

***TERAPÊUTICA DO CANCRO E PRINCÍPIOS DA BIOÉTICA***

Nome completo do autor: Tatiana Oliveira Peralta

Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra, Portugal

Endereço de correio eletrónico: [tatinaoperalta@gmail.com](mailto:tatinaoperalta@gmail.com)

## Índice

Resumo .....	3
Abstract .....	5
Palavras-Chave .....	6
Keywords .....	6
Materiais e Métodos .....	9
Instrumentos de colheita de dados .....	9
Escala QLQ-C30 .....	9
Escala de avaliação de conhecimento da doença .....	10
População e amostra .....	10
Procedimentos formais e éticos .....	10
Resultados .....	11
Caracterização da amostra .....	11
QLQ-C30 .....	12
Estado Global .....	12
Funcionalidade .....	13
Sintomas .....	14
Grau de satisfação .....	16
Avaliação do conhecimento da doença .....	16
Discussão .....	17
Princípios da bioética .....	17
Beneficência .....	17
Não – maleficência .....	20
O respeito à autonomia .....	21
Justiça .....	28
Conclusão .....	32
Agradecimentos .....	34
Referências Bibliográficas .....	35
Anexos .....	39

## **Índice de Tabelas**

Tabela 1- Caracterização da doença oncológica na amostra .....	11
Tabela 2- Caracterização de tumores sólidos e respetivo estadiamento TNM na amostra .....	12
Tabela 3- Caracterização de tumores hematológicos e respetivo estadiamento Ann-Arbor na amostra .....	12
Tabela 4- Quadro resumo das medidas descritivas observadas para a qualidade de vida dos doentes oncológicos e respetivos valores de referência .....	15
Tabela 5- Medidas descritivas do grau de satisfação da amostra.....	16
Tabela 6- Medidas descritivas observadas para a avaliação do conhecimento da doença dos doentes oncológicos .....	16
Tabela 7- Cobertura Geográfica dos Rastreamentos Oncológicos de Base Populacional por ARS (%) em 2012 [12] .....	30
Tabela 8- Itens/Dimensões da escala QLQ-C30 (versão 3.0), sobre a qualidade de vida dos doentes oncológicos .....	42
Tabela 9- Pontuação da Escala de avaliação de conhecimento da informação.....	44
Tabela 10- Dimensões e Perguntas da Escala de avaliação de conhecimento da informação .	44

## **Índice de Figuras**

Fig. 1- Descrição da Dimensão do Estado Global de Saúde de QLQ-C30 .....	13
Fig. 2- Descrição da Dimensão de Funcionalidade relativo a QLQ-C30.....	14
Fig. 3- Descrição da Dimensão de Sintomas de QLQ-C30.....	15

## **Resumo**

As doenças do foro oncológico estão cada vez mais presentes na sociedade e afetam cada vez mais portugueses. Por este motivo, é necessário analisar os contornos desta doença bem como a forma como está a ser gerida por profissionais de saúde e doentes. Assim, este trabalho pretende analisar de que forma devem ser ajustados os princípios da bioética à terapêutica do cancro, clarificar questões relacionadas com a transmissão de informação e a sua relação com a tomada de decisões em doentes oncológicos. Procurou-se ainda avaliar a qualidade de vida de doentes oncológicos e a sua satisfação com os cuidados recebidos.

Para atingir estes objetivos, realizaram-se entrevistas a uma amostra de 20 doentes que se encontravam em remissão da sua doença oncológica e em seguimento na Consulta Externa do Serviço de Oncologia Médica do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra. O instrumento de colheita de dados utilizado consistiu num questionário composto por questões relativas às variáveis sociodemográficas e clínicas, pela escala de avaliação da qualidade de vida do doente oncológico (QLQ-C30, versão 3.0, da EORTC) e por um inquérito destinado à avaliação da satisfação de conhecimentos sobre a doença.

A individualidade e complexidade de cada indivíduo não permite criar um protocolo de atuação médica com benefícios absolutos para o doente. Assim, na procura de um equilíbrio entre beneficência e não maleficência mantém-se a necessidade de ver o doente como um ser biopsicossocial e avaliar não só a vertente clínica (biológica) mas também o impacto da doença, a qualidade de vida e expectativas. Este estudo mostrou que os doentes inquiridos apresentam níveis de qualidade de vida razoáveis.

O respeito da autonomia encontra-se cada vez mais relacionado com o ato de informar. Verificou-se que este constitui um relevante mecanismo na melhoria da qualidade de vida. A

maioria dos doentes não está satisfeito com a qualidade da informação recebida.

Com o contexto socioeconómico vivido em Portugal, o princípio da justiça, nomeadamente na distribuição de recursos, é cada vez mais pertinente e a prova disso está patente nas alterações que têm vindo a ocorrer no SNS e no debate público. Verificaram-se algumas assimetrias na distribuição de recursos, nomeadamente a nível dos rastreios populacionais.

Este estudo permitiu realçar a importância de fornecer a informação adequada ao doente oncológico com relevância no seu prognóstico e com isso pretende-se disponibilizar uma melhor informação aos médicos, de forma a melhorar os cuidados clínicos.

## **Abstract**

Cancer diseases are more prevalent in society and affect more families and homes every day.

For this reason, it is necessary to analyze the dimension of this disease as well as how it is dealt by health professionals and patients.

The objectives of this study were to analyze how principles of bioethics must be adapted to cancer treatments, clarify any questions related to the process of informing the patient and how it is related with the decisions making regarding oncologic patients. It also was to assess the quality of life of cancer patients and their satisfaction with the care received.

In order to achieve this goals, 20 interviews were carried out to patient followed at the Department of Medical Oncology of the Centro Hospitalar Universitário de Coimbra. The instruments of data collection used consisted in a questionnaire for clinical and sociodemographic samples, the scale of assessment of the current state of disease (QLQ-C30, version 3.0, the EORTC), and evaluation of satisfaction of knowledge about the disease.

The individuality and complexity of each person does not allow to create a general protocol of the medical action with absolute benefits for the patient. Therefore, in order to find the balance between beneficence and non-malificence it is important to approach the patient from a biopsychosocial model and evaluate not only the clinical part (biologic) but also the impact of the disease, the patient quality of life and expectations. This study showed that the inquiries had reasonable levels of quality of life.

The respect of autonomy is related to the act of informing. This can improve the quality of life. It was found that majority of patients were not satisfied with the level of information received.

The crisis lived in Portugal, made the principle of justice, particularly the distribution of resources, a key problem with public debate which is proven by the changes seen in the National Health Service. This study highlights some asymmetric distributions of resources specially in population screenings.

The results highlight the importance of information for the oncologic patient and the impact on prognosis which is hoped to improve the quality of information given by doctors and therefore the health care.

### **Palavras-Chave**

Princípios da bioética, Beauchamp e Childress, Terapêutica, Cancro

### **Keywords**

Principles of bioethics, Beauchamp and Childress, Therapeutics, Cancer

## **Introdução**

O cancro tem cada vez mais impacto na sociedade.

De acordo com dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2012), mais de metade das mortes em Portugal são causadas por patologia de foro oncológico e por doenças cardiovasculares, com os tumores malignos a registarem um aumento nos últimos anos. Entre 2002 e 2012, os casos de cancro aumentaram e ultrapassaram os 23% do total das causas de morte. De acordo com os mesmos dados, só em 2012, morreram em média 70 pessoas por dia em Portugal por tumores malignos e, em 10 anos, a taxa bruta de mortalidade aumentou 14,1%. [16, 17]

O Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, "Portugal - doenças oncológicas em números - 2014", reforça a magnitude desta problemática e apresenta o número de anos perdidos. Em 2012, mais de 45 mil anos de vida foram perdidos devido a quatro tumores malignos (19 548 anos de vida por causa do tumor maligno da traqueia, brônquios e pulmão; 11 478 anos devido ao tumor maligno do cólon e reto; 10 093 anos por causa do tumor maligno do estômago; e 4 555 anos de vida devido ao tumor maligno do pâncreas). [13]

A doença oncológica é uma doença grave que afeta não só o indivíduo, mas também a sua família e, numa vertente mais abrangente, a sociedade, decorrente dos custos económicos e sociais.

Nos últimos anos tem-se assistido a um notável progresso, não só ao nível do diagnóstico, mas também no tratamento e vigilância dos doentes oncológicos. Todo este inquestionável progresso suscita novos desafios e complexas questões de carácter moral e ético.

Dar a conhecer o diagnóstico a qualquer doente constitui um dilema ético para o médico. [9]

O médico tem a responsabilidade de transmitir a informação de forma a que o doente seja capaz de tomar uma decisão autónoma, mas, com isso, não lhe deve aniquilar a esperança e o ânimo. Com este trabalho, pretende-se abordar a melhor forma de transmitir este tipo de



informação, qual o seu impacto e qual a satisfação que os doentes apresentam do conhecimento que detêm da doença.

Para além dos benefícios biológicos, hoje em dia, importa saber qual o impacto e efeitos do plano terapêutico numa tentativa de criar modelos que beneficiem o doente e minimizem o efeito da doença. Neste sentido, a importância da qualidade de vida não podia deixar de ser aqui abordada.

Algumas das questões afloradas neste trabalho prendem-se com a melhor forma de individualização e adaptação da terapêutica às necessidades e expectativas do indivíduo.

Serão também aqui tratadas algumas questões que os profissionais de saúde colocam diariamente aquando da prestação de cuidados relacionadas com o equilíbrio entre evitar o dano e promover o bem, garantir a equidade e a justiça na distribuição de recursos e de tratamentos.

Devido ao contexto socioeconómico vivido no nosso país, questões ligadas à gestão de recursos têm se tornado de suma importância e surge a necessidade de integrar a terapêutica do cancro num padrão de justiça distributiva ou seja numa distribuição justa, equitativa e apropriada.

Assim, os objetivos deste trabalho são:

- verificar de que forma devem ser aplicados os princípios da bioética à terapêutica do cancro;
- clarificar questões relacionadas com a transmissão de informação e a sua relação com a tomada de decisões em doente oncológicos;
- avaliar a qualidade de vida de doentes oncológicos e a sua satisfação com os cuidados recebidos.

## **Materiais e Métodos**

### **Instrumentos de colheita de dados**

A revisão bibliográfica tem por base artigos selecionados após pesquisa na PubMed com as palavras-chave “cancer” AND “bioethics” AND “principles”. Os artigos encontrados, após esta pesquisa, foram escolhidos tendo por base a data de publicação (10 anos), o acesso livre e gratuito e a análise do respetivo abstract (seleccionando aqueles que se adequavam aos objetivos a que este trabalho se propunha). Para além destes artigos, foram ainda usados outros, neles referidos, atendendo à pertinência da informação que acrescentavam. Outra informação, relativa a dados estatísticos, foi ainda recolhida a partir da Direção Geral da Saúde.

Neste estudo, foi utilizado como instrumento de colheita de dados um questionário entregue a cada doente. Este questionário contém 5 partes distintas. Na primeira parte, constam questões de resposta fechada que visam obter informações sobre variáveis sociodemográficas como idade, género, raça, religião, estado civil, escolaridade e atividade profissional. Na segunda parte, encontram-se questões de resposta aberta acerca das variáveis clínicas (tempo de internamento, comorbilidades e “fase de tratamento”). Na terceira parte, avaliam-se os cuidados recebidos (tratamento, exames complementares de diagnóstico, consultas) e o seu grau de satisfação (escala numérica 0 a 10). Na quarta parte, é usado o QLQ-C30 para a avaliação da qualidade de vida dos doentes oncológicos. Na quinta e última parte, é avaliada a satisfação dos doentes com a informação recebida acerca da doença.

### **Escala QLQ-C30**

A escala QLQ-C30 foi solicitada à European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) por e-mail, que facultou o acesso às escalas e deu permissão para a sua aplicação neste estudo (Anexo II).

O QLQ-C30 avalia a qualidade de vida de doentes oncológicos incidindo em três dimensões: funcional, sintomas e estado global de saúde. (Anexo III)

A análise e tratamento dos resultados da escala QLQ-C30 foram realizados de acordo com o *EORTC Scoring Manual* (2001), igualmente cedido pela organização. A interpretação dos resultados foi feita por comparação com os resultados publicados em *Reference Values Manual*. [14]

### **Escala de avaliação de conhecimento da doença**

A escala é baseada na Escala de Conhecimentos Sobre a Doença apresentada por Martins (2007). [22] Inclui questões relacionadas com o processo informativo do doente sobre a doença, exames de diagnóstico, dos cuidados e tratamentos e dos cuidados após os tratamentos. Para cada um dos itens os doentes devem responder de acordo com a perceção da quantidade e qualidade da informação recebida.

### **População e amostra**

A população-alvo deste estudo foi constituída por doentes oncológicos que são acompanhados no serviço de Oncologia Médica do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra e foram atribuídos pela Diretora do Serviço, num total de vinte doentes.

### **Procedimentos formais e éticos**

Este estudo foi realizado no Serviço de Oncologia Médica do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC), após obtenção de parecer favorável pela Comissão de Ética da instituição (Anexo I). De forma a integrar os doentes no estudo, foi realizada uma primeira abordagem em que foi explicitado o âmbito do estudo e, posteriormente, assinado o consentimento informado. Foi assegurado sempre o anonimato dos doentes.

## Resultados

### Caracterização da amostra

A amostra foi constituída por 20 doentes seguidos em consulta de Oncologia Médica nos CHUC. Relativamente à idade, a média situa-se nos 65 anos com desvio padrão de 15,037 anos. O valor máximo é de 89 anos e o valor mínimo de 26 anos. Quanto ao género, 70% dos inquiridos são do sexo masculino. Relativamente ao estado civil, a maioria dos indivíduos são casados (70%), 20% são viúvos, 5% são divorciados e 5% são solteiros. Em relação à escolaridade, verificou-se que 10% dos doentes apenas sabe ler e escrever, 55% dos doentes tem o 1º ciclo, 15% o 2º ciclo, 10% o secundário e 10% tem a licenciatura. No que diz respeito à atividade profissional, 95% dos inquiridos encontra-se afastado da sua atividade devido à doença.

Caracterizando a doença oncológica, 55% dos doentes apresentam tumores sólidos tais como carcinoma colon-rectal, pulmão, gástrico, pâncreas, língua e esófago (Tabelas 1 e 2). Os restantes doentes apresentam patologia oncológica hematológica (Linfoma Hodgkin, Linfoma Não-Hodgkin e Síndrome mielodisplásico) (Tabelas 1 e 3).

Caracterização da doença da oncológica		
	N	Percentagem
Tumores hematológicos	9	45,0%
Tumores sólidos	11	55,0%

Tabela 1- Caracterização da doença oncológica na amostra

### Tumores sólidos e estadiamento

Tumores sólidos	Estadiamento TNM						Total
	IIA	IIC	IIIA	IIIB	IIIC	IV	
Carcinoma colon-retal	1	1	0	1	1	1	5
Carcinoma pulmão	0	0	0	0	1	1	1
Carcinoma gástrico	1	0	0	0	0	0	1
Carcinoma pâncreas	0	0	0	1	0	0	1
Carcinoma língua	1	0	0	0	0	0	1
Carcinoma esôfago	1	0	1	0	0	0	2
Total	4	1	1	2	1	2	11

Tabela 2- Caracterização de tumores sólidos e respetivo estadiamento TNM na amostra

### Tumores hematológicos e estadiamento

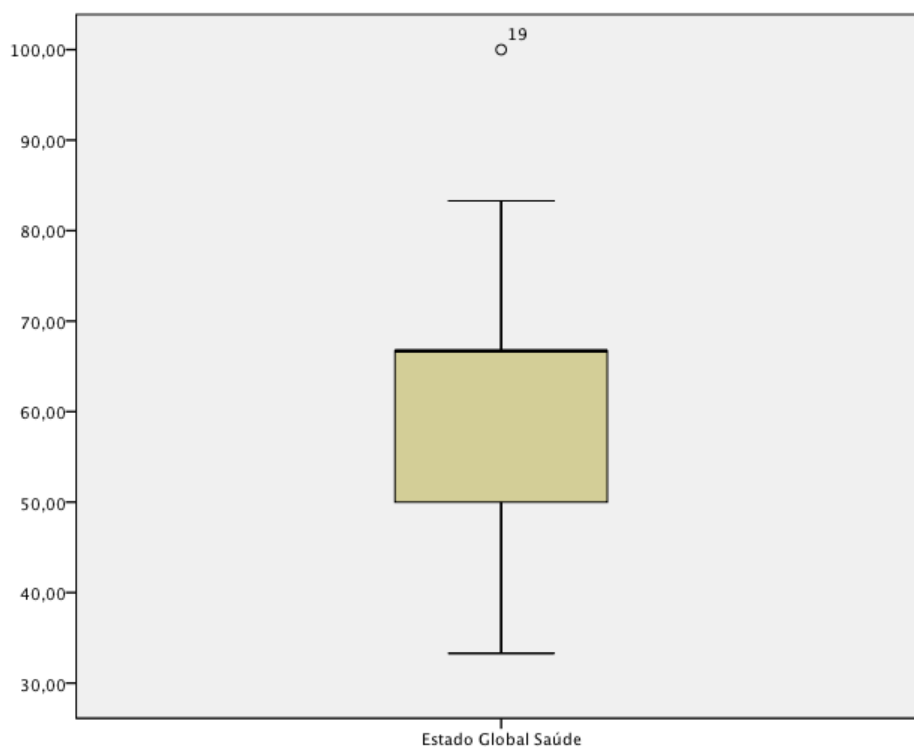
Tumores hematológicos	Estadiamento Ann-Arbor					Total
	Não aplicado	Estadio IIB	Estadio IIIA	Estadio IVA	Estadio IVB	
Linfoma Hodgkin	0	1	1	0	0	2
Linfoma Não-Hodgkin	1	0	0	2	2	5
Síndrome mielodisplásico	2	0	0	0	0	2
Total	3	1	1	2	2	9

Tabela 3- Caracterização de tumores hematológicos e respetivo estadiamento Ann-Arbor na amostra

## QLQ-C30

### Estado Global

De uma forma geral, os doentes apresentam um estado global com um score de 61%. Este é um valor próximo do valor de referência disponibilizado pela EORTC (Tabela 4). Apenas 1 dos inquiridos, apresenta estado global de 100%. Mais 50% dos inquiridos classifica o seu estado geral abaixo dos 70% (Fig.1).



**Fig. 1- Descrição da Dimensão do Estado Global de Saúde de QLQ-C30**

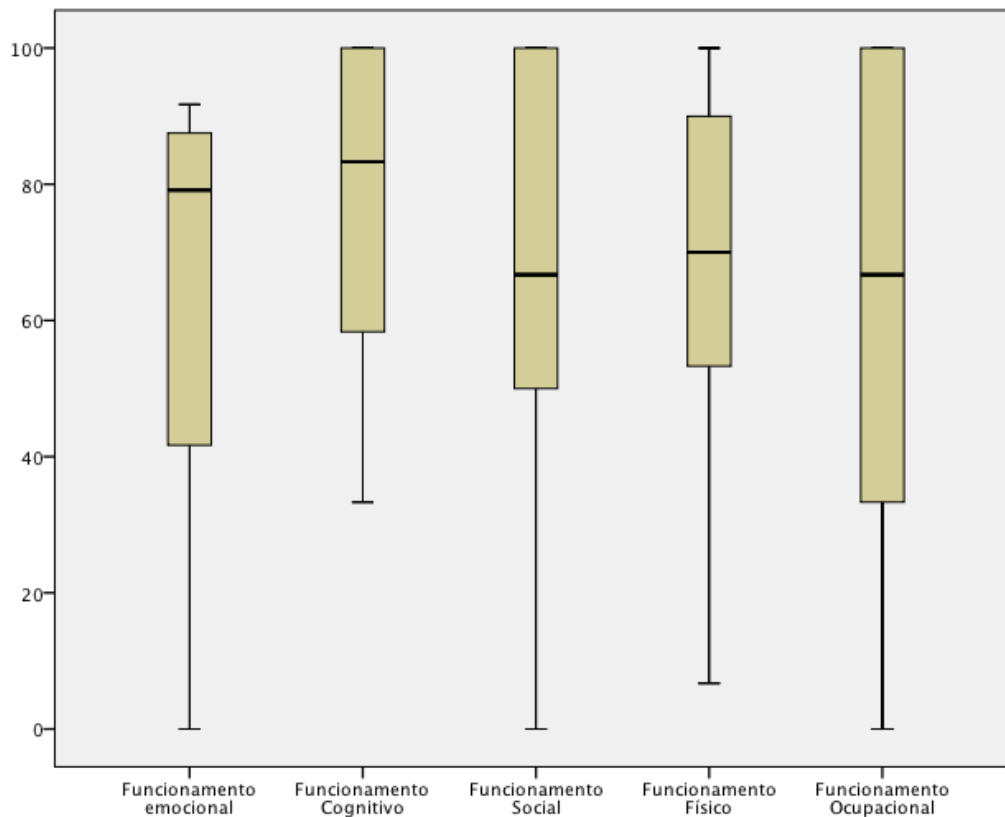
## **Funcionalidade**

Relativamente à Dimensão da Funcionalidade, os resultados médios e medianos são superiores aos valores centrais da escala (Fig. 2). Assim, pode se inferir que a amostra apresenta uma qualidade de vida razoável, sendo mais elevada nas dimensões do funcionamento cognitivo e social, e mais baixa na dimensão do funcionamento ocupacional (Tabela 4).

Comparando com os valores de referência disponibilizados pela EORTC, verifica-se que todos os valores médios se encontram abaixo do valor de referência, sendo a área do funcionamento físico e cognitivo mais distante dos valores de referência e a área de funcionamento emocional mais próxima do valor de referência (Tabela 4).

De notar que sobre a necessidade de auxílio na realização de algumas necessidades humanas

básicas, tais como: comer, vestir, ir à casa de banho ou lavar-se, 95% dos inquiridos referiram “não” necessitar da mesma.



**Fig. 2- Descrição da Dimensão de Funcionalidade relativo a QLQ-C30**

## Sintomas

Os sintomas com mais impacto na vida dos doentes inquiridos são dificuldades financeiras com um valor médio (43%) muito superior ao valor de referência (16,1%) (Tabela 4). Também sintomas como diarreia e obstipação têm grande impacto nos doentes (valores médios de 10% e 18%, respetivamente) (Fig. 3). Os sintomas que menos interferem com a qualidade de vida dos doentes são a dor e a insónia. Fadiga, perda de apetite e dispneia causam impacto na vida de alguns doente mas com valor médio inferior ao score disponibilizado pela EORTC (Fig. 3 e Tabela 4).

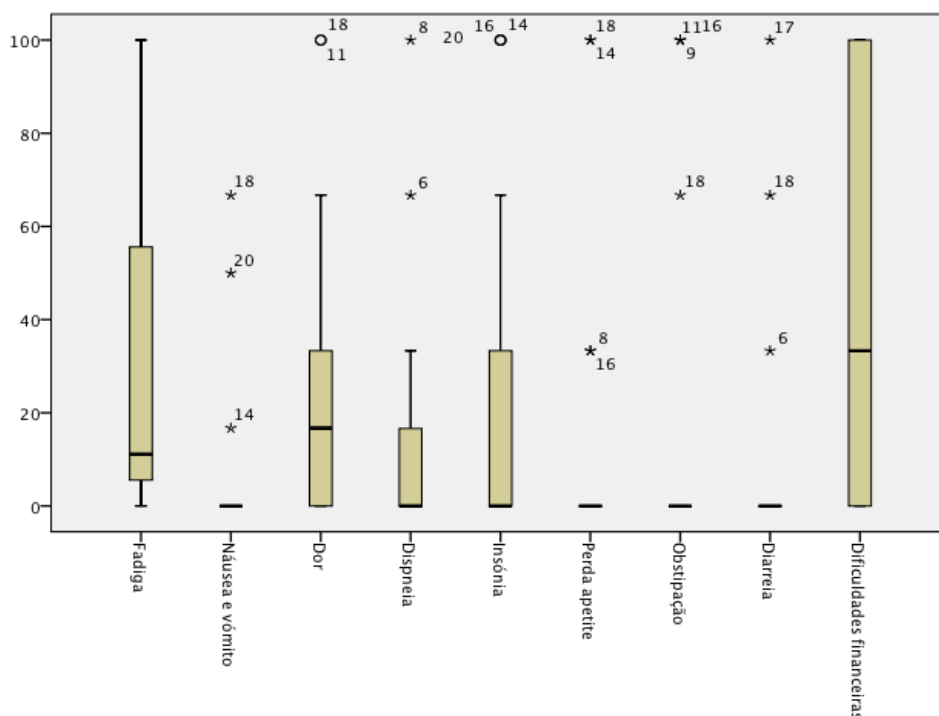


Fig. 3- Descrição da Dimensão de Sintomas de QLQ-C30

Resumo das Dimensões- QLQ-C30

Área		Dados obtidos		Referência	
		Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	68	25	76,7	23,2
	Funcionamento Ocupacional	63	35	70,5	32,8
	Funcionamento Emocional	66	29	71,4	24,2
	Funcionamento Cognitivo	79	23	86,2	21,9
	Funcionamento Social	66	33	75	29,1
Dimensão Sintomas	Fadiga	30	33	34,6	27,8
	Náusea e vômito	7	18	9,1	19
	Dor	24	32	27	29,9
	Dispneia	13	27	21	28,4
	Insônia	26	37	28,9	31,9
	Perda de apetite	13	31	21,1	31,3
	Obstipação	18	38	17,5	28,4
	Diarreia	10	27	9	20,3
Dificuldades financeiras	43	42	16,3	28,1	
Estado Global Saúde		61	17	61,3	24,2

Tabela 4- Quadro resumo das medidas descritivas observadas para a qualidade de vida dos doentes oncológicos e respetivos valores de referência



### **Grau de satisfação**

Quando avaliado o grau de satisfação dos doentes com os cuidados de saúde, estes mostraram-se muito satisfeitos (média de 8,90 pontos com desvio padrão de 1,45 pontos). 25% dos inquiridos apresentam alguns aspectos modificáveis, tais como barulhos nas enfermarias, maior preocupação dos médicos, principalmente dos cirurgiões no acompanhamento dos doentes no pós-operatório e mais informação sobre os procedimentos. (Tabela 5)

#### Grau de Satisfação

Média	Desvio Padrão
8,90	1,45

**Tabela 5- Medidas descritivas do grau de satisfação da amostra**

### **Avaliação do conhecimento da doença**

Relativamente ao conhecimento dos inquiridos sobre a doença, verificou-se que a média das respostas para a dimensão “informação médica” é de 1,94 pontos, com um desvio padrão de 1,40 pontos, enquanto que a dimensão “informação projetiva e de autocontrolo” apresenta uma média de respostas ligeiramente inferior (1,76 pontos) e um desvio padrão de 1,41 pontos. Globalmente, a média é de 1,85 pontos e o desvio padrão de 1,40 pontos (Tabela 6).

	Média	Desvio padrão
Informação médica	1,93	1,37
Informação projetiva e de autocontrolo	1,76	1,41
Global	1,85	1,40

**Tabela 6- Medidas descritivas observadas para a avaliação do conhecimento da doença dos doentes oncológicos**

## **Discussão**

### **Princípios da bioética**

#### **Beneficência**

Beauchamp e Childress definem Beneficência como sendo uma ação realizada em benefício de outros.

O Princípio da Beneficência estabelece a obrigação moral de agir em benefício dos outros. Este princípio não tem primazia sobre os restantes. [3]

A assistência médica está inserida numa beneficência específica na medida em que o profissional de saúde assume a obrigação de fornecer o tratamento benéfico e agir em benefício do doente, aplicar tratamentos “pelo benefício do doente de acordo com a sua habilidade e julgamentos” e “proteger os pacientes contra danos e injustiças” (Juramento de Hipócrates).

Durante muito tempo, a relação médico-doente era vista numa perspetiva paternalista, ou seja, o médico estava na posse da informação e do conhecimento e, por isso, estava numa melhor posição para determinar o que seria mais benéfico para o doente. O doente tinha apenas a responsabilidade de cumprir a terapêutica instituída pelo médico. Esta corrente pode ser alvo de conflito porque o que o médico entende por “agir em benefício do paciente” poderá não coincidir com o que o paciente considera benéfico para si. [19, 21]

Ao longo do século XX, devido às mudanças verificadas na sociedade, nomeadamente na melhoria das condições sociais, evolução cultural, facilidades de acesso à informação e assistência à saúde, tem-se assistido ao um *empowerment* do doente com destaque para o “princípio da autonomia”. No entanto, o respeito pela autonomia do doente pode entrar em

conflito com o princípio da beneficência porque os médicos não têm a obrigação moral de apoiar todos os desejos do paciente e muito menos quando estes são incompatíveis com as normas aceitáveis na prática clínica. Gerir os dois princípios pode ser desafiante, principalmente na área oncológica, considerando a singularidade de cada doente.

Beauchamp e Childress defendem que o paternalismo, mesmo o mais rígido, pode nalgumas circunstâncias estar justificado, tais como o doente estar perante um dano significativo que é evitável ou que a atitude paternalista resulte em benefícios que superam claramente os riscos. [3]

No que diz respeito ao cancro, o benefício que se pretende com o tratamento é a cura ou melhoria do estado geral e preservação da qualidade de vida (palição).

Nos últimos anos, tem se assistido a enormes avanços na terapêutica do cancro. Cada vez mais, se usam novos fármacos com maior seletividade (dirigidos a alvos moleculares que interferem com a proteína alvo, específica, com papel no crescimento e progressão tumoral) que provocam menores efeitos secundários.

As novas terapêuticas melhoraram o prognóstico e a sobrevida do doente oncológico, de modo a que o cancro começa a ser visto como uma doença crónica. [19]

Numa perspetiva de ponderar os riscos e benefícios, para além de se avaliar os resultados biológicos (resposta tumoral, tempo de remissão da doença e o nível de toxicidade associado ao tratamento), há a necessidade de incluir outros parâmetros, tais como o impacto da doença e do seu tratamento na qualidade de vida dos doentes. [19]

A doença, só por si, pode ter profundos impactos na qualidade de vida dos doentes, com comprometimento a diversos níveis, tal como se verificou neste estudo. Este impacto é decorrente da dor, náuseas, vómitos, fadiga, insónias, anorexia e alterações no autocuidado

com dificuldade em manter algum funcionamento familiar, ocupacional e social. Os impactos mais frequentemente referidos foram o financeiro e social, com absentismo profissional presente na maioria dos doentes inquiridos.

No inquérito realizado, a maioria dos doentes classificou o seu estado de saúde como bom. Os doentes inquiridos apresentaram um estado global aproximado aos valores de referência, mas ainda assim na maioria dos casos inferior a 70%. Será este valor suficiente para garantir a funcionalidade e qualidade de vida do doente? Há a acrescentar que nenhum dos inquiridos necessita de auxílio na realização de algumas necessidades humanas básicas. Estes dados mostram que os resultados biológicos, o impacto funcional e a qualidade de vida não são objetivos antagónicos e é possível integrá-los no planos terapêutico e no acompanhamento do doente oncológico. De uma forma geral, os doentes inquiridos mostram-se satisfeitos com o grau de saúde. Alguns dos aspetos referidos que afetam a qualidade dos cuidados estão relacionados com o tempo cirúrgico e o pós-operatório.

A perceção e vivências do doente, crenças, apoio social e familiar também podem influenciar a perspetiva futura e a imagem que o doente tem da doença e com isso alterar a sua qualidade de vida. [19]

O tratamento do cancro, nomeadamente na vertente da terapêutica sistémica, está associado a acentuados efeitos citotóxicos, com grande impacto na qualidade de vida dos doentes.

Além da qualidade de vida do doente, também a da família e conviventes é afetada. [23]

A multiplicidade de fatores a ter em conta mantém controverso o tema sobre o que é benéfico para o doente com cancro. As equipas multidisciplinares e os protocolos são uma tentativa de uniformizar as normas clínicas, contudo a singularidade do doente e desta doença continuam a deixar muitas questões por responder.

## **Não – maleficência**

Qualquer tratamento não é isento de efeitos secundários. O cancro não é exceção.

O princípio da não-maleficência inclui diversas regras morais, tais como não matar, não causar dor ou sofrimento, não causar incapacidade, nem comprometer a qualidade de vida. [3]

Contudo é difícil definir o melhor plano, estabelecer o limite entre fazer o bem e não fazer o mal.

Beauchamp e Childress defendem que, se não houver uma esperança razoável de benefício, então todo o custo, dor ou outra inconveniência serão excessivos e é, algumas vezes, obrigatório não tratar. Se a esperança de benefício é razoável juntamente com desvantagens consideráveis, o tratamento é opcional. O problema é que, só depois de iniciado o tratamento, é possível ponderar os riscos e benefício. Em muitos dos protocolos, a atitude depende da resposta a determinado plano terapêutico. [3]

Aplicando a regra do duplo efeito, explicitada por Beauchamp e Childress, a terapêutica do cancro tem o objetivo de tratar o doente (efeito benéfico), sendo que o médico pretende esse efeito, mas com consequências que resultam de efeitos nocivos. Estes efeitos nocivos, apesar de previsíveis, não são pretendidos, e não são um meio de atingir um efeito benéfico. Considerando que o benefício suplanta o efeito negativo, de acordo com esta teoria, é moralmente aceite a instituição dessa terapêutica. Esta teoria é criticada pelo facto de ser difícil distinguir a barreira entre os objetivos da ação e não ação, bem como dos efeitos desejados dos efeitos adversos. [3]

Perante a presença de efeitos nocivos graves, os benefícios terão que ser igualmente importantes para que justifiquem os riscos. Por exemplo, em situações de emergência, justificam-se riscos que não seriam admitidos em situações rotineiras. Ainda assim, o médico

tem a obrigação de prevenir a ocorrência destes efeitos. Nestas situações, cada parte aceita o efeito adverso, somente porque não pode ser eliminado sem que se perca o efeito benéfico. [3]

Quando se ponderam os riscos e os benefícios e a balança pende para os riscos, surge a sensação de incapacidade do médico e a dúvida quanto à atuação. Não é fácil a tomada de decisão de abstenção ou suspensão da terapêutica. Sempre que a eficácia do tratamento é altamente improvável, quando é altamente provável obter um resultado muito insatisfatório, quando se prevê que o tratamento seja mais penoso que os benefícios, é moralmente aceite não tratar (por ser inútil ou despropositado), embora seja fundamental continuar com cuidados paliativos. [3] É impossível determinar o que virá a beneficiar um doente sem pressupor algum modelo de qualidade de vida e alguma noção da vida que ele terá depois da intervenção médica.

A omissão de tratamento não é um ato de matar, considerando que a morte resulta da doença ou uma complicação da doença e não da recusa do tratamento. Além disso, o médico não age com o objetivo de matar. [3]

Neste balancear de prós e contras, os doentes capazes que podem fazer escolhas informadas e voluntárias devem ver o princípio da autonomia respeitado. A recusa de tratamento não é suicídio, visto que a morte será causada de qualquer forma pelas condições incuráveis do doente que não foram provocadas especificamente com o propósito de ocasionar a morte. [3]

### **O respeito à autonomia**

A autonomia define-se como uma condição ou qualidade de autónomo; independência; direito de se governar por leis próprias; autodeterminação. [2]

Quando aplicada ao ser humano, pode ser entendida como sendo o indivíduo que age

livremente, sem influências controladoras e com a capacidade de agir intencionalmente. [3]

A noção de autonomia, ao longo da história tem sofrido alterações decorrentes das diferentes influências filosóficas. Assim, Aristóteles defendia a autonomia como um atributo específico do Homem, baseada na Racionalidade, definindo-a como a capacidade de pensar, decidir de modo livre e independente. Na tradição deontológica kantiana, a dignidade das pessoas provém da condição de serem moralmente autónomas e que, por isso, merecem respeito. É, pois, um dever moral tratar as pessoas como um fim em si mesmas e nunca apenas como um meio. Já na tradição utilitarista, defendida por John Stuart Mill, os cidadãos tinham o direito de crescer de acordo com as suas convicções, desde que a sua autodeterminação não interferisse com a liberdade dos outros. [4, 25]

O princípio da autonomia foi incluído na prática médica apenas nos últimos 50 anos. Este princípio introduzido por Beauchamp e Childress em 1979 destaca-se do antigo conceito paternalista, no qual o médico era a única parte envolvida na tomada de decisão. [3,25]

Quando se recebe um doente no consultório para transmitir o diagnóstico de cancro, o médico adquire o papel de mensageiro. O carácter e a forma desta mensagem ficam ao critério do médico, mas tem profundos efeitos no recetor, o doente. [3] É extremamente importante o médico saber o que irá transmitir. O médico tem o dever moral de “dizer a verdade”, mas qual é a verdade importante para o doente e de que forma deve ser dita?

Diversos códigos, convenções e declarações visam o respeito pela autonomia do doente, nomeadamente, o Código Deontológico da Ordem dos Médicos (CDOM), artigo 44.º defende que “o médico deve prestar o esclarecimento sobre o diagnóstico, a terapêutica e o prognóstico da (...) doença (..) previamente (...) sobre os aspetos relevantes (...) com palavras adequadas... ter em conta o estado emocional ... a capacidade de compreensão ... o nível

cultural... sempre que possível, ... dados probabilísticos”. [24]

Na Carta de Direitos do Doente (CDD), no artigo 6.º, consta que “O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde”. [10]

A forma como é transmitida a mensagem tem em consideração a notícia e o médico.

A informação deve ser transmitida de forma clara, evitando terminologia científica específica. Deve abordar-se a etiologia, o diagnóstico, o prognóstico e a terapêutica de uma doença oncológica. Pode ser difícil abordar o tema, devido à terminologia associada, contudo pode recorrer-se a metáforas e comparações que permitam o melhor entendimento do doente. [21]

O médico pode revelar a informação, de acordo com o estado da arte e fazer o que se revele mais favorável para o doente. Esta forma de transmissão da informação está dependente do conhecimento que adquiriu, bem como da sua experiência clínica e senso clínico, denotando-se alguma subjetividade naquilo que o clínico poderá considerar ser do melhor interesse para o doente. [3]

Outra possibilidade é transmitir aquilo que uma pessoa sensata comum gostaria de saber e que lhe permitisse tomar uma decisão, o que requer um exercício hipotético que pode ser falacioso. [3]

O médico deve ainda identificar a informação crucial que necessita de ser transmitida para que se possa tomar uma decisão ponderada e transmiti-la de uma forma personalizada, considerando o estado emocional, a personalidade, o grau de instrução, as atitudes e as esperanças do doente, bem como o impacto que essa informação terá. [19]

No contexto do diálogo com o doente, o médico deve procurar conhecer qual a sua posição, quais as suas perspetivas, crenças e o interesse em saber a verdade sobre a sua doença. [3, 19]



Quando se prevê um efeito negativo (como risco de suicídio ou agravamento do estado geral, mais provável em doentes emocionalmente vulneráveis), o médico pode intencionalmente omitir informação. Esta atitude designa-se por privilégio terapêutico e está contemplada no Código Penal, artigo 157.º, dispensando o dever de informar quando “a comunicação de circunstâncias que, a serem acolhidas pelo paciente, poriam em risco a sua vida ou seriam susceptíveis de lhes causar grave dano à saúde física ou psíquica”. Na norma número 015/2013 da Direção Geral da Saúde, caso exercido, este deve ser registado por escrito no processo clínico devidamente justificado e validado por outros profissionais de saúde. [5, 11]

Beauchamp e Childress defendem que o privilégio terapêutico não desrespeita a autonomia do doente porque o seu estado decorrente do ato de informar (emocional, por exemplo) não permitiria que tomasse uma decisão livre e autónoma. [3].

O privilégio terapêutico não pode ser entendido como um direito à mentira ou à persuasão com o objetivo de evitar que o doente recuse uma intervenção que o médico considere favorável. Há ainda a considerar que o privilégio terapêutico é antagónico ao “direito a saber a verdade” e priva o doente de exercer o direito de recusa da informação. [11]

A vontade do doente de não ser informado é uma manifestação da sua autonomia que está contemplada na Convenção de Oviedo, artigo 10.º, número 2. Esta renúncia à informação deve ser informada, ou seja, o doente deve ter um conhecimento, mesmo que meramente abstrato, do âmbito do conhecimento em questão, que o permite ponderar, adequadamente, os riscos da falta de conhecimento. [7]

Quando o indivíduo está doente, pode não agir autonomamente, visto a sua condição poder influenciar as suas decisões e limitar a sua capacidade de agir livremente. [3] Outros fatores podem limitar a autonomia, tais como emoções, fatores económicos e sociais ou influências

religiosas, pressão social/política.

O médico adquire uma posição de domínio, pelo facto do doente estar dependente dele, o que pode ser um obstáculo à sua autonomia. No entanto, cabe ao doente escolher submeter-se às exigências da autoridade no contexto médico. [3]

Tratar o doente como uma pessoa autónoma implica que o médico tenha um papel ativo na transmissão de informações, mas que tenha um papel passivo na tomada de decisões ou seja terá de providenciar os utensílios adequados para que o doente aja autonomamente, transmitindo e esclarecendo adequadamente sem influenciar. [3] Isto significa que o médico terá de respeitar as decisões do doente, reconhecer os seus direitos e compreendê-lo numa perspectiva biopsicossocial. [19] O médico tem o dever de respeitar a decisão do doente perante a recusa fundamentada de tratamento do doente. O que se pode considerar argumentos razoáveis para a recusa de tratamento?

De acordo com Huijter e Leeuwen, alguns dos argumentos apresentados pelos doentes para a recusa de tratamento prendem-se com experiências anteriores negativas (p.e. tratamentos anteriores), reações adversas medicamentosas, impacto pessoal (expectativa de vida, conceito de sofrimento e morte), impacto familiar e social, incerteza no prognóstico e negação da doença. [15] Os efeitos secundários, bem como a incerteza quanto aos efeitos da terapêutica com citotóxicos, são considerados argumentos razoáveis pelos médicos na recusa do tratamento. [15] Perante falsas informações ou quando as decisões não são concordantes com o carácter do doente, cabe ao médico intervir. [3] No entanto, a divergência de opinião não deve provocar uma dissuasão por parte do médico, questionando a racionalidade da decisão, podendo desencadear uma atitude defensiva por parte do doente. [15]

O médico tem a função de avaliar a capacidade do doente, ser o condutor deste processo para

que o possa proteger de decisões que o prejudiquem. A capacidade de um doente é um conceito vago e subjetivo. Beauchamp e Childress apresentam um modelo que o ajuda a definir. Assim, um doente capaz é aquele que expressa ou comunica uma preferência ou escolha, entendendo a sua situação e quais as consequências que dela advêm, entende informação relevante, oferece um motivo (racional) e/ou um motivo que seja relacionado com riscos e benefícios e chega a uma decisão razoável. Este modelo deve ser adequado ao nível de maturidade e responsabilidade apresentados pelo doente. Beauchamp e Childress sugerem, ainda, um Modelo de Escala Móvel que defende que deve haver uma adaptação, de acordo com o risco envolvido. Contudo, está envolvido grande carácter subjetivo, quer na quantificação e avaliação do risco, quer na “adaptabilidade” dos critérios de capacidade. [3]

No diagnóstico e tratamento do cancro, dada a complexidade das decisões, não há dúvida que o nível de capacidade exigido está aumentado quando comparado com intervenções rotineiras e com menores riscos. Ainda assim, o médico não deve confundir esta questão com o paternalismo justificado para que se evite situações em que o médico toma decisões no lugar do doente por considerar que a decisão é demasiado importante e perigosa, considerando-o assim incapaz. [3]

De forma a permitir uma escolha autónoma, foi criado o consentimento informado que deve ser um processo que surge no contexto de uma relação médico-doente estabelecida no tempo, permitindo debate e troca de informações.

Tem surgido também a necessidade de criar uma “fórmula”/método de transmissão de informação. Um destes protocolos é o “SPIKES” que consiste em 6 passos. O primeiro passo consiste na preparação quer seja do espaço físico, quer da informação a transmitir. O segundo passo consiste em criar uma imagem do que o doente sabe sobre a sua situação clínica. O terceiro passo passa por determinar o que o doente quer saber. O quarto passo consiste na

transmissão da informação. O quinto consiste na resposta às emoções do doente, oferecendo-lhe apoio e solidariedade. O último passo é apresentar a estratégia terapêutica/plano de seguimento. Este método é completo e engloba os principais pontos-chave para transmissão de más notícias. Contudo, muitos dos doentes não conseguem assimilar toda a informação transmitida numa consulta, pelo que poderá ser necessário individualizar a velocidade de transmissão de informação condicionada por uma boa relação médico-doente.

O debate estabelecido permite a criação de uma fonte de suporte e desmistificação quer de mitos quer de informação incorreta que o doente possa ter adquirido fora do consultório, nomeadamente com recurso à internet. [19]

É importante considerar que o ato de informar constitui um relevante mecanismo na melhoria da qualidade de vida. [29]

De acordo com os resultados do inquérito realizado, os doentes consideram que se encontram informados, mas de forma insuficiente. Os inquiridos revelam-se mais satisfeitos com a informação clínica fornecida pelo médico, no entanto quantificam-na como insuficiente, há inclusive temas que são considerados negligenciados, tais como: tratamentos alternativos, eventuais complicações e eficácia do tratamento. De uma forma global, os doentes oncológicos revelam-se insatisfeitos ao nível da informação projetiva e de autocontrolo. Pode concluir-se que, para além da informação relacionada com a fisiopatologia e tratamento, é necessário informar o doente sobre o seu papel e reforçar aquilo que ele pode fazer por si.

Um doente bem informado, esclarecido, estará mais preparado para fazer parte da tomada de decisões, para se envolver na planificação dos cuidados que pretende receber, para aderir à terapêutica, adquirindo maior capacidade de assumir a doença e gerar sentimentos de segurança e controlo da situação, aumentando a rentabilidade das consultas e promovendo

estratégias de autocuidado, retomando o autocontrolo deste processo e da sua vida. [19, 20]

## **Justiça**

Sempre que há escassez de recursos, dificuldades no acesso à saúde e aumento nos custos dos serviços, coloca-se a questão da justiça, princípio este que não deve ser considerado isolado dos restantes. [3]

Justiça implica “respeito pelos direitos de cada pessoa e a atribuição do que é a cada um, fornecendo tratamento justo, equitativo e apropriado” [3]

Já em 1976, o artigo 64.º da Constituição ditava que “Todos os cidadãos têm direito à protecção da saúde e o dever de a defender e promover. Esse direito efetiva-se através da criação de um serviço nacional de saúde universal, geral e gratuito. Para assegurar o direito à protecção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação, bem como uma racional e eficiente cobertura médica e hospitalar de todo o país”. [27]

Na 2.ª Revisão Constitucional, em 1989, a alínea a) do n.º 2 do artigo 64.º é alterado, passando o Serviço Nacional de Saúde (SNS) a ser “universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito”. É assim dado destaque ao princípio de justiça social e de racionalização dos recursos. [27]

Como facilmente se pode inferir, a terapêutica do cancro tem cada vez maior peso nas despesas do Estado e com o surgimento de novas terapêuticas (mais dirigidas e ainda mais dispendiosas) é necessário ponderar a justiça distributiva, considerando, não só os benefícios, como custos, riscos e distribuição na população alvo. [11]

De acordo com Beauchamp e Childress, o princípio da justiça é insuficiente para a tomada de decisões. Contudo, considera-se que a necessidade deve ser entendida como um princípio mais justo, pois defende a distribuição de recursos que sejam essenciais ao indivíduo sem os quais este seria prejudicado, mas não exige que sejam distribuídos todos os bens e serviços. [3]

O Serviço Nacional de Saúde (SNS) defende um acesso igualitário à saúde, permitindo algumas desigualdades que favoreçam os mais desfavorecidos (taxas moderadoras, por exemplo) e assegura justiça distributiva dos cuidados de saúde (“distribuição justa, equitativa e apropriada ao interior da sociedade” [6, 27]). Assim, todos os cidadãos, independentemente da sua condição, teriam acesso a um nível adequado, ainda que não máximo, de assistência médica. Quando se trata da terapêutica de cancro qual o nível adequado de tratamento? Será o tratamento padronizado para o tipo de cancro?

A maioria dos cancros é multifatorial. Por este motivo, deve ser oferecido a estes doentes uma oportunidade equitativa de tratamento que lhes permita uma adequada resolução destas condições que poderão não ser da sua responsabilidade. [3]

Deve-se procurar uma regra de distribuição que seja equitativa e que diminua injustiças. [3]

Em qualquer patologia, a prevenção é o mais eficaz, como, por exemplo, os rastreios que permitem evitar o aparecimento ou a progressão da doença, controlando os fatores de risco e tratando-a o mais precocemente possível. Em Portugal, os rastreios oncológicos (rastreo do cancro da mama, do colo do útero e do cólon e reto) demonstram assimetrias geográficas. [12]

Na região Centro, o rastreo do cancro da mama e do colo do útero tem cobertura quase total, enquanto que na região de Lisboa e Vale do Tejo é praticamente inexistente. Na região Norte, não estão completamente implementados (Tabela 7). As populações mais afetadas são as mais

desfavorecidas, pois têm menor acesso a rastreios oportunistas por limitação ou inexistência dos programas. [12]

#### Rastreios Oncológicos de Base Populacional

Rastreio	ARS Norte	ARS Centro	ARS Lisboa e Vale do Tejo	ARS Alentejo	ARS Algarve
Cancro da Mama	73	100	Residual	100	100
Cancro Colo do Útero	47	100	Residual	100	81
Cancro Cólon e Reto	0	Piloto	0	Residual	0

**Tabela 7- Cobertura Geográfica dos Rastreios Oncológicos de Base Populacional por ARS (%) em 2012**  
[12]

No que diz respeito ao cancro colo-retal (pesquisa de sangue oculto nas fezes), a situação agrava-se, registando-se apenas projetos isolados com grandes limitações provocadas especialmente pela necessidade de exames complementares (por exemplo colonoscopia). [12, 13]

Quando se trata de recursos/tratamentos escassos, é necessário determinar a sua disponibilidade, seleção e prioridade. [3]

O benefício esperado com o tratamento na qualidade de vida é um critério válido, pois só os doentes que podem beneficiar com determinado tratamento escasso devem ter acesso a ele para evitar desperdícios de recursos. Contudo, muitos dos tratamentos na área oncológica são imprevisíveis e a resposta do doente nem sempre se coaduna com as estatísticas.

Atualmente, há alguns tratamentos que se baseiam na idade do doente, nomeadamente tratamentos cirúrgicos. A justificação para esta atitude prende-se com o facto da sociedade ter a responsabilidade de garantir recursos dignos mas que sejam adequados, de forma a permitir

que os idosos tenham uma vida de duração integral e natural, que os seus planos de vida tenham sido concretizados e que a morte surja como um processo natural. [3]

Os julgamentos e critérios definidos para a seleção de doentes requerem uma cuidadosa avaliação das capacidades das instituições, bem como a opinião da sociedade. Deve ser assegurado que seja minimizado o desperdício de recursos e que os procedimentos de seleção permitam salvar o maior número possível de vidas. [3]

O uso de sorteios ou listas de espera justifica-se quando os recursos não podem ser distribuídos e quando não há discrepâncias do benefício entre os doentes. Do ponto de vista utilitarista, esta seleção permite a escolha dos doentes, de forma eficaz e eficiente, dando igual oportunidade aos intervenientes. Vários autores criticam esta seleção por ser impessoal e uma desresponsabilização da tomada de decisão. Além disso, os doentes podem não ser incluídos a tempo nas listas de espera por demora na procura dos cuidados de saúde e atendimento médico inadequado, tornando o sistema injusto. [3]

Nicholas Resher refere que a “A sociedade investe um recurso escasso numa pessoa em oposição a outra e tem o direito de levar em consideração a provável perspectiva de um retorno desse investimento”. [3] Será justo investir um recurso de acordo com o papel social?

Considerar o papel social, implicaria uma relação médico-doente conflituosa porque o médico teria que considerar o papel do doente na sociedade nas suas atitudes terapêuticas; Seria difícil estabelecer critérios que definissem o valor da vida social; Seria reduzir a pessoa ao papel que desempenha na sociedade e criaria situações de desigualdade e oportunidade entre indivíduos. [3]

Em casos limites, em que os protocolos convencionais não têm respostas, como proceder? Deve-se incluir os indivíduos em protocolos de investigação? Antes de mais é importante não esquecer o respeito à autonomia do doente (abordado anteriormente).



## Conclusão

O cancro e a sua terapêutica são tema de inúmeros ensaios clínicos, reuniões e publicações científicas. Tal como foi verificado neste trabalho a sua abordagem mantém-se controversa, não só numa perspetiva terapêutica mas também relativamente ao diagnóstico, prognóstico e suas implicações.

Após se ter debatido a forma de comunicar o diagnóstico, mantêm-se muitas questões em aberto e continua incerto o melhor método. Contudo o caminho será personalizar e individualizar cada vez mais o processo de comunicação de informação.

A entrevista com os doentes permitiu concluir que os doentes têm diferentes interpretações das ações dos médicos, verificando-se que os doentes valorizam a confiança na equipa e no tratamento proposto, a dignidade e o respeito. Outro aspecto constatado, é que o médico é bem sucedido na análise de prós e contras do tratamento, mas falha em integrá-los na perspetiva do doente. Verifica-se também que os doentes continuam a pedir mais informação, não tanto sobre temas relacionados com o tumor mas com áreas relacionadas com o autocontrolo da doença. Este aspeto encontra-se relacionado com estratégias de *copping* que permitam ao doente o controlo deste processo.

Pode-se concluir que ainda há um longo caminho a percorrer. A prova disso está patente nas alterações que têm vindo a ocorrer no SNS e no debate público que estas questões sempre acarretam em períodos de crise como o que atualmente se atravessa. Para além das questões económicas, normalmente mais confinadas às chefias das estruturas, estão presentes as morais e éticas.

Os princípios da bioética formulados por Beauchamp e Childress ao ponderar as diversas vertentes permitem presumir o que será do melhor interesse para o doente. Estes princípios funcionam como guias para a ação moral. Contudo, ao longo deste trabalho, verificou-se que o uso dos mesmos se mostra limitado e, algumas vezes, não permite uma conclusão clara

sobre a correta atuação. Neste sentido, surge a necessidade de nesta ponderação integrar o princípalismo com outra corrente bioética na abordagem destes doentes: a ética das virtudes.

A assistência médica busca o bem e, por isso, as virtudes são fundamentais para se alcançar o bem do doente. O objetivo da medicina não é apenas a cura, mas tratar não só a saúde física mas também a psicológica e social para que seja possível a plena funcionalidade, autonomia e bem estar do doente. [8] Assim, o médico é visto como um agente moralmente virtuoso, dotado de qualidades que lhe permita atuar corretamente. [3, 8]

Na literatura, algumas virtudes necessárias à atuação médica são, para além do conhecimento científico adequado e atualizado, também a compaixão, beneficência e benevolência, honestidade, fidelidade e coragem. Beauchamp e Childress referem como virtudes a compaixão, discernimento, confiabilidade, integridade e *conscientiousness*. [3, 8, 25, 28]

A relação médico-doente tem mudado ao longo dos tempos e é muito variável, de doente para doente e nas várias fases de uma doença, tal como se verificou neste trabalho. Pretende-se assim ter dado um contributo na evolução deste tema que se acredita ser cada vez mais com o doente e não para o doente.

## **Agradecimentos**

À Professora Doutora Margarida Silvestre pela prestável e sempre presente orientação, pela sua disponibilidade, trabalho e paciência, pelos seus sábios conselhos e sugestões, mas acima de tudo pelo constante encorajamento.

À Comissão de Ética dos Hospitais da Universidade de Coimbra, por terem autorizado a realização deste estudo.

Aos profissionais que trabalham nas Consultas Externas do Serviço de Oncologia Médica do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, nomeadamente à Dra. Rosário Lebre, pelo auxílio na aplicação dos questionários.

A todos os doentes oncológicos que generosamente aceitaram participar no estudo.

## Referências Bibliográficas

1. AARONSON et al., The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 1993; 85: 365-376.
2. autonomia In Infopédia [Em linha]. Porto: Porto Editora, 2003-2014. [Consult. 2014-07-24]. Disponível na www: <URL: <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa/autonomia>>.
3. BEAUCHAMP, Tom L., CHILDRESS, James F., *Principles of Biomedical Ethics*, 6th ed., New York, Oxford University Press, 2009.
4. BRITO JHS, BRITO, AS: A Autonomia Humana: da Filosofia à Bioética Clínica, *Revista Portuguesa de Filosofia* T. 68, Fasc. 4 (2012), pp. 657-671; ISSN: 08705283
5. CÓDIGO PENAL, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 400/82 de 23 de setembro.
6. CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA, VII REVISÃO CONSTITUCIONAL, 2005, disponível em <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>.
7. CONVENÇÃO DE OVIEDO- Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina (Convenção de Oviedo), aprovada para ratificação por Resolução da Assembleia da República, em 19 de outubro e ratificada pelo Decreto do Presidente da República n.º 1/2001, de 3 de janeiro.
8. COUGHLIN, SS, How Many Principles for Public Health Ethics?, *Open Public Health J.* 2008 January 1; 1: 8–16. doi:10.2174/1874944500801010008.
9. DIAS, M. R. - A esmeralda perdida: a informação ao doente com cancro da mama. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1997. ISBN 972-8400-04-7.
10. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE- Carta dos direitos e deveres dos doentes, disponível em

<http://www.dgs.pt/pagina.aspx?screenwidth=1600&mlkid=d4upjqjeqaxrtt45w45r4w45&cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAA>.

11. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE- Consentimento informado, esclarecido e livre para atos/intervenções de saúde, Norma número 015/2013 de 03/10/2013 atualizada a 14/10/2014.
12. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE- Portugal – Doenças Oncológicas em números – 2014. Direção de Serviços de Informação e Análise; ISSN: 2183-0746.
13. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE -Programa Nacional para as Doenças Oncológicas - Orientações Programáticas. Documento publicado em [www.dgs.pt](http://www.dgs.pt) a 05/09/2012, disponível em [http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/2C8D5ED4-D9F1-487D-977A-CFF3A2A4D0FD/0/programa\\_nacional\\_oncologia.pdf](http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/2C8D5ED4-D9F1-487D-977A-CFF3A2A4D0FD/0/programa_nacional_oncologia.pdf).
14. FAYERS PM *et all* . EORTC Quality of Life Group. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 3rd Edition. European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels 2001.
15. HUIJER, M; LEEUWEN E- Personal values and cancer treatment refusal. *J Med Ethics* 2000 26: 358-362 doi: 10.1136/jme.26.5.358.
16. INE, I.P., Anuário estatístico de Portugal, 2013, Lisboa-Portugal, ISSN 0871-8741.
17. INE, IP., Óbitos por Causas de Morte.Source: Statistics Portugal, Mortality by Causes of Death. Portugal, 2014.
18. JOFFE S, MANOCCHIA M, WEEKS JC and CLEARY PD -What do patients value in their hospital care? An empirical perspective on autonomy centred bioethics, *J Med Ethics* 2003 29: 103-108 doi: 10.1136/jme.29.2.103.
19. LARANJEIRA, C. A. - O percurso do “doente oncológico”: a (re) conceptualização do acto informativo. *Rev. Bras. Enferm. Brasília*.60:6 (2007) ISSN 0034-7167.

20. MARTINS, J. C. A. - Atitudes dos doentes oncológicos perante os direitos à informação e ao consentimento. *Revista de Investigação em Enfermagem*. Coimbra. 2003. p. 49- 62.
21. MARTINS, J. C. A. - O direito do doente à informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2008.
22. MARTINS, José Carlos A.- Conhecimentos sobre a doença: criação e validação preliminar de uma escala de avaliação da satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença. *Pensar Enfermagem*. Lisboa. Vol. 11, no 2 (Novembro, 2007), p. 2-11.
23. MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges. 2006. *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma Análise da Experiência de Cuidar Vivenciada pela Família*. Coimbra: Formasau. 154 pp. ISBN 972-8485-64-6.
24. ORDEM DOS MÉDICOS; Código deontológico. *Revista da Ordem dos Médicos*. Lisboa. Setembro, 2008.
25. PETRY FB, Princípios ou virtudes na bioética?, *Controvérsia* – v.1, n.1, p. 49-65 (jan-jun 2005), ISSN 1808-5253.
26. PIMENTEL, F. L. - Qualidade de vida do doente oncológico. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Medicina apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2003.
27. PORTAL DA SAÚDE, História do Serviço Nacional de Saúde, publicado em 16/02/2015, disponível em <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/servico+nacional+de+saude/historia+do+sns/historiadosns.htm> consultado a 09/03/2015.

28. SODEKE, S, The Ethics of Good Communication in a Complex Research Partnership, *J Health Care Poor Underserved*. 2010 August ; 21(3 0): 35–45. doi:10.1353/hpu.0.0356.
29. SUTHERLAND HJ, Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions, *Journal of the Royal Society of Medicine* Volume82 May1989, pp 260-263.

## **Anexos**

Anexo I: Parecer da Comissão de Ética (CE)


Anexo II: Autorização uso inquérito QLQ-C30

Anexo III: Apresentação escala QLQ-C30

Anexo IV: Escala de avaliação de conhecimento da doença



## Anexo I: Parecer CE

 **CHUC**  
CENTRO HOSPITALAR  
E UNIVERSITÁRIO  
DE COIMBRA

**Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.**  
*Unidade de Inovação e Desenvolvimento*  
*Centro de Ensaio Clínicos*

**AUTORIZAÇÃO DE PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO**

CHUC	112	14
------	-----	----

**NOME DO PROJECTO:**

TERAPÉUTICA DO CANCRO E PRINCIPIOS DA BIOÉTICA

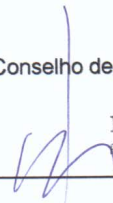
**INVESTIGADOR PRINCIPAL:**

*Tatiana Oliveira Peralta*

Tendo por base o parecer da Comissão de Ética, é autorizada a realização, no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, do Projecto de Investigação supracitado.

DATA: 24, 2, 11

Presidente do Conselho de Administração

  
Dr. José Martins Nunes  
Presidente do Conselho de Administração  
CHUC - E.P.E.

(Dr. José Martins Nunes)

## Anexo II: Autorização uso inquérito QLQ-C30

### QLQ-C30 download request from Tatiana Peralta

[qlqc30@eortc.be](mailto:qlqc30@eortc.be)

3/09/2014

para mim

Dear Sir/Madam,

Please find below the links where you can download the documents you requested.

Best regards,

Your data:

Title: Ms

Firstname: Tatiana

Lastname: Peralta

Hospital/Institution: Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

Address: Praceta Prof. Mota Pinto

County/State: Coimbra

Postal Code: 3000-075

Country:

Portugal

Phone: [+351917614390](tel:+351917614390)

Fax: [\[+351\] 239 400 400](tel:+351239400400)

Email: [tatianaoperalta@gmail.com](mailto:tatianaoperalta@gmail.com)

Protocol: Cancer treatment and principles of bioethics

Documents requested:

QLQ-C30 Core Questionnaire in Portuguese

QLQ-C30 Scoring Manual

URLs:

<http://www.eortc.be/qol/files/C30/QLQ-C30%20Portuguese.pdf>

<http://www.eortc.be/qol/files/SCManualQLQ-C30.pdf>

If the links don't work, you can copy and paste the entire URL (so with .pdf included) into your browser and that should work. If you are having other technical difficulties please contact us by email: [qlqc30@eortc.be](mailto:qlqc30@eortc.be)

### Anexo III : Escala QLQ-C30

O QLQ-C30 tem 30 itens subdivididos em três dimensões: Funcional, Sintomas, Estado Global de Saúde. Cada uma destas dimensões é avaliada por um diferente número de itens (Quadro Número 1). A resposta a cada um dos itens é dada através de uma escala de Likert com 4 alternativas em que nos extremos estão o “não” e o “muito”, à exceção dos dois itens que avaliam o estado global de saúde e qualidade de vida, em que a escala de Likert tem 7 alternativas de resposta que variam entre o “péssimo” e o “ótimo”.

Área		Pergunta
Dimensão Funcional	Funcionamento Físico	1
		2
		3
		4
		5
	Funcionamento Ocupacional	6
		7
	Funcionamento emocional	21
		22
		23
		24
	Funcionamento Cognitivo	20
		25
	Funcionamento Social	26
27		
Dimensão de Sintomas	Fadiga	10
		12
		18
	Náusea e vômito	14
		15
	Dor	9
		19
	Dispneia	8
	Insónia	11
	Perda apetite	13
	Obstipação	16
	Diarreia	17
Dificuldades financeiras	28	
Estado Global Saúde	29	
	30	

**Tabela 8- Itens/Dimensões da escala QLQ-C30 (versão 3.0), sobre a qualidade de vida dos doentes oncológicos**

Nas fórmulas disponibilizadas no manual, os scores médios variam sempre entre 0 e 100. Um score elevado para as dimensões funcionais significa que há um bom desempenho por parte do indivíduo para essa dimensão. Um score elevado para as dimensões de sintomas significa que determinado sintoma interfere muito com a vida do indivíduo ou porque está muitas vezes presente ou porque tem muita intensidade.

#### Anexo IV: Escala de avaliação de conhecimento da doença

Esta é constituída por 19 itens (Tabela 9) e para cada um deles pede-se aos inquiridos para responderem de acordo com a sua perceção da quantidade e qualidade da informação recebida, através de uma escala tipo Lickert com quatro hipóteses de resposta:

Resposta	Pontuação
Não	0
Sim, Insuficiente	1
Sim, suficiente	3
Sim, demasiada	2

Tabela 9- Pontuação da Escala de avaliação de conhecimento da informação

Dimensões/itens	Pergunta
Informação médica	Como surgiu a doença
	Gravidade/Prognóstico
	Necessidade realizar ECD (forma realizar exame e riscos)
	Resultados ECD
	Tratamentos disponíveis, vantagens e riscos
	Protocolo do tratamento efectuado
	Tratamento(s) alternativo(s)
	Eventuais complicações dos tratamentos efectuados
	Eficácia do tratamento
	Eventuais limitações (físicas) após tratamento
Informação projetiva e de autocontrolo	Implicações da doença na sua vida futura
	Alteração de estilo de vida
	Formas de controlo/tratamento dos sintomas existentes
	Formas de superar limitações
	Perspectiva de regresso à atividade normal/trabalho
	Medicação e forma de administração/dose
	Efeitos benéficos e secundários dos medicamentos
	Riscos de não seguir as indicações
	Necessidade de realizar ou não mais exames e tratamentos no futuro

Tabela 10- Dimensões e Perguntas da Escala de avaliação de conhecimento da informação

No que diz respeito à pontuação desta escala, a atribuição de dois pontos à resposta “Sim, demasiado”, resulta do facto de se considerar que informação em demasia pode ter um efeito contraproducente no doente.

Os itens encontram-se divididos em duas áreas. A área “informação médica” está relacionada com os aspetos técnicos inerentes à doença e respetivo diagnóstico e tratamento. A área “informação projetiva e de autocontrolo” está relacionada com o futuro e com aquilo que pode estar ao “controlo” do doente relativamente à doença e à sua recuperação.

O ideal seria a obtenção de pontuações médias próximas dos 3 pontos (“sei o necessário”), assumindo-se os resultados tanto piores quanto mais próximos de zero.