

**UNIVERSITATEA DE MEDICINĂ ȘI FARMACIE „IULIU  
HAȚIEGANU” CLUJ – NAPOCA**

**MOȘOIU DANIELA VIORICA**

**COMUNICAREA DIAGNOSTICULUI ȘI A  
PROGNOSTICULUI ÎN CANCER**

**Pregătirea, percepții și practici ale medicilor oncologi,  
hematologi și de îngrijiri paliative, așteptări ale populației și  
cadrul normativ**

**REZUMATUL TEZEI DE DOCTORAT**

**CONDUCĂTOR ȘTIINȚIFIC  
PROF. DR. LJUBOMIR PETROV**

**2009**

# CUPRINS

## Partea I

### **Date din literatură privind comunicarea în cancer.....5**

1. Introducere.....	6
2. Comunicarea în medicină.....	9
2.1. Rolul comunicării în medicină.....	9
2.2. Factori care afectează comunicarea medic pacient.....	11
3. Comunicarea cu bolnavul cu boli maligne.....	13
3.1. Particularități ale comunicării în oncologie.....	13
3.2. Nevoia de informare a pacientului cu cancer.....	14
3.3. Modele de comunicare a veștilor proaste.....	19
4. Comunicarea diagnosticului de boală malignă.....	21
4.1 Aspecte generale.....	21
4.2. Perspectiva pacienților legată de comunicarea diagnosticului de cancer.....	23
4.2.1. Tipuri de pacienți în funcție de nevoia de informații.....	24
5. Comunicarea prognosticului la pacienții cu cancer.....	26
5.1 Formularea și estimarea prognosticului.....	26
5.1.1. Aspect calitativ și cantitativ.....	26
5.1.2. Predictia clinică a supraviețuirii.....	28
5.1.3. Scale de prognostic.....	28
5.1.4. Recomandări vizând formularea și comunicarea prognosticului în cancer.....	30
5.2. Perspectiva profesioniștilor.....	31
5.2.1. Părerile medicilor vizând comunicarea prognosticului.....	31
5.2.2. Practicile actuale ale medicilor legate de comunicarea prognosticului.....	32
5.3. Perspectiva pacienților vizând comunicarea prognosticului.....	32
6. Comunicarea și speranța.....	33
7. Comunicarea emoțiilor: schimbul psiho-emoțional în comunicarea medic pacient.....	34
7.1. Empatia.....	35
7.2. Autocunoașterea ca metodă de dezvoltare profesională.....	38
7.3. Burn out (Sindromul de secătuire).....	41
8. Comunicarea parte integrantă a procesului de luare a deciziilor.....	44
8.1. Consimțământul informat.....	44
8.2. Modele de relații medic- pacient și impactul asupra deciziei medicale.....	44
9. Practicile medicilor legate de comunicarea diagnosticului.....	47
9.1. Revizie sistematică de literatură.....	47
9.2. Rezultatele reviziei.....	56
9.3. Discuții și concluzii.....	57

## Partea a II-a

### **Cercetări personale.....58**

1. Contribuție proprie.....	59
1.1. Obiectivele cercetării.....	59
1.2. Metodologie.....	62
1.3. Analiza datelor.....	62
1.4. Structura lucrării.....	63
2. Etapa I Cercetare Calitativă.....	65
2.1. S1 Explorarea atitudinilor, a comportamentelor și a practicilor medicilor față de comunicarea diagnosticului și a prognosticului în oncologie, hemato-oncologie și îngrijiri paliative.....	65
2.2. Concluzii.....	84

2. Etapa I Cercetare Calitativă.....	65
2.1. S1 Explorarea atitudinilor, a comportamentelor și a practicilor medicilor față de comunicarea diagnosticului și a prognosticului în oncologie, hemato-oncologie și îngrijiri paliative.....	65
2.2. Concluzii.....	84
3. Etapa II Cercetare cantitativă.....	87
3.1. S2 Percepții și practici ale medicilor oncologi, hematologi și de îngrijiri paliative legate de comunicarea diagnosticului și a prognosticului în cancer.....	87
3.1.1. Concluzii.....	109
3.2. S3 Sondaj populațional vizând așteptările și concepțiile populației privind cancerul și comunicarea diagnosticului în cancer.....	113
3.2.1. Concluzii.....	128
4. Etapa III Fundamente pentru construirea unui model: educația profesioniștilor, cadrul normativ și mediatizarea conceptelor.....	129
4.1. Cancerul- scurt istoric.....	129
4.2. S4 Pregătirea medicilor oncologi: Analiza programelor de învățământ universitare și postuniversitare.....	130
4.2.1. Rezultate și discuții.....	132
4.2.2. Concluzii.....	144
4.3. S5 Aspectele legislative și deontologice în cancer.....	145
4.3.1. S5a Normarea relației medic pacient.....	146
4.3.1.1. Rezultate.....	147
4.3.1.2. Discuții.....	151
4.3.1.3. Concluzii.....	152
4.3.2. S5b Legislația și cancerul.....	154
4.3.2.1. Rezultate și discuții.....	154
4.3.2.2. Concluzii.....	163
4.4. S6 Reflectarea cancerului în presa scrisă.....	164
4.4.1. Rezultate și discuții.....	165
4.4.2. Concluzii.....	174
5. Concluzii finale și recomandări.....	176
5.1. Concluzii finale.....	176
5.2. Recomandări pentru comunicarea diagnosticului și a prognosticului.....	181
Anexe.....	183
Referințe.....	200

**Cuvinte Cheie:** Comunicare diagnostic, prognostic, cancer, oncologi, hematologi, medici de îngrijiri paliative, practici, atitudini, educatie univeristară, educatie postuniversitară, legislatie, presă scrisă non-medicală, recomandări comunicare

# Cercetare proprie

## *Metodologie*

Cercetarea s-a desfășurat în patru etape successive și fiecare etapă a generat date care au fost analizate și utilizate în construirea instrumentului de cercetare ulterioară.

Metodologia de cercetare a inclus atât tehnici de cercetare calitativă, cât și cantitativă. Deoarece s-a dorit ca rezultatele să poată să fie extrapolate la întreaga populație studiată, s-au folosit metode cantitative pe grupuri reprezentative (census pentru medici și eșantion reprezentativ pentru populația generală), iar pentru a înțelege în profunzime fenomenul studiat s-a apelat la cercetare calitativă (grupuri focus, analiza surse documentare).

Acest design a permis familiarizarea cu mai multe metode de cercetare.

## *Structura lucrării practice*

Activitatea desfășurată în cadrul cercetării include:

Etapa I

S1: 3 grupuri focus

Etapa II

S2: sondaj medici oncologi hematologi și de îngrijiri paliative

S3: sondaj populație

Etapa III: 3 studii retrospective:

S4: analiza program educație universitară și postuniversitară

S5: analiza cod etică și legislație medicală ce guvernează comunicarea, informarea și decizia clinică S5a și legislația în cancer S5b

S6: analiza cancerul reflectat în presa scrisă

Etapa IV

elaborare recomandări de comunicare în cancer

## *Obiectivele cercetării:*

1. Cadrul socio-cultural și legal:

- i. să analizeze evoluția istorică a legislației vizând cancerul
- ii. să descrie cadrul legislativ actual care reglementează interacțiunea medic pacient în ceea ce privește informarea, comunicarea și luarea deciziilor terapeutice
- iii. să descrie semnificațiile culturale date bolii, cancerului, suferinței și morții
- iv. să prezinte așteptările populației legate de informare și comunicare în cancer și implicarea în decizia clinică
- v. să analizeze concordanța dintre cadrul normativ și înțelegerea culturală.

2. Profesioniștii

- i. să descrie procesul de educație în oncologie
- ii. să analizeze importanța acordată comunicării cu pacientul în pregătirea studenților la medicină și cea de specialitate a oncologilor și medicilor de paliative
- iii. să descrie percepțiile, atitudinile, comportamentele și practicile medicilor oncologi, hematologi și de îngrijiri paliative legate de comunicarea diagnosticului și a prognosticului în neoplazii

- iv. să compare și să identifice eventualele diferențe existente între specialități

### ***Analiza datelor***

În funcție de tipul de date generate de fiecare studiu, s-au folosit analize comparative, sinteze descriptive, analize de conținut și tematice și analize statistice, teste non parametrice, teste de corelație folosind SPSS 11.0.

## **S1. Grupul focus: Explorarea atitudinilor, a comportamentelor și a practicilor medicilor față de comunicarea diagnosticului și a prognosticului în oncologie, hemato-oncologie și îngrijiri paliative**

### **Metodologie:**

Trei grupuri focus au fost conduse în perioada noiembrie 2005 - noiembrie 2006. Grupurile au fost moderate de doctorand și s-a folosit un ghid de interviu comun.

Selectarea participanților s-a făcut utilizând o metodă ne-probabilistică de selecție cu alegerea unui grup informat și cu experiență în ceea ce privește tema pusă în dezbateri. Subiecții au fost aleși din cadrul medicilor care urmează cursurile de competență în îngrijire paliativă organizate de Hospice „Casa Speranței”.

Grupurile au fost înregistrate audio și video. După transcrierea verbatim, textele au fost codificate și s-a făcut o analiză tematică. Analiza s-a făcut după fiecare grup focus, temele noi generate de următoarele grupuri adăugându-se și confruntându-se peste analiza inițială.

### **Rezultate:**

31 de medici au participat la cele trei grupuri focus (12, 9, 10). Au fost identificate 7 domenii cu teme și subteme: Comunicarea diagnosticului, Educația, Prognosticul, Moartea, Echipa, Decizia clinică, Sistem sanitar

### **Concluzii:**

1. Teoretic și conform legislației, pacientul are prioritate să afle diagnosticul, dar în practică acesta este comunicat familiei.
2. Motivele identificate pentru această atitudine au fost lipsa unei pregătiri și experiențe adecvate, încărcăturii emoționale deosebite asociate comunicării, comodității, lipsei modelelor.
3. Chiar și atunci când se comunică diagnosticul pacientului, se evită termenii cancer, metastază, leucemie care sunt considerați a avea conotații negative puternice.
4. Acest model de comunicare se reflectă ulterior și în procesul de luare a deciziei terapeutice unde modelul paternalist este dominant, autonomia pacientului devenind secundară. Consecințele acestui model sunt reflectate în lipsa colaborării sau complianței la tratament, reproșuri din partea pacienților, luarea unor decizii nepotrivite.
5. Medicul, specialistul care pune diagnosticul de cancer este văzut ca responsabil de comunicarea diagnosticului. Oncologul cel mai frecvent nu preia acest rol. Sarcina comunicării diagnosticului este frecvent delegată spre medicul de familie sau familie.
6. Lipsa educației în comunicare pe parcursul pregătirii profesionale, a modelelor și a mentorilor în domeniu este identificată ca o problemă. Se simte nevoia unor ghiduri/protocoale în domeniul comunicării, mai ales comunicarea veștilor proaste.
7. Familia preia controlul în comunicare atrăgând medicul în conspirația tăcerii. Familia încearcă să facă presiuni asupra deciziei terapeutice la sfârșitul vieții.

8. Echipa are potențialul de a oferi o îngrijire mai complexă pentru pacienți, dar formalismul în unele locații o face inefficientă. Munca în echipa creează conflicte mai ales cu chirurgii care în opinia altor specialiști par să decidă independent.
9. Medicul oncolog este tensionat de rolul de medic “curant” pe care și-l asumă. Acest rol este perceput ca medic care tratează și vindecă. Realitatea zilnică cu care se confruntă predominant oncologul este însă cea a pacienților cu stadii avansate de boală, ceea ce generează sentiment de neputință, dileme etice legate de agresivitatea tratamentului, încărcătura emoțională negativă.
10. Prognosticul și moartea au fost subiecte greu de abordat, s-a utilizat des umorul ca modalitate de evadare și detensionare. Prognosticul se comunică familiei. Există teama permanentă de estimare eronată a prognosticului, cât și conștiința insuficienței pregătiri în acest domeniu.
11. Moartea rămâne un fenomen care generează teamă. Confruntarea cu ea modelează medicul, fie aprofundându-i valorile, fie secându-l emoțional și dându-i sentimentul neputinței. Pacientul incurabil însă are nevoie de disponibilitatea medicului pentru a discuta despre moarte.
12. Disfuncționalitățile din sistemul medical românesc, tiparele existente, lipsa finanțării și accesul inconstant la tratamentele adecvate, subnormarea profesioniștilor au impact asupra calității actului medical și implicit asupra procesului de comunicare și de luare a deciziilor.

Temele identificate au fost preluate în întrebările din chestionare din etapa cantitativă, testându-se astfel posibilitatea de generalizare pe toată populația studiată.

**Studiul a fost publicat în Clujul Medical Nr1/2007**

## **S2 Percepții și practici ale medicilor oncologi, hematologi și de îngrijiri paliative legate de comunicarea diagnosticului și a prognosticului în cancer**

Prezentul studiu este un studiu transversal efectuat în 2008 cu scopul de a analiza percepțiile și practicile medicilor oncologi, hematologi și de îngrijiri paliative vizând comunicarea diagnosticului și prognosticului în cancer și hemopatii maligne.

Metodologia utilizată a fost cea a chestionarului autoadministrat trimis prin poștă (inclusiv electronică). Chestionarul a avut 33 de itemi grupați în 23 de întrebări.

Populația de studiu aleasă a fost reprezentată de medicii oncologi, hematologi și de îngrijiri paliative din România. Deoarece nu a existat o bază de date prealabilă accesibilă, această bază a fost creată utilizând mai multe surse și a inclus în final 219 oncologi medicali, 105 radioterapeuți, 101 hematologi și 58 medici de îngrijiri paliative (mai mult de 50% din activitatea lor dedicată îngrijirii paliative).

244 de medici au răspuns la chestionar. Rata de răspuns per ansamblu a fost de 50.5% aceasta fiind considerată o rată bună pentru chestionare autoadministrate și permite generalizările (mai scăzută pentru hematologi 28.7% și foarte bună pentru medicii din îngrijiri paliative 82.8%). 71% din respondenți au fost femei. Vârsta medie a respondentilor a fost 44 de ani

Rezultatele au arătat percepțiile și practicile medicilor legate de tema supusă cercetării și au oferit răspuns la principalele întrebări legate de comunicarea diagnosticului și prognosticului: Cine află, cine comunică, unde află, cum se comunică,

care sunt factorii care influențează comunicarea diagnosticului și prognosticului, precum și pregătirea medicilor în acest domeniu.

### **Cine află diagnosticul și prognosticul?**

Deși legal medicul ar trebui să acorde întâietate așteptărilor pacientului acest lucru nu este reliefat de practică. 94.3% din medicii chestionați consideră că familia este cea care află prima diagnosticul. Familia face presiuni întotdeauna sau adesea asupra medicului ca acesta să nu comunice onest cu pacientul (81% din respondenți).

Pacienții conform percepțiilor medicilor doresc să cunoască adevărul despre diagnostic adesea sau întotdeauna (70% din respondenți).

Chestionați referitor la propria practică, răspunsurile demonstrează că medicii oncologi hematologi și de îngrijiri paliative comunică în aceeași măsură diagnosticul întâia oară familiei 58% sau pacientului 63%. Diferența nu este semnificativă statistic.

În ceea ce privește comunicarea diagnosticului întâia oară familiei medicii sub 40 de ani și cu o vechime sub 20 ani au tendința de a comunica niciodată sau mai rar diagnosticul întâia oară familiei decât cei peste 40 de ani sau cu o vechime în specialitate mai mare de 20 de ani. Aceasta ar putea semnifica o tranziție în modul de comunicare.

În ceea ce privește prognosticul doar 26% din medicii chestionați comunică prognosticul adesea sau întotdeauna pacientului. Medicii cu vechime mai mică de 10 ani în specialitate și femeile sunt semnificativ statistic mai numeroși în categoria medicilor care comunică prognosticul adesea sau întotdeauna.

### **Cine comunică diagnosticul și prognosticul?**

Specialistul care pune diagnosticul este văzut ca responsabil de comunicare a diagnosticului către pacient de 67.6% din respondenți, iar oncologul în 27,9% din răspunsuri.

Oncologul este văzut de 86% din respondenți ca responsabil de comunicarea prognosticului către pacient, iar medicul de îngrijiri paliative în 5% din cazuri. În practică, oncologul nu-și asumă responsabilitatea comunicării prognosticului către pacient.

Responsabilizarea altor specialiști cu diagnosticarea cancerului și comunicarea diagnosticului ar trebui să fie corelată cu includerea în programele educaționale ale acestor specialiști a noțiunilor de diagnostic în cancer (mai ales diagnostic în stadii incipiente) cât și a modului adecvat de comunicare a veștilor proaste.

### **Unde se comunică diagnosticul?**

Locul în care se comunică diagnosticul este cabinetul medicului 74.6%, dar și pe coridor 16.8%.

### **Cum se comunică diagnosticul?**

Termenul cancer este utilizat în comunicarea diagnosticului de 30% din respondenți, iar neoplasm de 35% din respondenți. Factorii considerați de respondenți a fi cei mai importanți în comunicarea diagnosticului și prognosticului sunt solicitarea pacientului, stabilitatea emoțională a pacientului și complianța la tratament. 68% din respondenți când comunică diagnosticul prezintă opțiunile de tratament.

### **Bariere în comunicarea diagnosticului.**

Principala barieră identificată de participanții la studiu în comunicarea adevărului către pacient a fost teama reală sau imaginară de a nu face rău pacientului: 73% dintre respondenți consideră că adevărul dezechilibrează pacientul din punct de vedere emoțional, 10% nu se simt pregătiți.

70% consideră comunicarea diagnosticului și prognosticului ca pe o sarcină dificilă. 62,7% consideră comunicarea diagnosticului și prognosticului ca un proces stresant sau foarte stresant

Importanță redusă acordată autonomiei pacientului este altă barieră: 55% din participanți nu doresc să contravină dorințelor familiei, 30% din participanți decid ei în locul pacientului considerând că adevărul nu este util pacientului.

#### **Educația în comunicarea diagnosticului și prognosticului.**

Pregătirea medicilor în comunicare nu se capătă din facultate. Aceasta este clasificată pe ultimul loc ca importanță în achiziția abilităților de comunicare

32% din respondenți consideră pregătirea de specialitate ca fiind cea mai importantă în învățarea modului de comunicare a diagnosticului și prognosticului, iar 50% au căpatat aceste abilități pe parcursul carierei învățând din experiență

96% din respondenți consideră necesare urgent sau folositoare sesiuni de educație în comunicarea și ghiduri de comunicare veștilor proaste.

#### **Evoluția practicii legate de comunicare de-a lungul timpului**

Domeniul comunicării este un domeniu cu practici în schimbare după cum reiese din răspunsurile participanților. 74% din respondenți și-au modificat modalitatea de comunicare a diagnosticului (mai ales femei și medici cu atestat de îngrijiri paliative) și 58% prevăd ca aceasta s-ar putea schimba în viitor (mai ales medicii radioterapeuți)

Oportunitatea pentru educație, respectiv pentru implementarea unor ghiduri de comunicare a veștilor proaste este remarcabilă

Este primul studiu vizând comunicarea diagnosticului și prognosticului efectuat la scara națională pe medicii oncologi, hematologi și de îngrijiri paliative în România. Rata bună de răspuns (exceptând medicii hematologi) permite generalizarea rezultatelor la nivel național. Studiul nu arată diferențe semnificative în modul de comunicare între diversele specialități. Este în principal un studiu descriptiv care prezintă practicile curente în comunicarea diagnosticului și prognosticului fără a le atribui calificative de bine sau rău. Percepțiile și practicile de comunicare a diagnosticului și prognosticului în România diferă de modelul anglosaxon fiind mai apropiat de practici din Europa meridională. Studiul surprinde contradicții între cadrul legislativ și practicile de comunicare. Studiul arată nevoia de educație în domeniu mai ales la nivel universitar.

#### **Studiu trimis spre publicare la Journal Pain and Symptom Management**

### **S3 Sondaj populațional vizând așteptările și concepțiile populației privind cancerul și comunicarea diagnosticului în cancer**

**Metodologia** utilizată a fost sondajul pe lot reprezentativ populațional prin administrarea chestionarului față către față cu ajutorul operatorilor de interviu calificați. Selectarea eșantionului populațional s-a făcut după listele electorale cu stratificare pe urban rural, grupe de vârstă, sex și nivel de pregătire. Eșantionul ales a fost reprezentativ național cu marja de eroare de 2.3%. Au fost intervievați 1250 de oameni.

Chestionarul a vizat atât aspecte legate de îngrijirea paliativă cât și de cancer și comunicarea în cancer.

Cancerul, conform rezultatelor sondajului, este perceput de populație ca o boală gravă, incurabilă, letală, asociată cu suferință. Asocierea cu durerea și moartea este raportată de trei sferturi din respondenți. Suferința asociată cancerului este văzută de 49% din participanți ( $p=0.001$ ) ca o cale de creștere interioară de împăcare cu sinele, cei din



jur și Dumnezeu. Cancerul nu este văzut ca o boală contagioasă, dar populația consideră că există oarecare transmitere familială.

Populația are așteptări nerealiste de la medicină considerând ca aceasta are responsabilitatea în mare măsură de a vindeca toate bolile (implicit și cancerul). Rolul medicului oncolog este acela de a trata și vindeca cancerul – 66% din respondenți,  $p=0.01$  și mai mică măsură acela de a diagnostica cancerul – 50.5% din respondenți, sau de a educa populația referitor la factori de risc și măsuri profilactice – 35% din respondenți.

Consultul medical trebuie să includă în opinia respondenților teste și investigații paraclinice, consult clinic detaliat și la fel de important este perceput de populație și timpul acordat pentru comunicare, explicații despre boală și tratament. Pentru femei este importantă (semnificativ statistic  $p=0.05$ ) asigurarea intimității în timpul consultației și discutarea emoțiilor legate de boală ( $p=0.04$ ).

În ceea ce privește comunicarea diagnosticului de cancer 53% din participanți doresc să cunoască diagnosticul în detaliu și prognosticul. Vârsta este corelată semnificativ statistic cu dorința de informație a pacienților sub 45 de ani predominând în categoria celor care doresc să cunoască diagnosticul în detaliu și prognosticul ( $p=0.001$ ), iar cei cu vârsta peste 60 de ani fiind predominanți în grupa celor care nu doresc să fie informați sau doresc ca familia să fie informată în locul lor ( $p=0.001, p=0.009$ ).

Medicul specialist și oncologul sunt identificați ca fiind responsabili cu comunicarea diagnosticului.

**NB: Studiul a beneficiat de finanțare PHARE. Referiri la acest studiu se fac în capitolul Cancer Pain and Palliative Care in the Developing World”Roberto Wenk, MD<sup>1</sup> and Daniela Mosoiu, MD<sup>2</sup> din textbookul Cancer Pain: Assessment and Management. Second Edition. edited by Eduardo D. Bruera, MD and Russell K. Portenoy, MD in printing**

#### **S4. Pregătirea medicilor oncologi: Analiza programelor de învățământ universitar și postuniversitar**

##### **Metodologie**

De pe site-urile universităților/facultăților de medicină s-au obținut programul de învățământ și tematica cursurilor de oncologie, hematologie, comunicare, psihologie, științe comportamentale. Pentru facultățile/universitățile la care această informație nu a fost disponibilă on-line s-au cerut aceste date de la decanate sau responsabili de curs.

Curricula de pregătire în specialitatea de oncologie a fost obținută de la Centrul de Național de Perfecționare în Domeniul Sanitar. Datele obținute au fost sintetizate sub formă de tabel și descriptiv.

##### **Educație universitară**

1. Accesul la informații vizând programele de învățământ a fost destul de dificil sau absent pentru anumite centre ceea ce a îngreunat procesul de culegere a datelor și a constituit o limită a prezentului studiu.
2. Comunicarea nu este văzută ca o abilitate de bază a viitorului medic dacă este să judecăm după locul care îi este acordat în planul de învățământ. Ea se regăsește doar în programa a 25% din facultățile de medicină din România și atunci ca disciplină opțională sau facultativă.
3. În programa cursurilor de comunicare se pune accent pe abilități generale de comunicare și nu neapărat pe comunicarea veștilor proaste, comunicarea ca suport terapeutic, etc.

4. Curricula de oncologie nu este unitară la nivel național
5. În ceea ce privește oncologia studentul primește informație tehnică și accentul este pus pe achiziția de cunoștințe. Tematica comună regăsită la toate facultățile include epidemiologie, factori de risc, diagnostic, metode clasice de tratament și câteva localizări considerate a fi mai importante sân, colorectal și bronhopulmonar .
6. Ariile curriculare diferă față de cele descrise în curriculele internaționale, lipsind cele de comunicare, etică, managementul pacientului și sănătate publică.
7. Evaluarea standard finală include testele grilă și lucrări scrise sau studii de caz.
8. Aspectele de îngrijire a bolnavului incurabil, care rezează de fapt cel mai mare procent din cazuistică nu se regăsesc decât sporadic la anumite facultăți. Brașovul și Tg. Mureșul locuri care au pionierat în România mișcarea hospice au inclusă în programele de învățământ îngrijirea paliativă ca și curs opțional.

**Educație postuniversitară** este de asemenea axată pe cunoștințe și aspectele tehnice fără să acorde importanță abilităților de comunicare și îngrijirii pacientului cu cancer in stadiu avansat. Această programă nu pregătește oncologul pentru a face față cazuisticii din teritoriu constituită în principal din pacienți cu cancer cu stadii avansate loco-regional sau metastatic.

## **S5 Aspectele legislative și deontologice în cancer**

### ***S5a analiza normelor etice și legislației care gestionează relația medic pacient, comunicarea și luarea deciziilor clinice***

#### **Metodologie:**

După identificarea textului integral pentru Legislația drepturilor pacientului și prevederilor Codurilor de Deontologie Medicală din 1995 și 2005 am făcut o analiză comparativă a celor 3 documente. Rezultatele au fost prezentate sub formă tabelară și sinteză descriptivă.

#### **Rezultate:**

Articole relevante atât în codurile de deontologie medicală cât și în legislație care țin de problema analizată, au fost incluse în trei domenii mari: definirea/esența profesiei domeniului, comunicare (cu mai multe teme) și îngrijirea la sfârșitul vieții care potențial se reflectă și asupra îngrijirii oncologice.

#### **Concluzii**

1. Legea drepturilor pacientului și codul de deontologie medicală din 2005 identifică pacientul ca fiind beneficiarul informațiilor medicale indiferent dacă se referă la diagnosticul sau prognosticul de boală curabilă sau incurabilă.
2. Pacientul are dreptul și nu obligația de a afla informația. El poate delega responsabilitatea aflării acestor informații spre o altă persoană.
3. Medicul trebuie să identifice acele situații în care pacientul refuză să fie informat și să ceară acordul pacientului pentru a informa altă persoană.
4. Referitor la comunicarea prognosticului modul de formulare a articolului din codul de deontologie medicală favorizează în continuare comunicarea prognosticului către familie.
5. Conform codului deontologic medicul trebuie să comunice empatic cu pacientul. Pregătirea profesională nu acordă însă importanță acestor aspecte, iar ghidurile și protocoale în domeniu sunt absente.

6. Consimțământul informat, conform formulării, implică doar obligația medicului de a cere pacientului, după o informare adecvată, acceptul pentru un tratament prestabilit.
7. Consimțământul informat nu susține implicarea pacientului în decizia clinică. Aceasta menține riscul de încrâncenare terapeutică pentru pacienții aflați la sfârșitul vieții.
8. Dreptul la îngrijire paliativă a pacientului și reponsabilitatea medicului de a oferi aceeași atenție și bolnavului incurabil sunt definite atât în lege cât și în codul deontologic.
9. Aceste drepturi și obligații nu sunt transpuse în practică prin structuri adecvate.
10. Eutanasia și suicidul asistat sunt ilegale.
11. Rolul presei evoluează de la potențial agresor (cod deontologic 1995) la aliat (cod deontologic 2005).
12. Există o accentuare a rolului medicului în educația publicului cu ajutorul mass mediei.
13. Per ansamblu, există o congruență între legislație și codul deontologic din 2005, cu excepția comunicării prognosticului unde limbajul utilizat în codul deontologic permite interpretări diferite față de prevederile legale.
14. Există o latență în armonizarea codului de practică medicală cu prevederile legale. E de presupus că aceeași latență o întâlnim și referitor la transpunerea în practică atât a legislației cât și a normelor etice.

### ***S5b Legislația și cancerul***

#### **Metodologie**

Utilizând Legea Indaco au fost identificate toate actele legislative care fac referire la cancer din perioada 1964-2008 aceasta fiind perioada pentru care ele sunt indexate. Pentru actele identificate am efectuat o analiză de conținut prezentată sub formă descriptivă și cu sinteză tabelară.

#### ***Rezultate și discuții***

Am identificat 259 acte normative pentru această perioadă din care 49 abrogate și 210 în vigoare și care reglementează aspecte variate din patologia oncologică

Aspectele legiferate în cancer sunt extrem de variate de la cele științifice, profesionale la cele legate de structuri, finanțare, drepturi pacienți. Actele legislative sunt preponderent la nivel de ordine ministeriale cu norme și anexe aferente arătând mecanismul prin care administrativul (ministerul) contrabalansează sau suplinește lipsa activității societăților profesionale din domeniu.

Numărul mare de acte legislative în domeniu arată

- fie interesul real al legislativului pentru oncologie sau
- organizarea inadecvată a sistemului care e mereu „tratată paliativ” prin adăugiri legislative fără a se găsi soluția de tratament real sau
- graba și superficialitatea cu care se elaborează actele normative necesitând reajustări sau
- lipsa unei strategii clare în domeniu și aservirea clinicului politicului cu modificarea normativelor în funcție de interese politice mai ales a responsabililor care gestionează fondurile .

Deși prin finanțarea și legiferarea unor programe din cadrul oncologiei se consideră că se răspunde unei nevoi sau se facilitează dezvoltarea domeniului, nu există incorporate

mecanisme de control a calității. Sumele care sunt alocate anual pentru programul de combatere a cancerului sunt în continuă creștere.

Programele de screening legiferate au alocate un procent ne semnificativ din totalul programului de combatere a cancerului și nu sunt urmate de măsuri profesionale care să crească eficiența acestora și să maximizeze rezultatele pozitive reale decelate.

Există stabiliți indicatori, dar dinamica lor arată mai degrabă ineficiența programelor de detecție precoce și utilizarea neadecvată a fondurilor. Nu există responsabilitate asumată pentru rezultatele nesatisfăcătoare și nici mecanisme de control.

Implicarea statului în activitatea științifică, deși s-a diminuat în ultima perioadă este în continuare prezentă și suplinește absența unor organisme profesionale puternice în domeniu.

## **S6 Reflectarea cancerului în presa scrisă**

### **Metodologie**

Am efectuat o căutare extensivă pe perioada aprilie 2003- aprilie 2008 în arhiva: Evenimentul Zilei tiraj 110000 exemplare/zi, (tiraj conform datelor Wikipedia) utilizând cuvintele cheie: cancer, leucemie, mielom, comunicare medic pacient, comunicare medic-familie. Am făcut o analiză cantitativă și calitativă tematică. e.

### **Rezultate și discuții**

Din cele 1334 articole identificate după excluderea celor nerelevante pentru analiză au rămas 884. Din cele excluse 127 foloseau cuvântul cancer în sens de „moarte”, „boala care ucide”, „extensie care nu poate fi oprită” făcând referire la politică, corupție etc. Celelalte 322 folseau tot în sens peiorativ cuvântul referindu-se la incapacitate, dezintegrare, progresie, ireversibil, murdărie, ceea ce reflectă asocierile puternice negative care există față de această boală. Numărul articolelor care fac referire la cancer a fost în creștere pe parcursul perioadei analizate (mai ales 2005 -68% și 2006-70%)

Au fost identificate următoarele teme/subteme:

- educația sanitară: factori protectori, factori de risc, controverse, campanii informare, altele
- sistem sanitar incompetent: structuri, aparatură, medicație, personal, corupție subfinanțare
- realizări sistem sanitar: intervenții noi, medicamente noi, reabilitări structuri, altele
- progrese internaționale în cancer: modalități de diagnostic, noi tratamente, înțelegerea cauzelor
- medicina alternativă: pro contra( au fost doar articole pro)
- credința: factor de sprijin, vindecări miraculoase
- relatare experiențe: pacienți, aparținători
- personalități: învingători, lupta cu cancerul, decese, in memoriam
- asociere negativă cancer: moarte, durere, experiență negativă,
- asociere pozitivă cancer: experiența pozitivă, sublimare artă
- ajutor umanitar: solicitare, mulțumire, eveniment caritate
- promovare societate civilă

Presa scrisă ne-medicală joacă un rol important în informarea pacienților. Pe de o parte se constată o creștere a numărului de articole cu rol educativ, dar accentul este pus mai ales pe factori de risc și nu pe cei protectori, iar pe de altă parte presa menține acea

aură sumbră din jurul cancerului prin relatarea cu preponderență a experiențelor și asocierilor negative cu boala dintre care de departe cea mai frecventă este cea între cancer și moarte. Desigur acest lucru nu poate fi imputat numai selecției preferențiale a senzaționalului de către presă, ci trebuie privit și ca o reflectare a unei realități nefaste a sistemului de sănătate, diagnosticul tardiv în cancer și mortalitatea în continuă creștere. Presa rămâne totuși o oglindă a sistemului medical care uneori accentuează aspectele negative identificate, dar care nu ar trebui neglijată.

Este necesară o mediatizare mai bună a realizărilor și evenimentelor pozitive legate de cancer, a succeselor terapeutice sau poveștilor individuale de succes. ONG-urile active în domeniu, cât și sistemul public de sănătate trebuie să găsească formula optimă de colaborare cu media pentru a întări rolul educativ al acesteia și a începe procesul de schimbare a mentalității legat de cancer.

**NB. Studiul a fost acceptat spre a fi prezentat sub formă de poster la Conferința Europeană de Îngrijiri Paliative Viena 2009 și a fost remarcat de biroul de presă al congresului.**

## **Concluzii finale și recomandări**

Cercetarea de față vizând comunicarea diagnosticului și prognosticului în cancer este prima cu această amploare efectuată în România care integrează percepții și practici ale medicilor oncologi, hematologi și de îngrijiri paliative cu așteptări ale populației văzute toate în cadrul normativ actual. Este un studiu descriptiv cu elemente de analiză comparativă.

Metodologia de cercetare a fost variată incluzând atât tehnici de cercetare calitativă pentru a înțelege complexitatea fenomenului studiat, cât și metode cantitative care să permită generalizarea rezultatelor pe populația studiată.

Au fost conduse 3 grupuri focus cu 31 de medici, au fost chestionați medicii oncologi, hematologi și de îngrijiri paliative (483/cu 244 de răspunsuri) și un eșantion populațional reprezentativ de 1250 de persoane, au fost analizate programele de învățământ universitar din 9 centre și programa postuniversitară de pregătire în oncologie medicală, precum și peste 250 de acte normative vizând cancerul sau aspecte de deontologie medicală.

Rata de răspuns în cazul cercetării cantitative și alegerea eșantionului permit generalizarea rezultatelor la nivel de populație a României, cât și la nivelul medicilor oncologi și de îngrijiri paliative, dar nu și pentru medicii hematologi.

Modelul de comunicare a diagnosticului nu poate fi încadrat în totalitate în unul din cele trei tipuri descrise de Donovan, dar este cel mai apropiat de modelul nedezvăluirii.

Astfel medicii oncologi, hematologi și de îngrijiri paliative comunică adesea sau întotdeauna diagnosticul familiei în 58% din cazuri și pacientului în 63% din cazuri, diferență fără semnificație statistică. Medicii sub 40 de ani ( $p < 0.001$ ) și cu o vechime sub 20 de ani ( $p < 0.005$ ) în specialitate sunt statistic semnificativ mai numeroși în grupa celor care comunică niciodată sau rar diagnosticul familiei.

Chiar și atunci când comunică, medicii nu folosesc cuvântul cancer decât 30% din cazuri deoarece consideră că termenii de cancer sau leucemie au o conotație negativă puternică, înspăimântă pacientul și sunt asociați cu ideea de durere, morfină, moarte. Aceste temeri sunt confirmate de sondajul populațional care arată că într-adevăr sub 1%

din cei intervievați au considerat cancerul ca o boală gravă, dar care se poate trata, restul asocierilor fiind negative: incurabil, moarte, suferință, durere. 74% din respondenți consideră că întodeauna sau în mare măsura cancerul este asociat cu durere, iar 72% îl asociază cu moartea. Aceste asocieri negative legate de cancer sunt reflectate și în presa scrisă unde această temă a trecut de pe locul trei ca frecvență de apariție în articole în anul 2003, pe locul întâi în 2008 (118 articole).

Interesant este de remarcat faptul ca populația percepe suferința ca un element de creștere interioară, astfel suferința asociată cancerului este văzută de 51% din cei intervievați, ca o potențială perioadă de creștere spirituală, împăcare cu ceilalți și Dumnezeu( $p=0.001$ ).

Există și un grup populațional 22%, preponderent femei ( $p=0.01$ ) care dorește să cunoască diagnosticul, dar fără să audă rostit cuvântul „cancer”, probabil datorită temerii pe care acest cuvânt îl stârnește.

56% din populația intervievată dorește să afle informația într-un mod personalizat, iar 54% doresc detalii despre diagnostic și prognostic. Vârsta este din nou un factor important, cei sub 44 de ani fiind statistic semnificativ ( $p=0.001$ ) mai mulți în grupul celor care doresc informația în detaliu, iar cei peste 60 ani fiind mai mulți în grupa celor care doresc ca familia să fie informată în locul lor ( $p=0.009$ ) sau care nu vor să afle diagnosticul pentru că și-ar pierde speranța ( $p=0.001$ )

Folosirea jargonului medical (neoplasm, proces cariokinetic) nu permite bolnavului să înțeleagă diagnosticul. Doar 20.2% din populație asociază termenul de neoplasm cu cancerul, 5,7% pentru neo și 3.2% din populație asociază termenul de proces cariokinetic cu cancerul. Datorita neînțelegerii diagnosticului pacientul ia decizii nepotrivite.

În ceea ce privește comunicarea prognosticului, acesta cel mai des nu se comunică pacientului. Deși este percepută ca sarcina medicului oncolog (86%), în practică doar 26% din medici comunică întotdeauna sau adesea prognosticul pacientului. Medicii cu vechime mai mică de 10 ani în specialitate și femeile sunt semnificativ statistic mai numeroși în grupa celor care comunică prognosticul pacienților adesea sau întotdeauna. Cercetarea calitativă oferă câteva explicații pentru această atitudine: dificultatea estimării prognosticului, lipsa instruirii, dificultatea comunicării unui prognostic infaust, propriile temeri legate de moarte. Prognosticul se comunică familiei care și preia responsabilitatea îngrijirii pacientului mai ales în stadiu incurabil.

Cadrul normativ este clar și pornește de la un model de comunicare deschis, complet a informației legat de boală spre pacienți și ia în considerare dorința pacientului de a afla sau nu informația. Medicul are responsabilitatea de a comunica diagnosticul, prognosticul tratamentele disponibile, iar pacientul are dreptul, nu și obligația de a auzi aceste informații putând în cazul în care nu dorește să afle să delege o persoană să fie informată în locul său.

Codul deontologic medical se aliniază cu o întârziere de 3 ani prevederilor legislative. În ceea ce privește comunicarea prognosticului, limbajul folosit este contradictoriu și de fapt lasă la latitudinea medicului decizia de selectare a persoanei care va afla prognosticul „Art 63 Prognosticul va fi dezvăluit familiei doar dacă pacientul consimte. În cazul în care se consideră că dezvăluirea prognosticului ar dăuna pacientului... prognosticul poate fi dezvăluit familiei.” Aceasta este în contradicție cu

articolul 6 din Legea drepturilor pacientului ...Pacientul are dreptul de a fi informat asupra stării de sănătate....precum și cu privire la diagnostic și prognostic”.

Dacă analizăm concordanța dintre prevederile legale și normele etice și practicile medicale, vedem că există neconcordanțe medicii chestionați afirmând că în peste 90 % din cazuri familia este prima care este informată referitor la boala oncologică și 55% din respondenți nu vor să contravină dorințelor familiei.

Prezentul studiu oferă explicații pentru acest fapt, unele fiind la nivel macro (țin de sistemul în sens mai larg) și altele la nivel de relație interumană sau individ;

Aspecte legate de sistem:

1. Organizarea sistemului sanitar care face ca investigațiile și stabilirea diagnosticului de cancer să cadă frecvent în sarcina altor specialiști decât a oncologilor; Acești specialiști comunică diagnosticul familiei. Medicii chestionați nu percep comunicarea diagnosticului de cancer ca fiind sarcina oncologilor, ci a altor medici specialiști 67.7 % din cazuri. Părerile populației sunt împărțite 36.1% văzând acest rol ca fiind al altui specialist și 32,6% ca fiind al oncologului (diferență ne semnificativă statistic). E nevoie de o cercetare viitoare pentru a stabili cauzele pentru care medicii din alte specialități aleg acest mod de comunicare. Ierahia medicală percepută de pacient (medicii din clinicile universitare pe o treaptă mai sus, medicul de familie pe o treaptă mai de jos) face ca oferirea ulterioară de medicul de familie a unui diagnostic contradictoriu cu cel aflat inițial să sporească neîncrederea pacientului în sistemul medical.
2. Sărăcia, falsa gratuitate a sănătății în România, accesul inconstant la tratamente face dificilă o comunicare onestă cu pacientul deoarece odată cu comunicarea diagnosticului, medicul, pentru a menține speranța, comunică și despre tratamentele existente (69% din cazuri), dar fără să poată garanta că pacientul va avea acces la aceste tratamente. Incompetența sistemului sanitar este una din primele patru teme ca frecvență și în articolele media studiate, dar dacă în 2003 ea se situa pe locul întâi ca frecvență, în 2008 a trecut pe locul 4.
3. Lipsa unui sistem de monitorizare a calității. Analiza actelor legislative aprobate pe parcursul timpului referitoare la cancer și, în particular, a programelor naționale de control a cancerului indică alocări în creștere a fondurilor, dar fără a fi corelate cu indicatori adecvați. Chiar și evoluția indicatorilor stabiliți este una negativă, dar fără a se lua măsuri corective adecvate (exemplu mortalitate în creștere, screening în descreștere și alocare sub 3% din fondurile din program). Dacă auditul nu este efectuat în condițiile alocării unor fonduri considerabile cum sunt cele din programul de cancer, este puțin probabil că va exista o evaluare din interiorul sistemului legată de modul de implementări a unei legislații care stabilește dreptul pacienților.
4. Așteptările nerealiste de la medicină. 76% din populația chestionată consideră că medicina are responsabilitatea de a vindeca în mare măsura toate bolile inclusiv cancerul, plus rolul atribuit medicului oncolog acela de a trata și vindeca cancerul, 66% din respondenți, și asumarea acestui rol de către medicul oncolog face dificilă comunicarea diagnosticului de cancer care este asociat de populație cu moartea în 72% din cazuri și împiedică o comunicare onestă mai ales a unui prognostic infaust. Totodată face dificilă acceptarea incurabilității bolii de către oncolog, duce la dileme etice legate de aplicarea unor tratamente cu utilitate

îndoielnică doar în scopul de a atinge un obiectiv imposibil , vindecarea, și favorizează apariția sindromului de ardere completă.

5. Educație primită pe parcursul instruirii. Programele de educație universitară includ cursuri de comunicare cel mult sub forma cursurilor opționale, iar comunicarea diagnosticului și a prognosticului nu se regăsește în tematica acestor cursuri. Curricula de oncologie nu include aspecte legate de comunicarea cu bolnavul oncologic și în rezidențiat această abilitate de comunicare a unei vești proaste nu este trecută în baremul de tehnici care trebuie însușite și practicate de viitorul oncolog. Medicii resimt nevoia educației în domeniu, 96% din cei intervievați consideră ca urgente sau folositoare existența unor cursuri de instruire în comunicare și ghiduri/protocoale de comunicare a veștii proaste. Facultatea este clasată pe ultimul loc ca importanță în deprinderea abilităților de comunicare. Crearea unei modalități de comunicare proprii fără o supervizie adecvată, pe baza experienței a fost identificată ca fiind modul de dobândire a abilităților de comunicare de către cei mai mulți participanți. Lipsa modelelor și a mentorilor confirmată de respondenți este un aspect care ar trebui luat în seama în procesul educațional.

La nivel de individ sau relație interumană

6. Familia exercită presiuni asupra medicului de a nu comunica onest cu pacientul în cazul unui diagnostic de cancer. În peste 80% din cazuri familia roagă medicul să nu informeze pacientul despre diagnostic sau prognostic.
7. Comunicarea, deși este o abilitate care poate fi dobândită prin educație, în momentul în care discutăm de comunicarea unei vești proaste aceasta se construiește pe valori, atitudini care în general au o rezistență mai mare la schimbare. S-a constatat o întârziere de 3 ani în modificarea unui cod de norme etice, este de așteptat să existe o și mai mare latență în modificarea atitudinii. Studiul arată că modelul de comunicare a diagnosticului și prognosticului este în tranziție, 74% din medicii chestionați și-au modificat modalitatea de comunicare a diagnosticului și 58% prevăd ca aceasta s-ar putea schimba și în viitor.
8. Teama de a nu face rău pacientului este o barieră importantă în comunicarea onestă a diagnosticului sau prognosticului spre pacient, 73% din medicii chestionați consideră că adevărul dezechilibrează pacientul din punct de vedere emoțional. Medicii se tem de exteriorizarea emoțiilor proprii sau de modul de a face față emoțiilor exteriorizate de pacient.
9. Necomunicarea diagnosticului este o alternativă mai „comodă” pentru medic. 70% din medicii chestionați consideră că este greu să comunici diagnosticul și prognosticul acesta fiind corelat cu încărcătura emoțională deosebită a acestui proces, 62,7 % considerând că procesul de comunicare este stresant sau foarte stresant.

Acest model de comunicare are repercusiuni asupra modului de luare a deciziei clinice. Consimțământul informat devine adesea o formalitate și familia fiind mai degrabă cea care este implicată în decizia terapeutică. Modelul paternalist este cel dominant, autonomiei pacientului acordându-i-se mai mică importanță. Totuși, 66% din populația chestionată consideră ca foarte important sau important să fie consultată cu privire la tratamentul preferat. Grupa de vârstă 45-59 este dominantă ( $p=0.001$ ) în cadrul celor care



consideră ca foarte importantă implicarea lor în decizia clinică. Neimplicarea pacienților în decizia de tratament este urmată de scăderea complianței acestora la tratament, și de supratratere.

Cercetarea de față ar trebui completată prin studierea aspectelor legate de comunicarea diagnosticului și prognosticului pe lot reprezentativ de pacienți oncologici sau cu hemopatii maligne deoarece în studiul actual practicile medicilor au fost analizate în unele cazuri comparativ cu așteptările exprimate de populație. Totuși aceste așteptări au fost formulate prin punerea într-o situație ipotetică de a fi diagnosticat cu cancer ceea ce trebuie luat în considerare când se fac generalizările.

Cercetarea deschide calea și pentru alte studii experimentale în care intervenția poate fi educația în comunicarea veștilor proaste cu monitorizarea impactului asupra schimbării practicii sau asupra satisfacției pacientului cu relația terapeutică medic pacient deoarece educația este domeniu vizat de recomandările viitoare.

### ***Recomandări pentru comunicarea diagnosticului și a prognosticului***

#### **Pregătirea profesioniștilor**

1. Comunicarea trebuie privită ca și competență de bază a medicului și ca parte integrantă, esențială a actului medical, 92% din populația chestionată considerând ca foarte importantă sau importantă comunicarea adecvată despre boală și tratament.
2. Deprinderea acestei abilități trebuie să se facă începând din facultate, aprofundată apoi pe parcursul perioadei de instruire în specialitate și perfecționată de-a lungul carierei (peste 58% din medici își dezvoltă propriul mod de comunicare fără nici o supervizie, facultatea este plasată pe ultimul loc ca sursă de pregătire în comunicare).
3. În instruirea universitară aceste cursuri de bază în comunicare ar fi ideal să fie incluse în programa obligatorie, de sine stătător sau ca parte a cursurilor de științe comportamentale, sociologie, psihologie (actualmente există sporadic câte o sesiune de comunicare în cadrul științelor comportamentale și cursuri opționale de comunicare în 3 centre din țară).
4. Tematica minimă pentru aceste cursuri de bază ar trebui să conțină:
  - i. Comunicarea verbală și nonverbală
  - ii. Tehnici de facilitare a comunicării și modalități de blocare a comunicării
  - iii. Rolul terapeutic al comunicării în relația medic pacient, empatia și transferul emoțiilor
  - iv. Căi de soluționare a situațiilor conflictuale în comunicarea cu pacientul (pacient furios, agresiv etc) sau în echipă (colegi, manageri, etc)
  - v. Reacții emoționale la boală/pierdere
  - vi. Protocolul de comunicare a unei vești proaste
5. În ceea ce privește pregătirea de specialitate cel puțin a oncologilor medicali, radioterapeuților, medicilor de familie, hematologilor, chirurgilor baremul de activități practice ar trebui să includă tehnici de comunicare a unui diagnostic și prognostic infaust, tehnici de consiliere, și cu un număr de cazuri la care s-au aplicat aceste tehnici sub supervizie și independent. Absența mentorilor în domeniu și a modelelor este o barieră care trebuie luată în considerare.
6. Protocolul cel mai frecvent de comunicare a veștilor proaste este cel descris de Robert Buckman cunoscut sub acronimul SPIKES.

7. Pentru a preveni sindromul de burn out încă din pregătirea clinică pentru medicii care lucrează cu pacienți incurabili ar trebui accentuată importanța auto cunoașterii și familiarizarea cu metode de igienă psihică.

### **Comunicarea diagnosticului și prognosticului pentru bolnavii oncologici**

1. Pacientul are dreptul să cunoască toate detaliile legate de boală și tratamentele aferente. Cercetarea de față arată că majoritatea pacienților doresc informații, dar individualizat.
2. Medicul trebuie să ofere fiecărui pacient posibilitatea de a afla informațiile legate de diagnostic prin aplicarea protocolului de comunicare a veștilor proaste. Conform cercetării prezente, vârsta pacientului este un factor major în determinarea nivelului de informații; pacienții sub 45 de ani dorind în general informații detaliate despre diagnostic și prognostic, iar cei peste 60 preferând ca familia să fie informată.
3. Deși are o conotație negativă, termenul cancer trebuie folosit în comunicarea diagnosticului pentru a fi înțeles diagnosticul de către pacienți. Alți termeni neoplasm, proces cariokinetic nu au semnificație pentru populație.
4. Comunicarea diagnosticului către familie trebuie să se facă tot conform protocolului de comunicare a veștilor proaste deoarece și pentru aceștia impactul emoțional este mare.
5. Prin colaborare cu Comisia de Oncologie se va milita pentru includerea în secțiile/spitalele de oncologie și de hemato-oncologie a protocolului de comunicare a veștilor proaste și recomandărilor EAPC privind formularea și comunicarea prognosticului.

**NB Doctorandul a fost invitat să susțină o plenară: “Communication in cultural context: a challenge for palliative care” la Conferința Europeană de Îngrijiri Paliative din Aachen, plenara fiind publicată în European Journal of Palliative Care și remarcată în Highlightul Congresului.**

## CURRICULUM VITAE

1. **Numele de familie: Mosoiu**
2. **Prenumele: Daniela**
3. **Data nașterii: 24 septembrie 1966**
4. **Naționalitatea: Romana**
5. **Starea civilă: Casatorita**
6. **Educația:**

Instituția de învățământ [De la – Până la]	Calificarea(ările) sau Diploma(ele) obținută(e):
Institutul de Medicina si Farmacie – Facultatea de Medicina, Cluj Napoca 1985 - 1991	Diploma de medic, diploma de merit
Institutul Oncologic Bucuresti 1992 - 1995	Medic Specialist Oncolog
Ministerul Sanatatii – Institutul National de Perfectionare Postuniversitara a Medicilor si Farmacistilor, 2000	Supraspecializare si formator in Ingrijiri paliative
2005	Medic Primar Oncolog
Din 2005	Doctorand

7. **Limbi străine:** indicați cunoștințele pe o scară de la 1 la 5 (1 – excelent; 5 – cunoștințe de bază)

Limba	Citit	Vorbit	Scris
Engleza	1	1	1
Franceza	2	3	3
Germana	2	2	2

8. **Apartenența la organisme profesionale:**

Membra Asociatia Romana pentru Studiul Durerii

Membra Colegiul Medicilor din Romania

Presedinta Asociatia Nationala de Ingrijiri Paliative

Vicepresedinta a Grupului de Initiativa Est si Central Europeana pentru Ingrijirea Paliativa

Asociatia Europeana De Ingrijiri Paliative - Membru in Task Force for National Associations

Membra IAHPIC ( International Association of Hospice and Palliative Care)

World Wide Palliative care Alliance – membru Bordul de Directori

Presedinta Sub-Comisia de Ingrijiri Paliative si Terapia Durerii Ministerul Sanatatii

Coordonator National Program de Atestat de Ingrijiri Paliative

9. **Alte aptitudini:** operare PC in Office, internet explorer, SPSS,

10. **Funcția deținută în prezent:**

Director Educatie Strategie Dezvoltare Nationala Fundatia Hospice Casa Sperantei

Cadru Didactic Asociat Facultatea de Medicina Brasov

11. **Vechimea în cadrul instituției (ani):** 14 ani

12. **Calificări cheie:** medic primar oncolog, supraspecializare medicala in ingrijiri paliative, formator in ingrijiri paliative, expertiza in management de proiect, doctorand, cercetare durere studii fazalIII si IV, comunicare

13. **Experiența profesională:**

De la- Până la	Locul	Instituția	Funcția	Descriere
1991-1992	Brasov	Spitalul Municipal	Medic stagiar	Stagiatura in sectia de hematologie / oncologie
1992-1995	Bucuresti	Institutul Oncologic	Medic rezident	Specializare in oncologie medicala
1995-1996 1996-1998 1998-2004  2004-2006	Brasov	Fundatia Hospice Casa Sperantei	Medic sp.oncolog Director Medical Director Centrul de Studii pt.Medicina Paliativa Director Medical	Tratament paliativ pentru bolnavi in stadii avansate si terminale Formator in ingrijiri paliative Coordonator national in programe de educatie in ingrijiri paliative Supervizarea si dezvoltarea programului de ingrijiri paliative la nivel local si national Supervizarea activitatii departamentului medical al organizatiei Stabilirea politicilor medicale de dezvoltare ale organizatiei Colaborarea cu autoritatile medicale locale, nationale si internationale
2006-prezent			Director Educație, Strategie,Dezvoltare Naționala	
2003-prezent	Brasov	Facultatea de Medicina	Cadru didactic Asociat	

14. **Alte informații relevante**

**Publicatii**

- Inițiator al rubricii “ABC-ul ingrijirilor paliative” in publicatia medicala “Viata medicala”

- Autor “ABC-ul medicinei paliative”, editura Lux Libris, Brasov 1999
- Editare traducere “Durerea in cancer”, de R. Woodruff
- Editare traducere “Controlul simptomelor in cancerul avansat”, de R. Twycross
- “Ingrijirea paliativa dincolo de controlul simptomelor durerii”, coautor, alaturi de Dr. Mariana Pernea, Dr. Cerasela Petrescu, Malina Dumitrescu, Prof. Dr. Preot Nicolae Mosoiu
- Editare traducere Recomandarea Consiliului de ministri ai statelor membre in ingrijirea paliativa-2005
- Editor si co-autor: “Prescrierea si Utilizarea opioidelor in managementul durerii in cancer” ghid practic cursanti Editura Lux Libris 2007
- Autor Evaluarea Nevoilor De Ingrijiri Palitive In Republica Moldova Chisinau 2007
- Editor si co- autor: “Prescrierea si Utilizarea opioidelor in managementul durerii in cancer” manualul formatorului Editura Lux Libris 2008
- Co-autor Utilizarea Metadonei in Tratamentul Durerii Cronice in Cancer Editura Lux Libris 2009 ( in tipar)
- Co –autor “Cancer Pain and Palliative Care in the Developing World” alaturi de Roberto Wenk, in tratatul **Cancer Pain: Assessment and Management. Second Edition.** edited by Eduardo D. Bruera, MD and Russell K. Portenoy, MD ( in process de editare)

### Articole

- Mosoiu D. Andrews C, Perrols G, Palliative Care in Romania, Palliative Medicine 20014;65-66
- Mosoiu D Romania 2002: Cancer Pain and Palliative Care, Journal of Pain and Symptom Management 2002 24: 225-227
- Mosoiu D. Palliative Care Communication in a cultural context, European journal Of Palliative Care 2005 12: 32-33
- Mosoiu D. Palliative Care and Pain Control In Romania International Journal of Palliative care Nursing 2006 12: 3 110
- Petrescu C. Mosoiu Comunicarea cu pacientii incurabili Oncolog\_hematolog nr 1/XII 2007
- Mosoiu D, Petrov L. Grupul Focus ca metoda de cercetare calitativa Clujul Medical nr 1/ 2007 pg 70-79
- Mosoiu D, Ryan KM, Joranson DE, Garthwaite JP Reform of Drug Control Policy for Palliative care in Romania The Lancet 2006 vol 367:2110-2117
- Mosoiu D. Mungiu OC, Grigore B, Landon A, Romania Changing the regulatory Environment, Journal of pain and Symptom Management 2007, 33, 5:610-614
- Mosoiu D, Stempovsky E, Rotaru M, Gherman L, Capcelea A, Developing palliative care: a top down approach, European Journal of Palliative Care, 2009 in printing

### Conferinte, cursuri

### **Cursant, participant conferinta**

- 27 ianuarie – 26 septembrie 1997 – Curs de ingrijiri paliative, Centrul de Studii pentru Medicina Paliativa in colaborare cu Universitatea din Greenwich
- Aprilie 1997 – Advance Course in Palliative Care, Poznan, Polonia
- Octombrie 1997 – “Principles of Teaching in Palliative Care”, Centrul de Studii pentru Medicina Paliativa in colaborare cu Universitatea din Greenwich
- Mai 1998 – “Advance Course in Palliative Care, Poznan, Polonia
- Septembrie 1998 – “ 12<sup>th</sup> Congress for Terminally Ill Patients”, Montreal, Canada
- Mai 1999 - Advance Course in Palliative Care, Poznan, Polonia
- Septembrie 1999 – “6<sup>th</sup> EAPC Congress”, Geneva, Elvetia
- Ianuarie 2000 – “Depression in Palliative Care”, Durham, UK; A Treia Conferinta Nationala de Ingrijiri Paliative, Brasov, Romania
- Februarie 2002 – “Asigurarea Accesului la Opioidelor Analgezice in Ingrijirea Paliativa”, Budapesta, Ungaria; A Patra Conferinta Nationala de Ingrijiri Paliative, Brasov, Romania
- Aprilie 2003 – Al Saselea Congres EAPC, Haga, Olanda
- Septembrie 2003 - A Sasea Conferinta Nationala de Ingrijiri Paliative, Brasov, Romania
- Octombrie 2003 – “Palliative Care Policy Development”, Budapesta, Ungaria
- Noiembrie 2003 – “Strategii de consultanta pentru imbunatatirea si intarirea programelor de control al cancerului in Uniunea Europeana”, Geneva, Elvetia
- Septembrie 2004 – “Congres for Terminally Ill Patients”, Montreal, Canada
- Septembrie 2004 – “International Congress on Palliative Care”, Bucuresti, Romania
- Martie 2005-Seul-Global Summit of National Hospice and Palliative Care Association
- 4-17 Iulie 2005 Course Researching Methods Summer School Univ Lancaster UK

#### Lector, speaker, organizator

- Octombrie 1998 – Conferinta Nationala de Ingrijiri Paliative, Brasov, Romania
- Octombrie 1999 – A Doua Conferinta Nationala de Ingrijiri Paliative, Brasov, Romania
- Septembrie 2000-A treia Conferinta Nationala in Ingrijiri Paliative , Brasov , Romania
- Septembrie 2001-A patra Conferinta Nationala in Ingrijiri Paliative , Brasov , Romania
- Septembrie 2002-A cincea Conferinta Nationala in Ingrijiri Paliative , Brasov , Romania

- Aprilie 2005-Aachen , The 9th Congress of the European Association for Palliative Care Plenary speaker “Communication a challenge for palliative care in different cultural settings”
  - Mai 2005 Proiect Leonardo da Vinci – Introducerea Ingrijirilor Paliative in Curricula universitara
  - Mai 2005 – Venetia EAPC Research Forum – lector invitat
- Sustinere atelier comunicare cu bolnavul in oncologie si Ingrijiri Paliative
- 5-7 Septembrie 2005-Budapest Integrating Palliative Care into National Cancer Control Programs OSI
  - 7-9 Octombrie 2005 Gastein Austria European Health Forum Invited Speaker workshop : Palliative Care in Europe
  - 20-21 Octombrie 2005 Belgrad Iugoslavia “Council of Europe Recommendation on Palliative Care” raporteur sectiunea “Rolul societatii civice in dezvoltarea serviciilor de ingrijiri paliative”
  - 1-5 Noiembrie 2005 Henly UK intalnirea comitetului de initiativa pentru crearea « Aliantei Mondiale pentru Hospice si Ingrijiri Paliative » reprezentant Europa de Est
  - 10-11 Noiembrie 2005 Cluj conferinta medici de familie. Ingrijirea paliativa: acoperirea nevoilor prin servicii la nivelul judetului Cluj.
  - 14-17 Decembrie 2005, Chisinau Moldova lector curs “Evaluarea nevoilor de ingrijiri paliative in Moldova
- Februarie 2006 – expert Moldova pentru Proiectul de Evaluare Nevoii de Ingrijiri Paliative In Moldova
  - Iunie 2006 Congresul de Terapia Durerii – prezentare Ingrijiri Paliative – lector invitat
  - Iunie 2006 Conferinta ANIP – organizator
  - Septembrie 2006 Organizator si lector curs formare formatori in prescrierea opioidelor
  - Septembrie 2006 Stockholm: curs ESO membru al Boardului Black Sea Challenge Fund care a avut in vedere implementarea Ingrijirilor Paliative in tarile din zona Marii Negre
  - Ianuarie 2007, Ucraina, trainer (Durerea si Ingrijirea Paliativa) in cadrul unui program de schimb EST-EST cu Ucraina si Moldova
  - Mai-iunie 2007, Bucuresti, Romania, Conferinta de Advocacy (organizator, lector) Evaluarea nevoilor de Ingrijiri Paliative in Romania
  - Iunie, 2007, Budapesta, Ungaria, Congresul EAPC, lector invitat:
    - Munca in echipa cand resursele sunt limitate- sesiuni paralele
    - Dezvaluirea prognosticului in cancer- sesiuni paralele
    - Reforma legislatiei vizand utilizarea opioidelor in Romania prezentare orala
    - Castigator al primului premiu la categoria “Evaluare”, cu posterul “Palliative Care Needs Assessment in Roma Community

Iulie, 2007, Republica Moldova, invitat ca Expert OSI de guvernol Republicii Moldova pentru a prezenta evaluarea nevoilor de ingrijiri paliative

2-5 Septembrie, 2007, Cairo, Egipt, trainer in cadrul masterclass organizat de European school of Oncology

14 septembrie, 2007, New York, USA, lector invitat, la The Grand Rounds Sloan Kettering Memorial Hospital

12-18 septembrie, 2007, New York, USA, expert pentru Europa de Est la OSI International Technical Advisory Meeting for Palliative Care

19-23 Septembrie, 2007, Nairobi, Kenya, Steering Committee of the WWPCA (Global Summit)

6-9 octombrie, 2007, Georgia, Trainer pentru ESO Master Class for Palliative Care

7 noiembrie, 2007, participare la Coalitia Nationala de Ingrijiri Paliative

9-10 noiembrie, 2007, membru al comitetului stiintific la cea de-a 8-a Conferinta a Asociatiei Nationale pentru Ingrijiri Paliative

18-20 ianuarie, 2008, Barcelona- Investigator Principal Conferinta Cercetare Studiu Durere

4-6 februarie 2008, Grecia, invitat de catre Societate de Bioetica a Patriarhiei Greciei ca lector si expert consultant pentru infiintarea unui nou hospice in Grecia

4-7 martie 2009 Moldova, Chisinau - lector - Curs prescriere si utilizarea metadonei in cancer

15-18 martie 2009 Viena UNAIDS „Stop: Human Rights Watch”, lector :Access to opioids medication and pain control

23-27 martie 2009 Istanbul –Health Budget Monitoring

2-4 mai 2009 Viena Summitul Asociatiilor Nationale de Ingrijiri Paliative lector si membru in Comitetul de organizare WPCA

7-10 mai 2009 Viena, lector invitat Conferinta Asociatiei Europeanede Ingrijiri Paliative castigator Special Poster Award “Developing Palliative Care: a top down approach”

### **Proiecte**

- Coordonare nationala in educatia post-universitara, elaborare curricula
- Organizare cursuri atestat ingrijiri paliative in 5 locatii (Cluj, Bucuresti, Timisoara, Brasov, Constanta)
- Membru echipa proiect Leonardo pentru implementarea Ingrijirilor Paliative in parteneriat cu Universitatile din Timisoara, Cluj, Iasi, Brasov si Hospice
- Membru al comisiei de experti care au lucrat la elaborarea legii si normelor vizand utilizarea medicala a psihotropelor si stupefiantelor
- Coordonator proiect implementare legea opioidelor – program educational national
- Coordonator programe educatie in regiunea Europei de Est, programe Phare, OSI si EST-EST
- Elaborare standarde in Ingrijirea Paliativa si elaborare costuri servicii de ingrijiri palitive



**„IULIU HAȚIEGANU” UNIVERSITY OF MEDICINE AND  
PHARMACY, CLUJ – NAPOCA**

**DANIELA VIORICA MOȘOIU**

**COMMUNICATING THE DIAGNOSIS AND PROGNOSIS  
IN CANCER**

**Training, opinions and practices of oncologists, haematologists  
and palliative care physicians, the public’s expectations and  
the legal framework**

**SUMMARY OF DOCTORATE THESIS**

**SCIENTIFIC ADVISOR  
PROF. DR. LJUBOMIR PETROV**

**2009**

# CONTENTS

## Part I

<b>Literature review on communication in cancer.....</b>	<b>5</b>
1. Introduction.....	6
2. Communication in medicine.....	9
2.1. The role of communication in medicine.....	9
2.2. Factors affecting doctor-patient communication.....	11
3. Communication with patients with malignant disease.....	13
3.1. Specifics of communication in oncology.....	13
3.2. The cancer patient's information needs.....	14
3.3. Models of breaking bad news.....	19
4. Communicating a diagnosis of malignant disease.....	21
4.1 General aspects.....	21
4.2. The patients' views on the communication of a diagnosis of cancer.....	23
4.2.1. Types of patients with differing information needs.....	24
5. Communicating prognosis to cancer patients.....	26
5.1 Formulation and estimation of prognosis.....	26
5.1.1. Qualitative and quantitative aspects.....	26
5.1.2. Clinical prediction of survival.....	28
5.1.3. Prognostic scales.....	28
5.1.4. Recommendations for formulating and communicating the prognosis in cancer .....	30
5.2. The professionals' perspectives.....	31
5.2.1. Doctors' opinions about communicating the prognosis.....	31
5.2.2. Doctors' practice of communicating the prognosis.....	32
5.3. The patients' perspectives about communicating the prognosis .....	32
6. Communication and hope.....	33
7. Communication of emotions:the psychological exchanges in doctor-patient communication	34
7.1.Empathy.....	35
7.2. Understanding and knowing oneself as a method of professional development .....	38
7.3. Burn out .....	41
8. Communication – an integral part of the decision-making process.....	44
8.1. Informed consent.....	44
8.2. Models of doctor-patient relationships and the effect on medical decisions .....	44
9. Doctors' practices of communicating the diagnosis .....	47
9.1. Systematic literature review .....	47
9.2. Results of the review .....	56
9.3. Discussions and conclusions .....	57

## Part II

<b>Personal Research.....</b>	<b>58</b>
1. Individual contribution .....	59
1.1. Research objectives .....	59
1.2. Methodology.....	62
1.3. Data analysis .....	62
1.4. Structure of work .....	63
2. Stage I Qualitative research .....	65
2.1. S1 Exploration of attitudes, behaviour and practice of doctors regarding the communication of diagnosis and prognosis in oncology, haematology and palliative care .....	65
2.2. Conclusions .....	84
3. Stage II Quantitative research .....	87
3.1. S2 Perceptions and practices of medical oncologists, haematologists and palliative care physicians regarding the communication of diagnosis and prognosis in cancer .....	87
3.1.1. Conclusions.....	109
3.2. S3 Population survey of expectations and views of the general public about cancer and the communication of diagnosis in cancer .....	113
3.2.1. Conclusions .....	128
4. Stage III The foundations for developing a model: education of professionals, legal framework and publicising the ideas .....	129
4.1. Cancer – a short history.....	129
4.2. S4 Education of oncologists: Analysis of undergraduate and post-graduate university programmes .....	130
4.2.1. Results and discussions .....	132
4.2.2. Conclusions .....	144
4.3. S5 Legal and deontological aspects in cancer.....	145
4.3.1. S5a Normalising the doctor-patient relationship .....	146
4.3.1.1. Results.....	147
4.3.1.2. Discussions.....	151
4.3.1.3. Conclusions.....	152
4.3.2. S5b Legislation and cancer .....	154
4.3.2.1. Results and discussions .....	154
4.3.2.2. Conclusions .....	163
4.4. S6 Reflection of cancer in the written press .....	164
4.4.1. Results and discussions .....	165
4.4.2. Conclusions .....	174
5. Final conclusions and recommendations .....	176
5.1. Final conclusions.....	176
5.2. Recommendations for communicating the diagnosis and prognosis .....	181
Appendices.....	183
References.....	200

**Key words: communication of diagnosis, prognosis, cancer, oncologists, haematologists, palliative care physicians, practices, attitudes, university education, post-graduate education, legislation, non-medical written press, communication recommendations**

## **Personal Research**

### ***Methodology***

The research was carried out in four successive stages, each stage generated data which was analysed and used in the construction of the research instrument for the following stage.

The research methodology included both qualitative and quantitative research techniques. As it was desired for the results to be able to be extrapolated to the entire population studied, quantitative techniques were used on representative groups (a census for doctors and a representative sample of the general population), but to understand the phenomenon studied in depth, qualitative research was also used (focus groups, analysis of documentary sources).

This design allowed familiarisation with a number of research methods.

### ***Structure of practical work***

Activities carried out in the research include:

#### Stage I

S1: 3 focus groups

#### Stage II

S2: survey of oncologists, haematologists and palliative care physicians

S3: population survey

#### Stage III: 3 retrospective studies:

S4: analysis of university under- and post-graduate education programmes

S5: analysis of the ethical code and medical legislation regarding communication, information and clinical decisions S5a and legislation in cancer S5b

S6: analysis of cancer reflected in the written press

#### Stage IV

Development of recommendations for communication in cancer

### ***Research objectives:***

#### 3. Socio-cultural and legal framework:

- i. To analyse the historical evolution of legislation regarding cancer
- ii. To describe the current legal framework which regulates the doctor-patient relationship regarding information, communication and therapeutic decision making
- iii. To describe the cultural significance of illness, cancer, suffering and death
- iv. To present the population's expectations regarding information and communication in cancer and involvement in clinical decision making
- v. To analyse the correlation between the legal framework and cultural understanding

#### 4. Professionals

- i. To describe the educational process in oncology training

- ii. To analyse the importance given to patient communication in undergraduate medical education and postgraduate training in oncology and palliative care
- iii. To describe the perceptions, attitudes, behaviour and practices of oncologists, haematologists and palliative care physicians regarding communicating the diagnosis and prognosis in cancer
- iv. To compare and identify any differences between the specialities

#### **Data Analysis**

Depending on the type of data collected in each study, comparative analysis, descriptive summary, content and theme analysis, statistical analysis, non-parametric tests, and correlation tests using SPSS 11.0 were applied.

### **S1. Focus Groups: Exploring attitudes, behaviour and practices of doctors in communicating the diagnosis and prognosis in oncology, haematology and palliative care**

#### **Methodology:**

Three focus groups were carried out in the period 2005 - November 2006. The groups were moderated by the PhD student and a universal interview guide was used.

Participants were selected using random selection from a group informed about and with experience in the subject in question. Subjects were chosen from the group of doctors following the palliative care diploma course organised by Hospice „Casa Speranței”. The groups were recorded both audio and video. After transcription verbatim, the text was coded and analysed. The analysis was carried out after each focus group, with new themes generated being added and compared to the initial analysis.

#### **Results:**

31 doctors took part in the three focus groups (12, 9, 10). 7 domains were identified with themes and sub-themes : Communicating the diagnosis, Education , Prognosis, Death, Team, Clinical decisions, Health system

#### **Conclusions:**

1. In theory and according to the legislation, the patient has the priority to find out the diagnosis, but in practice it is told to the family.
2. The reasons identified for this attitude were lack of training or sufficient experience, the emotional burden associated with communicating the diagnosis, convenience, and lack of models.
3. Even when the diagnosis is told to the patient, terms such as cancer, metastases and leukaemia are avoided as they are considered to have very negative connotations.
4. This communication model is reflected further on in the therapeutic decision-making process where the paternalistic model dominates, with patient autonomy taking second place. The consequences of this model are reflected in the lack of collaboration or compliance with treatment, patient complaints and inappropriate decision making.
5. The doctor who makes the diagnosis of cancer is seen to be the one responsible for communicating the diagnosis. The oncologist is the most frequent not to take on this role. The task of communicating the diagnosis is often delegated to the general practitioner or the family.

6. Lack of education in communication throughout professional training, lack of models and mentors in the field are identified as problems. A need for guides/protocols in communication, especially breaking bad news, is identified
7. The family takes the lead in communication drawing the doctor into a conspiracy of silence. The family tries to put pressure on physicians about therapeutic decisions at the end of life.
8. The team has the potential to offer complex care to patients but formalities in some places makes it inefficient. Teamwork creates conflicts, especially with surgeons who in the opinion of other specialists seem to decide independently.
9. The oncologist feels under pressure in the role of “current” doctor. This role is seen as the doctor who treats and cures. In reality however the oncologist sees patients in advanced stages of their illness every day, which creates a feeling of helplessness, ethical dilemmas regarding aggressive treatments and emotional burden.
10. Prognosis and death were difficult subjects to approach, humour was frequently used as a method of avoidance and relief. The prognosis is communicated to the family. There are permanent fears about incorrect estimation of prognosis, and awareness of insufficient training in this area
11. Death remains an issue that generates fear. Confrontation with death affects the doctor, either by deepening his values, draining him emotionally or giving a feeling of helplessness. The terminally ill patient however needs the doctor to be willing and able to talk about death.
12. Malfunctioning in the Romanian health system, existing patterns, lack of resources and erratic access to adequate treatment have a significant impact on medical activity and implicitly on the communication process and decision making.

The fears identified were included in the questionnaire for the quantitative stage, whence testing the possibility of generalisation for the whole population studied.

**The study was published in Clujul Medical Nr1/2007**

## **S2 Perceptions and practices of oncologists, haematologists and palliative care physicians in communicating the diagnosis and prognosis in cancer**

The current study is a cross-sectional study carried out in 2008 with a view to analysing perceptions and practices of oncologists, haematologists and palliative care physicians regarding the communication of the diagnosis and prognosis in malignant disease.

The methodology used was a self-administered questionnaire sent by mail (including electronic mail). The questionnaire included 33 items, grouped together in 23 questions.

The chosen study population was representative of oncologists, haematologists and palliative care physicians in Romania. As there is not a prior accessible data base available, this was created using a number of sources and finally included 219 medical oncologists, 105 radiotherapists, 101 haematologists and 58 palliative care physicians (over 50% of their activity devoted to palliative care).

244 doctors completed the questionnaire. The overall response rate was 50.5% , which is considered reasonable for a self-administered questionnaire and allows generalisations (lower for haematologists 28.7% and very good for palliative care

physicians 82.8%). 71% of respondents were female. The mean age of respondents was 44.

The results illustrate doctors' perceptions and practices regarding the topic being researched and offered an answer to the main questions about communicating the diagnosis and prognosis: Who is told, Who tells, Where are they told, How is the news given, What are the factors affecting communication of the diagnosis and prognosis, as well as doctors' training in this field.

### **Who is told the diagnosis and prognosis?**

Although legally the doctor should give priority to the patient's expectations, in practice this does not happen. 94.3% of the doctors questioned consider that the family is the first to be told the diagnosis. The family always or frequently put pressure on the doctors not to communicate honestly with the patient (81% of respondents).

According to the doctors' perceptions, patients wish to know the truth about the diagnosis always or frequently (70% respondents).

When questioned about their own practice, the replies show that oncologists, haematologists and palliative care physicians communicate the diagnosis first to the family (58%) and to the patient (63%) in similar proportions. The difference is not statistically significant.

Concerning the communication of the diagnosis to the family first, doctors under the age of 40 and practising for less than 20 years tend to never or rarely communicate the diagnosis to the family first, compared to those over 40 or practising for over 20 years. This could signify a change in ways of communication.

As regards the prognosis, only 26% of the doctors questioned always or frequently communicate the prognosis to the patient. Doctors who have been practising for less than 10 years and female doctors are more frequent (statistically significant) in this group who frequently or always communicate the prognosis to the patient.

### **Who communicates the diagnosis and prognosis?**

The specialist who makes the diagnosis is seen as the one responsible for communicating the diagnosis to the patient by 67.6% of respondents, and the oncologist by 27.9% of respondents.

86% of respondents see the oncologist as responsible for communicating the prognosis to the patient, 5% see this as the responsibility of the palliative care physician. In practice, the oncologist does not take the responsibility of communicating the prognosis to the patient.

The responsibility of other specialists to diagnose cancer and communicate the diagnosis should be correlated with the inclusion of these specialists in educational programmes about diagnosing cancer (particularly in the early stages) and about breaking bad news.

### **Where is the diagnosis given?**

74.6%, report the doctor's office or consulting room as the place where the diagnosis is told, 16.8% in the corridor.

### **How is the diagnosis communicated?**

The term "cancer" is used by 30% of respondents when communicating the diagnosis, 35% use the term "neoplasm". The most important factors in communicating the diagnosis and prognosis are considered to be whether a patient requests to be told,

emotional stability, and compliance with treatment. 68% of respondents offer treatment options when communicating the diagnosis.

#### **Barriers in communicating the diagnosis.**

The main barrier identified by those participating in the study in telling the patient the truth was fear of harming the patient: 73% of respondents consider that the truth leaves the patient emotionally unstable, 10% do not feel prepared.

70% consider communicating the diagnosis and prognosis a difficult task. 62,7% consider communicating the diagnosis and prognosis to be stressful or very stressful.

Lack of priority given to patient autonomy is another barrier: 55% of participants do not wish to go against the family's wishes, 30% of participants decide for the patient that the truth is not useful to the patient.

#### **Education in communicating the diagnosis and prognosis.**

The doctors' training in communication does not take place in medical school. This is rated as the least important place where communication skills were acquired.

32% of respondents consider specialist training to be the most important factor in learning how to communicate the diagnosis and prognosis, but 50% acquired these abilities during their careers, learning from experience.

96% of respondents consider education sessions in communication and guides for breaking bad news are either useful or needed urgently.

#### **The evolution of communication practices over time**

Communication is a field undergoing much change, which is illustrated by the replies of the study participants. 74% of respondents have changed their communication style (especially female doctors and doctors with the diploma in palliative care) and 58% foresee that they may change their ways of communicating in the future (especially radiotherapists).

The opportunity for education, for introducing guides to breaking bad news is remarkable.

It is the first study looking at the communication of the diagnosis and prognosis amongst oncologists, haematologists and palliative care physicians carried out on a national scale in Romania. The good response rate (with the exception of haematologists) allows projection of the results at a national level. The study does not show significant differences in methods of communicating in different specialties. In principal it is a descriptive study which presents the current practices in communicating the diagnosis and prognosis without qualifying them as good or bad. The perceptions and practices of communicating the diagnosis in Romania differ to the Anglo-Saxon model and are closer to practices in southern Europe. The study identifies contradictions between the legislative framework and communication practices. The study highlights the need for education in the field, especially at undergraduate level.

**The study has been sent for publication to the Journal of Pain and Symptom Management**

### **S3 Population survey of the general public's expectations and perceptions regarding cancer and the communication of the diagnosis in cancer**

The methodology used was a survey of a representative sample of the population using a questionnaire administered by qualified interviewers face to face. The population



sample was selected from electoral lists with stratification for urban/rural address, age groups, sex and educational background. The sample selected was representative on a national level with a margin of error of 2.3%. 1250 individuals were interviewed.

The questionnaire looked at issues of palliative care as well as cancer and communication in cancer.

According to the results of the survey, cancer is seen by the population as a serious illness, fatal, with no cure, associated with suffering. The association with pain and death is reported by  $\frac{3}{4}$  of the respondents. Suffering associated with cancer is seen by 49% of individuals ( $p=0.001$ ) as a means of internal growth, of reconciliation with self, those around and with God. Cancer is not seen as a contagious disease, but the population believes there is some sort of genetic transmission.

The population has unrealistic expectations from medicine, considering that it is responsible for curing all illness (including cancer). The role of the oncologist is to treat and cure cancer (66% of respondents,  $p=0.01$ ) and less to diagnose cancer (50.5% of respondents), or to educate the population about risk factors and prophylactic measures (35% of respondents).

The medical consultation should in the opinion of the respondents include tests and para-clinical investigations, a detailed clinical examination and the population also considers that adequate time for communication, explication about the illness and treatment is equally important. For women, ensuring privacy during the consultation ( $p=0.05$ ) and discussion of emotions linked to the illness ( $p=0.04$ ) are important. As far as telling the diagnosis of cancer is concerned, 53% of participants would like to know the diagnosis and prognosis in detail. Age is statistically significantly correlated with the desire for information – patients under 45 years predominate in the category of those who wish to know the diagnosis and prognosis in detail ( $p=0.001$ ), whereas those over 60 years predominate in the group of those who do not wish to be informed or prefer their family be informed in their place ( $p=0.001$ ,  $p=0.009$ ).

The specialist doctor and the oncologist are identified as those responsible for communicating the diagnosis.

**NB: The study benefited from PHARE funds. It is referred to in the chapter “Cancer Pain and Palliative Care in the Developing World” Roberto Wenk, MD <sup>1</sup> and Daniela Mosoiu, MD <sup>2</sup> in the textbook Cancer Pain: Assessment and Management. Second Edition edited by Eduardo D. Bruera, MD and Russell K. Portenoy, MD currently in print.**

#### **S4. Education of oncologists: Analysis of under- and post-graduate university programmes**

##### **Methodology**

The educational programmes and syllabuses were obtained from the websites of medical universities and faculties. Details of courses in oncology, haematology, communication, psychology and behavioural science were noted. For universities or faculties whose websites did not display this information details were requested from the dean’s office or course organisers.

The curriculum for post-graduate training in oncology was obtained from the National Post-graduate Medical Education Board. The data was assimilated in a table and described.

##### **Undergraduate University Education**

1. Access to information regarding educational programmes was inadequate for a number of centres which hindered the data collection process and limited the study.
2. Communication is not seen as a fundamental skill for future doctors, according to its place in the educational programme. Only 25% of medical schools in Romania include communication in the undergraduate curriculum, and then it is an optional subject.
3. Communication courses focus on general communication skills, not necessarily on breaking bad news or communication as therapeutic support, etc
4. Oncology curricula are not universal at a national level.
5. Concerning oncology, students receive technical information and the accent is on acquiring knowledge. Common themes found in all universities include epidemiology, risk factors, diagnosis, classic treatment methods and some common primary sites considered to be most important – breast, colorectal and pulmonary cancer.
6. Components of the curricula differ from those described in international curricula, with those of communication, ethics, patient management and public health lacking.
7. Standard final testing includes a multiple choice examination, written paper or case study.
8. Aspects of caring for the terminally ill patient, which in fact represents the largest proportion of patients, are only found sporadically at some universities. Brasov and Tg Mures, where palliative care has been pioneered in Romania, have palliative care included in undergraduate programmes as an optional course.

**Postgraduate education** is also focussed on knowledge and technical aspects without emphasis on communication skills or caring for patients with advanced cancer. The programme does not prepare the oncologist to cope with cases from the provinces, the majority of whom present with advanced locally aggressive or metastatic cancer.

## **S5 Legislative and deontological aspects in cancer**

### ***S5a Analysis of ethical regulations and legislation concerning the doctor-patient relationship, communication and clinical decision making***

#### **Methodology:**

After identifying the complete text of Law of Patient's Rights and the Medical Deontological Code of 1995 and 2005 a comparative analysis of the 3 documents was performed. The data was assimilated in a table and described.

#### **Results:**

Relevant articles in the medical deontological code and legislation pertaining to the problem analysed were included in 3 major areas: definition/essence of professionalism, communication (with a number of themes) and care at the end of life which also potentially reflects on oncological care.

#### **Conclusions**

15. The Law of Patient's Rights and the Medical Deontological Code of 2005 identify the patient as the recipient of medical information whether or not it refers to diagnosis or prognosis of a curable or incurable illness.
16. The patient has the right but is not obliged to receive information. He/she can delegate the responsibility of hearing this information to another person.
17. The doctor must identify the situation in which the patient refuses to be informed and must request the patient's permission to inform another person.

18. Regarding communicating the prognosis the article in the medical deontological code still favours communicating the prognosis to the family.
19. According to the medical deontological code the doctor must communicate empathically with the patient. Professional training does not however give any importance to this aspect, and guides and protocols are lacking.
20. Informed consent, according to the documents, only involves the doctor's obligation to ask a patient, after sufficient information, to accept a treatment.
21. Informed consent does not support the patient's involvement in clinical decision making. This sustains the risk of therapeutic uncertainty for patients at the end of life.
22. The patient's right to palliative care and the doctor's responsibility to offer the same attention to terminally ill patients are defined in both the law and the deontological code.
23. These rights and obligations are not transposed in practice through adequate structures.
24. Euthanasia and assisted suicide are illegal.
25. The role of the press has evolved from a potential aggressor (deontological code 1995) to an ally (deontological code 2005).
26. The doctor's role is underlined in the public eye with the help of the mass media.
27. Overall there is congruence between the legislation and deontological code 2005, with the exception of communicating the prognosis where the language used in the deontological code allows a different interpretation compared to the legal requirements.
28. There is latency in harmonising the code of practice with legal responsibilities. It is assumed that this latency is also met concerning the transposition in practice of legislation and ethical regulations.

### ***S5b Legislation and cancer***

#### **Methodology**

Using the Indaco Law all legislative acts with reference to cancer during the period 1964 – 2008 were identified, this being the period for which they are indexed. For the documents identified a content analysis was performed which is presented in descriptive form with a summary in table form.

#### ***Results and discussions***

259 legal documents which regulate various aspects of oncological pathology were identified for this period, of which 49 had been abolished and 210 were current.

Aspects proclaimed in cancer are extremely variable and include scientific aspects, professional aspects, structures, financing and patients' rights. The legislative documents are mainly at a ministerial level with regulations and annexes showing the mechanism by which the minister balances or fills gaps in the professional activities in the field.

The large number of legislative documents in the field show

- a real or legislative interest for oncology or
- inadequate organisation of the system which is always "treated palliatively" by adding legislation without finding real solutions or
- hurry and superficiality with which legislative documents are prepared, that then need readjustment or

- lack of a clear strategy in the field and addressing the political climate by modifying regulations according to political interest especially of those who allocate funds.

Although through financing and proclaiming some oncological programmes it is considered that needs are being addressed or development in the field is being facilitated, there is no integral quality control mechanism. The sums allocated annually for programmes fighting cancer are continually rising.

Screening programmes are allocated an insignificant percentage of the total cancer budget and are not followed by professional measures to improve efficiency or to maximise positive cases identified.

Indicators exist, but their dynamic shows an inefficiency of the programmes to detect early cases of cancer and inadequate use of resources. No responsibility is taken for unsatisfactory results and there is no control mechanism.

The involvement of the state in scientific activity although reduced in recent times is still present and compensates for the absence of some strong professional bodies in the field.

## **S6 Cancer reflected in the written press**

### **Methodology**

An extensive search was performed for the period April 2003 – April 2008 in the archives of Evenimentul Zilei (Daily Events), daily distribution 110000 copies (distribution data from Wikipedia) using key words: cancer, leukaemia, myeloma, doctor-patient communication, doctor-family communication. Quantitative and qualitative analysis of the topic was performed.

### **Results and discussion**

Of the 1334 articles identified, 884 remained after excluding those not relevant to the analysis. Of those articles excluded, 127 used the word cancer in the sense of “death”, “illness that kills”, “spread that cannot be stopped” referring to politics, corruption etc. The other 322 also used the term in a derogatory sense referring to incapacity, disintegration, progression, irreversible, dirt, which reflects the strongly negative associations which exist with this illness. The number of articles referring to cancer grew during the period studied (especially 2005 – 68% and 2006 – 70%)

The following themes/sub-themes were identified:

- health education: protective factors, risk factors, controversies, information campaigns, others
- incompetent health system: structures, equipment, medication, personnel, corruption, sub-financing
- achievements of the health system: new interventions, new treatments, structural rehabilitation, others
- international developments in cancer: diagnostic methods, new treatments, understanding of aetiology
- alternative medicine: pros and cons (there were only “pro” articles)
- faith: support factor, miraculous cures
- real life stories: patients, relatives
- personalities: beating cancer, fight with cancer, deaths, in memoriam
- negative associations with cancer: death, pain, negative experiences

- positive associations with cancer: positive experiences, sublime art
- humanitarian aid: requests, thanks, charitable events
- promotion of civil society

The non-medical written press plays an important role in informing patients. On the one hand an increase in the number of articles with an educational impact is noted, but the accent is mainly on risk factors and not on protective factors, but on the other hand the press maintains the sombre view of cancer by focusing on negative experiences and associations with the illness, the most frequent by far being the association between cancer and death. This cannot of course be blamed entirely on the preferential selection of sensational articles by the press, but should be seen as a reflection of an ill-fated reality of the health system, late diagnosis in cancer and continually growing mortality. The press however remains a mirror of the medical system which sometimes underlines the negative aspects identified, which should not be neglected.

Improved media coverage of achievements and positive events related to cancer, of therapeutic successes or individual success stories is required. NGO's active in the field, as well as the public health system, should find an optimal formula for collaboration with the media to strengthen its educational role and to begin the process of changing mentality concerning cancer.

**NB. The study was accepted as a poster presentation at the European Conference of Palliative Care in Vienna and was noted by the conference press office.**

## **Final conclusions and recommendations**

The research presented on the subject of communicating the diagnosis and prognosis in cancer is the first of this scale carried out in Romania integrating the perceptions and practices of oncologists, haematologists and palliative care physicians with the expectations of the general public, all seen within the current legislative framework. It is a descriptive study with elements of comparative analysis.

The research methodology was varied, including techniques of qualitative research to understand the complex phenomenon investigated, as well as quantitative methods which allow projection of the results to the population studied.

Three focus groups were held with 31 doctors; oncologists, haematologists and palliative care physicians completed questionnaires (244 completed out of 483 sent); a representative sample of the general population, 1250 individuals, was interviewed; university educational programmes from 9 centres and post-graduate training in medical oncology were analysed as were over 250 legislative documents regarding cancer or aspects of medical deontology.

The response rate for the quantitative research and the population sampling allow projection of the results to the population of Romania, as well as for oncologists and palliative care physicians, but not for haematologists.

The communication model for telling the diagnosis cannot be entirely framed within one of the three types described by Donovan, but is closest to the model of non-disclosure.

Whence oncologists, haematologists and palliative care physicians frequently or always tell the diagnosis to the family in 58% of cases and to the patient in 63% of cases, the difference is not statistically significant. Doctors under 40 years old ( $p < 0.001$ ) and

practising for less than 20 years ( $p < 0.005$ ) are statistically significantly more frequent in the group who never or rarely tell the diagnosis to the family first.

Even when they do communicate the diagnosis, doctors only use the word cancer in 30% of cases as they consider the terms cancer or leukaemia to have a strong negative connotation, scaring the patient and being associated with ideas of pain, morphine and death. These fears are confirmed by the general population survey which shows that less than 1% of those interviewed thought that cancer was a serious illness that can be treated, the other associations being negative: incurable, death, suffering, pain. 74% of respondents consider that cancer is always or frequently associated with pain, and 72% associate cancer with death. These negative associations with cancer are reflected in the written press where this theme has moved from 3<sup>rd</sup> place in frequency in articles in 2003 to 1<sup>st</sup> place in 2008 (118 articles).

It is also interesting to note the fact that the population perceives suffering as a way of internal growth, such that suffering associated with cancer is seen by 51% of those interviewed as a potential period of spiritual growth, reconciliation with others and God ( $p = 0.001$ ).

There is also a group of the population (22%), mainly female ( $p = 0.01$ ), who would like to know the diagnosis, but without hearing the word “cancer”, probably due to the fears which this word incites.

56% of the population interviewed would like to find out the diagnosis in a personal manner, and 54% would like details about the diagnosis and prognosis. Age is also an important factor, those under 44 years old are statistically significantly more frequent in the groups that would like detailed information ( $p = 0.001$ ) and those over 60 years old are more frequently in the group who prefer the family to be informed in their place ( $p = 0.009$ ) or who do not wish to be told the diagnosis as they will lose hope ( $p = 0.001$ ).

Use of medical jargon (neoplasm, kariokinetic process) does not allow the patient to understand the diagnosis. Only 20.2% of the population associate the term neoplasm with cancer, 5.7% for the term “neo” and 3.2% associate the term of kariokinetic process with cancer. Due to lack of understanding about the diagnosis the patient makes inappropriate decisions.

As far as communicating the prognosis is concerned, this is most often not communicated to the patient. Although it is seen as the responsibility of the oncologist (86%), in practice only 26% of doctors always or frequently communicate the prognosis to the patient. Doctors practising for less than 10 years and female doctors are statistically significantly more numerous in the group of doctors who tell the prognosis to the patient always or frequently. Qualitative research offers some explanations for this attitude: difficulties in estimating the prognosis, lack of training, difficulty communicating an unclear prognosis, personal fears about death and dying. The prognosis is communicated to the family who take on the responsibility of caring for the patient especially in the terminal phase.

The legislative framework is clear and stems from a model of open communication, with full information about the illness directed to the patient and takes consideration of the patient’s desire to receive information or not. The doctor is responsible for communicating the diagnosis, prognosis and available treatments but the

patient has the right, but not obligation, to hear this information, and if he does not want to be informed he can delegate somebody to be informed in his place.

The deontological medical code follows the legislative recommendations with a 3 year delay. As regards communicating the prognosis, the language used is contradictory and in fact leaves it up to the doctor to decide who he selects to find out the prognosis. „Art 63 The prognosis will be shared with the family only if the patient consents. In the situation that it is considered that revealing the prognosis would harm the patient the prognosis can be told to the family.” This contradicts article 6 in the Law of Patients’ Rights ...The patient has the right to be informed about his state of health...as well as regards the diagnosis and prognosis”.

If concordance between legal requirements, ethical regulations and medical practices is analysed, it can be seen that there is disagreement. Doctors questioned say that in over 90% of cases the family is the first to be informed about the malignant disease and 55% of respondents do not wish to go against the family’s wishes.

The current study offers explanations for this fact, some at a “macro” level (dependent on the system in a wider sense) and others at an individual level or interpersonal relationships;

Aspects related to the system:

10. The organisation of the health system means that the investigation and diagnosis of cancer frequently falls into the hands of medical specialists other than oncologists; these specialists tell the diagnosis to the family. The doctors questioned do not see the communication of the diagnosis of cancer as the responsibility of the oncologists, but rather of other specialist doctors in 67.7 % of cases. The general public’s views are split - 36.1% seeing this as the role of another specialist doctor and 32,6% as the role of the oncologist (difference not statistically significant). Further research is required to establish reasons why doctors from other specialties choose this way of communication. The medical hierarchy as perceived by the patient (doctors from university clinics very high and general practitioners lower down) means that the GP offering a different diagnosis to that which the patient was initially told enhances the patient’s lack of trust in the medical system
11. Poverty, free healthcare in Romania (in theory but not in reality), and inconstant access to treatment makes open honest communication with patients difficult. When communicating the diagnosis the doctor also tells of current treatments (69%) to maintain hope, but is unable to guarantee that the patient will have access to these treatments. The incompetence of the health system is one of the most common 4 themes in the media articles studied, in 2003 it was the most common theme addressed, in 2008 the 4<sup>th</sup> most common theme.
12. Lack of a quality control system. Analysis of legislative documents referring to cancer and in particularly those concerning national cancer programmes show increasing funds allocated, but these are not linked to adequate indicators. The progress of established indicators is even in a negative direction, but insufficient corrective measures are taken (for example rising mortality, screening in decline and allocation of less than 3% of the cancer programme funds). If audit is not carried out in the context of allocation of large amounts of funds such as those for

the cancer programme it is unlikely that there will be an evaluation within the system of implementation of legislation which defines patients' rights.

13. Unrealistic expectations of medicine. 76% of the population questioned considers that medicine has the responsibility to practically cure all diseases including cancer, and 66% that the oncologist's role is to treat and cure cancer. Taking on this role makes it difficult to communicate the diagnosis which is associated with death by 72% of the population and impairs honest open communication, especially with an unclear prognosis. At the same time it is difficult for the oncologist to accept the incurable nature of the illness, which leads to ethical dilemmas about treatments of doubtful benefit just to reach an impossible goal, i.e. cure, and favours the development of complete burnout syndrome.
14. Education received throughout training. Undergraduate medical school programmes include communication sessions at best as an optional course, but communicating the diagnosis and prognosis is not included in the syllabus of these courses. Oncology curricula do not include aspects of communication with the cancer patient and in residency of this specialty breaking bad news is not listed in the skills which must be learnt and practised by future oncologists. Doctors feel the need for training in the field, 96% of those interviewed consider courses in communication and guides/protocols in breaking bad news as urgently required. Medical school is ranked as the least important place for acquiring communication skills. The development of communication skills without adequate supervision, based on own experience, was identified as the way of acquiring communication skills by most participants in the study. Lack of models and mentors confirmed by respondents is an aspect that must be considered in the educational process.

At the individual level or interpersonal relationships

15. The family exerts pressure on the doctor not to communicate openly with the patient in cancer cases. In over 80% of cases the family asks the doctor not to inform the patient about the diagnosis or prognosis.
16. Communication, although it is a skill that can be acquired with training, when talking about breaking bad news this skill is based on values and attitudes which are usually more resistant to change. A delay of 3 years was identified in amending the medical code of ethics, it is reasonable to expect an even longer delay to change attitudes. The study shows that the model of communicating diagnosis and prognosis is in transition, 74% of doctors questioned have changed their ways of communicating and 58% foresee that it may change in the future.
17. Fear of not harming the patient is an important barrier in open honest communication of the diagnosis and prognosis with the patient, 73% of doctors questioned consider the truth upsets the patient emotionally. Doctors are afraid of expressing their own emotions or how they would cope with the emotions expressed by the patient.
18. Not communicating the diagnosis to the patient is a "comfortable" alternative for the doctor. 70% of doctors questioned consider it is hard to communicate the diagnosis and prognosis, which is linked to significant emotional burden, 62,7 % consider that the communication process is stressful or very stressful.



This communication model has repercussions on the decision making process. Informed consent frequently becomes a formality and the family is more likely to be involved in treatment decisions rather than the patient. The paternalistic model predominates, with patient autonomy ranked as less important. However, 66% of the population surveyed thought it very important or important to be consulted with regards to treatment options. The age group 45-59 years is dominant ( $p=0.001$ ) in those who consider it is very important to be involved in clinical decisions. Lack of involvement of patients in treatment decisions is followed by reduced compliance and over-treatment.

This research should be completed with a study of aspects of communicating the diagnosis and prognosis in a representative sample of oncology or haematology patients as in this present study doctors' practices were compared with the general public's expectations. These expectations were however formed by putting the public in the hypothetical situation of being diagnosed with cancer, which must be taken into consideration when generalisations are made.

The research opens the way for other experimental studies in which interventions could be training in breaking bad news and monitoring the effect of this in changing practices or patient satisfaction with the doctor-patient relationship, as education is the key to the following recommendations.

### ***Recommendations for communicating the diagnosis and prognosis***

#### **Professional training**

8. Communication must be seen as a basic skill of all doctors and as an integral part of the medical act, 92% of the population questioned consider that good communication about the illness and treatment is important or very important.
9. These skills need to be acquired first in medical school, and then developed throughout the postgraduate training programmes, and throughout the medical career (over 58% of doctors develop their own way of communicating without any support or supervision, medical school is seen as the least important place as a source of training in communication),
10. In undergraduate university education these basic courses in communication should ideally be included as compulsory sessions, as a module in itself or as part of behavioural science, sociology or psychology modules (at present there is occasionally a session about communication as part of behavioural sciences and optional sessions about communication in 3 centres in the country).
11. The minimum syllabus for these basic communication courses should contain:
  - i. Verbal and nonverbal communication
  - ii. Techniques of facilitating communication and blocking communication
  - iii. The therapeutic role of communication as part of the doctor-patient relationship, empathy and transferring emotions
  - iv. Conflict resolution when communicating with patients ( the aggressive or angry patient) or within the team (colleagues, managers, etc)
  - v. Emotional reactions to illness/loss
  - vi. Guidelines for breaking bad news
12. As far as postgraduate training is concerned, at least communication of diagnosis and prognosis, and counselling techniques should be included in the training of medical

oncologists, radiotherapists, general practitioners, haematologists, and surgeons with a number of cases at first carried out under supervision and then independently. The lack of mentors and models in the field is a barrier which has to be taken into consideration

13. The most frequent guide for breaking bad news is that described by Robert Buckmann, known under the acronym of SPIKES.

14. To prevent burnout in team members, medical training for those who work with terminally ill patients should underline the importance of self-understanding and include familiarisation with methods of caring for ones own mental health.

#### **Communicating the diagnosis and prognosis in cancer patients**

1. The patient has the right to know all the details of the illness and treatment. The research presented shows that the majority of patients would like information, tailored to their own needs.

2. The doctor should offer each patient the opportunity to receive information about the diagnosis by following guidelines for breaking bad news. The study presented shows that the age of the patient is an important factor as far as the amount of information is concerned; patients under 45 generally wanting detailed information about the diagnosis and prognosis, whereas those over 60 preferring the family to be informed first.

3. Although it has a negative connotation, the term cancer should be used in communicating the diagnosis so that the patient understands the diagnosis. Other terms such as neoplasm, kariokinetic process do not mean anything to the general population.

4. Communicating the diagnosis to the family must also be carried out following guidelines for breaking bad news as the emotional impact is significant.

5. The inclusion of protocols for breaking bad news and the EAPC recommendations for communicating the prognosis in oncology and haematology wards/hospitals will be promoted through collaboration with the National Oncology Commission.

**NB The PhD student was invited to present a plenary session: “Communication in a cultural context: a challenge for palliative care” at the EAPC Conference in Aachen, which was published in the European Journal of Palliative Care and was noted in the Congress Highlights.**

**EUROPEAN  
CURRICULUM VITAE  
FORMAT**



**PERSONAL INFORMATION**

Name	<b>MOSOIU DANIELA VIORICA</b>
Address	<b>HOSPICE “CASA SPERANTEI”, BRASOV, POSTAL CODE 500074, SITEI STREET 17A, ROMANIA</b>
Telephone	<b>0040 -268 474 405; 470 495</b>
Fax	<b>0040 -268 474 467</b>
E-mail	<b>daniela@hospice.ro</b>
Nationality	romanian
Date of birth	SEPTEMBER 24, 1966

**WORK EXPERIENCE**

- Dates (from – to) 2006-present Hospice Casa Sperantei, Brasov, Romania, sector Health, National Director for Education, Strategy and Development
- Name and address of employer 2003-present, Medical University, Brasov, Associated professor  
2004-2006 Hospice Casa Sperantei, Brasov, Romania, sector Health, Medical Director  
1998-2004 Hospice Casa Sperantei, Brasov, Romania, sector Health, Director of Study Center for Palliative Medicine
- Type of business or sector 1996-1998 Hospice Casa Sperantei, Brasov, Romania, sector Health, Director for Education
- Occupation or position held 1995-1996 Hospice Casa Sperantei, Brasov Romania sector Health, specialist doctor in medical oncology  
1992-1995 Institute of Oncology, Bucharest, Romania, sector Health, resident doctor  
1991-1992 County Hospital Brasov, Romania, Hematology department, sector Health , junior doctor
- Main activities and responsibilities

**EDUCATION AND TRAINING**

- Dates (from – to) 1985-1991, Medical and Pharmaceutical Institute-Medical University, Cluj-Napoca, Doctor Diploma, Merit Diploma  
1992-1995, Oncological Institute, Bucharest, Oncologist Specialist Diploma
- Name and type of organisation providing education and training 2000, Health Ministry, National Institute for Post-university Education for Doctors and Pharmacists, Supraspecialty and National Trainer in Palliative Care Diploma
- Principal subjects/occupational skills covered 2005, Oncology Institute, Cluj-Napoca, Senior Specialists in medicine  
2004-2009, “Iuliu Hatieganu” University, Cluj-Napoca, Phd. student
- Title of qualification awarded
- Level in national classification (if appropriate)

**PERSONAL SKILLS  
AND COMPETENCES**

*Acquired in the course of life and career  
but not necessarily covered by formal  
certificates and diplomas.*

MOTHER TONGUE

**ROMANIAN**

OTHER LANGUAGES

- Reading skills
- Writing skills
- Verbal skills

ENGLISH - excellent, GERMAN – good, FRENCH - good

ENGLISH - excellent, GERMAN – good, FRENCH - good

ENGLISH - excellent, GERMAN – good, FRENCH - good

**TECHNICAL SKILLS  
AND COMPETENCES**

*With computers, specific  
kinds of equipment,  
machinery, etc.*

Computers (WindowsWord, Powerpoint, Excell. Adobe, SPSS)

**ADDITIONAL  
INFORMATION**

POSITIONS HELD WITH PROFESSIONAL ORGANIZATIONS OR SOCIETIES

- MEMBER OF THE ROMANIAN MEDICAL COLLEGE
- MEMBER OF THE ROMANIAN ASSOCIATION FOR STUDY OF PAIN
- CHAIRMEN OF THE ROMANIAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE
- NATIONAL REPRESENTATIVE FOR ROMANIA FOR THE ECEPT (EASTERN AND CENTRAL EUROPEAN PALLIATIVE CARE TASKFORCE)
- MEMBER OF THE BOARD INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE
- VICE CHAIRMAN OF ECEPT

## ANNEXES

### Published articles:

- Mosoiu D, Andrews C, Perrois G, Palliative Care in Romania, Palliative Medicine 20014;65-66
- Mosoiu D Romania 2002: Cancer Pain and Palliative Care, Journal of Pain and Symptom Management 2002 24: 225-227
- Mosoiu D. Palliative Care Communication in a cultural context, European journal Of Palliative Care 2005 12: 32-33
- Mosoiu D. Palliative Care and Pain Control In Romania International Journal of Palliative care Nursing 2006 12: 3 110
- Petrescu C. Mosoiu Comunicarea cu pacientii incurabili Oncolog\_hematolog nr 1/XII 2007
- Mosoiu D, Petrov L. Grupul Focus ca metoda de cercetare calitativa Clujul Medical nr 1/ 2007 pg 70-79
- Mosoiu D, Ryan KM, Joranson DE, Garthwaite JP Reform of Drug Control Policy for Palliative care in Romania The Lancet 2006 vol 367:2110-2117
- Mosoiu D. Mungiu OC, Grigore B, Landon A, Romania Changing the regulatory Environment, Journal of pain and Symptom Management 2007, 33, 5:610-614
- Mosoiu D, Stempovsky E, Rotaru M, Gherman L, Capcelea A, Developing palliative care: a top down approach, European Journal of Palliative Care, 2009 in printing

### Abstracts:

- 2000, Budapest, Hungary: Models of Professional Education in Palliative Care
- Abstract book: Palliative Care in Romania, Congress of terminally ill patients, Montreal 1998
- Accomplishments in Palliative Care, Abstract book, EAPC, Geneva, Switzerland 1990

### Books:

- 2007 Prescribing and use of opioids – Book for Trainers, author and editor
- 2006 Prescribing and use of opioids - Book for Trainees, author
- 2006 , Chisinau, Republic Moldova: Needs Assessment for Palliative Care in Republic Moldova- author
- 2006 Case based International Palliative Care Manual – co-author Grunenthal Gmb
- 2005 Getting started.....- electronic book, co-author
- 2003 "Palliative Care beyond Symptom Control – author
- 2003 Translation of "Symptom Control in Advanced Cancer": co-author and editor
- 2002 Translation : R. Woodruff "Cancer Pain" – editor
- 1999, Brasov, Romania ABC to Palliative Medicine", Lux Libris publishing house - author

## Conferences-courses

### Attendant, conference participant

- 1997, January 27 –September 26, Brasov, Romania, The Study Centre For Palliative Care in collaboration with the Greenwich University," Palliative Care Course
- 1997, April, Poznan, Poland, Advanced course in Palliative Care
- 1997, October, Brasov, Romania, The Study Centre For Palliative Care in collaboration with the Greenwich University, "Principles of teaching in Palliative Care"
- 1998, May, Poznan, Poland, Advanced course in Palliative Care
- 1998, September, Montreal, Canada, 12-th Congress for Terminally ill Patients
- 1999, May, Poznan, Poland, Advanced course in Palliative Care
- 1999, September, Geneva, Switzerland, 6-th EAPC Congress
- 2000, January, Durham, UK, Depression in Palliative Care
- 2000, May, Poznan, Poland, Advanced course in Palliative Care
- 2002, February, Budapest, Hungary, Assuring access to opioids in Palliative Care

2003, April, The Hague, Holland, 6-th EAPC Congress  
 2003, September, Brasov, Romania, 6-th National Palliative Care Conference  
 2003, October, Budapest, Hungary, Palliative Care Policy Development  
 2003, November, Geneva, Switzerland, Consulting strategies for improvement of cancer control programs inside EU  
 2004, September 19-23, Montreal, Canada, 15-th International Congress on Care of the Terminally Ill  
 2004, September, Bucharest, Romania, International Congress on Palliative Care  
 2005, March, Seul, South Korea, Global Summit of National Hospice and Palliative Care Association  
 2005, July 4-17, Lancaster University, UK, Course Researching Methods, Summer School

### **Organizer, invited speaker**

1998, October, Brasov, Romania, National Palliative Care Conference  
 1999, October, Brasov, Romania, 2-nd National Palliative Care Conference  
 2000, September, Brasov, Romania, 3-rd National Palliative Care Conference  
 2001, September, Brasov, Romania, 4-th National Palliative Care Conference  
 2002, September, Brasov, Romania, 5-th National Palliative Care Conference  
 2005, April, Aachen, The 9-th Congress of the European Association for Palliative Care Plenary, speaker "Communication, a challenge for Palliative Care in different cultural settings"  
 2005, May, Venice, Italy, EAPC Research Forum, invited lecturer, workshop "Communication with Patient in Oncology and Palliative Care"  
 Mai 2005 Project Leonardo da Vinci – Introducerea Ingrijirilor Palliative in Curricula universitare  
 2005, September 5-7, Budapest, Hungary, Integrating Palliative Care into National Cancer Control Programs OSI  
 2005, October 7-9, Gastein, Austria, European Health Forum, invited speaker workshop: Palliative Care in Europe  
 2005, October 20-21, Belgrade, Serbia, "Council of Europe Recommendation on Palliative Care, rapporteur section "Role of Civic Society in Development of Palliative Care Services"  
 2005, November 1-5, Henly, UK Meeting of the steering committee for creating "The World Alliance for Hospice and Palliative Care", representative for Eastern Europe  
 2005, November 10-11, Cluj Napoca, Romania, Conference for general physicians "Palliative Care, covering needs through services at the level of Cluj county"  
 2005, December, Republic of Moldova, Chisinau, Evaluation of needs in Palliative Care  
 2006, February, Republic Moldova, Chisinau, expert for assessment in Palliative Care  
 2006, June, Brasov, Romania, Conference ANIP(National Association for Palliative Care), organizer  
 2006, June, Sinaia, Romania Congress for Pain Therapy, invited lecturer  
 2006, September 2006, organizer and lecturer for trainer of trainers in opioids prescription  
 2006, September, Stockholm, Sweden, ESO Course, member of the Board Black Sea Challenge Fund Implementing Palliative Care in countries in The Black Sea Area  
 2007, January, Ukraine, Trainer (Pain and Palliative Care) in an East-East Exchange Program with Ukraine and Republic Moldova  
 2007, May-June, Bucharest, Romania, Advocacy Conference (organizer + Palliative Care Needs Assessment in Romania  
 2007, June, Budapest, Hungary, EAPC Congress invited speaker for:
 

- Teamwork when resources are limited
- Prognosis Disclosure in cancer
- Reforming Opioids Legislation in Romania – Oral presentation
- Winner of first prize category Assessment with poster: Palliative Care Needs Assessment in Roma Community

 2007, July, Republic Moldova, Invited OSI Expert by Moldova Government to present Needs Assessment  
 2007, September 2-5, Cairo, Egypt, Trainer at the ESO Arab Oncology Master class  
 2007, September 14, New York, USA, invited speaker at the Grand Rounds Sloan Kettering Memorial Hospital

2007, September 12-18, New York, USA, Expert for Eastern Europe at the US OSI International Technical Advisory Meeting for Palliative Care  
 2007, September 19-23, Nairobi, Kenya, Steering Committee of the WWPCA (Global Summit)  
 2007, September, Republic Moldova and Romania, invited speaker APCA Conference  
 2007, October 6-9, Georgia Trainer at the ESO Master class for Palliative Care  
 2007, November 7, participating in the National Coalition of Palliative Care  
 2007, November 9 – 10, member of the scientific committee at the Eighth Conference of the National Association of Palliative Care  
 2008, 18 – 20 January – Barcelona – Principal Investigator – Research Conference Pain Study  
 2008, 4 – 6 February – Greece – invited by the Bioethics Society of the Patriarchate of Greece as a consulting expert in founding a new hospice in Greece  
 2009, March 4-7, Moldova, Chisinau – invited speaker – Courses for Prescribing and Use of Methadone in Cancer  
 2009, March 15-18, Vienna UNAIDS “Stop: Human Rights Watch”, lector :Access to opioids medication and pain control  
 2009, March 23-27, Istanbul –Health Budget Monitoring  
 2009, May 2-4, Vienna National Associations for Palliative Care Summit-invited speaker and member of Organizational Committee of WPCA  
 2009, May 7-10 Viena, European Association of Palliative Care Conference, invited speaker  
 2009, August 23-26, Dublin, LIVESTRONG Global Cancer Summit  
 2009, September 11-12, The 10<sup>th</sup> ANIP Conference (*National Association for Palliative Care*)

#### Projects

- Coordinating national post graduated education, establishing the curriculum
- Organizing courses in 5 locations (Cluj, Bucuresti, Timisoara, Brasov, Constanta)
- Member in the team Leonardo Da Vinci, for implementing Palliative Care courses in partnership with universities from Timisoara, Cluj, Iasi, Brasov si Hospice
- Member of experts commission for elaborating the law and norms for opioids
- Project Coordinator for implementing opioids law – educational program
- Education Coordinator for Eastern Europe
- Elaborating standards in Palliative Care and costs for palliative care services