

DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO GRAVES: DIFICULDADES PARA COMUNICAR AO PACIENTE E À FAMÍLIA

Isabel Amélia Costa Mendes *
Miyeko Hayashida **
Maria Auxiliadora Trevizan ***
Simone de Godoy ****
Josete Luzia Leite *****
Maria Suely Nogueira *****

RESUMO

Trata-se de estudo exploratório acerca de algumas questões éticas ao revelar o diagnóstico/prognóstico grave à família e paciente, quanto à sua ocorrência e frequência, do ponto de vista de enfermeiros pós-graduandos. A amostra foi composta por 62 enfermeiros. A maioria deles afirmou que revelar o diagnóstico (85,5%) e prognóstico (75,8%) ao paciente é um problema freqüente ou muito freqüente, sendo minimizado quando a revelação é para a família. A revelação à família é mais freqüente que a revelação direta ao doente sobre o diagnóstico (50%) e prognóstico (56,5%).

Palavras-chave: Ética. Enfermagem. Diagnóstico. Comunicação. Humanização da assistência.

INTRODUÇÃO

A promoção do cuidado respeitoso aos pacientes em final de vida tem sido um tema de grande interesse na literatura para os profissionais de enfermagem e medicina durante as últimas três décadas. Uma pergunta básica freqüente é: quando e como o paciente e/ou sua família devem ser informados sobre um diagnóstico ou prognóstico grave?

Na literatura, a resposta é freqüentemente dada com referência a princípios éticos tais como dizer a verdade, beneficência, etc.; em outras palavras, com aquilo que é considerado ideal no Mundo Ocidental. Na realidade, a resposta depende das tradições do sistema de saúde de cada país, de tradições que às vezes são explícitas e transmitidas na forma de conhecimento e às vezes implícitas na forma

de crenças, atitudes ou comportamento não-verbal.

O estilo de comunicação, crenças sobre o individualismo e coletividade, assim como as abordagens relativas à tomada de decisões, originam-se a partir da cultura⁽¹⁾. Os sistemas de saúde refletem, em grande parte, construtos culturais, e as crenças sobre a saúde e doença são culturalmente determinadas. As experiências relacionadas à morte e à doença devem ser compreendidas no âmbito da complexa teia de significados culturais. Para desenvolver a compreensão disso, estudos empíricos comparativos multiculturais são de grande importância.

O objetivo do presente estudo foi analisar questões relativas ao fornecimento, ao paciente e sua família, de informações sobre diagnóstico e prognóstico graves, na perspectiva de enfermeiros.

* Enfermeira. Professora Titular da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP), Centro Colaborador para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. Pesquisador 1A do CNPq.

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Chefe da Seção de Apoio Laboratorial da EERP-USP.

*** Enfermeira. Professora Titular da EERP-USP. Centro Colaborador para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. Pesquisador 1A do CNPq.

**** Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Especialista em Laboratório da EERP-USP.

***** Enfermeira. Professora Titular Aposentada da Universidade do Rio de Janeiro e professora visitante da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Pesquisador 1A do CNPq.

***** Enfermeira. Professor Associado da EERP-USP. Pesquisador 1D do CNPq.

METODOLOGIA

Os dados utilizados para fins deste estudo, coletados em uma instituição de ensino público, em um curso de pós-graduação em enfermagem, foram extraídos de uma base de dados ampla de um estudo multicultural, obtida pelo preenchimento de um questionário adaptado do instrumento proposto por Konishi e Davis⁽²⁾, contendo perguntas abertas e fechadas acerca de questões éticas relacionadas à prática assistencial. Portanto, são dados parciais, extraídos desta base de dados, abordando apenas os itens referentes à caracterização dos sujeitos (sexo, idade, religião, tempo de formação e experiência de trabalho na assistência ao paciente terminal) e os itens que abordam o ponto de vista e a vivência dos enfermeiros nas dificuldades em comunicar o diagnóstico e o prognóstico graves ao paciente e à sua família.

Os itens contemplaram oito questões: *A maioria dos pacientes adultos é informada sobre seu diagnóstico quando este é grave?* - repetindo-se a questão para o prognóstico; *a família geralmente é informada sobre o diagnóstico do paciente quando este é grave?* - com a mesma questão para o prognóstico; *qual a frequência das dificuldades vivenciadas quanto ao fornecimento da informação sobre um diagnóstico grave ao paciente, e à família do paciente?* - e a mesma questão para o caso do prognóstico grave ao paciente e à família do paciente.

As questões formuladas permitiram respostas fechadas, sendo as quatro primeiras dicotômicas (*sim* ou *não*) e as outras expressas em *nunca*, *raramente*, *frequentemente* e *muito frequentemente*.

Os questionários foram entregues pessoalmente aos enfermeiros pós-graduandos que cursavam disciplinas no período de coleta de dados. Foram entregues 103 questionários e devolvidos 62, estes, correspondentes àqueles enfermeiros que concordaram voluntariamente em participar do estudo e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido após terem sido orientados quanto ao objetivo do estudo e à garantia do seu anonimato.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta por 57 (91,9%) mulheres e 5 (8,1%) homens, com idades entre 22 e 60 anos e predomínio da faixa etária de 36 a 40 anos (35,5%), e com variação entre os anos de 1962 e 2000. A maioria dos enfermeiros graduou-se nas décadas de 1980 (53,2%) e 1990 (32,3%).

Quanto ao credo religioso, a maioria era católica (54,8%) e espírita (22,6%), enquanto os demais são de outra religião (12,9%) ou de nenhuma religião (9,7%).

Enquanto experiência de trabalho, um grande contingente de enfermeiros (82,3%) já prestou assistência ao paciente terminal, no passado ou no presente.

Os dados referentes à prática da revelação sobre diagnóstico e prognóstico graves foram extraídos de questão respondida pelos enfermeiros, para a qual estes tomaram como base sua experiência e a realidade vivenciada.

Quando lhes foi perguntado se os pacientes são informados sobre seu diagnóstico grave, os enfermeiros, em sua maioria (56,5%), disseram que não; mas foi também expressiva a resposta positiva (40,3%). Quanto à informação sobre o prognóstico aos pacientes, o percentual de respostas negativas (69,4%) foi bem maior do que o das afirmativas (25,8%).

Os enfermeiros enfrentam o paradoxo da angústia e da dor dos familiares e a sua própria dificuldade de lidar com situações desta natureza⁽³⁾. A superação deste paradoxo está condicionada ao enfrentamento de um dilema ético⁽⁴⁾; e é por estes limites e dificuldades que esses profissionais necessitam de apoio, se quisermos que eles tenham vida saudável e auto-realização no trabalho e ofertem uma assistência de qualidade à população. A humanização do cuidado depende do preparo de cada profissional enquanto pessoa, do reconhecimento da sua humanidade no contexto de suas competências, para então ser capaz de conhecer e reconhecer o paciente e sua família como seres humanos que precisam de ajuda⁽⁵⁾.

A família do paciente em geral é informada sobre o diagnóstico, na opinião de 50% dos enfermeiros brasileiros; mas quanto ao prognóstico, o percentual se eleva um pouco (56,5%). Assim, nesta questão a opinião também se divide, pois os percentuais das respostas negativas, tanto para revelar à família o diagnóstico (45,2%) como para revelar o prognóstico (45,2%), são consideráveis.

Tendo-se como objetivo verificar eventuais dificuldades em comunicar o diagnóstico e o prognóstico graves ao paciente e à família, os enfermeiros foram questionados sobre a frequência com que essas dificuldades ocorrem, tendo dois (3,2%) deles deixado de responder em cada uma das quatro situações investigadas.

Quando indagados acerca da frequência com que ocorrem os problemas éticos relacionados ao fornecimento de informações ao paciente sobre um diagnóstico grave, as respostas ficaram entre *frequentemente* (58,1%) e *muito frequentemente* (27,4%). Os demais enfermeiros, que assinalaram *raramente* (9,7%) ou *nunca* (1,6%) observaram dificuldades em informar o paciente sobre o diagnóstico grave.

Por outro lado, quando se trata de revelar o prognóstico grave ao paciente, observa-se que, aparentemente, os enfermeiros consideram a questão como problema menos frequente, pois, embora a maioria tenha indicado ser um problema frequente (56,5%) ou muito frequente (19,3%), o percentual encontrado para a resposta *raramente* (21%) foi um pouco maior que o obtido na questão anterior referente ao diagnóstico.

Ao focar a questão da revelação do diagnóstico grave à família, os enfermeiros apontaram-na também, na sua maioria, como um problema *frequentemente* (54,9%) e *muito frequentemente* (4,8%) enfrentado, mas com percentual expressivo considerando-a *raramente* (33,9%) enfrentada como dificuldade, e para 3,2% deles a questão *nunca* se constituiu em problema. Em se tratando de revelar o prognóstico à família, a questão, na opinião dos enfermeiros, parece ser um pouco mais fácil, pois um percentual ainda maior deles assinalou *raramente* (42,0%), embora mais da metade tenha assinalado *frequentemente* (51,6%), acrescentando-se os que assinalaram que

vivenciam o problema *muito frequentemente* (1,6%).

Os resultados deste estudo vêm corroborar conclusões sobre a tendência de rejeição à abordagem dos temas morte, diagnósticos e prognósticos graves, ou situações-limite e finitude humana, de modo geral na sociedade ocidental e em especial naquelas de origem latina.

É comum vermos pacientes desacompanhados de seus familiares quando com prognóstico de morte iminente, ou quando da revelação de um diagnóstico ou prognóstico graves. Por outro lado, os profissionais da saúde - e o enfermeiro em particular - são expostos a situações complexas como esta, muitas vezes sem estar preparado. Experiências e vivências insuficientes e inadequadas podem conduzir o profissional a sofrimento e dificuldade, quando dele se espera maturidade para assistir pacientes em fase crítica, principalmente porque ele sabe que o paciente e a família esperam receber uma informação que ao mesmo tempo seja clara, mas também alentadora. É preciso conhecer as fases pelas quais a notícia da perda (de vida ou da saúde) é processada. As quatro fases desse processo de choque ou de luto são: fase da lamentação, que consiste em aceitar a realidade da perda nas dimensões intelectual e emocional, com flutuação entre a crença e a descrença; a fase de superação da dor; a fase do ajustamento ao meio com novas habilidades e novos papéis perante a dor imposta; e por fim, a fase do afastamento emocional do objeto da perda e reconhecimento da necessidade de imprimir continuidade à própria vida⁽⁶⁾.

Nossos profissionais só poderão enfrentar tais situações de comunicação de diagnóstico e prognóstico graves se para isso estiverem preparados intelectual e emocionalmente. Então, o resultado de suas intervenções será tão bem-sucedido quanto mais humanizado for o contexto em que ele esteja inserido. Se a filosofia de trabalho da equipe tiver a humanização como um princípio e um valor fundamental para o cuidado, as dificuldades na comunicação, na abordagem e no apoio aos pacientes e familiares serão cada vez menos frequentes, diferentemente dos resultados encontrados neste estudo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos dados apresentados e restritos às questões investigadas, teceremos algumas conclusões.

Na opinião da maioria dos enfermeiros o paciente não é informado sobre o diagnóstico (56,5%) assim como sobre o prognóstico (69,4%) de doença grave; no tocante à família do portador de doença grave, a metade dos enfermeiros assinalou que ela não é informada sobre o diagnóstico (50,0%) e a maioria considera que também não é informada sobre o prognóstico (56,5%) do paciente.

A maioria dos enfermeiros considerou como uma dificuldade freqüente ou muito freqüentemente enfrentada em sua realidade, tanto comunicar o diagnóstico (85,5%) como o prognóstico (75,8%) ao paciente; mas quando se considerou a família, os percentuais foram menores tanto para revelar o diagnóstico (59,7%) como o prognóstico (53,2%).

Como demonstraram os resultados apresentados, fatores culturais exercem um papel importante na prática da enfermagem e da medicina. Apesar disso, as questões éticas

relacionadas ao cuidado à saúde e à assistência de enfermagem são freqüentemente discutidas em artigos e conferências internacionais sem a consideração explícita das presunções culturais que influenciam nossas crenças em relação ao significado e relevância dos conceitos e princípios éticos⁽⁷⁾.

As questões relacionadas à informação sobre diagnósticos e prognósticos graves estão intimamente ligadas a princípios éticos - como respeito pela integridade, dignidade e autonomia do paciente - e à competência ou ausência deles, o que levaria à adoção de estratégias defensivas por parte do profissional⁽⁸⁻¹⁰⁾. Considerando-se que tais princípios são fundamentais para a maioria das diretrizes éticas, é de extrema importância avaliar seriamente se as formas tradicionais de comunicar-se com pacientes em diferentes sistemas de atenção à saúde estão de acordo com tais princípios. Além disso, deve-se também considerar se esses princípios são universalizáveis e devem ser implementados em todos os lugares, ou se diferenças culturais devem ser respeitadas, o que exigiria maiores estudos empíricos e teóricos.

SEVERE DIAGNOSIS AND PROGNOSIS: DIFFICULTIES IN INFORMING PATIENTS AND FAMILY MEMBERS

ABSTRACT

This is an exploratory study concerning some ethical questions related to the disclosure of a serious diagnosis/prognosis to the family and patient as to its occurrence and frequency, under the viewpoint of graduate nursing students. The sample comprised 62 nurses. Most of the nurses stated that disclosing the diagnosis (85.5%) and prognosis (75.8%) to the patient is a frequent or very frequent problem, which is minimized when the information is disclosed to the family. The family is more frequently informed about the diagnosis (50%) and prognosis (56.5%) than the patient himself/herself.

Key words: Ethics. Nursing. Diagnosis. Communication. Humanization of assistance.

DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO GRAVES: DIFICULTADES PARA COMUNICARLOS AL PACIENTE Y A LA FAMILIA

RESUMEN

Se trata de un estudio exploratorio desde la perspectiva de alumnos de enfermería pos-graduandos, sobre algunas consideraciones éticas que son tomadas en cuenta al momento de informar al paciente y familia sobre el diagnóstico / pronóstico grave, teniendo en consideración su ocurrencia y frecuencia. La muestra estuvo compuesta por 62 enfermeros. La mayoría de los enfermeros afirmaron que dar a conocer el diagnóstico (85,5%) y pronóstico (75,8%) al paciente es un problema frecuente o muy frecuente, siendo minimizado cuando la información es dada a la familia. Al respecto, la familia es mayormente comunicada sobre el diagnóstico (50%) y pronóstico (56,5%) que el paciente.

Palabras Clave: Ética. Enfermería. Diagnóstico. Comunicación. Humanización de la atención.

REFERÊNCIAS

1. Leininger M. Transcultural nursing: concepts, theories and practices. New York: Wiley; 1978.
2. Konishi E, Davis AJ. Japanese nurses' perceptions about disclosure of information at the patients' end of life. *Nurs Health Sci.* 1999;1(3):179-87.
3. Lorençon M. Auto-percepção de aluna de enfermagem ao desenvolver relação de ajuda a familiares de criança em fase terminal. *Rev Lat Am Enfermagem.* 1998;6(4):57-65.
4. Guimarães SRL, Lunardi VL. O dilema ético frente à necessidade de revelação do diagnóstico de infecção hospitalar. *Texto & Contexto Enferm.* 2000;9(2):137-4.
5. Paterson J, Zderad L. Enfermeria humanística. México: Limusa; 1979.
6. Smeltzer SC, Bare BG. Brunner & Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998.
7. Andersson M, Mendes IAC, Trevizan MA. Universal and culturally dependent issues in health care ethics. *Med Law.* 2002;21(1):77-85.
8. Andersson M. Integritet som begrepp och princip. En studie av ett vårdetiskt ideal i utveckling. (Integrity as a concept and as a principle. A study of a Health Care Ideal in Development). 2 ed. Integritet: Knivsta; 1996.
9. Lunardi-Filho WD, Sulzbach RC, Nunes AC, Lunardi VL. Percepções e condutas dos profissionais de enfermagem frente ao processo de morrer e morte. *Texto & Contexto Enferm.* 2001;10(3):60-81.
10. Silveira RS, Lunardi VL. A enfermagem cuidando de quem vivencia o processo de morrer. *Texto & Contexto Enferm.* 2001;10(3):170-85.

Endereço para correspondência: Isabel Amélia Costa Mendes. Rua: Dr. Francisco Augusto César, 775, ap. 82. Ribeirão Preto – SP. CEP: 14.020-530. Telefone: (16) 3911 2207. E-mail: iamendes@eerp.usp.br.

Recebido em: 23/10/2006

Aprovado em: 21/05/2007