

Marcos Aristoteles Borges

Análise das variáveis demográficas, sociais, econômicas e culturais no processo de tomada de decisão. Estudo em pacientes oncológicos avançados, cuidadores e médicos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Anestesiologia da Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, UNESP, para obtenção do título de Mestre em Anestesiologia

Prof. Dr. Guilherme Antonio Moreira de Barros

Orientador

Botucatu - SP

2010



“Podemos tentar evitar de fazer escolhas através de não fazermos nada, mas mesmo isso é uma decisão.”

(Gary Collins)

“O que o homem quer é simplesmente a livre escolha, não importa o que isso possa custar e onde quer que possa levar.”

(Fyodor Dostoyevsky)

“Precisamos ensinar à próxima geração de crianças, a partir do primeiro dia, que eles são responsáveis por suas vidas. A maior dádiva da espécie humana, e também sua maior desgraça, é que nós temos livre arbítrio. Podemos fazer nossas escolhas baseadas no amor ou no medo.”

(Elizabeth Kubler-Ross)

DEDICATÓRIA

À Raquel, minha mãe.

*Tudo é incerto neste mundo hediondo,
mas não o amor de uma mãe.*

(James Joyce)

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Ao Prof. Dr. Guilherme Antonio Moreira de Barros

*Meu amigo e professor,
que sempre acreditou que seria possível.*

AGRADECIMENTOS

Aos docentes, médicos e residentes do Departamento de Anestesiologia, pela acolhida e pelos ensinamentos que muito contribuíram para a realização desta etapa.

À equipe do Serviço de Terapia Antálgica, meus companheiros durante esta jornada.

À equipe do ambulatório da Oncologia, em especial ao Dr. Odair Michelin.

Aos funcionários do Departamento de Anestesiologia, em especial à Neli e Joana que me apoiaram quando precisei.

À Prof^a Dr^a Karine Azevedo São Leão Ferreira, pela oportunidade oferecida.

Ao Prof. Dr. José Eduardo Corrente, pelo empenho e paciência na análise estatística.

À CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, pela concessão de Bolsa de Mestrado.

Aos pacientes e seus cuidadores, que com a sua colaboração tornaram possível esta pesquisa possível.

Borges MA. Análise das variáveis demográficas, sociais, econômicas e culturais no processo de tomada de decisão. Estudo em pacientes oncológicos avançados, cuidadores e médicos. Botucatu 2010. 95p. Dissertação (Mestrado em Anestesiologia) - Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Julio de Mesquita Filho".

RESUMO

Introdução. Apesar do reconhecimento da importância da participação do doente na tomada de decisões médicas, apenas recentemente os profissionais de saúde vem se conscientizando da necessidade de informá-los sobre as opções de tratamento e da necessidade de encorajá-los a participar de tais decisões. É escasso o conhecimento sobre o processo de tomada de decisão, sobre as preferências dos pacientes e de como melhorar a comunicação com pacientes, cuidadores e familiares. **Objetivos.** Os objetivos do presente estudo foram: avaliar as possíveis diferenças entre as preferências no processo de tomada de decisão pelos pacientes, cuidadores e médicos; e avaliar se as preferências dos pacientes durante a tomada de decisões estão relacionadas às variações demográfico-sócio-econômico-culturais. **Metodologia.** Foi elaborado protocolo de pesquisa, utilizando-se instrumentos validados, para ser empregado nas entrevistas com doentes, cuidadores e médicos. **Resultados.** Os pacientes preferem compartilhar a decisão de tratamento com a família em 57,5% dos casos e preferem que o médico decida seu tratamento em 62% das vezes. Há concordância em informar o diagnóstico para 94,5% dos doentes, 95% dos familiares e 92,5% dos médicos. Também há aceitação de que o doente deva ser informado do prognóstico para 65% dos pacientes, 72,5% dos familiares e 82,5% dos médicos. O grau de concordância sobre as preferências de tratamento entre as respostas fornecidas pelo paciente e as respostas fornecidas pelo médico resultou em Kappa = 0,0227, o que significa baixa concordância. **Discussão.** As variáveis demográfico-sócio-econômico-culturais não influenciaram as preferências do paciente frente ao papel da família. As preferências em relação à escolha do tratamento por parte do doente, do familiar e do médico revelam percepções diferentes, e estes são incapazes de prever as preferências do doente. **Conclusão.** No presente estudo não se evidenciou concordância entre as preferências do paciente, do cuidador e do médico no processo de tomada de decisões. Da mesma forma, as tomadas de decisão do doente em relação à família não foram influenciadas pelas variações demográfico-sócio-econômico-culturais.

Palavras-chave. Pacientes oncológicos; Preferências do paciente; Tomada de decisão.

ABSTRACT

Borges MA. Analysis of the demographic, socio-economic and cultural factors in the decision making process. Study in advanced cancer patients, caregivers and physicians.

ABSTRACT

Background. Despite what is known about the importance for patients to participate in the decision-making process, just in recent times health professionals are becoming aware of the need to inform patients about the treatment options and also encourage them to take the lead in medical decisions. The decision-making process concerning patient participation and how to improve communication among patients, caregivers and family members is scarce. **Objectives.** The aim of this study was: to evaluate possible differences among the decision-making process comparing patients, caregivers and physicians choices and evaluate whether patients preferences during the decision-making process are related to variations in demographic, socio-economic and cultural levels. **Methodology.** A research protocol was created, using validated instruments to be used in interviews with patients, caregivers and physicians. **Results.** Patients prefer to share treatment decision with the family in 57.5% of cases and prefer that the doctor decides for the treatment in 62% of the situations. There is an agreement that the diagnosis must be informed for 94.5% of the patients, 95% of the families and 92.5% of the doctors. There is also acceptance that the patient should be informed of the prognosis for 65% of the patients, 72.5% of the families and 82.5% of the physicians. The agreement level between the answers given by the patients and the answers given by their doctors about treatment preferences resulted in Kappa = 0.0227, which means low agreement. **Discussion.** The demographic and socio-economic variables did not influenced the patient preferences towards the family. Preferences regarding the choice of treatment by patient, family and physician showed different perceptions, and physicians are unable to predict the preferences of the patient. **Conclusion.** This study showed no correlation in the preferences of the patient, the caregiver and the physician in the decision-making process. Likewise, the patient decision-making process related to the family was not influenced by demographic, socio-economic and cultural variables.

Key-words. Cancer patients, Patient preferences, Decision making

1	Introdução.....	10
1.1	Cuidados paliativos.....	12
1.2	O processo de tomada de decisões.....	20
2	Objetivos.....	25
3	Metodologia.....	27
3.1	Elaboração do protocolo.....	27
3.2	Os pacientes e as entrevistas	29
3.3	Fatores de inclusão de pacientes.....	30
3.4	Fatores de inclusão do cuidador familiar.....	30
3.5	Fatores de inclusão do médico.....	31
3.6	Fatores de exclusão do paciente.....	31
3.7	Fatores de exclusão do cuidador.....	31
3.8	Análise estatística.....	31
4	Resultados.....	34
4.1	Dados demográficos.....	34
4.2	Atividade profissional.....	36
4.3	Composição do núcleo familiar.....	37
4.4	Condições de moradia.....	38
4.5	Renda familiar.....	39
4.6	Tempo de diagnóstico.....	40
4.7	Capacidade funcional (<i>Performance status</i>).....	41
4.8	Escala Edmonton.....	42
4.9	Escala de comunicação com o médico.....	44
4.10	Escala de satisfação com a decisão.....	45
4.11	Avaliação das preferências na tomada de decisões.....	46
4.12	Avaliação das preferências.....	47
4.13	Desejo de informação do diagnóstico.....	51
4.14	Desejo de informação do prognóstico.....	52
4.15	Concordância entre as preferências do doente e do médico..	53
4.16	Associação das preferências de diagnóstico e prognóstico....	54
4.17	Associação de variáveis demográficas-sociais-econômicas e culturais e as preferências do doente.....	56
5	Discussão.....	64
6	Conclusão.....	74
7	Referências.....	76
A	pêndice.....	83



1 Introdução

É vedado ao médico:

Art. 13. Deixar de esclarecer o paciente sobre as determinantes sociais, ambientais ou profissionais de sua doença.

Art. 24. Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.

Art. 34. Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal.

Código de Ética Médica, em vigor a partir de 13/04/2010

O dualismo existente entre a necessidade de o paciente receber informações e a habilidade do médico em fornecê-las é uma discussão que tem suscitado polêmica¹⁻⁶. O novo código de ética médica é claro quando enfatiza que é dever do médico informar adequadamente o paciente com relação ao seu diagnóstico, prognóstico e tratamento, desta forma lhe provendo condições de decidir e planejar sua vida. Entretanto essa comunicação pode ser dificultada por uma série de fatores, a citar⁷⁻⁹:

1. dificuldade de o paciente compreender os fatos explicados;
2. emprego de linguagem inapropriada ao nível sócio-cultural e etário do paciente, ou ainda, uso de jargões médicos;
3. interferência de familiares, os quais omitem o diagnóstico e/ou o prognóstico visando poupar o doente do sofrimento;
4. pouco tempo disponível para a realização das consultas médicas, sobretudo nos ambulatórios do Sistema Único de Saúde;
5. falta de treinamento do profissional;
6. estresse causado ao profissional que revela as más notícias.

Podem-se classificar os diferentes tipos de doenças de vários modos. Neste âmbito, uma classificação pertinente seria com relação ao seu prognóstico. Existem as doenças passíveis de cura e as sem possibilidade de cura.

Quando a cura é alcançável, muitas vezes a supressão de informações passa despercebida, uma vez que, obtida a cura, o paciente fica satisfeito com o resultado do tratamento e outros dados podem lhe parecer desnecessários. No entanto, em diversas doenças crônicas a cura não é factível, e nestas o doente tem de conviver com tratamentos por longos períodos, com presença muitas vezes de sintomas incapacitantes e progressivos e a qualidade de vida destes indivíduos declina progressivamente.

Quando esta discussão é focada em um subgrupo particular, o dos pacientes oncológicos sem possibilidade de cura, ou pacientes em tratamento oncológico paliativo, este problema ganha uma dimensão maior. Passa, desta forma, a envolver uma relação de proximidade com a morte e os sintomas, quando não adequadamente tratados, se tornam pesado fardo ao doente e aos seus familiares¹.

Entretanto mesmo quando a cura é um objetivo alcançável, o paciente pode apresentar evolução desfavorável. Assim, o julgamento médico pode ser equivocado. Deveria sempre o médico, pelo apresentado, informar claramente o diagnóstico e o prognóstico ao doente.

1.1 Cuidados Paliativos

Segundo a Organização Mundial de Saúde, cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida aos pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Para que os cuidados paliativos sejam adequadamente prestados são necessárias diversas habilidades individuais e coletivas, sendo a comunicação de más notícias uma delas¹. Para que a comunicação seja efetiva são necessárias atividades educacionais interdisciplinares que visem promover a compreensão do doente acerca dos processos desencadeados pela doença. Pontos específicos e que necessitam extremo cuidado são as informações sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamentos.

No doente oncológico sem possibilidade de cura, delimitar a finitude da vida nem sempre é uma tarefa simples. A morte representa a última etapa do processo de viver, fazendo parte, portanto, da vida. É uma realidade da qual não se pode fugir, mas que é negada mesmo de forma inconsciente. Embora seja necessária uma constante atualização de conhecimentos, o ato de assistir nos cuidados paliativos é uma arte, onde as relações

humanas assumem um papel de destaque e permitem a preservação da qualidade de vida da pessoa, mesmo em uma situação complexa, proporcionando morte tranquila e promovendo um processo de luto saudável.

Entretanto, são escassas as publicações que forneçam aos médicos generalistas orientações simples e práticas de como se comunicar com pacientes que apresentam doenças incuráveis. Para o especialista em cuidados paliativos não há carência de literatura no que tange às necessidades emocionais e psicossociais do paciente em fim de vida e sobre o importante papel que a comunicação exerce no cuidado médico. Mais especificamente, há publicações que evidenciam claramente os obstáculos e as deficiências na comunicação entre o paciente que está morrendo e os diversos profissionais de saúde^{7, 10}. Desde a década de 90 tem havido tentativas em se criar protocolos que visem melhorar a habilidade de comunicação do médico generalista¹¹⁻¹⁴. Além disso, orientações embasadas em evidências científicas também foram desenvolvidas com o intuito de melhorar a comunicação entre médico e doente¹⁵. Esses fatos, em conjunto, demonstram a importância do tema e corroboram a necessidade em se aprimorar a comunicação médico-paciente.

1.1.1 Origem das dificuldades de comunicação com o paciente

Em nossa sociedade discutir sobre a morte e o morrer é algo difícil, talvez mais ainda quando a discussão ocorre entre um médico e seu paciente¹⁶. Parte do desconforto advém de aspectos sociais e tem origem no modo em que atualmente a sociedade vê a morte^{17,18}. Na primeira metade do século passado frequentemente as pessoas presenciavam o processo de morte em suas próprias residências. À medida que cresceu o número de hospitais surgiu a institucionalização da morte, ou seja, os pacientes graves que estavam internados continuavam no hospital até o óbito, mesmo que não houvesse mais tratamentos que justificassem a sua internação. Atualmente quando se oferece ao doente e à família a possibilidade de o óbito ocorrer em casa, acaba sendo mal

compreendido pelos familiares. Muitas vezes é confundido com negligência ou abandono do doente por parte da equipe.

Algumas dificuldades surgem de características individuais do paciente, mas outras se devem à atitude do profissional frente a situação. Isso porque o treinamento universitário o prepara para tratar pessoas doentes; paradoxalmente, também os leva a perder contato com as habilidades humanas quando o tratamento curativo não é possível^{9, 12, 19-22}. Assim, pode-se dizer que são treinados para salvar vidas, mas não para lidar com a inevitável morte.

Conversar com um paciente que está morrendo causa desconforto e embaraço até mesmo para os mais experientes profissionais de saúde. É importante salientar que este desconforto é universal e não é produzido por alguma falha ou deficiência do profissional^{14, 23-25}. As maiores causas dessa sensação de ansiedade e nervosismo se originam bem antes de o médico e o paciente iniciarem a conversa.

Podem-se classificar estas causas em três grupos¹:

A - Relacionadas à sociedade (ou causas sociais)

Negação social da morte:

- *falta de experiência de morte na família*: atualmente a maior parte das pessoas não vivencia o processo de morte de um familiar em casa. As estatísticas podem variar um pouco, mas atualmente 65% dos óbitos nos Estados Unidos ocorrem em ambiente hospitalar. Cerca de 100 anos atrás, 90% dos óbitos ocorriam no próprio domicílio;
- *alta expectativa de saúde e vida*: avanços médicos são frequentemente relatados na mídia. A exposição constante do público às notícias de avanços aparentemente milagrosos na cura de doenças, não apenas aumenta subconscientemente as expectativas de saúde, mas também cria expectativas inalcançáveis de imortalidade. Esses fatos dificultam o

entendimento do doente de que a cura não é um objetivo alcançável, apesar dos milagres vistos na televisão ou jornais;

- *materialismo*: a morte implica em separação dos bens adquiridos durante a vida. Deste modo uma sociedade que atribua um alto e quase exclusivo valor nas posses materiais de seus membros resulta em aumento da sensação de perda imposta pela morte;
- *mudanças no papel da religião*: o papel das religiões mudou no século XX. No ocidente, em conseqüência do estilo de vida imposto pela sociedade, a religião tem ocupado um papel de menor importância. Assim o conforto, antes facilmente obtido na figura divina, hoje tem um papel menos expressivo na experiência dos indivíduos.

B - Relacionadas ao próprio paciente (causas individuais)

- *medo do processo de morte*: relacionados aos aspectos existenciais e religiosos;
- *medo da doença*: o qual se deve aos sintomas ou incapacidades que ocorrem com a progressão da doença;
- *medo dos efeitos mentais*: medo de não poder lidar com a realidade ou ainda o medo da demência;
- *medo do tratamento*: medos relacionados a ocorrência de efeitos colaterais, necessidade de cirurgias ou de alteração da imagem corporal;
- *medo em relação a familiares e amigos*: devido à perda do papel familiar, ou ainda pelo temor de "tornar-se um fardo". Há ainda a dúvida no prejuízo das relações sexuais;
- *medos financeiros, sociais e laborais*: a possibilidade de perda do emprego é algo assustador, principalmente ao arrimo da família. Existe ainda a

possibilidade de perda da assistência médica, as incertezas geradas pelos gastos com o tratamento e o temor da exclusão do convívio social.

C - Relacionadas ao profissional de saúde

- *dor empática*: experimenta-se considerável desconforto apenas pelo fato de dividir o quarto com uma pessoa que está encarando o processo de morte. Isso é tão claro que não precisa ser expresso, mas frequentemente é a causa de os profissionais sentirem se embaraçados em uma entrevista. Particularmente entre residentes e jovens paliativistas o grau de estresse do profissional é proporcional a intensidade do desconforto do paciente;
- *medo de ser responsável*: como portador das más notícias, o profissional de saúde está propenso a ser responsabilizado por elas, culpa-se o mensageiro pela mensagem. Há ainda a idéia de que alguém tem que ser culpado quando um paciente apresenta piora do estado geral ou morre. Isso é embutido nos médicos durante sua formação, pois se treinam os alunos para utilizar diversos tratamentos e reverter condições clínicas críticas, mas não lhes é ensinado o que fazer quando estas opções se esgotam e a morte é inevitável;
- *medo da falta de treinamento*: tem-se medo de conversar com o paciente em fim de vida. No treinamento médico é ensinado ao aluno realizar as tarefas de um modo apropriado, o que, em essência, envolve protocolos e recomendações. Contudo, não há um protocolo exato a se seguir quando se comunicam más notícias o que, na maior parte das vezes, faz com que o profissional evite esta situação;
- *medo de provocar reações*: da mesma forma que os profissionais evitam realizar tarefas para as quais não foram treinados, há uma hesitação natural com os efeitos colaterais ou reações causadas por qualquer intervenção que eles não saibam como lidar;

- *medo em dizer "Eu não sei"*: há no âmbito do aprendizado médico uma deficiência no sentido de expressar a frase "Eu não sei", principalmente quando somos testados, o que gera uma expectativa de sempre possuir todas as respostas. Isso causa medo do profissional parecer ignorante, mesmo quando está diante de questões cuja resposta é desconhecida;
- *medo em expressar emoções*: durante o treinamento médico há orientação no sentido de coibir as emoções. Isso parece ser mais verdadeiro aos estudantes médicos que aos estudantes de enfermagem e outros profissionais de saúde. Pode não ser um modelo ruim para profissionais que lidem com emergências e estados graves reversíveis, mas não ajuda no âmbito dos cuidados paliativos. Se um profissional não demonstra emoções frente a um paciente que está morrendo pode parecer insensibilidade;
- *ambiguidade da frase "Eu sinto muito"*: problemas linguísticos também podem ser um empecilho à comunicação. Pode passar despercebido para a maior parte dos médicos que a frase "Eu sinto muito" pode possuir dois sentidos distintos. Pode ser utilizada de modo simpático, para aproximação. Mas também pode ser uma forma de se desculpar, e neste caso assumir a responsabilidade por uma ação;
- *medo do profissional da doença e da morte*: todos apresentam diferentes graus de medo sobre a própria morte, e nos profissionais talvez seja maior que na população em geral;
- *medo da hierarquia médica*: existe ainda o fato que nem todos os médicos pensam que esses aspectos citados são importantes. Desta forma os residentes e estagiários médicos podem sofrer sanções dos chefes de equipe quando começarem a abordar o processo de morrer com seus doentes.

Diante do exposto, fica evidente que há grande deficiência no aprendizado dos profissionais durante a graduação médica. De fato, cuidado paliativo não é uma disciplina curricular em quase a totalidade das universidades. Sendo assim, o médico generalista necessita de treinamento adequado, uma vez que o processo de comunicação precisa ser bem estruturado para que ocorra êxito na transmissão das informações^{1, 2, 26}.

1.1.2 Informando más notícias

Pacientes com câncer confrontam-se com decisões difíceis e complexas sobre seu tratamento^{7, 27}. Nos pacientes com neoplasias incuráveis essas decisões são ainda mais complicadas, pois sua sobrevivência pode ser de meses^{5,7,13,17,28,29}. Paralelo a isso os pacientes necessitam de informação por várias razões^{9,13,19,25,30}:

- para entender sua condição;
- para participar no processo de tomada de decisões;
- para promover organização pessoal;
- para aumentar a adesão ao tratamento.

A maioria dos estudos disponíveis sobre esta temática é relativamente recente, publicada após o ano 2000, o crescente número de publicações sugere que a atenção a este assunto vem aumentando⁸.

O teor da informação que o paciente necessita pode variar^{20,25,30-35}. Durante a fase de diagnóstico e de tratamento, os pacientes estão primariamente interessados em aprender sobre os seus diagnósticos e em que fase da doença se encontram, além de desejarem conhecer os tratamentos e os possíveis efeitos adversos associados com cada modalidade terapêutica^{8,25,36}. No período pós-tratamento os doentes continuam necessitando de informações sobre o tratamento realizado e seus efeitos colaterais, mas, nesta fase, as informações sobre reabilitação também são muito requisitadas^{8, 22}.

Sabe-se que a comunicação entre o médico e o paciente, nos casos de doenças incuráveis, é sempre uma situação difícil e envolta em aspectos sociais, espirituais e culturais que, algumas vezes, acabam por dificultar o diálogo. Além disso, a necessidade de informação varia dentro de uma mesma população, por exemplo, de acordo com o sexo do paciente como foi demonstrado na população brasileira¹⁶. Também o meio em que o paciente se encontra, ou seja, as variáveis sócio-culturais apresentaram marcantes diferenças entre os diversos estudos^{16,19,25,28,38,39}. A faixa etária do paciente é outro importante fator a ser considerado com relação a quantidade e a necessidade de informação do doente, principalmente com relação ao paciente pediátrico⁴⁰. Na intenção de facilitar a efetiva comunicação foram criados protocolos^{14,37}.

Deve-se considerar que a falta de informações dos pacientes pode ser quantificada. Alguns estudos, conduzidos em outros países, apontam que os pacientes sabem seu diagnóstico na maior parte dos casos^{8,25}. Contudo, informações acerca do prognóstico continuam sendo negligenciadas ou parcialmente fornecidas^{7,9,19,20}, principalmente àqueles pacientes com doença metastática ou em outras condições que tornem o prognóstico reservado^{31,41}.

É complicado para o médico, sobretudo o generalista, inferir sobre possibilidades de prognóstico^{19,42,43}. Porém é importante salientar que até o início do século XX esta era uma das maiores atribuições do médico. Ainda hoje são os atos principais do médico: diagnóstico, tratamento e prognóstico⁴⁴. Contudo diante das várias opções terapêuticas e de uma medicina cada vez mais especialista, torna-se difícil para o generalista inferir prognósticos com exatidão.

O especialista na área, neste caso o oncologista, possui atualmente subsídios para realizar tais inferências com uma grande margem de acerto⁴⁴⁻⁴⁷. Apesar da pequena possibilidade de erro, sobretudo nos pacientes com doença avançada, muitas vezes o médico se amedronta diante da possibilidade de fornecer informações "não exatas" ao paciente e desta forma cair em descrédito²¹.

Diante do exposto, para uma melhor abordagem dos pacientes oncológicos, principalmente daqueles sem possibilidade de cura, é necessário confrontar a necessidade de informação ao perfil demográfico, social, cultural e espiritual de nossa população. Um melhor entendimento das necessidades de informação durante e após o tratamento, facilita a criação de protocolos que visem uma melhor abordagem dos profissionais, principalmente aqueles que não têm contato diário com a prática dos cuidados paliativos.

1.2 O processo de tomada de decisões

Apesar do crescente reconhecimento da importância da participação do paciente na tomada de decisões médicas, apenas recentemente os profissionais de saúde vêm se conscientizando da necessidade de informar aos pacientes as opções de tratamento e encorajar sua participação nas decisões do tratamento.

O conhecimento sobre o processo de tomada de decisão, as preferências dos pacientes e como melhorar a comunicação com pacientes, cuidadores e familiares é escasso¹⁹, especialmente na área dos cuidados paliativos⁵⁸.

Os princípios fundamentais dos cuidados paliativos envolvem avaliação e tratamento dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais, levando em conta as preferências individuais de cada paciente. Para que isso ocorra demanda-se boa comunicação entre profissionais de saúde, cuidadores informais e os pacientes⁴⁸.

Ainda permanece controverso o quanto os pacientes desejam participar de forma ativa na tomada de decisões em relação ao tratamento de sua neoplasia. Além disso, pacientes e médicos frequentemente discordam em relação às percepções e necessidades frente à doença⁴⁸. Comunicação melhor e mais efetiva pode ser estabelecida entre cuidadores, pacientes e profissionais de saúde se os profissionais de saúde tiverem consciência da preferência dos pacientes em participar do processo de

decisões. Melhor comunicação e melhor relacionamento interpessoal podem traduzir uma melhor satisfação do paciente⁴⁹.

Na última década, principalmente no ocidente, houve aumento na realização de estudos sobre a necessidade de informação e o papel desempenhado pelos doentes no processo terapêutico. Isto ocorreu, pois, cada vez mais, a abordagem pelos profissionais de saúde se torna centralizada no paciente⁵⁰. Este movimento enfatiza um papel mais ativo dos pacientes e uma abordagem adequada às suas necessidades pelos profissionais de saúde diminuindo a atuação paternalista por parte da equipe de saúde.

As preferências dos pacientes oncológicos, em contraste com a dos doentes em geral, são diferentes. Pessoas com câncer possuem maior interesse na tomada de decisões que outros doentes, isto ocorre em consequência de diversos fatores:

- efeitos colaterais dos tratamentos (toxicidade);
- mudanças na imagem corporal;
- interferências no estilo de vida que podem ocorrer como resultado da neoplasia e de seu tratamento.

Degner et al.⁵¹ compararam pacientes que haviam recebido recentemente o diagnóstico de neoplasia e a população em geral. Seus resultados sugerem que o impacto causado pelo diagnóstico de doença grave pode influenciar no processo de tomada de decisões. Neste estudo 59% dos pacientes preferiram que o médico realizasse a escolha do tratamento e apenas 12% desejou um papel mais ativo no processo de decisão do tratamento⁵¹. Em contraste, 64% do público em geral preferiu exercer um papel mais ativo nas decisões do tratamento se eles desenvolvessem câncer. Observou-se também que a maioria dos pacientes oncológicos preferia que os médicos estivessem envolvidos no processo de tomada de decisões caso eles estivessem tão doentes que não pudessem decidir por si só. Apenas a minoria dos pacientes (10%) gostaria que os desejos dos familiares fossem decisivos durante o processo de tomada de decisões. Por outro lado, a maior parte do público em geral (40%) pensa que delegaria a responsabilidade da decisão

a seus familiares. Pacientes oncológicos e o público geral gostariam que seu médico e familiares compartilhassem a responsabilidade pela tomada de decisões, caso eles próprios estivessem muito doentes para participar deste processo. Estes achados demonstram que pacientes recentemente diagnosticados com uma doença grave são menos propensos a desempenhar um papel ativo na seleção do tratamento médico quando comparados com o público em geral⁵¹.

Os estudos mostram grande variação do desejo dos pacientes em possuir um papel mais ou menos ativo nas decisões médicas. Em meta-análise Benbassat et al.⁵² encontraram maiores proporções de pacientes desejando informação, do que desejando participar nas tomadas decisões médicas e as preferências por um papel ativo variaram de 22% a 81%. Em outro estudo, 69% dos pacientes optaram por um papel passivo nas decisões médicas⁵³. Resultados semelhantes foram encontrados por Beaver et al.⁵⁴ em pacientes recentemente diagnosticadas com câncer de mama, em que a maioria das pacientes (53%) optou por um papel passivo no processo de decisões sobre o tratamento.

Outros estudos sugeriram que as opiniões sobre o processo de decisão podem mudar durante o curso do tratamento⁵⁷. Em estudo das preferências, percepções e fatores que influenciam a decisão de cirurgia no câncer de mama, Janz et al.⁵⁰ encontraram que, previamente à consulta médica, 47% das mulheres relataram preferir compartilhar a decisão de tratamento. Após a consulta verificou-se que 61% acreditava ter a responsabilidade primária pela escolha.

Pacientes também podem escolher um papel mais passivo ao início do tratamento, mas no decorrer do tratamento, após experimentar falha e efeitos adversos, desejar que suas próprias opiniões sejam respeitadas. Estes mesmos pacientes posteriormente podem desenvolver sintomas mais incapacitantes, como fadiga, depressão e dor, e podem, neste momento, desejar novamente um papel mais passivo no processo de tomada de decisões⁵⁸.

1.2.1 Fatores que influenciam as decisões do tratamento

A participação no processo de decisão do tratamento é influenciada por muitos fatores, incluindo cultura⁶¹, características demográficas, lesões no córtex pré-frontal ventro medial⁵⁹, gênero^{50,56}, idade^{51,53}, nível educacional^{50,52, 53, 55}, a gravidade e as incertezas no curso da doença⁶⁰.

Como foi citado, as diferenças demográficas, sociais, econômicas e culturais geram diferentes perfis de pacientes com respeito às preferências no processo de tomada de decisões. No Brasil ainda há pouca literatura sobre este aspecto e, além disso, ainda não foi realizada qualquer pesquisa que confronte essas preferências com a percepção do médico, sendo este um dos principais motivos da realização deste estudo.



2 Objetivos

2.1 Primário

Avaliar as possíveis diferenças entre as preferências no processo de tomada de decisões dos pacientes, cuidadores informais e médicos no âmbito dos cuidados paliativos.

2.2 Secundário

Avaliar se as preferências dos pacientes durante a tomada de decisões estão relacionadas às variações nos níveis sócio-econômico-cultural.



3 Metodologia

Estudo prospectivo, aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de Botucatu e realizado, especificamente, nos ambulatórios de oncologia e cuidados paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu.

3.1 Elaboração do Protocolo

O protocolo de pesquisa foi elaborado agrupando-se variáveis gerais (como as destinadas aos dados demográficos, sociais, econômicos e culturais) a questionários para mensurar parâmetros específicos. Foram selecionados os seguintes instrumentos para compor o protocolo:

- 1 *Edmonton Symptom Assessment System* (Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton) - avaliação de dez parâmetros (dor, fadiga, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, dispnéia, apetite, sono e sensação de bem estar) os quais eram assinalados pelo paciente em uma escala de 0 a 10, em que os números maiores se correlacionam com maior intensidade;
- 2 *escala de comunicação com o médico* - instrumento composto por três questões⁶², utilizado para medir a eficácia com que os pacientes se comunicam com os seus médicos sobre questões como a sua doença, os problemas pessoais e como resolvem as suas diferenças;
3. *avaliação das preferências* - comparar as diferenças no processo de tomada de decisão e de preferências entre o paciente, sua família e o médico. Com base em instrumentos previamente desenvolvidos por Degner et al.⁵¹, em 1992 e por Bruera et al.⁴⁸, em 2001, o instrumento foi modificado para incluir componentes relacionados ao cuidador informal;
4. *prognóstico e diagnóstico* - questões dirigidas ao paciente, cuidador e médico para aferir o desejo de informar ou de ser informado;
5. *Satisfaction with Decision* (SWD - satisfação com a decisão) - instrumento desenvolvido por Holmes-Rovner et al.⁶³ que consiste em seis itens com

excelente confiabilidade (Cronbach alpha = 0,86). Valores altos indicam maior satisfação com as decisões médicas;

6. *Medical Interview Satisfaction Scale-Revised*⁶³ (*MISS-R* - escala revisada de satisfação com a consulta médica).

Estes instrumentos na língua inglesa (Anexo I) foram agrupados em um protocolo único, dividido em três partes, cada uma delas destinada a uma entrevista específica: paciente, cuidador informal e médico. Deste modo, o protocolo de pesquisa era composto de quatro páginas (Anexo II). A seguir, este protocolo foi traduzido para a língua portuguesa. A tradução e adaptação dos instrumentos de pesquisa obedeceram normas internacionalmente recomendadas⁶⁴.

O protocolo foi traduzido para o português por dois médicos brasileiros não participantes do estudo, com fluência em inglês e português, sendo geradas duas versões independentes (V1 e V2). Essas duas versões foram avaliadas pelos pesquisadores brasileiros que, após concordância mútua, elaboraram uma terceira versão (V3). A terceira versão foi então submetida à "retrotradução" para o inglês (*back-translation*), realizada por um médico, diferente dos já envolvidos, e também não participantes do estudo, com fluência em português e inglês. Este último médico desconhecia o instrumento original em inglês, e o objetivo da tradução, sendo produzida uma versão em inglês.

A equivalência semântica da versão original em inglês, da versão em inglês resultante da *back-translation* e da terceira versão em português foi julgada por um comitê formado por profissionais conhecedores do tema pesquisado, da finalidade do instrumento e dos conceitos a serem analisados. O trabalho dos juízes consistiu em detectar possíveis divergências nas traduções, cabendo-lhes comparar os termos e palavras entre si, verificando se os itens da escala referiam-se ou não aos conceitos mensurados no instrumento original. A partir dos pareceres dos juízes, foi elaborada a versão final do instrumento (V4).

3.2 Os pacientes e as entrevistas

Previamente ao início do estudo foram realizadas reuniões com os médicos das equipes da oncologia, cirurgia geral e cuidados paliativos que assistem os doentes do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu, a fim de expor o estudo e sanar eventuais dúvidas. Todos os médicos participantes das reuniões aceitaram encaminhar os pacientes que preenchessem os critérios, assim como responder o questionário.

Os pacientes elegíveis a participar do estudo passaram por uma pré-entrevista. Nesta verificava-se se o doente estava informado do seu diagnóstico, ou seja, câncer, e também se desejava participar do estudo. O cuidador informal também foi submetido à mesma pré-entrevista. Foram considerados cuidadores informais as pessoas que prestavam assistência ao paciente sem formação profissional na área, portanto, diferentes dos profissionais de saúde que são considerados os cuidadores formais.

Se concordassem em participar, doente e cuidador liam o termo de consentimento livre e esclarecido do estudo (Anexo III). Caso houvesse dúvidas, estas eram esclarecidas. Se o paciente ou o cuidador necessitassem de tempo para refletir, um novo encontro era agendado a fim de dar seguimento ao estudo.

Havendo concordância de ambos, o termo de consentimento era assinado por todos (pesquisador, cuidador, médico e paciente), em quatro vias, sendo uma via entregue para cada parte participante.

O questionário era primeiro aplicado ao paciente. Após finalizar esta entrevista, o doente era liberado e iniciava-se a entrevista com seu cuidador informal. A entrevista individual visava eliminar interferências nas respostas e aumentar a fidedignidade das respostas obtidas.

Finalmente, o médico era entrevistado e não tinha acesso às respostas do paciente. O médico era informado apenas sobre qual paciente estava respondendo, para permitir que ele individualizasse as respostas do questionário.

Os pacientes e cuidadores não foram auxiliados ao responder as questões para se evitar contaminação do conteúdo das respostas. Da mesma forma, a equipe médica não foi auxiliada.

3.3 Fatores de inclusão de pacientes

Foram incluídos neste estudo os pacientes que preencheram os seguintes critérios:

1. diagnóstico de neoplasia avançada e em tratamento paliativo exclusivo;
2. de ambos os sexos, com idade superior ou igual a 18 anos e com plena capacidade civil nos termos da lei;
3. capacidade cognitiva suficiente para compreensão da natureza do estudo, do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo III) e para responder ao questionário;
4. concordância em participar do estudo assinando o termo de consentimento livre e esclarecido;
5. possuírem cuidador identificável.

3.4 Fatores de inclusão do cuidador familiar

1. Ser apontado pelo paciente e possuir ou não parentesco com o doente.
2. Ser responsável pelo cuidado do paciente.
3. Possuir 18 anos ou mais.
4. Aceitar ser entrevistado e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

3.5 Fatores de inclusão do médico

1. Concordância em participar do estudo e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

3.6 Fatores de exclusão do paciente

1. Recusa.
2. Diagnóstico de *delirium*, demência ou psicose.
3. Dificuldade em compreender a natureza do estudo e o protocolo do estudo.
4. Analfabetismo.

3.7 Fatores de exclusão do cuidador

1. Recusa.
2. Dificuldade em compreender a natureza do estudo e o protocolo do estudo.
3. Analfabetismo.

3.8 Análise estatística

Os dados foram coletados e tabulados no Microsoft Excel 2007 para posterior análise estatística.

Inicialmente foram calculadas frequências e percentagens para os dados demográficos, assim como àqueles relacionados à doença, à comunicação com o médico, à satisfação do doente e às preferências do médico, do doente e do familiar. O grau de concordância entre as respostas fornecidas pelo paciente e pelo médico, referentes às preferências de tratamento, foi obtido pelo coeficiente Kappa.

A associação entre as preferências no envolvimento do médico, ou da família, no processo de tomada de decisões e os dados demográficos foi realizada pelo teste qui-quadrado ou exato de Fisher, quando necessário. Em todos os testes foi fixado o nível de significância de 5% ou o p-valor correspondente.

Todas as análises foram feitas utilizando-se o programa *SAS for Windows*, v.9.2.



4 Resultados

Foram incluídos no estudo 40 pacientes, 40 cuidadores e sete diferentes médicos. O número de médicos é menor que o número de pacientes e de cuidadores, pois um mesmo médico atendeu a mais de um paciente, sendo que, para cada enfermo atendido, o médico respondeu a um questionário individual. Um paciente recusou participar do estudo, e três outros pacientes não preencheram os critérios de inclusão no estudo, sendo substituídos por outros indivíduos.

Nenhum paciente foi excluído do estudo após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.

4.1 Dados demográficos

As características demográficas da população estudada estão descritas nas tabelas 1, 2, 3 e 4.

Tabela 1 - Distribuição dos doentes por faixa etária

Faixa etária	Frequência	Porcentagem
>60 anos	16	40
<60 anos	24	60
Total	40	100

Média=62,53 DP=10,02 Mediana=63,5

Tabela 2 - Distribuição dos doentes de acordo com o sexo

Sexo	Frequência	Porcentagem
Masculino	23	57,5
Feminino	17	42,5
Total	40	100

Tabela 3 - Distribuição dos doentes de acordo com o grupo étnico

Grupo étnico	Frequência	Percentagem
Latino	23	57,5
Negro	17	42,5
Total	40	100

Tabela 4 - Distribuição dos doentes de acordo com o número de anos de instrução

Anos de instrução	Frequência	Percentagem
< 8	24	60
8	10	25
De 9 a 10	2	5
11	3	7,5
>11	1	2,5
Total	40	100

Todos os pacientes eram procedentes do estado de São Paulo, de diversas cidades do interior. Com relação à naturalidade, nove eram naturais de outros estados e 31 eram naturais do estado de São Paulo.

Todos apresentavam diagnóstico de neoplasia com metástases, ou seja, doença avançada.

4.2 Atividade profissional

As informações referentes à atividade profissional dos pacientes encontram-se nas tabelas 5, 6 e 7.

Tabela 5 - Frequência com que os doentes exerciam atividade profissional remunerada previamente ao diagnóstico

Atividade remunerada	Frequência	Percentagem
Sim	33	82,5
Não	7	17,5
Total	40	100

Comentários: os sete indivíduos que não possuíam atividade remunerada relataram exercer atividade laboral domiciliar (prendas domésticas).

Tabela 6 - Frequência dos diferentes tipos de atividades laborais apresentados pelos doentes previamente ao diagnóstico

Atividades laborais	Frequência	Percentagem
Celetista	13	32,5
Estatutário	6	15
Autônomo	14	35
Prendas domésticas	7	17,5
Total	40	100

Tabela 7 - Frequência de doentes em gozo de aposentadoria

Aposentadoria	Percentagem	Frequência
Sim	40	16
Não	42,5	17
Não se aplica	17,5	7
Total	100	40

Comentários: os sete pacientes do item "não se aplica" são as pacientes que referiram atividades de prendas domésticas sem contribuição previdenciária.

4.3 Composição do núcleo familiar

Nas tabelas 8 e 9 estão os dados referentes à composição do núcleo familiar.

Tabela 8 - Distribuição dos doentes segundo o estado civil

Estado Civil	Frequência	Porcentagem
Solteiro	6	15
Casado	21	52,5
Divorciado	3	7,5
Viúvo	6	15
União estável	4	10
Total	40	100

Tabela 9 - Distribuição dos doentes de acordo com o número de filhos

Número de filhos	Frequência	Porcentagem
0	9	22,5
1	5	12,5
2	7	17,5
3	7	17,5
4	8	20
5	3	7,5
6	1	2,5
Total	40	100

4.4 Condições de moradia

Nas tabelas 10 e 11 são apresentadas informações sobre as condições de moradia do paciente.

Tabela 10 - Distribuição dos doentes segundo a posse de moradia própria

Moradia própria	Frequência	Porcentagem
Sim	39	97,5
Não	1	2,5
Total	40	100

Tabela 11 - Distribuição dos doentes segundo o número de moradores no mesmo domicílio

Número de moradores	Frequência	Porcentagem
1	6	15
2	11	27,5
3	9	22,5
4	5	12,5
5	8	20
6	1	2,5
Total	40	100

4.5 Renda familiar

Nas tabelas 12 e 13 estão informações sobre renda pessoal e do núcleo familiar dos pacientes.

Tabela 12 - Distribuição dos doentes segundo sua renda pessoal

Número de salários mínimos	Frequência	Porcentagem
0	13	32,5
1	10	25
1,5	6	15
2	3	7,5
2,5	2	5
3	1	2,5
4	4	10
6	1	2,5
Total	40	100

Média= 1,38 DP=1,44 Mediana=1 Valor de referência do salário mínimo R\$ 465,00 (2009)

Tabela 13 - Distribuição dos doentes segundo a renda total do núcleo familiar

Renda familiar (salários mínimos)	Frequência	Porcentagem
1	5	12,5
1,5	7	17,5
2	9	22,5
2,5	3	7,5
3	8	20
4	1	2,5
5	2	5
6	2	5
8	2	5
10	1	2,5
Total	40	100

Média=2,93 DP=2, Mediana=2 Valor de referência do salário mínimo R\$ 465,00 (2009)

4.6 Tempo de diagnóstico

Na tabela 14 observa-se o tempo decorrido desde o diagnóstico de câncer até a entrevista.

Tabela 14 - Tempo decorrido desde o diagnóstico de câncer até a entrevista dos doentes

Tempo do diagnóstico	Frequência	Porcentagem
0 - 6 meses	22	55
7- 12 meses	12	30
13 - 18 meses	3	7,5
19 - 24 meses	1	2,5
24 - 30 meses	1	2,5
31 - 36	1	2,5
Total	40	100

4.7 Capacidade funcional (*Performance status*)

Na tabela 15 observa-se a distribuição dos doentes segundo a sua capacidade funcional (*Performance Status*).

Tabela 15 - Distribuição dos doentes segundo a sua capacidade funcional (*Performance Status*) pela escala de ECOG

<i>Performance Status</i>	Frequência	Percentagem
1	16	40
2	17	42,5
3	7	17,5
Total	40	100

ECOG: *Eastern Cooperative Oncology Group*; 0 - Atividade plena, apto a realizar as mesmas atividades desenvolvidas antes da doença. 1 - Atividades físicas extenuantes restringidas, mas capaz de desenvolver atividades leves ou de natureza sedentária (ex. serviços domésticos leves, serviço de escritório) 2 - Capaz de autocuidado, mas incapaz de desenvolver outras atividades. Fora da cama em mais de 50% do tempo em que está acordado. 3 - Limitações para o autocuidado. Confinado à cama ou cadeira por mais de 50% do tempo em que está acordado. 4 - Totalmente incapacitado. Incapaz do autocuidado. Totalmente confinado à cama ou cadeira. 5 - Morte.

4.8 Escala Edmonton

Nas tabelas 16 e 17 apresentam-se a intensidade e a frequência dos sintomas apresentados pelos doentes segundo a escala de Edmonton.

Tabela 16 - Frequência e intensidade de seis dos sintomas avaliados pela escala de Edmonton (dor, fadiga, náusea, vômito, depressão e ansiedade) nos doentes

Escores	Sintomas											
	Dor		Fadiga		Náusea		Vômito		Depressão		Ansiedade	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
0	9	22,5	6	15	29	72,5	35	87,5	15	37,5	17	42,5
1	2	5	3	7,5	0	0	1	2,5	0	0	0	0
2	3	7,5	3	7,5	0	0	1	2,5	0	0	1	2,5
3	4	10	4	10	0	0	1	2,5	7	17,5	5	12,5
4	4	10	2	5	2	5	0	0	2	5	3	7,5
5	8	20	6	15	0	0	0	0	3	7,5	6	15
6	1	2,5	2	5	1	2,5	1	2,5	4	10	1	2,5
7	5	12,5	3	7,5	2	5	0	0	4	10	3	7,5
8	2	5	2	5	1	2,5	1	2,5	2	5	3	7,5
9	2	5	0	0	1	2,5	0	0	1	2,5	1	2,5
10	0	0	9	22,5	4	10	0	0	2	5	0	0
Total	40	100	40	100	40	100	40	100	40	100	40	100

F: Frequência; (%) Percentagem; Escores: dispostos de forma crescente, onde zero representa ausência do sintoma e 10 representa a intensidade máxima.

Tabela 17 - Frequência e intensidade de cinco parâmetros avaliados pela escala de Edmonton (sonolência, dispnéia, apetite, sono e sensação de bem estar) nos doentes

Escores	Sintomas									
	Sonolência		Dispneia		Apetite		Sono		Bem-estar	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
0	10	25	23	57,5	3	7,5	2	5	0	0
1	1	2,5	1	2,5	1	2,5	0	0	0	0
2	2	5	1	2,5	4	10	0	0	3	7,5
3	4	10	2	5	2	5	1	2,5	3	7,5
4	2	5	2	5	4	10	4	10	3	7,5
5	7	17,5	0	0	6	15	2	5	6	15
6	2	5	2	5	4	10	1	2,5	4	10
7	4	10	1	2,5	4	10	4	10	4	10
8	2	5	1	2,5	3	7,5	8	20	6	15
9	0	0	3	7,5	2	5	2	5	7	17,5
10	6	15	4	10	7	17,5	16	40	4	10
Total	40	100	40	100	40	100	40	100	40	100

F: Frequência; (%): Percentagem; Escores: dispostos de forma crescente, onde zero representa ausência e 10 representa a intensidade máxima.

4.9 Escala de comunicação com o médico

Na tabela 18 estão os dados dos doentes relacionados à escala de comunicação com o médico.

Tabela 18 - Distribuição dos escores atribuídos pelos doentes em relação escala de avaliação de comunicação com o médico

Escore	Confiança 1*		Confiança 2**		Confiança 3***	
	Frequência	Porcentagem	Frequência	Porcentagem	Frequência	Porcentagem
0	0	0	0	0	0	0
1	0	0	0	0	1	2,5
2	0	0	0	0	0	0
3	0	0	0	0	2	5
4	0	0	0	0	0	0
5	3	7,5	2	5	4	10
6	1	2,5	4	10	2	5
7	2	5	3	7,5	4	10
8	1	2,5	4	10	3	7,5
9	8	20	5	12,5	6	15
10	25	62,5	22	55	18	45
Total	40	100	40	100	40	100

Escore: dispostos de forma crescente, onde zero representa ausência de confiança e 10 total confiança.

***Confiança 1** se refere a questão: "O quanto você se sente confiante em poder perguntar sobre aspectos relacionados à sua doença para o seu médico?"

****Confiança 2** se refere à questão: "O quanto você se sente confiante em discutir abertamente com seu médico sobre qualquer problema pessoal que possa estar relacionado com sua doença?"

*****Confiança 3** se refere à questão: "O quanto você se sente confiante em poder trabalhar as diferenças, com seu médico, quando estas surgirem?"

4.10 Escala de satisfação com a decisão

Na tabela 19 estão os dados referentes à escala de satisfação com a decisão (*SWD - Satisfaction with Decision*).

Tabela 19 - Frequência das respostas do doente frente a seis diferentes afirmações relacionadas à sua satisfação

Questão*	Discorda plenamente		Discorda		NC/ND**		Concorda		Concorda plenamente		Total	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
1	0	0	5	12,5	3	7,5	17	42,5	15	37,5	40	100
2	0	0	0	0	9	22,5	15	37,5	16	40	40	100
3	0	0	6	15	6	15	11	27,5	17	42,5	40	100
4	0	0	1	2,5	3	7,5	21	52,5	15	37,5	40	100
5	0	0	1	2,5	5	12,5	16	40	18	45	40	100
6	0	0	3	7,5	2	5	18	45	17	42,5	40	100
Total	0	0	16	6,66	28	11,66	98	40,833	98	40,833	240	100

*1-Satisfeito com a justificativa dada pelos médicos para suas recomendações de tratamento. 2-Satisfeito com a compreensão do seu médico de suas necessidades de tratamento. 3-Satisfeito globalmente com as informações recebidas. 4-Satisfeito com a quantidade de tempo que o médico passou com eles. 5-Satisfeito com a preocupação exibida pelo médico sobre os medos do paciente. 6-Satisfeito no geral com a consulta em si.

**NC/ND: não concorda, não discorda. F: Frequência; %: Percentagem

4.11 Avaliação das preferências na tomada de decisões

Na tabela 20 estão os dados referentes à escala revisada de satisfação na consulta médica (*Medical Interview Satisfaction Scale-Revised MISS-R*).

Tabela 20 - Frequência das respostas dos doentes frente a oito diferentes assertivas sobre a consulta médica

Questão*	Discorda plenamente		Discorda		NC/ND**		Concorda		Concorda plenamente		Total	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
1	0	0	3	7,5	2	5	19	47,5	16	40	40	100
2	1	2,5	7	17,5	7	17,5	17	42,5	8	20	40	100
3	1	2,5	5	12,5	1	2,5	21	52,5	12	30	40	100
4	0	0	1	2,5	4	10	21	52,5	14	35	40	100
5	0	0	1	2,5	7	17,5	18	45	14	35	40	100
6	0	0	6	15	5	12,5	17	42,5	12	30	40	100
7	2	5	2	5	3	7,5	22	55	11	27,5	40	100
8	0	0	0	0	4	10	15	37,5	21	52,5	40	100
Total	4	10	25	62,5	33	82,5	150	375	108	270	320	900

*1 - Após conversar com o médico, eu sei o quão séria é a minha doença. 2 - Após conversar com o médico, eu tenho uma boa idéia de quais mudanças esperar em minha saúde nas próximas semanas e meses. 3 - O médico me disse tudo que eu queria saber sobre minha doença. 4 - Eu sinto que eu entendo muito bem o plano médico para me ajudar. 5 - Eu realmente me senti compreendido pelo meu médico. 6 - Após conversar com o médico, me senti muito melhor sobre os meus problemas. 7 - Eu senti que o médico levou meus problemas a sério. 8 - O médico foi amigável.

**NC/ND: não concorda, não discorda. F: Frequência; %: Percentagem

4.12 Avaliação das preferências

Na tabela 21 e figura 1 observam-se os resultados das preferências dos doentes, cuidadores e médicos com relação ao grau de autonomia no processo de tomada de decisão.

Tabela 21 - Frequência das preferências do paciente, do médico e da família com relação à tomada de decisão no tratamento

Preferência	Paciente em relação				Família em relação				Médico em relação			
	Família ^{1*}		Médico ^{2*}		Paciente ^{3*}		Médico ^{4*}		Paciente ^{5*}		Família ^{6*}	
		%		%		%		%		%		%
1	1	2,5	0	0	0	0	0	0	1	2,5	1	2,5
2	1	2,5	6	15	0	0	0	0	2	5	3	7,5
3	23	57,5	8	20	1	2,5	7	17,5	5	12,5	2	5
4	9	22,5	13	32	24	60	13	32,5	5	12,5	5	12,5
5	1	2,5	12	30	12	30	8	20	27	67,5	29	72,5
6	4	10	0	0	3	7,5	6	15	0	0	0	0
7	1	2,5	1	2,5	0	0	6	15	0	0	0	0
Total	40	100	40	100	40	100	40	100	40	100	40	100

1* 1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir por mim mesmo após ouvir informações ou a opinião da minha família. 3 - Eu preferiria decidir junto com minha família. 4 - Eu preferiria que a minha família decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que a minha família decidisse por mim. 6 - Não sei se minha família ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.

2* 1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico. 3 - Eu preferiria decidir junto com meu médico. 4 - Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim. 6 - Não sei se o médico ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.

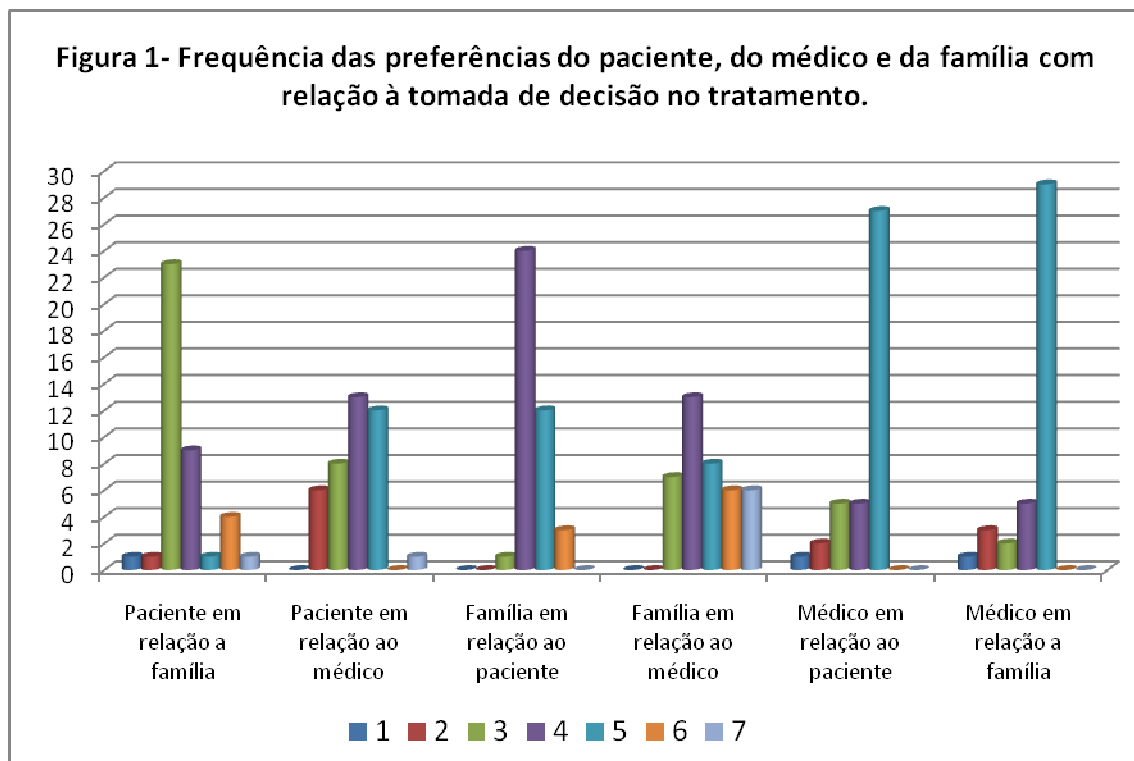
3* 1 - Eu preferiria decidir o tratamento no lugar do paciente. 2 - Eu preferiria decidir pelo paciente após ouvir informações ou a opinião do paciente. 3 - Eu preferiria decidir pelo paciente, juntamente com o paciente. 4 - Eu preferiria que o paciente decidisse depois de conversar comigo

e ouvir a minha opinião. 5 - Eu preferiria que o paciente decidisse por si. 6 - Não sei se o paciente ou se eu devo tomar a decisão. 7 - Eu prefiro não responder.

4* 1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir pelo paciente após ouvir informações ou a opinião do seu médico. 3 - Eu preferiria decidir pelo paciente, juntamente com o seu médico. 4 - Eu preferiria que o médico tomasse a decisão pelo paciente, depois de falar comigo e ouvir a minha opinião. 5 - Eu preferiria que o médico decidisse pelo paciente. 6 - Não sei se o médico ou se eu devo decidir para o paciente. 7 - Eu prefiro não responder.

5* 1 - Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento por ele(a) próprio(a). 2 - Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento após ouvir informações ou a opinião do médico. 3 - Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento junto com o médico. 4 - Eu penso que o paciente prefere que o médico decida o tratamento após conversar e ouvir a opinião do paciente. 5 - Eu penso que o paciente prefere que o médico decida o tratamento em seu lugar. 6 - Eu não sei se o paciente ou se eu devo tomar a decisão. 7 - Eu prefiro não responder.

6* 1 - Eu penso que a família prefere decidir o tratamento pelo próprio paciente. 2 - Eu penso que a família prefere decidir o tratamento após ouvir informações ou opinião do médico. 3 - Eu penso que a família prefere decidir o tratamento junto com o médico. 4 - Eu penso que a família prefere que o médico decida o tratamento após conversar e ouvir a opinião do paciente. 5 - Eu penso que a família prefere que o médico decida o tratamento por ele próprio. 6 - Eu não sei se a família ou se eu devo tomar a decisão. 7 - Eu prefiro não responder.



Paciente em relação à família. 1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir por mim mesmo após ouvir informações ou a opinião da minha família. 3 - Eu preferiria decidir junto com minha família. 4 - Eu preferiria que a minha família decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que a minha família decidisse por mim. 6 - Não sei se minha família ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.

Paciente em relação ao médico. 1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico. 3 - Eu preferiria decidir junto com meu médico. 4 - Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim. 6 - Não sei se o médico ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.

Família em relação ao paciente. 1 - Eu preferiria decidir o tratamento no lugar do paciente. 2 - Eu preferiria decidir pelo paciente após ouvir informações ou a opinião do paciente. 3 - Eu preferiria decidir pelo paciente, juntamente com o paciente. 4 - Eu preferiria que o paciente decidisse depois de conversar comigo e ouvir a minha opinião. 5 - Eu preferiria que o paciente decidisse por si. 6 - Não sei se o paciente ou se eu devo tomar a decisão. 7 - Eu prefiro não responder.

Família em relação ao médico. 1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir pelo paciente após ouvir informações ou a opinião do seu médico. 3 - Eu preferiria decidir pelo paciente, juntamente com o seu médico. 4 - Eu preferiria que o médico tomasse a decisão pelo paciente, depois de falar comigo e ouvir a minha opinião. 5 - Eu preferiria que o médico decidisse pelo paciente. 6 - Não sei se o médico ou se eu devo decidir para o paciente. 7 - Eu prefiro não responder.

Médico em relação ao paciente 1 - Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento por ele(a) próprio(a). 2 - Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento após ouvir informações ou a opinião do médico. 3 - Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento junto com o médico. 4 - Eu penso que o paciente prefere que o médico decida o tratamento após conversar e ouvir a opinião do paciente. 5 - Eu penso que o paciente prefere que o médico decida o tratamento em seu lugar. 6 - Eu não sei se o paciente ou se eu devo tomar a decisão. 7 - Eu prefiro não responder.

Médico em relação à família 1 - Eu penso que a família prefere decidir o tratamento pelo próprio paciente. 2 - Eu penso que a família prefere decidir o tratamento após ouvir informações ou opinião do médico. 3 - Eu penso que a família prefere decidir o tratamento junto com o médico. 4 - Eu penso que a família prefere que o médico decida o tratamento após conversar e ouvir a opinião do paciente. 5 - Eu penso que a família prefere que o médico decida o tratamento por ele próprio. 6 - Eu não sei se a família ou se eu devo tomar a decisão. 7 - Eu prefiro não responder.

4.13 Desejo de informação do diagnóstico

Na tabela 22 observam-se os dados referentes à frequência de respostas do paciente, cuidador e médico frente à assertiva: "Se eu tiver câncer, eu gostaria de sempre saber meu diagnóstico".

Tabela 22 - Frequência de respostas do paciente, cuidador e médico frente à assertiva: "Se eu tiver câncer, eu gostaria de sempre saber meu diagnóstico"

R*	Paciente		Família		Médico	
	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem
1	27	67,5	20	50	30	75
2	11	27,5	18	45	7	17,5
3	1	2,5	2	5	3	7,5
4	1	2,5	0	0	0	0
5	0	0	0	0	0	0
T	40	100	40	100	40	100

R: Resposta *1 - discorda plenamente 2 - discorda 3 - nem concordo, nem discordo 4 - concorda 5 - concorda plenamente

4.14 Desejo de informação do prognóstico

Na tabela 23 observam-se os dados referentes à frequência de respostas do paciente, cuidador e médico frente à assertiva: "Caso meu câncer não possa ser curado, eu gostaria de ser informado sempre".

Tabela 23 - Frequência de respostas do paciente, cuidador e médico frente à assertiva: "Caso meu câncer não possa ser curado, eu gostaria de ser informado sempre"

R*	Paciente		Família		Médico	
	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem
1	13	32,5	17	42,5	29	72,5
2	13	32,5	12	30	4	10
3	7	17,5	5	12,5	7	17,5
4	7	17,5	5	12,5	0	0
5	0	0	1	2,5	0	0
T	40	100	40	100	40	100

R: Resposta *1 - discorda plenamente 2 - discorda 3 - nem concordo, nem discordo 4 - concorda 5 - concorda plenamente

4.15 Concordância entre as preferências do doente e do médico

Na tabela 24 observa-se o grau de concordância entre as repostas fornecidas com relação às preferências na tomada de decisão entre pacientes e médicos.

Tabela 24 - Grau de concordância entre as repostas fornecidas pelo paciente *versus* as repostas fornecidas pelo médico sobre as preferências de tratamento

Preferência		Médico*				
		2	3	4	5	
Doente**	2	1	0	1	4	
	3	1	0	0	6	
	4	1	1	2	9	
	5	0	1	2	9	

Kappa=0,0227 Kappa ponderado=0,0433

* 1 - Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento por ele(a) próprio(a). 2 - Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento após ouvir informações ou a opinião do médico. 3 - Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento junto com o médico. 4 - Eu penso que o paciente prefere que o médico decida o tratamento após conversar e ouvir a opinião do paciente. 5 - Eu penso que o paciente prefere que o médico decida o tratamento em seu lugar. 6 - Eu não sei se o paciente ou se eu devo tomar a decisão. 7 - Eu prefiro não responder.

**1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico. 3 - Eu preferiria decidir junto com meu médico. 4 - Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim. 6 - Não sei se o médico ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.

4.16 Associação das preferências de diagnóstico e prognóstico

Na tabela 25 observa se a associação entre as respostas do médico e do doente frente a questão "Se eu tiver câncer, eu gostaria de sempre saber meu diagnóstico".

Tabela 25 - Associação entre as respostas do médico e do doente frente a questão "Se eu tiver câncer, eu gostaria de sempre saber meu diagnóstico"

Preferência		Médico*		
		1	2	3
Doente*	1	20	4	3
	2	8	3	0
	3	1	0	0

Kappa=0,0517 Kappa ponderado=negativo

*1 - discorda plenamente 2 - discorda 3 - nem concordo, nem discordo 4 - concorda 5 - concorda plenamente

Na tabela 26 observa se a associação entre as respostas do cuidador e do doente frente a questão "Se eu tiver câncer, eu gostaria de sempre saber meu diagnóstico".

Tabela 26 - Associação entre as respostas do cuidador e do doente frente a questão "Se eu tiver câncer, eu gostaria de sempre saber meu diagnóstico"

Preferência		Família*		
		1	2	3
Doente*	1	13	12	2
	2	6	5	0
	3	0	1	0

Kappa= negativo

*1 - discorda plenamente 2 - discorda 3 - nem concordo, nem discordo 4 - concorda 5 - concorda plenamente

Na tabela 27 observa se a associação entre as respostas do médico e do doente frente a questão "Caso meu câncer não possa ser curado, eu gostaria de ser informado sempre".

Tabela 27 - Associação entre as respostas do médico e do doente frente a questão "Caso meu câncer não possa ser curado, eu gostaria de ser informado sempre"

Preferência		Médico*		
		1	2	3
Doente*	1	7	3	3
	2	10	1	2
	3	6	0	1

Kappa= negativo

*1 - discorda plenamente 2 - discorda 3 - nem concordo, nem discordo 4 - concorda 5 - concorda plenamente

Na tabela 28 observa se a associação entre as respostas do cuidador e do doente frente a questão "Caso meu câncer não possa ser curado, eu gostaria de ser informado sempre".

Tabela 28 - Associação entre as respostas do cuidador e do doente frente à questão "Caso meu câncer não possa ser curado, eu gostaria de ser informado sempre"

Preferência		Família*			
		1	2	3	4
Doente*	1	3	6	2	2
	2	8	1	0	2
	3	2	3	0	1
	4	4	2	1	0

Kappa= negativo

*1 - discorda plenamente 2 - discorda 3 - nem concordo, nem discordo 4 - concorda 5 - concorda plenamente

4.17 Associação das variáveis demográficas-sociais-econômicas e culturais e as preferências do doente

Nas tabelas 29 e 30 estão os dados referentes à associação do grupo etário e as preferências do doente em relação ao envolvimento do médico e da família.

Tabela 29 - Associação entre o grupo etário do indivíduo e sua preferência no envolvimento do médico no processo de tomada de decisões

Preferência*	2		3		4		5		7		Total	
GE	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
< 60 anos	2	5	1	2,5	8	20	5	12,5	0	0	16	40
> 60 anos	4	10	7	17,5	5	12,5	7	17,5	1	2,5	24	60
Total	6	15	8	20	13	32,5	12	30	1	2,5	40	100

P=0,2160 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência; % :Percentagem

* 2 - Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico. 3 - Eu preferiria decidir junto com meu médico. 4 - Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim. 7 - Eu prefiro não responder.

Tabela 30 - Associação entre o grupo etário do indivíduo e sua preferência no envolvimento da família no processo de tomada de decisões

Preferência*	1		2		3		4		5		6		7		Total	
GE	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
< 60 anos	1	2,5	1	2,5	8	20	5	12,5	0	0	1	2,5	0	0	16	40
> 60 anos	0	0	0	0	15	37,5	4	10	1	2,5	3	7,5	1	2,5	24	60
Total	1	2,5	1	2,5	23	57,5	9	22,5	1	2,5	4	10	1	2,5	40	100

P=0,5210 pelo Teste Exato de Fisher GE: grupo etário F: Frequência; % :Percentagem

* 1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir por mim mesmo após ouvir informações ou a opinião da minha família. 3 - Eu preferiria decidir junto com minha família. 4 - Eu preferiria que a minha família decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que a minha família decidisse por mim. 6 - Não sei se minha família ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.

Nas tabelas 31 e 32 estão os dados referentes à associação do grupo étnico e as preferências do doente em relação ao envolvimento do médico e da família.

Tabela 31 - Associação entre o grupo étnico do doente e sua preferência no envolvimento do médico no processo de tomada de decisões

Preferência*	2		3		4		5		7		Total	
Grupo étnico	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Latino	6	15	3	7,5	6	15	7	17,5	1	2,5	23	57,5
Negro	0	0	5	12,5	7	17,5	5	12,5	0	0	17	42,5
Total	6	15	8	20	13	32,5	12	30	1	2,5	40	100

p=0,1014 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência; %: Percentagem; * 2 - Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico. 3 - Eu preferiria decidir junto com meu médico. 4 - Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim. 7 - Eu prefiro não responder.

Tabela 32- Associação entre o grupo étnico do doente e sua preferência no envolvimento da família no processo de tomada de decisões

Preferência*	1		2		3		4		5		6		7		Total	
Grupo étnico	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Latino	1	2,5	1	2,5	13	32,5	4	10	0	0	3	7,5	1	2,5	23	57,5
Negro	0	0	0	0	10	25	5	12,5	1	2,5	1	2,5	0	0	17	42,5
Total	1	2,5	1	2,5	23	57,5	9	22,5	1	2,5	4	10	1	2,5	40	100

p=0,7856 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência; %: Percentagem; * 1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir por mim mesmo após ouvir informações ou a opinião da minha família. 3 - Eu preferiria decidir junto com minha família. 4 - Eu preferiria que a minha família decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que a minha família decidisse por mim. 6 - Não sei se minha família ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.

Na tabela 33 estão os dados referentes à associação do tempo de instrução e as preferências do doente em relação ao envolvimento da família.

Tabela 33 - Associação entre o tempo de instrução do indivíduo e sua preferência no envolvimento da família no processo de tomada de decisões

Preferência*	1		2		3		4		5		6		7		Total	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Tempo de instrução**																
Até 8	1	2,5	1	2,5	10	25	7	17,5	1	2,5	4	10	0	0	24	60
8	0	0	0	0	7	17,5	2	5	0	0	0	0	1	2,5	10	25
De 9 a 11	0	0	0	0	2	5	0	0	0	0	0	0	0	0	2	5
11	0	0	0	0	3	7,5	0	0	0	0	0	0	0	0	3	7,5
> 11	0	0	0	0	1	2,5	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2,5
Total	1	2,5	1	2,5	23	57,5	9	22,5	1	2,5	4	10	1	2,5	40	100

p=0,8328 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência; %: Percentagem; *1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir por mim mesmo após ouvir informações ou a opinião da minha família. 3 - Eu preferiria decidir junto com minha família. 4 - Eu preferiria que a minha família decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que a minha família decidisse por mim. 6 - Não sei se minha família ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder. **em anos

Na tabela 34 estão os dados referentes à associação do estado civil e as preferências do doente em relação ao envolvimento da família.

Tabela 34 - Associação entre o estado civil do indivíduo e sua preferência no envolvimento da família no processo de tomada de decisões

Preferência*	1		2		3		4		5		6		7		Total	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Solteiro	0	0	0	0	3	7,5	2	5	1	2,5	0	0	0	0	6	15
Casado	1	2,5	1	2,5	12	30	5	12,5	0	0	2	5	0	0	21	52,5
Viúvo	0	0	0	0	4	10	0	0	0	0	1	2,5	1	2,5	6	15
Divorciado	0	0	0	0	2	5	0	0	0	0	1	2,5	0	0	3	7,5
Amasiado	0	0	0	0	2	5	2	5	0	0	0	0	0	0	4	10
Total	1	2,5	1	2,5	23	57,5	9	22,5	1	2,5	4	10	1	2,5	40	100

p=0,6477 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência; %: Percentagem; 1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir por mim mesmo após ouvir informações ou a opinião da minha família. 3 - Eu preferiria decidir junto com minha família. 4 - Eu preferiria que a minha família decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que a minha família decidisse por mim. 6 - Não sei se minha família ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.

Na tabela 35 estão os dados referentes à associação de aposentadoria e as preferências do doente em relação ao envolvimento da família.

Tabela 35 - Associação entre a aposentadoria e a preferência do paciente no envolvimento da família no processo de tomada de decisões

Preferência*	1		2		3		4		5		6		7		Total	
Aposentadoria	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
N/A	0	0	0	0	4	10	0	0	0	0	2	5	1	2,5	7	17,5
Sim	0	0	0	0	11	27,5	4	10	1	2,5	0	0	0	0	16	40
Não	1	2,5	1	2,5	8	20	5	12,5	0	0	2	5	0	0	17	42,5
Total	1	2,5	1	2,5	23	57,5	9	22,5	1	2,5	4	10	1	2,5	40	100

p=0,1438 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência; %: Percentagem; 1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir por mim mesmo após ouvir informações ou a opinião da minha família. 3 - Eu preferiria decidir junto com minha família. 4 - Eu preferiria que a minha família decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que a minha família decidisse por mim. 6 - Não sei se minha família ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.

Na tabela 36 estão os dados referentes à associação da presença de filhos e as preferências do doente em relação ao envolvimento da família.

Tabela 36 - Associação entre a presença de filhos e a preferência do paciente no envolvimento da família no processo de tomada de decisões

Preferência*	1		2		3		4		5		6		7		Total	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Sim	1	2,5	1	2,5	19	47,5	7	17,5	0	0	3	7,5	0	0	31	77,5
Não	0	0	0	0	4	10	2	5	1	2,5	1	2,5	1	2,5	9	22,5
Total	1	2,5	1	2,5	23	57,5	9	22,5	1	2,5	4	2,5	1	2,5	40	100

p=0,3328 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência; %: Percentagem; *1-Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir por mim mesmo após ouvir informações ou a opinião da minha família. 3 - Eu preferiria decidir junto com minha família. 4 - Eu preferiria que a minha família decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que a minha família decidisse por mim. 6 - Não sei se minha família ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.

Na tabela 37 estão os dados referentes à associação da capacidade funcional e as preferências do doente em relação ao envolvimento da família.

Tabela 37 - Associação entre a capacidade funcional (*Performance Status*) do paciente e a preferência em relação à participação no tratamento e envolvimento da família

Preferência*	1		2		3		4		5		6		7		Total	
<i>Performance Status</i>	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
1	1	2,5	0	0	9	22,5	4	10	0	0	2	5	0	0	16	40
2	0	0	1	2,5	10	25	3	7,5	1	2,5	1	2,5	1	2,5	17	42,5
3	0	0	0	0	4	10	2	5	0	0	1	2,5	0	0	7	17,5
Total	1	2,5	1	2,5	23	57,5	9	22,5	1	2,5	4	10	1	2,5	40	100

p=1 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência; %: Percentagem; *1 - Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria. 2 - Eu preferiria decidir por mim mesmo após ouvir informações ou a opinião da minha família. 3 - Eu preferiria decidir junto com minha família. 4 - Eu preferiria que a minha família decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5 - Eu preferiria que a minha família decidisse por mim. 6 - Não sei se minha família ou se eu devo decidir. 7 - Eu prefiro não responder.



5 Discussão

No processo de compartilhamento de informações em saúde são considerados vários fatores. É de fundamental importância se estabelecer comunicação respeitosa e eficaz que contemple as necessidades do paciente, assim como respeitar a sua autonomia. Para tal, é importante compreender como se processam as tomadas de decisões em relação às informações e tratamentos.

Estudos anteriores demonstraram que os pacientes que preferem exercer um papel mais ativo no processo de tomada de decisão são mais jovens^{51,53,65}. Os dados nas tabelas 1 e 2 mostram que a idade média dos pacientes foi de 62,53 anos, com discreta prevalência do sexo masculino. Em estudos brasileiros anteriores^{16,66} também havia sido demonstrada essa relação entre idade e comportamento mais ativo. Contudo, no presente estudo (Tabela 29) observou-se que os pacientes com idade inferior a 60 anos demonstraram comportamento mais passivo em relação ao envolvimento do médico. Além disso, houve preferência pelo compartilhamento com a família no processo de tomadas de decisões (Tabela 30), como já exposto em outras publicações^{51,53}.

A população estudada foi dividida em grupos étnicos: latinos, caucasianos, asiáticos, indígenas e negros. A categoria latina englobou os pacientes provenientes da miscigenação que ocorre no Brasil. Dessa forma, os pacientes pardos, mulatos e mestiços foram agrupados nesse item a fim de diminuir o número de categorias e facilitar a análise estatística, uma vez que estes grupos possuem características psicossociais e culturais próximas. Os indivíduos seriam considerados negros, caucasianos, indígenas ou asiáticos se sua ancestralidade não exibisse miscigenação. Na tabela 3 observa-se que houve apenas pacientes negros e latinos.

Na consulta médica as influências culturais desempenham um papel importante no processo de tomada de decisão. Os valores culturais podem facilitar, ou não, diferentes tipos de abordagens no processo de tomada de decisão do tratamento, podem modificá-las, ou em alguns casos, fazer com que um tipo específico de abordagem seja ineficaz⁶⁷. Com relação às preferências (Tabela 31), observa-se que os grupos étnicos não possuem uma preferência específica no envolvimento do médico no processo de

decisão, porém deve-se salientar que nenhum paciente negro escolheu decidir o tratamento após conversar com o médico. Desta forma, nota-se nos doentes negros um comportamento mais paternalista quando comparado com os doentes latinos, que se distribuem mais uniformemente nas várias respostas. Apesar dessa particularidade, ambos os grupos demonstraram um comportamento mais passivo que ativo, o que pode ser evidenciado pelo fato de nenhum paciente haver escolhido decidir o tratamento sozinho. Este resultado reforça outros estudos, onde este comportamento paternalista também foi demonstrado^{48,61,68}.

Na tabela 4 observa-se que 60% dos doentes possuíam até oito anos de estudo, o que representa no Brasil o ensino fundamental incompleto. Este achado é bastante compatível com a população atendida no hospital em que o estudo foi conduzido. Ao se comparar os dados de escolaridade aos de renda (Tabela 12), onde 80% dos doentes recebiam até dois salários mínimos, é confirmada uma informação já apresentada⁶⁹, há maior incidência de algumas neoplasias nas populações de menor nível educacional e econômico.

Verifica-se que 82,5% dos doentes desempenhavam atividade remunerada previamente ao seu adoecimento (Tabela 5). Além disso, 47,5% apresentavam atividade em que esse rendimento era estável devido à presença de contrato trabalhista (Tabela 6). Porém ao se confrontar esses dados com os da tabela 7, onde apenas 40% dos doentes possuíam benefício previdenciário de aposentadoria por invalidez, constata-se o impacto econômico causado pela doença e que resulta em sofrimento social e econômico ao núcleo familiar.

A tabela 8 mostra que 52,5% dos doentes eram casados, e este número subiu para 62,5% quando se considerou os pacientes em união estável. Além disso, se observa que 77,5% dos doentes possuíam um ou mais filhos (Tabela 9) e apenas 15% viviam sós (Tabela 11). Esses dados são particularmente importantes no processo de tomada de decisão, pois geralmente as decisões médicas são tomadas baseadas na opinião da família quando o doente não pode responder por si⁷⁰. Também se pode considerar que o fato da

maior parte dos pacientes conviver com sua família contribuiu para que os doentes optassem por compartilhar a decisão de tratamento em 57,5% com seus familiares (Tabela 21 e Figura 1).

Analisando-se o perfil econômico da amostra observa-se que 97,5% dos doentes (Tabela 10) declararam ter a posse da casa em que vivem. Deve-se explicar que o conceito de posse é diferente do de propriedade. O doente poderia não ser o proprietário do imóvel, podendo o mesmo pertencer a um familiar. Ainda, 32,5% dos doentes relataram estar sem qualquer renda no momento da entrevista (Tabela 12). Parte desse problema pode ser explicado pelo fato de que 55% dos doentes (Tabela 14) apresentarem diagnóstico recente, há menos de 6 meses. Há certa morosidade para se obter o auxílio doença e uma espera maior ainda para se obter a aposentadoria por invalidez no Brasil. Isso evidencia um problema social, pois em 80% dos casos a renda familiar era de no máximo 3 salários mínimos, como observado na tabela 13, e o núcleo familiar era composto por 2 ou mais pessoas em 85% dos casos (Tabela 11). Apesar de os tratamentos dos pacientes serem custeados no Brasil pelo Sistema Único de Saúde, deve-se lembrar que existem gastos que não são cobertos pelo SUS. Fraldas geriátricas, dietas enterais, camas e colchões apropriados e cadeiras de roda e banho são exemplos de materiais caros que são necessários a grande parte dos doentes. Quando não se pode obtê-las em entidades assistenciais (como as associações de combate ao câncer), determinam importante gasto financeiro aos doentes e seus familiares.

Todos os doentes envolvidos no estudo apresentavam doença metastática, apesar disso, o estado funcional ainda era considerável na maior parte deles (Tabela 15). Verifica-se que 82,5% dos doentes eram capazes de realizar autocuidado e permanecer fora da cama em mais de 50% do tempo em que estão acordados. (Tabela 15). Porém é evidente que diante de diagnóstico tão reservado, sabe-se que estes doentes evoluirão paulatinamente a um grau menor de funcionalidade em meses a anos, em alguns casos, talvez dias.

Como todos os pacientes eram procedentes do estado de São Paulo, pode-se considerar que há importante homogeneidade cultural entre eles. Mesmo havendo pacientes naturais de outros estados, estes já moravam em diferentes cidades do interior de São Paulo há pelo menos 20 anos.

A escala de sintomas de Edmonton (Tabelas 16 e 17) proporciona um panorama geral dos doentes. Para simplificar a análise considerou se:

- 0: ausência do sintoma
- 1, 2 e 3: sintoma de fraca intensidade
- 4, 5 e 6: sintoma de moderada intensidade
- 7, 8 e 9: sintoma de forte intensidade
- 10: sintoma insuportável

Não seguem esta regra o apetite, o sono e a sensação de bem estar, onde a leitura se faz de modo diferente, ou seja, zero seria a ausência e 10 o melhor possível.

Desta forma, constatou-se que os sintomas, quando presentes, eram de fraca a moderada intensidade na maioria dos doentes. O apetite e o sono estavam preservados ou pouco diminuídos em 40% e 75% dos doentes, respectivamente. Um ótimo ou bom bem-estar foi relatado por 52,5% da amostra. O conhecimento da doença, do tratamento e das mudanças que ocorrem decorrentes destes dois (Tabela 20), provavelmente resultou em maior grau de satisfação e de bem-estar, a despeito da ocorrência de variados sintomas.

Observa-se que a população estudada referiu um alto grau de confiança nos médicos (Tabela 18). Se considerarmos os escores 7, 8, 9 e 10 como tradutores de alta confiança, verifica-se, na primeira questão, que 90% dos doentes escolheram esses escores, 85% e 77,5% na segunda e terceira questões, respectivamente. Esses dados corroboram as informações referentes às satisfações obtidas (Tabela 19):

- 80% dos doentes com relação à informação fornecida pelo médico para justificar o tratamento;
- 77,5% com relação ao entendimento do médico acerca de suas necessidades relacionadas ao tratamento;
- 70% com relação à informação recebida;
- 90% com relação à quantidade de tempo da consulta;
- 85% com relação ao interesse do médico acerca dos medos do doente;
- 87,5% com relação à consulta em geral.

Essa alta satisfação é um provável resultado da alta confiança e boa comunicação médico paciente, como já exposto anteriormente^{48,49}.

No passado, alta proporção dos pacientes oncológicos brasileiros não tinha conhecimento sobre seu diagnóstico ou prognóstico e 70% dos médicos não forneciam claramente o diagnóstico de câncer a seus pacientes⁷¹. Estudo recente feito no Brasil demonstrou que a maioria (87,1%) dos pacientes oncológicos nos centros de cuidados paliativos tem conhecimento do diagnóstico de câncer⁷².

No presente estudo observou-se que 87,5% dos pacientes referiram conhecer a gravidade da doença (Tabela 20); 62,5% têm boa idéia das mudanças na saúde nas próximas semanas; 82,5% referiram estar satisfeitos com o conhecimento da doença; 87,5% compreenderam o plano de tratamento; 80% sentiram-se compreendidos pelo médico; 72,5% sentiram-se melhores após conversar com o médico; 82,5% sentiram que o médico levou seus problemas a sério e 90% referiram que o médico foi amigável. Isso demonstrou que os pacientes estavam não apenas satisfeitos com a quantidade e tipo de informação recebida, mas com todo o atendimento médico. Esses dados reforçam que a informação e a comunicação estão relacionadas a maiores índices de satisfação^{24,48,49}.

Na América do Sul, especialmente no Brasil, é comum que os próprios médicos tomem as decisões de tratamento pelos pacientes, principalmente nos doentes de baixa

renda ⁷³. Quando pacientes com câncer de mama foram questionadas porque não tomavam parte no processo de decisão do tratamento, elas responderam que eram desqualificadas para realizar essa decisão e que acreditavam que as decisões do médico eram baseadas no princípio da beneficência ⁶⁸.

Talvez tenha sido uma limitação do estudo o número de pacientes envolvidos, pois não encontramos resultados significantes quando associamos sexo, tempo de instrução, estado civil, aposentadoria, número de filhos, tempo de diagnóstico e capacidade funcional às preferências do doente frente ao médico. Em estudos anteriores algumas dessas associações foram relevantes ^{50-53,55,56}.

Apesar de, atualmente, os profissionais de saúde encorajarem a autonomia e a participação dos pacientes no processo de tomada de decisões do tratamento, frequentemente médicos e doentes discordam com relação às preferências de tratamento. Os médicos tendem a subestimar as preferências do paciente em desempenhar papel conjunto no processo de tomada de decisões ^{19,58}.

As preferências em relação à escolha do tratamento por parte do doente, do familiar e do médico (Tabela 21 e Figura 1) revelam percepções diferentes. O doente optou por uma postura passiva em relação ao médico em 62% dos casos e, em 35%, o doente desejava alguma autonomia na decisão. Nenhum doente escolheu decidir o tratamento sozinho e apenas 15% optaram por decidir o tratamento após conversar com o médico. Essa postura pode ser explicada como uma atitude paternalista, onde o doente prefere que o médico, detentor do conhecimento, faça as escolhas a despeito de suas preferências individuais. Bruera et al. ⁴⁸ encontraram resultado semelhante em estudo anterior. Degner et al. ⁵⁵ encontraram que apenas 22% das mulheres com câncer de mama desejaram escolher seus próprios tratamentos, 44% desejaram escolher o tratamento em colaboração com o médico e 34% desejaram delegar essa responsabilidade ao médico. Em contraste, Bruera et al. ⁵⁶, obtiveram que 89% dos doentes preferiram desempenhar um papel ativo ou compartilhar a decisão do tratamento a ser realizado.

Em relação às preferências do doente frente ao envolvimento da família (Tabela 21 e Figura 1), em 57,5% das respostas a opção foi de compartilhar a autonomia da decisão com a família, evidenciando alta relevância da opinião familiar no processo de tomada de decisão.

Os familiares, em 60% das respostas, apontaram que o doente deseja decidir o tratamento após ouvir a opinião deles, e que o papel do médico deveria ser mais ativo em 52,5% dos casos (Tabela 21 e Figura 1). Ainda, nenhum familiar acreditou que o paciente devesse possuir a autonomia da decisão, sendo que no máximo em 17,5% dos casos essa decisão poderia ser compartilhada com o médico. Nas respostas dos familiares encontramos a maior frequência de indecisão, pois 15% dos familiares responderam não saber a quem caberia a decisão do tratamento e em outros 15% das respostas optaram por não responder. Neste contexto deve-se considerar que o médico deveria apresentar um comportamento mais proativo, compartilhando informações com os familiares, desde que haja concordância do doente. É importante que os familiares tenham conhecimento suficiente para auxiliar no processo de tomada de decisões, pois o doente compartilha essa decisão com sua família em 57,5% dos casos.

Há uma ampla variedade de preferências dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Neste estudo os médicos, mesmo os com alto grau de treinamento em comunicação, não são bons em predizer as preferências na tomada de decisões dos pacientes. Os médicos acreditam que o doente prefira que eles devam decidir o tratamento em 80% dos casos (Tabela 21 e Figura 1) e também acreditam que a família prefira que eles assumam esse papel em 85% dos casos. Bruera et al.⁴⁸ examinaram as preferências dos pacientes, assim como a percepção do médico sobre as preferências do doente no processo de tomada de decisões em cuidados paliativos. Houve concordância total entre médicos e pacientes em apenas 30 (38%) dos 78 casos. O coeficiente kappa para concordância entre médicos e pacientes foi baixo (0,14). Em outro estudo em pacientes com neoplasia de mama o resultado encontrado foi semelhante⁵⁶. A concordância entre médicos e pacientes com relação às tomadas de decisão e o papel

desempenhado, em termos de ser ativo, ser compartilhado e ser passivo, foi observada em 24 dos 57 casos (42%) e um baixo coeficiente kappa (0.08). Janz et al.⁵⁰ encontraram um resultado semelhante, sendo muito limitada a concordância entre a preferência do paciente e a percepção dos médicos. Quando foi analisada a concordância das respostas fornecidas pelo doente e pelo médico frente às preferências de tratamento (Tabela 24), constatou-se grande discordância (Kappa ponderado=0,0433). Essa informação reforça as informações expostas e reafirma que o médico é incapaz de predizer as preferências do doente^{48,50,56}.

Nas preferências em relação à importância em se fornecer o diagnóstico de câncer (Tabela 22), tanto o doente (95%), quanto o familiar (95%) e o médico (92,5%) relataram que esse deveria sempre ser informado. Esse comportamento já foi constatado anteriormente e reforça a importância em se comunicar adequadamente aos doentes o seu diagnóstico^{9,13,16,19,25,66}.

Quando se observaram as preferências frente à comunicação do prognóstico (Tabela 23), as percentagens foram um pouco menores que as referentes ao diagnóstico, porém ainda é evidente que esta informação também deve ser revelada aos doentes.

A associação das respostas do doente com as do médico e do cuidador frente à informação do diagnóstico ou prognóstico (Tabelas 25, 26, 27 e 28) revelou baixa associação. Porém quando as cinco categorias originais (1 - discorda plenamente; 2 - discorda; 3 - nem concordo, nem discordo; 4 - concorda; 5 - concorda plenamente) são recombinaadas, criando-se três categorias (concorda, discorda e indiferente) a associação foi marcante. A alta frequência de preferência em se fornecer o diagnóstico (Tabela 22) e o prognóstico (Tabela 23) ao doente resulta nessa concordância, ou seja, há grande desejo de todas as partes que informações claras e precisas acerca do diagnóstico e do prognóstico sejam fornecidas.

As preferências do doente frente à família demonstraram que independentemente do grupo etário (Tabela 30), do grupo étnico (Tabela 32), tempo de instrução (Tabela 33), estado civil (Tabela 34), aposentadoria (Tabela 35), presença de

filhos (Tabela 36) e da capacitação funcional (Tabela 37), os doentes optaram por compartilhar a decisão de tratamento com a família em 57,5% dos casos. Ainda em 22,5% há a preferência por um papel mais passivo dos doentes, permitindo que a família decida após ouvir a opinião deles. Isto reforça a importância do núcleo familiar no processo de tomada de decisões^{51,53}.



6 Conclusão

Nesta pesquisa conclui-se que as preferências do doente frente ao processo de tomada de decisão são diferentes das preferências dos médicos e cuidadores, e que estes são incapazes de predizer as preferências do doente. Reforça-se a importância do diálogo entre médicos e doentes, pois além de elevar a confiança e satisfação do paciente, uma melhor comunicação pode auxiliar os médicos a compreenderem as preferências dos enfermos frente ao processo de tomada de decisões. Desta forma, as preferências do doente podem deslocar-se de um perfil paternalista passivo a uma posição mais ativa nas escolhas do tratamento.

Da mesma forma, observou-se que a idade e o grupo étnico influenciaram a autonomia do paciente frente ao médico. Independentemente da variável demográfico sócio-econômico-cultural utilizada, o doente prefere compartilhar a decisão de tratamento com a família. Portanto, a informação também deve ser fornecida aos familiares e cuidadores, se o doente assim permitir, a fim de que estes possam auxiliá-lo em suas escolhas.

Para finalizar, não há concordância entre as preferências no processo de tomada de decisão entre doentes, familiares e o médico, porém a maioria concorda que as informações sobre o diagnóstico e o prognóstico devem sempre ser fornecidas ao doente.



7 Referências

1. Buckman R. Communication Skills. In: Emanuel LL, Lawrence S, editores. Palliative Care: Core Skills and Clinical Competences. 1st ed. Philadelphia: Saunders; 2007. p. 42-69.
2. Silva MJPD. Falando da Comunicação. In: Oliveira RAD, editor. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 33-43.
3. Glare PA, Sinclair CT. Palliative medicine review: prognostication. *J Palliat Med.* 2008 Jan-Feb;11(1):84-103.
4. Liao S, Arnold RM. Prognosticating: the end of a series. Introduction. *J Palliat Med.* 2008 Jan-Feb;11(1):82-3.
5. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage.* 2007 Jul;34(1):81-93.
6. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage.* 2005 Aug;30(2):132-44.
7. Tattersall MH, Gattellari M, Voigt K, Butow PN. When the treatment goal is not cure: are patients informed adequately? *Support Care Cancer.* 2002 May;10(4):314-21.
8. Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Educ Couns.* 2005 Jun;57(3):250-61.
9. Gattellari M, Voigt KJ, Butow PN, Tattersall MH. When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *J Clin Oncol.* 2002 Jan 15;20(2):503-13.
10. Nauck F, Alt-Epping B. Crises in palliative care--a comprehensive approach. *Lancet Oncol.* 2008 Nov;9(11):1086-91.
11. Workman S. A communication model for encouraging optimal care at the end of life for hospitalized patients. *QJM.* 2007 Dec;100(12):791-7.
12. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med.* 2007 Feb 1;356(5):469-78.

13. Beaver K. Meeting the information needs of people with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2004 Sep;8(3):193-4.
14. Friedrichsen MJ, Strang PM. Doctors' strategies when breaking bad news to terminally ill patients. *J Palliat Med*. 2003 Aug;6(4):565-74.
15. Higginson IJ. Evidence based palliative care. There is some evidence-and there needs to be more. *BMJ*. 1999 Aug 21;319(7208):462-3.
16. Gulinelli A, Aisawa RK, Konno SN, Morinaga CV, Costardi WL, Antonio RO, et al. [Desire for information and participation in therapeutic decisions concerning severe diseases, in patients of a university hospital. *Rev Assoc Med Bras*. 2004 Jan-Mar;50(1):41-7.
17. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med*. 2007 Sep;21(6):507-17.
18. Rutten LJ, Augustson E, Wanke K. Factors associated with patients' perceptions of health care providers' communication behavior. *J Health Commun*. 2006;11 Suppl 1:135-46.
19. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol*. 2005 Jul;16(7):1005-53.
20. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Aug;34(2):190-200.
21. Weiner JS, Roth J. Avoiding iatrogenic harm to patient and family while discussing goals of care near the end of life. *J Palliat Med*. 2006 Apr;9(2):451-63.
22. McClement SE, Chochinov HM. Hope in advanced cancer patients. *Eur J Cancer*. 2008 May;44(8):1169-74.
23. Butow PN, Brown RF, Cogar S, Tattersall MH, Dunn SM. Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Psychooncology*. 2002 Jan-Feb;11(1):47-58.
24. Fleissig A, Glasser B, Lloyd M. Patients need more than written prompts for communication to be successful. *BMJ*. 2000 Jan 29;320(7230):314-5.
25. Fujimori M, Uchitomi Y. Preferences of cancer patients regarding communication of bad news: a systematic literature review. *Jpn J Clin Oncol*. 2009 Apr;39(4):201-16.

26. Weiner JS, Arnold RM, Curtis JR, Back AL, Rounsaville B, Tulsky JA. Manualized communication interventions to enhance palliative care research and training: rigorous, testable approaches. *J Palliat Med.* 2006 Apr;9(2):371-81.
27. Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med.* 2005 Nov;61(10):2252-64.
28. Selman L, Higginson IJ, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Meeting information needs of patients with incurable progressive disease and their families in South Africa and Uganda: multicentre qualitative study. *BMJ.* 2009;338:b1326.
29. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer.* 2005 May 1;103(9):1957-64.
30. Bradley EH, Hallemeier AG, Fried TR, Johnson-Hurzeler R, Cherlin EJ, Kasl SV, et al. Documentation of discussions about prognosis with terminally ill patients. *Am J Med.* 2001 Aug 15;111(3):218-23.
31. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leigh N, et al. Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol.* 2005 Feb 20;23(6):1278-88.
32. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med.* 2009 Jan;23(1):29-39.
33. Rutten LJ, Squiers L, Hesse B. Cancer-related information seeking: hints from the 2003 Health Information National Trends Survey (HINTS). *J Health Commun.* 2006;11 Suppl 1:147-56.
34. Fleissig A. Information needs of patients with cancer. Patients are frightened and their information needs fluctuate. *BMJ.* 2000 Sep 9;321(7261):632; author reply 3.
35. Mesters I, van den Borne B, De Boer M, Pruyn J. Measuring information needs among cancer patients. *Patient Educ Couns.* 2001 Jun;43(3):253-62.
36. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Discussing life expectancy with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer.* 2005 Sep;13(9):733-42.
37. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Globler G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2000;5(4):302-11.

38. Morita T, Miyashita M, Shibagaki M, Hirai K, Ashiya T, Ishihara T, et al. Knowledge and beliefs about end-of-life care and the effects of specialized palliative care: a population-based survey in Japan. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Apr;31(4):306-16.
39. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*. 2004 Jun 5;328(7452):1343.
40. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med*. 2007 Sep;8(3):212-9.
41. Butow PN, Dowsett S, Hagerty R, Tattersall MH. Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know? *Support Care Cancer*. 2002 Mar;10(2):161-8.
42. Mangan PA, Taylor KL, Yabroff KR, Fleming DA, Ingham JM. Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions. *Palliat Support Care*. 2003 Sep;1(3):247-59.
43. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust*. 2007 Jun 18;186(12 Suppl):S77, S9, S83-108.
44. Kellett J. Prognostication--the lost skill of medicine. *Eur J Intern Med*. 2008 May;19(3):155-64.
45. Harrington SE, Smith TJ. The role of chemotherapy at the end of life: "when is enough, enough?" *JAMA*. 2008 Jun 11;299(22):2667-78.
46. Glare P, Sinclair C, Downing M, Stone P, Maltoni M, Vignano A. Predicting survival in patients with advanced disease. *Eur J Cancer*. 2008 May;44(8):1146-56.
47. Stiel S, Bertram L, Neuhaus S, Nauck F, Ostgathe C, Elsner F, et al. Evaluation and comparison of two prognostic scores and the physicians' estimate of survival in terminally ill patients. *Support Care Cancer*. 2009 Apr 21.
48. Bruera E, Sweeney C, Calder K, Palmer L, Benisch-Tolley S. Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol*. 2001 19:2883-5.
49. Kaplan S, Ware J: The patient's role in health care and quality assessment, in Goldfield N, Nash DB(eds): *Providing Quality Care*. Ann Arbor, MI, Health Administration Press, 1995; 25-57.

50. Janz NK, Wren PA, Copeland LA, Lowery JC, Goldfarb SL, Wilkins EG. Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J Clin Oncol*. 2004 Aug 1;22(15):3091-8.
51. Degner L, Sloan J. Decision making during serious illness: What role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992;45:941-950.
52. Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision-making: A review of published surveys. *Behav Med* 1998;24:81-8.
53. Arora N, McHorney C. Patient preferences for medical decision making: Who really wants to participate? *Med Care* 2000; 38:335-412.
54. Beaver K, Luker KA, Owens RG, Leinster SJ, Degner LF, Sloane JA. Treatment decision making in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nurs* 1996;19: 8-19.
55. Degner L, Kristjanson L, Bowman D. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 1997;277:1485-92.
56. Bruera E, Willey J, Palmer JL, Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma. *Cancer*, 2002;94:2076-2080.
57. Butow P, MacLean M, Dunn S. the dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Ann Oncol* 1997;8:857-63.
58. Bruera E. Process and content of decision making by advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 2006;24:1029-30.
59. Fellows LK, Farah MJ. The Role of Ventromedial Prefrontal Cortex in Decision Making: Judgment under Uncertainty or Judgment Per Se? *Cereb Cortex*. 2007 Jan 27; [Epub ahead of print].
60. Whitney S. A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision-making. *Medical Decision-Making*, 23:275-280, 2003.
61. Bruera E, Neumann C, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Med* 2000; 14:287-298.
62. Lorig K. Outcome measures for health education and other health care interventions. Thousand Oaks, CA Sage Publications, 1996.
63. Holmes-Rovner M, Kroll J, Schmitt N, Rovner D, Breer M, Rothert M, Padonu G, Talarczyk G. Patient satisfaction with health care decisions: the satisfaction with decision scale. *Med Decis Making* 16:58- 64, 1996.

64. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res.* 2002;11(3):193-205.
65. Hack T, Degner L, Dyck D. Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis. *Soc Sci Med* 1994;39:279-289.
66. Pinto RN, Chaves AC, Lourenco MT, Mari Jde J. Information needs of recently diagnosed cancer patients in Brazil. *Int J Psychiatry Med.* 2004; 34(4):319-29.
67. Charles C, Gafni A, Whelan T, O'Brien. Cultural influences on the physician-patient encounter: The case of shared treatment decision-making. *P Education and Counseling.* 2006; 63:262-7.
68. Arantes SL, Mamede MV. The participation of women with breast cancer in choosing their treatment: a right as yet to be gained. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2003 Jan-Feb; 11(1):49-58.
69. Gonçalves IR, Padovani C, Popim RC. Caracterização epidemiológica e demográfica de homens com câncer de próstata. *Rev C S Col* 2008; 13(4):1337-42.
70. Chaves AAB. Percepção de Enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva. [Dissertação]. São Paulo(SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.
71. Pan Chacon J, Kobata CM, Liberman SPC. A "mentira piedosa" para o canceroso [Mercy lie for the patient with cancer]. *Rev Assoc Med Bras* 1995; 41(4):274-6.
72. Diniz RW, Gonçalves MS, Bensi CG et al. Awareness of cancer diagnosis does not lead to depression in palliative care patients. *Rev. Assoc. Med. Bras.* 2006;52(5):298-303.
73. Pereira CR. Comunicando más notícias: protocolo PACIENTE. [dissertação] Botucatu(SP): Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista;2010.



Apêndice

Anexo I – Instrumentos originais na língua inglesa

Edmonton Symptom Assessment System

No pain	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible pain
Not tired	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible tiredness
Not nauseated	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible nausea
Not depressed	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible depression
Not anxious	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible anxiety
Not drowsy	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible drowsiness
Best appetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible appetite
Best feeling of wellbeing	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible feeling of wellbeing
No shortness of breath	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Worst possible shortness of breath

Communication with Physician Scale

- a. How confident are you that you can ask your doctor things about your illness that concerns you?
- b. How confident are you that you can discuss openly with your doctor any personal problems that may be related to your illness?
- c. How confident are you that you can get work out differences with your doctor when they arise?

Patient Preference Scale-Doctor

- 1) I would prefer to make the treatment decision on my own.
- 2) I would prefer to make the decision by myself after hearing my doctor’s opinion or input.
- 3) I would prefer to make the decision together with my doctor.
- 4) I would prefer that my doctor make the decision after talking with me and hearing my opinion.
- 5) I would prefer that my doctor make the decision for me.
- 6) I don’t know if the doctor or I should make decision for me.
- 7) I prefer not to answer.

Patient Preference Scale-Family

- 1) I would prefer to make the treatment decision on my own.
- 2) I would prefer to make the decision by myself after hearing my family’s opinion or input.
- 3) I would prefer to make the decision together with my family.
- 4) I would prefer that my family make the decision after talking with me and hearing my opinion.
- 5) I would prefer that my family make the decision for me.
- 6) I don’t know if my family or I should make decision for me.
- 7) I prefer not to answer.

Family Preference Scale-doctor

- 1) I would prefer to make the treatment decision for the patient on my own.
- 2) I would prefer to make the decision for the patient by myself after hearing doctor's opinion or input.
- 3) I would prefer to make the decision for the patient together with my doctor.
- 4) I would prefer that the doctor make the decision for the patient after talking with me and hearing my opinion.
- 5) I would prefer that the doctor make the decision for the patient on his or her own.
- 6) I don't know if the doctor or I should make decision for the patient.
- 7) I prefer not to answer.

Family Preference Scale-Patient

- 1) I would prefer to make the treatment decision for the patient on my own.
- 2) I would prefer to make the decision for the patient by myself after hearing patient's opinion or input.
- 3) I would prefer to make the decision for the patient together with the patient.
- 4) I would prefer that the patient make the decision after talking with me and hearing my opinion.
- 5) I would prefer that the patient make the decision for himself or herself.
- 6) I don't know if the patient or I should make decision.
- 7) I prefer not to answer.

Patients:

- 1) If I have cancer, I would like to know my diagnosis in all cases.

1. Strong agree
2. Agree
3. Neither
4. Disagree
5. Strongly disagree

- 2) If my cancer can not be cured, I would like to be informed in all cases.

1. Strong agree
2. Agree
3. Neither
4. Disagree
5. Strongly disagree

Family:

- 3) If I have cancer, I would like to know my diagnosis in all cases.

1. Strong agree
2. Agree
3. Neither
4. Disagree
5. Strongly disagree

4) If my cancer can not be cured, I would like to be informed in all cases.

1. Strong agree
2. Agree
3. Neither
4. Disagree
5. Strongly disagree

Physician:

5) If my family members have cancer, I would like them to know their diagnosis in all cases.

1. Strong agree
2. Agree
3. Neither
4. Disagree
5. Strongly disagree

6) If my family members cancer can not be cured, I would like them to be informed in all cases.

1. Strong agree
2. Agree
3. Neither
4. Disagree
5. Strongly disagree

Physician Perception Scale-Patient

- 1) I think the patient prefers to make the treatment decision on his/her own.
- 2) I think the patient prefers to make the treatment decision after hearing the physician's opinion or input.
- 3) I think the patient prefers to make the treatment decision together with the physician.
- 4) I think the patient prefers that the physician make the treatment decision after talking with and hearing the patient's opinion.
- 5) I think the patient prefers that the physician make the decision on his/her own.
- 6) I don't know if the patient or I should make the decision.
- 7) I prefer not to answer.

Physician Perception Scale-family

- 1) I think the family prefers to make the treatment decision for the patient on his/her own.
- 2) I think the family prefers to make the treatment decision after hearing the physician's opinion or input.
- 3) I think the family prefers to make the treatment decision together with the physician.
- 4) I think the family prefers that the physician make the treatment decision after talking with and hearing the patient's opinion.
- 5) I think the family prefers that the physician make the decision on his/her own.
- 6) I don't know if the family or I should make the decision.
- 7) I prefer not to answer.

Satisfaction with Decision –SWD

- 1) Satisfaction with the rationale provided by physicians for their treatment recommendations;
- 2) Satisfaction with their physician's understanding of their treatment needs;
- 3) Overall satisfaction with the information actually received;
- 4) Satisfaction with the amount of time the physician spent with them;
- 5) Satisfaction with the concern the physician exhibited about the patient's fears;
- 6) Overall satisfaction with the visit itself.

Medical Interview Satisfaction Scale-Revised (MISS-R)

The Cognitive (C) and Affective (A) sub-scales of the MISS-R effectively differentiated patient satisfaction.

- 1) (C) After talking with the doctor, I know just how serious my illness is.
 - 2) (C) After talking with the doctor, I have a good idea of what changes to expect in my health over the next few weeks and months.
 - 3) (C) The doctor told me all I wanted to know about my illness.
 - 4) (C) I feel I understand pretty well the doctor's plan for helping me.
 - 5) (A) I really felt understood by my doctor.
 - 6) (A) After talking to the doctor, I felt much better about my problems.
 - 7) (A) I felt that the doctor took my problems very seriously.
 - 8) (A) The doctor was friendly to me.
- 1=Strongly disagree', '2=disagree', '3=uncertain', '4=agree' and '5=strongly agree'.

Anexo II - Protocolo de pesquisa

Paciente N°			Data nascimento / /19									
Iniciais		Idade		Raça		Sexo	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> F				
Nível escolaridade	<input type="checkbox"/> Analfabeto <input type="checkbox"/> 1º Grau <input type="checkbox"/> 2º Grau <input type="checkbox"/> Superior <input type="checkbox"/> Completo <input type="checkbox"/> Pós-graduação <input type="checkbox"/> Incompleto											
Religião						Profissão						
						Estado empregatício						
Estado civil						Filhos		Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>	N°		
Posição na família												
Moradia própria	Sim <input type="checkbox"/>	Não <input type="checkbox"/>		Quem mora na casa?								
Renda	Individual	R\$			Familiar	R\$		N° pessoas				
Naturalidade						Procedência						
Tempo do diagnóstico (meses)								Performance Status				
Estagio da doença				<input type="checkbox"/> Loco-regional				<input type="checkbox"/> Metastática				
Escala Edmonton para avaliação de sintomas (nas últimas 24 horas apenas)												
Dor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Fadiga	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Vômito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Depressão	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Sonolência	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Dispneia	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Apetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Sono	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Sensação de bem estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Aos Pacientes												
Acerca do relacionamento com seu médico												
1-O quanto você se sente confiante em poder perguntar sobre aspectos relacionados à sua doença para o seu médico?												
Pouco confiante	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totalmente confiante	
2- O quanto você se sente confiante em discutir abertamente com seu médico sobre qualquer problema pessoal que possa estar relacionado com sua doença?												
Pouco confiante	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totalmente confiante	
3- O quanto você se sente confiante em poder trabalhar as diferenças, com seu médico, quando estas surgirem?												
Pouco confiante	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totalmente confiante	
Escala de preferências do paciente em relação ao médico:												
1.	Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria.											
2.	Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico.											
3.	Eu preferiria decidir junto com meu médico.											
4.	Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião.											
5.	Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim.											
6.	Não sei se o médico ou se eu devo decidir.											
7.	Eu prefiro não responder.											
Preferências do paciente frente a família												
1.	Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria.											

2.	Eu preferiria decidir por mim mesmo após ouvir informações ou a opinião da minha família.
3.	Eu preferiria decidir junto com minha família.
4.	Eu preferiria que a minha família decidisse após conversar e ouvir minha opinião.
5.	Eu preferiria que a minha família decidisse por mim.
6.	Não sei se minha família ou se eu devo decidir.
7.	Eu prefiro não responder.
Se eu tiver câncer, eu gostaria de sempre saber meu diagnóstico.	
1.	Concordo plenamente
2.	Concordo
3.	Nem concordo, nem discordo
4.	Discordo
5.	Discordo plenamente
Caso meu câncer não possa ser curado, eu gostaria de ser informado sempre.	
1.	Concordo plenamente
2.	Concordo
3.	Nem concordo, nem discordo
4.	Discordo
5.	Discordo plenamente
Nas próximas frases assinale a alternativa que mostra o seu grau de concordância com as frases.	
1) Satisfeito com a justificativa dada pelos médicos para suas recomendações de tratamento.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
2) Satisfeito com a compreensão do seu médico de suas necessidades de tratamento.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
3) Satisfeito globalmente com as informações recebidas.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
4) Satisfeito com a quantidade de tempo que o médico passou com eles.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
5) Satisfeito com a preocupação exibida pelo médico sobre os medos do paciente.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
6) Satisfeito no geral com a consulta em si.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
Após conversar com o médico, eu sei o quão séria é a minha doença.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
Após conversar com o médico, eu tenho uma boa idéia de quais mudanças esperar em minha saúde nas próximas semanas e meses.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
O médico me disse tudo que eu queria saber sobre minha doença.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
Eu sinto que eu entendo muito bem o plano médico para me ajudar.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
Eu realmente me senti compreendido pelo meu médico.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
Após conversar com o médico, me senti muito melhor sobre os meus problemas.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
Eu senti que o médico levou meus problemas a sério.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente
O médico foi amigável.	
<input type="checkbox"/> 1	Discorda plenamente
<input type="checkbox"/> 2	discorda
<input type="checkbox"/> 3	Nem concordo, nem discordo
<input type="checkbox"/> 4	concorda
<input type="checkbox"/> 5	Concorda plenamente

Aos médicos	
Marque com um "X" apenas uma das alternativas; escolha a alternativa que melhor expresse sua opinião em cada caso.	
Escala de percepção do médico acerca do paciente	
1.	Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento por ele(a) próprio(a).
2.	Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento após ouvir informações ou a opinião do médico.
3.	Eu penso que o paciente prefere decidir o tratamento junto com o médico.
4.	Eu penso que o paciente prefere que o médico decida o tratamento após conversar e ouvir a opinião do paciente.
5.	Eu penso que o paciente prefere que o médico decida o tratamento em seu lugar.
6.	Eu não sei se o paciente ou se eu devo tomar a decisão.
7.	Eu prefiro não responder
Escala de percepção do médico acerca da família	
1.	Eu penso que a família prefere decidir o tratamento pelo próprio paciente.
2.	Eu penso que a família prefere decidir o tratamento após ouvir informações ou opinião do médico.
3.	Eu penso que a família prefere decidir o tratamento junto com o médico.
4.	Eu penso que a família prefere que o médico decida o tratamento após conversar e ouvir a opinião do paciente.
5.	Eu penso que a família prefere que o médico decida o tratamento por ele próprio.
6.	Eu não sei se a família ou se eu devo tomar a decisão
7.	Eu prefiro não responder
Se eu tiver câncer, eu gostaria de sempre saber meu diagnóstico.	
1.	Concordo plenamente
2.	Concordo
3.	Nem concordo, nem discordo
4.	Discordo
5.	Discordo plenamente
Caso meu câncer não possa ser curado, eu gostaria de ser informado sempre.	
1.	Concordo plenamente
2.	Concordo
3.	Nem concordo, nem discordo
4.	Discordo
5.	Discordo plenamente

Ao Familiar (cuidador)
Marque com um "X" apenas uma das alternativas; escolha a alternativa que melhor expresse sua opinião em cada caso
Escala de preferências da família em relação ao médico:
1. Eu preferiria decidir o tratamento por conta própria.
2. Eu preferiria decidir pelo paciente após ouvir informações ou a opinião do seu médico.
3. Eu preferiria decidir pelo paciente, juntamente com o seu médico.
4. Eu preferiria que o médico tomasse a decisão pelo paciente, depois de falar comigo e ouvir a minha opinião.
5. Eu preferiria que o médico decidisse pelo paciente.
6. Não sei se o médico ou se eu devo decidir para o paciente.
7. Eu prefiro não responder
Escala de preferências da família em relação ao paciente:
1. Eu preferiria decidir o tratamento no lugar do paciente.
2. Eu preferiria decidir pelo paciente após ouvir informações ou a opinião do paciente.
3. Eu preferiria decidir pelo paciente, juntamente com o paciente.
4. Eu preferiria que o paciente decidisse depois de conversar comigo e ouvir a minha opinião.
5. Eu preferiria que o paciente decidisse por si.
6. Não sei se o paciente ou se eu devo tomar a decisão.
7. Eu prefiro não responder.
Se eu tiver câncer, eu gostaria de sempre saber meu diagnóstico.
1. Concordo plenamente
2. Concordo
3. Nem concordo, nem discordo
4. Discordo
5. Discordo plenamente
Caso meu câncer não possa ser curado, eu gostaria de ser informado sempre.
1. Concordo plenamente
2. Concordo
3. Nem concordo, nem discordo
4. Discordo
5. Discordo plenamente

Anexo III - Termo de consentimento e informado

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: **Análise das variáveis demográficas, sociais, econômicas e culturais no processo de tomada de decisão. Estudo em pacientes oncológicos avançados, cuidadores e médicos.**

Nome do Pesquisador: Marcos Aristoteles Borges

Nome dos orientadores: Guilherme Antonio Moreira de Barros

**Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho – UNESP – Campus Botucatu –
Departamento de Anestesiologia**

1. **Natureza da pesquisa:** o Sra (Sr.) está sendo convidada (o) a participar desta pesquisa que tem como finalidade melhorar a comunicação entre o médico e seu paciente, o esclarecimento dos doentes sobre seu estado de saúde e diagnóstico e facilitar o processo de decisão quanto ao tratamento.
2. **Participantes da pesquisa:** Serão reunidos 100 pacientes oncológicos que realizam tratamento, seus respectivos cuidadores e os médicos responsáveis.
3. **Envolvimento na pesquisa:** ao participar deste estudo a Sra (Sr.) permitirá que o pesquisador realize uma entrevista para completar as informações de um questionário. A Sra (Sr.) tem liberdade de se recusar a **participar** e eventualmente se recusar a **continuar participando** em qualquer momento, sem qualquer prejuízo para a Sra (Sr.). Sempre que quiser, poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do pesquisador do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa.
4. **Sobre as entrevistas:** As entrevistas visam esclarecer a natureza do presente estudo e somente serão realizadas perguntas com objetivo de completar o protocolo de pesquisa. Nas entrevistas não serão utilizados quaisquer meios para gravação áudio ou visual.
5. **Riscos e desconforto:** a participação nesta pesquisa não traz complicações legais. As perguntas do questionário serão apenas realizadas em pacientes que foram informados de sua doença. O único desconforto neste caso ocorre se a Sra (Sr.) não se sentir a vontade para falar de sua doença. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.
6. **Confidencialidade:** todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente o pesquisador e os orientadores terão conhecimento dos dados.
7. **Benefícios:** ao participar desta pesquisa a Sra (Sr.) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre comunicação médico-paciente, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa melhorar o grau de informação dos doentes, onde o pesquisador se compromete a publicar em periódico científico os resultados obtidos.
8. **Pagamento:** a Sra (Sr.) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

- Confirmando que recebi uma cópia deste termo de consentimento, e autorizo a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Obs: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa.

Nome e assinatura do participante da pesquisa

Nome e assinatura do cuidador informal

Nome e assinatura do médico

Nome e assinatura do pesquisador

Pesquisador: Marcos Aristoteles Borges Telefone

(14) 9775-7554

Orientadores: Guilherme Antonio Moreira de Barros Telefone

(14) 3811-6222

Comissão de Ética e Pesquisa

(14) 3811-6401

As tabelas apresentadas a seguir referem-se a dados obtidos nas entrevistas e que não foram consideradas na análise do estudo.

Tabela 38 - Distribuição dos doentes segundo a presença ou não de filhos

Filhos	Frequência	Percentagem
Sim	31	77,5
Não	9	22,5
Total	40	100

Tabela 39 - Distribuição dos diferentes papéis desempenhados pelos doentes no núcleo domiciliar

Papel no núcleo domiciliar	Frequência	Percentagem
Patriarca/matriarca	33	82,5
Dependente de familiar	7	17,5
Total	40	100

Tabela 40 - Distribuição dos doentes de acordo com a religião

Religião	Frequência	Percentagem
Católico	26	65
Evangélico	10	25
Espírita	4	10
Total	40	100

Tabela 41 - Distribuição das diferentes especialidades médicas que tratavam os doentes previamente a entrevista

Médico	Frequência	Percentagem
Oncologista	22	55
Paliativista	13	32,5
Cirurgião	5	12,5
Total	40	100

Sete diferentes médicos atenderam os pacientes, sendo dois oncologista, dois paliativistas e três cirurgiões.

Tabela 42 - Distribuição dos diferentes tipos de cuidadores informais que assistiam o doente

Tipo de cuidador	Frequência	Porcentagem
Familiar	36	90
Amigo	2	5
Cuidador remunerado	2	5
Total	40	100

Tabela 43 - Associação entre o tempo de instrução do indivíduo e sua preferência no envolvimento do médico no processo de tomada de decisões

Preferência*	2		3		4		5		7		Total	
Tempo de instrução	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Até 8 anos	2	5	5	12,5	7	17,5	10	25	0	0	24	60
8 anos	0	0	3	7,5	5	12,5	1	2,5	1	2,5	10	25
De 9 a 11 anos	0	0	0	0	1	2,5	1	2,5	0	0	2	5
11 anos	3	7,5	0	0	0	0	0	0	0	0	3	7,5
> 11 anos	1	2,5	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2,5
Total	6	15	8	10	13	32,5	12	30	1	2,5	40	100

p=0,0089 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência %: Porcentagem *2-Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico. 3-Eu preferiria decidir junto com meu médico. 4- Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5- Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim. 7-Eu prefiro não responder.

Tabela 44 - Associação entre o estado civil do indivíduo e sua preferência no envolvimento do médico no processo de tomada de decisões

Preferência*	2		3		4		5		7		Total	
Estado Civil	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Solteiro	1	2,5	0	0	4	10	1	2,5	0	0	6	15
Casado	3	7,5	6	15	5	12,5	7	17,5	0	0	21	52,5
Viuvo	2	5	0	0	1	2,5	2	5	1	2,5	6	15
Divorciado	0	0	0	0	1	2,5	2	5	0	0	3	7,5
Amasiado	0	0	2	5	2	5	0	0	0	0	4	10
Total	6	15	8	20	13	32,5	12	30	1	2,5	40	100

p=0,2456 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência %: Porcentagem *2-Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico. 3-Eu preferiria decidir junto com meu médico. 4- Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5- Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim. 7-Eu prefiro não responder.

Tabela 45 - Associação entre a aposentadoria e a preferência do paciente no envolvimento do médico no processo de tomada de decisões

Preferência*	2		3		4		5		7		Total	
Aposentadoria	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
N/A	1	2,5	3	7,5	0	0	2	5	1	2,5	7	17,5
Sim	2	5	4	10	4	10	6	15	0	0	16	40
Não	3	7,5	1	2,5	9	22,5	4	10	0	0	17	42,5
Total	6	15	8	20	13	32,5	12	30	1	2,5	40	100

p=0,0764 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência %: Percentagem N/A: não se aplica *2-Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico. 3-Eu preferiria decidir junto com meu médico. 4- Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5- Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim. 7-Eu prefiro não responder.

Tabela 46 - Associação entre a presença de filhos e a preferência do paciente no envolvimento do médico no processo de tomada de decisões

Preferência*	2		3		4		5		7		Total	
Filhos	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Sim	3	7,5	7	17,5	9	22,5	12	30	0	0	31	77,5
Não	3	7,5	1	2,5	4	10	0	0	1	2,5	9	22,5
Total	6	15	8	20	13	32,5	12	30	1	2,5	40	100

p=0,0186 pelo Teste Exato de Fisher F: Frequência %: Percentagem *2-Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico. 3-Eu preferiria decidir junto com meu médico. 4- Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5- Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim. 7-Eu prefiro não responder.

Tabela 47 - Associação entre o performance status do indivíduo e a preferência do indivíduo no envolvimento do médico no processo de tomada de decisões

Preferência*	2		3		4		5		7		Total	
PS	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
1	2	5	3	7,5	7	17,5	4	10	0	0	16	40
2	3	7,5	4	10	4	10	5	12,5	1	2,5	17	42,5
3	1	2,5	1	2,5	2	5	3	7,5	0	0	7	17,5
Total	6	15	8	20	13	32,5	12	30	1	2,5	40	100

p=0,9581 pelo Teste Exato de Fisher PS: Performance Status F: Frequência %: Percentagem *2-Eu preferiria decidir após ouvir informações ou opinião do médico. 3-Eu preferiria decidir junto com meu médico. 4- Eu preferiria que o meu médico decidisse após conversar e ouvir minha opinião. 5- Eu preferiria que o meu médico decidisse por mim. 7-Eu prefiro não responder.