

INSTITUTO MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA - IMIP

**COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: PERCEPÇÃO DO
PACIENTE**

Pesquisadoras:

- Gabrielle Ribeiro Sena

Estudante de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde

Endereço: Rua Monsenhor Ambrosino Leite, no. 92 Graças Recife- PE Cep: 52011-230

- Bruna Luiza Alves Cândido

Estudante de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde

Endereço: Av. Falcão Lacerda, no. 90 Tejipió Recife –PE Cep: 50930-010

- Gabriella Cruz Cantarelli

Estudante de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde

Endereço: Rua conde de Irajá 330 Torre Cep: 50710-310

- Dr^a Maria Julia G. de Mello

Doutora em Medicina Tropical pela Universidade Federal de Pernambuco. Tutora do Curso de Medicina da Faculdade Pernambucana de Saúde. Chefe da Comissão de Controle de Infecção Hospitalar do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife, PE, Brasil. Rua Paulino Gomes de Souza, 136/ Ap. 1001,

Aflitos, Recife, PE, Brasil.

- CPF 143.185.124-87

Ms. Jurema Telles de Oliveira Lima

- **Doutoranda em Bioética pela Universidade do Porto.** Mestre em Medicina Interna pela Universidade de Pernambuco. Chefe do Serviço de Oncologia de Adulto do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife, PE, Brasil.
- Rua Tito Rosas 113/901 Parnamirim Recife –PE

CPF 741631164-00

- **Ariani Impieri de Souza**

Doutora em nutrição pela UFPE

Tutora da Faculdade Pernambucana de Saúde

- **Docente da pós-graduação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Recife, PE, Brasil.**

Agencia Financiadora: CNPQ

Resumo

Objetivo: Avaliar atitudes, necessidades e dificuldades na comunicação sobre cuidados paliativos. Conhecer nível de informação, capacidade de entendimento e decisão dos pacientes tratados no Serviço de Oncologia do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira.

Método: Estudo de corte transversal, realizado entre agosto/2011 e janeiro/2012, com 150 pacientes em estadiamento III e IV. As informações foram analisadas no Epi Info 3.5.3.

Resultados: Média de idade foi 54 anos, 65,3% sexo feminino. Médicos do IMIP informaram 42,3% dos pacientes sobre suas doenças, porém 57,2% ainda gostariam de receber mais informações, incluindo esclarecimento sobre a patologia (35,4%), metástases e prognóstico (19%), dúvidas sobre tratamento (22,8%), resultados de exames (1,3%), possibilidade de cura (21,5%). As dificuldades encontradas pelos pacientes para uma comunicação satisfatória foram: consulta rápida, falta de explicação pelo médico, medo/vergonha de perguntar, medo das respostas.

Conclusão: A maioria dos pacientes conhece seu diagnóstico, mas desejam receber mais informações sobre prognóstico e tratamentos. Pacientes idosos demonstram menor conhecimento da doença ($p < 0,003$), quando comparados a pacientes jovens apesar de expressarem semelhante interesse por informação. Barreiras para obtenção de informações foram relatadas relativas aos médicos e também aos próprios pacientes. Refletir, educar, capacitar é ir além da conspiração de silêncio, sendo essencial para melhora da qualidade de vida e respeito à autonomia.

Palavras-chave: Conhecimentos, Atitudes e Prática em Saúde; Profissional de Saúde; Termos de Consentimento; Cuidados Paliativos; Assistência Paliativa

Abstract

Objective: To evaluate attitudes, needs, and difficulties in communication about palliative care. Knowing the level of information, understanding and decision capability of patients treated in the Department of Oncology at the Instituto de Medicina Integral Professor. Fernando Figueira.

Methods: Cross-sectional study, conducted between August/2011 and janeiro/2012, 150 patients with stage III and IV. The data were analyzed using Epi Info 3.5.3.

Results: Mean age was 54 years, 65.3% female. Doctors IMIP reported 42.3% of the patients about their disease, but 57.2% still wished to have more information, including clarification of the pathology (35.4%), metastasis and prognosis (19%), questions about treatment (22.8%), test results (1.3%) chance of cure (21.5%). The difficulties encountered by patients for a satisfactory communication were quick consultation, lack of explanation by the doctor, afraid / ashamed to ask, afraid of the answers.

Conclusion: Most patients know their diagnosis, but wish to receive more information on prognosis and treatment. Elderly patients demonstrate less knowledge of disease (p

0.003) when compared to younger patients despite expressing interest in similar information. Barriers to obtaining information were reported relating to doctors and also patients themselves. Reflect, educate, empower is to go beyond the conspiracy of silence, is essential for improving the quality of life and respect for autonomy.

Key-words: Health Knowledge, Attitudes, Practice; Health Personnel; Consent Forms; Hospice Care; Palliative Care

INTRODUÇÃO:

A comunicação adequada entre médico e paciente é uma habilidade e competência prevista explicita e enfaticamente de ser desenvolvida no currículo médico brasileiro pelas das leis de Diretrizes e Bases do curso médico, mas é fato reconhecido a limitação histórica do ensino-aprendizado desta capacidade durante a formação acadêmica na graduação e na pós graduação, bem como da avaliação da aquisição desta habilidade/competência e do reconhecimento como fundamental no exercício da atividade médica plena ¹. A comunicação aqui entendida não se trata de uma característica pessoal e sim uma capacidade a ser desenvolvida, aprendida, avaliada e reconhecida como inerente a prática do profissional de saúde. Essa necessidade ainda é mais premente no contexto da prática dos cuidados paliativos, em que é reconhecida como um domínio fundamental ser aprendido e exercido no cuidado global do paciente de modo a respeitar sua autonomia e prevenir /reduzir sofrimento ^{2,3}.

O modelo paternalista de cuidado é ainda uma prática comum no modelo de assistência de saúde latino-americana, principalmente em se tratando de doenças graves com risco de sofrimento e morte como câncer ⁴. Porém há de se reconhecer o momento de transição clínico epidemiológica e cultural atual: Envelhecimento populacional, aumento da morti-mortalidade das doenças crônico-degenerativas, acesso a educação/informação e do desenvolvimento da cidadania, o que se reflete diretamente no modelo de assistência a saúde e no papel/perfil do profissional de saúde e do paciente/familiares. Refletir sobre o tema é fundamental para a implementação das mudanças necessárias ^{5,9}.

A definição mais recente da Organização Mundial de Saúde, publicada em 2002,

conceitua cuidados Paliativos como uma “*abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.*”⁹ O câncer, segunda causa de morte no Brasil e no mundo ^{10,11,12,13} é um conjunto de doenças que acarreta uma série de desdobramentos a nível individual, familiar e social devido a sua história natural, possibilidade de agressividade de tratamento, efeitos colaterais, a possibilidade de recidiva e sofrimento, iminência de morte, custos e mudanças significativas na linha da vida . Nesse contexto, a prática dos Cuidados Paliativos é parte essencial do cuidado integral que necessita este paciente, cujo foco da atenção não é apenas a doença a ser curada/controlada, mas o doente, entendido como um ser ativo, complexo e autônomo. A falta de informação ou comunicação efetiva é reconhecida como importante fonte de sofrimento ^{14,15}. Destaca-se que um dos objetivos da assistência nessa fase da vida é proporcionar conforto global do paciente, reconhecendo sua autonomia e seu direito de receber informações sobre sua doença e alternativas/ objetivos terapêuticos ^{15,16}.

Muitos pacientes que sofrem de uma doença oncológica, no Brasil e em muitos lugares do mundo, em fase terminal ainda morrem sem receber qualquer explicação adequada sobre a sua doença, porque médicos assistentes ou mesmo familiares, os julgaram incapazes de lidar com essa informação, ou de suportar tal conhecimento ^{5,16}. Ficam isoladas numa “conspiração do silêncio”, impossibilitadas de falar sobre o que estão vivenciando, suas angústias e seus medos.

Esse processo de informação do paciente com enfermidade severa é extremamente complexo e se compõe de uma multiplicidade de fatores, destacando-se: a informação oferecida pelo médico, a informação retida pelo paciente, o conhecimento

que ele tenha da enfermidade, o desejo que ele tenha de ter a informação e a satisfação com a informação recebida ^{2,18}. Quanto ao desejo de ter a informação, estudos verificaram que a maioria das pessoas manifesta o desejo de saber corretamente o diagnóstico caso viessem a desenvolver uma doença grave. E que privar uma pessoa do conhecimento sobre os processos de sua doença é violá-la de seus direitos ²⁰. A comunicação honesta e completa só não deve ocorrer se o paciente não é competente para discutir o seu próprio tratamento, se este delegar a responsabilidade para outro membro da família, ou que reconhecidamente venha a trazer danos maiores que benefícios, destacando ser esta situação uma exceção ^{19,20}.

O presente estudo objetivou avaliar as atitudes, necessidades e dificuldades na comunicação sobre cuidados paliativos, além de conhecer o nível de informação, capacidade de entendimento e decisão, dos pacientes admitidos e tratados no Serviço de Oncologia do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira de modo a dar voz a estes pacientes e repensar práticas vigentes. ^{2,3}

MÉTODO

Realizou-se um estudo tipo descritivo, prospectivo de corte transversal com pacientes oncológicos adultos atendidos no serviço de oncologia do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP, localizado na cidade de Recife-PE, hospital de ensino e pesquisa pertencente como CACON (Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia) a rede de atenção oncológica de Pernambuco. A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto de 2011 e janeiro de 2012. Para o cálculo amostral para um estudo de inquérito. Foi utilizado o módulo STATCALC do programa Epi Info versão 3.5.1. Foi considerado para o cálculo os dados de registro de câncer hospitalar da instituição com uma estimativa da ocorrência de 600 casos novos anuais de pacientes com câncer com doença avançada. Foi considerado um erro alfa de 5% e um erro beta de 20% considerando a questão sobre o conhecimento do diagnóstico de câncer, a frequência de 80% de respostas positivas e uma precisão de +/- 5%, foi estimado que seriam necessários 128 indivíduos. Para dar conta de possíveis perdas, foi planejado o arrolamento de 140 pacientes. Foram incluídos 150 pacientes através do método de conveniência com estadiamento III e IV da doença oncológica que recebem qualquer modalidade de tratamento a nível ambulatorial ou hospitalar, 3 pacientes foram excluídos do estudo pois os familiares interromperam o preenchimento do questionário. Foi aplicado um questionário semi-estruturado com algumas questões abertas que foram posteriormente categorizadas (Anexo1). As informações foram obtidas por 3 pesquisadoras e foram armazenadas e analisadas em um banco de dados em dupla entrada, desenvolvido no programa Epi Info versão 3.5.3. Os resultados foram apresentados na forma de tabelas de distribuição de frequências absolutas e relativas. Foi empregado para análise de associação entre as variáveis a razão de prevalências, o teste do qui-quadrado ou de Fisher quando indicado. Adotou-se o

valor de $p \leq 0,05$ como nível de significância estatística.

O referido estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do IMIP sob o número 2195-11 e seus participantes receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinada por um dos pesquisadores deste projeto. Em todo o processo do estudo foi garantido o sigilo das informações.

Resultados:

As características sócio-demográficas encontram-se resumidas na Tabela 1. 65,3% dos entrevistados foram do sexo feminino, 40,8% dos entrevistados tinham idade igual ou superior a 60 anos. 36,7% residiam na Região Metropolitana do Recife, 34% no próprio município de Recife e 29,3% residiam no interior de Pernambuco ou em outros estados. 14,3% dos pacientes eram analfabetos, 44,3% estudaram até o ensino fundamental, 32,9% iniciaram ou concluíram o ensino médio e 8,6% iniciaram ou concluíram o ensino superior. Quanto a crença religiosa 54,4% se consideraram católicos, 42,9% evangélicos e 2,8% admitiram ter outras crenças religiosas.

Todos os entrevistados estavam em tratamento paliativo, sendo 69,45% deles em estadiamento IV, e o principal local de envolvimento metastático era o sítio ósseo. A maioria dos pacientes (93,9%) revelaram ter conhecimento sobre sua doença, tendo esse conhecimento por mais de 24 meses em 32,9% deles. As informações sobre o câncer foram obtidas, na maior parte do tempo, da comunicação estabelecida entre pacientes e médicos do setor de oncologia do IMIP (42,3%), entre outras fontes como: médicos de emergência (3,6%), médicos da família (3,6%), amigos (2,2%) e a internet (1,5%) (Tabela 1). 57,2% afirmaram que gostariam de receber mais informações sobre a sua enfermidade, sendo os principais assuntos de interesse: informações sobre a doença (35,4%), informações sobre metástases e prognóstico (19%), questões relativas ao tratamento (22,8%), dúvidas sobre resultados de exames (1,3%), além do esclarecimento sobre as possibilidades de cura (21,5%) (Tabela 4).

Com relação às dificuldades na obtenção de informações, os entrevistados revelaram que os médicos, estabelecem consultas rápidas (14,1%), não explicam os termos, condutas e resultados de exames realizados (20,6%), ficando os pacientes esperando pelas informações que não chegam pelos próprios médicos (28,3%) (Tabela

3).

Por outro lado, com relação às dificuldades postas por parte dos próprios pacientes, foram citados o medo e a vergonha de perguntar (9,8%), o medo da resposta dada pelo médico (8,7%), além de uma parte dos pacientes que revelaram não gostar de realizar perguntas (18,5%) (Tabela 3).

A maior parte dos pacientes (45,8%) revelou ter interesse em receber apenas as informações necessárias para a continuidade do seu tratamento, sendo as decisões referentes às condutas terapêuticas inerentes aos médicos. 44,4% dos pacientes afirmaram, no entanto, participar ativamente nas decisões relativas ao seu tratamento, agindo em conjunto com os profissionais de saúde. Tendo ainda uma parcela correspondente a 3,5% que não se interessa em receber qualquer tipo de informação adicional, assim como também não tem interesse em participar das decisões referentes às condutas médicas (Tabela 4). O conhecimento sobre a doença foi uma variável que sofreu influência da idade dos pacientes ($p=0.003$), sendo os idosos maiores de 60 anos menos conhecedores de suas enfermidades (Tabela 2). A maioria dos pacientes (75,7%) considerou essencial serem informados sobre o nome da sua doença, assim (Tabela 5) como serem esclarecidos sobre o fato de ser câncer ou não (78,5%) e sobre os tipos de tratamentos existentes e disponíveis (82,6%). Consideraram ainda essencial a informação sobre exemplos de casos nos quais o tratamento foi eficaz (70,1%).

Discussão:

Questões relacionadas ao adoecer gravemente e a terminalidade da vida, apesar de pertencentes ao ciclo vital, são humanamente complexas e historicamente relacionadas a vários aspectos sócio-culturais, filosóficos, educacionais que refletem no modelo de cuidado ofertado nestas ocasiões ²¹.

Foram observadas as respostas de 147 questionários, três pacientes com idade superior a 60 anos foram impedidos por seus familiares de continuar a responder o questionário quando questionados sobre a natureza de sua doença.

No tocante aos dados sócio-demográficos a predominância de mulheres (65,3%) reforça o perfil demográfico da população, de maioria mulher (51,03%) ²² e reflete as características institucionais históricas de um grande serviço de referência em saúde da mulher, além disso, esse fato reforça os dados da literatura que sugerem que o gênero feminino procura mais os serviços de saúde ²³. A grande maioria são oriundos do Recife e região metropolitana (70,7%). Com relação à idade, 40,8% possuem mais de 60 anos, embora estes representem apenas 10,79% da população brasileira²², o que corrobora o momento de transição epidemiológica Brasileira. Destaca-se que este grupo encontra-se com a maior taxa de incidência de câncer no mundo desenvolvido e com tendência de crescimento. Nos EUA no período de 2010 a 2030, a incidência total de câncer projetada vai aumentar cerca de 45%, passando de 1,6 milhões em 2010 para 2,3 milhões em 2030. Um aumento de 67% na incidência de câncer está prevista para os adultos mais velhos, em comparação com um aumento de 11% para os adultos mais jovens. ^{24,25}

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) considera como idosas as pessoas com 60 anos ou mais, sendo este mesmo limite de idade considerado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e organização das nações unidas(ONU) para os

países em desenvolvimento , diferentemente daquele de 65 anos recomendados para os países desenvolvidos ²². Embora seja importante reconhecer que a idade cronológica não é um marcador preciso para as mudanças que acompanham o envelhecimento², existem variações significativas relacionadas ao estado de saúde dentro da mesma faixa etária.

A grande maioria dos pacientes sabia qual era sua doença neoplásica (93,9%) (Tabela 2). Esses dados são semelhantes em diversos países ^{3,5,16,18} a maioria da população deseja ser informada sobre suas condições de saúde, mesmo em caso de doenças graves. Porém, 92 % dos pacientes gostariam de obter maiores informações sobre sua doença, diagnóstico (35%), doença metastática e prognóstico (19%), possibilidades terapêuticas (22,8%). Chamando a atenção que 1 em cada 5 pacientes deste grupo gostaria de saber sobre a possibilidade de cura, o que nos leva a refletir sobre as informações dadas e efetivamente processadas por estes pacientes e a necessidade de um diálogo mais claro e honesto.

Menos da metade (48,6%) dos pacientes sabiam de seu diagnóstico por um período maior que 12 meses (Tabela 2). O diagnóstico tardio e o adiamento de conversas sobre diagnósticos graves, e a postura de passividade de uma parcela dos pacientes podem explicar em parte o achado. Importante destacar que o tempo do conhecimento sobre a doença quando há possibilidade de uma curta sobrevida deve ser gerido também pelo maior interessado o paciente. Menos da metade (45,7%) tiveram acesso ao diagnóstico pelos médicos da instituição; talvez porque estes pacientes são diagnósticos em outros serviços, mas deve-se rever o protocolo de acolhimento inicial e de seguimento destes pacientes.

As dificuldades de obter a informação foram relatadas (Tabela 3) com relação aos médicos (63%) e relativas ao próprio paciente (37%). Destaca-se que 20,6% dos

pacientes relataram sentir falta de uma explicação por parte dos médicos e 14,1% registram o pouco tempo dedicado a consulta e ainda 28,3 % esperam que mais informações sejam dadas espontaneamente pelo médico. As questões relativas ao paciente (37%) surgiram a dificuldade de ativamente fazer questionamentos seja por medo, vergonha ou por não gostar de fazê-lo. Aqui pesam marcadamente questões culturais e educacionais , por muito relatados como ainda vigentes na America latina 3,9,22 .

O conhecimento sobre o diagnóstico foi estatisticamente inferior no grupo de pacientes idosos (p: 0,003). Destaca-se que neste grupo também ocorreu a perda de três pacientes devido a resistência familiar na abordagem do conhecimento sobre o diagnóstico pelo paciente idoso. Apesar de não ter sido observado diferença estatística com relação à variável faixa etária do desejo de obter maiores informações sobre o diagnóstico, prognóstico e modalidades terapêuticas disponíveis (Tabela 5)

Ilustrações:

Tabela 1. Características sociodemográficas dos pacientes atendidos no serviço de Oncologia do IMIP* com estadiamento III e IV, no período de agosto de 2011 a janeiro de 2012.

Variável	Frequência Absoluta N=147	Frequência Relativa %
Faixa etária (anos)		
• < 60	87	59,2
• > 60	60	40,8
Sexo		
• Masculino	51	34,7
• Feminino	96	65,3
Nível de Instrução		
• Analfabeto	20	14,3
• Ens. Fundamental	62	44,3
• Ens. Médio	46	32,9
• Enf. Superior	12	8,6
Raça		
• Branco	66	44,9
• Pardo/Negro	73	49,7
• Amarelo Oriental	7,0	4,8
• Índio	1,0	0,7

*IMIP- Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

Tabela 2. Conhecimentos sobre a sua doença relatados pelos pacientes atendidos no serviço de Oncologia do IMIP* com estadiamento III e IV, no período de agosto de 2011 a janeiro de 2012.

Variável	Frequência Absoluta N=147	Frequência Relativa %
Sabe qual a sua doença		
• Sim		
<60 anos	86	98,9
≥60 anos	52	86,7
• Não		
<60 anos	1,0	1,1
≥60 anos	8,0	13,3

P(Fisher): 0,003

Há quanto tempo tem conhecimento da sua doença

• < 6 meses	35	24,9
• 6 – 12 m	37	26,5
• 12 – 24 m	22	15,7
• > 24 m	46	32,9

Onde obteve informações

• Médico/IMIP	58	42,3
• Médico/Emergência	5,0	3,6
• Amigos	3,0	2,2
• Médico da família	5,0	3,6
• Internet	2,0	1,5
• Outros	64	46,7

*IMIP- Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

Tabela 3. Dificuldades em obter informações relatadas pelos pacientes atendidos no serviço de Oncologia do IMIP* com estadiamento III e IV, no período de agosto de 2011 a janeiro de 2012.

Variável	Frequência Absoluta N=92	Frequência Relativa %
Relativas aos médicos		
• Consulta rápida	13	14,1
• Médico não explica	19	20,6
• Esperava que as informações fossem dadas pelo médico	26	28,3
Relativas aos pacientes		
• Medo ou vergonha de perguntar	9,0	9,8
• Medo da resposta	8,0	8,7
• Não gosta de fazer perguntas	17	18,5

*IMIP- Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

Tabela 4. Necessidades de informação adicional relatadas pelos pacientes atendidos no serviço de Oncologia do IMIP* com estadiamento III e IV, no período de agosto de 2011 a janeiro de 2012.

Variável	Frequência Absoluta N	Frequência Relativa %
Gostaria de receber mais informações (n=145)		
• Sim	83	57,2
• Não	62	42,8
Informações desejadas (n=83)		

• Sobre a doença	28	35,4
• Metástase e prognóstico	15	19
• Tratamento	18	22,8
• Resultado de exames	1,0	1,3
• Possibilidade de cura	17	21,5

Desejo de ser informado e participação nas decisões (n=144)

• Saber de tudo e participação ativa nas decisões	64	44,4
• Apenas o necessário, aceito a decisão médica	66	45,8
• Desejo apenas boas notícias	9,0	6,3
• Não desejo informação alguma	5,0	3,5

*IMIP- Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

Tabela 5. Conhecimento geral ou específico da doença de acordo com a idade dos pacientes atendidos no serviço de Oncologia do IMIP* com estadiamento III e IV, no período de agosto de 2011 a janeiro de 2012.

Variável	≤ 60 ANOS n (%)	> 60 ANOS n (%)	Valor de p
Nome específico da Doença (n= 147)			
• Considera essencial ou gostaria de ser informado	88 (95,7)	48 (87,3)	0,06
• Não gostaria de ser informado	4,0 (4,3)	7,0 (12,7)	
Ser ou não câncer (n= 147)			
• Considera essencial ou gostaria de ser informado	87 (94,6)	48 (87,3)	0,10
• Não gostaria de ser informado	5,0 (5,4)	7,0 (12,7)	
Tratamentos Disponíveis (n=147)			
• Considera essencial ou gostaria de ser informado	92 (100)	52 (94,5)	0,05
• Não gostaria de ser informado	0,0 (0)	3,0 (5,5)	
Exemplos de Tratamento eficaz (n=147)			
• Considera essencial ou gostaria de ser informado	81 (88)	47 (85,5)	0,65
• Não gostaria de ser informado	11 (12)	8,0 (14,5)	
Exemplos de Tratamento não eficaz (n=147)			
• Considera essencial ou gostaria de ser informado	45 (48,9)	23 (41,8)	0,4

- Não gostaria de ser informado

47 (51,1) 32 (58,2)

*IMIP- Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

Agradecimentos

As nossas famílias pela paciência em tolerar a nossa ausência e pelo incentivo e apoio constantes.

Aos orientadores pela paciência e dedicação.

Agradecemos às equipes de profissionais de saúde do serviço de oncologia do IMIP pela paciência colaboração.

E aos nossos amigos pelo estímulo, carinho, sugestões e apoio para o desenvolvimento deste trabalho.

Referências

1. Brasil . RESOLUÇÃO CNE/CES No 4, DE 7 DE NOVEMBRO DE 2001. Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina.

<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES04.pdf> acessado em 18.06.2012

2. Manual de cuidados paliativos – Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro (RJ): Diagraphic; 2009 pg 49-57.

3. Faria SL, Souhami L. Communication with the cancer patient: information and truth in Brazil. *Ann N Y Acad Sci* 1997; 809:163-71. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1749-6632.1997.tb48079.x/abstract>

Acesso em: 18 de agosto de 2012

4. Ahmad OB, Boschi-Pinto C, Lopez AD, Murray CJL, Lozano R, Inoue M. Age standardization of rates: a new who standard—GPE. Discussion Paper Series No 31. http://www.who.int/healthinfo/policy_and_action_for_cancer_prevention. *Food, Nutrition, and Physical Activity: a Global Perspective*. Washington, DC, World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research, 2009.

5. World Health Organization Envelhecimento ativo: uma política de saúde / World Health Organization; tradução Suzana Gontijo. – Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005. 60p.: il. Título original inglês: Active ageing: a policy framework.

WHO/NMH/NPH/02.8 disponível em

http://www.prosaude.org/publicacoes/diversos/envelhecimento_ativo.pdf

8. Abegunde DO, Mathers CD, Adam T, Ortegón M, Strong K. The burden and costs of

chronic diseases in low-income and middle-income countries. *Lancet* 2007; 370: 1929–38.

9. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. OMS, 2002 Acesso em: 18 de agosto de 2012

10. Schmidt MI, Duncan BB, Silva GA, Menezes AM, Monteiro CA, Barreto SM, Chor D, Menezes PR. Health in Brazil 4. Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. *The Lancet* 2011; 377. www.thelancet.com

11. Jemal A; Bray F; Center, MM; et al: Global Cancer Statistics. *CA Cancer J Clin* 2011; 61:69–90.

12. Altekruse SF, Kosary CL, Krapcho M, et al., eds. SEER Cancer Statistics Review, 1975–2007: National Cancer Institute. Bethesda, MD, based on November 2009 SEER data submission, posted to the SEER web site, 2010. Available at: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2007/. Accessed January 12, 2012.

13. Brasil. Incidência de Câncer no Brasil. Estimativas do Instituto Nacional do Câncer 2012. Disponível em <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012> acessado em 20.02.12.

14. Silva MJP. *Comunicação em remédio: as relações interpessoais na área de saúde*. 9ª ed. São Paulo, SP: Loyola; 2005.

15. Stuart TP, Ávalo JG, Abreu MCL. La información médica al paciente oncológico. *RevCubana Oncol* 2001; 17 (2):105-10. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a19v58n4.pdf> Acesso em: 18 de agosto de 2012

16. Cardoso A, Ricou M. Comunicação Médico-Paciente na Transição para Cuidados Paliativos: um estudo exploratório da realidade portuguesa. In: Nunes R, Rego G, Duarte I. Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida. Coimbra: Gráfica de Coimbra. P. 55-80.

17. LeShan L. O câncer como ponto de mutação. São Paulo (SP): Summus; 1992.

ed. São Paulo, SP: Loyola; 2005.

18. Morrison RS, Meier DE. Palliative Care. *N Engl J Med* 2004;350:2582-90.

19. Código de Ética Médica, Disponível em

http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impresao.php?id=8822

Acesso em: 18 de agosto de 2012

20. Gulinelli A, Aisawa RK, Konno SK, Moringa CV, Costardi WL, Antonio RO, Dumarco RB, Moino RM, Katz M, Giovanotti S, Skarbik APZ, Forcione CS, Chiba T, Martins MA, Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um Hospital Universitário Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v50n1/a33v50n1.pdf> acesso em: 18 de agosto de 2012

21. Pinto LF. As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. *J Pediatr* 1996;72 (5):287-294. Disponível e: http://www.jpmed.com.br/conteudo/96-72-05-287/port_print.htm. Acesso em: 18 de agosto de 2012

22.BRASIL.Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Coordenação de População e indicadores sociais, projeções da população do Brasil por sexo e faixa etária. Revisão 2008. Rio de Janeiro: IBGE, 2010b.

23.Brasil/Ministério da Saúde (2004). *Inquérito domiciliar sobre comportamentos de risco e morbidade referida de doenças e agravos não transmissíveis: Brasil, 15 capitais e Distrito Federal*. Rio de Janeiro: Inca.Brasil/Ministério da Saúde. DATASUS (2006). *Informações de saúde*. Retirado em 14/05/2006 de <http://www.datasus.gov.br/catalogo/sim/htm>.

24.Smith BD, Smith GL, Hurria A, et al. Future of cancer incidence in the United States: burdens upon an aging, changing nation. *J Clin Oncol* 2009;27:2758–2765.

25.Matthews Z, Channon A. Will there be enough people to care? Notes on workforce implications of demographic change 2005–2050. World Health Organization, Geneva, 2006.

Apêndice

ANEXO 1 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DIRIGIDO AO PACIENTE

1 - Número: _____

2 - Registro do prontuário: _____

3 - Data da entrevista: _____

4 - Idade _____

5 - Gênero: (1)F (2) M

6 - Anos de estudo: _____

7 - Nível de instrução:

(1)analfabeto (2) ensino fundamental (3) ensino médio (4) ensino superior

8 - Profissão: _____

9 - Estado Civil: (1) solteiro/separado (2) casado/vive junto

10 - Raça/Cor/Descendência: (1) branco (2) negro (3) amarelo/oriental (4) índio

11- Local de Residência: (cidade) _____

12 - Crença Religiosa: _____

13 - Você sabe qual é a sua doença? (1) sim (2) não

14 - Qual é a sua doença? _____

15 - Há quanto tempo está doente? _____

16 – Há quanto tempo tem conhecimento da sua doença? _____

17 -Onde obteve informações sobre sua doença?

(1) médico IMIP (4) médico de família

(2) médico da emergência (5) Internet

(3) amigos (6) outros

18 - Que tipo de tratamento recebeu:

(1) Cirurgia (2) Radioterapia (3) Quimioterapia (4) Outro:

19 - Gostaria de ter mais informação sobre a sua doença? O quê?

20 - Quais as dificuldades que sente em obter essa informação?

Responda cada afirmação o que considera importante:

	Considero esta informação essencial (1)	Gostaria de ter esta informação (2)	Prefiro não ter esta Informação (3)
21. nome específico da doença			
22. Se é ou não câncer			
23. Os tipos de tratamento que existem			
24. O que resultará do tratamento			
25. Qual é o progresso semana a semana			

enquanto receberá tratamento			
26. Como é que o tratamento vai atuar			
27. Quais são os possíveis efeitos secundários do tratamento			
28. Qual tem sido a eficácia (cura ou melhora) do tratamento nos outros pacientes			
29. Exemplos de casos em que o tratamento foi eficaz			
30. Exemplos de casos em que o tratamento não foi eficaz			

31. Existe mais alguma informação que sinta que necessita?

(1) sim (2) não

Se sim, (por favor explique): _____

32. Quando fala sobre a sua doença, qual é a expressão que mais utiliza?

33. A sua família sabe exatamente qual é a sua doença?

- (1) Sim, mas apenas a minha família mais próxima
- (2) Sim, a maioria das pessoas da minha família
- (3) Não

34. A sua família sabe exatamente qual é o seu prognóstico (a gravidade da sua doença e as chances de melhora)?

- (1) Sim, mas apenas a minha família mais próxima
- (2) Sim, a maioria das pessoas da minha família
- (3) Não

35. Os seus amigos sabem exatamente qual é a sua doença?

- (1) Sim, mas apenas meus amigos mais íntimos
- (2) Sim, a maioria dos meus amigos
- (3) Não

36. Os seus amigos sabem exatamente qual é o seu prognóstico? (a gravidade da sua doença e as chances de melhora)?

- (1) Sim, mas apenas meus amigos mais íntimos
- (2) Sim, a maioria dos meus amigos
- (3) Não

37. Qual é a afirmação que melhor reflete a sua atitude em relação à informação sobre a

sua doença?

(1) Prefiro participar ativamente nas decisões relativamente aos cuidados e tratamentos médicos

(2) Desejo apenas a informação necessária para que eu seja tratado adequadamente (prefiro deixar que o meu médico decida)

(3) Desejo informação adicional apenas se forem boas notícias

(4) não desejo nenhuma informação sobre minha doença

38 - Porque é que está neste serviço? _____

Muito obrigado pela sua ajuda!