

"AVALIAÇÃO DOS CONHECIMENTOS, PERCEPÇÕES E SENTIMENTOS DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS COM RELAÇÃO À SUA DOENÇA E EQUIPE DE SAÚDE."

*Maria do Carmo L. Haddad **

*Marli T. O. Vannuchi**

*Olga Chizue Takahashi**

*Inês Gimenes Rodrigues**

*Mara Solange C. Gomes ***

HADDAD, M. do C. L. et al. Avaliação dos conhecimentos, percepções e sentimentos dos pacientes oncológicos com relação a sua doença e equipe de saúde. *Rev. Esc. Enf. USP.*, v. 27, n. 2, p. 199-213, ago. 1993.

Os autores através de entrevistas individuais analisaram como os portadores de câncer tiveram conhecimento de sua doença e como estas informações influenciaram na sua vida pessoal, familiar e nos seus sentimentos. Sugestões são formuladas após avaliação dos resultados obtidos nesta pesquisa.

UNITERMOS: *Neoplasias, Emoções, Pacientes internados*

INTRODUÇÃO

Quando as necessidades do indivíduo encontram-se satisfeitas, pode-se dizer que existe um estado de equilíbrio dinâmico do ser humano e seu universo, existindo, portanto, segurança. ⁽⁵⁾

A doença é uma situação particular na qual as necessidades básicas estão afetadas e, conseqüentemente, a segurança emocional também comprometida. Isto porque esta última é uma resultante das diversas manobras de equilíbrio das demais necessidades com as quais se interrelacionam. ⁽⁵⁾

Sempre que o indivíduo é acometido de uma doença, o primeiro fator que interfere em sua segurança emocional é o medo do desconhecido que gera ansiedade, provocadas por uma mudança na vida normal, refletindo diretamente no seu auto-conceito e auto-imagem. A doença traz ao indivíduo a conscientização de sua vulnerabilidade,

* Docentes da Disciplina Enfermagem Médico-Cirúrgica do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina - PR.

** Enfermeira da Santa Casa de Londrina - PR.

pois com a hospitalização experimenta a solidão, o medo de perder seu auto-controle, medo da morte, de dar trabalho às pessoas e da dependência física, que são sentimentos originados de suas fantasias. ⁽¹⁾

Dentre as doenças crônico-degenerativas, o câncer é a que causa maior desequilíbrio emocional no paciente e seus familiares, pois em nossa sociedade, esta moléstia tem a conotação de sofrimento, dor, degradação e morte. ^(6, 14)

As alterações emocionais parecem ser mais intensas quando o paciente toma conhecimento do seu diagnóstico. Alguns autores recomendam que o paciente deve conhecer o seu diagnóstico logo no início do tratamento, para que possa programar o seu futuro ^(3, 11, 15). Outros preferem não revelar o diagnóstico, justificando que o paciente poderá recusar o tratamento e entrar em profunda depressão psíquica, podendo chegar até ao suicídio ^(3, 10, 11). Existem também aqueles que recomendam ouvir o paciente e verificar qual é a sua percepção sobre a doença e aproveitar o melhor momento para a revelação do diagnóstico ^(10, 11).

A equipe de saúde que assiste a pacientes oncológicos também sente dificuldade de informá-los sobre o diagnóstico, uma vez que isto gera grande ansiedade. Vários estudos vêm sendo desenvolvidos a fim de promover um melhor relacionamento paciente e equipe de saúde, minimizando assim desajustes emocionais para ambos ^(2, 4, 6, 7, 8, 10, 15).

Preocupados com as situações acima citadas, os autores definiram para esta pesquisa, os seguintes objetivos:

- 1 - Verificar o conhecimento dos pacientes portadores de câncer sobre seu diagnóstico;
- 2 - Analisar o relacionamento paciente-equipe de saúde;
- 3 - Avaliar as alterações ocorridas no relacionamento familiar e sexual dos pacientes após o conhecimento do diagnóstico;
- 4 - Identificar os sentimentos apresentados pelos pacientes em decorrência da confirmação do diagnóstico.

METODOLOGIA

A amostra deste estudo constitui-se de 50 pacientes internados num hospital especializado no diagnóstico e tratamento do câncer. Estes pacientes tinham o diagnóstico definitivo de câncer e estavam sendo submetidos a tratamento específico.

Adotou-se como critério que comporiam a amostra, todos os pacientes internados com idade mínima de 10 anos e em condições físicas e psicológicas para responderem as perguntas do formulário.

O instrumento utilizado para a coleta de dados constituiu-se de um formulário (anexo 1), composto de 25 itens de fácil compreensão

com respostas simplificadas que permitiram uma avaliação global dos conhecimentos, percepções e sentimentos dos pacientes com relação à sua doença e à equipe de saúde.

Os formulários foram aplicados pelos autores, durante dois meses, através de entrevistas individuais realizadas em ambiente privado, em horários diferentes daqueles de visita médica ou assistência de enfermagem.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados demonstraram que dos 50 pacientes entrevistados, 25 eram do sexo feminino e 25 do sexo masculino, com idade variando entre 11 a 80 anos.

TABELA I - Faixa etária da amostra estudada.

FAIXA ETÁRIA	Nº DE PACIENTES
11 — 20	02
20 — 30	04
30 — 40	11
40 — 50	08
50 — 60	13
60 — 70	11
70 — 80	01
TOTAL	50

Os dados da Tabela I indicam que a incidência maior da doença é na faixa etária de 30 a 70 anos, com o aparecimento significativo a partir da terceira década de vida, atingindo assim, o período mais produtivo do homem.

TABELA II - Faixa salarial da amostra estudada

FAIXA SALARIAL	Nº DE PACIENTES
01 salário mínimo	12
02 salários mínimos	13
03 a 04 salários mínimos	02
05 a 06 salários mínimos	09
07 a 08 salários mínimos	02
09 a 10 salários mínimos	—
Mais de 10 salários mínimos	06
Não soube informar	06
TOTAL	50

Os dados da Tabela II mostram que os pacientes entrevistados tinham baixo nível sócio-econômico, por ser a sua totalidade pertencente à categoria de previdenciários.

Justifica-se esta situação pelo fato de que pacientes com maior poder aquisitivo geralmente procuram centros maiores e hospitais gerais, evitando instituições especializadas, pelo preconceito e estigma que o câncer determina na sociedade. Além disso, o hospital, onde desenvolveu-se a pesquisa, é a única instituição especializada que atende pacientes de baixa condição sócio-econômica, abrangendo todo o norte, noroeste e nordeste do Estado do Paraná e também o sul e sudoeste do Estado de São Paulo.

TABELA III - Relação entre o tempo de aparecimento da doença com a expectativa dos pacientes quanto ao resultado do tratamento.

TEMPO	EXPECTATIVAS			TOTAL
	CURA	MELHORA	SEM ESPERANÇA	
Até 1 ano	33	—	—	33
Mais de 1 ano	—	14	03	17
TOTAL	33	14	03	50

Com relação à expectativa dos pacientes quanto ao tratamento, os dados da Tabela III mostram que a maioria dos pacientes acreditavam na cura de sua doença e apenas 03 relataram não ter esperança no tratamento.

Verificou-se também que, quanto menor é o tempo de aparecimento da doença, até um ano, maior é a esperança de cura. Isto talvez se justifique pela melhora dos sinais e sintomas do paciente decorrentes do tratamento precoce, aumentando assim, a esperança de cura.

CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO	Nº DE PACIENTES
Conhece	18
Desconfia	12
Desconhece	12
Conhece	porém nega
TOTAL	50

Quanto ao conhecimento sobre o diagnóstico, verifica-se pelos dados da Tabela IV que 18 pacientes sabiam do seu diagnóstico, inclusive verbalizaram a palavra câncer ou tumor maligno; doze pacientes desconfiavam do diagnóstico de câncer por sentirem mudanças no relacionamento familiar, embaraços do médico durante o diálogo ou por ouvirem comentários de outros pacientes que foram submetidos a tratamentos semelhantes. A Tabela IV demonstra ainda que 12 pacientes desconheciam totalmente o seu diagnóstico, o que pode ser justificado pelo fato de alguns deles se encontrarem em fase inicial do tratamento; possuírem baixo nível social o que dificulta a compreensão ou possuírem idade avançada, não percebendo assim a gravidade e evolução da doença. Observou-se também que 08 pacientes negaram conhecer o diagnóstico apesar de terem sido informados anteriormente, confirmando os resultados obtidos por outros autores (2, 4, 7, 8, 10).

TABELA V - Sentimento apresentado pelo paciente ao conhecer seu diagnóstico.

SENTIMENTO	Nº DE PACIENTES
Medo	18
Desconhece o diagnóstico	12
Negação	08
Indiferença	06
Revolta	03
Conformismo	02
Esperança em Deus	01
TOTAL	50

Quanto ao sentimento experimentado na revelação do seu diagnóstico, observa-se pelos dados da Tabela V que 18 pacientes apresentaram medo; 08 negaram a doença; 06 mostraram indiferença; 03 revoltaram-se.

Como podemos observar os pacientes reagiram diferentemente a tais notícias, demonstrando que fatores como estilo de vida, aspectos de personalidade e perspectivas para o futuro, influenciam grandemente na aceitação do diagnóstico.

É importante destacar que a reação do paciente não depende única e exclusivamente de como e por quem lhe é revelado o diagnóstico. O mais importante é o modo como a notícia má é comunicada, fator muitas vezes subestimado.

Segundo KUBLER-ROSS⁽⁸⁾, devemos antes de revelar o diagnóstico, prestar atenção nas "dicas" que o paciente nos dá, possibilitando-nos extrair dele boa disposição para enfrentar a realidade.

Quanto mais gente envolvida com o paciente souber o diagnóstico, mais cedo ele perceberá seu verdadeiro estado, pois são poucos os atores capazes de conservar no rosto por muito tempo uma máscara de ânimo.

TABELA VI - Informantes sobre o diagnóstico dos pacientes.

INFORMANTE DO DIAGNÓSTICO	Nº DE PACIENTES
Médico	22
Não foi informado	17
Familiar ou amigo	09
Enfermeiro	02
TOTAL	50

A informação do diagnóstico ao paciente é analisada na Tabela VI, onde verifica-se que dos pacientes que receberam informações sobre sua doença, 22 foram feitos pelo médico, sendo que somente 10 pacientes receberam diagnóstico correto e os outros 12 receberam um diagnóstico que não havia referência a câncer; 17 não foram informados do diagnóstico, 9 receberam informações dos familiares ou amigos e 2 foram informados pelo enfermeiro. Portanto, dos 50 entrevistados, somente 12 foram esclarecidos corretamente pelo médico ou enfermeiro, o que demonstra a dificuldade e despreparo dos profissionais de saúde na comunicação do diagnóstico do paciente com câncer, confirmando os resultados obtidos por outros autores (3, 4, 6, 7, 8, 9, 11, 14).

TABELA VII - Informantes sobre o tratamento dos pacientes.

INFORMANTES	Nº DE PACIENTES
Não orientado	22
Médico	16
Enfermeiro	05
Médico-Enfermeiro	03
Outros	03
Família	01
TOTAL	50

A respeito da orientação sobre o tratamento, nota-se pelos dados da Tabela VII que somente 24 pacientes receberam orientações da equipe de saúde e, 22 iniciaram o mesmo sem receber qualquer tipo de informação. Estes dados demonstram o quanto os profissionais estão distantes do paciente, o que caracteriza a despersonalização do atendimento pela equipe em nosso meio.

Observou-se também, que somente 08 pacientes foram orientados por enfermeiros. Considerando que esta atividade era de responsabilidade do enfermeiro, esperava-se que um maior número de pacientes mencionasse estes profissionais como orientadores de seus tratamentos. Portanto, percebeu-se que a comunicação enfermeiro-paciente deveria ser reavaliada para torná-la realmente efetiva.

Além da falha na comunicação, existia também dificuldade do paciente em reconhecer o profissional enfermeiro, como mostram os dados da Tabela VIII.

TABELA VIII - Identificação do enfermeiro pelo paciente.

IDENTIFICAÇÃO	Nº DE PACIENTES
Sim	17
Não	33
TOTAL	50

Verificou-se que a maioria dos pacientes não identificou o enfermeiro, apesar da assistência de enfermagem ser prestada de acordo com metodologia científica, sendo realizado diariamente a evolução e a prescrição de enfermagem para todos os pacientes. Esta informação causou surpresa aos enfermeiros da instituição, que eram em número de 7 para atenderem 80 pacientes nos 4 turnos. Concluiu-se que este profissional não se identificava como tal ao paciente e também pelas características do seu vestuário era freqüentemente confundido com o médico. Por outro lado, observou-se que o paciente sabia o nome e reconhecia o seu médico facilitando assim o relacionamento médico-paciente como mostra a Tabela IX.

TABELA IX - Tipo de relacionamento médico-paciente.

TIPO DE RELACIONAMENTO	Nº DE PACIENTES
Bom	22
Regular	13
Ótimo	08
Ruim	07
TOTAL	50

De modo geral os pacientes relataram que o relacionamento com o médico era bom, embora o diálogo fosse curto e o tempo escasso para

perguntas e esclarecimentos de dúvidas. Vinte pacientes consideravam regular ou ruim o relacionamento com o médico, pois perceberam um certo desconforto do mesmo durante as visitas. Isto pode ser justificado pelo despreparo emocional deste profissional com relação a pacientes portadores de câncer.

Detectou-se também nesta pesquisa que, o conhecimento do diagnóstico de câncer pelos pacientes, interferia no relacionamento familiar e sexual.

TABELA X - Alterações ocorridas no relacionamento familiar, após o conhecimento do diagnóstico pela família.

ALTERAÇÕES OCORRIDAS	Nº DE PACIENTES
Sim	21
Não	05
Família não sabe	17
Sem família	07
TOTAL	50

Os dados da Tabela X mostram que 21 pacientes perceberam alterações no relacionamento familiar após o conhecimento do diagnóstico, pela família. Esses pacientes relataram que a família, desde então, passou a tratá-los com mais carinho e também poupava-os de serviços pesados.

Apesar do conhecimento do diagnóstico pela família, cinco pacientes disseram não ter ocorrido alterações no comportamento familiar.

TABELA XI - Alterações ocorridas no relacionamento sexual do paciente após conhecimento do seu diagnóstico.

ALTERAÇÕES	Nº DE PACIENTES
Sim	23
Não	15
Desconhece o diagnóstico	12
TOTAL	50

Percebe-se pelos dados da Tabela XI que a atividade sexual de alguns pacientes foi afetada após conhecimento do seu diagnóstico.

Dezessete pacientes relataram que houve diminuição das relações sexuais e seis referiram abstinência. Estas alterações podem advir de problemas orgânicos, incapacidades físicas e/ou emocionais.

Tanto a alteração no relacionamento familiar, quanto na atividade sexual, podem ser decorrentes do despreparo da família e do paciente para enfrentar a doença e manter o equilíbrio emocional.

Neste trabalho pôde-se também avaliar os sentimentos dos pacientes com relação à morte.

TABELA XII - Sentimento apresentado pelo paciente com relação à morte.

SENTIMENTO	Nº DE PACIENTES
Medo	21
Determinação Divina	13
Aceitação	06
Não teme	06
Não pensou	04
TOTAL	50

O sentimento do medo da morte foi relatado por 21 pacientes, 13 aceitaram-na e acharam que Deus é quem determina sua hora. Observou-se um desconforto dos pacientes ao responderem esta questão, ficavam pensativos e alguns questionavam se queríamos informá-los que a morte estava próxima.

Há muitas razões para se temer a morte. Uma das mais importantes é que, hoje em dia, morrer é triste demais sob vários aspectos, sobretudo é muito solitário, mecânico e desumano.

Quando um paciente está gravemente enfermo, em geral é tratado como alguém sem direito a opinar. Quase sempre é outra pessoa quem decide sobre, quando e onde o paciente deverá ser hospitalizado. Custaria tão pouco lembrar-se de que o doente também tem sentimentos, desejos e opiniões, e acima de tudo o direito de ser ouvido sobre os mesmos.

CONCLUSÃO

Com a análise dos resultados conclui-se que:

- Quanto menor é o tempo de aparecimento da doença (até um ano), maior é a esperança de cura pelo paciente.

- Somente 18 pacientes (36%) sabiam do seu diagnóstico de câncer.
- O médico informou o diagnóstico a 22 pacientes (44%); 17 pacientes não foram informados do diagnóstico e somente dois pacientes (4%) conheceram o diagnóstico pelo enfermeiro.
- Vinte e dois pacientes (44%) não receberam qualquer orientação sobre o tratamento a ser realizado e apenas cinco pacientes (10%) receberam orientação do enfermeiro.
- Trinta e três entrevistados (66%) consideraram ótimo e bom o relacionamento estabelecido com o médico.
- Vinte e um pacientes (42%) relataram que houve alterações no relacionamento familiar após o diagnóstico de câncer.
- Vinte e três pacientes (45%) afirmaram que houve alteração no relacionamento sexual após o conhecimento do diagnóstico.
- Dezoito pacientes (36%) referiram sentirem medo ao receberem o diagnóstico de câncer; oito pacientes (16%) negaram a doença; seis pacientes (12%) demonstraram indiferença e somente três pacientes revoltaram-se.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com esta pesquisa, observou-se que as alterações emocionais apresentadas por estes pacientes assemelham-se aos dados encontrados em outros centros, onde o nível sócio-econômico é mais elevado (3, 4, 9, 11, 16).

Percebe-se que há a necessidade de promover uma comunicação adequada entre a equipe de saúde, o paciente e seus familiares, esclarecendo-os sobre a doença e eliminando preconceitos arraigados em nosso meio. Esta comunicação se tornará efetiva no momento em que os integrantes da equipe de saúde, individual e coletivamente, aceitem o câncer como qualquer outra doença e passem a enfrentá-lo objetivamente, buscando soluções e suportes emocionais na discussão em grupo dos problemas que dela decorrem, o que é também recomendado por outros autores (3, 6, 10, 12, 13).

A formação de grupos multidisciplinares para a discussão de problemas decorrentes do câncer é um passo importante tanto para o doente como para os profissionais de saúde. Estes grupos tornam mais aceitável a doença, além de orientar lucidamente o doente, evitando-se distúrbios emocionais que afetam o tratamento e seus resultados, o que é referendado por outros autores (3, 6, 8, 10).

Nesse sentido, as escolas da área da saúde deveriam incluir em seus currículos disciplinas que preparem o aluno para esta realidade, que é cada vez mais frequente, e órgãos governamentais através de

programas educacionais, devem esclarecer a população sobre o câncer, desmistificando os preconceitos gerados pela desinformação.

O medo do desconhecido é o grande gerador de angústias, ansiedades e dúvidas e por isso quanto mais informações sobre o câncer se difundir, mais segurança terão os profissionais e os pacientes.

Neste contexto, a enfermagem tem um papel a desempenhar como veículo de informação, amparo e segurança para os pacientes cancerosos.

HADDAD, M. do C. L. et al. Knowledge avaliation, perception and feelings of the cancer patients related their illness and health staff. *Rev. Esc. Enf. USP.*, v. 27 n. 2, p. 199-213, aug. 1993.

The authors through individual interviews have analised the way cancer patients got to know about their illness and how these information influenced their lives, family and their feelings. Suggestions have been made after evaluating the results reached in this research.

UNITERMS: *Neoplasms. Emotions. Inpatients.*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BELAND, I.B.; PASSOS, J.Y. **Enfermagem clínica**. 3.ed. São Paulo, EDUSP, 1979. v.3, p.55-6.
2. BOEMER, M.R. **A morte e o morrer**. São Paulo, Cortez, 1986.
3. D'ASSUMPCÃO, E.A. Tanatologia e doente terminal. *Rev.DiálMéd.* , v.10, n.2, p.22-36, 1984.
4. FORTI, C.M.L.S. et al. Psicologia e oncologia: um trabalho integrado. *Rev.Hosp.Clin.Fac.Med.S.Paulo*, v.35, n.2, p. 45-7, 1980.
5. GONÇALVES, M.M.C. Enfermagem e segurança emocional do paciente. *Enf.Novas Dimens.*, v 5, n.1, p.31-6, 1979.
6. HADDAD, M.C.L. et al. Importância do apoio psicológico aos enfermeiros que assistem pacientes terminais. *Enf.Moderna*, v.3, n.2, p. 9-16, 1985.
7. HORTA, A.L.M. et al. Criança com doença terminal e dificuldades sentidas pelo enfermeiro de unidade pediátrica. *Rev.Esc.Enf.USP.*, v.23, n.2, p. 27-38, 1989.
8. KUBLER-ROSSE, E. **A morte e o morrer**. São Paulo, Martins Fontes, 1981.
9. MEERWEIN, F. A psicologia do canceroso. *Documento Roche*, v.11, n.22, p. 83-93, 1981.
10. MONTESANO, M. Assistência ao paciente canceroso em fase terminal. *Rev.Paul.Enf.*, v 3, n.3, p. 82-4, 1983.
11. NUNES, C.H.P. Relação médico-paciente em cancerologia. *J.Bras.Psiq.*, v.29, n.3, p. 199-202, 1980.
12. PASTORE, A. **Doente canceroso em fase terminal: atendimento espiritual.**/Apresentado na Jornada Brasileira de Enfermagem, 1, São Paulo./
13. PIMENTEL, M.A. et al. Amenizando a morte. *Enf.Novas.Dimens.*, v.4, n.6, p. 351-4, 1978.

14. PINOTTI, H.W.; PAIVA, L.E. Câncer: algumas considerações sobre a doença, o doente e o adoecer psicológico. *Acta Oncol.Bras.*, v.8, n.3, p. 125-32, 1988.
15. SANTOS, E.M.L. Aspectos do relacionamento psico-físico-espiritual e social do enfermeiro junto ao paciente grave. *Enfoque*, v.8, n.2, p. 15-7, 1979.
16. WULLIEMIEZ, F. Assistência psíquica a cancerosos. *Documento Roche*, v.11, n.4, p.83-8, 1980.

(ANEXO I)

FORMULÁRIO PARA ENTREVISTA

1) NOME: _____ 2) IDADE: _____ 3) CAT. _____

4) ESTADO CIVIL: _____ 5) Rendimentos: _____

6) Número de Filhos: _____ 7) Menores de 14 anos: _____

8) Há quanto tempo apareceu a doença? _____

9) Quais foram os primeiros sinais e sintomas? _____

10) Sabe seu diagnóstico?

() sim () não Qual? _____

11) Quem contou?

() Médico () Enfermeira () Familiares

() Outros: _____

12) Descreva seu sentimento ao ser informado do diagnóstico: _____

13) Seu companheiro sabe o diagnóstico?

() sim () não

Quem contou? _____

14) Seus filhos sabem o diagnóstico?

() sim () não

Quem contou? _____

15) Percebeu alguma alteração familiar após o diagnóstico?

() sim () não

Qual? _____

16) Seu relacionamento sexual mudou após a doença?

() sim () não

O que mudou? _____

17) Qual seu tratamento atual? _____

18) Recebeu orientação sobre o tratamento? () sim () não

De quem? _____

19) O que espera deste tratamento?

20) Você sabe o nome do seu médico?

() sim _____ () não

Qual? _____

21) Como é seu relacionamento com o médico?

() ótimo () bom () regular () ruim

22) Identifique o pessoal de enfermagem desta unidade: _____

23) Identifique a enfermeira desta unidade: _____

24) O que pensa ou sente sobre a morte: _____

25) Impressões do entrevistador: _____
