

## SATISFAÇÃO DO DOENTE COM A INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA E MORBIIDADE

José Carlos Amado Martins<sup>1</sup>

*O estudo teve como objetivo avaliar a relação entre a satisfação dos doentes com a informação sobre a doença e a sua morbilidade. É um estudo descritivo-correlacional, resultante da aplicação de questionário a duas amostras: 235 indivíduos com experiência recente de doença (amostra em redes) e 254 doentes oncológicos, internados pós-cirurgia (amostra consecutiva). Utilizada a Escala de Conhecimentos sobre a Doença e a Rotterdam Symptom Checklist. Os resultados mostram que os indivíduos inquiridos se apresentam insatisfeitos com a informação, sendo essa insatisfação mais pronunciada nos doentes internados. Verifica-se correlação inversa estatisticamente significativa ( $p < 0,001$ ) entre a satisfação dos doentes com a informação e a morbilidade física, psicológica e global. Conclui-se que os resultados obtidos apontam para a necessidade de maior investimento dos profissionais de saúde na informação aos doentes e reforçam o lado positivo dessa área dos cuidados de enfermagem.*

*DESCRITORES: satisfação do usuário; informação; doença; morbilidade*

## PATIENTS' SATISFACTION WITH INFORMATION ON DISEASE AND MORBIDITY

*This descriptive-correlational study aimed to evaluate the relation between patients' satisfaction with information they have about their disease and its morbidity. A questionnaire was applied in two samples: 235 individuals with recent experience of illness (network sampling) and 254 hospitalized cancer patients post-surgery (consecutive sampling). The Escala de Conhecimentos sobre a Doença(12) [Patients' Satisfaction with Information Questionnaire - PSIQ] and the Rotterdam Symptom Checklist were used. Results show that participants were dissatisfied with information received and this dissatisfaction was more pronounced in hospitalized patients. An inverse statistically significant correlation ( $p < 0.001$ ) is observed between patients' satisfaction with information and physical, psychological and global morbidity. The conclusion is that obtained results appoint to the need for health professionals to invest more in patient information and reinforce the benefits of this area of nursing care.*

*DESCRIPTORS: consumer satisfaction; information; disease; morbidity*

## LA SATISFACCIÓN DEL PACIENTE CON LA INFORMACIÓN OFRECI DA SOBRE SU ENFERMEDAD Y MORBILIDAD

*Objetivo: el objetivo del estudio fue evaluar la relación entre la satisfacción de los pacientes con la información sobre la enfermedad y su morbilidad. Metodología: se trata de un estudio descriptivo y de correlación resultante de la aplicación de un cuestionario a dos muestras; siendo una de 235 personas con experiencia reciente de enfermedad (muestra en redes) y la otra de 254 pacientes hospitalizados después de una cirugía de cáncer (muestra consecutiva). Fue utilizada la Escala de Conocimientos sobre la Enfermedad y el Rotterdam Symptom Checklist. Resultados: los encuestados se muestran insatisfechos con la información, y esta insatisfacción es más pronunciada en los pacientes hospitalizados. Existe una correlación inversa estadísticamente significativa ( $p < 0,001$ ) entre la satisfacción de los pacientes con la información y su morbilidad física, psicológica y global. Conclusión: los resultados sugieren la necesidad de contar con una mayor participación de los profesionales ofreciendo información a los pacientes, lo que reforzaría los aspectos positivos de esta área de atención de enfermería.*

*DESCRIPTORES: satisfacción de los consumidores; información; enfermedad; morbilidad*

<sup>1</sup>Doutor em Ciências de Enfermagem, Professor Adjunto da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Portugal, e-mail: jmartins@esenfc.pt.

## INTRODUÇÃO

Nos vários países da Europa são reconhecidos aos doentes direitos que visam a proteção da sua autonomia. O direito de ser informado sobre a sua situação de saúde é um deles e, talvez, o mais importante, e do qual tanto se tem falado e escrito nos últimos anos. Vários estudos demonstram o desejo de os doentes serem informados<sup>(1-2)</sup>.

Apesar de os profissionais de saúde atestarem a importância do direito à informação para os doentes, assumem que nem sempre esse é respeitado<sup>(3)</sup>. Se por um lado vive-se hoje tempos de forte valorização da autonomia do doente, reside ainda no espírito de alguns profissionais receio de que a informação em demasia possa ser prejudicial, especialmente em situação de doença grave.

Os doentes, certamente, têm direito a ser informados sobre o seu estado de saúde. Sabe-se, no entanto, que não existe padrão definido de informação aos doentes, para que essa possa ser por eles procurada e interiorizada de diversas formas, o que se traduz em diferentes níveis de informação, mas, principalmente, em diferentes níveis de satisfação com essa informação. Parece, pois, que se se quiser centrar a atuação no doente, mais do que informar, segundo um protocolo impessoal, rígido, deverá ocorrer informação de forma personalizada, levando em consideração cada doente específico.

### Objetivo

O objetivo deste estudo foi analisar a satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença e a sua relação com a morbidade física, psicológica e global.

### O direito de o doente a ser informado

A relação entre profissionais de saúde e doente se modificou bastante nas últimas décadas, pelos profundos avanços que se fizeram sentir e que concederam à medicina novas formas de intervenção junto ao doente. Também, pelas enormes alterações sociais e culturais que têm dado forte ênfase aos direitos e liberdades individuais e a demonstrar que, na maioria das situações, existem inúmeros valores em jogo, que vão muito além das expectativas de cura. Hoje, a relação entre os profissionais de saúde e os doentes deve ser assumida como uma espécie

de contrato social entre pessoas moralmente estranhas entre si (*moral strangers*)<sup>(4)</sup>, vindo a ser o respeito pela autonomia do doente um valor fundamental. Nessa visão, que preconiza o abandono progressivo do estatuto de doente (que via os cuidados de saúde como uma dádiva) para uma postura cada vez mais de cliente (que tem direito aos cuidados de saúde pelos quais paga ou pagou), espera-se e estimula-se atitudes mais curiosas e exigentes<sup>(5)</sup>.

Sabe-se, hoje, que a informação é uma real necessidade para os doentes, na medida em que é ela que permite a construção de atitudes positivas face à doença, às respostas mais adequadas face à situação, à participação efetiva na tomada de decisão e à perspectiva do futuro. A informação tem também papel central nos programas de educação para a saúde<sup>(6)</sup>. A informação é também essencial porque condiciona a atitude perante a própria doença, as decisões que se tomam e as atuações posteriores do próprio doente e da família, que vão influenciar a qualidade de vida<sup>(7)</sup>.

Assim, a informação é devida ao doente não só como um requisito ao respeito pela sua autonomia, mas também como um real benefício<sup>(8)</sup>. Têm sido vários os autores a apontar os efeitos benéficos quando se dão informações claras aos doentes, influenciando positivamente a prevenção, tratamento e recuperação da doença, a mudança de comportamentos, facilitando a participação na decisão, a continuidade dos cuidados e maximizando os resultados em saúde<sup>(9-11)</sup>.

## METODOLOGIA

Trata-se de estudo quantitativo, com um desenho do tipo descritivo-correlacional, resultante da aplicação de questionários a 489 indivíduos, provenientes de duas amostras distintas: 254 indivíduos internados por patologia oncológica em unidades de internação de Cirurgia Geral e Especialidades Cirúrgicas de um Centro de Oncologia público português, recrutados (no dia da alta) através de amostragem consecutiva, nos meses de junho e julho de 2007, e 235 indivíduos com história de doença recente, com necessidade de recursos para cuidados diferenciados, mas não internados no momento da coleta de dados, recrutados a partir da população portuguesa, através de amostragem em redes, entre março e julho de 2007.

Para ambos os grupos foram critérios de inclusão: ter mais de dezoito anos, ser de nacionalidade portuguesa, possuir capacidades físicas e psicológicas para ler, interpretar e dar respostas por escrito e concordar em participar do estudo.

A todos os participantes foram garantidos o anonimato e a confidencialidade das respostas. Foi ainda garantida a inexistência de contrapartidas ou prejuízos decorrentes da participação no estudo.

A aplicação do questionário aos doentes internados foi autorizada pela Administração do Centro de Oncologia, após parecer da respectiva Comissão de Ética. Todos os questionários foram precedidos de conversa informal entre o autor e os doentes, quando foi solicitada a colaboração e garantido o respeito por todos os princípios éticos. Foi utilizado formulário de consentimento escrito.

Para a aplicação do questionário à população solicitou-se o apoio dos estudantes de dois cursos universitários de Coimbra. Através deles, foram distribuídos mil questionários, tendo sido instruídos que não deveriam responder a nenhum questionário, mas antes pedir a colaboração de familiares, amigos ou vizinhos com experiência recente de doença. Dadas as particularidades desse tipo de amostragem, foi solicitado parecer independente à Comissão de Ética do Centro de Saúde de São João, uma instituição de saúde na área metropolitana da cidade do Porto. A recepção dos questionários completa e corretamente preenchidos da população foi assumida como sinal de concordância em participar no estudo, tendo esse pressuposto sido validado pela Comissão de Ética.

Do instrumento de coleta de dados fizeram parte um questionário sociodemográfico, a Escala de Conhecimentos sobre a Doença (ECsD)<sup>(12)</sup> e a versão portuguesa do Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)<sup>(13)</sup>.

A ECsD permite identificar a satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença através de 28 itens divididos igualmente por duas dimensões: a dimensão relativa à *informação projetiva e de autocontrole* – que inclui itens relativos ao impacto futuro da doença e aos conhecimentos e estratégias fomentadores da autonomia - e a dimensão relativa à *informação médica* que inclui aspectos relativos à doença em si, ao seu diagnóstico e tratamento. Apresenta bons critérios de validade e fidelidade, com valores de Consistência Interna (alpha de Cronbach) de 0,93 para o global da escala e de

0,93 e 0,92 para cada uma das dimensões antes referidas, respectivamente. A ECsD utiliza valores médios no global e em ambas as dimensões, podendo essa pontuação variar entre zero (correspondente à resposta “não sei nada”) e três (correspondente à resposta “sei o necessário”).

O RSCL é instrumento que permite o estudo da morbidade dos inquiridos através da avaliação da ocorrência (e sua intensidade) de trinta sintomas pré-definidos numa lista. É um instrumento abrangente e de resposta simples. Esses trinta sintomas foram distribuídos por dois fatores que deram origem à classificação que distingue os sintomas físicos dos sintomas psicológicos. Os sintomas psicológicos (fator 1) são: irritabilidade, preocupações, depressão, nervosismo, dificuldade em adormecer, desespero em relação ao futuro, tensão nervosa, ansiedade e problemas de concentração. Dos restantes 21 sintomas, dezoito são classificados como sintomas físicos e três são excluídos pela assimetria encontrada nas respostas (obstipação, náuseas e vômitos). Alguns dos estudos mais recentes que utilizaram o RSCL recomendam a sua utilização pela validade e fiabilidade demonstradas pelo instrumento.

Neste estudo utilizou-se a distribuição dos itens pelos dois fatores tal como proposto pelos autores. Eliminou-se, ainda, o sintoma 16 – diminuição do interesse sexual – uma vez que não se tornaria pertinente aos doentes internados e ainda porque não foi respondido por grande parte dos indivíduos com experiência recente de doença (não internados), especialmente os mais idosos.

A análise de consistência interna do RSCL revelou valores de *alpha* de 0,92 no global e de 0,90 e 0,83 nas dimensões relativas à morbidade psicológica e à morbidade física, respectivamente.

Foram utilizadas medidas descritivas de tendência central e dispersão. Dado que a distribuição do global e de ambas as dimensões da ECsD não é normal, foram utilizados testes não-paramétricos (U de Mann-Whitney e correlação de Spearman) para a análise inferencial.

## RESULTADOS

O número de mulheres era cerca de dois terços (68%) dos inquiridos. A média de idades foi de 51,01 anos (desvio padrão=16,50 anos), com variação entre 18 e 93 anos. Predominou o estado

civil "casado" (70,4%). Apenas 18,8% dos inquiridos possuíam formação de nível superior (bacharelato ou licenciatura). Praticamente metade dos inquiridos habita em ambiente rural.

Na Tabela 1, pode-se observar alguns valores estatísticos descritivos relativos à satisfação dos inquiridos com a informação sobre a doença. A média das respostas para a dimensão "informação médica" é de 1,82 pontos, enquanto que a dimensão "informação projetiva e de autocontrole" apresenta média de respostas ligeiramente superior (1,97 pontos). Globalmente, a média é de 1,90 pontos.

Tabela 1 – Estatísticas descritivas relativas à ECsD

Estatísticas	Informação projetiva e de autocontrole	Inf. médica	Global
Média	1,97	1,82	1,90
Desvio padrão	0,84	0,80	0,78
Percentis			
25	1,36	1,25	1,36
50	2,21	1,93	2,14
75	2,57	2,43	2,46

Quando se compara os valores médios da satisfação dos inquiridos com a informação sobre a doença, verifica-se que esses são inferiores nos doentes internados comparativamente aos não internados, sendo essas diferenças estatisticamente significativas ( $p < 0,001$ ) tanto para o global como para cada uma das dimensões da ECsD, de acordo com o teste U de Mann-Whitney.

Em relação à morbidade, verifica-se que os sintomas que registram maior ocorrência/intensidade estão quase todos incluídos na dimensão relativa à morbidade psicológica, enquanto aqueles que registraram menor ocorrência/intensidade estão incluídos na dimensão relativa à morbidade física.

Quando se compara os valores médios da morbidade entre os doentes internados no momento da coleta de dados e aqueles com história de doença recente (mas não internados nesse momento), verifica-se que os doentes internados apresentam valores ligeiramente inferiores aos outros, tanto nas dimensões como no global do RSCL. Essas diferenças são estatisticamente significativas para o global do RSCL ( $p < 0,001$ ), tal não acontecendo quando analisadas as dimensões separadamente.

Formula-se, aqui, a hipótese de trabalho que prevê a relação entre a satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença e a ocorrência/intensidade de sintomas.

Para testar a hipótese formulada, realizou-se um conjunto de testes de correlação de Spearman entre as dimensões e o global da ECsD e o global e ambas as dimensões da RSCL, cujos resultados estão apresentados na Tabela 2. Nela, pode-se observar que existe correlação negativa, fraca, entre as várias dimensões e os globais da ECsD e da RSCL e que todas essas relações são estatisticamente significativas ( $p < 0,001$ ).

Tabela 2 - Resultados do teste de correlação de Spearman entre a satisfação com a informação sobre a doença e a morbidade (n=428)

RSCL	ECsD					
	Informação projetiva e de autocontrole		Informação médica		Global	
	rs	p	rs	p	rs	p
Morbidade física	-0,28	0,000	-0,22	0,000	-0,27	0,000
Morbidade psicológica	-0,32	0,000	-0,28	0,000	-0,32	0,000
Morbidade global	-0,32	0,000	-0,27	0,000	-0,32	0,000

Quando realizadas análises separadas em função do tipo de doente (internado ou com doença recente), continua-se a encontrar correlações negativas e de elevada significância estatística ( $p < 0,001$ ) em todas as situações, mantendo-se os valores de  $r_s$  próximos de 0,3 nos indivíduos com experiência recente de doença, mas subindo para valores em torno de 0,5 no caso dos doentes internados.

## DISCUSSÃO

Verificou-se que os inquiridos estão insatisfeitos com a informação que detêm sobre a doença. Tendo como valor máximo três pontos, a média obtida nesta amostra ficou muito aquém, não atingindo os dois pontos, tanto para o global como para cada uma das dimensões da ECsD. Outros estudos têm revelado que a maioria dos doentes referem ter recebido menos informação do que aquela que desejavam<sup>(2,14)</sup>. Parece então que, na prática, nem os doentes estão conseguindo ter satisfeito um direito fundamental nem os profissionais estão cumprindo o seu dever de informar os doentes de forma clara e completa.

Verifica-se que, tanto para as dimensões da ECsD como para o seu global, os valores médios obtidos são sempre inferiores na amostra de doentes internados, comparativamente à amostra de indivíduos com história de doença em passado recente, mas não internados no momento da coleta de dados, sendo essas diferenças estatisticamente muito significativas ( $p < 0,001$ ). Ou seja, a partir dos dados recolhidos pode-se afirmar que os indivíduos que já ultrapassaram a fase aguda do episódio de doença estão significativamente mais satisfeitos com a informação que detêm sobre a doença do que os internados. Lembra-se, aqui, que a amostra de doentes internados é unicamente constituída por indivíduos com patologia oncológica, submetidos à cirurgia, não tendo existido qualquer controle no tipo de patologia na outra amostra, o que pode determinar algumas diferenças. No entanto, parece que o tempo decorrido desde a fase aguda da doença permite aos doentes não só recuperar o equilíbrio em termos de saúde, mas também ver satisfeitas as suas necessidades de informação.

Através do RSCL, avaliou-se a ocorrência/intensidade de um conjunto de sintomas. A dimensão relativa à morbilidade física apresenta valores médios proporcionalmente (em função do número de itens) mais baixos que a dimensão relativa à morbilidade psicológica, o que é um achado comum à maioria dos estudos que utilizam o RSCL.

Contrariamente ao que seria de esperar, os doentes internados apresentam índices de morbilidade física, psicológica e global ligeiramente inferiores aos indivíduos com experiência recente de doença (mas não internados no momento da coleta de dados). Não se pode esquecer que os doentes internados estão se recuperando de cirurgia recente, mutiladora, numa grande parte dos casos. Na literatura, não se encontra nenhum estudo passível de ser utilizado para comparação, o que requer investigação futura mais aprofundada.

Através de um conjunto de testes de correlação de Spearman entre as dimensões e o global da ECsD e o global e ambas as dimensões da RSCL, verificou-se que existe correlação negativa e de elevada significância estatística ( $p < 0,001$ ) entre as várias dimensões e os globais da ECsD e da RSCL, correlações essas que se mantêm quando realizadas análises separadas em função da situação de saúde dos inquiridos (internados ou com história de doença recente), confirmando-se, nesta amostra, a hipótese

de que existe relação entre a satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença e a sua morbilidade, em que os doentes mais satisfeitos com a informação apresentam índices inferiores de morbilidade física, psicológica e global.

A RSCL tem sido utilizada internacionalmente em vários estudos, fundamentalmente em investigações centradas na qualidade de vida e no sofrimento dos doentes. Por exemplo, está perfeitamente demonstrada a associação entre a morbilidade global, física e psicológica dos doentes e os seus níveis de sofrimento<sup>(15)</sup>. Não se encontrou trabalhos que mostrassem relações entre a morbilidade dos doentes e o seu conhecimento da doença ou o seu desejo de serem informados.

Pode-se, no entanto, apresentar alguns estudos que se debruçaram sobre alguns sintomas específicos. Numa revisão sistemática recente<sup>(16)</sup> ficou demonstrada a associação entre a informação dada aos doentes no pré-operatório e a dor no pós-operatório, sendo essa mais baixa nos doentes mais bem informados. Vários estudos têm demonstrado o efeito benéfico das intervenções destinadas a melhorar a relação profissional saúde/doente em áreas como a dor, a qualidade de vida, o *status* funcional e o bem-estar e os níveis de ansiedade e depressão<sup>(17)</sup>.

Na prática, a maioria dos enfermeiros tem exemplos práticos nessa área, demonstrando como a informação e atenção ao doente são tão importantes como o analgésico, o relaxante ou o antidepressivo, entre outros. Ao longo dos vários anos de experiência profissional na área da oncologia, o autor deste estudo, vivenciou muitos desses exemplos que agora são consolidados pelas várias evidências científicas.

A avaliação dos resultados não pode deixar de levar em conta algumas limitações do estudo, impondo-se prudência na sua interpretação e, principalmente, na sua generalização, especialmente no que se refere aos dados relativos aos indivíduos com experiência recente de doença (não internados), tanto pelo tamanho da amostra como pela técnica de amostragem.

## CONCLUSÃO

A informação sobre a saúde e doença é devida a cada indivíduo como um direito inalienável,

sendo cada vez mais fracos os argumentos para que se ocultem informações ao doente, mesmo em situação de doença grave. O presente estudo vem contribuir para evidenciar a importância da satisfação dos doentes com a informação sobre a doença.

Na amostra estudada, observa-se alguma insatisfação dos inquiridos com a informação que detêm sobre a doença e, em função dos resultados, pode-se afirmar que, quanto mais satisfeitos estiverem os doentes com a informação sobre a

doença, menor será a sua morbidade, isto é, menor a ocorrência e intensidade sentida pelos sintomas, o que vem ao encontro de vários estudos que afirmam os efeitos benéficos da informação para o doente.

Esses resultados têm fortes implicações para a prática de enfermagem, pois contribuem para a legitimação de um componente importante dos cuidados. Simultaneamente, sugerem a necessidade de maior investimento dos profissionais de saúde na informação aos doentes.

## REFERÊNCIAS

1. Doyal L. Informed consent: moral necessity or illusion? *Quality Health Care* 2001 setembro; 10(Sup. 1):29-33.
2. Martins JCA. Atitudes dos doentes oncológicos perante os direitos à informação e ao consentimento. *Rev Investigação Enferm* 2003 agosto; 8:49-62.
3. Martins JCA. Os enfermeiros e os direitos dos doentes à informação e ao consentimento: percepções, atitudes e opiniões. *Rev Referência* 2004 novembro; 12:15-26.
4. Engelhardt T. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Loyola; 1998.
5. Hubaux J. *Les droits et les obligations du patient*. Louvain-la-Neuve: Bruylant Academia; 1998.
6. Hespagnol A. Problemas éticos em medicina geral e familiar. *Rev Portuguesa Clin Geral* 2003 julho-agosto; 19:389-93.
7. Surríbas M, Fontanella J. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas; 2006.
8. Esper C. L'information médicale du malade à l'hôpital public. *Gestions Hospitalières* 2000 março; 394:224-9.
9. Besnard P. Le devoir d'information du patient. *Gestions Hospitalières* 2000 março; 394:209-13.
10. Morrison P. *Para compreender os doentes*. Lisboa: Climepsi Editores; 2001.
11. Sanchez S, Salazar G, Tijero M, Diaz S. Informed consent procedurs: responsibilities of researchers in developing countries. *Bioethics* 2001 October; 15(5-6):398-412.
12. Martins JCA. Conhecimentos sobre a doença: criação e validação preliminar de uma escala de avaliação da satisfação dos doentes com a informação que detêm sobre a doença. *Pensar Enferm* 2007 novembro; 11(2):2-11.
13. de Haes J, Olschewski M, Fayers P, Visser M, Cull A, Hopwood P, et al. *The Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)*. Amsterdão: University of Groningen; 1996.
14. Stewart D, Abbey S, Shnek Z, Irvine J, Grace S. Gender differences in health information needs and decisional preferences in patients recovering from an acute ischemic coronary event. *Psychosom Med* 2004 January-February; 66(1):42-8.
15. Gameiro, M. *Sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto Editora; 1999.
16. Walker J. What is the effect of preoperative information on patient satisfaction? *British Nurs* 2007 January; 16(1):27-32.
17. Griffin S, Kinmonth A, Veltman M, Gillard S, Grant J, Stewart M. Effect on health-related outcomes of interventions to alter the interaction between patients and practitioners: a systematic review of trials. *Ann Fam Med* 2004 November-December; 2(6):595-608.