

COMUNICAÇÃO COM FAMILIARES E PACIENTES COM DESORDENS DE CONSCIÊNCIA: DIRETRIZES PARA A ENFERMAGEM

COMMUNICATION WITH FAMILIES AND PATIENTS WITH CONSCIOUSNESS DISORDERS: GUIDELINES FOR NURSING

Ana Claudia Puggina¹,
Maria Julia Paes da Silva²

RESUMO: Pacientes com desordem de consciência possuem muitas particularidades clínicas, portanto a comunicação e o cuidado com esses pacientes exigem conhecimentos, competências, habilidades específicas do enfermeiro, bem como, ações e planejamentos particulares focados no cuidar. A comunicação da equipe de enfermagem com estes pacientes é importante tanto para a recuperação do paciente quanto para a avaliação contínua do nível de consciência que pode ter melhoras sutis, dificilmente identificáveis sem o envolvimento do profissional no cuidado. A comunicação com a família é outro cuidado que deve ser dado pelo enfermeiro e não pode ser negligenciado, pois precisa ser incluída no processo de cuidar e, a esperança, as crenças, as dúvidas e a espiritualidade são sentimentos que precisam ser trabalhados. Este trabalho descreve possíveis diagnósticos e atividades de enfermagem para familiares e pacientes com desordens de consciência considerando a comunicação um fator importante.

DESCRIPTORIOS: Transtornos da consciência. Comunicação. Cuidados de enfermagem. Planejamento de assistência ao paciente.

ABSTRACT: *Patients with disorder of consciousness have many clinical particularities, so communication and care for these patients require knowledge, skills, specific skills of nurses as well, actions and private planning focused on the handle. The communication from the nursing staff with these patients is important both for the recovery of the patient as for the ongoing assessment of the level of consciousness that may have subtle improvements, hardly identifiable without the involvement of professional care. Communication with the Family is other care that should be given by the nurse and cannot be neglected, as it needs to be included in the process of care and hope, beliefs, doubts, and spirituality are feelings that need to be worked out. This paper describes possible diagnoses and nursing activities for families and patients with disorders of consciousness whereas the communication an important factor.*

DESCRIPTORS: *Disorders of consciousness. Communication. Nursing care. Planning of patient care*

¹ Enfermeira. Doutora pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE-USP). Docente do Mestrado em Enfermagem da Universidade de Guarulhos (UNG). Professora da Faculdade de Medicina de Jundiaí. Membro do Grupo de Pesquisa cadastrado no CNPq "Comunicação em Enfermagem" *Fellowship* no "Coma Science Group" – Bélgica <http://www.coma.ulg.ac.be/>. Endereço: Av. Rebouças, 1332 - apto 132 São Paulo – SP CEP 05402-100. Telefone: (11) 99450-0502. E-mail: apuggina@prof.ung.br Website: www.claudiapuggina.com.

² Enfermeira. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Coordenadora do Grupo de Pesquisa cadastrado no CNPq "Comunicação em Enfermagem". Endereço: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419. São Paulo – SP CEP 05403-000. Telefone: (11) 3061-7544 E-mail: juliaps@usp.br

INTRODUÇÃO

Desordens da consciência são situações clínicas em que há perdas psicológicas difusas, quase sempre acompanhadas de redução generalizada ou alteração no conteúdo da consciência, somadas a deficiências no despertar. Coma, estado vegetativo e estado minimamente consciente são desordens da consciência com algumas diferenças clínicas⁽¹⁾.

Coma é um estado em que o indivíduo não demonstra conhecimento de si próprio e do ambiente, caracterizado pela ausência ou extrema diminuição do nível de alerta comportamental (nível de consciência), permanecendo não responsivo aos estímulos internos e externos e com os olhos fechados⁽¹⁾. Geralmente, os pacientes comatosos que sobrevivem começam a despertar gradualmente e se recuperam dentro de 2-4 semanas. Esta recuperação pode não progredir mais do que um estado vegetativo ou estado minimamente consciente⁽²⁾.

O estado vegetativo é caracterizado pelo despertar sem consciência. Pacientes nesse estado sobrevivem por períodos prolongados sem apresentarem qualquer manifestação de atividade mental superior⁽¹⁾. Nesses pacientes não há nenhuma evidência de compreensão ou expressão da linguagem, embora haja geralmente funções autonômicas do tronco cerebral e hipotalâmicas preservadas⁽³⁾.

O termo estado minimamente consciente foi aprovado em 2002 no *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup* como uma subcategoria de pacientes em estado vegetativo⁽⁴⁾. Esses pacientes têm expressão limitada, mas há clara evidência de consciência de si mesmo e de seu ambiente, por meio de pelo menos um dos comportamentos: responder a comandos simples, resposta sim/não gestual ou verbal, discurso inteligível, comportamento intencional (incluindo movimentos ou comportamento afetivo que ocorrem em relação aos estímulos no ambiente e não são devido à atividade reflexa)⁽²⁾.

Pacientes com desordem de consciência possuem particularidades clínicas, portanto a comunicação com estes pacientes exige conhecimentos, competências, habilidades específicas do enfermeiro, bem como, ações e planejamentos particulares focados no cuidar. É importante que o profissional busque continuamente aperfeiçoamento e atualização para lidar com esses pacientes, principalmente em relação à capacidade de percepção e critérios diagnósticos, áreas em que a ciência tem feito descobertas recentes com os avanços da neurociência.

No entanto, mesmo com tais avanços, há uma limitação irredutível em saber ao certo se o paciente está

consciente. Pacientes vegetativos podem mover-se extensivamente e estudos clínicos mostraram como é difícil diferenciar o automático ou reflexo dos movimentos voluntários. Isto pode conduzir a uma subestimação dos sinais comportamentais da consciência e, conseqüentemente, a um diagnóstico errado⁽⁵⁾. Um estudo identificou que dos 40 pacientes referidos como estando em estado vegetativo, 17 (43%) foram considerados com diagnóstico errado. O estado vegetativo necessita de habilidade considerável para ser diagnosticado, exigindo avaliação durante um período de tempo⁽⁶⁾.

JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Em função destas limitações e da possibilidade de erros diagnósticos a respeito da consciência destes pacientes é preciso atenção sobre o que é verbalizado ao seu redor, e que a equipe de enfermagem saiba comunicar-se adequadamente com cada tipo de paciente, essa é a justificativa deste trabalho. Por isso foram descritos os possíveis diagnósticos, intervenções e atividades de enfermagem para familiares e pacientes com desordens de consciência.

DISCUSSÃO

Comunicação com os pacientes: mantendo a dignidade

Apesar de evidências clínicas de percepção residual em pacientes com desordem da consciência aparentemente não responsivos, estudos⁽⁷⁻¹⁰⁾ em relação à comunicação com estes pacientes mostram que a equipe de enfermagem não está preparada para lidar com estas questões e, muitas vezes, negligenciam a interação verbal.

A comunicação verbal de 21 membros da equipe de enfermagem com os pacientes em coma foi estudada em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) por meio de observação não participante. Os resultados mostraram que 90% dos procedimentos foram realizados com "silêncio" em relação aos pacientes, ou seja, os profissionais não utilizaram a comunicação verbal nem para informar ou explicar os procedimentos que seriam realizados⁽⁷⁾.

Em outro estudo, os discursos de dez profissionais de Medicina e Enfermagem revelaram que as interações com os pacientes em coma são escassas, fato que a equipe atribui ao cansaço e ao sofrimento desencadeado pelo coma⁽⁸⁾. Quando presente, a comunicação geralmente envolve informações sobre os procedimentos⁽⁹⁾.

Outras 16 enfermeiras de UTI foram observadas em

relação à comunicação verbal no cuidado de pacientes sedados ou inconscientes em episódios de 4 horas. A comunicação verbal de cada uma delas foi transcrita e sete categorias emergiram: intenção de tarefa ou procedimental, informação orientacional, tranquilização, reconhecimento de desconforto ou desculpas, resposta a um esforço ilícito, distração intencional ou não intencional (humores, cantorias, referências animadoras para o paciente), conversa social com colegas reconhecendo a presença do paciente. A categoria referente à intenção de tarefa ou procedimental foi a mais evidente. O tempo total usado pelas enfermeiras com comunicação verbal variou de 48 segundos a 9 minutos e 45 segundos nas 4 horas de observação, uma variação discrepante e preocupante⁽¹⁰⁾.

Cuidar de forma digna e respeitosa de um paciente com desordem de consciência exige da equipe de enfermagem concentração e postura consciente em relação

a si mesmo e ao outro. Atitudes involuntárias como as tão comuns conversas paralelas durante os procedimentos precisam ser evitadas, pois não se sabe o quanto e quando esses pacientes estão perceptivos ao que acontece ao seu redor. O envolvimento completo no que estamos realizando faz parte do cuidado; sem ele podemos nos distanciar da ética.

Para resgatar o cuidado humanizado em relação a estes pacientes é preciso preocupar-se com a comunicação nos diferentes aspectos. O diagnóstico de enfermagem da *NANDA-I* Comunicação Verbal Prejudicada possui intervenções e atividades de enfermagem relacionadas que abordam principalmente o uso de comunicação não verbal, o estar atento a qualquer comportamento que denote consciência, o uso de música, bem como, orientações e informações sobre tudo o que fazemos com o paciente⁽¹¹⁻¹²⁾(Quadro 1).

Quadro 1 – Diagnóstico, características definidoras, fatores relacionados, intervenções e atividades de enfermagem em relação à comunicação com os pacientes com desordem de consciência. São Paulo, 2013.

Diagnóstico de Enfermagem	COMUNICAÇÃO VERBAL PREJUDICADA
Características definidoras	Ausência de contato visual. Não fala.
Fatores relacionados	Alteração no Sistema Nervoso Central. Diminuição na circulação cerebral.
Intervenções consultadas	Toque. Controle do ambiente.
Atividades de enfermagem direcionadas para o paciente com desordem de consciência	
<p>1- Apresentar-se para o paciente dizendo o seu nome, função e o que realizará com ele. Essa informação pode trazer mais segurança ao paciente caso ele consiga ouvi-la.</p> <p>2- Chamar o paciente pelo nome em todas as ocasiões e independente do nível de consciência.</p> <p>3- Orientar e informar o paciente cada procedimento realizado explicando sua finalidade e o modo como é feito.</p> <p>4- Não gritar, como se paciente com desordem de consciência fosse surdo; muitas vezes a alteração é de processamento da linguagem e não de acuidade auditiva.</p> <p>5- Usar com o paciente o tom de voz baixo e moderado; mesmo que ele não consiga processar nenhum sistema de símbolos, o tom de voz adequado pode ser um importante meio de comunicação não verbal. Essa ação exigirá certa aproximação em relação ao ouvido do paciente e promoverá segurança caso ele esteja ouvindo.</p> <p>6- Falar calmamente e em um ritmo de voz adequado com o objetivo de transmitir tranquilidade ao paciente.</p> <p>7- Evitar as conversas paralelas com seu colega de trabalho enquanto realizam procedimentos no paciente, principalmente os mais íntimos.</p> <p>8- Concentrar-se na relação e na atividade que é desempenhada. Essa ação mantém a dignidade do paciente e fortalece o vínculo profissional-paciente.</p> <p>9- Minimizar os sons desnecessários no ambiente e diminuir os ruídos proporcionando um ambiente tranquilo.</p> <p>10- Incluir música como um meio de comunicação não verbal no tratamento desses pacientes, pode ser benéfico, entretanto, recomenda-se o uso de músicas da preferência dos pacientes, principalmente devido à limitação que estes possuem para expressar suas vontades e satisfações; não podemos submetê-los a músicas que não são de seu agrado.</p> <p>11- Manter, ao longo do tempo e na medida do possível, os mesmos funcionários junto ao paciente, pois, se perceptivo, o paciente irá se acostumar com determinados tons de voz.</p> <p>12- Permitir que familiares/pessoas significativas permaneçam com o paciente, pois, se perceptivo, o paciente se sentirá mais confortável com uma voz familiar ao seu lado.</p> <p>13- Usar o toque afetivo como forma de comunicação não verbal, ou seja, aplicar suave pressão no pulso, na mão ou no ombro do paciente.</p> <p>14- Segurar a mão do paciente para oferecer apoio emocional ou para explicar algum procedimento.</p> <p>15- Evitar o toque sem necessidade terapêutica em regiões socialmente não permitidas como, por exemplo, pernas, coxas e abdome.</p> <p>16- Estar atento para comportamentos que denotem consciência e não são atribuíveis à atividade reflexa como, por exemplo, (1) movimento de seguimento com os olhos ou fixação sustentada que ocorre em resposta direta aos estímulos em movimento ou significativos, (2) movimentação em direção a objetos que demonstram um claro relacionamento entre a localização do objeto e direção do movimento direcionado, (3) episódios de grito, sorriso ou riso em resposta a linguagem ou conteúdo visual de emoção, mas não a itens neutros, (4) vocalização ou gestos que ocorrem na resposta direta ao conteúdo linguístico de comentários ou perguntas⁽¹³⁾.</p>	

Nota: conteúdo baseado nas fontes “Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2012-2014” e “Classificação das Intervenções de Enfermagem NIC”.

Comunicação com a família: garantindo respeito e atenção

Os familiares precisam ser “preparados” para essa nova “imagem” e comportamento do paciente, pois a incapacidade mental pode ser permanente e deformante. Os familiares precisam ser estimulados a falar com o paciente e a tocá-lo, pois podem parecer-nos óbvias estas orientações, mas muitas vezes os familiares não as fazem por receio de atrapalhar no tratamento. Além disso, ao participar mais ativamente do cuidado do paciente, falsas esperanças e sofrimento excessivos podem ser minimizados.

Considerar a esperança dos familiares como um processo natural de enfrentamento da situação é uma maneira de respeitá-los por inteiro. Vinte e dois familiares de pacientes em coma traumático foram entrevistados com a finalidade de avaliar a interação entre a esperança e a informação fornecida pelos profissionais de saúde. Os familiares querem a informação real tão exata quanto possível e de maneira compreensível. Após algum tempo, a esperança começa a ser construída e parece ser determinada fortemente pela informação⁽¹⁴⁾. As informações fornecidas devem transmitir confiança e segurança⁽¹⁵⁾.

A probabilidade de recuperação para pacientes em coma foi estudada por meio das telenovelas americanas e o estado final dos 64 personagens foi comparado com os dados de uma meta-análise. Cinqüenta e sete (89%) dos pacientes recuperaram-se inteiramente, cinco (8%) morreram e dois (3%) permaneceram em estado vegetativo. A mortalidade nas telenovelas foi significativamente mais baixa do que o previsto nos dados da meta-análise (coma não-traumático 4% *versus* 53%; coma traumático 6% *versus* 67%; $p < 0,001$). No dia em que os pacientes recuperaram a consciência, a maioria (86%) não tinha evidência de função limitada, déficit cognitivo ou inabilidade residual. A possibilidade de recuperação à função normal foi muito melhor nas telenovelas (coma não-traumático 91% *versus* 1%; coma traumático 89% *versus* 7%; $p < 0,001$). O retrato do coma nas telenovelas foi exageradamente otimista. Embora estes programas sejam apresentados como ficção, eles podem contribuir para expectativas fantasiosas de recuperação⁽¹⁶⁾.

Em estudo semelhante, 30 filmes com atores em coma prolongado foram analisados. O despertar ocorreu em 18 dos 30 filmes (60%), foi repentino e com cogni-

ção intata. Atores personificados “dormiam belamente” e tranquilos. Vinte e oito dos 72 observadores (39%) mencionaram que estas cenas poderiam influenciar potencialmente as decisões da vida real⁽¹⁷⁾.

Neste contexto de sofrimento e esperança, a espiritualidade pode mostra-se como fonte de apoio para a compreensão da situação e superação⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. É importante que o enfermeiro esteja atento à necessidade espiritual dos familiares e esta pode ser identificada por alguns comportamentos não verbais, tais como, rezar com o paciente, levar bíblia ou evangelho durante a visita, uso de terço ou acessórios religiosos. Dar assistência espiritual pode ser algo complexo, no entanto, apenas identificar as necessidades espirituais e encaminhar aos líderes religiosos presentes nos hospitais pode ser um primeiro passo à assistência individualizada e humanizada dos familiares.

Para abordar a importância da comunicação com a família garantindo respeito e atenção foi selecionado o diagnóstico de enfermagem Processos Familiares Interrompidos⁽¹¹⁻¹²⁾(Quadro 2).

Quadro 2 – Diagnóstico, característica definidora, fator relacionado, intervenção e atividades de enfermagem em relação à comunicação com os familiares de pacientes com desordem de consciência. São Paulo, 2013.

Diagnóstico de enfermagem	PROCESSOS FAMILIARES INTERROMPIDOS
Característica definidora	Mudanças em padrões e rituais.
Fator relacionado	Mudança do estado de saúde de um membro da família.
Intervenção consultada	Suporte à família

Atividades de Enfermagem direcionadas para o familiar do paciente com desordem de consciência

- 1- Encaminhar os familiares a um lugar reservado para dar informações impactantes, preservando a privacidade e o respeito neste cuidado.
- 2- Proporcionar à família informações adequadas sobre a real condição clínica do paciente e o que está sendo feito para sua melhora, buscando ser tanto objetivo quanto cauteloso na maneira como as informações são dadas.
- 3- Determinar o grau de conhecimento do familiar, adequar a linguagem e solicitar *feedback* das orientações.
- 4- Nutrir esperança realista sem tolher o familiar de ter esperanças. Esse é um limite muito sutil, bom senso é uma sugestão prudente.
- 5- Facilitar a comunicação dos sentimentos, medos, conflitos e preocupações entre os membros da família.
- 6- Facilitar o perdão entre os membros da família e o paciente por meio de elaboração de mensagens escritas e faladas posteriormente na beira do leito.
- 7- Incluir os membros da família nas decisões sobre os cuidados ao paciente, identificando-os como especialistas potenciais no cuidado do paciente com desordem de consciência.
- 8- Ouvir atentamente a família, buscando compreender a perspectiva do familiar sobre a situação temida.
- 9- Permitir que o familiar verbalize sentimentos a respeito da possibilidade de incapacidade física e/ou mental permanente do paciente com desordem de consciência.
- 10- Preparar os membros da família para as mudanças físicas e comportamentais dos pacientes com desordem de consciência.
- 11- Estimular os familiares a se aproximarem dos pacientes nos horários de visita: conversar e tocar.
- 12- Auxiliar o familiar a identificar estratégias pessoais de enfrentamento visando melhorar seu bem-estar.

Nota: conteúdo baseado nas fontes “Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2012-2014” e “Classificação das Intervenções de Enfermagem NIC”.

Considerações finais

Valorizar a comunicação com os familiares e pacientes com desordem de consciência é uma forma de ancorarmos no nosso dia a dia a dignidade como um princípio de assistência de enfermagem e, para isso, as ações são voltadas para o ser humano, o profissionalismo e a ética. A doença revela a fragilização do ser humano. A “boa” Enfermagem, ou seja, a Enfermagem feita com qualidade é a que demonstra estar atenta e disponível para o indivíduo, não se atendo apenas ao diagnóstico ou prognóstico, mas ajudando os pacientes e familiares a viverem a vida que têm para viver. Da melhor maneira possível.

REFERÊNCIAS

1. Plum F, Posner JB. Diagnóstico de estupor e coma. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1977.
2. Laureys S, Owen AM, Schiff ND. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *Lancet Neurol.* 2004; 3:537-46.
3. Owen AM, Schiff ND, Laureys S. A new era of coma and consciousness science. *Prog Brain Res.* 2009; 177:399-411.
4. Laureys S, Boly M, Moonen G, Maquet P. Coma. *Encyclopedia of Neuroscience.* 2009; 2:1133-42.
5. Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *BMJ.* 1996; 313(7048):13-6.
6. Schnakers C, Vanhaudenhuyse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, et al. Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurol.* 2009;9(35):1-6. doi:10.1186/1471-2377-9-35.

7. Cardim MG, Costa MM, Nascimento MAL, Figueiredo NMA. O ser humano em coma e a comunicação verbal: quando o silêncio da equipe de enfermagem é uma forma de violência no ato de cuidar. *Enferm Brasil*. 2004; 3(3):131-7.
8. Ferreira MIPR. A comunicação entre a equipe de saúde e o paciente em coma: dois mundos diferentes de interação [dissertação]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2000. [acesso em 28 jan 2013]. Disponível em: <http://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/78500>
9. Baker C, Melby V. An investigation into the attitudes and practices of intensive care nurses towards verbal communication with unconscious patients. *J Clin Nurs*. 1996; 5:185-92.
10. Elliott R, Wright L. Verbal communication: what do critical care nurses say to their unconscious or sedated patients? *J Adv Nurs*. 1999; 29(6):1412-20.
11. Dochterman JM, Bulechek GM. Classificação das intervenções de enfermagem NIC. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
12. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2012-2014. Porto Alegre: Artmed; 2013.
13. Giacino JT, Kalmar K. Diagnostic and prognostic guidelines for the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychol Rehabil*. 2005;15(3/4):166-74.
14. Verhaeghe STL, Van Zuuren FJ, Defloor T, Duijnste MSH, Grypdonck MHF. How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *J Clin Nurs*. 2007;16:1488-97.
15. Frizon G, Nascimento ERP, Bertencello KCG. Necessidades dos familiares na sala de espera de uma unidade de terapia intensiva. *Cogitare Enferm*. 2012;17(4):683-9.
16. Casarett D, Fishman JM, MacMoran HJ, Pickard A, Asch DA. Epidemiology and prognosis of coma in daytime television dramas. *BMJ*. 2005;331:24-31.
17. Wijdicks EFM, Wijdicks CA. The portrayal of coma in contemporary motion pictures. *Neurology*. 2006;66:1300-3.
18. Puggina ACG, Silva MJP, Araújo MMT. Mensagens dos familiares em estado de coma: a esperança como elemento comum. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(2):249-55.
19. Nascimento AR, Caetano JA. Pacientes de UTI: perspectivas e sentimentos revelados. *Nursing (São Paulo)*. 2003; 6(57):12-7.