu não tinha feito até àquela altura” ECO11

Após a primeira entrevista foi acrescentada uma pergunta a todos os/as participantes, que foi considerada de particular importância para o estudo, “Cancro, ainda é uma palavra que assusta?” à qual todos/as os/as participantes responderam inequivocamente que sim. Apesar de considerarem que desde o momento em que primeiro receberam o diagnóstico oncológico até ao presente momento, ainda persiste uma conotação prementemente fatalista relativamente ao cancro, o que de acordo com os/as participantes pode modular a reação dos/as doentes que recebem este diagnóstico. A maioria dos/as participantes referiu que actualmente encara a doença

como “algo que é tratável” e referiu que a menor formação do/a doente em termos de literacia em saúde pode contribuir fortemente para esta aparente perpetuação de que “cancro = morte”.

Tema 4: Barreiras na gestão da experiência globalmente

Os códigos analisados neste tema foram, Dificuldades em falar com o/a médico/a, Atitude do/a médico/a, Se coloca questões ao/à médico/a, Ocultação de informação clínica, Adequação do tempo de consulta, Relacionamento com o/a médico/a que deu o diagnóstico, Se a sua experiência é comum, Impacto negativo causado pela má comunicação do/a médico/a.

Os/as participantes relataram limitações nas suas experiências bastante diversas com os/as respectivos/as médicos/as. Cerca de 2/3 dos/as participantes referiram relações abertas com os/as seus/suas médicos/as, com espaço para colocarem questões e onde os seus medos e receios eram abordados sem grandes entraves à comunicação, algo também extensível aos seus familiares, podendo contactá-los pessoalmente ou via remota (por telefone, por email). Os/as participantes que relataram esta abertura de relacionamento mantiveram os/as respectivos/as clínicos como médicos/as após o diagnóstico e tratamento oncológico, pois sentiram-se sempre muito apoiados por eles/elas o que lhes transmitiu calma e um sentimento de confiança para com eles, referindo mesmo o estabelecimento de relações de amizade fora do contexto da doença.

“ (...) E quando eu fui falar com o cirurgião, isto muito honestamente, foi como “nada de mal me vai acontecer a partir daqui” porque ele teve uma força na minha... teve uma força tão grande... transmitiu-me uma paz, uma tranquilidade... o consultório dele, passou a ser tipo um...um lugar assim de culto, onde as pessoas se sentem bem... Era a melhor pessoa, o meu melhor amigo, como se eu o tivesse conhecido a vida toda e onde cada uma das palavras que ele dizia eram absorvidas assim... na melhor vertente pronto”

ECO11

“Este disse-me tudo e deu-me o apoio que eu precisava sempre, encaminhou-me na radioterapia e pronto...senti-me sempre muito apoiada por ele. E é

como lhe digo, às vezes entrava no consultório dele em baixo e saía de lá animada e com uma vida nova” ECO13

Por outro lado, cerca de 1/3 dos/as participantes referiu uma relação mais distante e fria com os/as respectivos/as médicos/as. Esta relação mais desconectada, de acordo com os/as participantes deveu-se à sua menor capacidade de colocar questões aos/às médicos/as, de exprimirem as suas dúvidas e sentimentos, e por se sentirem pouco confortáveis em abordar temas mais sensíveis e com impacto na sua qualidade de vida.

“Eu devia ter feito tantas perguntas e não fiz...” ECO6

“Houve um bocadinho do médico, mas eu compreendo. Hoje eu compreendo... ele tem que ser um bocadinho frio. Mas é muito bruto...” ECO9

Outros casos ainda, referiram um completo desinteresse da parte médica pela situação do/a doente o que aumentou o stress sentido pelo/a doente.

“(...) foram semanas sem saber o que se devia fazer efetivamente para estar encaminhada... a confiar numa pessoa, que ia fazer efetivamente o seu trabalho, de encaminhamento para o serviço adequado e que não o fez e que não pareceu efetivamente muito preocupada com isso” ECO14

Nestes casos de pior relação terapêutica os/as participantes sentiram necessidade de trocar de médico, pois revelaram não sentir confiança no/a médico/a em questão e que a experiência os/as tinha marcado de forma negativa.

“Mas eu tive a necessidade de fazer o corte e hoje não é o meu ginecologista, inclusive procurei outro, não me lembro quanto tempo depois, mas eu tive necessidade de fazer isso.” ECO1

“Deixou de ser minha médica” ECO14

De forma global os/as participantes sentiram que toda a informação que pretendiam obter lhes foi dada pelos/as seus/suas médicos/as, não conseguindo identificar momentos em que algo lhes fosse ocultado propositadamente.

“Nunca me escondeu nada! E, eu para mim, para a minha maneira de ser eu agradeço porque eu gosto das coisas para saber mesmo bem não fantasiar, a pensar “ah se calhar não ou ainda pode ser, não sei quê”. Não opá... É é.”

ECO5

Os/as participantes referiram sempre uma grande satisfação pela forma directa com que o diagnóstico lhes foi transmitido, bem como as opções terapêuticas disponíveis. Durante o processo referiram também o cuidado e atenção por parte dos/as seus/as médicos/as em transmitirem uma mensagem de esperança e de conforto, o que contribuiu para a resiliência dos/as doentes durante o seu tratamento.

“Passaram-me esperança, mas não uma esperança irreal” ECO1

“Nota 10 nota 10 porque se houvesse mais era mais. Soube explicar tudo... Sem me enganar em nada sim, sem me omitir nada. Tudo aquilo que ele explicou era tal e qual aquilo que podia acontecer, as hipóteses melhores, intermédios, piores (...) “olhe posso-lhe fazer uma pergunta? Porque é que não veio com um decotezinho maior ou com um colar daqueles bonitos e não sei quê está aí toda tapada” e eu assim “ai senhor doutor que horror, então agora está tudo assim” “nem pensar a próxima vez que vier aqui vem como eu a vi da primeira vez” ECO11

Durante a consulta de diagnóstico os/as participantes revelaram um sentimento de insatisfação com o tempo disponibilizado pelo/a médico/a para esse efeito. Sentiram-se abalados no momento em que lhes foi comunicado o seu diagnóstico e entenderam a postura mais pragmática dos/as seus/suas médicos/as justificando-a com preocupações acessórias (outros doentes para ver, casos mais complicados que os deles/delas, constantes interrupções telefónicas). Apesar de tudo, consideraram que o acompanhamento nas consultas subsequentes foi mais adequado dentro das limitações temporais.

“Mas eu acho que essa falta de dar a notícia à pessoa... porque isto nos hospitais há tanto doente e tão pouquinho tempo para se estar com uma pessoa que se tem logo outro a seguir” ECO2

“Isto às vezes pode ser um pouco de falta de tempo, se calhar. Falta de tempo porque se calhar têm 20 pessoas para ver numa manhã e às vezes não há tempo para tudo e estarem sempre a ser chamados...e é telefonemas, e isto às vezes é um bocado falta de tempo que eles também têm” ECO5

Quando questionados sobre se a sua experiência seria comum, a maioria dos/as participantes teve alguma dificuldade em responder de forma assertiva e contundente. Muitos/as ponderaram durante alguns segundos sobre a sua resposta e acabaram por concluir que a forma como reagiram à comunicação do seu diagnóstico oncológico não é a mais frequente. Para fundamentarem a sua resposta os/as participantes elaboraram sobre o tema, referindo que a sua aceitação e rede de suporte foram factores importantes para a experiência em si. Contudo, e por força do que observam durante o seu voluntariado, apontam essas mesmas diferenças nas outras pessoas.

“Na altura, não pensei nisso, não é? Hoje com mais experiência por causa do voluntariado e de ouvir muitas pessoas... muitas pessoas que passam por isso, por causa do que faço aqui no vencer e viver. Sei que as pessoas reagem todas de forma diferente e que a forma como eu reagi não é, não é, não é, não é mais comum, não é. as pessoas muitas vão-se abaixo, muitas negam, muitas com angustiadadas, muitas têm muitos medos, muitos medos, muitos medos” ECO1

“Há muitas, muitas diferenças, muitas, muitas, muitas. Há pessoas que não aceitam mesmo. Há pessoas que não deixam que nós olhemos para elas, porque estão mutiladas, há outras pessoas que aceitam bem demais. Não é normal.” ECO2

“Acho que é mais difícil para as outras pessoas” ECO3

“A maior parte das pessoas vai muito abaixo. A maior parte das pessoas que a gente encontra aqui vão muito baixo, mas eu também não tenho... porque assim há pessoas que às vezes os maridos as deixam, há muita história, muita história muito triste” ECO5

Por outro lado, na sua larga maioria os/as participantes manifestaram concordância sobre o impacto negativo que uma má comunicação feita pelo/a médico/a tem no doente, e como isso afecta o seu prognóstico. Em parte os/as participantes sentiram que a repetição desta comunicação para os/as médicos/as acaba por os/as tornar um pouco mais frios/as e distantes dos/as seus/suas doentes, o que leva a um distanciamento e despersonalização da comunicação feita.

Muitos referiram ainda como factor limitante a ausência de contacto visual durante esta comunicação o que torna o diagnóstico mais difícil de aceitar e como tal induz mais ansiedade e insegurança no/a doente à sua frente. Outra característica bastante mencionada pelos/as participantes foi a menor capacidade de comunicar partes de informação consideradas importantes, como os potenciais efeitos secundários dos tratamentos, cuidados a ter durante todo o processo de tratamento e follow-up. O impacto na qualidade de vida é outra área crítica que os/as participantes referiram como ausente nas situações de má comunicação clínica, o que de acordo com os/as participantes, para doentes menos esclarecidos, poderia constituir um factor acrescido de stress e ansiedade.

“Eu acho que sim. Eu aqui a conversar com as pessoas acho que sim. Acho que há médicos que são um bocado frios. Acho que há médicos que já lidam tanto com esta situação que não se lembram que para aquela pessoa é a primeira vez. Eu isso acho que sim, que é uma falha.” ECO2

“Afecta negativamente o doente sim, eu acho que sim. É muito importante a maneira como o médico comunica e explica a situação.” ECO8

*“Ai isso... É muito, muito, muito. Eu se for a um médico que quase nem olha nem escreve... que dizer escreve mas não tem contacto visual nenhum...”
ECO12*

Em sùmula, os/as participantes sentiram que um bom médico deve ser humano/a, cuidadoso/a, empático/a, capaz de transmitir informação de forma clara, ser honesto/a sobre as consequências dos tratamentos e potenciais efeitos secundários, aberto/a e disponível para que em qualquer momento que o/a seu/sua doente sinta necessidade

de esclarecer dúvidas ou simplesmente de ser tranquilizado o possa fazer, e uma adequada linguagem não verbal (contacto visual, cadência do discurso, timbre de voz). Todos/as os/as participantes concordaram que o treino destas capacidades é importante na formação de um/a médico/a e que são fundamentais para melhor se comunicar um diagnóstico oncológico, e que se presente, atenua o fardo da doença.

“A pessoa tem que ser super super acompanhada. Acompanhada, acarinhada, ter-se paciência para a pessoa” ECO5

“Tem de ter uma compreensão suficiente para saber com quem é que está a lidar do outro lado...” ECO7

“Eu acho que eles têm que olhar para a pessoa e acho que têm que... perceber conversar um bocadinho antes de... eu acho que faz toda a diferença. Não sei se há uma disciplina no curso de Medicina que ensine isso... não há, pois não? Pronto. Eu acho que eles precisavam dessa disciplina. Percebe? Porque tem que se olhar para a pessoa, conversar com ela... aquela converseta de trazer por casa a perguntar pelos filhos, pelos netos, conforme a idade, e perceber-se como é que a pessoa é..” ECO9

Tema 5: Microagressões

Relativamente às microagressões, os/as participantes não conseguiram de uma forma geral, recordar momentos em que directamente se sentissem expostos a comentários depreciativos ou limitativos para com eles/as durante a sua experiência. Contudo em 4 entrevistas foi possível identificar pelo menos um exemplo destas situações.

Microinvalidação - Uma participante recordou a atitude do médico perante o diagnóstico e a forma como o comunicou como paternalista. Apesar de não considerar desadequada a forma como o médico o fez, acabou por adoptar uma postura compreensiva para com o médico, justificando com a idade (tanto do médico como a sua) este tipo de abordagem.

“Passo a minha experiência... e eu penso muito nisto, eu acho que pronto a forma como ele lidou comigo um bocado, um pouco paternalista (...) era

muito nova e ele era mais velho, parecia um avozinho, era um doce de pessoa.” ECO1

Uma outra participante, recordou os momentos nas consultas em que o/a médicos/a lhe comunicava informações importantes para o seu tratamento, recorrendo a linguagem demasiado técnica, ignorando o facto de a participante não ter formação na área. A participante sentiu-se desconfortável e confusa perante as explicações dadas e solicitou novas explicações.

“(...) Aliás, às vezes as explicações até eram técnicas e aí eu se não percebia alguma, perguntava.” ECO14

Microataque - Outra participante referiu de forma concreta, a atitude depreciativa da médica para com ela, referindo-se a ela em termos brejeiros, o que deixou a participante bastante desconfortável e desconfiada com a médica em questão. A participante recordou ainda com bastante desagrado e manifesta revolta a atitude de menosprezo perante a dor que sentia na altura por parte da médica. Estes sentimentos foram posteriormente processados com o corte na relação terapêutica que a participante tinha com a médica.

“ela tinha assim uma linguagem um bocado peculiar essa senhora... e eu vinha ao penso todos os dias. E ela com medo que isto (dreno) voltasse a entupir, era ela e duas enfermeiras na sala de enfermagem, e ela carregava e carregava, mas eu tinha isto tudo empedrado... isto era uma pedra e eu não sentia nada... e ela disse “o que vale é que esta gaja não sente nada senão já me tinha mandado à merda”. (...) Ela dava-me pouca confiança porque eu achava que ela não estava a levar isto a sério. Quer dizer eu estou a sofrer muito e ela está a brincar demais com esta situação.” ECO6

Microagressões corporais – Um participante identificou um momento em que o médico não lhe comunicou que no curso do seu tratamento lhe iria retirar a próstata e que isso iria comprometer a sua qualidade de vida, no pós-intervenção. O participante recordou com evidente constrangimento o ocorrido, pois o médico aligeirou o impacto deste efeito secundário como algo que já não era necessário ou importante para a vida do

doente, uma vez que este já não era casado, descartando por completo a importância que o participante dava à sua vida sexual.

“(...) e ele depois disse “pronto..olha...ereções... praticamente acabou-se... mas como o senhor não é casado...” ECO10

Avaliação global da experiência dos/as participantes

Relativamente à avaliação que os/as participantes fazem da experiência no seu global, desde o momento em que surgiram os primeiros sintomas à conclusão do tratamento, e na forma como decorreu toda a comunicação médico/a-doente, tendencialmente os/as participantes avaliaram de forma positiva todo o processo.

Para cerca de 64% dos/as participantes a forma como lhes foi comunicado o diagnóstico foi considerada adequada, considerando igualmente boa a forma como o/a médica lhes explicou os próximos passos a dar e toda a envolvência da doença, corroborando desta forma a satisfação demonstrada durante a entrevista com o grau de empenho do/a médico/a em garantir o/a seu/sua doente ficava esclarecido/a na consulta.

Em cerca de 57% dos/as participantes o/a médico/a tinha uma disponibilidade excelente para lhes esclarecer dúvidas e receios, o que vai ao encontro do que foi referido na análise temática, e que é bastante valorizado pelos/as participantes pois reduzia consideravelmente os seus receios e sensação de ansiedade.

Relativamente à reação dos/as participantes perante o seu diagnóstico, esta foi mais dispersa, variando entre a neutralidade e a boa, o que reforça os sentimentos de choque e de aceitação referidos pelos/as participantes aquando do momento do diagnóstico.

Em relação à avaliação da sua comunicação para com o/a médico/a, cerca de 85% dos/as participantes consideraram que foi boa, o que está associado à facilidade em colocar questões aos/às médicos/as. Apesar de alguns/algumas participantes referirem dificuldades iniciais na forma como abordavam os/as respectivos/as médicos/as, estas dificuldades foram-se reduzindo ao longo das consultas.

Relativamente à avaliação global da comunicação entre o/a participante e o/a seu/sua médico/a, cerca de 78% referiu que existiu uma boa comunicação entre as partes, o que se relaciona com o sentimento de confiança para com a equipa médica e demais profissionais de saúde envolvidos na gestão de todo o processo terapêutico. Apesar de terem sido referidas algumas falhas nesta comunicação (p.ex., lapsos de informação, menor clareza na explicação do procedimento e eventuais efeitos secundários), os/as participantes avaliaram de forma positiva a relação estabelecida.

Todos os dados recolhidos na avaliação da experiência global do participante encontram-se na Tabela 3.

Tabela 3. Avaliação global do grau de satisfação do participante com a relação médico/a-doente

Variável	Avaliação	Má	Indiferente	Boa	Excelente
Como avalia a forma como a/o médica/o lhe comunicou a notícia?		1 (7,1%)	1 (7,1%)	9 (64,3%)	3 (21,4%)
Como avalia a forma como a/o médica/o lhe explicou a situação clínica?		0	2 (14,3%)	6 (42,9%)	6 (42,9%)
Como avalia a disponibilidade da/o médica/o para lhe esclarecer dúvidas?		1 (7,1%)	0	5 (35,7%)	8 (57,1%)
Como avalia a sua reação à notícia?		3 (21,4%)	5 (35,7%)	5 (35,7%)	1 (7,1%)
Como avalia a sua comunicação com a/o médica/o?		0	0	12 (85,7%)	2 (14,3%)
Como avalia globalmente a comunicação entre si e a/o médica/o?		0	0	11 (78,6%)	3 (21,4%)
Nenhum dos/as participantes classificou a sua experiência como “Péssima”					

Recomendações na comunicação de más notícias

Relativamente às últimas quatro questões do guião, estas pretenderam avaliar a opinião dos/as participantes relativamente a elementos que consideraram importantes no momento do diagnóstico. Por serem perguntas abertas, para posterior análise foram

codificadas em grupos que exprimissem a opinião/sentimento geral que os/as participantes queriam transmitir.

Numa primeira pergunta aos/às participantes é questionado se mudariam algo na forma como lhes foi transmitido o seu diagnóstico, e cerca de 64% respondeu que não alteraria nada. Este resultado relaciona-se com as opiniões dos/as participantes, uma vez que a grande maioria considerou adequada a forma com o diagnóstico lhes foi transmitido, sentindo-se amplamente satisfeitos/as com a abordagem tida no momento.

Na segunda questão, sobre os elementos que os/as participantes consideraram importantes neste momento de comunicação de diagnóstico, os mais frequentemente mencionados foram a frontalidade e a empatia, o que se encontra em linha com o que foi dito nas entrevistas, onde os/as participantes se sentiram mais à vontade e confortáveis com abordagens mais pragmáticas, mas ditas com tacto.

Na terceira questão, sobre que conselhos dariam aos/às médicos/as sobre a forma de comunicar más notícias, cerca de 35% dos/as participantes referiu que conhecer a pessoa que está à frente do/a médico/a é importante, pois uma má comunicação tem um efeito negativo na vivência do/a doente, e como tal a abordagem deverá ser modulada com base na pessoa presente naquele momento e não feita de forma uniforme. A empatia e a humanidade foram ainda atributos classificados como importantes nestes momentos, pois de acordo com as opiniões dos/as participantes a sensibilidade com que os/as médicos/as abordam os/as seus/suas doentes e como os/as conseguem tranquilizar é bastante importante para uma experiência menos traumática e angustiante.

Na última pergunta colocada aos/às participantes, foi-lhes pedido que pensassem sobre que conselhos dariam aos/às doentes que recebem estas notícias. A linha condutora dos 5 grandes grupos de conselhos é a do optimismo para o futuro, pois tal como referido durante as entrevistas, os/as participantes consideram que o cancro deixou de ser uma doença obrigatoriamente fatal, e como tal o seu conselho vai nesse sentido.

Todos os dados recolhidos relativamente a estas questões encontram-se descritos na Tabela 4.

Tabela 4. Elementos importantes na comunicação de más notícias e conselhos aos/às médicos/as e doentes

	Variável	N	Percentagem (%)
Como gostaria que a notícia lhe tivesse sido comunicada?	Sem alterações	9	64,3
	Franqueza/Frontalidade	2	14,3
	Simples	2	14,3
	Moderação	1	7,1
Que elementos considera importantes neste tipo de momentos?	Conhecer a pessoa do outro lado	2	14,3
	Dizer a verdade	2	14,3
	Frontalidade	3	21,4
	Empatia	3	21,4
	Comunicação não verbal	1	7,1
	Presença de acompanhante	1	7,1
	Compreensão	2	14,3
Que conselho daria aos/às médicos/as na forma de comunicar más notícias?	Humanidade	2	14,3
	Conhecer o/a doente	5	35,7
	Sinceridade	3	21,4
	Formação	1	7,1
	Empatia	3	21,4
Que conselho daria aos/às doentes que recebem estas notícias?	Preparação para tudo	3	21,4
	Pensamento positivo	3	21,4
	Coragem	3	21,4
	Paciência e calma	3	21,4
	Esperança	2	14,3

Discussão

A comunicação de maus diagnósticos, particularmente no caso oncológico é algo de elevada dificuldade, não só para o clínico como para o/a doente que o recebe (Aein & Delaram, 2014; Appleyard et al., 1991).

A pouca preparação dos/as médicos/as durante a sua formação académica para a comunicação destes diagnósticos, pode explicar a dificuldade acrescida que a maioria dos profissionais de saúde relata quando confrontados com a necessidade de abordagem aos/as seus/suas doentes neste contexto (Gorniewicz et al., 2017; Jiang et al., 2020; Sleiman et al., 2021).

No contexto de um mau diagnóstico oncológico, os/as participantes sentiram-se maioritariamente ouvidos pelos/as seus/suas médicos/as, pois estes, de uma maneira geral, valorizaram as suas queixas e solicitaram os exames que consideravam importantes para obterem um diagnóstico. Apesar de não ser transversal o contentamento perante alguma falta de esclarecimento sobre a motivação do exame, os/as entrevistados/as foram reagindo com alguma ansiedade perante a forte suspeita de que algo menos bom estaria por detrás desse pedido.

Esta gestão de expectativas do/a doente é bastante importante os sentimentos de frustração, medo, ansiedade e stress podem, se não forem devidamente identificados e abordados, comprometer não só a relação terapêutica mas também a própria adesão do/a doente ao tratamento (Jiang et al., 2020; Matthews, Baken, & Ross, 2020), pois este sente-se só e abandonado num mundo de receios (Park, Park, & Lee, 2020), que não foram devidamente acautelados pelo/a seu/sua médico/a.

Tal como descrito por Narayanan e colegas, a utilização de “expressões de aviso” poderá diminuir a ansiedade dos/as doentes relativamente à possibilidade de receber más notícias (Narayanan, Bista, & Koshy, 2010). Um dos conselhos mais frequentes dos/as entrevistadas a futuros doentes é precisamente o estarem preparados para tudo, e encararem a possibilidade com paciência e calma, pois sentem que não existe ninguém melhor para os/as ajudar a ultrapassar esta fase do que os/as médicos/as.

Relativamente à experiência em concreto, do momento da confirmação do diagnóstico oncológico, os/as participantes demonstraram um largo espectro de

reações, desde o choque à aceitação. Estas reações correspondem a mecanismos de defesa psicológicos (Matthews et al., 2020) perante o diagnóstico oncológico. Apesar de na avaliação global da experiência os/as participantes referirem com alguma frequência a importância de terem um acompanhante presente neste momento, o que se verificou foi exactamente o seu oposto. Os/as participantes preferiram receber o diagnóstico sozinhos/as e só depois comunicarem aos seus familiares e/ou amigos/as. Esta tendência contraria o que autores como Baile e colegas descrevem no seu estudo (Baile et al., 2000; Seifart et al., 2014), pois um sistema de apoio no momento em que o/a doente é confrontado com uma notícia modificadora da sua perspectiva de vida, é considerado de elevada importância.

A palavra “cancro” nem sempre foi a terminologia utilizada pelos/as médicas, surgindo a expressão “tumor” como alternativa. Esta opção pode relacionar-se não só com a dificuldade do/a próprio/a médico/a usar uma palavra com uma conotação ainda tão marcadamente estigmatizante, mas também pela própria incapacidade do/a doente em aceitar aquela expressão como parte integrante da sua vida (Roy et al., 2005). Contudo, e apesar de algumas reações iniciais desfavoráveis, os/as participantes adoptaram uma postura positiva relativamente à doença, assente não só na sua rede de suporte familiar e de amigos bem como espiritual (Mousavi & Akdari, 2010). Reforçaram a importância da presença destes elementos durante o processo não só de confirmação de diagnóstico, bem como durante os tratamentos que realizaram, sendo fonte de resiliência e esperança.

A maior parte dos/as participantes adoptou uma postura mais passiva relativamente ao seu tratamento, uma vez que seguiram e aceitaram as opções terapêuticas comunicadas pelos/as médicos/as como “a única alternativa a seguir”. Este modelo mais paternalista (Batista e Silva, 2010) contraria a filosofia praticada, de forma geral, pelos modelos médicos ocidentais, onde as opções são apresentadas como tal e não como vias de sentido único. Os/as participantes demonstraram algum desagrado pelo facto de os potenciais efeitos secundários não terem sido devidamente abordados, sendo de particular importância nas mulheres com cancro da mama, pois mais que o transtorno provocado pelo acto cirúrgico, foi a perda de cabelo que mais as marcou negativamente, pois tal como a palavra cancro referida anteriormente, este sinal exterior

de doença é considerado um estigma da mesma, o que estimula em terceiros reações e expressões de pena ou simpatia pela doente, que acaba por acentuar o seu sofrimento perante a condição (Solikhah, Matahari, Utami, Handayani, & Marwati, 2020).

Apesar de em alguns momentos, os/as participantes sentirem que não conseguiriam concluir o seu tratamento, estes referiram um contínuo apoio por parte das pessoas em seu redor, o que aliado à própria postura encorajadora do/a médico/a, contribuiu de forma positiva para a conclusão do processo terapêutico. De salientar que uma vez ultrapassada esta etapa no processo terapêutico, alguns dos participantes referiram uma mudança de atitude perante a vida (Liu, Wang, Zhang, & Zhu, 2022), o que estimulou a sua satisfação para com a mesma, e reforçou o sentimento de gratidão por terem ultrapassado a doença.

Ainda persistem muitas limitações na comunicação médico/a-doente.

Apesar de a maioria dos/as participantes relatarem agrado perante a abordagem mais pragmática dos/as seus/suas médicos/as relativamente ao seu diagnóstico, nem todos os/as participantes sentiram uma ligação empática ao/à médico/a naquele momento. A empatia é vista pelos/as participantes como uma das características mais importantes num/a médico/a, algo que vários estudos também demonstraram (Chis, 2020; Dias, Chabner, Lynch, & Penson, 2003; Schofield et al., 2003). Esta característica está associada a maiores índices de satisfação global dos/as doentes, tal como foi relatado pelos/as participantes. A sensação de “eco” que encontram no/a seu/sua médico/a transmite calma e esperança aos/às doentes e permite a construção de uma base para a relação terapêutica, tão necessária neste contexto, potenciando o elo de ligação entre ambos/as.

A capacidade de compreensão do/a doente à sua frente, seja por desenvolvimento da capacidade de escuta activa, seja pela modulação da atitude do/a médico/a (alterações subtis na comunicação não verbal e paraverbal), de fornecer informação de forma clara e explícita sem sobrecarregar o/a doente no momento do diagnóstico são outras características importantes para que a comunicação médico/a-doente se faça de forma eficaz (Matthews et al., 2020) e que permita ao/à doente uma maior satisfação com a relação estabelecida com o seu clínico. Contudo, quando estas

capacidades são deficitárias, os/as doentes sentem maior dificuldade em expor as suas dúvidas, em colocar questões, e sentem-se parte integrante do processo, acabando por se sentirem negligenciados/as pelos/as seus/suas médicos/as, optando por terminar a relação que mantêm com eles/elas, podendo potencialmente comprometer a sua capacidade de confiança noutros clínicos no futuro, bem como uma menor adesão às consultas de follow-up (Kvåle, Haugen, & Synnes, 2020).

A limitação constatada do tempo de consulta disponível para a comunicação do diagnóstico também se revelou um factor de insatisfação e alvo de potencial melhoramento no futuro, pois além de pouco tempo, os participantes referiram que em certos momentos os/as médicos/as pareciam alheados/as do momento ou eram constantemente interrompidos pelo telefone, algo que também contraria um dos passos no modelo de comunicação de más notícias mais utilizados em contexto oncológico (Baile et al., 2000).

Um ponto limitativo também abordado e importante para os/as participantes foi a ocultação de informação. Os participantes referiram satisfação perante o nível de informação que lhes foi prestado pelo/a seu/sua médico/a na altura do diagnóstico, manifestando particular agrado pela não ocultação de informação clínica importante, pois dessa forma conseguiram compreender e aceitar o seu diagnóstico e o caminho a prosseguir. Consideraram de forma geral que uma atitude mais protecionista e menos esclarecedora, contribuía de forma negativa para a experiência do doente, pois desconsiderava a necessidade e direito à informação pelo/a doente e que lhes retirava poder de decisão e controlo sobre a evolução do seu próprio processo terapêutico (Torishima, Urao, Nakayama, & Kosugi, 2020).

Em oposição, de uma forma geral, os/as participantes consideraram que a sua vivência da doença não é a forma mais comum com que as restantes pessoas lidam com o diagnóstico oncológico. Para esta sensação, contribui fortemente as características intrínsecas de cada participante, e a sua capacidade de “dar a volta à situação”, algo que descrevem como sendo o oposto daquilo que experienciam enquanto voluntários. A capacidade de transmitir esperança realista e adequada à situação do doente, foi considerado um factor importante e nem sempre presente nos diagnósticos mais recentes, de acordo com a experiência dos/as participantes.

Por último, relativamente à experiência com microagressões em contexto de saúde apesar dos resultados aferidos neste estudo serem pouco clarificadores quanto à sua identificação por parte dos/as participantes, foi impactante ouvir os seus relatos relativamente a situações onde foram tratados de forma não correspondente ao seu estatuto (microassalto) e ainda como algo tão sensível como o impacto da vida sexual na qualidade de vida sénior (Twitchell, Wittmann, Hotaling, & Pastuszak, 2019) ser relevado a uma conversa banal (microagressão corporal)(Cruz et al., 2019), entre o/a médico/a e o participante.

Limitações do estudo

Apesar dos resultados deste estudo constituírem bons indicadores da qualidade da comunicação médico/a-doente em Portugal, não é possível generalizar esta conclusão por diversos motivos.

Desde logo o tamanho da amostra, que é reduzido, não permite afirmar que os dados aferidos neste estudo correspondam à grande maioria das interações entre médico/a-doente noutros locais. Os/as participantes também acabam por acrescentar um viés de conveniência ao estudo, pois tratam-se de participantes cujo diagnóstico foi feito há mais tempo, e como tal já analisaram estas interações e transmitem de uma forma ponderada e menos emotiva o que se passou na altura em que receberam o diagnóstico, sendo que alguns dados referentes às emoções experienciadas aquando desse momento poderão estar perdidas ou serem recordadas de uma forma diferente àquela verdadeiramente vivida.

Por outro lado, o facto de serem voluntários em movimentos de sobreviventes de cancro pode também contribuir para uma maior modulação da sua própria experiência, uma vez que de forma mais ou menos consciente realizam comparações entre a sua experiência e aquela dos/as doentes mais recentes, podendo eventualmente relativizar mais a sua própria experiência e encará-la de uma forma actualmente mais positiva do que realmente foi.

Conclusão

Para mais de metade dos/as participantes deste estudo, a comunicação médico/a-doente de maus diagnósticos foi realizada de forma adequada

Será importante no futuro tentar estabelecer comparações entre as falhas de comunicação de profissionais vs doentes, para se perceber os pontos em que ambas as partes convergem e divergem, de modo a equilibrar as necessidades sentidas por ambos e com isso melhor adequar a comunicação estabelecida.

Pelo facto de ainda existirem bastantes lacunas em termos de preparação dos clínicos para estes cenários, seria um bom ponto de partida apostar na formação dos/as médicos/as, logo no Ensino Universitário, de modo a minorar as dificuldades na comunicação destes diagnósticos e atingir um equilíbrio entre a capacidade comunicacional do clínico com as expectativas e necessidades dos doentes.

O presente estudo encontra-se ainda em fase de preparação para submissão em publicação científica, servindo também para a criação de um flyer a ser distribuído na consulta oncológica.

Bibliografia

- Aein, F., & Delaram, M. (2014). Giving bad news: A qualitative research exploration. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(6). <https://doi.org/10.5812/ircmj.8197>
- Al-Issa, K., & Helft, P. R. (2021, August 1). Narrative review of prognosis related communication in advanced cancer patients. *Annals of Palliative Medicine*, Vol. 10, pp. 9229–9240. <https://doi.org/10.21037/apm-21-142>
- Albuquerque, N. F. (2013). *Comunicação de más notícias a pacientes : Conhecimento , experiência , dificuldades e padrões de comportamento de alunos de Medicina*.
- Allen, S., Rogers, S. N., Brown, S., & Harris, R. V. (2021). What are the underlying reasons behind socioeconomic differences in doctor-patient communication in head and neck oncology review clinics? *Health Expectations*, 24(1), 140–151. <https://doi.org/10.1111/hex.13163>
- Appleyard, N., Edbrooke, D., Dawson, D., Winston, I., Duncan, J., Baker, G. A., ... Novack, D. (1991). the Toronto consensus statement. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 303(November), 1385–1387.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Batista e Silva, H. (2010). Beneficência e paternalismo medico. *Revista Brasileira de Saude Materno Infantil*, 10(SUPPL. 2), 419–425. <https://doi.org/10.1590/s1519-38292010000600021>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, (3), 77–101. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11752478>
- Chis, R. (2020). The other side of breaking bad news. *Cmaj*, 192(47), E1548–E1549. <https://doi.org/10.1503/cmaj.201663>
- Clarke, V., & Braun, V. (2020). Thematic Analysis. *SAGE Research Methods Foundations*.

<https://doi.org/10.4135/9781526421036858333>

Cruz, D., Rodriguez, Y., & Mastropaolo, C. (2019). Perceived microaggressions in health care: A measurement study. *PLoS ONE*, *14*(2).

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0211620>

Dias, L., Chabner, B., Lynch, T., & Penson, R. (2003). Breaking Bad News: A patient's perspective. *The Oncologist*, *8*, 587–596.

Ehie, O., Muse, I., Hill, L. M., & Bastien, A. (2021, April 1). Professionalism: Microaggression in the healthcare setting. *Current Opinion in Anaesthesiology*, Vol. 34, pp. 131–136. <https://doi.org/10.1097/ACO.0000000000000966>

ElKefi, S., & Asan, O. (2021, May 1). How technology impacts communication between cancer patients and their health care providers: A systematic literature review. *International Journal of Medical Informatics*, Vol. 149.

<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2021.104430>

Ferraz Gonçalves, J. A., Almeida, C., Amorim, J., Baltasar, R., Batista, J., Borrero, Y., ... Xavier, R. (2017). Information of patients with life-threatening diseases: A survey of the attitude of Portuguese family practitioners. *Porto Biomedical Journal*, *2*(6), 250–253. <https://doi.org/10.1016/j.pbj.2017.05.004>

Figg, W. D., Smith, E. K., Price, D. K., English, B. C., Thurman, P. W., Steinberg, S. M., & Emanuel, E. (2010). Disclosing a diagnosis of cancer: Where and how does it occur? *Journal of Clinical Oncology*, *28*(22), 3630–3635.

<https://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.6389>

Gorniewicz, J., Floyd, M., Krishnan, K., Bishop, T. W., Tudiver, F., & Lang, F. (2017). Breaking bad news to patients with cancer: A randomized control trial of a brief communication skills training module incorporating the stories and preferences of actual patients. *Patient Education and Counseling*, *100*(4), 655–666.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.11.008>

Hahne, J., Carpenter, B. D., Epstein, A. S., Prigerson, H. G., & Derry-Vick, H. M. (2023). Communication Skills Training for Oncology Clinicians After the 21st Century Cures Act: The Need to Contextualize Patient Portal–Delivered Test Results. *JCO*

- Oncology Practice*, 19(3), 99–102. <https://doi.org/10.1200/op.22.00567>
- Jiang, Y., Shi, L., Cao, J., Zhu, L., Sha, Y., Li, T., ... Wei, J. (2020). Effectiveness of clinical scenario dramas to teach doctor-patient relationship and communication skills. *BMC Medical Education*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12909-020-02387-9>
- Kvåle, K., Haugen, D. F., & Synnes, O. (2020). Patients' illness narratives—From being healthy to living with incurable cancer: Encounters with doctors through the disease trajectory. *Cancer Reports*, 3(2). <https://doi.org/10.1002/cnr2.1227>
- Liu, Z. yan, Wang, C., Zhang, Y. jun, & Zhu, H. lian. (2022). Combined lifestyle, mental health, and mortality in US cancer survivors: a national cohort study. *Journal of Translational Medicine*, 20(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12967-022-03584-4>
- Matthews, T., Baken, D., & Ross, K. (2020). Single cases from multiple perspectives: a qualitative study comparing the experiences of patients, patients' caregivers, surgeons, and nurses when bad news is delivered about cancer. *Journal of Psychosocial Oncology Research & Practice*, 2(3), e32. <https://doi.org/10.1097/or9.0000000000000032>
- Mousavi, S. R., & Akdari, M. E. (2010). Spirituality and religion in cancer. *Annals of Oncology*, 21(4), 907–908. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdp604>
- Narayanan, V., Bista, B., & Koshy, C. (2010). BREAKS protocol for breaking bad news. *Indian Journal of Palliative Care*, 16(2), 61–65. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.68401>
- Nyblade, L., Lynch, M., Bann, C., Aggarwal, A., Dhillon, P. K., Kataria, I., ... Squiers, L. (2021). *Perceived, experienced, and internalized cancer stigma: Perspectives of cancer patients and caregivers in India*. (April). Retrieved from <https://www.rti.org/rti-press-publication/perceived-experienced-and-internalized-cancer-stigma>
- OECD/European Union. (2020). Health at a Glance: Europe 2022: State of Health in the EU. In *Tuberculosis* (Vol. 6011).
- Park, S. K., Park, H. A., & Lee, J. (2020). Understanding the public's emotions about

- cancer: Analysis of social media data. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 1–14.
<https://doi.org/10.3390/ijerph17197160>
- Pensieri, C., Delle Chiaie, G., Vincenzi, B., Nobile, L., De Benedictis, A., D'aprile, M., & Alloni, R. (2018). Doctor-patient communication tricks. Oncological study at Campus Bio-Medico University of Rome. *Clinica Terapeutica*, 169(5), E224–E230.
<https://doi.org/10.7417/CT.2018.2083>
- Rao, A., Sunil, B., Ekstrand, M., Heylen, E., Raju, G., & Shet, A. (2016). Breaking bad news: Patient preferences and the role of family members when delivering a cancer diagnosis. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 17(4), 1779–1784.
<https://doi.org/10.7314/APJCP.2016.17.4.1779>
- Roy, R., Symonds, R. P., Kumar, D. M., Ibrahim, K., Mitchell, A., & Fallowfield, L. (2005). The use of denial in an ethnically diverse British cancer population: A cross-sectional study. *British Journal of Cancer*, 92(8), 1393–1397.
<https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6602523>
- Saqib, S. U., & Inam Pal, K. M. (2021). Disclosing bad news of cancer diagnosis: Patients' preference for communication. *Journal of the Pakistan Medical Association*, 71(4), 1239–1242. <https://doi.org/10.47391/JPMA.03-414>
- Schofield, P. E., Butow, P. N., Thompson, J. F., Tattersall, M. H. N., Beeney, L. J., & Dunn, S. M. (2003). Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Annals of Oncology*, 14(1), 48–56.
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdg010>
- Seifart, C., Hofmann, M., Bär, T., Riera Knorrenschild, J., Seifart, U., & Rief, W. (2014). Breaking bad news-what patients want and what they get: Evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Annals of Oncology*, 25(3), 707–711.
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdt582>
- Siminoff, L. A., Ravdin, P., Colabianchi, N., & Saunders Sturm, C. M. (2000). Doctor-patient communication patterns in breast cancer adjuvant therapy discussions. In *Health Expectations* (Vol. 3). <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2000.00074.x>

- Sleiman, J., Savage, D. J., Switzer, B., Colbert, C. Y., Chevalier, C., Neuendorf, K., & Harris, D. (2021). Teaching residents how to break bad news: Piloting a resident-led curriculum and feedback task force as a proof-of-concept study. *BMJ Simulation and Technology Enhanced Learning*, *7*(6), 568–574.
<https://doi.org/10.1136/bmjstel-2021-000897>
- Solikhah, S., Matahari, R., Utami, F. P., Handayani, L., & Marwati, T. A. (2020). Breast cancer stigma among Indonesian women: A case study of breast cancer patients. *BMC Women's Health*, *20*(1), 1–5. <https://doi.org/10.1186/s12905-020-00983-x>
- Sue, D. W., Capodilupo, C. M., Torino, G. C., Bucceri, J. M., Holder, A. M. B., Nadal, K. L., & Esquilin, M. (2007). Racial microaggressions in everyday life: Implications for clinical practice. *American Psychologist*, Vol. 62, pp. 271–286.
<https://doi.org/10.1037/0003-066X.62.4.271>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, *19*(6), 349–357.
<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Torishima, M., Urao, M., Nakayama, T., & Kosugi, S. (2020). Negative recollections regarding doctor-patient interactions among men receiving a prostate cancer diagnosis: a qualitative study of patient experiences in Japan. *BMJ Open*, *10*(1).
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032251>
- Tu, J., Kang, G., Zhong, J., & Cheng, Y. (2019). Outpatient communication patterns in a cancer hospital in China: A qualitative study of doctor–patient encounters. *Health Expectations*, *22*(3), 594–603. <https://doi.org/10.1111/hex.12890>
- Twitchell, D., Wittmann, D., Hotaling, J., & Pastuszak, A. (2019). Psychological Impacts of Male Sexual Dysfunction in Pelvic Cancer Survivorship. *Sex Med Rev*, *7*(4), 614–626. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2016.08.014.CagY>
- Wan, M., Luo, X., Wang, J., Mvogo Ndzana, L. B., Chang, C., Li, Z., & Zhang, J. (2020). The impact on quality of life from informing diagnosis in patients with cancer: A systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer*, *20*(1).

<https://doi.org/10.1186/s12885-020-07096-6>

Zhou, Q., Shen, J. C., Liu, Y. Z., Lin, G. Z., Dong, H., & Li, K. (2014). Effects of doctor-patient communication on quality of life among breast cancer patients in southern China. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *15*(14), 5639–5644.
<https://doi.org/10.7314/APJCP.2014.15.14.5639>

AGRADECIMENTOS

Com a conclusão deste trabalho, encerro uma página importante da minha vida académica, e como tal estes agradecimentos são devidos.

Um profundo agradecimento a todos/as os/as entrevistados/as que contribuíram não só para a realização deste trabalho, mas pela incrível oportunidade de poder fazer parte (por breves momentos) da sua história. Deixará marcas positivas em mim que levarei para o meu futuro profissional.

Agradeço também às Dras. Marta Pojo e Helena Grilo, por toda a disponibilidade em me receber e orientar nas instalações da Liga Portuguesa Contra o Cancro. Foi um prazer trabalhar com ambas.

Agradeço ao Doutor Miguel Barbosa, ter-me acolhido como orientanda e à Dra. Sara Martinho, pelo contacto fácil estabelecido entre os 3, e pela orientação prestada neste trabalho.

Estendo os meus agradecimentos aos meus pilares académicos, nas pessoas Ana Carolina Correia, António Monteiro, Maria Inês Fonseca, Márcia Fernandes, Marta Cordeiro, João Correia, Sofia Lopes, Rodrigo Marques, Anita Campos, Sara Ferreira, Diana Silva, Selmo Pinto, José Verdasca, Cíntia Alves, sem vocês a vida teria sido muito mais dura nestes últimos 6 anos.

Agradeço ainda à minha família, por sempre me apoiar e encorajar a conquistar os meus objectivos!

“Don’t stop me now, I’m having such a good time, I’m having a ball”

Queen

Anexo I – Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE

para Investigação Clínica

O presente estudo surge no âmbito de uma dissertação de Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, com o título *“Comunicação de um diagnóstico oncológico : Um estudo qualitativo sobre as experiências e necessidades dos doentes”*, sob a orientação do Professor Miguel Barbosa, professor na Área disciplinar autónoma de Introdução à Medicina e investigador Doutorado da FML, e coorientação da investigadora Sara Martinho, membro do Centro de Investigação e Intervenção Social do ISCTE-IUL.

Este documento pretende dar-lhe a conhecer o estudo para que possa decidir se gostaria de participar:

- I. O presente estudo pretende avaliar a sua experiência e necessidades aquando da recepção do seu diagnóstico oncológico (cancro) e a importância da comunicação médico-doente neste mesmo contexto através de uma entrevista.
- II. Esta entrevista é composta por um conjunto inicial de perguntas de caracterização sociodemográfica e clínica o impacto que o diagnóstico deste cancro teve em si, e como avalia a comunicação estabelecida entre si e o seu médico neste processo, bem como de uma breve entrevista (com a duração estimada de 30-45 minutos), que tem como objectivo de compreender a experiência antes, durante e após a recepção do diagnóstico bem como as necessidades que sentiu nesses momentos e o impacto desta experiência na sua vida
- III. Os resultados deste estudo permitirão perceber melhor as necessidades sentidas pelos utentes e o impacto da forma como o diagnóstico é comunicado ao utente. Estes dados poderão contribuir futuramente para a formação médica.
- IV. Em nenhum momento serão recolhidos outros dados a mais do que os que integram o questionário e entrevista. A entrevista será gravada em suporte de áudio para posterior transcrição e análise integral sendo esse material destruído no fim do estudo.

- V. Informamos, ainda, que quaisquer dados pessoais por si fornecidos serão estritamente confidenciais e servirão apenas o propósito do estudo anteriormente descrito.
- VI. As suas respostas serão anónimas. De modo a preservar a sua confidencialidade, no preenchimento do questionário, ser-lhe-á atribuída uma codificação, a que apenas a investigadora terá acesso.
- VII. A sua participação neste estudo é inteiramente voluntária, sendo que está sempre reservado o direito ao participante de o abandonar em qualquer momento, sem qualquer prejuízo (os dados por si fornecidos poderão ser descartados se assim o desejar).
- VIII. Se, porventura, o desenho do estudo sofrer alguma alteração, o participante será informado para poder decidir se deseja ou não manter o seu consentimento.
- IX. Ao assinar este documento estará a aceitar participar neste estudo.

PARTE DECLARATIVA DO PROFISSIONAL

Confirmando que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos que o estudo envolve.

Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada da decisão.

Expliquei o carácter Voluntário da participação; a recusa ou a retirada do consentimento e a possibilidade de pedir para interromper ou mesmo desistir de participar caso sinta necessidade ou vontade de o fazer, sem que daí advinha qualquer prejuízo no contexto da sua assistência clínica.

Informei que se encontra assegurada a privacidade dos dados pessoais coletados mediante a pseudonimização dos mesmos, garantida pela atribuição de um código cuja chave de descodificação é restrita ao Investigador Principal do projeto ou quem ele designar para o assistir e / ou em sua substituição, bem como a se encontra acautelada a confidencialidade e a proteção dos dados pessoais de acordo com o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) entrado em vigor em 25 de Maio de 2016 e plenamente aplicável a partir de 25 de Maio de 2018, (Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho de 27/04/16), de 27 de abril, publicado no Jornal Oficial da União Europeia, no dia 4 de Maio de 2016, e na Lei n.º 58/2019, de 8 de Agosto.

Nome legível da investigadora Principal

ASSINATURA

DATA: ____ / ____ / ____

CONTACTO TELEFÓNICO

E-mail

À PESSOA/REPRESENTANTE

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido/a. Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

PARTE DECLARATIVA DA PESSOA QUE CONSENTE

Declaro ter compreendido os objetivos do que me foi proposto e explicado pelo profissional de saúde que assina este documento,

Foi-me dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta.

AUTORIZO

NÃO AUTORIZO

Nome

legível

Assinatura

Data: ____ / ____ / ____

NOTA: Este documento é executado em duas vias – uma para o processo/estudo e outra para ficar na posse de quem consente.

Anexo II – Guião de entrevista

O presente guião de entrevista é constituído por 4 partes.

PARTE I

Caracterização da/o entrevistada/o

1. Código do questionário: _____

2. Dados socio-demográficos

a. Género

Feminino

Masculino

Não-binário

Outro (especifique) _____

b. Idade: _____ anos

c. Estado civil

Solteira/o

Casada/o

Divorciada/o

Viúva/o

União de facto

Outro (especifique) _____

d. Grau de escolaridade

Antiga 4ª classe

Ensino Primário

Ensino Básico

Ensino Secundário

Ensino Superior. () Licenciatura () Mestrado () Pós-Graduação ()
Doutoramento

Não frequentou a escola

e. Profissão _____

Reformada/o

Activa/o. () Estudante () Trabalhador/a-estudante () Trabalhador
empregado () Trabalhador de baixa médica () Desempregado

f. Nacionalidade: _____

g. Naturalidade: _____

3. Grau de dependência

a. Física

- Pessoa Independente
- Pessoa Parcialmente dependente
- Pessoa Totalmente dependente

b. Económico-social

- Pessoa Independente
- Pessoa Parcialmente dependente
- Pessoa Totalmente dependente

PARTE II

Caracterização da situação pré-diagnóstico da/o entrevistada/o

1. Tem antecedentes familiares (até aos pais e tios) que tenham tido ou tenham diagnóstico de cancro ?
 - Sim. Quem? _____ Qual?

 - Não
 - Não sei

2. Em que medida esse diagnóstico familiar a/o afectou? (Se respondeu NÃO na pergunta anterior avance para a questão 7)
() Nada () Muito Pouco () Pouco () Substancialmente () Muito

3. Este/a familiar realizou tratamento para a sua neoplasia?
 - Sim. Qual? _____
 - Não. Porquê? _____
 - Não sei

4. Este familiar atingiu a cura?
 - Sim
 - Não
 - Não sei

5. Este familiar faleceu devido à sua neoplasia?
 - Sim
 - Não
 - Não sei

6. Em que medida esta situação a influenciou no seu estilo de vida?
() Nada () Muito pouco () Pouco () Substancialmente () Totalmente

7. Realiza com regularidade os rastreios oncológicos? (mama, próstata, colo do útero, cólon) (Caso se aplique)
 - Sim
 - Não. Porquê? _____

8. Alguma vez teve um resultado inconclusivo ou positivo nesses rastreios?
 - Sim, positivo.
 - Sim, inconclusivo. Voltou a testar? () Sim () Não
 - Não

- Não Sei
9. Em que medida a possibilidade de ter uma neoplasia no futuro a/o preocupava?
() Nada () Muito pouco () Pouco () Substancialmente () Muito
10. Abordava este tema com os seus familiares e amigos?
() Nunca () Raramente () Poucas vezes () Algumas vezes () Frequentemente
11. Em que medida a opinião da sua família e amigos sobre este tema era importante para si?
() Nada () Muito pouco () Pouco () Substancialmente () Muito
12. Caracterização do cancro
- a. Como foi detectado o seu cancro?
- Exames de rotina
 - Queixas físicas prolongadas no tempo (perda de peso, cansaço, dor, etc)
 - Pesquisa de sintomas na internet
 - Consulta de especialistas
- b. Qual foi a sua primeira reação quando surgiu a suspeita de que podia ter um cancro?

- c. Como foi que lidou com essa possibilidade? (se falou com alguém, se procurou informação na internet, etc)

- d. É a primeira neoplasia que tem?
- Sim
 - Não. Qual foi a primeira? _____
- e. Tipo de cancro actual (mama, pulmão, cólon, rim, etc..)

- f. Há quanto tempo recebeu o diagnóstico do cancro actual?

PARTE III

Caracterização do momento de Diagnóstico da/o entrevistada/o

Agora, peço, enquanto utente, que se lembre de algumas situações que envolvam o contato com médicos/as ou com outros/as profissionais de saúde (enfermeiros/as, pessoal especializado e não especializado), quer em situações de consulta, internamento hospitalar, ou outras situações de contexto clínico, a partir do momento em que teve as primeiras suspeitas de um diagnóstico de cancro. Ao longo da entrevista, poderá descrever todas as situações que quiser: não há um limite de número ou de tempo. Todas as situações que descreverá serão uma grande contribuição para este estudo.

- Nesse contexto, quando começaram os primeiros sintomas? Consegue lembrar-se da primeira vez que ouviu a palavra cancro associado ao seu quadro clínico? Se possível descreva toda a situação com todos os detalhes de que se consiga lembrar.
- Quem foi que lhe deu a notícia? (Especifique: médico/a, enfermeiro/a, outros). Onde ocorreu a comunicação do diagnóstico? Estavam outras pessoas presentes? (Quem? Disseram algo? O quê?)
- Considera que o espaço onde se encontrava era o mais adequado para que lhe fosse comunicado essa notícia? Porquê?
- Quando recebeu o diagnóstico, quais foram as primeiras emoções que sentiu? E que pensamentos se seguiram? Alguma preocupação que consiga destacar?
- Percebeu exatamente o que lhe disseram ou teve dúvidas? (Em caso de dúvidas como é que elas foram esclarecidas)
- Houve algum assunto que sentiu necessidade de abordar com a/o médica/o? (se SIM, algum deste/s tema/s a/o deixou desconfortável?)
- Em algum momento sentiu que o/a profissional de saúde se preocupou com o seu bem-estar? De que forma?
- A relação com esse/essa médico/a mudou depois do diagnóstico? (Por exemplo: perdeu confiança; não voltou mais para o mesmo médico/a ou estrutura, etc.) Poderia dar uma descrição detalhada da situação?
- Como se sentiu após a comunicação do diagnóstico? Qual foi a emoção que dominou? De 1 a 10 classifique a intensidade da mesma (sendo que 10 é o mais intenso de sempre)

- E o/a médico, considera que este/a se preocupou com o seu bem-estar? De 1 a 10 classifique esta situação em que 1 significa “nada preocupado/a” e 10 “muito preocupado/a”
- Sentiu que as suas necessidades foram todas abordadas? Quando saiu da consulta sentiu alguma outra necessidade que não exprimiu na consulta?
- Após ter saído da consulta falou do diagnóstico com alguém? A quem? Que feedback recebeu?
- Sentiu que o tempo de consulta com o/a seu/sua médico/a foi o suficiente para lhe comunicar este diagnóstico?

Para terminar e remetendo para as experiências pessoais, no diagnóstico oncológico, em contexto clínico:

- Acredita que a sua experiência seja comum? Especifique.
- Acredita que uma má experiência possa vir a ter um impacto negativo no seguimento da terapêutica? De que forma?
- Acredita que existam boas práticas para orientar os/as profissionais de saúde, particularmente para os/as médicos/as, para uma boa comunicação médico-doente, e mais especificamente no diagnóstico oncológico? De que forma?

PARTE IV

Caracterização dos aspectos positivos e negativos da interação comunicacional médica/o-doente

Com base na sua experiência pessoal avalie os seguintes parâmetros:

	<i>Péssima</i>	<i>Má</i>	<i>Indiferente</i>	<i>Boa</i>	<i>Excelente</i>
1. <i>Como avalia a forma como a/o médica/o lhe comunicou a notícia?</i>					
2. <i>Como avalia a forma como a/o médica/o lhe explicou a sua situação clínica?</i>					

3. Como avalia a disponibilidade da/o médica/o para lhe esclarecer dúvidas?
4. Como avalia a sua reação à notícia?
5. Como avalia a sua comunicação com a/o médica/o?
6. Como avalia globalmente a comunicação entre si e a/o médica/o?

Considerando ainda a sua experiência pessoal, diga em poucas palavras:

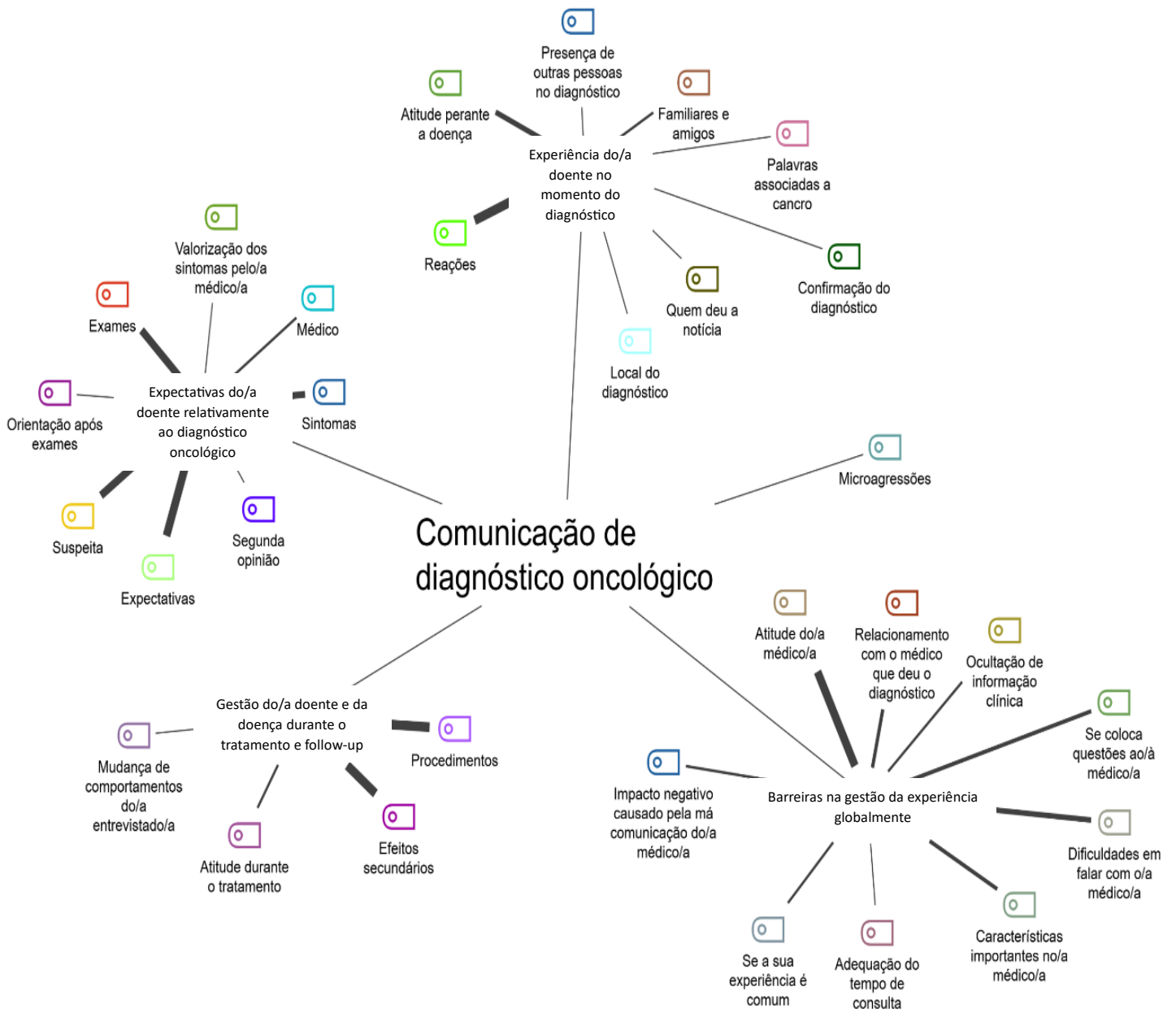
1. Como gostaria que esta notícia lhe tivesse sido comunicada?

2. Que elementos considera importantes neste tipo de momentos em que se transmitem maus diagnósticos?

3. Se pudesse dar um conselho às/aos médicas/os, sobre a forma como comunicam estas notícias com as/os suas/seus doentes, qual/quais seria/m?

4. Se pudesse dar um conselho às/aos doentes que recebem estas notícias, qual/quais seria(m)?

Anexo III – Mapa de Conceitos



Anexo IV – Parecer da Comissão de Ética do CAML



CENTRO HOSPITALAR
LISBOA NOROESTE, E.P.E.

HOSPITAL DE
SANTAMARIA

Hospital
Público Alameda

U
LISBOA

M
INSTITUTO
DE MEDICINA
LISBOA

MM

Instituto
de Medicina
Molecular

João
Lobo
Antunes

Presidente

Prof. Doutor João Forjaz de Lacerda

Vice-Presidente

Prof. Doutora Ana Isabel Lopes

Membros

Doutora Carla Fonseca

Prof. Doutora Claudie Sofia Oliveira Dias Monge

Prof. Doutor Daniel Caldeira

Prof. Doutora Dulce Brito

Meatrina Enfermeira: Graça Rolão

Prof. Doutor João Lavinha

Dra. Laura Silva Dias

Prof. Doutora Maria do Céu Patrão Neves

Prof. Doutora Patrícia Canhão

Exma. Senhora

Dra. Sandra Marisa Gomes Lopes

Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Lisboa, CHULN, 09 de Junho de 2023

Nossa Ref.º Nº 125/23

Assunto: Estudo "Comunicação de um diagnóstico oncológico: Um estudo qualitativo sobre as experiências e necessidades dos doentes"

Pela presente se informa que o projeto citado em epígrafe, obteve, em Maio de 2023, parecer favorável da Comissão de Ética, pendente da alteração do Investigador Principal, a ser assumido pelo Orientador do Mestrado, bem como a modificação da classificação do estudo condições entretanto ajustadas, considerando-se observados os imperativos que fundeiam as Boas práticas clínicas, os preceitos internacionalmente reconhecidos de qualidade ética e científica que devem ser respeitados na conceção e na realização dos estudos clínicos que envolvam a participação de seres humanos.

No uso das competências próprias constantes do disposto no Decreto-Lei. N.º 97/95 de 10 de Maio, e no exercício das suas funções em observância ao deliberado na Lei n.º 21/2014 de 18 de Abril, que aprova a lei da investigação clínica, na sua atual redação alterada pela Lei n.º 73/2015 de 27/07/15, complementada pelo Decreto-Lei n.º 80/2018 (DR n.º 198-2018, Série I de 2018/10/15) que reforça o papel das comissões de ética no contexto da instituição em que se integram, na sua missão de contribuir para o cumprimento de princípios da ética e da bioética, na prestação de cuidados de saúde e na realização de investigação clínica, e ainda em harmonia com os regulamentos internos do CHULN, os códigos deontológicos, as convenções, e as recomendações constantes das declarações e diretrizes internacionais, designadamente as Declarações de Helsínquia e de Tóquio, da Organização Mundial de Saúde e da União Europeia, a Comissão de Ética avaliou o projeto, que considera obedecer aos requisitos éticos fundamentais que devem ser respeitados, refletindo o primado da dignidade e da integridade humanas.

Encontra-se assegurado o direito à integridade moral e física do participante, cumpre as precauções essenciais, cujo desígnio visa minimizar eventuais danos para os seus direitos de personalidade, bem como o direito à privacidade e à proteção dos dados pessoais que lhe dizem respeito, respeitando os imperativos refletidos no Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) entrado em vigor em 25 de Maio de 2018 e plenamente aplicável a partir de 25 de Maio de 2018, (Regulamento (UE) 2018/679 do Parlamento Europeu e do Conselho de 27/04/16), de 27 de abril, publicado no Jornal Oficial da União Europeia, no dia 4 de Maio de 2018, e na Lei n.º 58/2019, de 8 de Agosto

De acordo com os trâmites institucionais definidos, mais se informa, que o estudo em apreço integrará a lista mensal de estudos aprovados a ser presente ao Sr. Diretor Clínico, Prof. Doutor Rui Tato Marinho, para conhecimento

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética do CAML

Prof. Doutor João Forjaz de Lacerda

COMISSÃO DE ÉTICA DO CAML
AVENIDA PROFESSOR EGAS MONIZ
1649-035 LISBOA
TEL. - 21 780 54 05; FAX - 21 780 54 90

ALAMEDA DAS LINHAS DE TORRES, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 - Fax: 217 548 215