

WALQUÍRIA QUIDA SALLES PEREIRA PRIMO

**A COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES NO
DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E PROGNÓSTICO DE CÂNCER
GINECOLÓGICO OU MAMÁRIO: ANÁLISE BIOÉTICA**

**BRASÍLIA
2008**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**A COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES NO
DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E PROGNÓSTICO DE CÂNCER
GINECOLÓGICO OU MAMÁRIO: ANÁLISE BIOÉTICA**

Autora: Walquíria Quida Salles Pereira Primo

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa

**BRASÍLIA
2008**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**A COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES NO
DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E PROGNÓSTICO DE CÂNCER
GINECOLÓGICO OU MAMÁRIO: ANÁLISE BIOÉTICA**

Tese apresentada e defendida junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do Grau de Doutor em Ciências da Saúde.

Autora: Walquíria Quida Salles Pereira Primo

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa

**BRASÍLIA
2008**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

TERMO DE APROVAÇÃO

A COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES NO DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E PROGNÓSTICO DE CÂNCER GINECOLÓGICO OU MAMÁRIO: ANÁLISE BIOÉTICA

Tese apresentada e defendida junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, como requisito parcial para a outorga do Grau de Doutor em Ciências da Saúde a WALQUÍRIA QUIDA SALLES PEREIRA PRIMO, para análise e avaliação em Defesa de Doutorado pelos seguintes membros que compõem a Banca Examinadora:

**Prof. Dr. Volnei Garrafa
Departamento de Saúde Coletiva- FS/UnB**

**Prof. Dr. Gabriel W. Oselka
Membro
Universidade de São Paulo**

**Profa. Dra. Lucília D. Casulari da Motta
Membro
Departamento de Ginecologia e Obstetrícia – FS/UnB**

**Prof. Dr. Antonio Carlos R. da Cunha
Membro
Departamento de Ginecologia e Obstetrícia – FS/UnB**

**Prof. Dr. Luis Augusto Casulari
Membro Suplente
Departamento de Endocrinologia**

**BRASÍLIA
2008**

DEDICATÓRIA

Dedico esta tese.....

Aos meus pais Jason e Lucila, exemplo de dedicação e trabalho.

Ao meu marido Guttenberg, pelo companheirismo e estímulos constantes.

Aos meus irmãos e grandes amigos, Celso e Patrícia, pela compreensão das horas de ausência em nossa convivência.

AGRADECIMENTOS

Meus sinceros agradecimentos ao Professor e Orientador Volnei Garrafa, pelo apoio, pela orientação desta pesquisa e pelo exemplo como pesquisador.

Aos meus amigos e colegas.

A todos os colegas que encaminharam pacientes ao serviço de ginecologia oncológica e mastologia do Hospital de Base do Distrito Federal

A todas as auxiliares de enfermagem do Hospital de Base do Distrito Federal que contribuíram para a realização deste trabalho.

As pacientes que generosamente aceitaram colaborar com a pesquisa.

SUMÁRIO

LISTA DE TABELAS.....	v
LISTA DE FIGURAS.....	vii
RESUMO.....	viii
ABSTRACT.....	x
INTRODUÇÃO.....	01
REVISÃO DA LITERATURA.....	06
Câncer ginecológico e mamário.....	06
Comunicação entre o médico e o paciente com câncer.....	16
Bioética e responsabilidade.....	25
OBJETIVOS.....	45
Objetivo geral.....	45
Objetivos específicos.....	45
MÉTODO.....	47
RESULTADOS.....	51
Do questionário aplicado às pacientes.....	51
Do questionário aplicado aos médicos.....	63
DISCUSSÃO.....	70
CONCLUSÕES.....	103
REFERÊNCIAS.....	105
ANEXOS.....	120
Anexo 1. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO.....	120
Anexo 2. Aprovação do projeto de pesquisa.....	132

Anexo 3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da paciente.....	133
Anexo 4. Questionário da paciente.....	135
Anexo 5. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do médico.....	138
Anexo 6. Questionário do médico.....	139

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Distribuição das pacientes de acordo com o grau de escolaridade.....	51
Tabela 2. Distribuição das pacientes de acordo com o diagnóstico primário.....	52
Tabela 3. Distribuição das pacientes de acordo com a extensão da doença: fase inicial de invasão e doença avançada.....	53
Tabela 4. Respostas das pacientes à questão 1 - se a paciente sabia por que foi encaminhada ao Hospital de Base; questão 2 - sobre o significado da palavra oncologia; e questão 3 - se quis ou quer saber o nome da sua doença.....	54
Tabela 5. Respostas das pacientes à questão 6 sobre a dificuldade de entendimento no momento em que outro médico falou a respeito do seu diagnóstico no Hospital de Base	57
Tabela 6. Respostas das pacientes à questão 7 sobre o que entenderam a respeito da gravidade da doença.....	58
Tabela 7. Respostas das pacientes à questão 8, se querem saber sobre as opções de tratamento que existem para sua doença.....	59
Tabela 8. Respostas das pacientes à questão 9 sobre a dificuldade de entendimento que sentiram no momento em que o médico falou sobre as opções de tratamento.....	60
Tabela 9. Respostas das pacientes sobre a questão 10, se se consideram competentes, ou seja, capazes de decidir sobre seu tratamento.....	61
Tabela 10. Respostas das pacientes à questão 11, se se sentem livres para escolher o tratamento.....	61
Tabela 11. Respostas das pacientes à questão 12, se sabem como progride a doença quando não tratada.....	62

Tabela 12. Respostas das pacientes à questão 13, se queriam saber tudo sobre a doença.....	63
Tabela 13. Respostas das pacientes à questão 14, sobre querer saber tudo a respeito da doença e por quem gostariam de saber.....	64
Tabela 14. Respostas dos médicos à questão 1, sobre quanto falam à paciente sobre seu diagnóstico.....	65
Tabela 15. Respostas dos médicos à questão 2, sobre o quanto falam à paciente sobre suas possibilidades terapêuticas.....	66
Tabela 16. Respostas dos médicos à questão 3, sobre se consideram importante a paciente escolher seu tratamento.....	66
Tabela 17. Respostas dos médicos à questão 4, sobre se falam à paciente, de forma concreta, que ela está fora de possibilidades terapêuticas e que será submetida apenas a cuidados paliativos.....	67
Tabela 18. Respostas dos médicos à questão 5, sobre o que sentem diante da paciente em cuidados paliativos.....	68
Tabela 19. Respostas dos médicos à questão 6, sobre o que falam à paciente sobre a evolução do câncer.....	69

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1. Respostas das pacientes à questão 4 sobre como consideraram a qualidade da primeira informação que receberam sobre seu diagnóstico.....55
- Figura 2. Respostas das pacientes à questão 5 sobre o que sentiram quando lhe foi dada a primeira informação sobre seu diagnóstico.....56

RESUMO

Objetivo: verificar, à luz da bioética, como se dá a comunicação entre médicos e pacientes na informação sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico das pacientes com câncer ginecológico ou mamário.

Método: estudo epidemiológico descritivo-analítico de corte transversal de 120 pacientes atendidas no Hospital de Base do Distrito Federal e de 30 médicos que atuam como ginecologistas oncológicos ou mamários. A seleção dos pacientes e dos médicos foi aleatória. Foi aplicado um questionário fechado, composto por 14 questões distribuídas do seguinte modo: três relacionadas ao porquê do encaminhamento, quatro ao diagnóstico, quatro ao tratamento e três ao prognóstico. Aos médicos, também foi aplicado um questionário fechado com seis questões, uma sobre diagnóstico, duas sobre tratamento e três sobre prognóstico.

Resultados: os resultados mostraram que 73,3 % das pacientes consideraram a qualidade da primeira informação que receberam sobre o diagnóstico de câncer negativa; 54,2% das pacientes entenderam as informações dadas a respeito do diagnóstico e do tratamento; aproximadamente 60% sabem o prognóstico do câncer e menos de 10% não querem mais informações. No entanto, para quase 40% das pesquisadas, existe algum problema na comunicação com o médico sobre o processo que envolve o câncer. A idade e a extensão da doença não repercutiram no grau de entendimento das pacientes sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico. Concernente aos médicos, 100% dos pesquisados falam à paciente a respeito do diagnóstico; 63,4% informam tudo sobre o tratamento, e apenas 50% falam tudo sobre o prognóstico.

Conclusões: a comunicação da informação sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico das pacientes com câncer ginecológico ou mamário é adequada em cerca de 60% das vezes. Porém foram percebidos alguns problemas concernentes à linguagem utilizada pelos médicos; a não consideração sistemática à autonomia das pacientes; à ausência de mecanismos que pudessem proporcionar o “empoderamento” destas; a desatenção ao princípio da beneficência como rotina clínica; e à constatação de atitudes paternalistas exercidas pelos médicos.

Palavras chaves: Relação médico e paciente. Comunicação. Câncer ginecológico e mamário. Diagnóstico, tratamento e prognóstico. Bioética.

ABSTRACT

Objective: to verify under the light of bioethics how the communication between physicians and patients takes place during diagnosis, treatment, and prognosis of patients with gynecological or breast cancer.

Method: a descriptive and analytical cross-section epidemiological study with 120 patients seen at the Hospital de Base at the Federal District and 30 physicians who work as gynecologic or breast oncologist. A questionnaire was used with the patients and it contained 14 questions as follows: three questions related to the reason for the referral, four questions related to the diagnosis, four questions related to the treatment, and three questions related to the prognosis. A questionnaire was used with the physicians and it contained six questions as follows: one question related to the diagnosis, two questions related to the treatment, and three questions related to the prognosis.

Results: the results showed that 73,3% of the patients considered the quality of the first information that they received on the diagnosis of cancer as negative; 54.2% of the patients understood the information given in relation to the diagnosis and the treatment; approximately 60% knew the prognosis of cancer and less than 10% did not want more information. However, for almost 40% of the respondents, there are some problems in the communication between physicians and patients in relation to the process which involves cancer. The age and extent of the disease did not reflect in the patients' degree of understanding about the diagnosis, the treatment, and the prognosis. In relation to the physicians, 100% of them talk to the patients about the diagnosis, 63.4% inform them about the treatment, and only 50% talk about the prognosis.

Conclusions: we conclude that the communication to patients with gynecological or breast cancer during the diagnosis, treatment, and prognosis is adequate in about 60% of the times. However, some problems were perceived in relation to the language used for the doctors; to the lack of systematic consideration to autonomy of the patients; to the absence of mechanisms that could provide the “empowerment” of these; to the lack of attention of the principle of beneficence as clinical routine and the comment of the paternalistic attitude exerted for the physicians.

Key words: Relationship between physicians and patients. Communication. Gynecological and breast cancer. Diagnosis, treatment, and prognosis. Bioethics.

1. INTRODUÇÃO

O câncer é um dos maiores causadores de óbito da história da humanidade, sendo o responsável por 12,5% das mortes por ano no mundo. Do total de óbitos por câncer, mais de 70% ocorrem em países de média e baixa renda. Cerca de 11 milhões de pessoas são diagnosticadas com câncer a cada ano, e estima-se mais de 16 milhões de casos novos de câncer para 2020, e cerca de 60% desses casos ocorrerão em países em desenvolvimento (WHO, 2006). Conforme Parkin *et al.* (2001) no sexo feminino as maiores ocorrências por ano são os tumores de mama (1 milhão de casos novos) e do colo do útero (471 mil).

No Brasil, as doenças cardiovasculares ocupam o primeiro lugar como causa de óbitos. Excetuando-se as causas externas, o câncer é a segunda causa de mortalidade (Brentani *et al.*, 1998). Porém, segundo o Ministério da Saúde, no sexo feminino, as neoplasias são a segunda causa de morte. No ano de 2004, 64.723 mulheres morreram de câncer, o que corresponde a 17,6% do total de óbitos (Ministério da Saúde, 2006).

O conhecimento da incidência e dos óbitos por câncer ginecológico e mamário possibilita o entendimento da real magnitude do problema, propiciando a definição dos fatores de risco e, por conseguinte, o estabelecimento de prioridades na prevenção e no planejamento assistencial às pacientes com câncer.

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) estima para o sexo feminino, no Brasil, no ano 2008, 234.870 casos novos de câncer. No Distrito Federal, a taxa estimada de câncer mamário para 2008 é de 51,11/100.000 e de 16,18 casos

novos de câncer do colo do útero para cada 100 mil mulheres. Espera-se então para 2008, 660 e 220 casos novos de câncer de mama e do colo do útero, respectivamente, no Distrito Federal (INCA, 2007).

Além desses tumores malignos, cuja incidência é estimada pelo INCA, existem outros cânceres ginecológicos, como dos ovários, do corpo do útero, das trompas uterinas, da vagina e da vulva, que ficam fora das estimativas. Portanto, ao se considerar a população de mulheres que terá câncer, é de suma importância também pensar nas questões relacionadas à comunicação, à informação e aos juízos éticos que orientam a prática médica no diagnóstico, no tratamento e no prognóstico da doença.

O câncer é uma doença complexa que, para ser adequadamente conduzida, exige condições físicas, em termos de infra-estrutura, e deve ser avaliada dentro de um enfoque multidisciplinar e por profissionais habilitados. A abordagem da paciente com neoplasia maligna é uma tarefa difícil na prática clínica, porque envolve a transferência de informações acerca do seu diagnóstico, prognóstico, riscos e benefícios do tratamento, além das possibilidades de progressão da doença. Nessas circunstâncias, o processo de transmitir más notícias ao paciente é desafiador, complicado e de responsabilidade essencialmente do médico (DiSaia & Creasman, 2002). Má notícia tem sido definida como qualquer informação que envolva mudança drástica na perspectiva de futuro da pessoa num sentido negativo (Baile *et al.*, 2000; Ptacek & Ptacek, 2001; Garcia Diaz, 2006). Além disso, a assimilação dessas informações dadas pelo médico e a maneira como a paciente vivencia a doença variam significativamente de indivíduo para indivíduo e envolve os diversos fenômenos

da doença, como o patológico, o psicossocial, o antropológico e o sociocultural, que merecem ser entendidos.

Um diagnóstico de câncer provoca nos pacientes a incerteza sobre o controle de suas vidas e influencia de forma negativa a sua saúde. Em adição, o próprio tratamento do câncer pode comprometer a qualidade de vida. Conseqüentemente, durante todo o processo da doença, os pacientes confiam em seus médicos para fornecer-lhes suporte social, interpessoal, informativo e decisório. Desse modo, a comunicação, no sentido de troca de informações e de facilitação para o paciente na tomada de decisão, tem certamente um impacto positivo na saúde desse ser humano (Stewart *et al.*, 1999; Arora, 2003).

Conforme Coyle & Sculco (2003), quando se trabalha com pacientes com câncer avançado, os problemas de comunicação entre os profissionais de saúde e os pacientes se tornam mais evidentes quando comparados com casos de câncer em fase inicial. O aspecto que chama a atenção é a vulnerabilidade do doente, no que se refere ao conteúdo da comunicação e a sua sensibilidade devida à própria informação comunicada. Quando se trata da informação sobre o prognóstico da doença, o paciente que quer menos informação é aquele com pior prognóstico e que evita pensar na morte (Kaplowitz *et al.*, 2002).

O estudo de Baile *et al.* (2002) sobre as dificuldades dos médicos em comunicarem uma notícia má aos pacientes também mostrou que o momento mais difícil para o médico é informar que não existem mais condições de tratamento e sim apenas de cuidados paliativos. Considerando-se todos esses aspectos, nos cuidados paliativos deve-se ponderar a dimensão da informação e o limite da verdade, para que a informação não ocasione mais sofrimento à pessoa (Townsend & Quill, 1991).

A relação entre o profissional de saúde e o doente, de acordo com Beauchamp & Childress (2001), deve ser de parceria, e a transmissão da informação será realizada com clareza e veracidade. Não existem regras ou normas a serem seguidas nessas situações; depende da sensibilidade de cada profissional para abordar o diagnóstico de acordo com cada caso, ou seja, a percepção de como o doente poderá entender a informação. Cabe ao médico avaliar se o paciente está pronto para ouvir uma notícia ruim e o quanto ele deseja saber, para alcançar uma percepção comum do problema (Townsend & Quill, 1991).

O termo comunicação pode ser definido de vários modos, de acordo com o contexto em que está incluso. O sentido de interesse neste estudo é o da comunicação entendida como qualquer situação de inter-relação entre pessoas que dialogam entre si. A principal questão no âmbito complexo da comunicação talvez seja, a oposição entre o aspecto propriamente lingüístico (transmissão da informação) e o aspecto existencial (emoções e valores). Essa polarização prejudicaria o próprio processo comunicativo entendido em sua integralidade. Um modo de sair dessa polaridade é uni-los, mas sem confundi-los. Por conseguinte, a comunicação passa a ser entendida como uma forma de agir e pode ser pensada em sua dimensão bioética (Schramm, 2001).

O diálogo entre o paciente e o médico pode ter valor informativo: carregado de valores e de responsabilidades; valor terapêutico: quando é escuta e palavra ao mesmo tempo; e valor decisório: no qual deve estar claro o direito primário do paciente sobre sua saúde. Por conseguinte, o diálogo deverá ter essas finalidades para ser eticamente completo (Sgreccia, 1998).

Cegala *et al.* (2004) descreveram o encontro entre duas pessoas, uma doente e frágil e outra, o profissional médico. É nesse momento que se inicia um relacionamento. A percepção dessa situação é diferente entre os sujeitos envolvidos e necessita ser pesquisada. Portanto, a relevância deste estudo está na identificação de como ocorre todo o processo da relação entre o profissional de saúde e a paciente, desde o diagnóstico de câncer até os cuidados paliativos das pacientes que são assistidas no Hospital de Base do Distrito Federal.

Como a bioética trabalha com princípios morais, foi por meio dessa óptica, que este trabalho se propôs a analisar a comunicação entre médico e paciente, considerando-se a sua importância no processo de cura, ou melhora, ou aceitação da doença pela paciente. Diante dos dilemas entre a verdade, o respeito, o exercício responsável da autonomia, o direito à informação qualificada, o benefício dessa informação e o não-malefício da informação não dada, este estudo tentou contemplar a importância de conhecer as diferentes necessidades das pacientes.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Câncer ginecológico e mamário

A prevalência de câncer devida a fatores hereditários é rara, cerca de 5% a 10%. A maioria dos casos atribuiu-se a fatores externos, ou seja, à exposição das pessoas aos fatores de risco isolados ou combinados. Com a expectativa de vida mais longa da população, aumenta-se o tempo de exposição das pessoas aos fatores de risco. Por isso, 76% dos casos de câncer são diagnosticados em pessoas com 55 anos de idade ou mais (Cancer Facts and Figures, 2007).

Nem sempre a relação entre a exposição a um fator de risco e o desenvolvimento de câncer é reconhecível facilmente. Os fatores de risco podem ser encontrados no ambiente físico, ser herdados ou representar hábitos ou costumes próprios de um determinado ambiente social e cultural. Os fatores de risco do câncer ginecológico e mamário não são bem conhecidos, porém alguns já foram identificados, como a infecção pelo papilomavírus humano (HPV), o tabagismo e alterações imunitárias da pessoa, particularmente nos casos de câncer do colo de útero, vagina e vulva. No câncer do endométrio, a exposição contínua ao estrogênio endógeno ou exógeno sobre o endométrio sem o efeito neutralizador da progesterona. Porém, no câncer ovariano, os fatores de risco são mais obscuros.

Os fatores que aumentam o risco de câncer de mama são gênero feminino (100 mulheres para um homem); idade; fatores hormonais como a menarca precoce, menstruações irregulares e menopausa tardia; primeira gravidez com idade acima de 25 anos; reposição hormonal na pós-menopausa

por mais de cinco anos e em mulheres acima de 60 anos; uso de contraceptivos orais; hiperplasia epitelial atípica; história pessoal prévia de câncer de endométrio e ovário; radiação ionizante no período entre a puberdade até os 30 anos; ingestão de álcool acima de duas doses por dia e história familiar de câncer de mama (McTiernan, 2003; Beral *et al.*, 2004).

A multicausalidade do câncer é ocorrência comum na oncogênese. O processo da oncogênese surge com as alterações genéticas (mutações) que interferem nos mecanismos de proliferação e controle da divisão celular. Essas alterações podem ser herdadas, ou seja, resultante da herança de mutação germinativa ao nascimento, ou adquiridas somaticamente por mutações que ocorrem durante a vida do indivíduo. Não ocorre um único evento molecular, mas uma multiplicidade deles, o que leva à transformação maligna. Tais mutações conferem a essas mulheres suscetibilidade ao câncer. A carcinogênese é de caráter evolutivo, e a história natural do câncer começa de uma célula que se multiplica de maneira descoordenada, origina a neoplasia pré-invasiva, que produz neoplasia francamente invasiva, e, por último, câncer metastático (Trindade & Pereira Primo, 2004).

O câncer ginecológico engloba o útero, colo e corpo, os ovários, as trompas uterinas, a vagina e a vulva. O câncer de colo do útero é o segundo mais comum entre mulheres no mundo, com cerca de 470 mil casos novos por ano e 230 mil óbitos por ano. Quase 80% dos casos novos ocorrem em países em desenvolvimento onde, em algumas regiões, é o câncer mais comum entre as mulheres. Nos Estados Unidos, foram estimados apenas 9.710 casos novos e 3.700 óbitos dessa neoplasia em 2006 (Cancer Facts and Figures, 2006). No

Brasil, foram esperados, para o mesmo ano, 19.260 casos novos, com o risco estimado de 20 casos para cada 100 mil mulheres (INCA, 2006).

Para 2008, estimam-se, no Brasil, 18.680 casos novos de câncer do colo do útero. Sem considerar os tumores de pele não-melanoma, o câncer de colo do útero é o mais incidente na Região Norte (22/100.000). Nas regiões Sul (24/100.000), Centro-Oeste (19/100.000) e Nordeste (18/100.000) representam o segundo tumor mais incidente. Na Região Sudeste, é o terceiro em incidência (18/100.000). Incide de modo mais evidente na faixa etária de 20 a 29 anos, e o risco aumenta rapidamente até atingir pico de incidência na faixa etária de 45 a 49 anos (INCA, 2007).

O câncer do colo do útero é muito freqüente em nosso meio, e o conhecimento dos seus fatores de risco permite a prevenção, pela educação, orientando-se as mulheres a não se exporem a esses fatores. A neoplasia maligna do colo do útero incide mais em mulheres de nível socioeconômico baixo, vida sexual precoce, múltiplos parceiros, baixa imunidade, carências nutricionais, múltiparas e fumantes (Peyton *et al.*, 2001). Alguns estudos sugerem o uso do contraceptivo oral como fator de risco, contudo podem ter sido influenciados por variáveis de confundimento, como o início precoce da atividade sexual e história prévia de doença sexualmente transmissível (DiSaia & Creasman, 2002). Quase a totalidade dos casos de câncer do colo do útero (99,7%) têm, como agente causal, certos genótipos do HPV, sobretudo o HPV 16 e 18. O HPV é um vírus de transmissão preferencialmente sexual que infecta a célula e pode resultar em lesões pré-cancerosas até o câncer invasivo (Wallboomers *et al.*, 1999).

A história do câncer do colo do útero é bem conhecida e com etapas delineadas. Programas de prevenção e diagnóstico precoce dessa neoplasia são

capazes de interromper o seu curso e são de fácil execução, pois o colo do útero é bem acessível. A doença, quando detectada precocemente, tem elevado índice de cura. Em países desenvolvidos, programas de rastreio com citologia cervical realizados anualmente ou a cada dois ou cinco anos têm resultado em declínio da taxa de mortalidade e da incidência do câncer do colo do útero, pois se faz o diagnóstico e se tratam as lesões pré-cancerosas antes de se tornarem invasivas.

O quadro clínico do câncer do colo do útero depende do grau de invasão do tumor. Quando na fase inicial da doença, a paciente geralmente é assintomática. Nas fases mais avançadas, a doente pode apresentar corrimento vaginal fétido, sangramento vaginal anormal ou sinusiorragia (Pereira Primo, 2004a).

O pico de incidência do câncer do colo do útero está na faixa etária de 45 a 55 anos de idade e a sobrevida em cinco anos varia de 95% a 7%, de acordo com a extensão da doença, ou seja, quanto mais avançada a neoplasia menor é a sobrevida (DiSaia & Creasman, 2007).

Ao se analisar o potencial de anos de vida perdidos, calculado pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), constatou-se que, no período de 1996 a 2001, 74.855 mulheres de 13 países da América Latina morreram por câncer do colo do útero. Dessas, 50.032 de 25 a 64 anos de idade, ou seja, a morte prematura resultou em 1,56 milhões de anos potenciais de vida perdidos. Esses dados foram calculados com base na expectativa de vida da mulher naquele período (OPAS, 2004).

Não há registros no Brasil da incidência de óbitos por câncer de endométrio, ovários, trompas uterinas, vagina e vulva.

Em cada ano, o câncer do endométrio se desenvolve em 142 mil mulheres e é causa de 42 mil óbitos no mundo (Amant *et al.*, 2005). Nos Estados Unidos, é o tumor ginecológico mais freqüente, sendo estimados para o ano de 2007, 39.080 casos novos e 7.400 óbitos. Ocorre mais nos países industrializados, exceto no Japão. A incidência é maior em mulheres depois da menopausa, com pico na sexta década de vida. Vinte e cinco por cento dos casos ocorrem antes da menopausa, 5% antes dos 40 anos de idade, sendo muito raro em mulheres com menos de 35 anos. Quase sempre os casos estão associados aos estados hiperestrogênicos, sendo a etiopatogenia a mesma das hiperplasias endometriais (Cancer Facts and Figures, 2007). Cerca de 90% das mulheres com carcinoma endometrial têm sangramento uterino anormal, que varia de serossangüinolento ao sangramento franco, o que ocasiona o diagnóstico em fase precoce, por conseguinte com melhores taxas de cura (DiSaia & Creasman, 2007).

No Brasil, o câncer do endométrio é menos freqüente que o câncer do colo do útero. O dado existente sobre sua incidência é do ano de 1991, 7.503 casos novos (Abrão, 2006). Conforme Pinto-Neto *et al.* (1998), essa neoplasia é a quinta mais freqüente entre as mulheres brasileiras e a segunda de causa ginecológica.

O câncer de ovário é o sétimo em incidência, no mundo, entre a população feminina. No entanto, sua incidência varia conforme o local, mais elevada no noroeste da Europa e na América do Norte e mais baixa nos outros continentes. A incidência é crescente com a idade, com pico de 75 a 79 anos nos Estados Unidos. O câncer do ovário é a quarta causa de óbito nas mulheres norte-americanas, ou seja, uma mulher a cada 45 minutos morre nos Estados

Unidos por essa neoplasia. Estimou-se para 2007, nos Estados Unidos, 22.430 casos novos e 15.280 óbitos (Cancer Facts and Figures, 2007).

O câncer ovariano causa mais óbito do que qualquer outro câncer no sistema reprodutivo feminino. A incidência anual aproximada é de 61,3/100.000 mulheres que alcançam a idade de 75 anos (American Cancer Society, 2004). Os registros no Brasil são deficitários. Contudo, foi documentado que houve 5.470 casos novos e 2.614 óbitos por câncer do ovário em 1999 (Parkin *et al.*, 2001).

A localização do ovário na pelve profunda dificulta o diagnóstico precoce do câncer ovariano e, por estar em contato com o peritônio, torna-se facilitada a disseminação dessa neoplasia na forma típica de implantes. Além das suas características regionais, não existe exame consolidado para rastreamento, como é a colpocitologia oncótica em relação ao câncer do colo do útero, e os sintomas são vagos na fase inicial da doença. A sobrevivência em cinco anos para a doença avançada é de 5% a 20%. Quando se consideram todos os estágios, é de 52% (DiSaia & Creasman, 2007).

Os cânceres de trompa uterina e vagina são raros. O carcinoma primário de trompa representa apenas de 0,33% a 1% de todos os cânceres do trato genital feminino. (Rosenblatt *et al.*, 1989). O carcinoma primário de vagina é também um tumor raro e corresponde de 1% a 2% dos cânceres ginecológicos. **Cerca de 70% a 80% das pacientes têm mais de 60 anos** (DiSaia & Creasman, 2007).

O câncer de vulva é uma doença marcada pela demora no diagnóstico, geralmente pouco cogitada pelos médicos e desconhecida ou negligenciada pelas pacientes (Pereira Primo, 2004b). Apesar de infreqüente, sua incidência aumenta na mesma proporção em que aumenta a expectativa de vida e a disseminação do

HPV. Representa 0,3% dos cânceres na mulher e 3% a 5% das neoplasias ginecológicas malignas, chegando até 8% em virtude do aumento da expectativa de vida. Sua história natural pode ter origem viral e não-viral. Quando acomete pacientes mais jovens, pode estar relacionado ao HPV, mas em pacientes mais idosas geralmente está associado a processo inflamatório crônico. É mais diagnosticado em pacientes acima de 65 anos. Cerca de 20% dos casos têm menos de 40 anos (Hart, 2001).

Hoje, o câncer de mama tem importância considerável em saúde pública em todo mundo pela incidência crescente. Nos Estados Unidos e Europa setentrional incide em maior proporção que na Ásia e África e, nos Estados Unidos, corresponde a 32% dos casos de cânceres das mulheres. Estimam-se para 2007, 180.510 casos novos e 40.460 óbitos (Cancer Facts and Figures, 2007).

No Brasil, a estimativa de câncer de mama para o ano 2008 é de 49.400 casos novos, com risco estimado de 51 casos para cada 100 mil mulheres. Na Região Sudeste, o câncer de mama é o mais incidente entre as mulheres, com risco estimado de 71 casos novos por 100 mil. No Distrito Federal, o risco estimado é de 53,23 casos novos por 100 mil mulheres. Sem considerar os tumores de pele não-melanoma, esse tipo de câncer também é o mais freqüente nas mulheres das regiões Sul (69/100.000), Centro-Oeste (38/100.000) e Nordeste (27/100.000). Na Região Norte, é o segundo tumor mais incidente (15/100.000), onde o câncer mais freqüente é o do colo do útero (INCA, 2007).

Para a realização do diagnóstico do câncer ginecológico e mamário, é necessário considerar conjuntamente a anamnese, o exame físico geral, local e a biópsia. A biópsia oferece material da área suspeita de malignidade para a

realização do exame histopatológico. Nos casos do câncer de ovário e de trompas uterinas, o diagnóstico histopatológico só pode ser confirmado durante ou após a cirurgia devido à localização desses órgãos, que não estão acessíveis à realização de uma biópsia prévia à cirurgia.

A cirurgia, radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia constituem as principais armas terapêuticas do câncer ginecológico e mamário. Porém, todos esses tratamentos não são eficazes quando o câncer é diagnosticado em fase avançada.

A escolha do tratamento depende de numerosos fatores, sobretudo do estadiamento do tumor e das condições clínicas da paciente. O estadiamento é a avaliação da extensão anatômica do tumor no órgão de origem, nos órgãos adjacentes, nos linfonodos regionais e à distância, sendo de alta importância para estabelecer estratégia terapêutica, além de ser indicador de prognóstico.

A cirurgia foi a primeira modalidade de tratamento do câncer. Porém, mesmo com o advento da radioterapia e da quimioterapia, cerca de 60% dos casos são tratados primariamente com cirurgia e cerca de 90% dos pacientes com câncer são submetidos a algum tipo de procedimento invasivo durante a evolução da doença (Brentani *et al.*, 2003). A cirurgia presta muitas vantagens: pode curar a paciente com tumor localizado, não tem efeito carcinogênico e não causa resistência biológica, além de fornecer informação mais segura da extensão da doença. Porém, existem desvantagens como ocasionar riscos e/ou morbidade significativas, além de não curar os casos avançados da doença pela impossibilidade de ressecar o tumor.

Outras modalidades de tratamento podem ser indicadas como neoadjuvantes (antes da cirurgia) e/ou adjuvantes (após a cirurgia) com a finalidade

de diminuir o risco de recidiva. A abordagem neo-adjuvante pode transformar um tumor irresssecável cirurgicamente em ressecável, além de agir sobre células tumorais circulantes e, por conseguinte, oferecer à paciente possibilidade de cura ou maior sobrevida livre da doença.

A radioterapia, assim como a cirurgia, é uma modalidade de tratamento também para doença localizada. Pode ser indicada de forma curativa, adjuvante e paliativa. O seu agente terapêutico é a radiação ionizante que, aplicada sobre a área do tumor, provoca a morte celular por alterar seu DNA, ou compromete a capacidade reprodutiva celular (Brentani *et al.*, 2003). A radioterapia pode ocasionar diversas complicações agudas e/ou crônicas, conforme o local de aplicação. Nos casos de câncer ginecológico, a doente pode sofrer conseqüências da radiação sobre o trato gastrintestinal, ocasionando principalmente fistula, obstrução intestinal e proctite, além das alterações do trato urinário: fistula, úlcera vesical e cistite. A aplicabilidade da radioterapia em pacientes com câncer de mama pode causar morbidade grave no membro superior homolateral à cirurgia.

A quimioterapia está indicada em doença sistêmica, tanto para a paciente com metástases quanto para a paciente com risco de desenvolvê-las. Os quimioterápicos atuam nas células em proliferação sem diferenciar células malignas das células normais do organismo levando, portanto, ao desenvolvimento de mielossupressão, cardiotoxicidade, mucosite, toxicidade pulmonar e cistite, que comprometem o estado geral da paciente e a qualidade de vida.

O prognóstico da paciente com câncer depende das condições inerentes do hospedeiro, dos aspectos biológicos do tumor, do diagnóstico precoce, do

tratamento correto e do seguimento rigoroso. Quando o diagnóstico é realizado na fase inicial da doença, a possibilidade de cura atinge quase 100% e não compromete de modo radical a qualidade de vida da pessoa (Brentani *et al.*, 2003).

Aproximadamente dois terços dos casos com câncer terão metástases e doença disseminada, que implicará dois aspectos: os transtornos provenientes da infiltração neoplásica no órgão-sede da metástase e os efeitos sistêmicos promovidos pelo câncer. Nessa etapa da doença, os procedimentos terapêuticos existentes não funcionam, mas é nesse momento que se instituem os cuidados paliativos, com o intuito de investir na melhora da qualidade de vida da paciente, aborda-se o que se pode fazer para lhe oferecer dignidade e evitar morte dolorosa (DiSaia & Creasman, 2007).

O limite da possibilidade terapêutica não significa o fim da relação entre o profissional de saúde e o paciente. Inicia-se um processo orientado para o alívio do sofrimento (Pessini, 2001). A definição de cuidados paliativos feita pela Organização Mundial de Saúde é o cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo; faz-se por meio da prevenção e alívio do sofrimento pela identificação precoce da dor e de outros problemas (WHO, 2007). DiSaia & Creasman (2007) definem cuidados paliativos como os cuidados interdisciplinares com vistas a prevenir, aliviar ou reduzir os sintomas de uma doença ou desordem sem efetuar a cura. Ambas as definições têm como meta principal evitar ao máximo o sofrimento da pessoa com câncer em fase terminal.

O diagnóstico precoce associado a tratamentos adequados e eficazes aumenta a possibilidade de cura e prolonga a vida do paciente. As taxas de mortalidade elevadas no Brasil ocorrem em razão da alta porcentagem de

doentes cuja doença se diagnostica na fase avançada (INCA 2006). Nas regiões Sudeste e Sul, têm-se conseguido mudar esse panorama. Todavia, em regiões mais pobres, esse quadro não mudou. De fato, para diminuir o número de mortes por câncer é importante a prevenção, orientando-se a população para evitar exposição desnecessária aos fatores de risco.

2.2. Comunicação entre o médico e o paciente com câncer

A palavra comunicação vem do latim *communicatio*, do qual se distinguem três elementos: uma raiz *munis*, que significa “estar encarregado de”, que, acrescida do prefixo *co*, o qual expressa simultaneidade, reunião, tem-se a idéia de “atividade realizada conjuntamente”, completada pela terminação *tio*, que reforça a idéia de atividade. Dentre as definições mais correntes, a comunicação tem significado de capacidade ou processo de troca de pensamentos, sentimentos, idéias ou informações por meio da fala, gestos e imagens. Portanto, ao se considerar as várias acepções válidas para a palavra comunicação, o sentido aplicado nesta pesquisa é a situação de diálogo, na qual duas pessoas conversam, trocam idéias e informações (Hohlfeldt, 2007). Logo, a comunicação como a base de qualquer relação interpessoal, torna-se um componente importante do cuidado do paciente.

Araújo & Cardoso (2007) enfocam a comunicação dialógica como a compatibilização de códigos, não apenas lingüísticos mas também culturais, ou seja, as pessoas pertencem a grupos sociais e esses grupos têm dinâmicas próprias de se comunicarem. Esses autores reconhecem a importância de compreender que o interlocutor, nesse caso o paciente, tem conhecimento do

próprio desenvolvimento, que repercute na prática comunicativa. Outro conceito abordado por esses pesquisadores é o princípio da equidade. A comunicação pode respeitar as diferenças, ou seja, a necessidade de tratar diferentemente os desiguais. Partem da premissa da existência de uma sociedade desigual, por conseguinte, a capacidade de comunicar é a capacidade de contextualizar. Se não se percebe os contextos em que a comunicação se realiza, tem-se a comunicação autista, com conseqüências na prática comunicativa da saúde.

O ser humano se relaciona por meio de dois níveis de comunicação: o verbal e o não-verbal. A comunicação verbal é a forma discursiva, falada ou escrita, na qual mensagens, idéias ou estados emocionais são expressos. A comunicação não-verbal é a forma não discursiva que pode ser transmitida por intermédio de três suportes, ou seja, o corpo, os objetos associados ao corpo e os produtos da habilidade humana. Enquanto a comunicação verbal é voluntária, o comportamento não-verbal pode ser uma reação involuntária ou um ato comunicativo propositado. Pode-se afirmar que a comunicação verbal sozinha não existe, para que o processo de comunicação seja eficiente (Mesquita, 1997; Silva, 2002.).

Na relação entre profissional de saúde e paciente, o discurso verbal é essencial na realização da anamnese e na transmissão das informações referentes a diagnóstico, tratamento e prognóstico. O enfermo tem direito reconhecido por princípios éticos e legais de solicitar ao médico que explique o seu diagnóstico e suas possibilidades de cura para poder ser co-participante da tomada de decisão sobre o seu tratamento. Porém, a comunicação não-verbal complementa a relação entre o médico e o paciente, por exemplo, o médico olhar nos olhos do paciente: esse comportamento aumenta o grau de satisfação do

doente com a consulta e aumenta a adesão ao tratamento, além de oferecer mais dados para a condução da situação pelo profissional de assistência (Mast, 2007).

A comunicação e a informação não são sinônimas. A informação é considerada parte do processo de comunicação, ou seja, o seu conteúdo. O sentido etimológico da palavra “informar” significa “dar forma a”. Logo, o termo informação se refere à parte propriamente material, ou melhor, à organização dos traços materiais ou códigos por uma consciência, enquanto o termo “comunicação” exprime a totalidade do processo que dispõe em relação a duas ou mais consciências. O certo é que não existe comunicação sem informação (Hohlfeldt, 2007).

O Código de Ética Médica brasileiro, capítulo V, artigo 59, refere que o médico é obrigado a informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal (Conselho Federal de Medicina, 1996).

De acordo com Fortes (2007), o direito do paciente de ser informado abrange as informações sobre a natureza dos procedimentos a serem realizados para esclarecimento do diagnóstico e do tipo de tratamento, além da localização da doença, do tempo de tratamento, dos riscos e benefícios dos procedimentos considerados necessários.

A maioria dos pacientes quer o máximo de informação possível sobre o diagnóstico e tratamento (Cox *et al.*, 2006), apesar de existir cerca de 10% deles que não desejam saber a verdade sobre o seu quadro clínico (Zachariae *et al.*, 2003; Cox *et al.*, 2006). Cabe então ao profissional identificar para qual paciente se deve expor toda a verdade da situação. Além disso, a complexidade técnica da

medicina torna necessário explicar, de maneira compreensível, ao paciente os significados dos tipos de exames e de tratamentos disponíveis aos quais ele poderá ser submetido.

Tradicionalmente, a comunicação, em currículos médicos na faculdade, foi incorporada de maneira informal, sem um foco específico ou intenso no treinamento das habilidades de comunicar (Teutsch, 2003). Por outro lado, o papel da comunicação na medicina e no ensino médico é fundamental e não há efetiva medicina sem uma comunicação adequada com os doentes (Visser & Herbert, 1999; Zoppi & Epstein, 2002). Neuwirth (1999) afirma que a habilidade de comunicar nem sempre é talento natural, mas pode ser desenvolvida por meio da aprendizagem contínua.

Conforme Emanuel & Emanuel (1992) existem quatro modelos de relação entre médico e paciente. O **modelo paternalista**, algumas vezes chamado de parental, em que o médico atua assegurando que a sua decisão seria a melhor para a saúde e o bem-estar do paciente, com limitada participação do doente. O **modelo informativo**, em que a informação é transferida de forma direta, sem considerar o aspecto contextual da pessoa. O paciente é informado do diagnóstico da própria doença, as dificuldades de cura e cabe a ele, com essa informação, a decisão final sobre o tratamento, ou seja, o objetivo da interação entre médico e paciente é o médico transmitir todas as informações ao paciente, para que ele possa escolher o melhor para si e, assim, o médico executar o que ele escolheu. O **modelo interpretativo**, no qual o médico tenta elucidar e interpretar os valores do paciente e o que realmente o paciente quer e ajudá-lo a escolher a intervenção médica disponível de acordo com os seus valores. O **modelo deliberativo**, em que o médico atua como professor ou amigo,

empreendendo reflexões e/ou discussões sobre a doença do paciente, no intuito de este decidir o que fazer.

Ainda hoje, os médicos informam muito pouco aos pacientes sobre o seu estado de saúde e sobre as possibilidades de tratamento, tendo um relacionamento de tipo paternalista, no qual o paciente é dependente do julgamento e das idéias do médico (Trindade *et al.*, 2007). Nos Estados Unidos, no Canadá e em alguns países europeus, com base nas reivindicações dos movimentos a favor dos direitos dos doentes e pela política de mercado, ao considerar que o médico é um prestador de serviço e o paciente um consumidor, tentou-se superar esse tipo de postura paternalista dos médicos pelo modelo informativo. No entanto, esse modelo, torna a relação entre o médico e o paciente um ato técnico e frio, que deixa à parte os valores e as emoções do paciente (Emanuel & Emanuel, 1992).

Para a superação dos modelos paternalista e informativo, surge a necessidade de assumir um processo de comunicação que implique passagem de um modelo de comunicação unidirecional a um bidirecional, que vai além do direito à informação. Esse modelo, intitulado comunicacional, exige mudança de atitude do médico, no intuito de estabelecer uma relação empática e participativa que ofereça ao indivíduo a possibilidade de decidir a escolha do tratamento pelo diálogo (Emanuel & Emanuel, 1992; Caprara & Franco, 1999).

Garrafa & Albuquerque (2001) avaliaram médicos, estudantes de medicina e responsáveis pelas crianças internadas numa unidade de terapia intensiva pediátrica e constataram que não há comunicação entre os profissionais de saúde e os representantes legais das crianças nos momentos difíceis que envolvem a saúde e a doença.

Hack *et al.* (2005) analisaram os objetivos da comunicação e as necessidades do paciente com câncer e, dividiram-nos em duas categorias: a abordagem adequada da doença, que inclui a comunicação concernente ao estado da doença e discussão sobre tratamento. A segunda categoria se refere à atenção psicossocial e à qualidade de vida do paciente com câncer.

Para Engelhardt (1998), existem três maneiras de ser bem informado. O **padrão profissional** é o padrão em que o médico seria capaz de determinar com precisão qual a quantidade de revelação que não teria efeito adverso, de maneira que prejudicasse o tratamento, e que informação é relevante para a tomada de decisão pelo paciente. Esse padrão foi justificado com base no fato de que a decisão a respeito da quantidade de informação a ser revelada compete ao médico, pois exige conhecimentos especializados. Os princípios da beneficência e da permissão são respeitados e não infringem a moralidade do respeito mútuo, desde que o doente conheça os limites gerais sobre a revelação. O **padrão objetivo** é o de revelação, baseado na responsabilidade de explicar ao paciente os procedimentos a serem realizados e seus riscos, para que esse tome a decisão inteligente e informada, ou seja, o profissional faz revelações considerando a pessoa sensata e prudente que está na posição de paciente, a qual fará a escolha efetiva do tratamento, exercendo sua plena autonomia na tomada de decisão. O **padrão subjetivo** é o que tenta satisfazer as preocupações e os interesses especiais dos pacientes; tem compromisso com certos valores de autodeterminação e o agir de acordo com os próprios julgamentos e as próprias convicções dos pacientes. Esses padrões de revelação de informação têm a finalidade de articular o equilíbrio adequado entre os interesses dos médicos, para tratar os pacientes de maneira eficiente e com

sucesso, levando em conta as preocupações do paciente e da sociedade pela sua autodeterminação. Logo, esses modelos tentam mensurar a quantidade suficiente de informação.

Segundo o estudo de Mast *et al.* (2005), os estilos de comunicação, ao se revelar uma notícia má, foram classificados conforme o ponto central de enfoque do médico, ou seja, **centrado na doença**, quando baseado na razão e o médico se expressa de maneira direta e insensível; **centrado na emoção**, se fundamentado no sentimento de tristeza e piedade; e **centrado na paciente**, quando o médico transmite a informação de modo positivo e compreensivo, ou seja, de acordo com as necessidades do paciente, além de verificar a compreensão da informação fornecida.

Baile *et al.* (2000) elaboraram um protocolo de ação para a comunicação de más notícias em medicina. O protocolo está escalonado em seis passos, de modo prático, ágil e dinâmico, com o propósito de direcionar com sucesso a entrevista do profissional de saúde com o paciente. Passo 1: preparação da entrevista; passo 2: descobrir o que o paciente sabe sobre sua doença; passo 3: reconhecer o quanto o paciente quer saber; passo 4: comunicar a informação de uma notícia má ao doente; passo 5: responder às reações do paciente e passo 6: delinear um plano terapêutico. Desse modo, segundo os autores, a comunicação de uma notícia desagradável e/ou mais grave transcorre de maneira mais eficaz.

Habermas (1990) questiona a validade da proposta positivista de se pressupor a verdade do conhecimento apenas em função do método, ou melhor, do procedimento lógico-formal, próprio da racionalidade instrumental. O conceito positivista de razão não se aplica, pois, no campo da moral e da prática, que presume concepções mais abrangentes da razão que podem ser encontradas no

conceito da razão comunicativa ou dialógica, ou seja, na hermenêutica. Para Habermas, a hermenêutica significa a arte de compreender um sentido lingüisticamente comunicável. Enfim, a sua proposta busca superar o conceito de racionalidade instrumental e amplia o conceito de razão, para o de razão comunicativa.

Na teoria da ação comunicativa, Habermas propõe um modelo em que a interação entre as pessoas se faz por meio da linguagem e da organização social, com a finalidade de alcançar o consenso de forma livre de coações externas e internas, ou seja, as pessoas tratam de harmonizar internamente seus planos de ação. Ele considera que, para cada situação da fala, existem expectativas de validade, como a de que esse conteúdo seja transmitido de modo compreensível; que os interlocutores e o conteúdo da fala sejam verdadeiros e que o locutor, ao praticar o ato lingüístico, tenha razões válidas para fazê-lo (Habermas, 1989).

A compreensão gramatical entre os participantes da comunicação, suposta no agir e no falar, depende, porém, dos contextos dos mundos da vida e das práticas lingüísticas nas quais esses sujeitos se encontram. Desse modo, ao considerar a visão de um mundo objetivo comum, os participantes da comunicação podem se entender, independentemente das diferenças de suas visões particulares de mundo. Para Habermas, a objetividade do mundo significa que esse mundo é dado para todas as pessoas da mesma forma, ou seja, idêntico a todos (Habermas, 2002).

Freitag (1990) também explica que a teoria da ação comunicativa espelha a transparência das relações sociais e a intersubjetividade possível a cada um dos sujeitos nela envolvidos. Assim, a comunicação se encontra no ponto de intersecção de três mundos, a saber, o mundo objetivo das coisas, visando à

dominação da natureza pela atividade técnica; o mundo social das normas, produzido pelas constantes interações morais e sociais e o mundo subjetivo dos valores, caracterizado pela busca de identidade. Os seres humanos pertencem aos três mundos, ainda que não na mesma proporção em todas as interações sociais.

Aragão (1997), ao analisar a razão comunicativa e a teoria social em Jürgen Habermas, afirma que Habermas postula a linguagem como o novo paradigma da filosofia, sendo a forma de expressão da representação e do pensamento. A comunicação, além de englobar a situação da fala; a aplicação da linguagem e seus contextos; as pretensões da validade das tomadas de posições; os papéis dialogais dos falantes e não apenas o aspecto semântico da lingüística, mostra que a linguagem, como forma de comunicação, busca necessariamente alcançar um entendimento. Ou seja, entre a fala e o entendimento não há relação de meio e fim, mas de interpretação recíproca.

A interação entre os sujeitos precisa ser sem os recursos de pressões típicas do sistema econômico ou do sistema político. A ação comunicativa supõe o entendimento entre os indivíduos que procuram, pelo uso do argumento racional, convencer o outro a respeito da validade da norma. Instaura-se aí o mundo da sociabilidade, da espontaneidade, da solidariedade, da cooperação (Aranha & Martins, 2000).

A relação entre comunicação e bioética foi analisada por Schramm (2001), que considerou dois sentidos dessa associação: um intuitivo e outro crítico. No sentido intuitivo, a comunicação e a bioética são coadjuvantes da prática médica, isto é, são inseparáveis da prática clínica. Devem existir entendimento e compromisso entre as pessoas, considerando-se seus valores e

suas emoções. No sentido crítico, ao atentar para a concepção de consenso, como legítimo em si, esse autor considera como algo muito difícil de ser alcançado. No entanto, a solução dos conflitos ocorre no respeito da autonomia pessoal e da especificidade da situação.

Tattersall *et al.* (2002) pesquisaram a quantidade de informações necessárias proporcionadas a 118 pacientes com câncer incurável para a tomada de decisão sobre o seu tratamento e constaram que o entendimento dos pacientes sobre as informações fornecidas só foi conferida em 10% deles. Enfim, conforme Morin (2006), as informações existem desde que os seres vivos se comuniquem entre si e interpretem corretamente os seus sinais.

2.3. Bioética e responsabilidade

A relação entre a bioética e o câncer pode envolver variados aspectos: a relação entre o profissional de assistência e o paciente, a prudência na informação do diagnóstico e do prognóstico, a quantidade de informações adequadas para não comprometer a tomada de decisão sobre o tratamento, a confidencialidade e a terminalidade da vida. Portanto, dentro da oncologia, desde o diagnóstico até os cuidados paliativos, existem vários pontos vulneráveis, os quais podem ser analisados à luz da bioética. Desse modo, a bioética, como ética aplicada, pode atuar como instrumento contributivo na análise processual desses conflitos. Além disso, ela tem seu estatuto epistemológico essencialmente pautado na liberdade com responsabilidade e com compromisso, assim como no respeito ao pluralismo moral (Garrafa, 1998), aspectos estes relacionados direta e

indiretamente ao tema da comunicação entre médico e paciente no processo de cuidado ao indivíduo com câncer, tratado no presente estudo.

O significado do termo bioética é determinado pela junção de duas palavras gregas *bios*, vida e *ethos*, costume. No entanto, ética é uma palavra genérica que pode ser usada de várias formas para o entendimento e a análise da vida moral. Os níveis de reflexão da ética envolvem a ética normativa geral, que se refere à possibilidade de fundamentação e crítica às normas e a ética prática ou ética aplicada que se refere às aplicações de teorias gerais para formas específicas de conduta e julgamento prático. Além da ética normativa, existem a ética descritiva, que se ocupa da investigação do comportamento e das crenças morais, ou seja, procura identificar como as pessoas raciocinam e agem, e a metaética, que aborda a linguagem, os conceitos e os métodos do raciocínio da ética. A ética descritiva e a metaética são consideradas éticas não-normativas. Contudo, as distinções na abordagem da ética devem ser utilizadas com cautela, porque não existem diferenças significativas entre as éticas de modo radical (Beauchamp & Childress, 2001).

Não existe um conceito simples e absolutamente único para a bioética devido à complexidade e diversidade das sociedades. Todavia, a busca por uma visão clara pode proporcionar convivência pacífica no mundo com respeito à liberdade de consciência e ao pluralismo cultural (Lepargneur, 2004). Reich (1978) a definiu como o estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde considerada à luz de valores e dos princípios morais. Mais adiante, em 1995, seu conceito foi entendido como o estudo sistemático das dimensões morais, incluindo-se visão, decisão e normas morais, das ciências da

vida e do cuidado da saúde, utilizando-se uma variedade de metodologias éticas, num contexto multidisciplinar (Reich, 1995).

Para Kottow (1995), a bioética se ocupa dos atos humanos que alteram de forma irreversível os processos, também irreversíveis, dos sistemas vivos. Os atos humanos têm conseqüências irreversíveis que podem ser avaliadas como boas ou más. Para Bellino (1997), ela é definida como um território de confronto de saberes sobre problemas surgidos do progresso das ciências biomédicas, das ciências da vida e, em geral, das ciências humanas, que ocasionam uma conotação multidisciplinar, para desenvolver a correta compreensão e resolução dos problemas.

Na perspectiva de alguns autores brasileiros, a bioética é entendida como uma nova ferramenta teórica e metodológica entendida como a resultante moral do conjunto de decisões e medidas, políticas e sanitárias, individuais e coletivas, que proporcionam aumento da cidadania e diminuição da exclusão social (Garrafa, 1995). Conforme Anjos (1997), a bioética nasceu de um sentimento de responsabilidade diante dos desafios de sustentar e melhorar as condições da vida humana nos processos contemporâneos. Segundo Segre & Cohen (1999), é a parte da ética que enfoca os problemas inerentes à vida e à saúde humanas. A ética como parte da filosofia é a busca de escala de valores para a solução de situações existenciais, desde a análise dos sentimentos gerados por essas situações, e, para Costa & Diniz (2001), essa nova disciplina tem também como finalidade abordar os conflitos morais, questioná-los e resgatar do emudecimento os grupos mais vulneráveis.

A história da bioética é referida por muitos autores como partindo da tragédia do holocausto da Segunda Guerra Mundial. A história contemporânea da

ética médica começou imediatamente depois do término da Guerra, porque é a partir de então que surge uma inquietação acerca do desenvolvimento técnico e científico, em particular com pesquisas em seres humanos, após as atrocidades cometidas pelos médicos e cientistas nazistas nos campos de concentração, que configuraram crime contra a humanidade. Esses profissionais foram julgados em 1946 por um Tribunal Militar em Nuremberg e, na sequência, foi elaborado o Código de Nuremberg, em 1947. Esse código foi o reflexo de uma nova mentalidade, a consciência individual e coletiva do valor do ser humano. Todavia, a declaração teve pouco impacto nos Estados Unidos. Os estadunidenses acreditavam que esse documento fora elaborado apenas para condenar os médicos nazistas.

Em 1966, Henry Knowles Beecher, médico anestesista da Universidade de Harvard, publicou o estudo intitulado *Ethics and clinical research*, no periódico médico *New England Journal of Medicine*, que mostrou 22 experimentos envolvendo seres humanos em condições precárias de pesquisa, mostrando que o desrespeito às questões éticas nas pesquisas clínicas não era exclusividade dos médicos nazistas. Esses estudos ocorreram principalmente com indivíduos vulneráveis, como prisioneiros, doentes mentais, soldados ou minorias étnicas. Foi nesse contexto que nasceu a bioética como disciplina acadêmica nos principais centros de pesquisa nos Estados Unidos nos anos 1970 (Jonsen, 1998).

Van Rensselaer Potter, médico oncologista e biólogo estadunidense da Universidade de Wisconsin, em 1970, com a publicação do artigo *Bioethics, the science of survival* e, em 1971, do livro *Bioethics: bridge to the future*, construiu o neologismo *bioética*, como nova disciplina que combina o conhecimento biológico

com o conhecimento dos sistemas de valores humanos, estabelecendo uma “ponte” entre ciências biológicas e valores morais. Potter se referia à importância das ciências biológicas na melhora da qualidade de vida, quer dizer, a bioética seria a ciência que garantiria a sobrevivência humana no planeta, ou seja, a acepção ecológica da bioética. Depois de alguns meses, o termo bioética foi novamente mencionado pelo médico André Hellegers, que utilizou o mesmo neologismo de Potter, contudo, com outro sentido, relacionado aos problemas da área biomédica. Portanto, Potter e Hellegers foram os pioneiros na formulação do nome bioética (Jonsen, 1998).

Em 12 de julho de 1974, o Congresso dos EUA resolveu constituir uma comissão com a finalidade de identificar os princípios éticos básicos nas pesquisas com seres humanos, uma forma de operacionalização do raciocínio moral. A comissão ficou conhecida como *National Commission*, a Comissão Nacional para a Proteção de Pessoas Humanas em Pesquisa Biomédica, e resultou na elaboração do Relatório Belmont, que levou esse nome por ter sido elaborado no Centro de Convenções em Belmont, Estado de Maryland. O Relatório Belmont foi aprovado em 1978, e foi publicado oficialmente como documento, em 18 de abril de 1979. Apesar de ter surgido devido à necessidade de identificar os princípios éticos básicos nas pesquisas com seres humanos, acabou sendo também utilizado para a reflexão bioética em geral. Foram introduzidos, nesse relatório, os princípios da autonomia, da beneficência e da justiça (Jonsen, 1998).

Os responsáveis pelo surgimento do Princípio do Bem e do Mal foram Tom Beauchamp, um utilitarista que acreditou na teoria segundo a qual a ação é certa ou errada conforme suas conseqüências; e James Childress, um deontologista. A

deontologia é uma teoria fundamentada na característica da própria ação e não nas suas conseqüências. Esses pesquisadores propuseram a aplicação do sistema de princípios do Relatório Belmont para pesquisas em seres humanos, ao campo da ética biomédica, ou seja, na área clínico-assistencial, o que foi publicado em sua obra *Principles of biomedical ethics*, em 1979 (Beauchamp & Childress, 2001).

Tom Beauchamp e James Childress remodelaram os três princípios em quatro, distinguindo beneficência e não-maleficência; e entenderam a ética biomédica como ética aplicada, no sentido de que a sua especificidade é aplicar os princípios éticos gerais aos problemas da prática médica. Desse modo, os princípios do Relatório Belmont foram utilizados para a reflexão bioética geral (Beauchamp & Childress, 2001). Surgiu, assim, a corrente teórica denominada de Principlismo, que se estabeleceu com base nesses quatro princípios básicos, e, por sua praticidade, tornou-se hegemônico no campo da ética em saúde.

Os quatro princípios que constituem o Principlismo estão centrados especificamente na ética biomédica e apresentam forte conotação anglo-saxônica. Os princípios são: o **princípio da autonomia**, que diz respeito à liberdade e privacidade de ação, ou seja, agir de acordo com a própria intenção; o ser deve ser respeitado em suas decisões vitais básicas. O **princípio da beneficência**, pelo qual todo ato deve ser benéfico, tanto para o agente como para o paciente, beneficiando o mais frágil; esse princípio impõe ações positivas. O **princípio da não-maleficência**, que recomenda evitar danos, mesmo que um ato não beneficie, pode ser eticamente positivo na medida em que não cause dano, ou seja, são consideradas as proibições negativas. Considera também a omissão que pode desencadear danos. Finalmente, o **princípio da justiça**, que

tem um tom político, no sentido das relações do Estado com a atenção médica, aos direitos do paciente a um atendimento público digno e em relação à equidade. Os princípios da não-maleficência e beneficência têm desempenhado um papel histórico importante na ética médica. A autonomia e a justiça foram negligenciadas, mas tornaram-se proeminentes nos dias atuais (Beauchamp & Childress, 2001).

O princípio da autonomia nasceu formalmente no século XVIII. O respeito às pessoas se baseia na filosofia de Immanuel Kant, que formalizou o princípio segundo qual o homem é um fim em si mesmo, não um meio. Todo ser humano tem direito à autodeterminação, isto é, a agir de acordo com as próprias convicções e os próprios julgamentos. A partir dessa época, a sociedade foi incorporando uma nova visão a respeito de ser humano (Beauchamp & Childress, 2001; Kant, 2003).

Para o exercício da autonomia, há necessidade de competência; todavia o conceito de competência é complexo, mas pode ser definido como capacidade puramente cognitiva: entender e avaliar, e se limitaria quase inteiramente às relevantes capacidades cognitivas do paciente. Porém, não se deve considerar apenas a capacidade cognitiva da pessoa, é também importante considerar a quantidade de informação adequada recebida por ela e, por fim, considerar a racionalidade da pessoa na tomada de decisões. Desse modo, não há consenso sobre a definição do conceito de competência (Segre & Cohen, 1999).

Quando um comportamento é impositivo na prática médica, ele é denominado de paternalista. O paternalismo está fundamentado nos princípios da beneficência e da não-maleficência. Pode também ser definido como a indelicada interferência na liberdade pessoal de agir, justificada pelas razões apoiadas

exclusivamente em bem-estar, bondade, felicidade, necessidades, interesses ou valores da pessoa a ser coagida. Portanto, o paternalismo não é exclusividade da medicina, pode ocorrer em nível de governo, da economia, da família e pedagógico, dentre outras situações (Segre & Cohen, 1999). O limite entre a beneficência e o paternalismo ocorre quando o saber se transforma em poder e o limite da beneficência é a autonomia. No entanto, para se evitar uma ação paternalista, o cuidado ético deve ser paralelo ao cuidado terapêutico (Silva, 1997).

Selleti & Garrafa (2005) relatam que, no Princípioalismo, de cultura anglo-saxônica embora não tenha sido estabelecida uma hierarquia de valores entre os quatro princípios, o princípio da autonomia é preponderante sobre os demais.

Diego Gracia divide os quatro princípios, priorizando dois níveis: o privado (autonomia e beneficência) e o público (não-maleficência e justiça). Na sua perspectiva, no entanto, deve-se priorizar a não-maleficência sobre a beneficência, ou seja, os deveres no nível público sempre têm prioridade sobre os deveres individuais (*apud* Pessini & Barchifontaine, 1998).

Kipper & Clotet (1998), ao se referirem à aplicação eticamente correta dos princípios, consideram como sensato o exercício da prudência, que deve acompanhar toda atividade e decisão do profissional da saúde, ou seja, a prudência como sabedoria prática. Conforme Lepargneur (1996), a prudência exerce um juízo de razão prática que abrange todas as circunstâncias e dimensões de ação e aponta a livre avaliação do ato que acarreta responsabilidade de seu agente, ordenando a execução da decisão.

O Princípioalismo se manteve em evidência dentro da bioética pelo seu poder de convencimento e eficácia instrumental. Contudo, nenhum princípio

Ainda de acordo com o pensamento de Bellino (1997), uma maneira de analisar a compreensão entre os humanos é por meio do pensamento da complexidade, introduzida por Edgar Morin, que vem instigando as pesquisas de um novo saber e apontando o pensamento complexo e o método transdisciplinar como possíveis caminhos de busca. O pensamento complexo aspira ao conhecimento multidimensional e é apto a reunir, contextualizar, globalizar, mas ao mesmo tempo a reconhecer o singular, o individual e o concreto (Morin & Le Moigne, 2000). Porém recusa a simplificação do que há de real na realidade (Morin, 2006).

O avanço científico e tecnológico levou ao surgimento das especializações na área médica, assim como em outros segmentos da sociedade. Desse modo, causou o enfraquecimento de uma percepção global do ser humano, levando à diminuição do senso de responsabilidade, assim como ao comprometimento da solidariedade. Para que a compreensão humana seja alcançada, é necessário o sentimento e a concepção do ser humano como sujeito, conseqüentemente, a relação se torna aberta aos seus sofrimentos e alegrias (Morin, 2002).

Para fundamentar qualquer juízo ético sobre a realidade do homem, faz-se necessário conhecê-la e compreendê-la. O conhecimento da realidade envolve a teoria da totalidade concreta descrita por Karel Kosik. Se a teoria é entendida como concreticidade, como um todo que conta com sua própria estrutura, que se desenvolve e que vai se criando, de semelhante concepção da realidade decorrem certas conclusões metodológicas para estudo, descrição, compreensão, ilustração e avaliação de certas seções tematizadas da realidade, inclusive questões biológicas e sociais. Consta-se que o estudo das partes e dos

processos isolados não é suficiente, pois a interação entre os vários ramos da ciência é dinâmica (Kosik, 2002).

Como, ao longo dos anos, as bases principialistas da bioética se mostraram insuficientes, diante da realidade, principalmente na abordagem dos macroproblemas sanitários e sociais constatados cotidianamente nos países periféricos, inclusive o Brasil, surge então a necessidade de contextualizar os substratos conceituais da bioética com as diferentes realidades nacionais, como um todo estruturado. Neste sentido, Garrafa (2005a) vem insistindo há alguns anos no aproveitamento da categoria “totalidade concreta” de Kosik - nos moldes do paradigma da complexidade de Morin proposto por Bellino - no contexto dialético da bioética.

Ao considerar as populações excluídas do processo desenvolvimentista, os seus dilemas, rotineiramente detectados pelos especialistas periféricos da bioética, poderão passar a ser enfrentados com mais objetividade, a partir da introdução da bioética forte ou de intervenção, que defende a legitimidade do papel do Estado na proteção das maiorias menos favorecidas. Por conseguinte, a chamada Bioética de Intervenção é uma perspectiva de proposta contra-hegemônica e periférica às abordagens bioéticas tradicionais (Garrafa & Porto, 2002).

A expressão “países periféricos” refere-se àqueles países onde os problemas básicos como a saúde, a educação, a habitação e o transporte não estão resolvidos. Já nos países tidos como centrais, esses problemas estão resolvidos ou bem encaminhados (Garrafa & Porto, 2002).

A proposta de uma bioética forte ou de intervenção foi introduzida pela Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília, por Garrafa, em congressos no Brasil em 1998, na Argentina em 1999, no Panamá em 2000 e na Bolívia e México em 2001 (Garrafa & Porto, 2002). O marco teórico da Bioética de Intervenção tem como documento referencial – *Bioética, Poder e Injustiça: por uma Ética de Intervenção* – que foi apresentado no Sexto Congresso Mundial de Bioética, em Brasília, em 2002 (Garrafa & Porto, 2003a).

A Bioética de Intervenção defende como moralmente justificável, entre outros aspectos no campo público e coletivo, a priorização de políticas e tomadas de decisão que privilegiem o maior número de pessoas pelo maior espaço de tempo possível e que resulte nas melhores conseqüências, mesmo em prejuízo de certas situações individuais, com exceções pontuais a serem discutidas. No campo privado e individual procura a busca de soluções viáveis e práticas para conflitos identificados no próprio contexto onde estes ocorrem (Garrafa & Porto, 2002). Por conseguinte, a Bioética de Intervenção não se apresenta de maneira dogmática e fechada. Sua base de sustentação está consolidada no conhecimento multi-inter-transdisciplinar, no pluralismo moral e na ética aplicada, o que facilita a compreensão do tema aqui estudado (Garrafa & Porto, 2003b).

Essa nova proposta teórica propõe uma aliança concreta com o lado historicamente mais frágil da sociedade, incluindo a reanálise de diferentes dilemas, entre os quais autonomia *versus* justiça/eqüidade; benefícios individuais *versus* benefícios coletivos; individualismo *versus* solidariedade; omissão *versus* participação; mudanças superficiais e temporárias *versus* transformações concretas e permanentes (Garrafa & Porto, 2002), além de oferecer formas de intervenção na realidade para transformá-la, propiciando vias para a exigibilidade

dos direitos humanos universais (Garrafa, 2005a). Enfim, a Bioética de Intervenção visa, também, a promover maior satisfação da população fragilizada da sociedade e a diminuição do sofrimento do ser humano. Refere-se à satisfação no sentido de prazer advindo da realização do que se espera como fundamental para uma existência humana digna. Quanto ao sofrimento, pode-se pensar sobre dor total. O conceito de dor total é aplicado pela médica inglesa Cecily Saunders, referindo-se ao padecimento de uma dor que pode ser física, psicológica, moral e social, admitindo que uma pessoa sofra não apenas pelos danos físicos de que padeça, mas também pelas conseqüências emocionais, sociais e espirituais da sua vida (Sugden, 2001). Enfim, a dor pode ir além da representação simbólica e chegar ao ponto de toda a pessoa se tornar dor, situação que não dignifica o ser humano.

Outros conceitos são considerados importantes na construção teórica da Bioética de Intervenção, como o **empoderamento** que se refere ao fato de o sujeito social fazer escolhas autônomas sem ser influenciado pela falta de opções, e propicia meios adequados à pessoa vulnerável de atingir o legítimo poder de decisão; a **libertação**, que vai além da constatação da relação com o poder e indica que existem forças opressoras que atuam sobre pessoas e grupos sociais que se tomam frágeis com o exercício da autonomia cerceado pela coação. Por conseguinte, é revelada a necessidade de atuar solidamente no sentido de almejar a eliminação das forças opressoras; e a **emancipação**, com o sentido do caminhar que se inicia com a libertação, do alcance do poder sobre si mesmo, ou seja, só pode ser considerada emancipada aquela pessoa que suprimiu sua dependência e tem sua sobrevivência devidamente garantida. Essas expressões – empoderamento, libertação e emancipação – facilitam o

entendimento do processo de inclusão social, que necessita ser aplicado, na prática, com a pretensão de alcançar justiça social em saúde e autonomia plena aos cidadãos e cidadãs, sujeitos sociais do estudo (Garrafa, 2005b).

A epistemologia da Bioética de Intervenção vem suprir uma lacuna no campo da bioética, uma vez que o Principlismo sabidamente se mostra insuficiente para a análise contextualizada de conflitos que exijam flexibilidade para uma determinada adequação cultural e para o enfrentamento de macroproblemas bioéticos persistentes ou cotidianos enfrentados por grande parte da população de países com significativos índices de exclusão social. Outras categorias, como cuidado, responsabilidade, comprometimento, alteridade e tolerância, somam-se no que a Bioética de Intervenção denomina de quatro "Ps": a prudência com relação aos avanços tecnológicos, a prevenção de possíveis danos, a precaução frente ao desconhecido e proteção dos excluídos sociais, dos mais frágeis e desassistidos, para o exercício da prática bioética comprometida com os mais vulneráveis (Garrafa, 2005a).

O estatuto epistemológico da bioética, descrito por Garrafa, Kottow & Saada (2006), contempla a relevância do respeito ao pluralismo moral verificado nas sociedades democráticas contemporâneas, a multi-inter-transdisciplinaridade, o diálogo, a racionalidade e a argumentação, além de tomar como referência a teoria da complexidade, a qual é a base do pensamento de Edgar Morin, que vem instigando as pesquisas sobre novas formas de enfocar o saber, apontando o pensamento complexo e o método transdisciplinar como possíveis caminhos de busca para o conhecimento, dos fatos e situações, em sua totalidade concreta (Morin, 1986).

Outra categoria levantada pela Bioética de Intervenção é a equidade. A equidade, ou seja, o reconhecimento de necessidades diferentes, de sujeitos também diferentes, para atingir objetivos iguais, é um dos caminhos da ética prática frente à realização dos direitos humanos universais, entre eles o direito a uma vida digna, representado nessa discussão pela possibilidade de acesso à saúde e demais bens indispensáveis à sobrevivência humana no mundo contemporâneo (Garrafa, Oselka & Diniz, 1997).

A dignidade humana, por outro lado, está inserida no contexto dos direitos humanos e se faz necessário o conhecimento do seu significado para a bioética, sobretudo pelo fato da sua importância atual ser devida à presença constante na sociedade de atos indignos e de situações de indignidade humana.

Os direitos humanos apresentam caráter universal e consistem nos direitos fundamentais que as pessoas têm por pertencerem à espécie humana. São direitos fundamentais porque correspondem às necessidades essenciais da pessoa e, sem eles, a pessoa não é capaz de participar da vida. Desse modo, o maior direito do ser humano é a vida, da qual ninguém pode ser privado e, assim, a vida é um valor ético e necessita ser vivida com dignidade por direito e não por caridade (Dallari, 1998).

A homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) (anexo 1), que trata das questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas, quando aplicadas aos seres humanos, permitiu também a abordagem de outros enfoques importantes, como o social, o sanitário e o ambiental. O artigo 14 da Declaração, relacionado à responsabilidade social e à saúde, considera que a promoção da saúde e do

desenvolvimento social para a população é objetivo central dos governos, partilhado por todos os setores da sociedade e que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social (UNESCO, 2005).

A dinâmica social permitiu a concepção de quatro gerações sobre os direitos humanos na ordem cronológica em que foram sendo reconhecidos na história moderna, porém com caráter indivisível e interdependentes. Os direitos humanos de primeira geração: direitos civis e políticos - compreendem as liberdades clássicas e realçam o princípio da liberdade; os direitos humanos de segunda geração: direitos econômicos, sociais e culturais - identificam-se com as liberdades positivas, reais ou concretas e acentuam o princípio da igualdade; e os direitos humanos de terceira geração: titularidade coletiva - consagram o princípio da fraternidade ou solidariedade; englobam o direito ao meio ambiente equilibrado, a uma saudável qualidade de vida, ao progresso, à paz, à autodeterminação dos povos e a outros direitos difusos (Lima, 2003). Os direitos humanos de quarta geração não gozam de consagração doutrinária como os outros três, porém se referem ao direito à biotecnologia e bioengenharia, à informação, à democracia e ao pluralismo (Vargas, 1998; Lima, 2003).

A Bioética de Intervenção se espelha nos direitos humanos atuais, incorpora o discurso sobre a cidadania e a noção de equidade por meio do reconhecimento do direito coletivo à igualdade e do direito individual à equidade. Todavia, não significa que bioética e direitos humanos sejam a mesma coisa. Os direitos humanos constituem apenas pontos de orientação, o pano de fundo que

dá imagem e concreção à nova bioética social emanada da recente Declaração da UNESCO.

Outro modo de reflexão bioética é a chamada Bioética de Proteção, e que está fundamentada no princípio da proteção, que prega o dever do Estado em proteger os seus cidadãos contra epidemias e catástrofes. Surge da necessidade de repensar uma ferramenta eficaz contra os conflitos morais que não podem ser resolvidos com as ferramentas mundiais existentes e para resolver conflitos morais representados pela saúde e qualidade de vida das populações latino-americanas e caribenhas. A Bioética de Proteção reconhece as desigualdades sociais, preocupa-se com a população e com as maiorias que sofrem restrições da liberdade decorrentes de privações, falta de empoderamento, e predisposição ao aumento de suscetibilidades. Na área da saúde, enfoca a ação preventiva e terapêutica com o objetivo de assegurar a segurança de cada ser humano (Schramm *et al.*, 2005; Schramm, 2006).

A ética de proteção apresenta cinco proposições ao abordar as práticas sanitárias de ordem coletiva. A beneficência, no sentido que justifique a necessidade de um programa de prevenção pela presença de um problema ou de uma ameaça à saúde pública; a eficácia: a política sanitária deve resolver os problemas de maneira eficaz; a não-discriminação dos riscos: na possibilidade de riscos da ação sanitária, todos os participantes teriam a mesma probabilidade de sofrer tais efeitos, independentemente do grupo social; a restrição à autonomia: um programa público poderá ser imposto à população em detrimento da autonomia individual e da obrigatoriedade dos programas sanitários: considera-se que a saúde pública tem validação ética para impor um curso de ação obrigatório.

Desse modo, a Bioética de Proteção visa a cobrir as necessidades de atenção médica à população (Schramm *et al.*, 2005).

A Bioética de Intervenção e a Bioética de Proteção podem ser vistas como complementares e não como concorrentes.

O princípio da responsabilidade proposto pelo filósofo alemão Hans Jonas, considera as responsabilidades das ações humanas e as suas conseqüências. Um dos paradigmas da responsabilidade é a totalidade, visto que se refere ao Ser sob todos os aspectos. A teoria da responsabilidade deve lidar tanto com o fundamento racional da obrigação como princípio validador por detrás do dever, assim como com a sustentação psíquica que move a vontade e determina o curso da ação. Ele coloca a responsabilidade no centro da ética. Na investigação da responsabilidade deve existir o poder de ação, o controle da ação, o sentido das conseqüências, a responsabilidade pelos atos e a responsabilidade por objetos que determinam a ação (Garrido, 2003; Jonas, 2006).

As conquistas da ciência se expressam pela tecnologia, e a técnica se converte na essência do poder como verdade contida na ciência. A aplicação da técnica deve ser passível de reflexão ética, já que existe a necessidade do ser humano de agir com parcimônia e humildade diante do extremo poder transformador da tecnociência (Siqueira, 1998; Jonas, 2006). O princípio da responsabilidade se refere ao agir de tal maneira que os efeitos da ação sejam compatíveis com a preservação da vida humana genuína, ou que possa esperar a permanência indefinida sobre a Terra de uma humanidade digna desse nome. A repercussão de Jonas nota-se, particularmente, na ecologia e na atual defesa de um princípio de precaução para a sociedade de risco (Jonas, 2006).

Hans Jonas propõe três classes de responsabilidades: a natural, relacionada aos pais, que apresenta características significativas por ser irrevogável global e não depende de um consentimento anterior; a contratual, instituída artificialmente e que tem conteúdo e tempo definidos na tarefa a ser executada; e a política, a qual é negociável e passível de acordo. Nesses modelos, a essência da responsabilidade se mostra de diferentes modos, contudo, contempla a existência do ser humano (Jonas, 2006).

Sob o ponto de vista da gestão pública, a responsabilidade pode ser entendida como capacidade que o gestor público tem de se sentir comprometido a responder ou cumprir uma tarefa que lhe cabe, sem nenhuma pressão externa à sua consciência ética. Exige comprometimento maior com as gerações atuais e também com as futuras. Desse modo, a questão essencial da responsabilidade do gestor público ou do político é exercer o poder para os outros e não um poder sobre os outros. O princípio ético proposto por Hans Jonas está voltado ao domínio da política pública e não somente ao agir privado de cada agente social. Por conseguinte, existe a importância de se criar projetos difusores da justiça social em que a dimensão da ética seja incorporada ao lado do saber técnico ou legal para o favorecimento de todos (Kuiava, 2006).

Glück (2006) refere-se à falta de argumentação racional para as possibilidades práticas da Ética de Responsabilidade, resultante da pouca atenção dada aos fenômenos imaginários coletivos, associados ao que se denomina subjetividade, ou seja, encontrar os elementos da natureza humana que possam tornar possível a aplicabilidade da Ética da Responsabilidade. Segundo esse autor, as possibilidades de aplicação da Ética da Responsabilidade estão sujeitas às formas que a humanidade tem para organizar sua vida coletiva.

Ao chamar a atenção para os vários referenciais bioéticos, percebe-se que o ponto central da reflexão bioética é a vida humana, quer a pessoa indivíduo quer a pessoa inserida na sociedade a que pertence, e, em ambos os enfoques, é necessário analisar o papel do Estado em oferecer dignidade aos seus cidadãos. Portanto, a questão fundamental dos juízos éticos é orientar a prática, na esfera pública e privada, nas controvertidas questões sociais, inclusive na obrigação de ajudar os outros.

Por isso, a discussão sobre a comunicação da informação ao paciente com câncer é necessária para fazer a relação entre o profissional de saúde e o doente com menos sofrimento, identificar os conflitos e estabelecer um consenso de normas para que a comunicação o beneficie (Lazcano-Ponce *et al.*, 2004). Por outro lado, sem esquecer-se do respeito à autonomia do paciente e o papel do Estado em oferecer acesso da população aos recursos suficientes à saúde.

A bioética, por meio do Princípio do Bem e de outras ferramentas, como a Bioética de Intervenção, a Bioética de Proteção e a Ética da Responsabilidade, tem proporcionado à ética médica meio para o estabelecimento de discussões e estimulado reflexões sobre a importância da comunicação na relação que envolve profissionais de saúde e paciente. O componente ético é tão importante nesse processo como o componente técnico. Portanto, torna-se essencial à integração do conhecimento científico, da competência técnica, da sensibilidade humana e da ética. É nessa perspectiva que o presente trabalho tem por objetivo estudar a comunicação entre médicos e pacientes na informação sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico do câncer ginecológico ou mamário, tendo por referência a sua dimensão bioética.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral

Verificar, à luz da bioética, como se dá a comunicação entre médicos e pacientes na informação sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico das pacientes com câncer ginecológico ou mamário.

3.2. Objetivos Específicos

3.2.1. Analisar como a paciente considera a primeira informação que recebeu sobre o seu diagnóstico.

3.2.2. Verificar a reação da paciente diante da primeira informação sobre o seu diagnóstico.

3.2.3. Observar o entendimento da doente sobre seu diagnóstico.

3.2.4. Constatar se a paciente quer saber sobre as opções de tratamento.

3.2.5. Investigar o entendimento da paciente sobre as opções terapêuticas.

3.2.6. Observar se a paciente se considera competente para participar da tomada de decisão sobre o seu tratamento.

3.2.7. Verificar se a paciente se sente livre para participar da tomada de decisão sobre o seu tratamento.

3.2.8. Constatar se a paciente quer saber sobre o prognóstico da sua doença.

3.2.9. Analisar o papel do médico, da família, dos amigos e da literatura na necessidade da paciente em obter mais informações sobre sua doença.

3.2.10. Investigar se a idade, o grau de escolaridade e a extensão da doença influenciam a percepção da paciente sobre a sua doença.

3.2.11. Analisar o quanto o médico fala à paciente sobre o seu diagnóstico.

3.2.12. Investigar o quanto o médico fala à paciente sobre o seu tratamento.

3.2.13. Observar como o médico percebe a participação da doente na tomada de decisão sobre o seu tratamento.

3.2.14. Estudar o quanto o médico fala à paciente sobre o seu prognóstico.

3.3.15. Identificar os sentimentos despertados no médico diante da paciente em cuidados paliativos.

4. MÉTODO

Esta pesquisa constitui estudo descritivo-analítico de corte transversal baseado em entrevistas feitas com pacientes atendidas no Serviço de Ginecologia Oncológica ou no Serviço de Mastologia do Hospital de Base do Distrito Federal (DF), um hospital público terciário de alta complexidade, e com médicos que atuam como ginecologistas oncológicos ou mastologistas na Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Inicialmente, o projeto de pesquisa foi submetido à avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria de Saúde do DF, atendendo à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. Após aprovação pelo CEP (anexo 2), a pesquisa foi iniciada e o estudo desenvolvido no período de julho de 2005 a março de 2008.

Para o alcance dos objetivos propostos, o procedimento metodológico compreendeu dois momentos. O primeiro momento consistiu na abordagem das pacientes. Para isso, foi realizado, primeiro, o cálculo da amostra, baseado na quantidade de pacientes atendidas no Ambulatório de Oncologia Ginecológica e Mamária do Hospital de Base no ano de 2004. Nesse ano, ocorreram cerca de 600 internações, 300 cirurgias e 3 mil atendimentos ambulatoriais, dos quais 50% foram doenças benignas; 25%, seguimentos de pacientes previamente tratadas no serviço; e 25%, pacientes provenientes dos serviços de atendimento de nível secundário da Secretaria de Saúde do Distrito Federal no processo de diagnóstico, tratamento ou em cuidados paliativos.

A dimensão da amostra de pacientes foi calculada com nível de confiança de 99%, sendo que a população de câncer atendida por ano no Hospital de Base

no período, no ambulatório, foi de aproximadamente de 800 pacientes, resultando, portanto, numa amostra de 120 pacientes (Creative Research System, 2003).

As pacientes habitualmente encaminhadas ao Hospital de Base, com câncer mamário, do colo do útero, da vulva, da vagina, dos ovários e do endométrio, foram convidadas a participar do estudo após serem informadas, individualmente, da origem, dos objetivos, da não-obrigatoriedade de participarem da pesquisa e do sigilo no uso das informações. A participação das pacientes foi voluntária após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 3).

Com relação à elegibilidade das doentes para a entrada no estudo, foi definido, como critério de inclusão, pacientes com doença maligna ginecológica ou mamária. Como critérios de exclusão, pacientes que não assinaram o termo de consentimento, pacientes com mais de cinco anos de diagnóstico e tratamento, pacientes provenientes de clínica particular e doentes atendidas pela pesquisadora.

Para a validação do questionário que seria aplicado às pacientes, ou seja, antes da sua utilização definitiva, foi realizado um pré-teste em 10 pacientes, para mostrar que os dados colhidos eram de fato importantes e o vocabulário inteligível para a população que seria estudada.

A seleção das pacientes foi aleatória. Inicialmente realizou-se o preenchimento dos dados pessoais da paciente, como idade, grau de escolaridade, diagnóstico e estadiamento clínico-cirúrgico, que foram retirados do prontuário da paciente. Na seqüência, foi aplicado um questionário fechado, composto de 14 perguntas objetivas, relacionadas ao assunto, sendo questões

sobre a informação do diagnóstico, do tratamento e do prognóstico, sobre as expectativas e a percepção da paciente sobre o tema. Para cada questão foi solicitada apenas uma resposta - isto é, não ou sim - ou escalonadas com variação desde situações mais negativas às mais positivas. As 14 questões foram distribuídas do seguinte modo: três relacionadas ao porquê do encaminhamento, quatro ao diagnóstico, quatro ao tratamento e três ao prognóstico (anexo 4).

As variáveis categóricas associadas e analisadas foram: grau de escolaridade e o significado da palavra oncologia; idade e entendimento da paciente sobre o seu diagnóstico, extensão da doença e entendimento da paciente sobre o seu diagnóstico, grau de escolaridade e entendimento da paciente sobre o diagnóstico; idade e entendimento da paciente sobre as opções de tratamento; extensão da doença e entendimento da paciente sobre as opções de tratamento, grau de escolaridade e entendimento sobre as opções de tratamento; idade e se as pacientes queriam saber tudo sobre sua doença, extensão da doença e se as pacientes queriam saber tudo sobre sua doença e grau de escolaridade; e se a paciente sabia como a doença progride quando não tratada e se queriam saber tudo sobre sua doença.

Para verificar a associação entre essas variáveis categóricas, foi aplicado o teste qui-quadrado (χ^2). A significância estatística foi adotada em 5% ($p < 0,05$). Para a análise estatística, foi utilizado o programa StatCalc.

O segundo momento foi direcionado aos médicos que atuam como ginecologistas oncológicos ou mamários. O instrumento de estudo foi um questionário auto-aplicável, estruturado e objetivo, depois da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 5). O questionário aplicado aos médicos não foi previamente testado.

Para o cálculo da amostra de médicos, considerou-se cerca de 50 médicos oncologistas ginecologistas ou mamários do Distrito Federal, resultando uma amostra de 30 médicos a ser pesquisada. Definiu-se nível de confiança de 99% (Creative Research System, 2003).

A seleção dos médicos foi aleatória. Os critérios de inclusão dos médicos na pesquisa foram serem especialistas em oncologia ginecológica e/ou mastologia e atuarem na Secretaria de Saúde do DF. Foi considerado critério de exclusão a recusa em assinar o termo de consentimento.

Aos médicos especialistas em câncer ginecológico ou mamário também foi aplicado um questionário fechado, auto-aplicável, com perguntas de dois tipos: múltipla escolha e negação e afirmação. Foi solicitada apenas uma resposta. As seis questões formuladas aos médicos foram distribuídas do seguinte modo: uma sobre diagnóstico, duas sobre tratamento e três sobre prognóstico. Foi também indagado aos médicos o ano de graduação, gênero e especialidade (anexo 6).

5. RESULTADOS

5.1. Do questionário aplicado às pacientes.

A média de idade das 120 pacientes estudadas foi 40,3 anos (variação de 21 a 78 anos). A faixa etária que predominou foi desde 31 anos a 60 anos, com 94 participantes, o que corresponde a 78,3% do total de pacientes.

Ao se avaliar o grau de escolaridade das doentes do estudo, 12 (10%) eram analfabetas e sete (5,8%) tinham curso superior. Portanto, 101 (84,1%) das pesquisadas tinham entre o ensino fundamental incompleto até o ensino médio completo, sendo que a maioria não terminou o ensino fundamental, o que corresponde a 38,4% (46) das pacientes que participaram da investigação. Apenas 19 (15,8%) das pesquisadas terminaram o ensino médio (tabela 1).

Tabela 1. Distribuição das pacientes de acordo com o grau de escolaridade

Grau de escolaridade	n	%
Analfabeta	12	10
Ensino fundamental incompleto	46	38,4
Ensino fundamental completo	28	23,4
Ensino médio incompleto	8	6,6
Ensino médio completo	19	15,8
Superior	7	5,8
Total	120	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

A distribuição das pacientes de acordo com o seu diagnóstico primário, que resultou no encaminhamento a um serviço terciário, mostrou que 58 (49,1%) das pesquisadas foram diagnosticadas com câncer de mama, 44 (36,7%) com câncer do colo do útero, 10 (8,3%) com suspeita de câncer de ovário, quatro (3,3%) com câncer de vulva e quatro (3,3%) com câncer do endométrio (tabela 2).

Tabela 2. Distribuição das pacientes de acordo com o diagnóstico primário

Diagnósticos	n	%
Câncer de mama	58	49,1
Câncer de colo do útero	44	36,7
Câncer de ovário	10	8,3
Câncer de vulva	4	3,3
Câncer do endométrio	4	3,3
Total	120	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

Ao avaliar a extensão da doença, fundamentada no estadiamento clínico-cirúrgico específico para cada tipo de câncer conforme sua localização primária, observou-se que 40 (33,4%) casos estavam na fase inicial do câncer, que corresponde aos estádios iniciais da doença, ou seja, estadiamento clínico-cirúrgico I, e a maioria das estudadas, 80 (66,6%) das pacientes, encontrava-se na fase avançada, ou seja, estádios II, III e IV (tabela 3).

Não foi encontrada associação entre as variáveis extensão da doença e grau de escolaridade, considerando pacientes alfabetizadas e não-alfabetizadas ($p = 0,053$).

Tabela 3. Distribuição das pacientes de acordo com a extensão da doença: fase inicial de invasão e doença avançada

Extensão da doença	n	%
Fase inicial de invasão	40	33,4
Fase avançada	80	66,6
Total	120	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

No que se refere à distribuição das pacientes de acordo com as respostas à questão 1: se a doente sabia por que foi encaminhada ao HBDF; questão 2: sobre o significado da palavra oncologia; e questão 3: se a paciente quis ou quer saber o nome da sua doença. Oitenta e cinco por cento das pacientes sabiam por que estavam sendo encaminhadas ao HBDF (102 mulheres) e apenas 15% não sabiam (18 mulheres). No que concerne ao significado da palavra oncologia, 77 (64,2%) não sabiam o seu significado e 43 (35,8%) sabiam. Em relação à terceira pergunta, apenas 10 (8,3%) não quiseram saber o nome da doença (tabela 4).

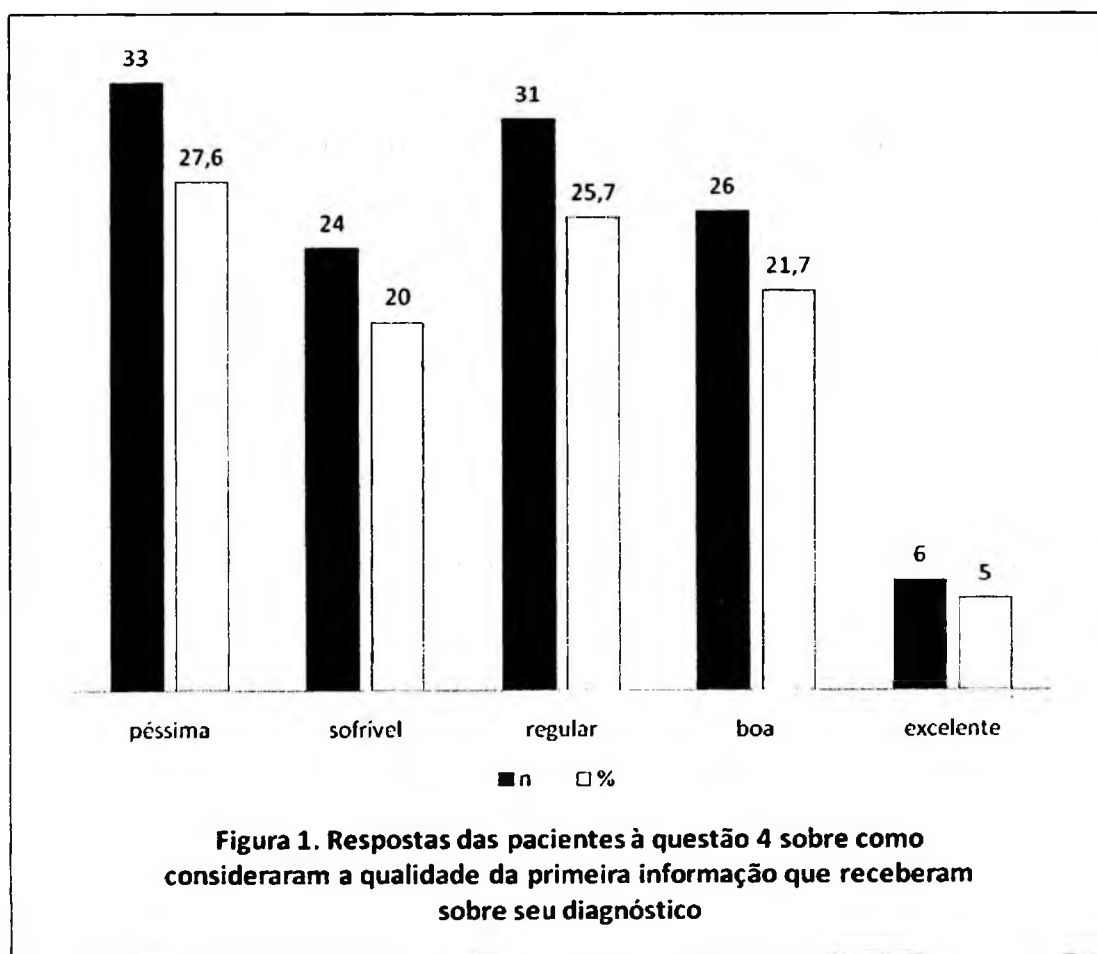
Não foi encontrada associação entre as variáveis pacientes alfabetizadas e analfabetas e o conhecimento do significado da palavra oncologia ($p = 0,1440$). Das 108 pacientes alfabetizadas, 67 (62%) não sabiam a significado da palavra oncologia.

Tabela 4. Respostas das pacientes à questão 1 - se a paciente sabia porque foi encaminhada ao Hospital de Base; questão 2 - sobre o significado da palavra oncologia; e questão 3 - se quis ou quer saber o nome da sua doença

Questões	1		2		3	
	n	%	n	%	n	%
Não	18	15	77	64,2	10	8,3
Sim	102	85	43	35,8	110	91,7
Total	120	100	120	100	120	100

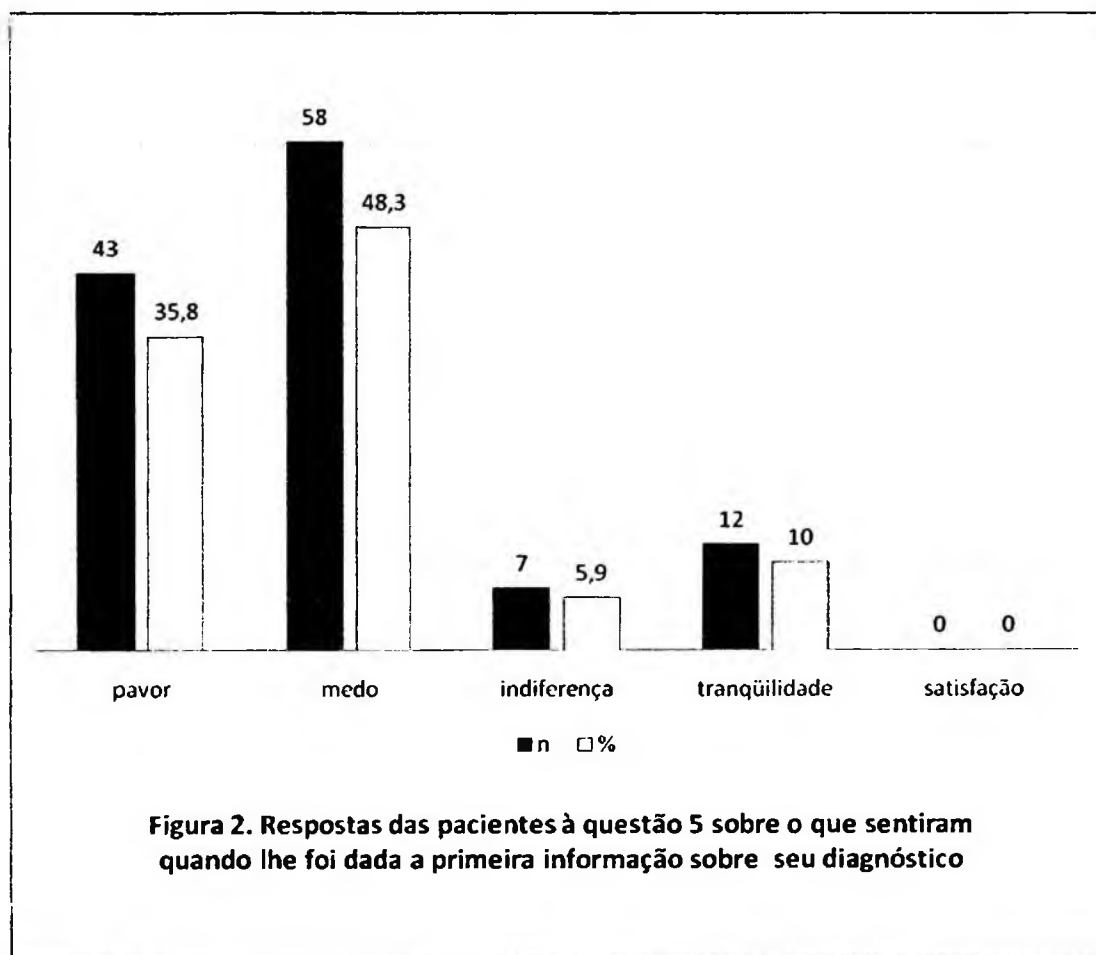
Fonte: pesquisa da autora, 2008.

Sobre como a paciente considerou a primeira informação que recebeu sobre o seu diagnóstico nos serviços de origem, centros de saúde, hospitais regionais e de outros estados (questão 4), a maioria das pacientes considera péssima e sofrível a primeira informação que recebeu sobre o seu diagnóstico, ou seja, 57 pacientes, que correspondem a 47,6% do total das estudadas; 31 pacientes (25,7%) responderam como regular, 26 como boa (21,7%) e 6 como excelente (5%). Oitenta e oito pacientes (75%) responderam aos três itens negativos da questão (figura 1).



Fonte: pesquisa da autora, 2008.

Referente à questão 5, sobre o que a paciente sentiu quando lhe foi dada a primeira informação sobre o seu diagnóstico, observou-se que 58 pacientes (48,3%) sentiram medo e 43 (35,8%) relataram ter pavor da doença. Tranquilidade foi referida por 12 mulheres (10%) e indiferença por sete (5,9%) das pesquisadas (figura 2).



Fonte: pesquisa da autora, 2008.

A questão 6 refere-se à dificuldade de entendimento que a paciente sentiu no momento em que outro médico falou novamente sobre o seu diagnóstico no Hospital de Base. A maioria, 65 (54,2%) das pesquisadas, respondeu que não teve nenhuma dificuldade de entendimento; 19 (15,8%) consideraram que o médico falou com uso de termos difíceis, ou seja, termos técnicos; 18 (15%) julgaram que o médico falou claro, mas ela não quis prestar atenção; 11 (9,2%) afirmaram que prestaram atenção, mas o médico não falou claramente, apesar de não utilizar termos técnicos; e sete (5,8%) assinalaram que o médico não falou nada (tabela 5).

Ao se analisar a idade, considerando-se as doentes com idade menor ou igual a 40 anos, das 31 pesquisadas, 20 (64,5%) assinalaram que não tiveram dificuldade de entendimento sobre o diagnóstico. Das 89 pacientes com idade acima de 40 anos, 45 (50,5%) responderam da mesma forma. Portanto, não foi encontrada associação entre as variáveis idade e o entendimento da paciente sobre diagnóstico ($p = 0,1790$). Também não foi encontrada associação entre o entendimento da paciente sobre diagnóstico com a extensão da doença ($p = 0,0920$).

Das 30 pacientes (25%) que não entenderam o que o médico falou a respeito do seu diagnóstico, 26 (86,6%) eram alfabetizadas e apenas quatro (13,4%) analfabetas ($p = 0,2410$).

Tabela 5. Respostas das pacientes à questão 6 sobre a dificuldade de entendimento no momento em que outro médico falou a respeito do seu diagnóstico no Hospital de Base

Questão 6	n	%
Ele não falou nada	7	5,8
Ele falou usando termos difíceis (termos técnicos)	19	15,8
Você prestou atenção, mas o médico não falou claro (sem termos técnicos)	11	9,2
Ele falou claro, mas você não prestou atenção	18	15
Você não teve nenhuma dificuldade	65	54,2
Total	120	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

Com respeito ao que a paciente entendeu sobre sua doença, questão 7, excluindo as sete pacientes que referiram que o médico não falou nada na questão 6, constatou-se que 64 pacientes (56,7%) entenderam a gravidade da doença, porém apenas 19 (16,8%) entenderam tudo o que foi explicado. Nove pacientes (7,9%) não entenderam nada, outras nove (7,9%) não quiseram entender e 12 (10,7%) entenderam apenas que estão doentes (tabela 6).

Tabela 6. Respostas das pacientes à questão 7 sobre o que entenderam a respeito da gravidade da doença

Questão 7	n	%
Não entendeu nada	9	7,9
Não quis entender	9	7,9
Entendeu apenas que é grave	64	56,7
Entendeu apenas que está doente	12	10,7
Entendeu tudo que foi explicado	19	16,8
Total	113	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

A questão de número 8 está relacionada ao tratamento, se a paciente queria saber sobre as opções de tratamento que existem para a sua doença. Exatamente 100 pacientes (83,3%) responderam que sim e 20 (16,7%) responderam que não (tabela 7).

Tabela 7. Respostas das pacientes à questão 8, se querem saber sobre as opções de tratamento que existem para sua doença

Questão 8	n	%
Não	20	16,7
Sim	100	83,3
Total	120	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

A questão 9 trata da dificuldade de entendimento que a doente sentiu no momento em que o médico falou sobre as opções de tratamento que existem para o seu caso. Sessenta e cinco pacientes (54,2%) responderam que não tiveram nenhuma dificuldade. Os outros itens da pergunta foram respondidos da seguinte forma: para 19 pacientes (15,8%), o médico não falou nada; para 12 (10%), o médico falou com uso de termos difíceis (termos técnicos), para outras 15 (12,5%), o médico falou claro, mas elas não prestaram atenção e nove (7,5%) afirmaram que prestaram atenção, mas o médico não falou claro, apesar de não usar termos técnicos (tabela 8).

Ao considerar as pacientes com idade menor ou igual a 40 anos, das 31 pesquisadas, 19 (61,3%) assinalaram que não tiveram dificuldade de entendimento sobre as opções de tratamento. Das 89 pacientes com idade acima de 40 anos, 46 (51,6%) responderam da mesma forma. Portanto, não foi encontrada associação entre as variáveis entendimento da paciente sobre opções de tratamento com a idade e a extensão da doença, $p = 0,0930$ e $p = 0,6040$,

respectivamente. As 21 (17,5%) pacientes que não entenderam o que o médico falou eram alfabetizadas.

Tabela 8. Respostas das pacientes à questão 9 sobre a dificuldade de entendimento que sentiram no momento em que o médico falou sobre as opções de tratamento

Questão 9	n	%
Ele não falou nada	19	15,8
Ele falou usando termos difíceis (termos técnicos)	12	10
Você prestou atenção, mas o médico não falou claro (sem termos técnicos)	9	7,5
Ele falou claro, mas você não prestou atenção	15	12,5
Você não teve nenhuma dificuldade	65	54,2
Total	120	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

Quando perguntado à doente se elas se consideravam competentes, ou seja, capazes de decidir sobre o seu tratamento – questão 10 – 56 pacientes (46,6%) responderam que não, e 64 (53,4%) responderam que se consideravam capazes de participar na tomada de decisão sobre seu tratamento (tabela 9).

Tabela 9. Respostas das pacientes sobre a questão 10, se se consideram competentes, ou seja, capazes de decidir sobre seu tratamento

Questão 10	n	%
Não	56	46,6
Sim	64	53,4
Total	120	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

A questão 11 foi sobre se a paciente se sentia livre para escolher seu tratamento, e 58 (48,4%) responderam que não, ao passo que 62 (51,6%) responderam que sim (tabela 10).

Tabela 10. Respostas das pacientes à questão 11, se se sentem livres para escolher o tratamento

Questão 11	n	%
Não	58	48,4
Sim	62	51,6
Total	120	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

Das 64 pacientes que responderam que se consideravam capazes de participar na tomada de decisão sobre seu tratamento (questão 10), 16 pacientes (25%) não se consideraram livres para opinarem sobre o seu tratamento.

A questão 12 se refere ao prognóstico do câncer, e foi perguntado se a paciente sabia como progride a doença quando não tratada. Quarenta e quatro (36,6%) responderam que não e 76 (63,4%) responderam que sim. Das 44 pacientes (36,6%) que assinalaram que não sabiam como a doença progride, 32 (72,8%) eram alfabetizadas, e das 76 pacientes (63,4%) que responderam que sim, todas eram alfabetizadas ($p = 0,0005$) (tabela 11).

Tabela 11. Respostas das pacientes à questão 12, se sabem como progride a doença quando não tratada

Questão 12	n	%
Não	44	36,6
Sim	76	63,4
Total	120	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

A questão 13 foi sobre se as pacientes queriam saber tudo sobre sua doença. Apenas 20 (16,6%) responderam que não; a maioria – 100 mulheres (83,4%) – respondeu que sim (tabela 12).

Não houve associação entre as variáveis se as pacientes queriam saber tudo sobre sua doença com as pacientes que foram diagnosticadas com câncer avançado ($p = 0,1660$), nem com a idade das pacientes ($p = 0,5140$). Das 100

(83,4%) pacientes que assinalaram que queriam saber tudo sobre a doença, 90 (90%) eram alfabetizadas e das 20 (16,6%) pesquisadas que referiram que não, 18 (90%) também eram alfabetizadas ($p = 0,00005$).

Tabela 12. Respostas das pacientes à questão 13, se queriam saber tudo sobre a doença

Questão 13	n	%
Não	20	16,6
Sim	100	83,4
Total	120	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

A questão 14 se refere apenas às pacientes que queriam saber tudo sobre sua doença e por quem elas gostariam de saber mais sobre a doença. Nada menos que 95 (95%) das pesquisadas queriam mais informações por meio do médico, duas (2%) preferiram receber as informações pelo médico e pela literatura, outras duas (2%) pelos familiares e uma (1%) por todos os meios, médicos, familiares, amigos e pela literatura (tabela 13).

Tabela 13. Respostas das pacientes à questão 14, sobre querer saber tudo a respeito da doença e por quem gostariam de saber

Questão 14	n	%
Pelo médico	95	95
Pelo médico e pela literatura	2	2
Pelos familiares	2	2
Assinalaram todos os itens	1	1
Total	100	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

5.2. Do questionário aplicado aos médicos

Com relação aos 30 médicos que responderam ao questionário, ao se considerar o tempo de graduado: dois médicos (6,6%) têm menos de 10 anos de formados; sete (23,3%) têm entre 10 e 19 anos; 15 (50%), entre 20 e 29 anos; e seis (20%) mais de 30 anos de formados. No que concerne ao gênero, participaram do estudo 13 médicas (43,3%) e 17 médicos (56,7%). Quanto à especialidade dos profissionais que fizeram parte da pesquisa, 11 médicos (36,7%) eram mastologistas e 19 (63,3%) eram ginecologistas oncológicos. Apenas dois médicos estão aposentados, porém exerciam a medicina, como mastologistas, no Hospital de Base do Distrito Federal. Os outros 28 médicos trabalham ativamente na Secretaria de Saúde do DF.

Sobre a questão 1, dirigida aos médicos, que enfoca o quanto estes falam à sua doente sobre seu diagnóstico, nove (30%) responderam que informam o

que consideram importante, oito (26,7%) perguntam o que a paciente quer saber e 13 (43,3%) informam tudo sobre o diagnóstico à paciente (tabela 14).

Tabela 14. Respostas dos médicos à questão 1, sobre quanto falam à paciente sobre seu diagnóstico

Questão 1	n	%
Nada	0	0
Informo apenas aos familiares	0	0
Informo o que considero importante	9	30
Pergunto o que a paciente quer saber	8	26,7
Informo tudo sobre o diagnóstico	13	43,3
Total	30	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

Em relação à questão 2, sobre o quanto o médico fala à paciente sobre suas possibilidades terapêuticas, quatro (13,3%) perguntam se a paciente quer saber sobre suas possibilidades terapêuticas, sete (23,3%) informam apenas o que há disponível no serviço e 19 (63,4%) informam tudo sobre as possibilidades terapêuticas da doença. Ninguém respondeu aos dois primeiros itens da pergunta, que propunham as seguintes respostas: nada e discuto apenas com os familiares (tabela 15).

Tabela 15. Respostas dos médicos à questão 2, sobre o quanto falam à paciente sobre suas possibilidades terapêuticas

Questão 2	n	%
Nada	0	0
Discute apenas com os familiares	0	0
Pergunta se a paciente quer saber	4	13,3
Informa apenas o que tem disponível no serviço	7	23,3
Informa tudo sobre as suas possibilidades terapêuticas	19	63,4
Total	30	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

À pergunta sobre se o médico considera importante a paciente escolher seu tratamento – questão 3 –, cinco (16,7%) responderam que não e 25 (83,3%) responderam que sim (tabela 16).

Tabela 16. Respostas dos médicos à questão 3, sobre se consideram importante a paciente escolher seu tratamento

Questão 3	n	%
Não	5	16,7
Sim	25	83,3
Total	30	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

A questão 4, sobre se o médico fala à paciente, de forma concreta, que ela está fora de possibilidades terapêuticas e será submetida apenas aos cuidados paliativos, 17 (56,7%) responderam que não, e 13 (43,3%) responderam que sim (tabela 17).

Tabela 17. Respostas dos médicos à questão 4, sobre se falam à paciente, de forma concreta, que ela está fora de possibilidades terapêuticas e que será submetida apenas a cuidados paliativos

Questão 4	n	%
Não	17	56,7
Sim	13	43,3
Total	30	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

A questão 5 se refere ao que o médico sente diante da doente sob cuidados paliativos, e 14 (46,6%), responderam frustração, cinco (16,7%) não se envolvem emocionalmente com a paciente, e 11 (36,7%) manifestaram que ficam tranqüilos (tabela 18).

Tabela 18. Respostas dos médicos à questão 5, sobre o que sentem diante da paciente em cuidados paliativos

Questão 5	n	%
Frustração	14	46,6
Culpa	0	0
Raiva	0	0
Não se envolve emocionalmente com a paciente	5	16,7
Tranquilo	11	36,7
Total	30	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

A questão 6 aborda o que o médico fala à paciente sobre a evolução do câncer: um médico (3,3%) discute apenas com os familiares, seis (20%) responderam que perguntam o que a paciente quer saber, oito (26,7%) informam apenas parte da verdade e 15 (50%) informam toda a verdade. Ninguém respondeu ao primeiro item da pergunta, que oferecia a seguinte opção: nada (tabela 19).

Tabela 19. Respostas dos médicos à questão 6, sobre o que falam à paciente sobre a evolução do câncer

Questão 6	n	%
Nada	0	0
Discute apenas com os familiares	1	3,3
Pergunta se a paciente quer saber	6	20
Informa apenas parte da verdade	8	26,7
Informa toda a verdade	15	50
Total	30	100

Fonte: pesquisa da autora, 2008.

6. DISCUSSÃO

A proposta do estudo foi avaliar como se dá a relação entre o médico e a paciente no que tange à comunicação da informação sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico das pacientes com câncer ginecológico ou mamário. A comunicação é um dos componentes mais importantes do cuidado médico, além de diminuir as alterações emocionais da paciente diante de uma situação grave e melhorar a aquiescência ao tratamento (Stewart *et al.*, 1999).

A bioética, entre outras funções, é utilizada no presente estudo para avaliar os conflitos morais gerados na pessoa em decorrência de todos os processos que envolvem o câncer. Em adição, tem também um papel importante ao proporcionar à ética médica meios para se estabelecer discussões e estimular reflexões sobre a importância do agir comunicativo, o aspecto lingüístico e o aspecto existencial na relação entre o médico e a paciente.

A média de idade das pacientes do estudo foi compatível com a média de idade em que se manifesta o câncer ginecológico e mamário de outros serviços de oncologia, ou seja, mulheres jovens, portanto na fase produtiva de suas vidas. O pico de incidência do câncer de mama situa-se entre 40 a 60 anos, e o câncer do colo do útero torna-se evidente na faixa etária de 20 a 29 anos, e o risco aumenta, rapidamente, até atingir seu pico geralmente na faixa de 45 a 49 anos (INCA, 2007). Os outros cânceres ginecológicos incidem com mais frequência entre mulheres com mais de 60 anos.

O grau de escolaridade pode também influenciar no diagnóstico tardio da doença, pois a falta de conhecimento faz a mulher se expor aos fatores de risco sem a devida proteção, e o não-cuidado ocasiona alterações celulares com

potencial oncogênico, além da demora da procura de assistência à saúde e a falta de acesso aos serviços de saúde especializados. Apesar de apenas 10% das pesquisadas se considerarem analfabetas, por nunca terem freqüentado uma escola, 38,4% das pacientes não tinham o ensino fundamental completo, podendo cair no que se define como analfabetismo funcional.

O analfabetismo funcional é a denominação dada à condição da pessoa que, mesmo tendo aprendido a decodificar minimamente a escrita, geralmente apenas as frases curtas, não desenvolveram a habilidade de interpretação. Segundo o IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2007), o analfabetismo da população brasileira com 10 anos ou mais de idade atinge 10,5% e, conforme o Instituto Paulo Montenegro (2007), o analfabetismo funcional abrange 32% da população, alcançando 55% da população de 50 a 64 anos de idade. Ao se comparar homens e mulheres aferindo, pela primeira vez, tanto as competências de numeramento quanto as de letramento, há equilíbrio entre os dois gêneros, com ligeira vantagem para as mulheres. Portanto, o reflexo dessa realidade pode repercutir na habilidade das pessoas em compreender uma linguagem mais elaborada.

O câncer de mama e de colo são, de fato, os cânceres que mais acometem as mulheres. Participaram do presente estudo, 58 pacientes com câncer de mama (49,1%) e 44 com câncer do colo do útero (36,7%), esses dados foram compatíveis com os da literatura (DiSaia & Creasman, 2007).

De acordo com os resultados, 80 (66,6%) foram diagnosticadas na fase avançada do câncer, significando menores possibilidades de tratamento, menor sobrevida e maiores custos. A sobrevida de cinco anos na fase inicial para câncer do colo do útero e mamário é de 80% e 70% respectivamente e do câncer

avanzado é de 10% nos dois tipos descritos (DiSaia & Creasman, 2007). O grau de escolaridade das pacientes não influenciou esses resultados ($p = 0,053$).

A relação entre essa situação e a bioética é a aplicabilidade da bioética como instrumento de conscientização da necessidade de intervenção do Estado para oferecer às mulheres acesso contínuo aos exames de rastreamento e diagnóstico precoce, ou seja, no campo público e coletivo a priorização de medidas preventivas que as privilegiem, além de oferecer condições de acesso à educação. Conforme a proposta da Bioética de Proteção, o Estado tem o dever de proteger os seus cidadãos contra epidemias e catástrofes, ou seja, o objetivo da Bioética de Proteção é proteger quem padece de males e sofrimentos evitáveis. Portanto, parece ser uma ferramenta pertinente e legítima a ser aplicada nesse estudo, juntamente com a Bioética de Intervenção (Schramm, 2006).

A Bioética de Intervenção configura-se como ferramenta que preconiza, na esfera pública, a priorização de políticas e tomadas de decisão que privilegiam o maior número de pessoas durante o maior espaço de tempo. Ela é um dos indicadores da necessidade de intervenção na corporeidade, porque defende a idéia de que o corpo é a materialização da pessoa e que sustém a vida social. Portanto, é através do corpo que pessoa expressa seu sofrimento diante de uma doença (Garrafa & Porto, 2003b; Porto, 2005; Garrafa & Porto, 2008).

Breton (2006) refere-se à corporeidade definindo que, antes de qualquer coisa, a existência é corporal, que está imbuída no contexto social e cultural, é o meio pelo qual as relações sociais são vivenciadas. Quando se analisa o corpo além da dimensão biológica, ele é observado como um instrumento de trabalho, sobretudo para as classes sociais populares. Sob esse ponto de vista, o autor

refere ao orgulho dessas pessoas por nunca se afastarem de suas atividades de trabalho por doença. Essa atitude lhes confere maior tolerância à dor e, por conseguinte, pode levar à demora da pessoa em procurar assistência médica quando seu corpo se manifesta ameaçado por alguma doença, dificultando o diagnóstico precoce de qualquer patologia, benigna ou maligna.

A bioética, como um campo especial de articulação da moral, proporciona meios para pensarmos na ética de responsabilidade pública do Estado, que deve atuar na saúde pública e resgatar a qualidade da saúde das mulheres brasileiras; além dos aspectos éticos, existe o direito do cidadão de ser bem assistido. Para o Estado atuar de forma concreta na saúde, é necessária a conscientização bioética das pessoas que agem em nome do Estado. Essa conscientização pode ser desenvolvida, a longo prazo, se for inserida na formação acadêmica das pessoas com pretensões políticas.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) considera, também, que a promoção da saúde e do desenvolvimento social para a sua população é objetivo central dos governos.

Nos países de Primeiro Mundo, em 80% dos casos o diagnóstico é realizado na fase inicial da doença, quando se obtém quase 100% de cura do câncer (DiSaia & Creasman, 2007). Isso é possível diante da aplicação de programas de rastreamento e diagnóstico precoce. Assim, a detecção precoce é a forma mais eficaz de reduzir a mortalidade por câncer.

O presente estudo enfatiza o câncer do colo do útero porque é o segundo câncer mais freqüente nas mulheres brasileiras e tem como método de rastreio, o

exame de colpocitologia, que é um exame barato, além de o colo do útero ser acessível, propiciando condições para diagnóstico e tratamento.

Toda mulher com mais de três anos de vida sexual deve ser submetida ao exame colpocitológico e pélvico uma vez ao ano. Nos EUA, anualmente, 90% das mulheres acima de 16 anos são rastreadas para câncer do trato genital inferior (DiSaia & Creasman, 2007). Com isso, a incidência do câncer do colo do útero é baixa e, quando diagnosticado, apresenta altos índices de cura.

Segundo o Ministério da Saúde do Brasil (2006), em 2003, pela primeira vez, foram coletados dados sobre a realização de exame preventivo em mulheres com 25 anos ou mais nos últimos três anos. Os principais resultados foram: 68,7% realizaram o exame nos últimos três anos e 20% nunca realizaram o exame. As respostas mostram importantes variações regionais e sociais. No Maranhão e em Alagoas, 61,8% e 54,2%, respectivamente, referem nunca ter realizado o exame, jogando para baixo a média nacional.

No Distrito Federal, de acordo com o Ministério da Saúde (2001), o número de exames de colpocitologia realizados foi de 55.061 em 1999 e foram consideradas 114.308 mulheres como população-alvo, ou seja, a abrangência foi de 48,1% da população-alvo. A determinação da população-alvo teve como base os 80% da população feminina usuária do Sistema Único de Saúde (SUS), com idade entre 25-59 anos, dividida por três, considerando a necessidade de um exame de colpocitologia a cada três anos. Contudo, a população-alvo calculada pelo programa Comunidade Solidária foi de 217.710 exames; por conseguinte a abrangência foi de apenas 25,3% da população-alvo.

É fato bem conhecido que a mortalidade por câncer do colo do útero é evitável, uma vez que as ações para seu controle contam com tecnologias para o

diagnóstico e tratamento de lesões precursoras, permitindo elevada taxa de cura dessa população.

Em relação ao rastreio do câncer de mama, a mamografia deve ser realizada em todas as mulheres acima de 40 anos de idade. A falta de acesso da população mais carente aos serviços de saúde e a falta de aparelhos disponíveis, faz, também, com que o diagnóstico seja realizado na fase mais avançada da doença, comprometendo a sobrevivência dessas pacientes.

A Bioética de Intervenção pode ajudar a reverter essa situação, no Brasil, através da conscientização do Estado de que a mulher é um ser importante na sociedade como um todo e merece ser cuidada, oferecendo-se condições às mulheres de todas as classes sociais de fazerem seus exames de rastreio periodicamente.

Outro aspecto a ser analisado no processo saúde e doença, além do rastreamento para o diagnóstico precoce, são as razões sociais como determinantes dos agravos à saúde, ou seja, o componente social deve ser considerado como de alto significado no estudo da causalidade dos processos mórbidos (Garrafa, 1990). O aspecto social relacionado à paciente com câncer ginecológico e mamário reflete-se, também, na grande quantidade de pacientes que procuram assistência apenas na fase avançada da doença, após vários anos de sintomatologia. Isso ocorre por falta de esclarecimento sobre o funcionamento do seu organismo e sobre a necessidade de fazer exames periódicos. Além disso, há, ainda, a falta de tempo de procurar um profissional e a falta de acesso à saúde.

A Bioética de Intervenção, genuinamente brasileira, tem, entre seus fundamentos essenciais, a prevenção de possíveis danos e iatrogenias, a

precaução diante dos potenciais riscos e, também, a proteção aos vulneráveis (Garrafa, 2005b). No aspecto de prevenção, ao se analisar a população com câncer, 30% dos casos poderiam ser evitados apenas com medidas de educação, ou seja, por meio da prevenção primária, que são ações que visam a evitar a doença na população (Brentani *et al.*, 2003).

Em ginecologia oncológica e mamária, inúmeras medidas de prevenção primária podem ser divulgadas através de campanhas governamentais, como desestimular vida sexual precoce e o uso abusivo de medicamentos, estimular o uso do preservativo e atividade física, além de ações relacionadas à prevenção secundária, que visam a identificar situações clínicas de anormalidade passíveis de cura.

Oitenta e cinco por cento das pacientes sabiam o motivo do seu encaminhamento ao serviço especializado de oncologia (questão 1) e 64,2% não sabiam o significado da palavra oncologia (questão 2).

Das 108 pacientes alfabetizadas, 67 (62%) não sabiam o significado da palavra oncologia e, das 12 analfabetas, 10 (83,3%) também não. Porém, não foi encontrada associação entre o grau de escolaridade e o conhecimento do significado da palavra oncologia ($p = 0,1440$).

Isso pode indicar que a paciente recebeu o encaminhamento e não quis se informar sobre o real motivo, reflexo da quantidade de informação que ela foi capaz de assimilar naquele momento, indicando a não- associação, pela paciente, da palavra oncologia a sua doença, independente do grau de escolaridade, ou a negação da gravidade da situação ou, ainda, a dificuldade natural da pessoa em compreender o que lhe foi dito. A atitude de negação a uma situação desagradável é um dos mecanismos que as pacientes utilizam para lidar com a

angústia, quando se recebe o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal (Kübler-Ross, 2005).

Outro ponto a ser analisado seria a falta de adequada comunicação do profissional em informar a real dimensão da situação, dificultando o entendimento da paciente, considerando que 91,7% das pesquisadas quiseram e queriam saber o nome da sua doença (questão 3). Por outro lado, apenas 8,3% das pesquisadas não queriam saber o nome da sua doença, apesar das sinalizações dentro da instituição referindo-se ao serviço de oncologia ginecológica e mamária e oncologia clínica.

Sobre como a paciente considerou a primeira informação que recebeu sobre o seu diagnóstico (questão 4), a maioria das pacientes considerou péssima e sofrível a primeira informação que recebeu sobre o seu diagnóstico, ou seja, 57 pacientes, correspondendo a 47,6% do total das estudadas. Trinta e uma (25,7%) pacientes responderam como regular, 26 (21,7%) como boa e seis (5%) como excelente. Com relação a essa questão, é indispensável registrar, então, que a soma das três situações de respostas - intermediárias (regular), passando por sofrível e péssima - atinge nada menos que 73,3% da amostra.

A primeira informação recebida pela paciente sobre o diagnóstico, ou sobre a possibilidade de ter câncer, é geralmente transmitida por profissionais não especialistas, não oncologistas. Portanto, a paciente não espera ter algo tão grave. É, pois, natural que 84,1% dessas pacientes sintam pavor e medo diante dessa situação, que pode mudar toda suas vidas (questão 5).

De acordo com o estudo de Sapir *et al.* (2000) com 103 pacientes com câncer, 97% dos pesquisados referiram que se sentem mais confortáveis em receber informações sobre a sua doença de especialistas, ou seja, do

oncologista, porque acreditam na habilidade em se comunicar do profissional especializado.

Vários fatores podem influenciar a percepção da paciente sobre a doença que está sendo abordada: a falta de clareza do médico nas palavras para alcançar com a paciente uma percepção comum do problema, podendo gerar uma percepção exagerada da situação; a quantidade insuficiente de informação e/ou a própria sensibilidade da paciente diante de um diagnóstico.

A importância de se comunicar o diagnóstico a pacientes com suspeita de câncer é um processo que se desenvolve de maneira difícil e, às vezes, o profissional tem dificuldades em como abordar o diagnóstico e passar a informação de maneira menos sofrida. A revelação diagnóstica envolve tempo e local adequados, habilidade da pessoa que vai informar, a predisposição da pessoa que vai receber a informação e tempo suficiente para responder às dúvidas do paciente.

A informação não pode vir revestida de um discurso científico, deve ser inteligível para as pacientes. O médico deve se fazer claro e compreensível e levar em conta o ponto de vista da paciente. Ao informá-la sobre um exame alterado, os profissionais da área da saúde têm a responsabilidade de diminuir-lhe a ansiedade. Entretanto, muitas pacientes não são suficientemente orientadas.

A omissão da informação adequada em quantidade e qualidade fere o princípio da não-maleficência, e uma perspectiva compreensiva é essencial para o exercício da autonomia e aplicabilidade do princípio da beneficência. Na perspectiva da Bioética de intervenção, enfoca-se a importância da solidariedade crítica, que aborda o comprometimento do agente em intervenções que proporcionam à pessoa-alvo a conquista da autonomia, livre de atitude

paternalista ou autoritária (Selli & Garrafa, 2005). Para a paciente alcançar e exercer a sua autonomia, ela precisa ser adequadamente informada sobre a sua doença.

Siqueira (1998) descreve que o diálogo entre cidadãos seria eficaz quando, consideradas as assimetrias originais dos participantes, buscase encontrar entendimento, ou seja, a doente é a parte vulnerável da relação médico-paciente, mas é possível atingir um entendimento para não gerar consequência maleficiente para ela.

Ao se analisar 132 pacientes com melanoma, uma pesquisa observou que a informação sobre o diagnóstico da doença, realizado com cuidado e o devido preparo dos pacientes, resultou em menor ansiedade (Schofield *et al.*, 2003). Neste trabalho, os autores concluíram que a morbidade psicológica está associada, essencialmente, a como se faz a comunicação entre o médico e o paciente. A maneira de se comunicar proposta no referido estudo foi, sobretudo, no sentido de preparar o paciente para o possível diagnóstico de câncer, perceber o que a pessoa quer ouvir, oferecer as informações adequadas de acordo com o desejo do paciente e respeitar os seus sentimentos. Talvez, de fato, o mais importante instrumento de cuidado da paciente e seus familiares seja a efetiva comunicação. A transferência da informação sobre diagnóstico, riscos e benefícios do tratamento, prognóstico e progressão da doença é um ato de responsabilidade e requer compaixão, empatia e habilidade, além de se preservar a esperança sem gerar na paciente sentimento de falso otimismo.

A falta de pesquisas sobre como e quando informar ao paciente o diagnóstico em oncologia tem levado a diferentes recomendações. Alguns estudos sugerem atrasar ao máximo essa informação ao paciente (Girgis *et al.*,

1995). Ptacek & Eberhardt (1996) acham que, primeiro, o profissional deve escolher o local e o tempo mais apropriados, e outros propõem que deve haver algum membro da família presente; enfim não existe uniformidade de opiniões.

O estudo de Eggly *et al.* (2006) mostrou que a presença de um acompanhante na consulta oncológica aumenta o grau de aproveitamento das informações dadas pelo médico ao paciente, ou seja, o acompanhante participa de forma mais efetiva da consulta, com questionamentos esclarecedores para o doente, ou seja, são participantes ativos. Porém, apenas 20% das consultas oncológicas o paciente vai acompanhado.

Sobre a dificuldade de entendimento que a paciente sentiu no momento em que outro médico falou novamente sobre o seu diagnóstico no HBDF, 54,2% das pacientes não tiveram nenhuma dificuldade (questão 6), provavelmente porque já haviam entendido quando lhes foi dada a primeira informação sobre o diagnóstico de câncer, para serem encaminhadas ao HBDF, ou a segunda abordagem foi um pouco mais eficiente. No entanto, para 30,8% das pacientes, ficou claro algum problema de comunicação entre o profissional de saúde e a paciente na informação sobre o seu diagnóstico, sendo que 5,8% dos médicos não falaram nada, 15,8% usaram termos técnicos e 9,2% não foram claros apesar de não usarem termos técnicos. Das 30 pacientes (25%) que não entenderam o que o médico falou, por usarem termos técnicos ou não serem claros a respeito do seu diagnóstico, 26 (86,6%) eram alfabetizadas e apenas quatro (13,4%) analfabetas ($p = 0,2410$).

Os motivos que levam ao não-entendimento são diversos: falta de tempo para o médico se expressar de maneira compreensível; local do atendimento inadequado; falta de habilidade do médico em se comunicar; o fato de o

profissional dificultar o entendimento propositalmente, como uma forma de beneficiar a paciente e amenizar o seu sofrimento e falta de percepção da paciente devido ao próprio contexto sociocultural.

No entanto, o nível de informação que é oferecido às pacientes pode comprometer sua autonomia, porque a decisão, geralmente, vale conforme o grau de esclarecimento e informação do sujeito que decide. A decisão motivada pelo medo, isto é, pela emotividade, pode influir tanto pró quanto contra qualquer terapia (Lepargneur, 1996).

Para essas pacientes, faz-se necessário o empenho para que a comunicação se torne efetiva, embora apenas 8,3% das pesquisadas não quisessem saber o nome da doença. Desse modo, em respeito ao princípio da autonomia e para evitar atitude paternalista, é necessário o empenho dos profissionais em oferecer o máximo de informação de acordo com a necessidade de cada paciente.

O fato de 37 pacientes, de 120 pesquisadas, não serem adequadamente informadas a respeito do diagnóstico pode comprometer vários pontos do seu quadro clínico, como avaliação inadequada da dimensão do problema e, conseqüentemente, à super ou subvalorização da situação. A informação sobre o diagnóstico é importante porque consolida os deveres e direitos que devem existir entre o profissional de saúde e a paciente, e oferece à paciente o direito de exercer a sua autonomia com consciência. Enfim, o respeito à autonomia resulta na construção da cidadania em âmbito social (Schramm, 1998; Silva *et al.*, 2003).

A compreensão gramatical entre os participantes da comunicação, suposta no agir e no falar, depende dos contextos de mundo, de vida e das práticas lingüísticas desses sujeitos. Assim, ao considerar a visão de um mundo

objetivo comum, os participantes do processo comunicativo podem se entender, independentemente das diferenças de suas visões particulares de mundo (Araújo & Cardoso, 2007). Para Habermas, a objetividade do mundo significa que esse mundo é dado para todas as pessoas da mesma forma, ou seja, idêntico a todos (Habermas, 2002).

A teoria da ação comunicativa enfoca, essencialmente, dois aspectos: primeiro, trata-se da compreensão recíproca entre duas ou mais pessoas; e, segundo, de tornar efetiva uma ação. Para Habermas, os atos de fala e a ação comunicativa não se referem apenas ao conteúdo linguístico mas, sim, a interações sociais que têm, como resultado, ações orientadas pelo entendimento. A linguagem é considerada instrumento de uso para o êxito de uma determinada ação, e o entendimento é definido como o processo de obtenção de um acordo a partir de pontos controversos (Habermas, 1989). Enfim, o entendimento entre duas pessoas, uma doente e outra o profissional de saúde, é possível desde que os sujeitos sociais estejam dispostos a contextualizar a comunicação.

Assim como na questão 3, segundo a qual 8,3% das pacientes não queriam saber o nome da sua doença, na questão 6, 15% não fizeram questão de entender o seu diagnóstico. Responderam que o médico falou claro, mas elas não prestaram atenção. A paciente pode se utilizar de mecanismos de defesa para reduzir alterações emocionais como medo da dor e da morte. Nessa situação, estratégias de enfrentamento de situações difíceis podem ser aplicadas com a ajuda de psicólogos, devendo ser respeitado o desejo da paciente.

Quando questionadas sobre o que entenderam a respeito da gravidade da doença (questão 7), excluídas as sete pacientes que responderam que o médico não falou nada a respeito do seu diagnóstico na questão 6, com a

finalidade de identificar, de fato, o quanto as pacientes entendem quando se aborda o diagnóstico, apenas 16,8% compreenderam tudo que foi explicado e 56,7% entenderam que estavam com uma doença grave. Ficou claro que as pacientes entendem a gravidade da doença, mas 7,9% não compreendem nada do que é exposto sobre o seu diagnóstico.

Ao estudar o quanto as pacientes gostariam de saber sobre as opções de tratamento, 16,7% não queriam saber nada (questão 8). Esse dado mostra que uma quantidade relativamente significativa de pacientes com câncer não querem participar da tomada de decisão sobre suas vidas. Isso pode ser explicado por terem sua autonomia comprometida, serem consideradas vulneráveis e não fazerem valer o direito de serem bem informadas ou, ainda, como uma questão de autoproteção. Contudo, a maioria das pacientes, 83,3%, gostaria de saber sobre as opções de tratamento e 54,2% não tiveram dificuldade de entendimento no momento em que o médico discutiu sobre as opções de tratamento. No entanto, 33,3% das pacientes também tiveram algum problema de comunicação na informação sobre o seu tratamento. Dezenove (15,8%), porque o médico não lhes falou nada e 21 (17,5%) não entenderam o que o médico falou, apesar de todas serem alfabetizadas (questão 9).

Hietanen *et al.* (2007) analisaram 288 pacientes com câncer de mama e constataram que 73,3% das pacientes atendidas por médicos com treinamento em comunicação e 55,8% das pacientes atendidas por médicos sem treinamento na habilidade de se comunicar referiram estar muito satisfeitas com a maneira como a informação sobre as opções terapêuticas foi transmitida ($p=0,003$). Ao investigar a quantidade de informações, 92% das pacientes do grupo de médicos com treinamento em comunicação e 86% do grupo de médicos sem treinamento

relataram que receberam informações suficientes para a tomada de decisão sobre o tratamento ($p=0,03$). Ou seja, de acordo com essa pesquisa, o fato do profissional ser treinado em comunicação interpessoal não foi aspecto relevante. O diferencial foi apenas a maneira de se comunicar e não a quantidade de informação oferecida aos pacientes. Por conseguinte, a quantidade de informação não contribui de modo significativo para a participação da paciente na escolha do seu tratamento, independente do profissional ser ou não treinado em comunicação.

Ao questionamento sobre se a paciente se sentia competente, ou seja, capaz de decidir sobre o seu tratamento (questão 10), 53,4% das pacientes responderam que sim e 46,6% que não.

Os critérios para a determinação de competência de um paciente podem ser definidos pelo médico que o assiste, conferindo ao profissional a responsabilidade de caracterizar o *status* de competência do paciente e registrá-lo adequadamente no prontuário. Outros pontos devem ser considerados: a) que a determinação de competência é, em essência, uma avaliação sobre a suficiência das habilidades de tomar decisão em situações concretas; b) que competência é a capacidade adequada, e não apenas racional, de tomar decisões, considerando como elementos-chave da competência: a capacidade para entender opções relevantes; a capacidade para entender as conseqüências pertinentes à vida derivadas de cada opção possível e a capacidade de avaliar as conseqüências das várias opções de acordo com seus próprios valores. Em geral, a presença, ou a ausência, dessas três capacidades só pode ser averiguada por meio de uma conversa cuidadosa com a paciente sobre sua decisão. Testes cognitivos ou exames psiquiátricos são indicadores limitados. O desacordo do paciente com a

orientação dada por seu médico não implica, necessariamente, sua incompetência, embora esta situação possa ser motivo para uma melhor investigação sobre sua competência (Almeida, 1999).

Quando se analisa a competência da pessoa doente, refere-se, estritamente, à condição de participar da tomada de decisão, isto é, a mesma pessoa pode ser competente para uma decisão e incompetente para outra. A capacidade de tomada de decisão apropriada pode variar em função de dois fatores: o grau de complexidade da informação requerida para a decisão e o risco que o indivíduo assume em consequência de sua escolha. Outro aspecto importante é que a competência também pode ser intermitente. Por isso, o profissional de saúde que assiste o paciente deve reavaliar a competência deste de acordo com cada situação apresentada. Por conseguinte, ele é responsável por fazer todos os esforços possíveis que aumentem a competência de seu paciente (Almeida, 1999).

Quando foi perguntado se a paciente se sentia livre para escolher o seu tratamento, 51,6% responderam que sim e 48,4% que não (questão 11). Das pacientes que se consideravam competentes na tomada de decisão sobre o seu tratamento, 25% não se consideraram livres. A falta de liberdade ou do poder de escolha está ligada ao empoderamento, que compromete o exercício da autonomia, e a paciente não faz valer sua autonomia nas tomadas de decisão (Fournier, 2005). Diante dessa situação, a relação entre o médico e a paciente se torna paternalista.

O princípio de respeito à autonomia sugere ao profissional de saúde dar ao paciente a mais completa informação possível, com o propósito de promover a compreensão adequada do problema, condição fundamental para que o paciente

possa decidir. Além disso, o médico deve ajudá-lo a superar seus sentimentos de dependência, equipando-o para hierarquizar suas preferências, para que ele tenha liberdade para decidir (Urban, 2003).

Para a pessoa exercer sua autonomia, se sentir empoderada, ela precisa de meios para que possibilitem alcançar seus interesses. Além do poder social, a comunicação e o conhecimento são elementos essenciais para que a pessoa possa tomar alguma decisão em seu próprio benefício.

Os princípios da beneficência e não-maleficência têm como referência os preceitos éticos hipocráticos que nortearam a prática médica por muitos anos. Cabia ao médico a tomada de decisão tanto diagnóstica como terapêutica. Porém as pessoas começaram a reconhecer o seu direito à autodeterminação e, conseqüentemente, passaram a questionar atitudes paternalistas dos profissionais de saúde, além de fazer valer o direito de exercer sua autonomia.

O princípio de respeito à autonomia contrapõe-se ao paternalismo. O limite entre a beneficência e o paternalismo ocorre quando o saber se transforma em poder. Contudo, o cuidado ético deve ser paralelo ao cuidado terapêutico, e o limite da beneficência é a autonomia, para que a ação não se torne paternalista (Silva, 1997).

No Brasil, foi feito, recentemente, um estudo que concluiu que, entre 38 médicos responsáveis por pacientes com câncer avançado, apenas 31,6% deles preferiam passar a informação sobre prognóstico fatal diretamente ao paciente; nada menos que 63,1% dos entrevistados dessa amostra preferiam comunicar essa informação somente à família. Segundo a mesma pesquisa, é significativo o número de médicos que acreditam no paternalismo como forma de beneficência.

Nesses casos, a atitude paternalista surge, principalmente, quando os recursos terapêuticos tornam-se não resolutivos (Trindade *et al.*, 2007).

Os padrões gerais de competência, considerados por Skell (1993), foram: capacidade de chegar a uma decisão com base em razões racionais; capacidade de chegar a um resultado razoável por meio de uma decisão; e capacidade de tomar uma decisão. Por conseguinte, para a pessoa ser competente na tomada de decisão sobre uma situação, ela não precisa ser profissional e, sim, precisa ser bem informada e ter escolaridade para entender. Enfim, estar empoderada, ser essencialmente livre, ser verdadeiramente autônoma.

Em relação ao prognóstico do câncer, 36,6% das pacientes não sabiam como a doença progride (questão 12) e 16,6% não queriam saber tudo sobre a doença (questão 13). Davey *et al.* (2003) constataram que os pacientes preferem informações sobre prognóstico por escrito ao falado, por considerarem a linguagem escrita mais positiva. Outro estudo, ao entrevistar 352 pacientes, mostrou que quando se analisa qualidade e quantidade de informação, também sobre prognóstico, 90% dos pacientes preferem a qualidade e apenas 50% optam pela quantidade (Kaplowitz *et al.*, 2002).

Ao pesquisar 400 pacientes com câncer, Jones *et al.* (2006) concluíram que eles querem informações personalizadas, ao invés de informações de folhetos explicativos, porque consideram muito importante a interação com o médico. Esses dados corroboram os achados do presente estudo, que mostraram que das 63,4% das pacientes que queriam saber tudo sobre a patologia, 95,2% delas queriam ser informadas pelo médico (questão 14).

Ao se avaliar a comunicação entre médicos e pacientes na informação sobre prognóstico, o estudo de Hagerty *et al.* (2005), com o objetivo de identificar

qual a preferência de 218 pacientes com câncer incurável quanto ao processo de discussão do prognóstico da doença, mostrou que de todos os doentes estudados, 98% quiseram ser informados e preferiram ser abordados de forma individualizada e realística pelo oncologista quando a discussão envolveu prognóstico.

Meredith *et al.* (1996) mostraram que 60% de 250 pacientes com câncer entrevistados preferiam ser informados sobre a sua doença pelo médico. Sobre o seu diagnóstico: 79% dos participantes do estudo queriam o máximo de informação possível; 96% tinham necessidade, ou a absoluta necessidade, de saber de forma concreta se eles tinham câncer; 91% queriam saber se tinham chance de cura; e 94% queriam saber sobre os efeitos colaterais do tratamento.

Outro estudo realizado com 617 pacientes mostrou que 84% das pacientes consideraram como principal fonte de informação sobre sua doença e sobre opções terapêuticas o médico (Oskay-Ozcelik *et al.*, 2007), dado consistente com o nosso estudo. Yun *et al.* (2004) exploraram as razões por essa preferência em 380 pacientes com câncer, e observaram que 302 pesquisados (79,5%) queriam ser informados pelo médico, e o fator mais importante foi que o paciente considera o médico como a pessoa que mais entende da sua doença e que possui capacidade de explicar toda a situação.

Voogt *et al.* (2005), ao entrevistarem 125 pacientes com câncer incurável, constataram que a informação foi considerada de boa qualidade por 80% das enfermas quando dada pelo oncologista; e por 63%, quando efetuada pelo generalista. Portanto, as pesquisas apontam que quando a informação é dada por especialista o grau de satisfação da paciente é maior.

Esse mesmo estudo constatou que 70% das pacientes se sentem adequadamente informadas sobre diagnóstico e tratamento. No entanto, referiram a falta de outras informações considerados também importantes em oncologia, ou seja, apenas 10% das pacientes foram informadas sobre outros tópicos que envolvem o curso da doença, como sexualidade, eutanásia, medicina alternativa e cuidados complementares (Voogt *et al.*, 2005).

O presente estudo mostrou uma pequena diferença entre a quantidade de pacientes que queriam saber sobre o seu diagnóstico e a quantidade de pacientes que queriam saber como a doença progride, 91,7% e 83,4%, respectivamente. No entanto, uma paciente que quer saber sobre o seu diagnóstico não necessariamente quer saber sobre o seu prognóstico (Miyata *et al.*, 2005).

O médico tem o compromisso ético de informar adequadamente as suas pacientes com câncer sobre o seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, respeitando aquelas pacientes que preferem não ser informadas. Existem situações em que a paciente não deve ser informado da verdade, quando a paciente não quer, de fato, ser informada e quando a informação tem o risco de ser iatrogênica.

Os dados deste estudo estão de acordo com a literatura, que mostra que 13% dos pacientes com doença grave não querem informações sobre sua situação clínica (Jenkins *et al.*, 2001; Voogt *et al.*, 2005; Davidson & Mills, 2005; Cox *et al.*, 2006) e devem ser respeitados.

Um estudo multicêntrico sobre habilidades comunicativas dos clínicos, que reuniu 2.331 pacientes, mostrou que 87% deles queriam todas as informações possíveis sobre a doença, independentemente do tipo de revelação, sendo as notícias boas ou más (Jenkins *et al.*, 2001). Cox *et al.* (2006), ao

avaliarem 394 pacientes com câncer, constataram que 87% também gostariam de ser completamente informadas. Uma pesquisa brasileira mostrou que 94% e 92,3% dos pacientes desejam ser informados do diagnóstico de câncer e de imunodeficiência adquirida respectivamente (Gulinelli *et al.*, 2004). Portanto, a comunicação é o núcleo da habilidade clínica em oncologia (Zachariae *et al.*, 2003). Contudo, é importante perceber as preferências dos pacientes. A linguagem não-verbal do doente pode ser identificada pelo fato dela ficar quieta, indicando que, naquele momento, ela não quer se comunicar. Essa atitude pode ser considerada uma forma de comunicação.

No presente estudo, foi constatado que a idade e a extensão da doença não repercutiram no grau de entendimento das pacientes sobre diagnóstico e tratamento. Das 65 pacientes que não tiveram dificuldade em entender o diagnóstico, 54 também não tiveram dificuldade em entender sobre as opções de tratamento e 50 responderam que queriam saber tudo sobre a doença independente da idade e extensão da doença. Ao se referir à extensão da doença, os achados são condizentes com os de Davidson & Mills (2005), os quais investigaram 341 pacientes com câncer. No entanto, quando avaliaram a idade, as pacientes mais jovens, com idade inferior a 45 anos, estas estavam mais insatisfeitas com a comunicação sobre o diagnóstico do que as pacientes mais idosas ($p < 0,05$), sobretudo pelo tempo dispensado na consulta e pela falta de privacidade no local onde foram informadas sobre a doença.

A bioética é um campo fecundo entre as ciências da vida e as ciências humanas, e tem preocupação com o bem-estar dos seres humanos, dos animais e da natureza, de modo geral. Neste sentido, portanto, é possível contextualizar e aplicar o Princípio da Autonomia, a Bioética de Intervenção, a Bioética de Proteção e a

teoria da ação comunicativa na análise da relação do profissional de saúde com a paciente, ressaltando a importância do diálogo e da argumentação, a responsabilidade do Estado e do profissional em oferecer proteção e condições no cuidado das pacientes oncológicas e a necessária intervenção pública dos responsáveis para que todo o processo de prevenção e assistência ocorra de forma satisfatória.

A aplicabilidade da Bioética de Intervenção, diferente do Princípio do Bem, não se esgota na abordagem dos conflitos da área biomédica, mas se estende ao campo público e social, delineando-se a partir do reconhecimento do contexto social como campo de estudo e intervenção bioéticos. Enfim, atua sobretudo na esfera pública - como é o caso do HBDF, hospital onde a pesquisa foi desenvolvida - com o objetivo de desenvolver políticas e tomadas de decisão que privilegiem o maior número de pessoas durante o maior espaço de tempo possível e que resulte nas melhores consequências (Garrafa & Porto, 2003b).

Ao se considerar a quantidade de pessoas que morrem por câncer anualmente, e sabendo-se que o diagnóstico precoce é a principal arma para a cura, talvez um dos caminhos para a melhora dessa realidade esteja na Bioética de Intervenção, cuja forma mais adequada para sua aplicação pode ser a conscientização dos responsáveis pela saúde no Estado, inserindo a bioética como disciplina na formação do político, além de despertar o desenvolvimento de atitudes responsáveis em todos os envolvidos com a saúde.

A responsabilidade é essencial à ética. Para que haja responsabilidade e capacidade de responder por algo, é necessária a existência de um sujeito consciente dos atos praticados, consciência no sentido de ser capaz de reconhecer o bem e o mal, o certo e o errado (Jonas, 2006). A Ética da

responsabilidade pode ser aplicada na esfera pública, como dito anteriormente, na responsabilidade do gestor público com a saúde dos cidadãos e, na esfera privada, relacionada com a responsabilidade de cada pessoa com a sua própria saúde e do profissional de saúde com os seus pacientes.

Não há dúvida de que, por influência da bioética, a relação entre profissional de saúde e paciente está se modificando. Essas mudanças, apesar de serem difíceis, sobretudo porque requerem diálogo, argumentação, respeito e obrigações, se traduzem no êxito dessa relação.

A discussão envolvendo aspectos técnicos e éticos contribui sobremaneira para a boa prática da medicina. A paciente, embora leiga nos aspectos científicos da saúde, não é passiva e, geralmente, mostra-se receptiva às determinações médicas. Ela tem seus próprios valores e, mesmo não atendendo ao que seria desejável em uma análise racional ditada pelos conhecimentos técnicos e científicos da medicina, esses valores devem ser reconhecidos como válidos (Meira, 2004).

A autonomia e a alteridade, ou seja, a percepção e o reconhecimento do outro, são condições necessárias ao agir comunicativo. A teoria da ação comunicativa oferece idéias que podem contribuir na relação profissional de saúde e paciente na medida em que fornece as bases para uma comunicação que visa ao entendimento mútuo. Em termos educacionais, a aplicabilidade da teoria da ação comunicativa nos currículos de graduação estaria diretamente ligada ao exercício do diálogo e ao desenvolvimento da competência comunicativa dos futuros profissionais de saúde.

O estudo mostrou que 54,2% das pacientes entendem as informações dadas sobre o seu diagnóstico e tratamento, e 63,4% das doentes sabem o

prognóstico da sua doença. Menos de 10% das estudadas não querem mais informações, e devem ser respeitadas. No entanto, para quase 40% das pesquisadas, existe algum problema na comunicação com o médico sobre o processo que envolve o câncer que merece ser refletido e corrigido.

Uma pesquisa com 159 participantes com a finalidade de testar diferentes estilos de comunicação do médico de transmitir uma má notícia aos pacientes mostrou que os diferentes modos de se dar uma má notícia evocaram diferentes percepções, diferentes satisfações e diferentes emoções nas participantes do estudo (Mast *et al.*, 2005). Neste trabalho, elas evidenciaram que a comunicação centrada na paciente foi menos emocional, menos dominante, mais apropriada em fornecer as informações e mais expressiva em oferecer esperança, além de proporcionar maior satisfação da paciente com a consulta e diminuir as emoções negativas.

Outros estudos apontaram que o tipo de comunicação que resultou em maior contentamento da paciente foi o modelo comunicacional, que sugere estabelecer uma relação empática e participativa do médico e oferece ao paciente a possibilidade de decidir na escolha do tratamento pelo diálogo (Emanuel & Emanuel, 1992). De acordo com Mast *et al.* (2005), Davidson & Mills (2005) e Rao *et al.* (2007), a comunicação centrada na paciente é, de fato, a mais adequada, quando comparada com a comunicação centrada na doença e a centrada na emoção, porque proporciona troca de informações, idéias e preferências. Considerando as preferências demonstradas por essas pacientes, sob a óptica do Princípio da Beneficência, o princípio da beneficência pode ser aplicado, entendido como uma ação que tem o propósito de beneficiar outras pessoas, promovendo seus interesses legítimos e importantes. Além disso, argumenta, também, que o melhor

interesse do paciente está intimamente ligado a suas preferências, logo, respeitando a autonomia da pessoa.

Concernente ao questionário respondido por médicos, constatou-se que 93,4% dos participantes têm mais de 10 anos de formados. A ginecologia oncológica e a mastologia são áreas que exigem formação especializada e treinamento, por conseguinte é natural encontrar médicos com mais tempo de formados.

A questão de gênero influenciando a relação do profissional com a paciente, segundo o estudo realizado por Roter & Hall (2004), não mostrou qualquer diferença significativa, exceto na duração das consultas das médicas, que foram 10 minutos mais longas quando comparada com a dos médicos.

Ao se questionar os médicos sobre o quanto é falado à paciente a respeito do diagnóstico (questão 1), observou-se que 30% (9) dos pesquisados informam o que consideram importante, ou seja, trata-se de um comportamento que valoriza o princípio da beneficência, no sentido de agir no melhor interesse do paciente, de acordo com o que ele considera importante. Devemos observar que essa resposta também pode refletir uma ação paternalista. O profissional de saúde, ao definir o que é importante para o paciente, sem perceber o que este gostaria de saber, compromete a sua autonomia, negando autoridade ao paciente para tomar as suas próprias decisões. Para o médico prestar assistência beneficente à paciente, o que ajuda a determinar um benefício médico é o reconhecimento das preferências da paciente.

Oito profissionais perguntam o que a paciente quer saber (26,7%), mostrando estar preocupados com ela e que respeitam sua autonomia. Conforme Urban (2003), a autonomia exprime a liberdade de a pessoa saber ou não saber o

que diz respeito a sua saúde, além de exprimir o privilégio de ser o dono de seu itinerário de saúde.

O estudo mostrou que os médicos não têm dificuldade em informar à doente o seu diagnóstico, embora de formas diferentes, predominando o padrão objetivo de Engelhardt (1998) e o estilo centrado na doença de Mast *et al.* (2005). Corroborando os nossos achados, Baile *et al.* (2000) mostraram que a discussão sobre diagnóstico é tida como difícil apenas para 4% de 500 médicos oncologistas entrevistados.

Schofield *et al.* (2001) entrevistaram 123 médicos oncologistas australianos a respeito do quanto de informação sobre o diagnóstico eles oferecem a seus pacientes. Constataram que 69% informam tudo sobre a doença, 26% informam uma quantidade moderada e 1% não informam nada. Nosso estudo constatou que 43,3% dos médicos pesquisados também informam à paciente tudo sobre o diagnóstico, porém 25% a menos ao se comparar com o estudo acima.

Ao se analisar o quanto o médico fala à paciente sobre suas possibilidades terapêuticas (questão 2), a maioria informa tudo sobre as possibilidades terapêuticas - ou seja, 63,4% dos profissionais - proporcionando condições para a paciente participar da tomada de decisão sobre a sua vida. Quatro dos médicos afirmaram perguntar se a paciente quer saber sobre suas possibilidades terapêuticas (13,3%) e sete informam apenas o que têm disponível no serviço (23,3%), provavelmente para não oferecer falsas expectativas à paciente ao se comparar o que é mais indicado com o que está disponível.

O profissional tem a responsabilidade de informar o tratamento e, para a paciente que não quer se tratar, os riscos do não-tratamento. Assim, a obrigação

de informar os riscos de não realizar um tratamento assemelha-se à obrigação, já consolidada, de comunicar as alternativas possíveis a um procedimento que está sendo proposto (Beauchamp & Childress, 2002).

Ao paciente deve ser dada tanta informação quanto se faça necessária para uma tomada de decisão razoável sob o ponto de vista dele e não do médico.

Vinte e cinco médicos (83,3%) consideraram importante a paciente escolher seu tratamento e apenas cinco (16,7%) não valorizam a participação da paciente na escolha do seu tratamento (questão 3). O princípio da beneficência, se exercido de forma absoluta, pode levar os profissionais de saúde a atitude paternalista, ou seja, a ação do médico de ir contra as preferências da paciente (Urban, 2003). Essa atitude pode se manifestar de diversas maneiras, como superproteção, autoritarismo e desqualificação da comunicação, configurando assimetria na relação entre o profissional e o doente. A visão de mundo ou o referencial de vida do profissional não é suficiente como parâmetro para impor a outrem a sua perspectiva. Portanto, o paciente tem o direito de ser informado sobre a natureza dos tratamentos existentes para o seu caso, suas conseqüências previsíveis e riscos eventuais.

Ocorreram três situações que podem ser indicativas de atitude paternalista dos médicos para com as pacientes. Na primeira, 30% dos médicos responderam que informam o que consideram importante à paciente a respeito do diagnóstico. Na segunda, 23,3% dos pesquisados assinalaram que informam apenas o que tem disponível no serviço sobre o tratamento. E na terceira, 16,7% dos estudados referiram que não consideram importante a paciente escolher o tratamento, talvez por acreditarem no comportamento paternalista como forma de beneficência, de acordo com o que afirma Silva (1997).

À questão 4, sobre se o médico fala à paciente de forma concreta que ela está fora de possibilidades terapêuticas e será submetida apenas aos cuidados paliativos, 17 (56,7%) responderam que não e 13 (43,3%) responderam que sim.

O fato de 56,7% dos médicos não falarem à paciente que não existe mais tratamento para ela reflete uma atitude de proteção, o exercício do princípio da beneficência e, sobretudo, do princípio da não-maleficência, que preconiza não infligir males ou danos intencionais aos outros. Esse princípio é o mais controverso de todos, porém a obrigação de não prejudicar os outros é, às vezes, mais forte do que a obrigação de ajudar (Beauchamp & Childress, 2002). Por conseguinte, a omissão de uma informação pode redundar em benefício e o resultado pode se refletir no bem-estar da paciente no fim da sua vida.

Por outro lado, apesar de ser o momento mais difícil da relação entre profissional de saúde e paciente, um estudo com 62 pacientes em cuidados paliativos mostrou que 87,1% sabiam de seu diagnóstico de câncer, apenas 38,7% participaram da tomada da decisão de parar de tratar com intuito curativo e 50% dos pacientes referiram o desejo de receber maiores informações sobre sua condição (Diniz *et al.*, 2006).

Em outro estudo, ao analisar qual é a tarefa mais difícil de médicos oncologistas na relação com os pacientes, 45,2%, 26,4% e 19,5% dos 500 especialistas entrevistados responderam, respectivamente, que são a abordagem sobre os cuidados paliativos, sobre prognóstico e sobre o fim da vida (Baile *et al.*, 2000).

A revelação do prognóstico em oncologia é considerada um dos aspectos mais difíceis da prática clínica. Gordon & Daugherty (2003), ao entrevistarem 13 oncologistas, descobriram que eles foram relutantes em revelar o prognóstico aos

seus pacientes, pois acreditavam que isso compromete a relação entre o médico e o paciente, além de tirar a esperança dos doentes.

A questão 5 refere-se ao que o médico sente diante da paciente em cuidados paliativos, e 14 (46,6%) responderam frustração, provavelmente por saberem que muitas mulheres, no Brasil, não precisavam passar por essa situação tão grave e por perceberem, de forma concreta, a finitude da vida. Além da frustração ocasionada pela situação clínica da enferma, há a frustração devida às condições de trabalho. Para o exercício satisfatório da profissão, o Estado tem obrigação de oferecer recursos para a prevenção do câncer, diagnóstico precoce e tratamento adequado. Cinco dos médicos consultados (16,7%) não se envolvem emocionalmente com a paciente, o que pode ser uma forma de se proteger diante da gravidade do caso e 11 (36,7%) manifestaram que ficam tranquilos, talvez por terem feito o que foi possível.

Ao se questionar o que o médico fala à paciente sobre a evolução do câncer (questão 6), 50% dos profissionais informam toda a verdade, um (3,3%) médico discute apenas com os familiares, seis (20%) responderam que perguntam o que a paciente quer saber e oito (26,7%) informam apenas parte da verdade. Para que a relação entre o médico e a paciente seja bem sucedida, faz-se necessária a veracidade. Ao se iniciar a relação, o paciente adquire o direito à verdade no que se refere ao diagnóstico, ao tratamento e ao prognóstico, assim como o médico tem o direito de receber informações verídicas por parte da paciente. O respeito à autonomia fornece a principal base justificadora das regras de informação, porém a forma como o paciente vai exercer a sua autonomia é moldada pelo seu próprio contexto sociocultural, incluindo a religiosidade. O respeito aos outros seres humanos inclui o respeito à liberdade. Qual o direito do

médico de revelar uma informação à família sem o consentimento do paciente? O paciente autônomo tem o direito moral de vetar o envolvimento da família. Assim, considera-se como medida mais apropriada indagar ao paciente o quanto ele deseja envolver outras pessoas (Beauchamp & Childress, 2002).

Para a construção de relação satisfatória entre o profissional de saúde e paciente, segundo Dyche (2007), faz-se necessário adquirir duas competências, atitude humanística integrada com a habilidade de comunicação. Ele considera que a essência da atitude humanística do profissional envolve o componente cognitivo que se traduz no entendimento, o componente afetivo expresso pela empatia e o componente comportamental manifesto pela versatilidade relacional, que, quando desenvolvidos, facilitam a construção da habilidade de se comunicar.

O que chama a atenção na presente pesquisa é que se pode melhorar o processo de comunicação da informação às pacientes com câncer ginecológico ou mamário. Porém, a informação torna-se satisfatória na medida em que todos os componentes envolvidos sejam claros e estejam dispostos ao entendimento, reconhecendo a multidimensionalidade dos fenômenos que se referem à doença, à saúde e aos sujeitos sociais afetados.

A forma adequada de comunicação deve ser aprendida desde a formação acadêmica do profissional de saúde para ser aplicada na prática clínica. Sise *et al.* (2006), ao entrevistarem 351 médicos, concluíram a importância de um treinamento para melhorar as habilidades de comunicação na prática clínica.

A realidade concreta da saúde está não só na análise do relacionamento interpessoal, mas, também, no acesso à saúde. A *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da UNESCO, sustenta, de forma clara, o acesso à saúde como um direito humano.

Diante da relevância do tema, é necessário ter em mente que o controle do câncer envolve aspectos amplos, desde questões macro, de ordem política, econômica e de programas públicos, até outras de ordem micro, de cunho preventivo a terapêutico.

O planejamento e a execução política de assistência médica à população podem ser realizados de maneira concreta por meio do monitoramento dos indicadores dos marcadores epidemiológicos, tais como incidência, taxa de mortalidade e sobrevida em cinco anos. Nos últimos 30 anos, surgiram a ultrasonografia, a tomografia computadorizada e a ressonância magnética, métodos diagnósticos de ponta que, infelizmente, ainda não são acessíveis à população brasileira menos favorecida.

Para a promoção do diagnóstico precoce do câncer em um grande contingente populacional, faz-se necessária a aplicabilidade dos métodos de rastreio já existentes e consolidados como eficazes. Neste sentido, a Bioética de Intervenção preconiza que o Estado deva proporcionar todas as condições necessárias e possíveis para uma administração responsável da vida humana, diminuindo o abismo entre a intenção da ação e o resultado da ação.

Uma das possibilidades de ação – além de maior responsabilização e compromisso político, administrativo e financeiro com os Programas já existentes via Sistema Único de Saúde - envolve realização de campanhas de abrangência nacional de prevenção dos cânceres do colo do útero e mamário, que são os mais freqüentes. O tema se refere não apenas a campanhas verticais direcionada às mulheres na faixa entre 35 e 49 anos, mas há de ter-se organicidade em programas horizontais – permanentes e de longo prazo - que, na procura da equidade, devem ser abertos a todas as faixas etárias e grupos sociais, de forma

que se possa não só diagnosticar aquela paciente com câncer invasor do colo do útero mas, também, e principalmente, poder intervir de forma benéfica e precoce nas lesões precursoras do câncer.

Na Ética da Responsabilidade pública do Estado com o cidadão, deve-se ter um programa sustentado e, principalmente, organizado, com sintonia entre os setores de saúde de atendimento à população.

Ao se considerar os cânceres que mais acometem as mulheres brasileiras, mama e colo do útero, em ambos os casos pode-se diminuir a incidência porque a colpocitologia, exame de rastreio para câncer do colo do útero, reduz em 90% o risco de uma mulher morrer dessa neoplasia (DiSaia & Creasman, 2007). No caso do câncer de mama, tem-se a mamografia como instrumento de rastreio, porém não acessível à população com nível socioeconômico baixo.

Quando se analisa em termos de custos financeiros diretos, o custo do rastreamento populacional é inferior ao custo do tratamento radioterápico, quimioterápico e cirúrgico. Existem, também, os custos indiretos, ocasionados pela perda de produtividade dessas pacientes pela doença e pela morte prematura.

Portanto, a bioética pode atuar como instrumento eficaz para que essas pacientes possam exercer a sua cidadania, ou seja, o direito a uma vida plena. Nesta linha de pensamento e compromisso público, a comunicação da informação sobre diagnóstico, tratamento e prognóstico em oncologia poderá transcorrer com menor grau de sofrimento e maior satisfação das pessoas mais fragilizadas da sociedade. Além disso, outro aspecto importante no processo comunicacional é o reconhecimento da necessidade de se respeitar as diferenças, ou seja, tratar

diferente os desiguais, em virtude da existência de uma sociedade desigual, para se alcançar objetivos iguais. Logo, a adequada comunicação pública e coletiva se efetua juntamente com a capacidade de se contextualizar, também, cada caso de acordo com cada situação particular.

7. CONCLUSÕES

A análise e a discussão dos dados obtidos na pesquisa sobre a comunicação entre médicos e pacientes na informação sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico de pacientes com câncer ginecológico ou mamário, permitem apontar que esta é adequada em cerca de 60% das situações. No entanto, para aproximadamente 40% das pacientes pesquisadas, existe algum problema na comunicação com o profissional de saúde sobre todo o processo que envolve o câncer. Pode-se inferir que existem alguns conflitos concernentes à lingüística, à autonomia, à falta de empoderamento, à beneficência e à atitude paternalista exercida pelo médico.

Podemos ainda concluir que:

1. Para 73,3% das pacientes a qualidade da primeira informação que receberam a respeito do diagnóstico de câncer ginecológico ou mamário foi negativa;
2. A reação de 83% das pacientes diante da primeira informação sobre o seu diagnóstico é de pavor e medo;
3. O entendimento a respeito do diagnóstico foi adequado para apenas 54,2% das pesquisadas;
4. As pacientes almejam saber sobre as opções de tratamento em 83,3% dos casos;
5. O entendimento sobre as opções terapêuticas ocorreu com 54,2% das pacientes;
6. Consideram-se competentes para participar da tomada de decisão sobre o seu tratamento 53,4% das pacientes. Dessas pacientes, 25% não se sentem livres;

7. Existe conhecimento, por parte da paciente, de como o câncer progride quando não tratado, em 63,4% das participantes do estudo;
8. O desejo de saber tudo a respeito da doença foi manifesta por 83,4% das pesquisadas;
9. A idade e a extensão da doença não influenciaram no entendimento das pacientes sobre o seu diagnóstico, tratamento e prognóstico;
10. Ao se considerar pacientes alfabetizadas e não-alfabetizadas, observou-se que não houve comprometimento do seu entendimento a respeito do diagnóstico e do tratamento, porém houve influência na compreensão sobre o prognóstico, no conhecimento prévio da paciente sobre como o câncer progride e no seu interesse em saber tudo sobre a doença;
11. Todos os médicos pesquisados falam à paciente a respeito do diagnóstico e do tratamento, porém de formas diferentes;
12. A maioria dos médicos, 83,3% dos participantes, percebe a importância da participação da doente na tomada de decisão sobre o seu tratamento, porém 16,7% demonstraram atitude paternalista;
13. Apenas a metade dos médicos pesquisados fala toda a verdade à paciente a respeito do prognóstico;
14. Diante de pacientes em cuidados paliativos, 46,6% dos médicos se sentem frustrados e 36,7% tranquilos.

8. REFERÊNCIAS

Abrão FS. Tratado de Oncologia genital e Mamária. 2.^a ed., Rio de Janeiro: Revinter; 2006. p. 675.

Almeida JLT. Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido: uma abordagem principialista da relação médico-paciente. [Doutorado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1999. 129 p.

Amant F, Moerman P, Neven P, Timmerman D, Van Limbergen, Vergote I. Endometrial cancer. Lancet 2005;6-12;366(9484):491-505.

American Cancer Society. Disponível em:

www.cancer.org/CancerFactsFigures2004. Acessado em: 10 de novembro de 2004.

Anjos MF. Bioética: Abrangência e Dinamismo. O Mundo da Saúde 1997;21(21):4-12.

Aragão LMC. Razão comunicativa e teoria social em Jürgen Habermas. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 1997. p.148.

Aranha MLA, Martins MHPM. Filosofando: introdução à Filosofia, 2.^a ed., São Paulo: Moderna; 2000. p. 289.

Araújo IS, Cardoso JM. Comunicação e Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2007. p. 149.

Arora NK. Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. Soc Sci Méd 2003;57(5):791-806.

Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302-311.

Baile WF, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L. Oncologists' Attitudes Toward and Practices in Giving Bad News: An Exploratory Study. *Journal of Clinical Oncology* 2002;20(5):2189-96.

Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 5th ed., New York: Oxford University Press; 2001. p. 454.

Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de Ética Biomédica*. São Paulo: Editora Loyola; 2002. 574 p.

Bellino F. *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Edusc; 1997. p. 145.

Beral V, Bull D, Doll R, Peto R, Reeves G. Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. *Lancet* 2004;363(9414):1007-16.

Brentani MM, Coelho FRG, Iyeyasu H, Kowalski LP. *Bases da Oncologia*. São Paulo: Lemar; 1998. p. 640.

Brentani MM, Coelho FRG, Kowalski LP. *Bases da Oncologia*. 2.^a ed., São Paulo: Lemar; 2003. p. 432.

Breton DL. *A sociologia do corpo*. Petrópolis: Editora Vozes; 2006. p.104.

Cancer Facts and Figures 2006. Disponível em:

<http://www.cancer.org/downloads/STT/CAFF2006f4PWSecured.pdf>. Acessado em: 20 de janeiro de 2007.

Cancer Facts and Figures 2007. Disponível em:

<http://www.cancer.org/downloads/STT/CAFF2007f4PWSecured.pdf>. Acessado em 28 de novembro de 2007.

Caprara A, Franco ALS. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cad Saúde Pública* 1999;15(3):647-54.

Cegala DJ, Gade C, Lenzmeier Broz S, McClure L. Physicians' and patients' perceptions of patients' communication competence in a primary care medical interview. *Health Commun* 2004;16(3):289-304.

Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica - Resolução CFM n.º1246/88. 4.ª ed., Brasília: Conselho Regional de Medicina; 1996.

Costa SIF, Diniz D. Bioética: ensaios. Brasília: Letras Livres; 2001. p. 208.

Cox A, Jenkins V, Catt S, Langridge C, Fallowfield L. Information needs and experiences: an audit of UK cancer patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2006;10(4):263-72.

Coyle N, Sculco L. Communication and the patient/physician relationship: a phenomenological inquiry. *J Support Oncol* 2003;1(3):206-15.

Creative Research Systems. The survey system 2003. Sample size calculator. Disponível em: <http://www.surveysystem.com/sscalc.htm>. Acessado em: 10 de janeiro de 2006.

Dallari DA. Bioética e Direitos Humanos. *In*: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (orgs). Iniciação a Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 231-41.

Davey HM, Butow PN, Armstrong BK. Patient preferences for written prognostic information. *Br J Cancer* 2003; 89(8): 1450–1456.

Davidson R, Mills ME. Cancer patients' satisfaction with communication, information and quality of care in a UK region. *Eur J Cancer* 2005; 14(1): 83-90.

Diniz RW, Gonçalves MS, Bensi CG *et al.* O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Assoc Med Bras* 2006; 52(5):298-303.

DiSaia PJ, Creasman WT. *Clinical Gynecology*. 6th ed., Missouri: Mosby; 2002.

674 p.

DiSaia PJ, Creasman WT. *Clinical Gynecology*. 7th ed., Missouri: Mosby; 2007. p.

812.

Dyche L. Interpersonal Skill in Medicine: The Essential Partner of Verbal Communication. *J Gen Intern med* 2007; 22(7):1035-9.

Eggly S, Penner L, Harper F, Ruckdeschel JC, Albrecht TL. Information seeking during 'bad news' oncology interactions: Question-asking by patients and their companions. *Social Science and Medicine* 2006; 63(11), 2974-2985.

Emanuel EJ, Emanuel LL. Four Models of the Physician-Patient Relationship.

JAMA 1992;267(16):2221-6.

Engelhardt HTJ. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Loyola; 1998. 425 p.

Fallowfield L. Giving sad and bad news. *Lancet* 1993; 341: 476-478.

Fortes PAC. Um olhar bioético sobre as legislações brasileira e francesa relativas aos direitos dos pacientes à informação e ao consentimento. *Revista Brasileira de Bioética* 2007;3(1):14-26.

Fournier V. The balance between beneficence and respect for patient autonomy in clinical medical ethics in France. *Camb Q Healthc Ethics* 2005;14:281-86.

Freitag B. *A Teoria Crítica: Ontem e Hoje*. 3.^a ed., São Paulo: Editora Brasiliense; 1990. p. 183.

Garcia Diaz F. Breaking bad news in medicine: strategies that turn necessity into a virtue. *Med Intensiva* 2006;30(9):452-9.

Garrafa V. O processo saúde-doença. Brasília, *Humanidades* 1990; 7(1) : 68-75.

Garrafa V. *Dimensão da Ética em Saúde Pública*. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública USP / Kellogg Foundation; 1995, p. 9.

Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde Pública, Bioética e Equidade. *Bioética* 1997; 5(1): 27-33.

Garrafa V. Bioética e ética profissional: esclarecendo a questão. *Jornal do Conselho Federal e Medicina* 1998;12(98):28.

Garrafa V, Albuquerque MC. Enfoque bioético de la comunicación en la relación médico-paciente en las unidades de terapia intensiva pediátricas. *Acta Bioethica* 2001;7(2):355-67.

Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *Mundo da Saúde* 2002;26(1):6-15.

Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: Garrafa V, Pessini L (orgs). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Edições Loyola; 2003a. p. 35-44.

Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics* 2003b, 17(5-6):399-416.

Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética* 2005a; 13(1): 125-34.

Garrafa V. Inclusão social no contexto político da bioética. *Revista Brasileira de Bioética* 2005b;1(2):122-32.

Garrafa V, Kottow M, Saada A. Bases conceituais da bioética enfoque latino-americano. São Paulo: Editora Gaia; 2006. p. 289.

Garrafa V, Porto D. Bioética de intervenção: economia de mercado. Disponível em: <http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br>. Acessado em: 10 maio de 2008.

Garrido GMT. El valor de la dimensión antropológica en la toma de decisiones en bioética. *Aportaciones al estudio de un modelo*. *Cuad. Bioét* 2003; 241-250.

Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol* 1995; 13(9): 2449–2456.

Glück M. El principio de responsabilidad: una ética impracticable? Reflexiones en torno a la propuesta política de Hans Jonas. *Revista de Filosofia* 2006;18(22):37-55.

Gordon EJ, Daugherty CK. 'Hitting you over the head': oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics*. 2003;17(2):142-68.

Gulinelli A, Aisawa RK, Konno SN, Morinaga CV, Costardi WL, Antonio RO, *et al.* Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Rev Assoc Med Bras* 2004;50(1):41-6.

Habermas T. Consciência moral e agir comunicativo. Rio de Janeiro: Tempo brasileiro; 1989. p. 236.

Habermas J. Teoria da ação comunicativa. In: Freitag, Barbara. A teoria crítica: Ontem e Hoje. 3. ed. São Paulo: Editora brasiliense; 1990. p. 52-65.

Habermas J. Agir comunicativo e razão destranscendentalizada. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 2002. p. 111.

Hack TF, Degner LF, Parker PA, Brundage M, Bultz B, Butler L, Carlson L, Davison J, Feldman-Stewart D, Thorne S, Tishelman C. The communication goals and needs of cancer patients: A review. *Psychooncology* 2005;14(10):831-845.

Hart WR. Vulvar intraepithelial neoplasia: historical aspects and current status. *Int J Gynecol Patho* 2001;20:16-30.

Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, MacLeod C, MacLeod C, Tattersall MH. Communicating with realism and hope: incurable

cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol* 2005;23(6):1278-88.

Hietanen PS, Aro AR, Holli KA, Schreck M, Peura A, Joensuu HT. A short communication course for physicians improves the quality of patient information in a clinical trial. *Acta Oncol* 2007; 46(1):42-8.

Hohlfeldt A, Martino LC, França VV. *Teorias da Comunicação*, 7.^a ed., Petrópolis: Vozes; 2007. p. 309.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Educação. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/>. Acessado em 21 de março de 2007.

Instituto Nacional do Câncer – INCA – Estimativa 2006. Incidência de câncer no Brasil. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2006/>. Acessado em 10 de junho de 2006.

Instituto Nacional do Câncer – INCA – Estimativa 2008. Incidência de câncer no Brasil. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008/>. Acessado em: 28 de novembro de 2007.

Instituto Paulo Montenegro. Alfabetismo funcional. INAF 2007 mostra a evolução da educação no Brasil. Disponível em: <http://www.ipm.org.br>. Acessado em 1 de abril de 2007.

Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centers. *Br J Cancer* 2001;84(1):48-51.

Jonas H. O princípio da responsabilidade. Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto; 2006. p. 353.

Jones RB, Pearson J, Cawsey AJ, Bental D, Barrett A, White J, White CA, Gilmour WH. Effect of different forms of information produced for cancer patients on their

use of the information, social support, and anxiety: randomised trial. *BMJ* 2006; 332(7547): 942-948.

Jonsen AR. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford Press; 1998. p. 431.

Kant I. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Outros escritos. São Paulo: Martin Claret; 2003. p. 141.

Kaplowitz AS, Campo S, Chiu WT. Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Commun* 2002;14(2):221-41.

Kipper DJ, Clotet J. Princípios da Beneficência e Não-maleficência. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (orgs). *Iniciação a Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 37-51.

Kosik K. *Dialética do Concreto*, 7ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2002. p. 250

Kottow M. *Introducción a la Bioética*. Santiago: Editorial Universitária; 1995. p. 169.

Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 2005. p. 296.

Kuiava EA. A responsabilidade como princípio ético em H. Jonas e E. Levinas: uma aproximação. *Veritas* 2006;51(2):55-60.

Lazcano-Ponce E, Angeles-Llerenas A, Alvarez-del Río A, Salazar-Martínez E, Allen B, Hernández-Avila M, Kraus A. Ethics and communication between physicians and their patients with cancer, HIV/AIDS, and rheumatoid arthritis in Mexico. *Arch Med Res* 2004;35(1):66-75.

Lepargneur H. Força e Fraqueza dos princípios da bioética. *Bioética* 1996; 4:131-143.

Lepargneur H. *Bioética, novo conceito*. A Caminho do consenso, 2.ª ed., São Paulo: Loyola; 2004. p. 108.

- Lima GM. Críticas à teoria das gerações (ou mesmo dimensões) dos direitos fundamentais. Jus Navigandi; 2003. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=4666>>. Acessado em: 15 de junho de 2007.
- Mast MS, Kindlimann A, Langewitz W. Recipients' perspective on breaking bad news: How you put it really makes a difference. Patient Education and Counseling 2005;58:244-51.
- Mast MS. On the importance of nonverbal communication in the physician-patient interaction. Patient Educ Couns 2007;67(3):315-8.
- McTiernan A. Behavioral Risk Factors in Breast Cancer: Can Risk Be Modified? The Oncologist 2003;8(4):326-334.
- Meira AR. Bioética e vulnerabilidade: o médico e o paciente. Rev Assoc Med Bras 2004; 50(3):249-250.
- Meredith C, Symonds P, Webster L et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. Br Med J 1996; 313(7059): 724–726.
- Mesquita RM. Comunicação não-verbal: relevância na atuação profissional. Rev Paul Educ Fís 1997;11(2):155-63.
- Ministério da Saúde. Controle do câncer do colo do útero; 2001. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_uterio.pdf. Acessado em 10 de dezembro de 2007.
- Ministério da Saúde. Painel de Indicadores do SUS. Ano I. 1; 2006. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/painel_%20indicadores_do_SUS.pdf. Acessado em 10 de dezembro de 2007.

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Saúde Brasil 2006.

Análise da desigualdade em saúde 2006. Disponível em:

http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/saude_brasil_2006.pdf. Acessado em: 20 de novembro de 2007.

Morin E. Para sair do século XX. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986. p. 361,

Morin E, Le Moigne JL. A inteligência da complexidade. São Paulo: Peirópolis; 2000. p. 263.

Morin E. A cabeça bem feita: repensar a reforma, reformar o pensamento. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2002. p. 128.

Morin E. Introdução ao pensamento complexo. Porto Alegre: Sulina; 2006. p. 120.

Miyata H, Takahashi M, Saito T, Tachimori H, Kai I. Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell? J Med Ethics. 2005; 31:447-51.

Neuwirth ZE. An essential understanding of physician-patient communication Part II. J Med Pract Manage 1999;15:68-72.

OPAS. Analysis of cervical cancer in Latin America & the Caribbean 2004.

Disponível em: www.paho.org. Acessado em 2 de dezembro de 2007.

Oskay-Ozcelik G, Lehmacher W, Könsgen D, Christ H, Kaufmann M, Lichtenegger W, Bamberg M, Wallwiener D, Overkamp F, Diedrich K, von Minckwitz G, Höffken K, Seeber S, Mirz R, Sehouli J. Breast cancer patients' expectations in respect of the physician-patient relationship and treatment management results of a survey of 617 patients. Ann Oncol 2007; 18(3):479-84.

Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Pisani P. Estimating the world cancer burden:

Globocan 2000. Int J Cancer 2001;94(2):153-6.

- Ptacek JT, Eberhardt TL. The patient–physician relationship. Breaking bad news: a review of the literature. *JAMA* 1996; 276(6): 496–492.
- Pessini L. Distanásia. Até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola; 2001. p. 431.
- Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética: do Princípalismo à Busca de uma Perspectiva Latino-Americana. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. (orgs). *Iniciação a Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 81-98.
- Peyton CL, Gravitt PE, Hunt WC, Hundley RS, Zhao, MF, Apple RJ, Wheeler CM. Determinants of genital human papillomavirus detection in a US population. *J Infect Dis* 2001;183:1554-64.
- Pinto-Neto AM, Paiva LHSC, Castro AAA, Pedro AO. Propedêutica endometrial. *Femina* 1998; 26(4):295-9.
- Pereira Primo WQS. Colo do útero. Trindade ES, Pereira Primo WQS. *Manual de Ginecologia Oncológica*. São Paulo: Medsi; 2004a. p. 63-101.
- Pereira Primo WQS. Vulva. In Trindade ES, Pereira Primo WQS. *Manual de Ginecologia Oncológica*. Brasília: Medsi; 2004b. p. 29-52.
- Porto D, Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Bioética* 2005; 13(1):111-124.
- Ptacek JT, Ptacek JJ. Patients' perceptions of receiving bad news about cancer. *J Clin Oncol* 2001;19(21):4160-4.
- Rao JK, Anderson LA, Inui TS, Frankel RM. Communication interventions make a difference in conversations between physicians and patients: a systematic review of the evidence. *Med Care* 2007; 45(4): 349-9.
- Reich WT. *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Free Press-Macmillan, 1978:116.

Reich WT. (org.) *Encyclopedia of Bioethics*, 2.^a ed., New York: Macmillan Free Press, 1995. p. 2646.

Rosenblatt KA, Weiss NS, Schwartz SM. Incidence of malignant fallopian tube tumors. *Gynecol Oncol* 1989;35(2):236-9.

Roter DL, Hall JA. Physician gender and patient-centered communication: a critical review of empirical research. *Annu Rev Public Health* 2004; 25:497-519.

Sapir R, Catane R, Kaufman B, Isacson R, Segal A, Wein S, Chemy NI. Cancer patient expectations of and communication with oncologists and oncology nurses: the experience of an integrated oncology and palliative care service. *Support Care Cancer* 2000; 8(6):437-8.

Schofield PE, Beeney LJ, Thompson JF et al. Hearing the bad news: the Australian melanoma patient's perspective. *Ann Oncol* 2001; 12: 365–371.

Schofield PE, Butow PN, Thompson JF, Tattersall MHN, Beeney LJ, Dunn SM. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Ann Oncol* 2003; 14(1): 48–56.

Schramm FR. A Autonomia Difícil. *Bioética* 1998; 6 (1): 27-37.

Schramm FR. Bioética e Comunicação em Oncologia. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2001;47(1):25-32.

Schramm FR. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção. In Garrafa V, Kottow M, Saada A. bases conceituais da bioética enfoque latino-americano. São Paulo: Editora Gaia; 2006. p. 143-157.

Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora Fiocruz; 2005. p. 256

Segre M, Cohen C. *Bioética*. 2.^a ed., São Paulo: Edusc; 1999. p. 190

- Selleti JC, Garrafa V. As raízes cristãs da autonomia. Rio de Janeiro: Vozes; 2005. p. 117.
- Selli L, Garrafa V. Bioética, solidariedade crítica e voluntariado orgânico. Rev. Saúde Pública 2005;39(3):473-478.
- Sgreccia E. Manual de Bioética. Fundamentos e Ética Biomédica. 2.^a ed., São Paulo: Loyola; 1998. v.1, p. 686.
- Silva FL. Beneficência e Paternalismo. Conselho Federal de Medicina 1997; 87:8-9.
- Silva MJP. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. Rev Bioetica 2002;10(2):73-88.
- Silva C, Cunha R, Tonaco R, Cunha T, Diniz A. Not telling the truth in the patient-physician relationship. Bioethics 2003;17:417-24.
- Singer P. Ética prática. 2.^a ed., São Paulo: Martins Fontes; 1998. 399 p.
- Sise MJ, Sise CB, Sack DI, Goerhing M. Surgeons' attitudes about communicating with patients and their families. Curr Surg 2006; 63(3):213-8.
- Siqueira JE. Ética e tecnociência: Uma abordagem segundo o princípio da responsabilidade de Hans Jonas. Londrina: Ed UEL, 1998. 120 p.
- Skeel RT. Manual de Quimioterapia. 3.^aed. São Paulo: Medsi; 1993. p.55-62.
- Stewart M, Brown JB, Boon H, Galajda J, Meredith L, Sangster M. Evidence on patient-doctor communication. Cancer Prev Control 1999;3(1):25-30.
- Sugden C. Total pain: a multidisciplinary approach. Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy 2001;4(2):2-7.
- Tattersall MH, Gattellari M, Voigt K, Butow PN. When the treatment goal is not cure: are patients informed adequately? Support Care Cancer 2002;10:314-21.

Teutsch C. Patient-doctor communication. *Med Clin North Am* 2003; 87(5):1115-45.

Trindade ES, Pereira Primo WQS. *Manual de Ginecologia Oncológica*. São Paulo: Medsi; 2004. p. 380.

Trindade ES, Azambuja LOE, Andrade JP, Garrafa V. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. *Rev Assoc Méd* 2007;53(1):68-74.

Townsend RN, Quill TE. Bad news: delivery, dialogue, and dilemmas. *Arch Intern Med* 1991;151:463-8.

UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO foi aprovada durante a 33.^a Conferência Geral, celebrada em 19 de outubro de 2005, em Paris. Disponível em:

http://www.sbrafh.org.br/eventos/Declaracao_Bioetica_UNESCO.doc. Acessado em: 15 de junho de 2007.

Urban CA. *Bioética Clínica*. Rio de Janeiro: Revinter; 2003. P. 574.

Vargas JPDF. Tentando definir direitos humanos. De 30 de nov. de 1998.

Disponível em: <http://www.direito.ufrgs.br/pessoais/Protasio>. Acessado em 20 de junho de 2007.

Visser A, Herbert CP. *Communication in Medicine: A new impetus*. Elsevier 1999;38:1-2.

Voogt E, van Leeuwen AF, Visser AP, van der Heide A, van der Maas PJ.

Information needs of patients with incurable cancer. *Support Care Cancer* 2005; 13(11):943-8.

Wallboomers JM, Jacobs MV, Manos MM, *et al*. Human papillomavirus is a necessary cause of invasive cervical cancer worldwide. *J Pathol* 1999;189:12-19.

WHO cancer control programme. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/en/>.

Acessado em 30 de janeiro de 2006.

WHO Definition of Palliative Care. Disponível em:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acessado em: 10 de junho de 2007.

Yun YH, Lee CG, Kim S, Lee S, Heo DS, Kim JS, Lee KS, Hong YS, Lee JS, You CH. The Attitudes of Cancer Patients and Their Families Toward the Disclosure of Terminal Illness. *J Clin Oncol* 2004; 22(2):307-14.

Zachariae R, Pedersen CG, Jensen AB, Ehmrooth E, Rossen PB, von der Maase H. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related self-efficacy, and perceived control over the disease. *Br J Cancer* 2003;10;88(5):658-65.

Zoppi K, Epstein RM. Is communication a skill? Communication behaviors and being in relation. *Fam Med* 2002;34:319-324.

9. ANEXOS

Anexo 1. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS¹

Tradução e revisão final sob a responsabilidade da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB).

Tradução: Ana Tapajós e Mauro Machado do Prado

Revisão: Volnei Garrafa

A Conferência Geral,

Consciente da capacidade exclusiva dos seres humanos de refletir sobre sua própria existência e sobre o seu meio ambiente; de perceber a injustiça; de evitar o perigo; de assumir responsabilidade; de buscar cooperação e de demonstrar o sentido moral que dá expressão a princípios éticos,

Refletindo sobre os rápidos avanços na ciência e na tecnologia, que progressivamente afetam nossa compreensão da vida e a vida em si, resultando em uma forte exigência de uma resposta global para as implicações éticas de tais desenvolvimentos,

Reconhecendo que questões éticas suscitadas pelos rápidos avanços na ciência e suas aplicações tecnológicas devem ser examinadas com o devido respeito à dignidade da pessoa humana e cumprimento e respeito universais pelos direitos humanos e liberdades fundamentais,

Deliberando ser necessário e oportuno que a comunidade internacional declare princípios universais que proporcionarão uma base para a resposta da humanidade aos sempre crescentes dilemas e controvérsias que a ciência e a tecnologia apresentam à raça humana e ao meio ambiente,

Recordando a Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de Dezembro de 1948, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO, em 11 de Novembro de 1997 e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, adotada pela Conferência Geral da UNESCO em 16 de Outubro de 2003,

Considerando o Pacto Internacional das Nações Unidas sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e o Pacto Internacional sobre os Direitos Cíveis e Políticos, de 16 de Dezembro de 1966, a Convenção Internacional das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, de 21

¹ Adotada por aclamação em 19 de outubro de 2005 pela 33ª. Sessão da Conferência Geral da UNESCO.

de Dezembro de 1965, a Convenção das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres, de 18 de Dezembro de 1979, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, de 20 de Novembro de 1989, a Convenção das Nações Unidas sobre a Diversidade Biológica, de 5 de Junho de 1992, os Parâmetros Normativos sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Incapacidades, adotados pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1993, a Convenção de OIT (n.º 169) referente a Povos Indígenas e Tribais em Países Independentes, de 27 de Junho de 1989, o Tratado Internacional sobre Recursos Genéticos Vegetais para a Alimentação e a Agricultura, adotado pela Conferência da FAO em 3 de Novembro de 2001 e que entrou em vigor em 29 de Junho de 2004, a Recomendação da UNESCO sobre a Importância dos Pesquisadores Científicos, de 20 de Novembro de 1974, a Declaração da UNESCO sobre Raça e Preconceito Racial, de 27 de Novembro de 1978, a Declaração da UNESCO sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras, de 12 de Novembro de 1997, a Declaração Universal da UNESCO sobre a Diversidade Cultural, de 2 de Novembro de 2001, o Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (TRIPS) anexo ao Acordo de Marrakech, que estabelece a Organização Mundial do Comércio, que entrou em vigor em 1 de Janeiro de 1995, a Declaração de Doha sobre o Acordo de TRIPS e a Saúde Pública, de 14 de Novembro de 2001, e outros instrumentos internacionais relevantes adotados pela Organização das Nações Unidas e pelas agências especializadas do sistema da Organização das Nações Unidas, em particular a Organização para a Alimentação e a Agricultura da Organização das Nações Unidas (FAO) e a Organização Mundial da Saúde (OMS),

Observando, ainda, instrumentos internacionais e regionais no campo da bioética, incluindo a Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano com respeito às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa, adotada em 1997 e que entrou em vigor em 1999 e seus protocolos adicionais, bem como legislação e regulamentações nacionais no campo da bioética, códigos internacionais e regionais de conduta, diretrizes e outros textos no campo da bioética, tais como a Declaração de Helsinki, da Associação Médica Mundial, sobre Princípios Éticos para a Pesquisa Biomédica Envolvendo Sujeitos Humanos, adotada em 1964 e emendada em 1975, 1989, 1993, 1996, 2000 e 2002, e as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos, do Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas, adotadas em 1982 e emendadas em 1993 e 2002;

Reconhecendo que a presente Declaração deve ser interpretada de modo consistente com a legislação doméstica e o direito internacional, em conformidade com as regras sobre direitos humanos;

Tendo presente a Constituição da UNESCO, adotada em 16 de Novembro de 1945,

Considerando o papel da UNESCO na identificação de princípios universais baseados em valores éticos compartilhados para o desenvolvimento científico e tecnológico e a transformação social, de modo a identificar os desafios

emergentes em ciência e tecnologia, levando em conta a responsabilidade da geração presente para com as gerações futuras e que as questões da bioética, que necessariamente possuem uma dimensão internacional, devem ser tratadas como um todo, inspirando-se nos princípios já estabelecidos pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos e levando em consideração não somente o atual contexto científico, mas também desenvolvimentos futuros,

Conscientes de que os seres humanos são parte integral da biosfera, com um papel importante na proteção um do outro e das demais formas de vida, em particular dos animais,

Reconhecendo, com base na liberdade da ciência e da pesquisa, que os desenvolvimentos científicos e tecnológicos têm sido e podem ser de grande benefício para a humanidade *inter alia* no aumento da expectativa e na melhoria da qualidade de vida, e enfatizando que tais desenvolvimentos devem sempre buscar promover o bem-estar dos indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e da humanidade como um todo no reconhecimento da dignidade da pessoa humana e no respeito universal e observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

Reconhecendo que a saúde não depende unicamente dos desenvolvimentos decorrentes das pesquisas científicas e tecnológicas, mas também de fatores psico-sociais e culturais,

Reconhecendo, ainda, que decisões sobre questões éticas na medicina, nas ciências da vida e nas tecnologias associadas podem ter um impacto sobre indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e sobre a humanidade como um todo,

Tendo em mente que a diversidade cultural, como fonte de intercâmbio, inovação e criatividade, é necessária aos seres humanos e, nesse sentido, constitui patrimônio comum da humanidade, enfatizando, contudo, que não pode ser invocada à custa dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

Tendo em mente que a identidade de um indivíduo inclui dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais,

Reconhecendo que condutas científicas e tecnológicas antiéticas já produziram impacto específico em comunidades indígenas e locais,

Convencida de que a sensibilidade moral e a reflexão ética devem fazer parte integral do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e de que a bioética deve desempenhar um papel predominante nas escolhas que precisam ser feitas sobre as questões que emergem de tal desenvolvimento,

Considerando o desejo de desenvolver novos enfoques relacionados à responsabilidade social de modo a assegurar que o progresso da ciência e da tecnologia contribua para a justiça, a equidade e para o interesse da humanidade,

Reconhecendo que conceder atenção à posição das mulheres é uma forma importante de avaliar as realidades sociais e alcançar eqüidade, Dando ênfase à necessidade de reforçar a cooperação internacional no campo da bioética, levando particularmente em consideração as necessidades específicas dos países em desenvolvimento, das comunidades indígenas e das populações vulneráveis,

Considerando que todos os seres humanos, sem distinção, devem se beneficiar dos mesmos elevados padrões éticos na medicina e nas pesquisas em ciências da vida,

Proclama os princípios a seguir e adota a presente Declaração.

DISPOSIÇÕES GERAIS

Artigo 1 – Escopo – Alvo, propósito

- a) A Declaração trata das questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas quando aplicadas aos seres humanos, levando em conta suas dimensões sociais, legais e ambientais.
- b) A presente Declaração é dirigida aos Estados. Quando apropriado e pertinente, ela também oferece orientação para decisões ou práticas de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas.

Artigo 2 – Objetivos

Os objetivos desta Declaração são:

- (i) prover uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de sua legislação, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética;
- (ii) orientar as ações de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas;
- (iii) promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de forma consistente com a legislação internacional de direitos humanos;
- (iv) reconhecer a importância da liberdade da pesquisa científica e os benefícios resultantes dos desenvolvimentos científicos e tecnológicos, evidenciando, ao mesmo tempo, a necessidade de que tais pesquisas e desenvolvimentos ocorram conforme os princípios éticos dispostos nesta Declaração e respeitem a

dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais;

- (v) promover o diálogo multidisciplinar e pluralístico sobre questões bioéticas entre todos os interessados e na sociedade como um todo;
- (vi) promover o acesso equitativo aos desenvolvimentos médicos, científicos e tecnológicos, assim como a maior difusão possível e o rápido compartilhamento de conhecimento relativo a tais desenvolvimentos e a participação nos benefícios, com particular atenção às necessidades de países em desenvolvimento;
- (vii) salvaguardar e promover os interesses das gerações presentes e futuras; e
- (viii) ressaltar a importância da biodiversidade e sua conservação como uma preocupação comum da humanidade.

PRINCÍPIOS

Conforme a presente Declaração, nas decisões tomadas ou práticas desenvolvidas por aqueles a quem ela é dirigida, os princípios a seguir devem ser respeitados.

Artigo 3 – Dignidade Humana e Direitos Humanos

- a) A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade.
- b) Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.

Artigo 4 – Benefício e Dano

Os benefícios diretos e indiretos a pacientes, sujeitos de pesquisa e outros indivíduos afetados devem ser maximizados e qualquer dano possível a tais indivíduos deve ser minimizado, quando se trate da aplicação e do avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e tecnologias associadas.

Artigo 5 – Autonomia e Responsabilidade Individual

Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia.

Artigo 6 – Consentimento

a) Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido do indivíduo envolvido, baseado em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser manifesto e poder ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem acarretar desvantagem ou preconceito.

b) A pesquisa científica só deve ser realizada com o prévio, livre, expresso e esclarecido consentimento do indivíduo envolvido. A informação deve ser adequada, fornecida de uma forma compreensível e deve incluir os procedimentos para a retirada do consentimento. O consentimento pode ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer hora e por qualquer razão, sem acarretar qualquer desvantagem ou preconceito. Exceções a este princípio somente devem ocorrer quando em conformidade com os padrões éticos e legais adotados pelos Estados, consistentes com as provisões da presente Declaração, particularmente com o Artigo 27 e com os direitos humanos.

c) Em casos específicos de pesquisas desenvolvidas em um grupo de indivíduos ou comunidade, um consentimento adicional dos representantes legais do grupo ou comunidade envolvida pode ser buscado. Em nenhum caso, o consentimento coletivo da comunidade ou o consentimento de um líder da comunidade ou outra autoridade deve substituir o consentimento informado individual.

Artigo 7 – Indivíduos sem a capacidade para consentir

Em conformidade com a legislação, proteção especial deve ser dada a indivíduos sem a capacidade para fornecer consentimento:

a) a autorização para pesquisa e prática médica deve ser obtida no melhor interesse do indivíduo envolvido e de acordo com a legislação nacional. Não obstante, o indivíduo afetado deve ser envolvido, na medida do possível, tanto no processo de decisão do consentimento assim como no de sua retirada;

b) a pesquisa só deve ser realizada para o benefício direto à saúde do indivíduo envolvido, estando sujeita à autorização e às condições de proteção prescritas pela legislação e caso não haja nenhuma alternativa de pesquisa de eficácia comparável que possa incluir sujeitos de pesquisa com capacidade para fornecer consentimento. Pesquisas sem potencial benefício direto à saúde só devem ser realizadas excepcionalmente, com a maior restrição, expondo o indivíduo apenas a risco e desconforto mínimos e quando se espera que a pesquisa contribua com o benefício à saúde de outros indivíduos na mesma categoria, sendo sujeitas às condições prescritas por lei e compatíveis com a proteção dos direitos humanos do indivíduo. A recusa de tais indivíduos em participar de pesquisas deve ser respeitada.

Artigo 8 – Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual

A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica deveriam ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.

Artigo 9 – Privacidade e Confidencialidade

A privacidade dos indivíduos envolvidos e a confidencialidade de suas informações devem ser respeitadas. Com esforço máximo possível de proteção, tais informações não devem ser usadas ou reveladas para outros propósitos que não aqueles para os quais foram coletadas ou consentidas, em consonância com o direito internacional, em particular com a legislação internacional sobre direitos humanos.

Artigo 10 – Igualdade, Justiça e Equidade

A igualdade fundamental entre todos os seres humanos em termos de dignidade e de direitos deve ser respeitada de modo que todos sejam tratados de forma justa e equitativa.

Artigo 11 – Não-Discriminação e Não-Estigmatização

Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constituiria violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais.

Artigo 12 – Respeito pela Diversidade Cultural e pelo Pluralismo

A importância da diversidade cultural e do pluralismo deve receber a devida consideração. Todavia, tais considerações não devem ser invocadas para violar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais nem os princípios dispostos nesta Declaração, ou para limitar seu escopo.

Artigo 13 – Solidariedade e Cooperação

A solidariedade entre os seres humanos e cooperação internacional para este fim devem ser estimuladas.

Artigo 14 – Responsabilidade Social e Saúde

- a) A promoção da saúde e do desenvolvimento social para a sua população é objetivo central dos governos, partilhado por todos os setores da sociedade.
- b) Considerando que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião,

convicção política, condição econômica ou social, o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar:

- (i) **o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais, incluindo especialmente aqueles para a saúde de mulheres e crianças, uma vez que a saúde é essencial à vida em si e deve ser considerada como um bem social e humano;**
- (ii) o acesso a nutrição adequada e água de boa qualidade;
- (iii) a melhoria das condições de vida e do meio ambiente;
- (iv) a eliminação da marginalização e da exclusão de indivíduos por qualquer que seja o motivo; e
- (v) a redução da pobreza e do analfabetismo.

Artigo 15 – Compartilhamento de Benefícios

a) Os benefícios resultantes de qualquer pesquisa científica e suas aplicações devem ser compartilhados com a sociedade como um todo e no âmbito da comunidade internacional, em especial com países em desenvolvimento. Para dar efeito a esse princípio, os benefícios podem assumir quaisquer das seguintes formas:

- (i) ajuda especial e sustentável e reconhecimento dos indivíduos e grupos que tenham participado de uma pesquisa;
- (ii) acesso a cuidados de saúde de qualidade;
- (iii) oferta de novas modalidades diagnósticas e terapêuticas ou de produtos resultantes da pesquisa;
- (iv) apoio a serviços de saúde;
- (v) acesso ao conhecimento científico e tecnológico;
- (vi) facilidades para geração de capacidade em pesquisa; e
- (vii) outras formas de benefício coerentes com os princípios dispostos na presente Declaração.

b) Os benefícios não devem constituir indução inadequada para estimular a participação em pesquisa.

Artigo 16 – Protegendo as Gerações Futuras

O impacto das ciências da vida sobre gerações futuras, incluindo sobre sua constituição genética, deve ser devidamente considerado.

Artigo 17 – Proteção do Meio Ambiente, da Biosfera e da Biodiversidade

Devida atenção deve ser dada à inter-relação de seres humanos com outras formas de vida, à importância do acesso e utilização adequada de recursos biológicos e genéticos, ao respeito pelo conhecimento tradicional e ao papel dos seres humanos na proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade.

APLICAÇÃO DOS PRINCÍPIOS

Artigo 18 – Tomada de Decisão e o Tratamento de Questões Bioéticas

- a) Devem ser promovidos o profissionalismo, a honestidade, a integridade e a transparência na tomada de decisões, em particular na explicitação de todos os conflitos de interesse e no devido compartilhamento do conhecimento. Todo esforço deve ser feito para a utilização do melhor conhecimento científico e metodologia disponíveis no tratamento e constante revisão das questões bioéticas.
- b) Os indivíduos e profissionais envolvidos e a sociedade como um todo devem estar incluídos regularmente num processo comum de diálogo.
- c) Deve-se promover oportunidades para o debate público pluralista, buscando-se a manifestação de todas as opiniões relevantes.

Artigo 19 – Comitês de Ética

Comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas devem ser instituídos, mantidos e apoiados em nível adequado com o fim de:

- (i) avaliar questões éticas, legais, científicas e sociais relevantes relacionadas a projetos de pesquisa envolvendo seres humanos;
- (ii) prestar aconselhamento sobre problemas éticos em situações clínicas;
- (iii) avaliar os desenvolvimentos científicos e tecnológicos, formular recomendações e contribuir para a elaboração de diretrizes sobre temas inseridos no âmbito da presente Declaração; e
- (iv) promover o debate, a educação, a conscientização do público e o engajamento com a bioética.

Artigo 20 – Avaliação e Gerenciamento de Riscos

Deve-se promover a avaliação e o gerenciamento adequado de riscos com relação à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas.

Artigo 21 – Práticas Transnacionais

- a) Os Estados, as instituições públicas e privadas, e os profissionais associados a atividades transnacionais devem empreender esforços para assegurar que qualquer atividade no escopo da presente Declaração, que seja desenvolvida, financiada ou conduzida de algum modo, no todo ou em parte, em diferentes Estados, seja coerente com os princípios da presente Declaração.
- b) Quando a pesquisa for empreendida ou conduzida em um ou mais Estados [Estado(s) hospedeiro(s)] e financiada por fonte de outro Estado, tal pesquisa deve ser objeto de um nível adequado de revisão ética no(s) Estado(s) hospedeiro(s) e no Estado no qual o financiador está localizado. Esta revisão deve ser baseada em padrões éticos e legais consistentes com os princípios estabelecidos na presente Declaração.
- c) Pesquisa transnacional em saúde deve responder às necessidades dos países hospedeiros e deve ser reconhecida sua importância na contribuição para a redução de problemas de saúde globais urgentes.
- d) Na negociação de acordos para pesquisa, devem ser estabelecidos os termos da colaboração e a concordância sobre os benefícios da pesquisa com igual participação de todas as partes na negociação.
- e) Os Estados devem tomar medidas adequadas, em níveis nacional e internacional, para combater o bioterrorismo, o tráfico ilícito de órgãos, tecidos e amostras, recursos genéticos e materiais genéticos.

PROMOÇÃO DA DECLARAÇÃO

Artigo 22 – Papel dos Estados

- a) Os Estados devem tomar todas as medidas adequadas de caráter legislativo, administrativo ou de qualquer outra natureza, de modo a implementar os princípios estabelecidos na presente Declaração e em conformidade com o direito internacional e com os direitos humanos. Tais medidas devem ser apoiadas por ações nas esferas da educação, formação e informação ao público.
- b) Os Estados devem estimular o estabelecimento de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, conforme o disposto no Artigo 19.

Artigo 23 – Informação, Formação e Educação em Bioética

- a) De modo a promover os princípios estabelecidos na presente Declaração e alcançar uma melhor compreensão das implicações éticas dos avanços científicos e tecnológicos, em especial para os jovens, os Estados devem envidar

(aplicar com empenho, dedicar-se com afinco; empenhar-se, esforçar-se, aplicar-se) esforços para promover a formação e educação em bioética em todos os níveis, bem como estimular programas de disseminação de informação e conhecimento sobre bioética.

b) Os Estados devem estimular a participação de organizações intergovernamentais internacionais e regionais e de organizações não-governamentais internacionais, regionais e nacionais neste esforço.

Artigo 24 – Cooperação Internacional

a) Os Estados devem promover a disseminação internacional da informação científica e estimular a livre circulação e o compartilhamento do conhecimento científico e tecnológico.

b) Ao abrigo da cooperação internacional, os Estados devem promover a cooperação cultural e científica e estabelecer acordos bilaterais e multilaterais que possibilitem aos países em desenvolvimento construir capacidade de participação na geração e compartilhamento do conhecimento científico, do *know-how* relacionado e dos benefícios decorrentes.

c) Os Estados devem respeitar e promover a solidariedade entre Estados, bem como entre indivíduos, famílias, grupos e comunidades, com atenção especial para aqueles tomados vulneráveis por doença ou incapacidade ou por outras condições individuais, sociais ou ambientais e aqueles indivíduos com maior limitação de recursos.

Artigo 25 – Ação de acompanhamento pela UNESCO

a) A UNESCO promoverá e disseminará os princípios da presente Declaração. Para tanto, a UNESCO buscará e o apoio e assistência do Comitê Intergovernamental de Bioética (IGBC) e do Comitê Internacional de Bioética (IBC).

b) A UNESCO reafirmará seu compromisso em tratar de bioética e em promover a colaboração entre o IGBC e o IBC.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Artigo 26 – Inter-relação e Complementaridade dos Princípios

A presente Declaração deve ser considerada em sua totalidade e seus princípios devem ser compreendidos como complementares e inter-relacionados. Cada princípio deve ser interpretado no contexto dos demais, de forma pertinente e adequada a cada circunstância.

Artigo 27 – Limitações à Aplicação dos Princípios

Se a aplicação dos princípios da presente Declaração tiver que ser limitada, tal limitação deve ocorrer em conformidade com a legislação, incluindo a legislação referente aos interesses de segurança pública para a investigação, constatação e acusação por crimes, para a proteção da saúde pública ou para a proteção dos direitos e liberdades de terceiros. Quaisquer dessas legislações devem ser consistentes com a legislação internacional sobre direitos humanos.

Artigo 28 – Recusa a atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e dignidade humana

Nada nesta Declaração pode ser interpretado como podendo ser invocado por qualquer Estado, grupo ou indivíduo, para justificar envolvimento em qualquer atividade ou prática de atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana.



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
Anexo 2. Aprovação do projeto de pesquisa.



Carta
Nº 167/2005 -CEP/SES

Brasília, 14 de março de 2005.

Senhor (a)
Walquiria Quida Salles Pereira Primo
SHIS QI 21 Conjunto 4 Casa 7
Lago Sul-DF
71.655-240

Assunto: encaminhamento do Parecer 028/2005

Senhor (a) Pesquisador (a),


Encaminhamos a V. Sa. o Parecer Nº 028/2005 referente ao projeto de pesquisa **“Estudo da comunicação entre Médicos e Pacientes na informação sobre o diagnóstico, o tratamento e prognóstico das pacientes com câncer ginecológico e mamário: Análise Bioética.”** aprovado por este Comitê de Ética em Pesquisa, por dois anos.

Na oportunidade, destacamos os Incisos IX.1 e IX.2 da Resolução 196/96 CNS/MS concernentes às responsabilidades do pesquisador no desenvolvimento do projeto.

Informamos que será encaminhada correspondência à Diretoria de Promoção e Assistência à Saúde (DIPAS) e à Direção do (a) HBDF/SES para conhecimento da aprovação do projeto.

Ressaltamos que a conduta do pesquisador, assim como o seu acesso à unidade de saúde devem seguir as normas e os procedimentos preconizados pela Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. O pesquisador deve se apresentar ao diretor da unidade de saúde para os procedimentos administrativos necessários.

Atenciosamente.


Maria Rita Carvalho Garbi Novaes
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF
Coordenadora

Anexo 3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido da paciente

Título: "ESTUDO DA COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES NA INFORMAÇÃO SOBRE O DIAGNÓSTICO, O TRATAMENTO E O PROGNÓSTICO DAS PACIENTES COM CÂNCER GINECOLÓGICO E MAMÁRIO: ANÁLISE BIOÉTICA"

Pesquisadora: Walquíria Quida Salles Pereira Primo (Fone: 3366-4861)

Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF: FONE: 3325-4955

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução 196/96 CNS/MS)**

Eu estou sendo convidada a participar do estudo intitulado "ESTUDO DA COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES NA INFORMAÇÃO SOBRE O DIAGNÓSTICO, O TRATAMENTO E O PROGNÓSTICO DAS PACIENTES COM CÂNCER GINECOLÓGICO E MAMÁRIO: ANÁLISE BIOÉTICA". Estou sendo informada individualmente, da origem, dos objetivos, da não obrigatoriedade de participar da pesquisa, do sigilo no uso das informações e que o estudo consiste em responder um questionário. Está sendo também explicado que o presente trabalho tem por objetivo estudar a comunicação entre médicos e pacientes na informação sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico das pacientes com câncer ginecológico e mamário e com essas informações melhor nos compreender e oferecer um atendimento dentro das nossas expectativas. O questionário será sobre como me foi passada a informação do meu diagnóstico, do meu tratamento e da evolução da minha doença. Estou também sendo informada:

1. que as informações obtidas serão confidenciais e usadas sem que o seu nome ou identidade seja revelado;
2. que não terei nenhum prejuízo no meu tratamento caso não queira responder ao questionário;
3. sobre o direito e a liberdade de interromper a entrevista sobre o questionário a qualquer momento e deixar de participar deste estudo, sem que isto traga prejuízo ao meu tratamento;

4. que a pesquisa será suspensa imediatamente se houver algum risco ou dano a minha saúde;
5. que não terei nenhum gasto financeiro.

Brasília, _____

Paciente ou responsável legal

Testemunha – Identidade

Pesquisadora: Walquíria Quida Salles Pereira Primo

Anexo 4. Questionário da paciente.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM BIOÉTICA

QUESTIONÁRIO

Idade: _____ Grau de escolaridade: _____

Estado civil: _____

Diagnóstico: _____

Procedência do encaminhamento: _____

Estadiamento Clínico: _____

Tratamento proposto: _____

Tratamento realizado: _____

Você deve circular a resposta que melhor corresponde ao que você pensa e sente.

1. Você sabe porque foi encaminhada ao Hospital de Base?

não

sim

2. Você sabe o que significa a palavra oncologia?

não

sim

3. Você quis ou quer saber o nome da sua doença?

não

sim

4. Como você considera a qualidade da primeira informação que recebeu sobre o seu diagnóstico?

péssima

sofrível

regular

- boa
- excelente

5. O que você sentiu quando foi lhe dada a primeira informação sobre o seu diagnóstico?

- pavor
- medo
- indiferença
- tranqüilidade
- satisfação

6. Qual a dificuldade de entendimento que você sentiu no momento em que o médico do HBDF falou de novo sobre o seu diagnóstico?

- Ele não falou nada
- Ele falou usando termos difíceis (termos técnicos)
- Você prestou atenção, mas o médico não falou claro (sem termos técnicos)
- Ele falou claro, mas você não prestou atenção
- Você não teve nenhuma dificuldade

7. O que você entendeu sobre a sua doença?

- Não entendeu nada
- Você não quis entender
- Entendeu apenas que é grave
- Entendeu apenas que estou doente
- Entendeu tudo que foi explicado

8. Você quer saber sobre as opções de tratamento que existem para a sua doença?

- não
- sim

9. Qual a dificuldade de entendimento que você sentiu no momento em que o médico falou sobre as opções de tratamento, que existiam no seu caso?

- Ele não falou nada
- Ele falou usando termos difíceis (termos técnicos)

- () Você prestou atenção, mas o médico não falou claro (sem termos técnicos)
- () Ele falou claro, mas você não prestou atenção
- () Você não teve nenhuma dificuldade

10. Você se considera competente, ou seja, capaz de decidir sobre o seu tratamento?

- () não
- () sim

11. Você se sente livre para escolher o seu tratamento?

- () não
- () sim

12. Você sabe como a sua doença progride, quando não tratada?

- () não
- () sim

13. Você quer saber tudo sobre a sua doença?

- () não
- () sim

14. Caso sua resposta seja sim na pergunta anterior, por quem, você gostaria de saber mais a respeito da sua doença?

- () pelo médico
- () pelos familiares
- () por um amigo
- () pela literatura

Anexo 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do médico

Título: "ESTUDO DA COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES NA INFORMAÇÃO SOBRE O DIAGNÓSTICO, O TRATAMENTO E O PROGNÓSTICO DAS PACIENTES COM CÂNCER GINECOLÓGICO E MAMÁRIO: ANÁLISE BIOÉTICA"

Pesquisadora: Walquíria Quida Salles Pereira Primo (Fone: 3366-4861)

Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF: FONE: 3325-4955

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Resolução 196/96 CNS/MS)

Os estou sendo convidado a participar do estudo intitulado "ESTUDO DA COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES NA INFORMAÇÃO SOBRE O DIAGNÓSTICO, O TRATAMENTO E O PROGNÓSTICO DAS PACIENTES COM CÂNCER GINECOLÓGICO E MAMÁRIO: ANÁLISE BIOÉTICA". Estou sendo informado, individualmente, da origem, dos objetivos, da não obrigatoriedade de participar da pesquisa, do sigilo no uso das informações e que o estudo consiste em responder um questionário com seis perguntas, auto-aplicáveis. O presente trabalho tem por objetivo estudar a comunicação entre nós e as pacientes na informação sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico das pacientes com câncer ginecológico e mamário e com essas informações melhor compreendê-las e oferecer um atendimento dentro das expectativas delas. O questionário é sobre como é dada à informação sobre o diagnóstico de câncer às pacientes, como é discutido o tratamento e como é abordada a evolução do câncer às pacientes. Estou sendo informado (a):

- 1 que as informações obtidas serão confidenciais;
- 2 que não terei nenhum prejuízo caso não queira responder ao questionário;
- 3 sobre o direito e a liberdade de interromper a entrevista sobre o questionário a qualquer momento e deixar de participar deste estudo;
- 4 que a pesquisa será suspensa imediatamente se houver algum risco ou dano a mim e/ou minha paciente;
- 5 que não terei nenhum gasto financeiro.

Brasília, _____ Pesquisado médico: _____

Pesquisadora: Walquíria Quida Salles Pereira Primo _____

Anexo 6. Questionário do médico.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISAS EM BIOÉTICA

QUESTIONÁRIO

Data: _____ Ano de formatura: _____

Gênero: _____ Especialidade: _____

1. O quanto você fala à sua paciente sobre o seu diagnóstico?

- nada
- informo apenas aos familiares
- informo o que considero importante
- pergunto o que a paciente quer saber
- informo tudo sobre o seu diagnóstico

2. O quanto você fala à sua paciente sobre as suas as possibilidades terapêuticas?

- nada
- discuto apenas com os familiares
- pergunto se a paciente quer saber
- informo apenas o que tem disponível no serviço
- informo tudo sobre as suas possibilidades terapêuticas

3. Você considera importante a paciente escolher o seu tratamento?

- não
- sim

4. Você fala à paciente, de maneira concreta, que ela está fora de possibilidades terapêuticas, e será submetida apenas aos cuidados paliativos?

- não
- sim

5. Como você se sente diante da paciente em cuidados paliativos?

- frustração
- culpa
- raiva
- não se envolve emocionalmente com a paciente
- tranqüilo

6. O quanto você fala ao seu paciente sobre a evolução do câncer?

- nada
- discuto apenas com os familiares
- pergunto se a paciente quer saber
- informo apenas parte da verdade
- informo toda a verdade