

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EXPANDIDO
TURMA 98/1 UFSC**

**FAMILIARES DE PESSOAS EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO:
PRÁTICAS DE CUIDADO UTILIZADAS EM DOMICÍLIO**

NORLAI ALVES AZEVEDO

Janeiro de 2000

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE MESTRADO EXPANDIDO
TURMA 98/1 UFSC**

**FAMILIARES DE PESSOAS EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO:
PRÁTICAS DE CUIDADO UTILIZADAS EM DOMICÍLIO**

Dissertação apresentada ao curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Mestranda: NORLAI ALVES AZEVEDO
Orientadora: DR^a. ENF^a. LUCIANE PRADO KANTORSKI

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

FAMILIARES DE PESSOAS EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO:
PRÁTICAS DE CUIDADO UTILIZADAS EM DOMICÍLIO

NORLAI ALVES AZEVEDO

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do título de

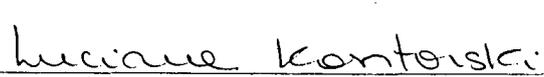
Mestre em Enfermagem

E aprovada em sua forma final em _____ de _____ de 2000, atendendo às normas da legislação vigente do Curso de Pós-graduação em Enfermagem – Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

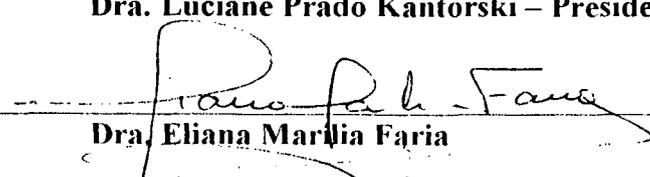


Dra. Denise Elvira Pires de Pires – Coordenadora do curso

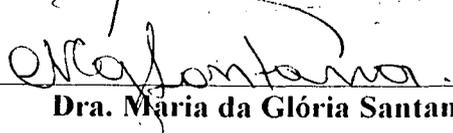
BANCA EXAMINADORA:



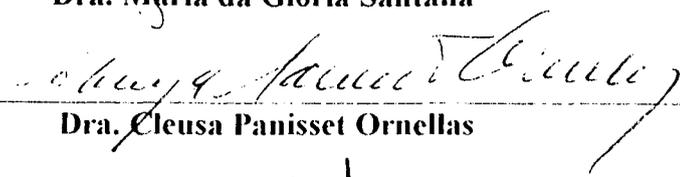
Dra. Luciane Prado Kantorski – Presidente



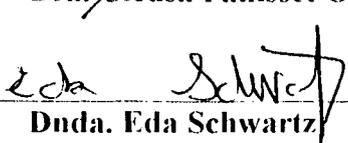
Dra. Eliana Maria Faria



Dra. Maria da Glória Santana



Dra. Cleusa Panisset Ornellas



Dnda. Eda Schwartz

A994f

Azevedo, Norlai Alves

Familiares de pessoas em tratamento quimioterápico:
práticas de cuidado utilizadas em domicílio. / Norlai
Alves Azevedo. - Florianópolis:
UFSC, 2000.

109f.

Dissertação / Mestrado em Assistência de
Enfermagem

I. Quimioterapia - Assistência domiciliar. I.t.
CDD (19.ed.) : 615.58

Catlogação na fonte: Bibliotecária Zilda M. Franj Lemos CRB 10/741

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação aos familiares dos pacientes em tratamento quimioterápico, que compartilharam comigo suas vivências, enquanto “cuidadores”, pela disponibilidade em participar deste estudo num momento tão delicado e doloroso de suas vidas. Muito obrigada.

Dedico a todos os pacientes dos familiares do meu estudo, e em especial ao meu querido irmão Washington que, apesar de não ter resistido à doença, nos deixou uma lição de amor, paciência e coragem. Tenho certeza de que tanto ele quanto os pacientes que partiram continuarão vivos em nossos corações.

CUIDAR

“Cuidar é paixão, desejo, prazer.

Cuidar, cuidado é verbo, é substantivo.

Cuidar é ação que exige qualidade, disponibilidade, empatia,

Exige um corpo.

Exige um eu, um tu, exige um nós.

Exige percepção e comunicação, desprendimento e abertura;

Exige encontro.

Cuidar é construção, reconstrução e reconstituição.

Cuidar é pensar, é preocupação.

Cuidar é movimento.

É projetar-se para o outro e para o mundo.

Cuidar!

É compreender a magia contida

No toque, no olhar e no sorriso, na fala e no silêncio,

Em suma, é compreender o que seja existir.”

Imiray Nascimento de Souza (1996)

AGRADECIMENTOS

Ao meu querido e amado filho, pelas horas em que você chamava e eu não podia atendê-lo, pelos momentos em que não pude estar do seu lado, pelas férias interrompidas, e pela compreensão com que, embora no silêncio e na sua inocência, foi meu maior companheiro.

A minha orientadora Luciane que, diante do meu sofrimento e das minhas limitações, com a inteligência que lhe é peculiar, soube respeitar esses momentos, e esperar que a minha vida fosse se resolvendo no meu tempo. Muito obrigada, você foi responsável por eu ter chegado até aqui.

À Banca do exame de qualificação, Eliana, Vera, Ari e Glória, pelas sugestões e críticas que, com certeza, contribuíram muito para a finalização deste trabalho. Muito obrigada.

Ao Programa de Mestrado Expandido da UFSC/UFPEL/FURG, por ter possibilitado a mim e a outros colegas enfermeiros a qualificação e o crescimento profissional.

À querida e amável doutora enfermeira Cleusa Ornellas, por ter traçado os primeiros passos desta caminhada.

Aos meus familiares que, com união, sempre estiveram do meu lado, amo muito todos vocês.

A minha querida amiga Tiza que, mais do que uma amiga, esteve sempre do meu lado como uma irmã. Obrigada por tudo.

A minha amiga Elodi pelo apoio e companheirismo durante toda esta caminhada.

Aos professores enfermeiros Ana Claudia, Claudio, Ari, Francisca e Glória, meus companheiros de sala, pelas sugestões e pelos momentos de descontração durante os intervalos das aulas.

A todos os professores da FEO, não vou citá-los para não correr o risco de esquecer alguém.

A minha colega Márcia, pela disponibilidade em ajudar-me na disciplina que dividimos na graduação, e pelo apoio em conseguir materiais didáticos.

A Marlene, auxiliar de enfermagem que atua no serviço de quimioterapia, pelo apoio e disponibilidade em me apresentar aos pacientes e familiares.

A minha colega Valquíria, pela disponibilidade em me emprestar todo o seu material bibliográfico, e pelas sugestões que foram bem-vindas.

A todos os funcionários da FEO, Deraldo, Vânia, Renato, Dalvina, Alexandre, Odete e Tânia. Obrigada por tudo o que fizeram para que este trabalho se realizasse.

Aos meus pais, pela educação e pela vida que me deram.

A minha sogra Leda, que sempre acreditou em mim e me deu força para continuar.

A colega e professora doutora Valéria Lunardi, pela disponibilidade em me ajudar sempre que necessitei.

A todos os meus amigos, não preciso citá-los, pois sabem que o são. Meu muito obrigada.

A todas as pessoas que, de uma forma ou de outra me ajudaram a chegar até aqui e finalizar esta etapa.

A todos os colegas da turma 98/1, pelos momentos agradáveis que passamos juntos.

A colega Elaine Thumé, grande companheira de disciplinas, viagens e desabafos, você foi muito importante.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo conhecer as práticas de cuidado utilizadas em domicílio pelos familiares de pessoas em tratamento quimioterápico. É um estudo exploratório, descritivo, de natureza qualitativa, realizado por uma enfermeira professora, num serviço de quimioterapia de um hospital escola da cidade de Pelotas, Rio Grande do Sul. A coleta de dados, foi desenvolvida no período de agosto a setembro de 1999, através de entrevistas semi- estruturadas que foram gravadas e posteriormente transcritas. Para analisar os dados descrevi as pessoas e o cenário, li exaustivamente os dados, dividi os mesmos em duas temáticas e estas em subtemáticas, a saber: **O familiar enquanto cuidador:** A família organiza-se para cuidar; Práticas de cuidado desenvolvidas pelos familiares em domicílio; Desestrutura familiar e desgaste emocional. **Informação e desinformação:** Informação um direito; O profissional que informa. Enfatizo que as práticas de cuidado utilizadas pelos familiares são as mais variadas possíveis, porém ficou claro que esses cuidados são os mais simples, como realizar a higienização ou ajudar na mesma, e colaborar no preparo e oferecimento da alimentação. Todos os familiares utilizam o apoio psicológico no momento em que ocorrem os efeitos colaterais. Esse apoio psicológico é realizado quando os familiares tentam minimizar o sofrimento do paciente, quando tentam desviar a atenção dele para outras atividades. Entendo que o familiar cuidador de paciente em tratamento quimioterápico não dispõe de informações suficientes para desenvolver o cuidado com o doente, quando começam os efeitos colaterais das drogas, o que leva pacientes e familiares a um desespero e a um desgaste emocional.

ABSTRACT

This study has the objective was set: to know the care practices employed at home by relatives of people under chemotherapy. This is an exploratory, descriptive study, of qualitative nature, carried out by a professional who is a nurse and a teacher, at the chemotherapy service of a hospital in the city of Pelotas, state of Rio Grande do Sul. Data collection was developed from August through September, 1999, by means of semi-structured interviews which have been recorded and afterwards transcribed. For data analysis the people and the setting were described, the data were exhaustively read and divided into two themes and these into sub-themes, namely: **The relative as a caregiver:** *The family gets organized for caregiving; Care practices developed by relatives at home; Family de-structuring and emotional waste.* **Information and desinformation:** *Information, a right; The professional that informs.* It is emphasized that the care practices used by relatives are as varied as possible; it is made clear, however, that such care is the simplest, for instance, making or helping in the patient's hygiene, and cooking and serving meals. All relatives have made use of psychological support in the moment when collateral effects take place. This support occurs when relatives try to minimize that is happening, when they try to divert the patient's attention to other activities. I believe that the relatives, caregivers of patients under chemotherapy, do not possess enough information in order to take care of patients when the collateral effects of the drugs start to show, situation which leads both patients and relatives into despair and emotional waste.

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	12
2	CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	15
2.1	OBJETIVOS	21
2.1.1	Geral	21
2.1.2	Específicos	21
3	REVISITANDO A LITERATURA SOBRE A TEMÁTICA	22
3.1	UM BREVE HISTÓRICO DA QUIMIOTERAPIA	24
3.2	O FAMILIAR DO PACIENTE EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO E A EQUIPE DE SAÚDE	26
3.3	O DIREITO A INFORMAÇÃO.....	31
4	METODOLOGIA	36
4.1	CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO	36
4.2	LOCAL	36
4.3	SUJEITOS DO ESTUDO	38
4.4	OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA	39
4.5	ANÁLISE DOS DADOS	40
4.6	PRINCÍPIOS ÉTICOS	42
5	ANÁLISE DOS DADOS	42
5.1	DESCRIÇÃO DAS PESSOAS E DO CENÁRIO	42
5.2	AS TEMÁTICAS EM ESTUDO	50
5.2.1	Temática I: O Familiar Enquanto Cuidador	51
5.2.1.1	A família organiza-se para o cuidado	52
5.2.1.2	Práticas de cuidado utilizadas pelos familiares em domicílio	54
5.2.1.3	Desestrutura familiar e o desgaste emocional	68
5.3	INFORMAÇÃO E DESINFORMAÇÃO	72

5.3.1	Informação – Um Direito	72
5.3.2	O Profissional que Informa	80
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	88
	ANEXOS	94

1 APRESENTAÇÃO

*Apenas para o dia de hoje, vou tentar
Viver durante este dia tão somente, e
Não vou querer atacar todo o problema
De minha vida de uma só vez.
(Stroud,)*

Este ano deparei-me com uma situação pessoal que me tirou do papel de enfermeira, profissional preocupada com as questões de pacientes e familiares em tratamento quimioterápico, para viver um outro cenário, dessa vez bem mais doloroso e, porque não dizer, desesperador. Desesperada sim, foi assim que me senti diante do diagnóstico de câncer de um membro de minha família, meu irmão tão querido, companheiro de tantas conversas, desabafos ... e então o que fazer? Pareceu-me ser o fim. Porém era só o começo, um começo doloroso para nós, familiares, acostumados a dividir tudo, todos os problemas, as alegrias, nossos filhos, os amigos comuns. O mundo desabou em minha cabeça e, aos poucos, o sofrimento deu lugar às incertezas, ao medo do desconhecido, um tanto meu conhecido, e do que ainda estava por vir.

Comunicado o diagnóstico, veio a cirurgia, e o prognóstico, nada bom; partiu-se para o tratamento, quimioterapia, e depois radioterapia, e depois..., depois nós ainda não sabíamos.

Meu Deus, quimioterapia! Eu achava que sabia tanto de quimioterapia, afinal era meu trabalho de prática assistencial, era minha proposta de trabalho para esta dissertação, foi meu trabalho por quase quatro anos.

Durante algum tempo não consegui tocar em meu projeto de qualificação, estava fugindo de mim mesma, do sofrimento, cheguei a pensar em desistir de estudar este tema. Foram muitas folhas colocadas no lixo, muita revolta, muita tensão, e por que não dizer, muito choro. Eu estava assustada, ainda estou, mas a mestrandia sabia que precisava continuar. Então, depois de tanto refletir, resolvi retomar meu trabalho. Estava estudando, a partir desse “episódio”, esse tema, na esperança de poder me ajudar, ajudar outros familiares, ajudar meu irmão e poder contribuir com o fazer de outros profissionais enfermeiros.

Encontrava-me, naquele momento, na situação de familiar de paciente em tratamento quimioterápico, de enfermeira e docente que trabalhou com esses pacientes e familiares em minha prática assistencial. Continuei decidida a pesquisar a “fundo” este tema, porém com uma outra visão. Não mais aquela visão da morte, de finitude, de esperar pelo pior a qualquer momento. Passei a enxergar com óculos que acreditam na vida, que querem viver o máximo que a vida permitir. Então passei a chamar meu trabalho de projeto VIDA, vida na qual eu vou investir, através da ajuda que ainda posso prestar enquanto enfermeira, aos pacientes e ao meu querido irmão, Dindô, como é carinhosamente chamado por meu filho e meus sobrinhos.

Durante o desenvolvimento deste trabalho, experimentei muitos sentimentos e às vezes todos se fundiam, se confundiam e eu misturava a irmã, a enfermeira, a professora (esta sempre pronta para repassar muitas regras e tanto otimismo para os alunos), com a pesquisadora que, no meu entendimento, necessitava ficar ali, do outro lado, imparcial, apenas coletando dados para depois interpretá-los. Hoje sei que não poderia ser tantas, uma vez que sou única e, sendo assim, não pude separá-las. No momento em que compreendi isto, passei a acreditar na importância que este trabalho poderá ter para familiares, pacientes e enfermeiros, uma vez que todos serão responsáveis pela qualidade de vida de pacientes e familiares, juntos.

No decorrer do tempo, a situação se modificou, meu irmão foi enfraquecendo, perdendo a vontade de continuar lutando. Era a sexta sessão de quimioterapia, a alopecia era total, os efeitos colaterais gastrointestinais, tais como, diarreia, vômitos, náuseas, mucosite e estomatite eram péssimos e todos presentes. O

câncer não tinha cura, o tratamento era apenas paliativo. Meus outros irmãos insistiam para que arranjasse forças não sei de onde. Então desisti novamente de meu estudo, eu me encontrava novamente muito assustada, às vezes ficava alheia a todos os cuidados que eles prestavam em casa, todas essas coisas me deixavam inerte, inútil.

A situação piorava a cada dia, câncer, quimioterapia, eu não conseguia mais desempenhar tarefas de enfermeira e passei a agir somente como familiar, que tem o dever de cuidar, porém também era requisitada como a enfermeira da família.

Era um domingo ensolarado, de julho, o telefone tocou, cada vez que tocava eu temia que a notícia não fosse boa, meu irmão faleceu, não resistiu; o sofrimento foi ainda maior do que saber do diagnóstico, do tratamento e do prognóstico.

Então, abandonei de vez qualquer coisa que me lembrasse câncer. Foi necessário sofrer bastante, pensei em desistir várias vezes. Até que um dia, lembrei do quanto meu irmão ficava entusiasmado com o assunto que eu tinha escolhido para trabalhar em minha dissertação, do quanto ele se interessava e me questionava em relação à doença e aos pacientes. Resolvi retomar meu trabalho, ainda sofrida, mas decidida a continuar.

Neste momento estou aqui, apresentando minha dissertação. Espero que este trabalho possa ajudar outras pessoas que, como eu, estejam enfrentando situações difíceis, como o diagnóstico de câncer, o tratamento quimioterápico e o encontro com a morte de um familiar. Espero, ainda, que este trabalho possa apresentar subsídios para a prática profissional da enfermagem. E, finalmente, que os familiares possam ser motivo de preocupação para os enfermeiros e equipe de saúde, que possam ser incluídos no tratamento e orientados em todos os sentidos, mas principalmente em relação ao cuidado domiciliar das pessoas que se encontram em tratamento quimioterápico.

2 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

Os últimos anos têm testemunhado um avanço na terapêutica do câncer através da quimioterapia antineoplásica, sendo este tratamento um dos mais importantes e promissores meios de combater a doença.

Os agentes químicos isolados ou em combinação podem ser empregados com objetivos curativos ou de redução dos sintomas, dependendo do tipo do tumor, da extensão da doença e da condição física do paciente.

Ocorre, porém, que as drogas antineoplásicas não são seletoras, isto é, atacam tanto as células cancerosas quanto as normais, produzindo efeitos colaterais agressivos ou tóxicos, indesejáveis e extremamente temidos pelos indivíduos que necessitam submeter-se ao tratamento, e pelos seus familiares.

Preocupada com o acima exposto, pretendo desenvolver um trabalho que diz respeito às práticas de cuidado prestadas em domicílio pelos familiares de pacientes em tratamento quimioterápico, apresentando os efeitos colaterais do mesmo e as informações recebidas a respeito desse tratamento.

• Bonassa (1992) refere que nas últimas décadas houve um rápido desenvolvimento da quimioterapia antitumoral, com a descoberta de diversas drogas importantes. Atualmente, as pesquisas continuam avançando no sentido de desenvolver novos agentes quimioterápicos, porém a ênfase maior reside na descoberta de substâncias análogas às já conhecidas, com efeitos tóxicos menos agressivos, especialmente ao coração, pulmões, rins e sistema nervoso.

Infelizmente, a quimioterapia é incapaz de erradicar definitivamente a grande maioria de tumores. Os cânceres mais comuns são especialmente resistentes ao tratamento (côlon e pulmão). Muitos tumores, no entanto, respondem à quimioterapia em algum grau ou pelo menos durante um período limitado. Portanto, a quimioterapia pode ser usada para controlar os sintomas, obter a remissão da doença e prolongar a vida do paciente.

A complexidade do preparo e da administração das drogas antineoplásicas implicou a necessidade de profissionais especializados, tanto para a assistência direta ao doente em tratamento quimioterápico quanto para auxiliar nas dificuldades enfrentadas pelos seus familiares, uma vez que é mais comum que os efeitos colaterais se manifestem em casa. Assim, percebe-se que os familiares estão, muitas vezes, despreparados para desenvolver esse cuidado, o que os leva ao desespero e ao sentimento de desamparo.

Segundo Bielemann (1977), diante do diagnóstico de câncer de um dos seus membros, os familiares agem de acordo com as significações simbólicas, atribuídas à doença, originadas na cultura e apreendidas através da interação humana, significando, então, sofrimento, dor, deterioração e morte iminente. Frente à saúde e à doença, a família assume formas de comportamento próprio, ou seja, adotam o mais variado tipo de conduta, elaborada a partir de um referencial simbólico, estruturado na cultura familiar e na interação desse grupo com a cultura externa.

Zanchetta (1993) refere que a família do paciente oncológico convive com sentimentos diversos que vão desde atitudes de superproteção e hostilidade até demonstrações extremas de amor, de preocupação e de culpa.

Para Simonton (1990) após o diagnóstico de câncer, a família enfrenta uma variedade de decisões. De uma forma ou de outra, essas decisões são tomadas e a família adota uma atitude e uma estratégia geral em relação à doença. Em muitas famílias a estratégia para lidar com o câncer desenvolve-se sem planejamento ou comunicação entre seus integrantes, talvez porque não estejam acostumados a trabalhar em conjunto para atingir um objetivo, ou porque não desejam falar abertamente sobre a doença e confrontar seus sentimentos. Ou, ainda, por desconhecer os processos e os procedimentos que podem

ajudar as pessoas. No entanto, todas as famílias tomam atitudes específicas (próprias) e desenvolvem maneiras de enfrentar a situação.

Souza (1985) refere que o impacto emocional do conhecimento da doença e das implicações terapêuticas daí oriundas sobre o paciente e sua família resulta numa nova área de interesse, relacionada com uma melhor comunicação com o doente, seus familiares e com todos os aspectos de seu tratamento.

Autores como Fentersseifer (1985), Bonassa (1991), Casciato (1991), Bonassa (1992) vêm desenvolvendo estudos a fim de elucidar conhecimento acerca do tipo de drogas antineoplásicas, o seu nível de toxicidade, o preparo e administração das mesmas, e os efeitos colaterais. Fentersseifer (1985) e Skeel (1991) tratam da quimioterapia antineoplásica em relação às drogas, posologia, preparo e administração. Casciato (1988) abordou o câncer de forma generalizada e apenas deteve-se nos tipos de tratamentos existentes. Bonassa (1992) avança um pouco mais que os outros autores citados, aborda também os efeitos colaterais e a assistência de enfermagem para cada efeito, porém não faz nenhuma referência ao familiar cuidador.

Cabe ressaltar, ainda, que em 1993 foi realizado um projeto de extensão, coordenado por uma enfermeira docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, e composto por uma equipe multiprofissional da mesma universidade, intitulado “Assistência de enfermagem ao cliente oncológico que frequenta o serviço de quimioterapia do hospital escola”, demonstrando o interesse em contribuir para mudanças na prática assistencial ao cliente oncológico.

Nesse projeto, durante os três anos de sua vigência, foram desenvolvidas as seguintes atividades: consultas de enfermagem pré-quimioterapia e pré-radioterapia, orientações para grupos de clientes e familiares, visitas domiciliares, busca de subsídios para a confecção de material para orientação, bem como coleta de material para pesquisa, entre outras.

Essa iniciativa demonstrou a preocupação dos profissionais de enfermagem em realizar atividades assistenciais e de educação em saúde, que instrumentalizassem clientes e familiares para o cuidado.

Acredito que tal iniciativa é subsequente a um diagnóstico da realidade em questão, bem como a constatação da ausência de suporte de apoio ao cliente e familiar de paciente em tratamento quimioterápico.

Considero que tais trabalhos trazem contribuições relevantes para a temática em estudo. No entanto, proponho-me a centrar meu enfoque no cuidado prestado pelos familiares ao paciente em tratamento quimioterápico.

Frente ao exposto, tenho como **pressuposto** que:

As famílias dos pacientes tratados com quimioterapia em domicílio encontram dificuldades em efetivar sua participação na terapia, porque não dispõem de informações suficientes sobre os efeitos dos medicamentos, e sobre os cuidados que os pacientes requerem. Tal situação concorre para o aumento da ansiedade de ambos: familiares e pacientes.

Na minha trajetória enquanto enfermeira assistencial, assisti, durante quatro anos, pacientes em tratamento quimioterápico, no serviço de quimioterapia de um Hospital Escola de Pelotas. Todos esses pacientes vinham ao serviço de quimioterapia acompanhados por familiares ou pessoas próximas a eles que lhes prestavam cuidados ou simplesmente acompanhavam-nos naquele momento.

O paciente era recebido na porta e era solicitado ao familiar que aguardasse na sala de espera. Nas vindas subsequentes ao serviço muitos desses familiares solicitavam um tempo para conversar sobre o tratamento. Todos referiam dificuldades em cuidar do paciente no domicílio, quando se manifestavam os efeitos colaterais e, em função disso, muitos familiares se mostravam resistentes ao tratamento. Nesses momentos, tentava explicar a importância desse tratamento, buscando tranquilizar os familiares, porém, não explicava maneiras de cuidar quando os efeitos colaterais se manifestassem. Incessantemente essa situação me inquietava, incomodava-me não saber como ajudar melhor essas pessoas, sentia-me despreparada e impotente.

Bonassa (1992) refere que é fundamental que, além do seu papel técnico relacionado com o manuseio das drogas, a enfermeira atue como um multiplicador de informações corretas a respeito do tratamento quimioterápico, dissipando dúvidas e desfazendo tabus, temores e preconceitos enraizados entre os pacientes e a população em geral.

Entendo que em algumas situações torna-se menos viável para a enfermagem assumir a tarefa de multiplicadora de informações, em parte pelas próprias limitações oriundas da organização do serviço que exige atender uma grande demanda em um tempo reduzido. Somam-se a este fato as exigências especiais relacionadas ao preparo e à administração das drogas, uma vez que essa prática é complexa e requer do enfermeiro um tempo maior para que não seja colocada em risco a integridade do paciente e também a do próprio profissional.

Tendo em vista que, como familiar vivenciei uma situação frente a qual não me permiti despir-me do olhar de enfermeira, neste momento, vejo que os profissionais de saúde tratam os familiares e pacientes como pessoas incapazes de entenderem o que lhes está acontecendo. Utilizam-se de uma autonomia que coloca os familiares na condição de expectadores, como se não possuíssem as condições necessárias para saber sobre o tratamento, esses familiares precisam ser capazes de cuidar do familiar, quando este apresenta efeitos colaterais, em domicílio. O modo como cuidam, as dificuldades que enfrentam, parece-me não serem objetos de preocupação dos profissionais de saúde..

O tratamento quimioterápico e seus efeitos colaterais têm-se constituído numa forma de abordagem da enfermagem, que se limita ao preparo e administração das drogas. Sendo assim, reforço o acima exposto, por acreditar que não existe ainda uma preocupação com essas questões e os estudos aos quais tive acesso não exploram especificamente o tema proposto .

Bielemann (1977), em sua dissertação de mestrado, referindo-se ao hospital diz que o familiar tem sido apenas um mero espectador dos procedimentos médicos e da enfermagem, sendo muitas vezes, utilizado para suprir a deficiência de mão de obra de

enfermagem, prestando cuidados ao paciente, sem nenhuma orientação por parte das enfermeiras.

No âmbito hospitalar, sabe-se que isso ocorre com muita frequência, porém, no momento da alta, familiares e pacientes deveriam receber orientações por parte dos enfermeiros e equipe de saúde de como tratar-se e como tratar seu familiar no domicílio.

Franco (1988) refere que a equipe de saúde vê o familiar acompanhante como um prestador de cuidados, existindo inclusive uma postura de cobrança (algumas vezes explicitadas, outras vezes não) para que o mesmo desenvolva atividades profissionais delegadas, sem fornecer orientações ou preparo prévio adequado para isso.

A relevância do presente estudo é evidenciada ao abordar aspectos do tema que ainda não foram estudados mais exaustivamente. Acredito que este estudo possa trazer subsídios que preencham uma lacuna existente na enfermagem oncológica e que a oportunidade de fazê-lo possibilita o aprimoramento da prática da enfermagem.

Em 1998, cursando, então o Mestrado em Assistência de Enfermagem da UFSC, surgiu, na disciplina de Prática Assistencial de Enfermagem, a oportunidade de desenvolver um trabalho com familiares cuidadores de pacientes em tratamento quimioterápico no domicílio. Embora esse trabalho não se caracterizasse como um trabalho de pesquisa, pois tinha como objetivo desenvolver um processo de relação interativa de ajuda aos familiares cuidadores de pacientes em tratamento quimioterápico em domicílio, essa prática levou-me a algumas reflexões, contribuindo para a problematização de meu objeto de estudo.

Nos encontros que realizei com os familiares, durante nossas conversas, tentava descobrir se existiam dificuldades ao cuidar do paciente no domicílio. Era fundamental compreender as dificuldades enfrentadas pelos familiares ao lidarem com o problema, e propunha-me, na ocasião, a orientá-los em relação a elas.

Nesse estudo constatei que a família do paciente com câncer, em tratamento quimioterápico, necessita de informações sobre os efeitos colaterais dos medicamentos e

sobre como cuidar do paciente quando eles ocorrem. Observei que a família não dispõe de informações suficientes sobre os efeitos dos medicamentos, e sobre os cuidados que os pacientes requerem nesse momento do tratamento. As famílias estudadas apresentavam diferentes graus de dificuldades em lidar com o problema, e todas referiram medo, confusão e incerteza.

Diante dessas constatações e dos fatos vivenciados em minha prática profissional, surgiram algumas questões referentes ao cuidado prestado pelos familiares aos pacientes em tratamento quimioterápico em domicílio, das quais emergiu a síntese do problema de pesquisa a ser trabalhado: **Que conhecimentos e práticas de cuidado são utilizados pelos familiares de pessoas com câncer em tratamento quimioterápico ao assisti - los no domicílio?**

2.1 OBJETIVOS

2.1.1 Geral

Conhecer as práticas de cuidado utilizadas em domicílio pelos familiares de pacientes em tratamento quimioterápico.

2.1.2 Específicos

Identificar os cuidados assumidos pelos familiares dos pacientes em tratamento quimioterápico, apresentando efeito colateral no domicílio.

Investigar as informações recebidas a respeito da quimioterapia e quem forneceu essas informações.

3 REVISITANDO A LITERATURA SOBRE A TEMÁTICA

O advento da radioterapia, cirurgia e quimioterapia eficientes tornaram curáveis ou passíveis de melhora muitos tipos de câncer.

Cecil (1993) refere que, como patologia, o câncer é definido por suas propriedades de proliferação local desgovernada de células, com a invasão de estruturas normais adjacentes, e pela disseminação à distância, metástases, através da corrente sanguínea, dos vasos linfáticos ou em uma cavidade do organismo.

Do ponto de vista biológico, a célula maligna é identificada por sua capacidade de crescer em uma estrutura de tecido sem a necessidade de aderir em uma superfície firme e por sua ausência de resposta a impulsos que regulam o crescimento e causam diferenciação e suprimem a proliferação.

Farias (1988) acrescenta que o crescimento das células neoplásicas é autônomo e ilimitado, não tendo nenhuma utilidade para o organismo do qual se nutre. O crescimento é constante nas neoplasias malignas, mas não acontece em todos os benignos. Ainda hoje desconhece-se a causa desse crescimento descontrolado. A ocorrência do câncer constitui um problema de saúde importante, estimando-se que anualmente esta doença mata dez milhões de pessoas no mundo.

O câncer no Brasil está incluído entre as quatro primeiras causas de morte, ao lado das doenças do aparelho circulatório, causas externas, doenças infecciosas e parasitárias e afecções do período perinatal (Brasil, Ministério da saúde, 1994). Segundo o Ministério da Saúde (1994), o câncer é encontrado como a terceira causa de morte no Rio Grande do Sul.

De acordo com o Plano Municipal de Saúde da Secretaria Municipal de Saúde e Bem Estar de Pelotas (1996), no município o câncer consiste na segunda causa de morte, de 5 a 19 anos e acima de 50 anos e a terceira causa, de 20 a 49, anos perdendo apenas para causas externas e aparelho circulatório.

Smeltzer e Bare (1994), relatam que os cânceres afetam todos os grupos etários, contudo, a maioria deles ocorre em pessoas com mais de 85 anos de idade. Ao todo, os homens apresentam maior incidência de câncer que as mulheres. A incidência de câncer é mais alta nas nações industrializadas e nos setores industriais dos países mais desenvolvidos.

A assistência de enfermagem junto a pacientes com câncer constitui uma área da clínica que cobre todos os grupos etários e todas as especialidades da enfermagem e é executada em vários setores da assistência à saúde, como o domicílio, a comunidade, as instituições de assistência aguda e os centros de reabilitação.

O campo ou a especialidade da enfermagem de câncer, ou enfermagem oncológica, desenvolveu-se paralelamente à oncologia médica e aos principais avanços terapêuticos que ocorrem na assistência ao indivíduo doente.

O enfermeiro precisa estar preparado para apoiar o paciente e sua família que vivenciam uma ampla faixa de crises físicas, emocionais, sociais, culturais e espirituais. No sentido de atingir as metas desejadas, sugere-se que o enfermeiro proporcione apoio realístico àqueles sob sua assistência, usando como base dessa assistência padrões da clínica e do processo de enfermagem.

As opções terapêuticas oferecidas aos pacientes com câncer devem basear-se em objetivos realistas e exequíveis, para cada tipo de câncer, em particular. O alcance dos possíveis objetivos terapêuticos pode incluir erradicação completa da doença maligna (cura), sobrevida prolongada com a presença da doença maligna (controle) ou o alívio dos sintomas associados ao processo mórbido canceroso (palição) (Casciato, 1988).

Fentersseifer (1985), Casciato (1988), Skell (1991), Stroud (1991), Bonassa (1992), Zanchetta (1993), Smelter (1994) concordam com o emprego da cirurgia, radioterapia e quimioterapia no tratamento do câncer.

Neste estudo, deter-me-ei em abordar apenas o tratamento quimioterápico, com o enfoque no familiar cuidador, uma vez que o mesmo vem ao encontro dos meus objetivos.

3.1 UM BREVE HISTÓRICO DA QUIMIOTERAPIA

Os primeiros registros de tratamento quimioterápico surgiram no final do século XIX com a descoberta da solução de Fowler (arsenito de potássio) por Lissauer (1885) e da toxina de Coley (combinação de produtos bacterianos) em 1890, embora existam evidências da utilização destas drogas sob a forma de sais metálicos como o arsênico, o cobre e o chumbo em civilizações antigas do Egito e da Grécia.

A descoberta dos agentes alquilantes e de seus efeitos terapêuticos aconteceu durante a Segunda Guerra Mundial. Em dezembro de 1943, um ataque aéreo alemão destruiu um depósito de gás-mostarda americano em Bari (Itália), ocasionando mielodepressão intensa entre o grupo de indivíduos contaminados. O fato despertou a atenção de um grupo de farmacologistas clínicos a serviço do Pentágono. Buscando resultados terapêuticos, a droga foi então administrada a um paciente portador de linfoma maligno avançado e, surpreendentemente, houve uma regressão tumoral importante, porém de curta duração. Nessa mesma época, importantes descobertas na área de nutrição e antibioticoterapia possibilitaram suporte clínico mais eficaz aos pacientes oncológicos.

Ainda na década de 40, Sidney Farber constatou casos de remissão temporária de leucemia linfóide aguda em crianças com o uso da aminopterina, classificada atualmente no grupo dos antimetabólitos, ao lado da ametopterina (methotrexate) e fluorouracil. Nos anos 50, foram identificados os primeiros antibióticos com atividade antitumoral. Nas três décadas seguintes, houve um rápido desenvolvimento da quimioterapia antitumoral, com a descoberta de diversas drogas importantes tais como: Metopterina (methotrexate), Fluorouracil, Citarabina,

Vincristina, entre outras. As pesquisas continuam no sentido de descobrir drogas com efeitos tóxicos menos agressivos e que possam causar menos efeitos colaterais aos pacientes.

Skeel (1993) diz que um dos objetivos a longo prazo da quimioterapia do câncer é curar aqueles não passíveis de erradicação cirúrgica. Isto é possível para uma pequena porcentagem de alguns tumores mais comuns, particularmente quando há apenas micrometástases e para uma fração maior de alguns tumores menos comuns. Porém, para a maioria dos pacientes, a quimioterapia ainda é paliativa, quando muito.

Segundo Bonassa (1992), a quimioterapia antineoplásica é uma modalidade de tratamento sistêmico da doença, que contrasta com a cirurgia e a radioterapia, mais antigas e de atuação localizada. A abordagem sistêmica tornou possível a cura de leucemias e linfomas, além de permitir o tratamento precoce de metástases não detectáveis.

Os antineoplásicos são drogas que atuam em nível celular, interferindo no seu processo de crescimento e divisão. A maioria dos agentes antineoplásicos não possui especificidade, ou seja, não destrói seletiva e exclusivamente as células tumorais. Em geral são tóxicos aos tecidos de rápida proliferação, caracterizados por uma alta atividade mitótica e ciclos celulares curtos.

Kushner (1981) diz que não há nada de bom na terapia de câncer que não tenha alguns efeitos colaterais ruins, e complementa enfatizando que a toxicidade e efeitos colaterais prejudiciais ou desconfortáveis de todas as defesas anticancerígenas conhecidas, são os maiores problemas médicos.

Por outro lado, o preparo inadequado dos quimioterápicos, como a falta de proteção em relação ao uso de luvas, avental, máscara e inexistência de capela, de fluxo laminar, pode trazer algum tipo de efeito colateral também para o profissional que desempenha essa função.

Existe um consenso geral de que o preparo das drogas quimioterápicas é atividade específica dos farmacêuticos, entretanto, na maioria dos hospitais, são raros os serviços que contam com um profissional treinado para executar essa função.

Em geral é o enfermeiro que dilui e aplica as drogas, mas ainda existem serviços em que esta função é desempenhada por auxiliares de enfermagem, na grande maioria das vezes sem o mínimo de conhecimento técnico e teórico, comprometendo sobremaneira a sua própria segurança e a do paciente. Consiste em preocupação dos enfermeiros os cuidados acerca do preparo dos quimioterápicos, bem como seus efeitos colaterais.

Os autores consultados e explicitados no texto concordam que os efeitos colaterais que podem acometer os pacientes em tratamento quimioterápico são: toxicidade gastrointestinal, toxicidade hematológica, cardiotoxicidade, hepatotoxicidade, toxicidade pulmonar, neurotoxicidade, disfunção reprodutiva, toxicidade vesical e renal, alterações metabólicas, toxicidade dermatológica, reações alérgicas e anafilaxia.

Os efeitos benéficos da quimioterapia são vistos com certa reserva por parte de pacientes e familiares, quando comparados com esses efeitos colaterais que acometem o paciente, criando desconforto e dúvidas nem sempre esclarecidas. Porém, o que pode ser dito aos pacientes e familiares é que a quimioterapia é uma forma sistêmica de tratamento e fornece o potencial único de aumentar a sobrevida quando a doença está em estado avançado e disseminado.

3.2 O FAMILIAR DO PACIENTE EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO E A EQUIPE DE SAÚDE

Considero que, se os pacientes e familiares forem orientados adequadamente, deverão decidir melhor sobre seu tratamento, e obter subsídios para sustentar essa escolha, que se deve dar de maneira consciente.

São comuns os tabus e as idéias preconcebidas de que o câncer é um “bicho” que corrói a pessoa, que é um castigo divino, que foi causado por alguma conduta inadequada do paciente. E os temores de que a doença é incurável, da possibilidade de morte, do tratamento agressivo, das dores insuportáveis causadas pela doença, da negação em relação ao diagnóstico, que desesperam os pacientes, acabam por afastá-los da possibilidade de cura.

É fundamental que, além do seu papel técnico relacionado com o manuseio das drogas, o enfermeiro atue como multiplicador de informações corretas a respeito do tratamento quimioterápico, dissipando dúvidas e desfazendo tabus, temores e preconceitos enraizados entre os pacientes, e a população em geral. É necessário levar-se em consideração, ainda, que a doença traz grande sofrimento para o paciente e sua família e que os temores surgem por conta da possibilidade da morte por falta de conhecimento, e por medo do desconhecido.

Tiffany apud Stroud (1991, p.19) refere que:

“A pesquisa tem demonstrado que quanto mais os pacientes conhecem a respeito da doença e sobre o modo de tratá-la, tanto mais conseguem participar dos cuidados que a eles são dispensados e tanto melhor se sentem, tanto sob o aspecto físico como sob o aspecto emocional. E isso, sem dúvida, refere-se também aos parentes”.

Na minha prática hospitalar ficou evidente que os familiares não são incluídos no tratamento quimioterápico e são pouco orientados sobre os cuidados a serem prestados diante dos efeitos colaterais apresentados. Os enfermeiros limitam-se a realizar procedimentos técnicos e a explicar os efeitos colaterais mais comuns que podem acometer o paciente.

Bielemann (1997, p.14) reforça o exposto anteriormente, dizendo que as enfermeiras não costumam trabalhar as repercussões na família, nem como a doença é vista e sentida ou como se age diante dela. A conduta profissional tem, muitas vezes, se limitado à prestação dos cuidados de rotina ou a cuidados específicos ao paciente, decorrentes da patologia. Boemer (1987) assinala que a enfermagem tem ficado pouco com o paciente com diagnóstico fatal; na realidade tem ficado apenas o tempo suficiente para realizar procedimentos técnicos. Para a autora as anotações de enfermagem não referenciam a assistência no aspecto psicossocial, restringindo-se ao biológico, não levam em conta a participação da família.

Embora o cuidado humano seja considerado como essência da prática da enfermagem, tarefas importantes, pertinentes, ao ato de cuidar ainda são pouco executadas.

O cuidado humano é desenvolvido desde o início dos tempos, seja o cuidado próprio, o cuidado com seus pertences, o cuidado com outras pessoas por amor. Entendo que esse cuidado é permeado por valores e crenças de cada ser humano, de grupos e sociedades.

A essência da enfermagem é o cuidado, desde o século XIX, quando Florence Nightingale criou a enfermagem organizada, ou seja, quando ela baseou seu fazer no cuidado, considerando-o, não apenas no ambiente hospitalar mas ainda no contexto social, político e ecológico.

Silva (1998) refere que Nightingale se preocupou em dirigir suas orientações sobre o cuidar para toda a sociedade em seu tempo. Ela antevia que, além dos enfermeiros, sempre haveria amigos e parentes que, temporariamente, se encarregariam de uma pessoa doente, como as mães de família.

Os pensamentos de Florence, em 1889, já deixavam claro que os familiares, de uma forma ou de outra, são encarregados de seus doentes. O que, no meu entendimento, precisa ficar claro para os enfermeiros é que o cuidado prestado por familiares deve ser bem orientado e deve contar com o apoio desses profissionais.

George (1993 p. 288) refere que, para Madeleine Leininger, o cuidado é tido como um domínio central, dominante e unificador da enfermagem e, enquanto a cura não pode, efetivamente, ocorrer sem o cuidado, este pode ocorrer sem a cura. Neste sentido, vejo o cuidado dependente apenas do cuidador e da forma como este vê o cuidado e como o desempenha.

Radünz (1998) diz que, no cuidar profissionalmente, entre outros aspectos, procura-se compartilhar o saber com o cliente e/ou familiares.

Entendo que, cuidar significa educar, educar-se para cuidar, educar quem queremos que execute o cuidado. Quando cuidamos de um paciente não podemos perder a oportunidade de educá-lo e nos educar, existe uma troca quando o enfermeiro presta o cuidado.

Para Pereira (1995) educar é tomar seriamente tanto a questão do sentido da vida, quanto o sentido da vida de cada um. Introduzir no ensino o uso de histórias e narrativas pessoais propicia explorar o que é central e relevante, descobrindo o poder do eu, a integridade do outro e o mundo de possibilidades de cada um.

Embora o processo educativo na relação enfermeiro-paciente se dê num espaço informal (entenda-se fora da escola), ele é bastante importante. Da mesma forma que é relevante explorar as experiências e possibilidades de cuidados de cada um (paciente, familiar). Esse cuidado prestado em domicílio tem sido progressivamente assumido por familiares, seja pelo número crescente de doenças crônico-degenerativas, ou por doenças para as quais ainda não se achou a cura, associado ao número limitado de leitos hospitalares.

O domicílio é o lugar onde a família se encontra, é onde seus membros desenvolvem-se física, mental, emocional e espiritualmente. Quando um dos membros da família adoece, a família adoece com ele, tentando protegê-lo, e fazendo o que acreditam ser o melhor para ele nesse momento. Assim, a primeira reação ao diagnóstico de câncer é, em geral, desesperadora, o mundo parece que vai desabar. No primeiro momento a família pode desmoronar. É um sofrimento muito grande e a sensação de perda é inevitável. Passado o impacto inicial, lentamente, seus membros reagem como se acordassem de um pesadelo. Eles descobrem que precisam ser fortes, pois seu familiar doente necessita de todo o apoio que eles puderem oferecer. O sofrimento pode não passar, mas se abre espaço para a coragem, para cuidar, para a vontade de aprender a cuidar e a necessidade de saber cuidar melhor.

O familiar cuidador no domicílio é aquele que atende o paciente em suas especificidades, seja com a doença, seja com o tratamento em si. Esse familiar tem de estar inteirado, tanto do diagnóstico do paciente quanto da forma adequada de prestar o cuidado no domicílio, pois somente dessa forma poderá prestar um cuidado apropriado.

Lacerda (1997), em um estudo a respeito do cuidado prestado em domicílio por familiares, assinala que pessoas responsáveis por cuidar do doente, na maioria das situações, tinham recebido pouca ou nenhuma orientação de como, quando e com o que cuidá-los.

Arrington (1989) utiliza a definição da Associação Nacional para o Cuidado Domiciliar, que entende este como um serviço de tratamento ou recuperação e reabilitação de pessoas com doenças crônicas, que visa providenciar um efetivo funcionamento do meio ambiente doméstico.

Cunha (1991) refere que assistir pacientes em domicílio é uma atividade desenvolvida desde a antigüidade, estando, porém, mais atual a cada dia que passa. Ela é redescoberta como uma resposta à necessidade de se prestarem cuidados aos pacientes em suas próprias casas, quer por falta de instituições hospitalares, quer pela dificuldade financeira frente a esta situação e até mesmo pelos altos custos relativos ao tratamento e permanência hospitalar.

A família, cada vez mais, tem assumido a responsabilidade de cuidar de seus familiares doentes no domicílio e, nessa perspectiva, necessita de apoio dos profissionais, no que diz respeito a formas e condições desse cuidado a ser prestado.

Lacerda (1997) relata em seu trabalho de pesquisa que, quando perguntado aos enfermeiros que cuidados eles acreditam que a família pode realizar de forma adequada, constatamos que a grande maioria acredita que a família pode desempenhar, e bem, os cuidados de manutenção da vida, como: alimentação, higiene, conforto, mobilização e outros. Com relação aos cuidados que a família tem dificuldades para realizar, a maioria alega que são aqueles de reparação, ou seja, cuidados específicos relacionados com o tratamento da doença em si. Contudo, alguns enfermeiros entendem que, se houver um treinamento das famílias, por parte dos enfermeiros, elas terão plenas condições de executar, esses cuidados de maneira satisfatória.

Concordando com a autora citada, penso que as orientações que estão sendo fornecidas por ocasião da alta hospitalar ainda não condizem, em muito, com as necessidades da família, havendo, portanto, a necessidade de uma melhoria na condução do processo de cuidado no domicílio.

3.3 O DIREITO À INFORMAÇÃO

Para entendermos melhor esta questão, que se constitui nos direitos dos pacientes e familiares à informação, faz-se necessário voltarmos ao tempo e refletirmos sobre aspectos do Código Brasileiro de Deontologia Médica de 1984, os quais influenciaram significativamente a conduta na relação médico, paciente e família, no que se refere aos direitos e deveres a respeito da informação.

Pessini, Barchifontaine (1991) referem que, para Descartes, o universo era uma máquina e a natureza funcionava segundo rígidas leis mecânicas. Esse tipo de raciocínio foi extrapolado para a medicina. O corpo humano é uma máquina que pode ser analisada nas suas diferentes peças, e a doença é o mau funcionamento dos mecanismos biológicos. Ao negligenciar os aspectos sociais e ambientais, perdeu-se de vista a perspectiva integral. Neste sentido, a atenção do médico é voltada para a doença do paciente, e a medicina perde, assim, o paciente como ser humano.

Martin (1993) refere que as perspectivas do medicentrismo e do legalismo deontológico não conseguiram banir do código de 1984 todo o impacto dos valores fundamentais de uma ética humanitária, nem da tradição dos direitos humanos. Consegue-se, mesmo, encontrar um espaço para o reconhecimento de alguns direitos básicos do doente. Isso não significa, porém, que a linguagem do código seja a linguagem de direitos. Pelo contrário, é muito mais a linguagem do dever: de obrigações, de proibições e de licenças, impostas de uma maneira autoritária e sem fundamentação argumentada. O termo “direitos” só aparece duas vezes no Código de 1984: no Capítulo 2, no título de parágrafo: Responsabilidade com os Direitos Humanos e no Artigo 26/1984: É vedado ao Médico no Exercício de sua Profissão exercer sua autoridade de maneira a limitar os direitos do paciente de decidir sobre sua pessoa e seu bem – estar.

Apesar de o Código Brasileiro de Deontologia Médica evidenciar interesse por alguns valores fundamentais de uma ética humanitária, é notável as diferenças favoráveis à autonomia do médico sobre a autonomia do paciente, uma vez que fica claro que os direitos do paciente não são uma preocupação prioritária dos médicos. Martin (1991) reforça, dizendo que o direito de saber provoca tensões entre a autonomia

do médico e a autonomia do paciente em relação a três problemáticas: o direito à informação sobre questões de saúde em geral, o direito da pessoa sobre sua própria saúde e a questão do segredo médico.

O princípio que reconhece, embora indiretamente, que há um direito de saber é o Princípio 6/1984. A formulação, em termos de um dever do médico, é a seguinte: Deve o médico transmitir aos seus pacientes, aos colegas e ao público informações permitidas pelas normas que regulam a profissão.

É uma formulação que, sem dúvida, procura garantir um certo acesso a, e a socialização de informação médica, promovendo, assim, o direito dos pacientes à informação sobre questões da saúde em geral. Ao mesmo tempo, há uma forte preocupação em controlar esse acesso e essa socialização. O paternalismo, tão marcante no Código de 1945, e que tinha recuado significativamente nos Códigos de 1953 e 1965, reaparece fortemente nos artigos que explicitam quais seriam essas informações permitidas pelas normas que regulam a profissão. O Artigo 71/1984, quando proíbe ao médico: “Divulgar informações sobre assuntos médicos que possam causar intranquilidade ou sensacionalismo”, assume a postura de que não é do interesse do grande público que lhe sejam confiadas certas informações médicas, que possam assustá-lo ou perturbá-lo, para sua própria proteção, e que é a classe médica que deve assumir este papel paterno em relação à sociedade, decidindo o que pode ser divulgado. Ativo é o pressuposto de que se deve reservar cultura médica para quem tem a inteligência e a maturidade suficientes para lidar com ela.

Menos nobre talvez seja a preocupação que subjaz à proibição ao médico de apresentar ao público leigo técnicas e métodos científicos que devam limitar-se ao ambiente médico (Artigo 70/1984). Uma provisão desta natureza pesa, claramente, a favor da autonomia do médico e dificulta a autonomia do paciente, já que tende a reforçar o monopólio do poder de curar nas mãos dos médicos e, ao mesmo tempo, a limitar a possibilidade do público de questionar procedimentos terapêuticos adotados ou evitados pelo médico.

Há menos resistência, por parte do Código Brasileiro de Deontologia Médica, ao direito da pessoa à informação sobre sua própria saúde, embora um certo vestígio de

paternalismo, em nível individual, perdure também. O artigo 25/1984 conserva a cláusula paternalista, restringindo informação ao paciente, baseada no princípio da beneficência, quando veda ao médico: Deixar de informar o paciente, sua família ou responsável, do diagnóstico, terapêutica, prognóstico e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação possa provocar danos no paciente. É importante, porém, notar que esta cláusula é uma exceção e que o procedimento normal deve ser informar o paciente, ou ao menos sua família ou responsável, sobre o andamento da doença e do tratamento.

Existe uma redundância em relação ao que está colocado no código de Ética Médica, em relação ao direito à informação, uma vez que os direitos assegurados poderão ser facilmente modificados pelas cláusulas que asseguram o direito aos médicos. Talvez este fato possa explicar a falta de informação a que familiares e pacientes vêm submetendo-se, mesmo sendo respaldados pelos códigos de ética, visto que os mesmos são feitos para garantir a autonomia do profissional médico, embora esta autonomia esteja velada nos códigos de ética.

Schneider (1995) refere que o conceito de autonomia trouxe modificações na relação médico – paciente e, por extensão, na relação enfermagem - paciente. O paciente passa, então, a ser considerado como o centro de tomada de decisões, a partir das informações que recebe dos profissionais que dele cuidam. Tenho observado, na minha prática diária, que isso não ocorre de forma homogênea e tranqüila, uma vez que nem sempre a opinião do paciente coincide com a de seus cuidadores e familiares. O acesso à informação, que permita optar, constitui-se em uma condição para a tomada de decisões de maneira autônoma. No entanto a qualidade de informação prestada ao paciente depende, fundamentalmente, da postura do profissional.

No processo de trabalho em saúde, o profissional médico ocupa o lugar hegemônico, determinando, em parte, a prática dos outros profissionais. Assim, os valores éticos que dirigem a prática médica, em particular o conceito de beneficência, ou seja, todas as ações que os mesmos entenderem que devam ser desenvolvidas com o

paciente, no sentido de promover seu bem estar, são absorvidos também por outros profissionais de saúde, entre eles os enfermeiros.

Os artigos 26 e 27 no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem dizem o que segue:

No artigo 26, considera-se que o cliente e sua família devem ser informados a respeito da assistência de enfermagem, com seus benefícios, riscos e conseqüências. Entretanto, muitas vezes, o paciente sequer tem acesso aos resultados de mensuração de seus sinais vitais. Os profissionais de enfermagem submetem-no a procedimentos, sem informá-lo de sua situação e sem consultá-lo a respeito de certas condutas terapêuticas.

No artigo 27 do referido Código, estabelece-se como dever do enfermeiro, respeitar e reconhecer o direito do paciente de decidir sobre sua pessoa, seu tratamento e seu bem-estar. Porém, se por exemplo, o paciente recusa-se a realizar higiene corporal, os profissionais da Enfermagem procuram persuadi-lo a aceitar e, se mesmo assim, o paciente mantiver firme a sua decisão, como último recurso se utilizam da figura do médico, que não virá vê-lo se não estiver higienizado, todas estas atitudes baseadas no princípio da beneficência.

Pellegrino (1990) define autonomia como a capacidade de autogoverno, qualidade que é inerente aos seres racionais e atuar de forma racional sobre a base de uma apreciação pessoal das futuras possibilidades, avaliadas em função de seus próprios sistemas de valores. Dessa forma, a autonomia emana da capacidade dos seres humanos para pensar, sentir e emitir juízos sobre o que consideram bom.

Schneider, et al (1995), colocam que a predominância da beneficência na prática de enfermagem, apesar de direcionar o profissional, para a busca do bem do paciente, faz com que o papel desse profissional, na tomada de decisões, seja privilegiado, colocando, assim, o paciente como mero receptor de cuidados. Neste sentido, penso que beneficência e autonomia podem ter significados diferentes, se levarmos em consideração pacientes e familiares. Pensando na beneficência de todos os atos dos profissionais da saúde, a autonomia dos pacientes tem de ser desconsiderada, uma vez que, em nome da beneficência, a autonomia do profissional é que prevalece.

Considerando estas colocações, ficam aqui alguns questionamentos, tais como: Qual é o real significado de autonomia? Por que ainda se segue uma prática de não informação? Por que, em nome da beneficência, a autonomia ainda prevalece?

Baseando-me em minha experiência pregressa, considero que os familiares cuidadores de pacientes em tratamento quimioterápico são tratados pela equipe de saúde como meros expectadores das situações enfrentadas por seus pacientes. Embora devam conviver com a complexidade da doença, e seu tratamento, e necessitem executar cuidados em domicílio. Entendo que os familiares não são devidamente orientados em relação aos efeitos colaterais das drogas antineoplásicas, executam apenas cuidados mais simples, procurando fazer o melhor, dentro das limitações impostas pelo sofrimento e pela desinformação.

4 METODOLOGIA

4.1 CARACTERÍSTICAS DO ESTUDO

O presente estudo caracterizou-se por uma pesquisa qualitativa, descritiva e analítica.

De acordo com Minayo (1996), a pesquisa qualitativa se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Descritiva porque a pesquisa irá observar, descrever (Polit, 1993), e de características analíticas porque correlaciona fatos ou fenômenos, promovendo uma interpretação da realidade em estudo.

4.2 LOCAL

A pesquisa foi desenvolvida no Serviço de Quimioterapia de um Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas e na enfermaria da clínica médica.

O hospital foi fundado em 1986, mantendo, atualmente, 156 leitos à disposição dos pacientes do SUS (Sistema Único de Saúde). Os leitos estão divididos em: 28 leitos cirúrgicos; 22 obstétricos; 69 clínicos; 22 pediátricos e 15 em UTI

pediátrica. O hospital conta ainda com o único pronto-socorro da cidade, servindo, também, a toda a região sul.

São atendidos em média 700 pacientes/mês, sendo 20% de outros municípios. No pronto-socorro, são atendidos em média 6.500 pacientes, sendo 5% de outros municípios¹.

O hospital conta com trinta e cinco enfermeiros, divididos nos três turnos e cobrindo todas as clínicas, em todos os turnos, bem como um enfermeiro na chefia do serviço e três enfermeiros supervisores, um enfermeiro no serviço de endoscopia e, atualmente, não conta com enfermeiros no serviço de quimioterapia.

Os auxiliares de enfermagem perfazem um total de cento e oitenta e sete, não existem técnicos de enfermagem, nem atendentes de enfermagem.

Além da assistência prestada aos pacientes, o hospital caracteriza-se por ser uma instituição de ensino, recebendo estudantes da Universidade Federal de Pelotas e de outras instituições federais de ensino superior e instituições particulares em nível de cursos de auxiliar de enfermagem, com as quais mantém convênios específicos.

As atividades desenvolvidas inerentes ao ensino incluem estágios curriculares e extra-curriculares, projetos de extensão e pesquisa, envolvendo docentes e discentes da graduação e pós-graduação das áreas de Enfermagem.

O serviço de quimioterapia atende de cento e cinquenta a duzentos pacientes por mês, dos quais a maioria apresenta diagnóstico de câncer ginecológico, ou seja, câncer de mama, útero e ovário, e muitas das pacientes são provenientes de outras localidades da região sul.

Neste serviço, os pacientes são atendidos por dois médicos oncologistas, por duas auxiliares de enfermagem, que preparam e administram os quimioterápicos, e uma secretária. Os pacientes realizam em média seis sessões de quimioterapia, com intervalo de vinte e cinco dias entre cada uma.

¹ Fonte: registros do HE. 1998

Esse serviço possui uma área física não muito grande, porém bem distribuída, sendo composta por um banheiro e três salas. Uma sala onde são preparados os quimioterápicos que conta com uma capela de fluxo laminar, uma pia e um cabide onde são pendurados os jalecos. A outra sala funciona como consultório e possui uma cadeira, uma escrivaninha e um pequeno armário onde são guardados alguns medicamentos. Possui, ainda, uma sala ampla onde é administrada a quimioterapia, com duas poltronas reclináveis nas quais o paciente pode ficar em várias posições, dois suportes de soro, uma maca, uma escrivaninha, uma cadeira, ar refrigerado, uma televisão, uma geladeira, revistas e música com som ambiente. Conta ainda com mais duas cadeiras para os familiares sentarem. Ressalto que os familiares podem ficar o tempo todo na sala junto com os pacientes se preferirem.

4.3 SUJEITOS DO ESTUDO

Os sujeitos do estudo foram ²familiares cuidadores de pessoas em tratamento quimioterápico no serviço de quimioterapia do Hospital.

Foram entrevistados tantos sujeitos quantos foram necessários, até que ocorresse a saturação dos dados e isso aconteceu quando totalizaram-se onze (11) entrevistados.

Os sujeitos do estudo foram selecionados de acordo com as seguintes condições: cuidar de pessoas em tratamento quimioterápico apresentando efeitos colaterais às drogas, em domicílio; concordar em participar do trabalho e com o uso de gravador; assumir o compromisso de participar dos encontros que tivessem comigo, no hospital.

4.4 OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA

Inicialmente entrei em contato com a enfermeira e com o médico responsáveis pelo serviço de quimioterapia, expondo verbalmente a proposta de estudo e solicitando a colaboração no sentido de viabilizar o campo de pesquisa. Obtive o consentimento verbal dos mesmos.

² Familiares neste estudo, significam pessoas que possuem laços consanguíneos ou não, porém estão ligadas afetivamente aos pacientes, e dispõem aos mesmos cuidados em domicílio.

Posteriormente, foram feitos contatos com os familiares cuidadores de pacientes em tratamento quimioterápico e que os acompanhavam ao serviço. Nesse momento, expus os objetivos do trabalho e convidei-os a participar do estudo, obtendo deles o consentimento verbal.

4.5 COLETA DE DADOS

Para a coleta dos dados foram realizadas entrevistas semi-estruturadas através de um instrumento de pesquisa previamente elaborado e testado no hospital, após ter obtido dos sujeitos o consentimento, já dado verbalmente. Essas entrevistas foram gravadas mediante a permissão dos sujeitos.

O instrumento de pesquisa foi anteriormente testado para verificar o entendimento das questões e a duração da entrevista, com familiares de pacientes em tratamento quimioterápico não selecionados para o estudo. Algumas adaptações fizeram-se necessárias antes de iniciar a coleta de dados propriamente dita.

Inicialmente os entrevistados foram identificados por nomes de elementos que fazem parte da natureza, por exemplo: sol, lua, água, oxigênio, árvores, nuvens etc..., uma vez que eu acredito que esses elementos significam vida. Porém, com o decorrer do estudo, mudei a identificação para esperança, confiança, coragem, espera, desafio, força, crença, ânimo, busca, fé e amor. Usei estes codinomes por entender que eles identificavam o modo como eu percebia o momento que cada sujeito do estudo estava vivendo, e também porque estas palavras significam a luta, apesar da morte iminente que permeava a vida dessas pessoas.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram estudados através de análise temática. A noção de TEMA está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto. Ela comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentada através de uma palavra, uma frase, um resumo (Minayo, 1998).

Fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado. Tradicionalmente, a análise temática se encaminha para a contagem de frequência das unidades de significação como definitórias do caráter do discurso. Ou, ao contrário, qualitativamente a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso.

A análise temática prevê a retomada dos dados das entrevistas, dos pressupostos e dos objetivos iniciais da pesquisa, reformulando-os, frente ao material coletado, e elaborando indicadores que orientem a interpretação final dos dados analisados em relação aos objetivos iniciais da pesquisa.

As entrevistas foram lidas exaustivamente e posteriormente, ordenadas, extraindo-se também, temas pertinentes ao objeto de estudo proposto que foram: O familiar enquanto cuidador e Informação e desinformação.

Após a realização desta ordenação e obtenção de temas, surgiram subtemas. Estes foram discutidos com base na experiência da autora e à luz do referencial teórico adotado.

4.7 PRINCÍPIOS ÉTICOS

A palavra ética vem do grego (éthos) e se refere aos costumes, à conduta da vida, às regras do comportamento. Andery (1985).

Segundo resolução nº. 196/96 do Ministério da Saúde, sobre pesquisa envolvendo seres humanos (1996) a eticidade da pesquisa implica consentimento livre e esclarecido dos indivíduos alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (autonomia). Nesse sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade.

Atendendo esses requisitos, nesse trabalho foi solicitado: consentimento verbal da chefia do serviço de quimioterapia do hospital, autorizando a realização do mesmo, após terem sido esclarecido os seus objetivos; consentimento oral dos

familiares dos pacientes em tratamento quimioterápico (sujeitos do trabalho), após terem sido esclarecidos verbalmente a respeito do trabalho e seus objetivos.

Enfatizo que foi garantido o sigilo e o anonimato dos sujeitos do estudo, e assegurado o direito de desistir em qualquer momento, assim como o livre acesso aos dados do mesmo.

5 RESULTADOS DA ANÁLISE DOS DADOS

Para melhor compreensão, a análise dos dados foi dividida em dois momentos distintos. No primeiro momento, descrevo as pessoas que fizeram parte do estudo e o cenário onde ocorreram as entrevistas. Em um segundo momento, os dados foram divididos em duas grandes temáticas, a saber: O familiar enquanto cuidador e Informação e desinformação. A partir desta fase, desdobraram-se as temáticas em sub-temáticas, sendo os dados expostos nos seguintes temas e sub- temas:

O familiar enquanto cuidador

- A família organiza-se para o cuidado
- Práticas de cuidado desenvolvidas pelos familiares em domicílio
- Desestrutura familiar e desgaste emocional

Informação e desinformação

- Informação -- um direito
- O profissional que informa

5.1 DESCRIÇÃO DAS PESSOAS E DO CENÁRIO

O quadro abaixo caracteriza os familiares de pacientes em tratamento quimioterápico que fizeram parte deste trabalho.

Quadro 1.

Familiar	Parentesco	Idade	Estado civil	Profissão	Grau de instrução
Esperança	Irmã	67 anos	Solteira	Doméstica	1º grau incompleto
Confiança	Filha	38 anos	Viúva	Auxiliar de enfermagem	1º grau completo
Coragem	Irmã adotiva	36 anos	Casada	Dona de casa	2º grau incompleto
Espera	Irmã	67 anos	Solteira	Aposentada do comércio	1º grau completo
Desafio	Irmã	53 anos	Casada	Professora	2º grau completo
Força	Filha	43 anos	Casada	Trabalha na lavoura	1º grau incompleto
Crença	Cunhada	45 anos	Casada	Dona de casa	1º grau incompleto
Animo	Filho	26 anos	Solteiro	Estudante	3º grau incompleto
Busca	Filho	36 anos	Solteiro	Serviços gerais	1º grau incompleto
Fé	Pai	43 anos	Casado	Pescador	1º grau incompleto
Amor	Mãe	42 anos	Casada	Doméstica	1º grau completo

Eu chegava, geralmente pela manhã, nesse serviço e perguntava à auxiliar e enfermagem encarregada de preparar e administrar os quimioterápicos sobre informações dos pacientes e familiares, avaliando quais preenchem os critérios do meu estudo. Feito isso, aguardava o paciente e familiar e conversava informalmente com ambos, explicava os objetivos do estudo e, a seguir convidava-os a fazerem parte do mesmo. Uma vez aceito convidava-os a iniciar a entrevista.

É importante frisar que nesse serviço, atualmente, não há enfermeiro atuando, apenas uma auxiliar de enfermagem que desempenha as funções de preparo e administração dos quimioterápicos bem como repassa algumas orientações aos pacientes e familiares, com a supervisão de um médico chefe do serviço.

A seguir descrevo o primeiro contato com os familiares que fizeram parte do estudo, relato as peculiaridades de cada um, descrevendo, também, o cenário onde ocorreram as entrevistas .

Familiar ESPERANÇA

Encontrei com Familiar Esperança, 67 anos, solteira, atendente de enfermagem, aposentada, irmã da paciente também solteira com 65 anos, aposentada, trabalhadora da lavoura que ultimamente, vem trabalhando como empregada doméstica.. Como a mesma aceitou participar do meu trabalho, convidei-a para irmos até o consultório dentro do serviço de quimioterapia, uma vez que poderíamos ficar mais à vontade, pois a entrevista seria gravada.

Esperança relatou-me que, na casa, mora, além de elas as duas, um irmão, também solteiro. Disse que vivem bem, pois financeiramente não lhes falta nada. Referiu que nem sempre viveram juntos, mas que faz uns dois anos que estão morando na mesma casa. Antes a paciente morava e trabalhava em Porto Alegre. Esperança disse serem muito unidos ela e os irmãos, mas que cada um respeita a individualidade do outro. Ela é falante, expressa-se claramente e demonstra um conhecimento geral de enfermagem.

Durante a entrevista, muitas vezes tive de pedir a ela que falasse mais alto, pois falava bem baixinho, dizia que tinha medo que a irmã ouvisse o que ela estava falando e ficasse chateada, como por exemplo quando falou da sua mágoa, porque a irmã escondeu a doença por tanto tempo e não confiou nela.

Familiar CONFIANÇA

Entrevistei Confiança, filha da paciente, no consultório, depois de ter conversado com ela e sua mãe. Confiança mora na cidade de Santa Vitória do Palmar Rio Grande do Sul, vive sozinha com uma filha adolescente, é viúva, trabalha há dezenove anos em enfermagem, como atendente, no início; atualmente, como auxiliar de enfermagem. A paciente tem 59 anos, é casada e mora com o marido. Confiança

disse-me que ela e a mãe são muito ligadas, estavam em contato diariamente antes de a mãe adoecer e que hoje estão mais ligadas ainda.

Confiança fala pouco. Em certos momentos ela me passava tranqüilidade: em outros, ela parecia abordar a temática, enfatizando aspectos técnicos relativos ao tema e, quando a entrevista estava no final, Confiança realmente demonstrou mais claramente as dificuldades pelas quais vinha passando.

Familiar CORAGEM

Entrevistei Coragem em uma sala fora do serviço de quimioterapia, porque cheguei à conclusão de que lá os familiares não se sentiam à vontade para responder às minhas perguntas. A paciente queria saber sobre o que nós iríamos conversar, e disse brincando que só permitiria que Coragem desse a entrevista se ela promettesse contar tudo que seria dito. Respondi que o trato seria cumprido e, enquanto a paciente fazia a sessão de quimioterapia, realizamos a entrevista.

Coragem tem 36 anos e é filha adotiva dos pais da paciente. Possui um poder aquisitivo razoável (médio). Assim como a paciente, é uma mulher bonita, bem cuidada, unhas bem feitas. É muito falante e desinibida, mostra-se bem informada, diz as coisas com muita facilidade, penso que o codinome que dei a ela corresponde a uma de suas características. Sua irmã é viúva e vive com o segundo marido, tem três filhos que moram em outra cidade. Coragem e a irmã são muito ligadas afetivamente e a irmã doente depende muito dos cuidados de Coragem.

Conhecer Coragem foi uma experiência única. Ela me fez rir e chorar, ela me fez sentir que a vida continuava apesar dos percalços. Ela é uma pessoa carismática e falante, se eu permitisse estaria falando até agora.

Familiar ESPERA

A entrevista com o Familiar Espera ocorreu em uma sala do hospital que serve como sala de aula de atividades didáticas para os alunos de enfermagem, já que

não existia nenhuma sala vaga no momento da entrevista, e havia decidido não realizar a entrevista na sala ao lado da quimioterapia.

Espera tem 67 anos, é solteira e mora com mais duas irmãs também solteiras, uma delas é a paciente (a irmã do meio, com 65 anos). Ela fala baixinho e conta tudo o que houve com a irmã em detalhes. Relata que tem uma filha da prima que é médica, e as ajuda muito. Apesar da idade, Espera é bem esclarecida, diz que mesmo morando juntas, ela e as suas irmãs, cada uma tem sua vida. Diz, também, que este foi o primeiro caso de câncer na família, e que busca respostas para o fato.

Familiar DESAFIO

Encontrei a Familiar Desafio na sala de quimioterapia, acompanhando sua irmã, que já havia iniciado a medicação. Ela é uma senhora muito bonita, bem vestida, tem 53 anos, é mãe de dois filhos e tem uma neta de quem cuidava antes de a irmã ficar doente. Após uma conversa com as duas, perguntei se Desafio gostaria de fazer parte do meu trabalho. A paciente, então, disse que ela dizia coisas que não eram verdadeiras a seu respeito, a que Desafio respondeu dizendo: *“Ela diz que não está deprimida, mas não quer falar com ninguém, não quer comer, e está revoltada com a vida”*. Neste momento intervim, dizendo que eu queria apenas saber como ela estava se sentindo em relação à doença da paciente, por isso é que tinha que ser entrevistada a irmã e não a paciente. Então, a paciente concordou, porém disse para Desafio: *“Vê lá o que tu vais falar pra ela, heim”*. A entrevista foi feita no consultório e, em determinados momentos, Desafio ficava preocupada com a irmã porque ela poderia estar ouvindo, e acabaria por proibi-la de continuar cuidando dela. Segundo Desafio a paciente é muito ansiosa, exigente, temperamental. É casada, tem três filhos casados e quando não estava doente, também cuidava da neta. A impossibilidade de continuar desempenhando essa e outras tarefas era compreendida pelos familiares como uma razão que havia contribuído para exacerbar seu comportamento agressivo.

Familiar FORÇA

Fui informada pela auxiliar de enfermagem do serviço de quimioterapia que haviam alguns pacientes em tratamento quimioterápico internados, e que eu poderia

fazer a visita, a eles e a seus familiares. Poderia também investigar se os últimos se interessavam em participar do meu estudo. Foi então que encontrei a familiar Força e sua mãe na enfermaria. Como de costume, conversei com a paciente e esta estava me contando tudo a respeito do tratamento e da doença que a deixou na cama. Nesse momento convidei Força para participar do meu trabalho.

Ambas, mãe e filha, são de origem alemã, moram na colônia, trabalham na terra. Força tem 43 anos, tem duas filhas moças, é casada e diz se relacionar bem com o marido. É de falar pouco, e possui forte sotaque alemão. É pessoa simples, tem os pés e mãos calejados, devido ao trabalho na roça. Diz ser muito nervosa e, no momento, demonstrava muita preocupação. A entrevista aconteceu na sala de descanso dos funcionários das clínicas I e II do hospital, por ser um lugar onde podemos ficar a sós e Força se sentiu mais à vontade, pois, segundo ela, é muito tímida e não gostaria que a mãe ouvisse suas respostas.

Familiar CRENÇA

Conversei com a Familiar Crença na enfermaria, juntamente com a paciente, que é sua cunhada. Então perguntei a ela se queria fazer parte do meu estudo, ela disse que sim, se meu estudo pudesse ajudar outras pessoas como ela e sua cunhada. A entrevista aconteceu na sala de estudos da clínica médica do hospital.

Crença é casada, tem 45 anos, é pessoa simples e cuida do lar. O marido trabalha de pedreiro. Tem três filhos, fala o português com muita dificuldade, porém sabe claramente explicar a doença que a cunhada tem e o prognóstico médico. A paciente é jovem, tem 42 anos, três filhos, tem câncer maligno, é sua terceira sessão de quimioterapia e precisou ser internada por estar apresentando diminuição no número de plaquetas e leucopenia.

A trombocitopenia, ou diminuição do número de plaquetas, é comumente causada pelos efeitos mielossupressores de alguns quimioterápicos, porém a própria doença-base, ou tratamentos anteriores, também podem iniciar ou agravar esse problema.

A leucopenia é a mais séria forma de mielossupressão. A diminuição do número de linfócitos e de granulócitos, especialmente os neutrófilos, leva a uma supressão da imunidade celular e humoral, com aumento significativo da suscetibilidade aos quadros infecciosos graves. Nesses casos, há necessidade de completa ou quase completa recuperação medular antes de novas aplicações. Geralmente, pacientes com contagem leucocitária superior a 4.000/mm³ podem receber 100% da próxima dose de quimioterapia programada. Contagens inferiores a esses níveis obrigam a um ajustamento da dose ou adiamento por alguns dias (Bonassa, 1992).

Familiar ÂNIMO

Conheci o Familiar Ânimo e a paciente, sua mãe, durante uma sessão de quimioterapia. Após conversarmos, ele aceitou participar do meu trabalho. Entrevistei Ânimo na sala da secretaria da clínica médica.

Ânimo tem 26 anos, está cursando a faculdade de Administração de Empresas, tem outra irmã adulta, ambos são solteiros e moram com a mãe. O pai é falecido, já faz bastante tempo. A paciente tem 53 anos, é viúva, é muito amiga dos filhos, tem uma situação econômica boa, que proporciona uma vida tranqüila a todos. Ânimo é educado, culto, se expressa muito bem, apesar de parecer ansioso e às vezes esbarrar nas palavras com uma certa dificuldade em pronunciá-las. É ele quem cuida da mãe quando está em casa, dividindo o trabalho com a irmã.

Familiar BUSCA

O Familiar Busca estava acompanhando a mãe na sala de quimioterapia. Conversamos e ele concordou em fazer parte do meu estudo. Fomos até a sala de repouso dos funcionários da clínica onde podíamos conversar sem ser interrompidos.

Busca tem 36 anos, é solteiro e mora com a paciente, sua mãe, que é viúva. Tem mais uma irmã, que é casada e tem um menino de 6 anos.

Busca trabalhava em serviços gerais, tinha uma renda de um salário mínimo e meio. No momento está desempregado porque necessitou sair do serviço para

cuidar da mãe. Residem em Bagé, Rio Grande do Sul, e estão temporariamente na casa de sua tia, irmã da mãe, para que a paciente possa realizar o tratamento em Pelotas.

O familiar Busca relata que a mãe recebe uma pensão da Previdência Social que o pai deixou, refere que é este dinheiro que está mantendo os dois agora, por isso ele enfrenta muitas dificuldades financeiras, principalmente com as viagens quando vão à casa em Bagé.

Busca tem uma aparência triste, é simples na maneira de vestir-se e de falar, me disse que é tímido, mas teve de perder a timidez e ir pedir passagens na empresa que faz a linha Pelotas/Bagé para ele e a mãe, pois o dinheiro de que dispõem não estava mais sendo suficiente. Busca divide os cuidados à paciente com sua irmã. Eles vão alternando as semanas, mas é ele quem fica mais tempo por ser solteiro.

Familiar FÉ

Encontrei com o Familiar Fé na enfermaria. É um homem de 43 anos, casado, possui três filhos: o paciente 17 anos, e mais duas meninas, uma de 5 e outra de 9 anos. Fé é pai de um rapaz com sarcoma em fase terminal, já amputou um braço e no momento está com metástases pulmonares e em outros locais.

FÉ refere ser pescador, possuir vários barcos na cidade de Rio Grande / Rio Grande do Sul e viver da pesca. Tem boas condições financeiras, sua esposa cuida do lar.

Os familiares atribuem à doença do filho a duas internações psiquiátricas enfrentadas pela esposa de Fé. Em razão dessas internações Fé assumiu os cuidados com o filho doente e com as filhas pequenas, é um pai muito preocupado com o filho. Demonstra um desespero muito grande em relação à provável perda do filho, diz que sempre foi muito amigo dele. Refere ter procurado até o “Dr. Fritz”³ porque o filho pediu. Diz ter gasto todo o dinheiro que possuía nessa viagem em busca de melhora para

³ Existe no Brasil, um médium espírita que afirma receber o espírito de Doutor “Fritz” e que através do mesmo, efetua cirurgias espirituais e diz promover a cura de determinadas doenças

o filho. Fé não se afasta do filho, passa o tempo todo ao lado dele. Diz não ter estudado, se expressa bem e fala muito, como se estivesse com necessidade de desabafar.

Familiar AMOR

A Familiar Amor encontrou comigo na mesma enfermaria onde estava internado o filho do familiar Fé. Seu filho de 17 anos estava internado no leito ao lado com câncer em fase terminal. Colocou-se à minha disposição para fazer parte do meu trabalho, quando eu estava falando com o familiar FÉ. Ela disse que, se fosse para ajudar outros jovens, como seu filho e sua família, a enfrentar melhor esta situação, ela queria responder a todas as perguntas que eu quisesse fazer.

Entrevistei a familiar Amor na sala de repouso dos funcionários das clínicas e em vários momentos, ela se mostrou preocupada com o tempo em que o filho estava ficando sem sua presença, embora soubesse que tinha sua irmã cuidando dele.

A familiar Amor é casada, tem 42 anos, trabalhava de doméstica até seu filho ficar doente. Tem pouca instrução, tem mais dois filhos, além do paciente. O marido trabalha na construção civil e ela dividia as despesas em casa. Amor se mostra uma mulher cansada, desanimada, entristecida, me disse que só quer ficar ao lado do filho, enquanto Deus permitir, mas não quer mais ver seu sofrimento. Diz também que se alimenta porque é preciso se segurar para cuidar do filho, e só se afasta para tomar banho, devido ao mau cheiro, caso contrário não sairia para nada.

5.2 AS TEMÁTICAS EM ESTUDO

Após a coleta dos dados, e de uma leitura cuidadosa e reflexiva em cima dos mesmos, pude delimitar dois temas que me pareceram contemplar os objetivos propostos no meu trabalho, que são: **O familiar enquanto cuidador; Informação e desinformação.**

A interpretação dos dados foi feita através da minha experiência enquanto enfermeira assistencial, trabalhando no serviço de quimioterapia, de minha história pessoal de vida enquanto familiar de paciente em tratamento quimioterápico e

de uma consulta rigorosa à literatura pertinente, de modo a não interpretar apressadamente as falas dos sujeitos da pesquisa a partir da minha própria experiência vivida.

5.2.1 Temática I: O Familiar Enquanto Cuidador

5.2.1.1 A família organiza-se para o cuidado

Atualmente a família vem sendo descrita como uma unidade de cuidado, uma vez que os profissionais da área da saúde teoricamente parecem estar voltados para o cuidado integral e sendo assim, a família não poderia ficar à margem desse cuidado. Na prática profissional da área da saúde, família tem sido excluída como parte do tratamento do paciente.

Em contrapartida os familiares se deparam com um problema social que reflete diretamente em suas vidas e dos pacientes: o alto custo do tratamento, a falta de leitos hospitalares e pacientes crônicos que necessitam de cuidados intensivos. Essas deficiências fazem com que alguns procedimentos e cuidados passem a ser realizados em nível ambulatorial e no próprio domicílio com maior frequência.

Como já foi mencionado anteriormente, os pacientes em tratamento quimioterápico recebem o medicamento e são encaminhados para casa. Após seis a oito horas, começam a surgir os efeitos colaterais das drogas. A família, que convive com o paciente em domicílio, promove uma reorganização a fim de que possa cuidar dele.

“A gente tá adoecendo, e se virando umas com as outras
(Confiança)

“Eu faço tudo, as coisas todas pra ela...” (Coragem)

“Eu cuido dela de manhã e a minha prima de tarde, eu me sinto
tranquila para cuidar dela. (Esperança)

Como as drogas antineoplásicas são muito tóxicas ao organismo, uma vez que não são seletoras, causam nos pacientes efeitos drásticos e os mesmos requerem, na maioria das vezes, muitos cuidados por parte dos seus familiares.

“Quando ela faz a quimio e aparecem os efeitos colaterais, geralmente a gente fica com o tempo todo só pra ela (Ânimo)

“Quando ele começou a fazer as quimio, eu tive que cuidar do praticamente sozinho. Minha mulher, sabendo da notícia, adoeceu e foi internada no hospital psiquiátrico. Resolvi encarar de frente, a vida prega cada peça, aí a gente tem que enfrentá, não é ? Aí fiquei cuidando dele...(Fé)

De qualquer forma os familiares cuidam, mesmo que em determinadas situações não se encontrem preparados para isto. Geralmente ocorre uma reorganização interna e uma redistribuição das atividades no lar, de modo que os familiares possam desempenhar as funções de cuidadores.

“Eu chego na casa dela à uma e meia e só saio de lá quando o marido ou o filho chegam, eu não consigo deixar ela sozinha, eu acho que eu tenho que estar junto...” (Desafio)

Collière (1989) diz que a prática de cuidados é, sem dúvida, a mais velha prática da história do mundo. Entre os animais esta prática se reveste de um caráter diferente para a fêmea, ocupada com a sua progenitura, prodigalizando-lhe cuidados ao corpo e facilitando a aprendizagem alimentar. Já o macho ultrapassa as fronteiras do território para procurar subsistência, por vezes duramente conquistada, e se configura como o defensor da linhagem. Revela a autora, ainda, que a espécie humana não poderia subtrair-se a estas práticas muitas vezes milenares: os cuidados são a garantia direta da continuidade da vida do grupo, da espécie homo.

Os familiares do meu estudo demonstraram que estão engajados no processo de cuidar do familiar doente, o que os diferencia são as estratégias de cuidar de cada um, cada familiar possui as suas individualidades, que são peculiares a todos os seres humanos.

“É isso aí, a gente não sabia o que fazer, a gente tentava consolá ela da melhor maneira né, tratá ela de toda maneira possível. (Busca)

“ Ele foi pra casa, eu cuidando ele com dor... mas a gente tá sempre..., mas a gente tá sempre com ele...”(Amor)

Waldow (1995) entende que as relações de cuidado se sucedem no nosso cotidiano, na família, no trabalho, em todo lugar. Portanto, o cuidar/ cuidado é um modo de ser, uma atividade humana mútua de ajuda que promove crescimento e auto-realização e uma dimensão ética e moral. Mas cuidar é também uma forma de conhecer, ser e perceber. Envolve intuição, sensibilidade, desejo de paz e amor. É o ser, estar e fazer cuidado.

As relações de cuidado que ocorrem em uma família envolvida com uma doença como o câncer, embora estejam pautadas em uma relação de amor e sensibilidade, trazem consigo a dor e o sofrimento de conviver com o doente e seu tratamento, e não com uma pessoa sadia. Este fato afeta a maneira de os familiares desenvolverem esse cuidado, e cada momento da família envolvida na tarefa de cuidar deixa transparecer o seu modo de agir e suas peculiaridades.

Para Wolff (1999), o papel principal do cuidador constitui-se em compreender a realidade do outro, sentir, do modo mais aproximado possível, o que ele sente.

Porém, no meu entendimento, para a família de pacientes em tratamento quimioterápico, mesmo imbuída do sentimento de cuidar, torna-se difícil colocar-se no lugar do paciente. Os familiares necessitam, muitas vezes, impor algumas obrigações ao doente, por exemplo insistem que o paciente precisa continuar o tratamento quimioterápico. Devido a agressividade no tratamento, as vezes, muitos pacientes pensam em desistir, e o que eu pude observar é que os familiares sofrem, mas impõem ao paciente a continuidade do tratamento. Apesar de compreenderem a realidade do outro, possuem o entendimento de que só a continuidade do tratamento pode garantir alguma chance de cura.

Erdmann (1996) diz que o cuidado está presente na vida humana, no seu processo vital, nas condições naturais e sociais do pré-conceber, nascer, crescer, desenvolver, envelhecer, morrer e transcender.

Para Dal Sasso (1994) a família serve como suporte de ajuda, o que contribui para a recuperação do paciente. Neste sentido, o cuidado exercido pela

família, certamente, é de grande importância. uma vez que é na família que o doente encontra afetividade, carinho, amor e liberdade de expor seus sentimentos. Junto dos familiares, via de regra, os pacientes sentem-se mais seguros e protegidos.

Denardin (1999) diz que a família é o núcleo de onde se irradia o cuidado, sendo o local do aprender o cuidado, o cuidar e cuidar-se. É no núcleo familiar que são tomadas as decisões sobre saúde e doença, constituindo-se, família, no centro da prestação de cuidados. A mesma autora concorda com Kleinman (1980) quando esta aponta a família como o centro onde se inicia o cuidado, passando para outros níveis, dentro do setor popular.

Concordo com Andrade, Marcon e Silva (1997) quando afirmam que a família, de uma maneira geral, é quem arca com a responsabilidade de continuar controlando e cuidando da saúde dos seus membros, independente da faixa etária dos mesmos, visto que não podemos ignorar a onipotência das instituições no âmbito da saúde.

5.2.1.2 Práticas de cuidado utilizadas pelos familiares em domicílio.

Apresento o quadro abaixo elaborado, a partir dos dados referentes aos principais efeitos colaterais apontados pelos cuidadores, e os respectivos cuidados prestados pelos familiares, a fim de possibilitar uma visão geral dos desdobramentos das práticas de cuidado utilizadas pelos familiares em domicílio.

Quadro 2

Familiar	Efeito colateral	Práticas de cuidado
Esperança	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alopecia 2. Dores 3. Náuseas 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Colocava uma peruca. 2. Administrava a medicação prescrita 3. Não sabia o que fazer e conversava com a paciente, tentando acalmá-la.
Confiança	<ol style="list-style-type: none"> 1. Inflamação nos olhos 2. Dor 3. Edema 4. Lapsos de memória 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Colocava chá de malva nos olhos 2. Conversava e administrava medicação prescrita 3. Não sabia o que fazer, então fazia massagens 4. Ficava junto da paciente perguntando coisas, conversando.
Coragem	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dor 2. Depressão 3. Alopecia 4. Inapetência 5. Náuseas e vômitos. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Administrava medicação prescrita 2. Conversava com a paciente 3. Queria que a paciente usasse o aplique no cabelo 4. Oferecia alimentação e obrigava a paciente a comer 5. Brincava, conversava, tentava desviar a atenção da paciente, do problema.
Espera	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vômito 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oferecia medicação

	<ol style="list-style-type: none"> 2. Inapetência 3. Dor 4. Depressão 	<p>prescrita</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Obrigava a comer 3. medicava conforme a prescrição. 4. Conversava com a paciente tentando acalmá-la.
Desafio	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dor 2. Vômitos e náuseas 3. Depressão 4. Edema 5. Alopecia 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tentava tranquilizar a paciente, realizava higiene nela. 2. Administrava medicação. 3. Conversava com a paciente. 4. Mudava decúbito freqüentemente. 5. Brincava dizendo que o cabelo estava caindo e que tinha que usar a peruca.
Força	<ol style="list-style-type: none"> 1. Alopecia 2. Vômitos 3. Dor 4. Depressão 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Oferecia a peruca e touca, mas a paciente não queria usar nada, então conversava com a mesma. 2. Administrava medicação prescrita e oferecia água gelada. 3. Administrava medicação, mas me desesperava ao ver minha mãe com dores e não poder fazer mais nada. 4. Conversava com a paciente ou simplesmente ficava ao

		lado dela, me escondia para chorar.
Crença	<ol style="list-style-type: none"> 1. Depressão 2. Alopecia 3. Náuseas 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Respeitava quando a paciente não queria falar com os familiares, apenas me entristecia, mas não deixava ela perceber. 2. Oferecia uma touca e uma peruca, mas a paciente não queria usar, não obrigava. 3. Oferecia alimentos sem temperos, chás, ficava ao lado da paciente e administrava medicação prescrita.
Ânimo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Náuseas e vômitos 2. Depressão 3. Alopecia 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Administrava medicamentos prescritos, fazia todas as tarefas domésticas para ela. 2. Dava força, esperança, falava de Deus, brincava e ficava ao lado da paciente. 3. Mandamos fazer uma peruca, e uma touca, mas como a paciente não queria usar, falava que aquela situação era passageira e que tudo voltaria ao normal ao terminar o tratamento. Cuidava mais é dando apoio psicológico.
Busca	<ol style="list-style-type: none"> 1. Náuseas e vômito 2. Mucosite e estomatite 	1. Administrava medicação prescrita, dava alimentação, era terrível, não sabia mais o que fazer, consolava ela.

	<p>3. Depressão</p> <p>4. Dor</p>	<p>2. Passava remédio na boca, mas era pouco gostaria de poder fazer mais.</p> <p>3. Ficava na volta dela. Fazia de tudo conversava.</p> <p>4. mudava a posição e ela não conseguia acalmar, então as vezes me escondia e chorava.</p>
Fé	<p>1. Náusea, vômitos</p> <p>2. Mucosite e estomatite</p> <p>3. Anorexia</p> <p>4. Alopecia</p> <p>5. Dor</p> <p>6. Dispneia</p>	<p>1. Não sabia o que fazer quando meu filho gritava, ficava ao lado dele, abraçava, fazia carinho e administrava medicação prescrita.</p> <p>2. Insistia para que tomasse água, ele recusava e chorava, as vezes eu chorava junto, conversava, depois o médico deu medicação anestésica para as feridas da boca.</p> <p>3. Insistia com a comida, parei com tudo e fiquei na volta dele.</p> <p>4. Ficou sem nenhum fio de cabelo, dizia para meu filho que ele estava “a coisa mais bonitinha”.</p> <p>5. Passei a noite toda passando uma pomada nas costas do meu filho, como não passou levei até o pronto socorro.</p> <p>6. Abria as janelas, abanava meu filho, deixava ele sentado na cama, ficava o tempo todo olhando ele,</p>

		mesmo quando ele dormia.
Amor	<ol style="list-style-type: none"> 1. Vômitos, náusea 2. Dor 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Administrava bastante remédio, oferecia água, ele não queria aceitar. 2. Não tinha muito o que fazer, beijava meu filho, ficava perto dele, abraçava, mentia para ele, enganava, dizia que tudo ia passar, sofria muito com isso cuidava dessa forma, não saía de perto.

No domicílio, pacientes e familiares encontram-se sós e sem o apoio de profissionais que habitualmente encontrariam no hospital. Neste contexto, torna-se necessário que assumam a postura de cuidar de seu doente, mesmo não estando preparados, muitas vezes, para desempenhar a função de cuidadores. Sendo assim, os familiares redescobrem maneiras de cuidar, tentando minimizar o sofrimento de seus doentes.

“ ... eu faço dois curativos por dia, tá assim bem profundo, no início tava feio mas fechado, agora não, abriu, eu não sei se estou fazendo certo, eu uso cotonete pra colocar o líquido, mas faço bem curativo, vou indo...”(Esperança)

“ Alguma coisa eu sei, o que eu não sei pergunto pras minhas colegas, e eu vou levando o tratamento dela...” (Confiança)

Nem sempre o ato de cuidar, para os familiares do meu estudo, constitui-se na tarefa propriamente dita, como fazer um curativo, dar um banho, ou administrar uma medicação. O familiar cuida, mesmo quando se utiliza de formas ou maneiras de minimizar os problemas que o paciente vem enfrentando, através de brincadeiras, piadas e conversas que possam desviar sua atenção do problema vivido.

“Quando ela faz a medicação e passa mal, eu fico ali, o tempo todo do lado dela, eu danço, faço bobagem, boto umas calças pra dentro da bota...” (Coragem).

Bauer et all (1991) afirmam que assistir e cuidar é atender às necessidades apresentadas pelo indivíduo ou grupo, utilizando-se para isso de técnicas, instrumentos, conhecimentos e habilidades, a fim de garantir a melhor adaptação possível do indivíduo em seu ambiente. Envolve elementos como: afeição, apoio, estímulo, esclarecimento e orientação, respeito e outros.

“Sei que ela tem depressão e náuseas, mas tenho medo de falar, que ela me corra e não me deixe mais cuidá-la...”(Desafio)

“Eu cuido dela como posso, não sei se é do jeito certo, é do jeito que sei e dizem que é tudo assim mesmo, a gente faz o que os médicos dizem, e o que pode”(Crença)

Os familiares não dispõem de técnicas, nem de conhecimentos para cuidar no domicílio, talvez, por isso, o cuidado não se torne tão efetivo como se esperaria. Porém, se utilizam de elementos que lhes são inatos, como afeição, respeito, carinho e amor, e são estes elementos que vêm mantendo o cuidado, uma vez que a prática de cuidado dos familiares está baseada mais em conhecimentos instintivos do que em conhecimentos técnicos.

Schulze et all (1997) referem que cuidar envolve atos humanos no processo de assistir o indivíduo, o grupo ou a comunidade, os quais são deliberados racionais, dotados de sentimento e fundamentados em conhecimento científico.

“Quando ela tinha aquelas dores todas que a gente tinha que virar tudo, eu fazia porque queria, eu sou espontânea, eu faço, não por obrigação, eu faço porque eu quero, não porque eu sou irmã dela...”(Desafio)

O cuidar pode ser considerado como um processo composto por ações que incluem: identificação de necessidades da pessoa que está sendo cuidada; seleção de implementação da ação; e critério para medida do alcance do resultado.

Os familiares, embora não tendo o conhecimento técnico, estão aplicando todas as etapas desse processo, uma vez que fica claro que eles identificam as necessidades do paciente, implementam as ações e detectam os resultados alcançados, portanto o fazer popular deve ser considerado como algo importante, já que se constitui, por vezes na única forma de cuidado de que eles dispõem.

“ Ele sentiu uma dor e achava que era mau jeito eu passei a noite inteira passando uma pomada, calminex... (Fé)

Franco (1998) refere que, mesmo não sabendo o papel que lhe cabe, de uma maneira geral, o que leva o familiar a estar com o paciente é o desejo de dar apoio, contribuindo para que as necessidades deste sejam atendidas. Ao discutir o tema estar junto, entre outros motivos, o que leva a família a esta forma de participação é a afetividade pelo enfermo, uma demonstração de atenção, de amizade, de apoio e de confiança.

“A gente cuida mais é dando apoio psicológico, como eu te disse antes, conversando, tentando desviar a atenção da dor para outras coisas, brincando quando se esconde pra chorar, aqui eu poderia chorar... (Ânimo)

Reforça Bielemann (1997) que, para ajudar o paciente, os familiares estão dispostos a fazer qualquer coisa que venha a favorecê-lo, porque se sentem responsáveis por ele e são solidários com eles.

Para Lacerda (1997) a família, cada vez mais, tem assumido parte da responsabilidade de cuidar de seus membros e, nesta perspectiva, necessita de apoio dos profissionais no que diz respeito à atenção à saúde, seja em nível hospitalar seja em nível domiciliar. Este fato, ao nosso ver, implica um redirecionamento na prática assistencial e, por conseguinte, um esforço por parte dos profissionais enfermeiros para tentar compreender essas mudanças.

Ainda em relação às práticas de cuidado, encontramos familiares que tentam desenvolver essa tarefa respeitando os desejos e anseios do paciente, embora muitas vezes, esta seja uma situação difícil para o familiar cuidador, visto que o tratamento utilizado é bastante invasivo, mas necessário.

“ Eu respeito essa parte dela, então, eu aceito ela como ela é, respeitando, como o dia que ela cismou que não queria mais ir consultar, eu falei com o doutor para telefonar pra ela... Foram três dias assim, que ela emudeceu... Agora ela já está tomando banho sozinha, agora eu já não dou mais banho nela...”(Desafio)

Refere Bielemann (1997) que, possuindo um referencial para perceber, sentir e analisar os fatos, a família funciona, mesmo em momento de conflito, como uma fonte de apoio aos seus membros, mantendo a compreensão e o respeito, valorizando-se, preservando a união familiar.

Por outro lado, há familiares que, no afã de que possam melhorar o estado de doença em que o paciente se encontra, impõem várias obrigações ao mesmo, como: não fumar, não tomar bebidas alcoólicas, comer os alimentos em todos os horários das refeições e comer todo o alimento oferecido. No entanto, a anorexia é o grande contraponto da alimentação.

Em relação a anorexia, Bonassa (1992) coloca que o paciente deve ser conscientizado da necessidade de comer, apesar da inapetência, já que uma nutrição completa e balanceada faz parte do plano de tratamento da sua neoplasia.

Os familiares demonstram uma preocupação em relação à alimentação do paciente, pois a consideram um fator que concorre para a manutenção da vida. Todavia, a tolerância a alimentos, após o uso de quimioterápicos é diferente em relação à tolerância de uma pessoa que não esteja usando nenhum tipo de medicamentos, pois os antineoplásicos causam efeitos colaterais, como inapetência ou anorexia, que podem ser consequência de náuseas, vômitos e mucosite.

Embora os familiares percebam a presença desses efeitos colaterais, juntos ou isolados, para eles o mais importante é a necessidade do paciente de comer. Mas para o paciente, essa é uma imposição que lhe causa um dos maiores transtornos no convívio com o familiar cuidador, como veremos a seguir.

Essa situação de incentivo, por parte dos familiares, para que o paciente coma tudo e cada vez mais, quando ele não aceita bem a alimentação, gera muitos

conflitos e problemas. Muitas vezes ele refere comer e depois vomitar toda a alimentação. Outras vezes o mesmo não come e, para os familiares, é difícil entender este fato, uma vez que trata-se da saúde do próprio paciente. Tais circunstâncias levam ao “stress”, tanto para os pacientes, quanto para seus familiares cuidadores.

Os entrevistados referem:

“Ela não entende nada, grita: *para com isso M...*, tu quer me expludi, tu vai me matar. Eu não quero comer. Eu digo: tu tens que comer, por causa dos glóbulos, né, tu tens que te alimentar...” (Coragem)

“Eu fazia o que podia, conversava, ela se irritava mais, me mandava embora, às vezes eu me escondia e chorava.” (Força)

Leshan (1994) coloca que é importante diminuir ao máximo a pressão sobre o paciente. Existem diversos tipos de pressão familiar que, muitas vezes, exercem forte influência sobre o paciente de câncer. Para começar, o paciente está consciente de que esperam que continue sendo a mesma pessoa que sempre foi nas interações familiares.

O mesmo autor diz ainda que, num sentido mais profundo, a família do paciente define seu espaço na vida. Ela é parte de sua realidade e não pode ser ignorada. Reforça, dizendo que, em nossa cultura, existe uma marcante tendência para envolver o paciente numa espécie de acolchoado psicológico de transformá-lo numa criança indefesa. Este tipo de atitude deve ser evitado.

O familiar se vê diante de uma situação difícil e faz o que está dentro das suas possibilidades, para ele esta é a melhor forma de ajudar o paciente, por acreditar que certas práticas de cuidado podem contribuir para a manutenção da vida. Em contrapartida, o paciente não aceita a alimentação, não quer conversar, acha-se deprimido, não suporta a dependência e a necessidade de outras pessoas para cuida-lo, e isto torna o cuidado mais complexo e difícil. Cria-se, então, um conflito e um desgaste, tanto para o cuidador, como para o paciente, associado a todo o “stress” que a doença causa na família.

“A gente se sentiu assim, sem grandes coisas pra fazer pra pessoa, né, quando ela faz o soro e aparecem os efeitos da quimio, a gente procura dar maior apoio pra ela, né. Ela fica só em repouso, a gente assume as tarefas domésticas, dá medicamentos, e realmente a gente sente que não pode fazer muita coisa, a não ser ajudar, dar essa força ...” (Ânimo).

“Ela se queixa muito, aí eu procuro inventar uma coisa, vamo lá na venda, invento sempre que vai ter que comprar alguma coisa, pra passar o tempo dela... Na Segunda quimio, o cabelo dela caiu, caiu, caiu, eu disse pra ela botar um turbante, ela se sente deprimida, ela chora, os filhos deveriam dar mais um pouco de coragem, os filhos choram perto dela, a gente sente aquela tristeza, aquela coisa, mas eu não posso demonstrar pra ela”(Coragem)

Bielemann (1997) coloca que, quando um elemento da família adoece, afetam-se a estrutura e as relações familiares. Reforça, ainda dizendo que a família também é afetada na sua dinâmica e, ao tornar-se vulnerável, emerge junto com o paciente como unidade de cuidado.

Embora os familiares, via de regra, assumam o seu doente, mesmo se deparando com efeitos colaterais diversos, como as náuseas e vômitos, depressão e a alopecia, que são os efeitos colaterais mais comuns, entre outros, surgem muitas dificuldades em lidar com o paciente. Tais dificuldades apresentam-se, mesmo que algumas orientações tenham sido repassadas pelos profissionais de saúde, e que alguns conhecimentos tenham sido adquiridos através de conversas com outros familiares e pacientes. Acredita-se que, o fato de os familiares adquirirem sozinhos algumas práticas de cuidados, não exime a equipe de saúde de fornecer as informações e instrumentalizar a família.

Diante dos efeitos colaterais, os familiares ficam vulneráveis, como relatam a seguir, expondo seu desespero de estar cuidando do paciente e não saber de que forma agir. O despreparo diante da dor e do sofrimento limita as possibilidades de um cuidado mais rebuscado nesse momento. O familiar cuidador atua muito mais proporcionando apoio psicológico e desempenhando tarefas mais simples, como por exemplo auxiliar no momento dos vômitos, da dispnéia, da depressão, na higiene corporal e na alimentação.

“...os primeiros dias da náusea e do vômito, a gente dava todos os remédios, e alimentação e consolava ela, mas é pouco. tu não sabe o que vai fazer, eu queria pode fazer mais coisa, era terrível porque ela sentia uma angústia, ela ficava triste, a gente não sabia mais o que fazer, sabe? Ficava em volta dela tentando acalmá, sabe? Fazia de tudo e ela não conseguia acalmá, e ela comia muito pouco, e o que ela comia ela vomitava, ela se queixava...”(Busca)

“...aí eu levei ele pra casa, aí deu náuseas, vômitos, não queria comer, ficou brabo comigo porque dizia que eu era o culpado... ele gritava, ele chorava, ficou doze dias sem comer, saiu afta na boca, caiu o cabelo, voltei e falei com o doutor, ele me deu um remédio pra sair as feridas, levei e dei pra ele, eu ficava sem saber o que fazer quando ele gritava, e ficava na volta dele...”
(Fé)

Skell (1993) afirma que muitos esforços têm sido feitos no sentido de se prevenir ou controlar os efeitos colaterais, como as náuseas e os vômitos. Os pacientes e familiares acreditam que todos aqueles submetidos à quimioterapia experimentam este tipo de reação, e isto já os torna receosos. Os pacientes que recebem quimioterapia antineoplásica geralmente classificam os vômitos como o efeito colateral mais angustiante, seguido pela náusea.

“Eu estava nervoso, fazia oito dias que eu não dormia...” (Fé)

Nesta fala, o familiar Fé se refere aos efeitos colaterais que o filho apresentava, como os efeitos gastrointestinais que eram muito intensos. Fé cuidava noite e dia do paciente, só para prestar o cuidado ao filho.

“Quando ele fez a quimio, ele melhorou bastante, o tumor diminuiu. Ele teve bastante vômito, ele se queixava muito, tomava bastante remédio, reclamava. Pedia: pelo amor de Deus, mãe, não me deixa passar por tudo isso, faz alguma coisa... Não tenho muito o que fazer, beijar meu filho, chorar perto dele, abraçar, tem dias que me dá vontade de gritar. É só assim que a gente cuida, não saio de perto, só isso, não tô preparada pra nada, acho que ninguém tá, nem fica ...” (Amor).

“Ela não apresenta nada, não tem nada, a única coisa foi a queda do cabelo, e uma dor no braço, inclusive ela tinha dificuldade pra se mexer ...” (Esperança)

Ao terminar a entrevista com a familiar Esperança, ela disse que estava com pressa porque precisava falar com o médico da irmã sobre as dores e o enjôo, pois não sabia o que fazer em relação a isso. Embora não se apresentasse aparentemente abalada em relação a esses efeitos colaterais, a sua fala demonstra o desconhecimento em relação ao modo de lidar com os mesmos.

“Preciso ir embora, estou com pressa, porque se não, não vou pegar o doutor, para falar das dores e do enjôo, eu não sei mais o que fazer” (Esperança).

“A Fulana (prima da familiar e médica) disse que é assim mesmo, vômito, falta de apetite, dores, ela esconde tudo que pode, eu tô aqui, todos nós, ela não quer saber, tem que sofrer sozinha...” (Espera).

Bonassa (1992) refere que náuseas e vômitos constituem o mais freqüente, estressante e incômodo efeito colateral referido pela grande maioria dos pacientes. Embora possam ocorrer separadamente, observa-se que freqüentemente também incidem juntos, acompanhados de sinais e sintomas como palidez cutânea, tontura, sudorese e dor na região da garganta e epigástrico.

A autora reforça, dizendo que o conhecimento dos efeitos colaterais indesejados dos antineoplásicos leva-nos a uma maior compreensão dos problemas apresentados pelos pacientes, fornecendo-nos subsídios para uma intervenção adequada de caráter preventivo, curativo e paliativo.

“Ela teve vômitos, até o ponto que chegou que eles (médicos) agora eles fazem um tratamento pra vômitos junto, a gente mesmo não tando preparada, com todas as coisas que ela sentia, a gente vai se preparando...” (Força).

Segundo Pelzer (1993), a família pode apresentar momentos de necessidade de expressão de seus sentimentos de medo, culpa, depressão, vergonha, raiva, e outros de discussão, de dúvidas, informações e habilidades que facilitem e viabilizem o cuidado na esfera familiar.

Acredito que os pacientes e familiares necessitam de apoio de profissionais capacitados. Enfermeiros e psicólogos poderiam orientá-los, no sentido de

diminuir as dúvidas criando um elo entre eles, profissionais que tratam o paciente, e o familiar, que também trata em casa, já que o cuidado constitui-se em uma forma de tratamento.

“Lá na casa dela eu faço tudo, tô engordando porque faço café e tomo pra ela tomar também. Eu ainda tô no clima de ajudar, de saber que ela tá precisando de mim. Eu ainda tô nesse clima. Sei que devo cuidar, é brabo ver ela assim, é triste, né?, mas a gente enfrenta” (Desafio).

Com relação à alopecia, um dos efeitos colaterais da quimioterapia, observo que os familiares demonstraram possuir conhecimento deste efeito colateral e de suas conseqüências psicológicas e reflexos na auto-imagem do paciente. Referem seu caráter transitório e as alternativas estéticas, porém reconhecem que as pacientes não gostam de usar peruca e recorrem a lenços, toucas e turbantes.

“Quando ela entra em depressão, a gente diz sempre pra ela que aquilo ali é uma coisa temporária, que vai passar, né? E que ela vai ficar normal. Quando o cabelo caiu, ela ficou muito deprimida, até hoje ela se sente arrasada, mas a gente tá sempre alegando que quando terminar o tratamento o cabelo vai voltar. A gente fica triste pela pessoa que passa por isso aí, ainda mais sendo uma pessoa do sexo feminino, a gente fica arrasado, isto faz parte da aparência dela” (Ânimo).

Bonassa (1992) diz que a alopecia constitui-se na mais comum toxicidade dermatológica sistêmica. É importante reconhecer e tratar adequadamente as manifestações de toxicidade dermatológica, pois, apesar de passageiras e de morbidade mínima, podem gerar problemas físicos e psicológicos significativos.

“Quando caiu o cabelo dela ficou esquisito, né?. Aí a gente comprou uma peruca, trouxemos uma peruca pra ela, ela não aceita a peruca...” (Crença).

Skeel (1993) e Bonassa (1992) concordam que a alopecia induzida pela quimioterapia representa um dos aspectos estéticos e psicológicos mais difíceis a serem enfrentados pelos pacientes que estão recebendo tratamento antineoplásico. Esta autopercepção negativa da mudança da imagem corporal é atribuída ao cabelo, que é um elemento importante na formação da imagem individual como um todo.

5.2.1.3 Desestrutura familiar e desgaste emocional

Se o diagnóstico de uma doença crônica cria uma crise em família, a opção por uma terapia agressiva como a quimioterapia, com tantos efeitos colaterais, como foi descrito anteriormente, inevitavelmente causa uma desestrutura nas relações familiares.

O fato de ter de cuidar de um familiar que está em situação de fragilidade, para a família é muito doloroso, porém, é necessário cuidar, não se tem como escapar dessa situação. O sofrimento, a dor e o medo do futuro desconhecido acabam levando a um desgaste emocional. Os familiares, necessariamente passam por essa desordem em suas vidas, uma vez que a situação é inesperada e, por isso, cria um forte impacto em suas vidas.

“Morreu dois com câncer na família, então pra mim tem sido uma barra ... Olha, sinceramente eu não sei até quando a gente vai agüentar...” (Confiança).

“O velho dela também não agüenta. Fim de semana me liga e diz: vem pra cá que eu não agüento, e eu tenho que ir...” (Coragem).

McDaniel (1994) diz que a família e o paciente não estão preparados para as mudanças físicas decorrentes da doença, para os períodos alternados de estabilidade, crises e incerteza do funcionamento futuro do organismo do paciente e sua doença. A doença crônica exige novos modos de enfrentamento, mudanças nas autodefinições do paciente e da família e períodos extensos de adaptação.

Schulze (1997) aponta que, tanto o paciente quanto seus familiares, após serem confrontados com um diagnóstico de câncer, necessitam de um tempo para trabalhar internamente as novas informações e traçar novas perspectivas de vida. Em geral o paciente com câncer e seus familiares não são confrontados, de uma só vez, com uma grande perda, mas sim com uma série de desapontamentos.

Sabemos que o cuidado não é tarefa fácil, a família, na maioria das vezes, tem de eleger um ou dois familiares que são os cuidadores, que eu chamo de primeira

linha. Entretanto, nem sempre estes familiares cuidadores são os que estão mais preparados para cuidar. Ainda é importante compreender que os familiares poderão ter que abrir mão de seus afazeres habituais, em alguns casos eles têm de abandonar um emprego, que muitas vezes constitui uma importante fonte de renda familiar.

“Eu larguei até meu emprego, nem sei se quando eu voltar vou ter serviço. Ela se preocupa com isso. Eu minto que tá tudo bem... (Busca).

“Parei de trabalhar, parei tudo, e fiquei na volta dele, agarrei as meninas e deixei na minha sogra...”(Fé).

Outros familiares abandonam a própria família, filho, netos, seus momentos de lazer, mas nem sempre, todo esse esforço representa uma garantia de melhoria de vida para o familiar que precisa de cuidado. Estes aspectos acabam por desgastar o familiar cuidador bem como toda a família, mas, apesar do desgaste, os familiares continuam cuidando. Eles esperam que o paciente melhore, embora, na maioria das vezes, o que acontece é uma estabilização do quadro. Todo esse esforço é feito por significar esperança de melhora ou de cura.

“Abandonei a minha filha de onze anos. Eu tenho um netinho pequeno. É a filha, é a minha mãe, é um desespero. Eu vou dizer uma coisa: às vezes eu perco o sono, penso: será que quando eu me operar alguém vai cuidar dela como eu cuido? (Coragem).

“Abandonei tudo, os outros em casa, eu abandonei o serviço...” (Amor).

Em uma família, o “stress” provocado pelo câncer pode criar uma comunicação muito mais efetiva e profunda entre seus membros e, em outra, a mesma situação pode desenvolver o efeito contrário. É uma importante tarefa para os familiares observarem cuidadosamente o efeito que o diagnóstico e a doença tiveram sobre sua capacidade de comunicação (Leshan, 1992).

“Ela ficou furiosa comigo porque eu disse que ela estava um pouquinho deprimida. Ela disse que não era depressão, que era só enjoô, inclusive que ela iria fechar os olhos porque ela enjoja até da nossa cara...”(Desafio).

Essa situação de “stress” geralmente provoca fortes desajustes na família, e estaneecessita de um suporte, onde possa existir um comprometimento muito forte entre todos os seus membros. A solidariedade entre todos torna-se de suma importância nesse momento de desestabilização e desajuste. Como refere Stroud (1991), a doença presente em um de nossos familiares já aconteceu com milhares de pessoas, de outras famílias antes das nossas, e continuará acontecendo. O autor enfatiza que o diagnóstico do câncer representa uma reviravolta total, que comove e transforma a todos na família.

“Eles se mostram desesperados, só que eu também tô, tem dias que eu dou cada pataço no meu marido, ainda bem que ele entendi, a minha vida era viajando, passeando, agora não...”
(Coragem).

Andrade (1997) afirma que diante do impacto do diagnóstico e o surgimento da necessidade do cuidado, toda a família muda o ritmo de vida, muda as acomodações. De uma maneira ou de outra eles se arranjam, e isto é problemático na maioria das vezes. Essas mudanças ocorrem ao longo do tempo, pois existe dificuldade para a família de fazer revezamento, esta situação, como um todo, desencadeia a possibilidade de uma desestrutura familiar.

A família busca encontrar uma saída para resolver os problemas decorrentes de uma situação de doença, entretanto, os resultados desses arranjos podem ou não surtir os efeitos esperados pelos familiares. Muitas vezes esses arranjos são necessários, por, normalmente, ajudarem no desenvolvimento do cuidado familiar, todavia nem sempre constituem a melhor saída, já que isto é algo bastante relativo, pois depende do tipo de cuidado que o paciente exige. (Andrade, 1997).

“O meu marido é caminhoneiro, vem de viagem, fica lá, ali ele toma banho, ali ele come. A gente só vai pra casa no fim de semana, vou no supermercado, abasteco a minha família e volto... Então eu fico assim, sabe, eu gostaria de descansar, na minha casa eu vou respirar um pouquinho, esquecer uns minutinhos ...” (Coragem).

Com o desenrolar da doença e do tratamento, o familiar cuidador, muitas vezes, se depara com sentimentos tais como, cansaço, tristeza, impotência, entre outros.

O desgaste natural da relação do familiar cuidador com o paciente em tratamento quimioterápico se torna evidente, deprimente e desesperador; por outro lado, os familiares sabem que este significa o único meio de cura, ou melhora, da doença até o momento.

“Isto afetou toda a nossa estrutura, né? Afetou. Isso faz a gente se sentir pequeno, somos só nós três, uma semana minha irmã fica aqui em Pelotas, na casa da minha tia, e na outra, sou eu” (Fé).

“Aí eu fiquei cuidando de todos, muitas vezes eu pensei até em me matar, mas aí eu pensei: eles precisam tanto de mim... (Fé).

Stroud (1991), referindo-se a sua experiência em relação a familiar cuidador, coloca que ele também está sujeito a viver as fases do sofrimento, por causa da ameaça da perda do ente querido que nos persegue de perto. Já refletimos sobre o modo como o paciente passa pelas diversas fases da negação, da revolta, da barganha e da depressão, até atingir a fase final da aceitação da doença. E, uma vez que sabemos que ela pode acontecer, é fácil localizá-la, quando aparecer. Mas é possível que sejamos bastante morosos em reconhecer que aqueles que convivem com o paciente também estarão encarando a ameaça da perda e da mudança presente em alguns aspectos de sua vida.

“Eu me senti abatida, me senti muito mal, foi até o ponto de eu ficar internada também, de tanta preocupação...” (Força).

“Quando ela começou a fazer a quimio e começou a apresentar os sintomas, foi terrível pra nós, tanto para mim como pra minha irmã, pra ela também, né?” (Busca).

Não é de admirar que as pessoas que cercam o paciente tenham que lutar contra o seu próprio sofrimento. Muitas pessoas ficam com a impressão de que fracassaram quando brotam às lágrimas, ficam revoltadas, ansiosas ou deprimidas, em vez de se mostrarem alegres, afetuosas, calmas e úteis para o bem do paciente (Stroud, 1991).

“Eu tô sem coragem de cuidar dele, tô sem força de cuidar ele, tem que ter sempre uma pessoa comigo...” (Amor).

Os familiares cuidadores de pessoas em tratamento quimioterápico, apresentando efeitos colaterais das drogas, que fizeram parte do meu estudo, demonstraram que, apesar das dificuldades enfrentadas eles, fundamentalmente, cuidam. As estratégias utilizadas são as mais variadas possíveis. Observo que cuidam da forma como sabem e podem cuidar, porém ficou claro o desajuste familiar, uma vez que as dificuldades que encontraram para realizar esse cuidado, muitas vezes, provocaram um desgaste físico e emocional, em relação aos efeitos colaterais das drogas, e também em relação ao próprio câncer, que traz consigo a idéia de finitude.

5.3 INFORMAÇÃO E DESINFORMAÇÃO

5.3.1 Informação - Um Direito

O direito à informação é indiscutível, porém a desinformação é o que mais se evidencia quando se trata de doença, diagnóstico e tratamento. Com a ênfase na valorização dos seres humanos, está cada vez mais em voga, em nossa sociedade, o tema da informação como direito. Considerando o crescente conhecimento adquirido por parte das pessoas, através dos meios de comunicação, é inadmissível que profissionais da área da saúde percebam pacientes e familiares como seres incapazes de entender os problemas de saúde que estão enfrentando.

“Faltava conhecimento nosso pra poder tratar dela, né? E nós não tínhamos informações suficientes sobre a doença e também dos sintomas que ela sentia depois, né? Começou a sentir as reações adversas” (Busca).

Sabemos que alguns pacientes não questionam seus médicos, muitas vezes por medo das respostas. Já os familiares costumam questionar muito, especialmente quando se trata de uma doença que tem a conotação de finitude.

Diante dos questionamentos das pessoas, torna-se claro que elas anseiam pela informação, que constitui um direito, tanto dos pacientes como de seus familiares. Parece uma situação simples de resolver: de um lado a pergunta: de outro, a resposta. Entretanto, a situação é bem mais complexa, quando se trata do relacionamento da equipe de saúde com pacientes e familiares e da comunicação entre eles.

A seguinte fala parece explicitar o vazio e a ausência da referida comunicação:

“Eu acho que, se nós tivéssemos mais conhecimento a respeito de como lidar com a doença, isto teria nos ajudado a cuidar melhor dela. Eu acredito que, se os familiares tivessem um conhecimento maior sobre o assunto, né? mais aprofundado, poderia ajudar, que fosse mais divulgado essa, toda essa coisa sobre esse tratamento, né? E pras pessoas ficarem com conhecimento maior...” (Ânimo).

O familiar Ânimo revela sua necessidade de maior esclarecimento a respeito do tratamento. Ele solicita, se houver possibilidades, maiores informações sobre a doença. O que deixa transparecer nesta fala é que pacientes e familiares não parecem possuir o conhecimento necessário sobre a doença e nem sobre o direito que têm à informação.

As relações de poder tornam-se claras quando pacientes e familiares exigem um posicionamento dos profissionais. Os médicos, por exemplo, costumam falar com familiares sobre o diagnóstico do paciente, mas, na maioria das vezes, a comunicação torna-se incompreensível, ou insuficiente para muitos dos familiares, devido ao uso de termos técnicos.

Em relação ao tratamento a situação parece mais complicada. Explicar sobre o tratamento quimioterápico, seus efeitos colaterais mais comuns e cuidados em domicílio dispenderia um tempo de que os médicos parecem não dispor.

Faria (1998), referindo-se aos modelos de relação entre médico e paciente, coloca que esta relação é assimétrica. Isto quer dizer que, de um lado, está o paciente, que deve ser motivado a sair do seu estado desviado, mediante o auxílio de profissionais tecnicamente preparados e detentores de plena confiança. Isso significa que, até certo ponto, deve ter total aceitação da competência do profissional, que espera uma certa passividade por parte do paciente, uma certa condescendência. Do outro lado, está o médico, que deve buscar o bem-estar do paciente, através de regras de comportamento profissional e orientação universal, mas particularista, deve ser objetivo,

emocionalmente distanciado e deve aplicar padrões técnicos, o que nada mais é do que uma orientação funcional.

Vendo por este prisma, profissionais da área da saúde tratam o paciente, ainda hoje, com uma visão curativa, apenas atentando para a doença localizada dele, o que poderia explicar, em parte, a atitude dos mesmos de não orientar adequadamente seus pacientes e familiares a respeito da patologia, tratamento e prognóstico. Porém o direito a informação está assegurado por lei, como podemos ver a seguir:

“O cliente é o cidadão em gozo dos direitos civis e políticos assegurados pela Constituição da República Federativa do Brasil (1998, p.5), artigo 5, item X: São invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação; item XIV: é assegurado a todos o acesso à informação e ao resguardo do sigilo da fonte, quando necessário ao direito profissional (Vanzin, Nery, p. 73. 1997)”

As autoras acima dizem, ainda, que o cliente e sua família devem ser informados sobre seus problemas de saúde, desde o primeiro contato com a equipe multiprofissional responsável pelo tratamento e pela sua recuperação. Este é um processo contínuo de troca de informações. A equipe deve facilitar ao cliente a expressão de seus sentimentos e de suas dores, bem como atender suas necessidades, no sentido de fornecer informações que o capacite a se cuidar e a participar de sua recuperação através de ações simples. Estas informações devem ser extensivas aos familiares, a fim de torná-los mais independentes, com menos medo, mais aptos a tomarem decisões mais adequadas, enfim, a participar com mais maturidade na seleção de ajuda entre eles e a equipe de saúde.

Kalakum, Viegas, e Gerhardt (1995) referem que um dos problemas com os quais nos defrontamos tem sua base na ética tradicional da medicina, por esta se apoiar, ainda hoje, no juramento de Hipócrates, o qual não reconhece a vontade da pessoa.

Os médicos, ainda hoje detectam a doença e a tratam simplesmente, parece que não existe uma preocupação com o paciente como um todo, ou seja, não é

levada em consideração a sua vontade de decidir o que é melhor para si em determinados momentos. Se o médico está certo de que a terapêutica deve seguir por uma linha, o paciente deve acatar, ou mudar de médico.

Em relação aos profissionais enfermeiros verifico que, no código de ética, está colocado o dever que a enfermagem tem de respeitar e reconhecer o direito dos pacientes de decidir sobre o seu tratamento.

Vanzin e Nery (1997) reforçam, afirmando que o enfermeiro não pode se omitir diante deste desafio. O cuidado do cliente com câncer faz-nos reportar ao Código de Ética dos profissionais de Enfermagem, capítulo IV, artigo 27º, que afirma que o dever do enfermeiro “é respeitar e reconhecer o direito do cliente de decidir sobre sua pessoa, seu tratamento e seu bem-estar” (COFEN, 1993, p.9).

Neste trabalho, ficou evidenciado que alguns aspectos são informados ao paciente, como os efeitos colaterais que podem ocorrer, o tipo de alimentação que devem comer, o que deve ser evitado, como cigarros e bebidas alcoólicas, e o tempo de tratamento. Todavia, o que fica claro e evidente, nas falas dos familiares, é a necessidade de conhecimentos em relação à maneira de agir quando os efeitos colaterais se manifestam em casa.

“Não fui orientada pra o que fazer ou como agir com ela quando tudo aquilo começava a acontecer, pra vômito e enjoô deram medicação...” (Força).

Para o familiar do paciente oncológico em tratamento quimioterápico, a informação torna-se um ponto crucial, devido à complexidade do tratamento, seus efeitos colaterais muito agressivos, e pelo fato de os mesmos ocorrerem no domicílio.

“Recebemos informações a respeito do tratamento, sim, falou (médico) que ia dar vômito, tontura, náuseas. Inchou os olhos i depois de uma semana desapareceu. A gente ficou muito preocupada não é? Aí pegou a doer, a gente ia falar com o médico, como passou a gente não falou... Eu acho que as informações que recebi vão dando pra controlar, né?” (Confiança).

Percebe-se, na fala desta familiar, que existe um contrasenso, quando ela diz que as informações recebidas vão dando para controlar. Em outras palavras, vão dando para cuidar, porém, quando surgiu o edema nos olhos e a dor, ela pensou em procurar o médico. Isto deixa claro que, tanto a paciente como o familiar, não possuíam conhecimento a respeito deste efeito colateral – a conjuntivite – que pode ser esperado, evidenciando a necessidade de esclarecimentos.

A conjuntivite é atribuída ao uso de determinados quimioterápicos, como o fluoracil e methotrexate, que são drogas associadas com estomatite (Casciato 1991). Este efeito colateral deve desaparecer em poucos dias. Caso isto não ocorra, o fato deve ser informado ao médico.

Penso que somente dar um folheto com explicações não é o suficiente para que os familiares possam cuidar dos pacientes em domicílio, é necessário bem mais do que isso. Mesmo que os familiares proporcionem uma alimentação adequada, que sigam à risca o que diz nos manuais, o cuidado torna-se inadequado. Seria prudente para os familiares que no manual fosse explicitado o que fazer quando surgem as náuseas, vômitos, depressão, mucosite, anorexia, entre outros. Em contrapartida, o acesso a essas informações diminuiria a procura pelos médicos e pelo pronto atendimento, como se verifica seguidamente na prática profissional.

“De orientação eu só tive o folheto que deram (auxiliar de enfermagem) na primeira quimio que ela fez, com várias explicações, inclusive que não podia fumar...” (Coragem).

“Ninguém me preparou pra cuidar dela, isto é meu, ninguém falou de como cuidar, a única coisa que eu gostaria é de ter uma nutricionista pra me ajudar a cuidar do tipo de alimentação dela...” (Desafio).

Destaco que, ao mesmo tempo, não podemos pensar que, se os familiares recebessem essas informações, todos os problemas dos pacientes seriam resolvidos. O que quero colocar é que, se informações fossem repassadas, os familiares poderiam encontrar menos dificuldades em prestar o cuidado, isto poderia diminuir a ansiedade e, quem sabe, lhes proporcionar maior segurança para cuidar dos familiares, tornando este fazer mais prazeroso e menos traumatizante.

“Não fui orientada pra o que fazer ou como agir com ela quando tudo aquilo começava a acontecer, pra vômito e enjôo deram medicação. É muito difícil ficá vendo tudo e nada poder fazer” (Força).

Kalakun, Viegas e Gerardt (1995) concordam que o cliente com câncer é, talvez, o mais vulnerável de todos ao procurar um profissional da saúde. Deve-se considerar que este, ao confrontar-se com a doença, tem o seu senso de auto-controle diminuído e, portanto, ocorre um comprometimento de sua autonomia.

Concordo com os autores acima citados, porém acrescento que o familiar do paciente em tratamento quimioterápico também tem seu senso de auto-controle diminuído. Ênfase que o fato de lhe faltar o conhecimento suficiente para agir em situações de crise, diante dos efeitos colaterais, contribui para diminuir esse auto-controle e interfere na sua autonomia.

Contraditoriamente à ênfase que está sendo dada ao cuidado holístico e humanizado, na área da saúde, percebe-se uma lacuna entre o pensar e o fazer dos profissionais, visto que a desinformação não concorre para prover o cuidado. Isto pode ocorrer por vários motivos, como a falta de comunicação entre a equipe, paciente e familiares, pelo contexto atual das instituições de saúde, pela onipotência médica, pela forma como se organiza o trabalho em saúde, entre outros. Preocupa-me o fato de que o fazer dos profissionais da área da saúde ainda está aquém do que familiares cuidadores esperam deles.

Na fala que segue, fica evidenciado o uso do poder médico sobre os pacientes e os familiares, porque, se o médico detém o conhecimento, resta ao familiar apenas ouvir e confiar. Quando o familiar Fé procurou o médico, ele estava apavorado com os efeitos colaterais da quimioterapia em seu filho. No entanto, não recebeu nenhuma explicação do que fazer no domicílio para minimizar esses efeitos, apenas ouviu o médico e levou uma receita de medicamento.

“Aí eu voltei a falar com o doutor fulano de novo. Eu comecei a achar que o cirurgião é que estava certo e que ele é que estava errado. Aí falei pra ele: “alguém tá errado nessa história porque eu sou leigo, sou pescador, não intendo nada desta coisa, mas

assim não está certo”. Ele disse: “olha, eu tenho certeza do que faço, não vou estar judiando teu filho se não fosse sério o tratamento. Eu estudei isto, eu sou o oncologista, confia em mim. Eu sei o que eu tô fazendo”.(Fé).

Este fato demonstra a hegemonia médica, que coloca os familiares na condição passiva de aceitação de todos os ditames médicos. Uma vez que não lhes são dadas explicações sobre o tratamento, o familiar não tem argumentos para discutir ou opinar adequadamente sobre os assuntos referentes ao paciente.

Stefanelli (1990) refere que é pela comunicação estabelecida com o paciente que podemos compreendê-lo em seu todo, isto é, seu modo de pensar, sentir e agir. A autora considera que só assim poderemos identificar os problemas por ele sentidos, com base no significado que ele atribui aos fatos que lhe ocorreram, e tentar ajudá-lo a sair da situação de doença mais amadurecido, fortalecido pela experiência vivida. Acredita que cada experiência de vida constitui uma aprendizagem.

A mesma autora afirma que se somos profissionais da área de saúde, preocupados com a pessoa humana, temos de desenvolver meios, instrumentos, técnicas, habilidades e capacidade para oferecer, à mesma, oportunidade de uma existência mais digna, mais compreensiva, menos solitária.

Com base nas leituras que realizei e na prática vivenciada, entendo que pode ser viável colocar em prática o que a autora citada enfatiza, criando um espaço no serviço para fornecer informações aos familiares cuidadores de pacientes em tratamento quimioterápico com profissionais treinados e capacitados para entender as suas necessidades e repassar as informações que possam elucidar as dúvidas que surgem mais frequentemente.

Faria (1998) entende que o processo terapêutico será educativo e cumpre sua finalidade, quando o profissional e o usuário chegam a se conhecer e a se respeitar, como pessoas que participam na solução dos problemas identificados mutuamente. Além disso, este processo deve permitir que cada qual exerça sua cidadania.

A mesma autora refere que se criticam o médico e outros profissionais de saúde por não terem maior aproximação com o cliente, mas se utiliza o momento da consulta como possibilidade de diálogo, onde a vida real e inteira dos sujeitos usuários possa ser exposta até o ponto desejado e necessário. Na verdade esses profissionais não são treinados para isso, o que aprofunda as distâncias já postas pela divisão social dos que procuram os sistemas públicos de saúde.

Schraiber (1997) enfatiza que, na relação médico-paciente, existem duas esferas de interferência, porque sua existência é de modo consubstancial uma à outra, isto porque o ato médico, o que é extensivo a diversas outras ações em saúde, é sempre uma interação de relação entre duas pessoas. Mas, porque essa relação ocorre entre pessoas que, no plano social, representam autoridades técnicas e científicas bem desiguais, a tendência é vê-la como uma interferência de uma só mão: do médico para o paciente. Até mesmo quando se trabalha com a noção de profissional, ou trabalhador, ou agente técnico-científico, quase sempre se toma só um dos pólos da relação, um só dos sujeitos em interação.

Aponto que, apesar de a presença do enfermeiro não consistir em garantia de que a informação seja repassada aos familiares, este profissional seria o mais qualificado para dar informações a respeito do tratamento e das formas de cuidado, juntamente com o médico. Neste sentido enfatizo as lacunas existentes no momento da coleta dos dados, visto que temporariamente o serviço não possui enfermeiro no seu quadro de pessoal.

Para Angelo (1999) há anos, a enfermagem vem direcionando sua prática às famílias com ações basicamente de orientação e de busca de informações. A família fica, neste sentido, restrita a ser receptáculo e fonte de informações. As ações de apoio oferecidas são tímidas e pouco efetivas, porque não atingem a experiência da família, e sequer, a do enfermeiro, que se deixa guiar pelo perigoso bom senso. O bom senso, por sua vez, se fundamenta no sentimentalismo ou na busca de satisfação pessoal, e, entre tantas realizações, é responsável pelo estabelecimento de códigos que se tornam regras, através das quais, se define como se deve agir com as famílias em determinadas circunstâncias.

Se o médico não repassa informações e não existe o profissional enfermeiro, torna-se mais difícil que outro profissional, menos capacitado tecnicamente, possa suprir esta lacuna presente na vida de familiares de pacientes em tratamento quimioterápico. Penso que, se o enfermeiro que trabalha em oncologia deve ser treinado e possuidor de um largo conhecimento a respeito da doença, do tratamento e dos efeitos colaterais, bem como, das formas de minimizar esses efeitos, quando eles ocorrem, este poderia contribuir para o esclarecimento dos familiares.

Fernandes (1993) refere que, antes, os procedimentos com quimioterapia e radioterapia eram realizados por profissionais despreparados para tal, contudo, com o incremento dos meios técnicos e o desenvolvimento de protocolo de tratamento sofisticados, o papel do Enfermeiro Oncológico é essencial. Complementa dizendo que, para este profissional, é mister ter conhecimentos gerais dos cuidados oncológicos, já que, devido ao longo período de tratamento, terá uma estreita relação com o paciente, seja ambulatorial ou hospitalar. Porém não se pode afirmar sobre o quanto seria diferente, se houvesse o profissional enfermeiro, uma vez que sabemos que os enfermeiros também encontram muitas dificuldades em executar funções educativas, principalmente quando se trata de câncer, uma doença que tem uma conotação de morte.

Trazendo para os familiares de pacientes em tratamento quimioterápico o que os autores referem, não posso deixar de admitir que os mesmos não receberam informações suficientes, que lhes proporcionassem subsídios para uma prática adequada de cuidado em domicílio. Logo, a desinformação leva a uma relação de submissão, de dependência, desespero e fragilidade, o que faz com que os familiares não encontrem subsídios para tomarem decisões conscientes, no que diz respeito às práticas de cuidado no domicílio, como ficou evidenciado nas falas dos familiares.

5.3.2 O Profissional que Informa

A equipe de saúde deve estar preparada para repassar as informações aos pacientes e familiares, porém cabe ao médico informar e esclarecer sobre o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento.

Vanzin e Nery (1997) acreditam que é da competência do médico diagnosticar e informar ao paciente e a família a respeito da doença. Tratar o câncer com a anuência do cliente. O tratamento pode ser cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico, ou ambos. O paciente deve ser claramente informado sobre o que significa o tratamento e concordar ou não.

Consiste em atribuições da equipe informar e orientar o cliente e os familiares sobre tudo que se relaciona com a doença e com o tratamento dentro de uma abordagem participativa. Trata-se de um processo lento, porém contínuo e gradativo, evitando gerar ansiedade ou depressão, mas, ao contrário, deve dar coragem para lutar com a equipe contra essa enfermidade (Vanzin e Nery, 1997).

Em se tratando de familiares cuidadores de pacientes em tratamento quimioterápico, as informações não devem ser repassadas à medida que vão surgindo os efeitos colaterais das drogas. Os familiares necessitam de um conhecimento prévio, não só do que poderá ocorrer, como do que fazer e como fazer, para que, no momento em que ocorrerem estes agravos, eles estejam preparados para intervir de uma forma eficaz.

“O médico falou que ia dar vômitos, tontura...” (Confiança).

“O médico disse que tinha que fazer quimioterapia... O médico disse direto no quarto, não tinha mais o que fazer...” (Fé).

Em determinados momentos, os médicos tomam atitudes de extrema falta de humanização, como fica evidenciado na fala do familiar Fé. O médico poderia ter conversado com o familiar antes de colocar para o paciente que não tinha mais nada a fazer. Esta atitude, no meu entendimento, leva os pacientes ao desinteresse pela vida, a dificultarem o tratamento e as relações com os familiares cuidadores se tornam mais difíceis diante dessa situação.

Por outro lado, entendo que cabe ao enfermeiro repassar as informações a respeito das práticas de cuidado que os familiares necessitam desenvolver em domicílio. Uma vez que o enfermeiro seria o profissional que estaria mais tempo junto dos pacientes, e estaria mais capacitado para essa função, ele serviria como fonte de

informações, proporcionando ao enfermo maior segurança na relação enfermeiro-paciente, no próprio tratamento, e maior integração dos familiares com a equipe de saúde.

Waldow, 1995, afirma que o enfermeiro, na relação enfermeiro-paciente, expressa e compartilha conhecimento, sensibilidade, habilidade técnica e espiritualidade, elevando o outro, ajudando-o a crescer. O outro, em sua experiência genuína, acrescentará e compartilhará o seu ser, seu conhecimento, seus rituais, suas características, que auxiliarão no processo transpessoal de cuidar.

No serviço de quimioterapia em que realizei o presente estudo, quase todos os entrevistados responderam ter recebido informações do médico e referiram que, na primeira sessão de quimioterapia, receberam um manual com informações da auxiliar de enfermagem, como podemos verificar a seguir.

“Quando ela foi fazer a primeira quimio pela primeira vez a doutora Fulana disse que podia cair o cabelo dela...” (Força).

“Deram (auxiliares de enfermagem) um livrinho também...” (Crença).

“Eu só tive o folheto que deram (auxiliares de enfermagem) na primeira quimio que ela fez” (Coragem).

Yamaguchi (1994) refere que cabe ao médico responsável pelo tratamento caracterizar qual a chance de que um procedimento seja suficiente para a cura do paciente, e que todo o tratamento deve ser discutido com pacientes e familiares.

“Quando ela começou a fazer a quimio, a gente teve toda a informação médica...” (Busca).

Por outro lado, a relação médico-paciente-família ainda apresenta falhas que parecem ser sentidas apenas pelos familiares, e a falta de uma relação de interação entre familiares e médicos leva, muitas vezes, a um afastamento da família do profissional. A família espera receber do médico todas as informações, que possam elucidar suas dúvidas e aliviar a ansiedade que causam a doença e a terapêutica e isto pode não se concretizar.

Moraes (1994) coloca que o médico tende, como conduta defensiva, a adotar uma atitude onipotente que cria e fomenta uma falta de comunicação entre os próprios médicos e entre estes e os demais profissionais e os doentes.

Na fala a seguir a familiar Amor referia-se às informações que ela considerava inadequadas, que recebeu dos médicos, enfatizou que muitas vezes não compreendia o que o médico falava, que a conversa estava acima do seu nível de entendimento, o que acabou por afastá-la do mesmo.

“Eu já nem quero falar com os médicos, tô evitando de falar, quem fala é o pai dele, eu nem sei que tipo de câncer ele tem, só sei que é muito ruim...” (Amor).

O que fica evidente é que os familiares necessitam de mais informações, seja do profissional médico, do enfermeiro ou de toda a equipe. Penso que, se a equipe assumisse a informação como sua atribuição, esta situação poderia ser amenizada. O importante é que os profissionais da área oncológica comecem a repensar estas questões, revejam o seu fazer, e se voltem para os familiares.

Espero que esta pesquisa possa servir como base para um recomeço, e que venha a ajudar outros familiares que, como os do meu estudo, estejam se defrontando com dificuldades em realizar os cuidados domiciliares dos seus pacientes.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após ter realizado uma análise rigorosa dos dados, posso afirmar que os familiares cuidadores de pacientes em tratamento quimioterápico em domicílio, neste estudo, estão engajados no processo de cuidar do seu familiar com câncer. Todos eles desenvolvem estratégias para o desempenho do cuidado, cada um com suas individualidades e especificidades.

As práticas de cuidado utilizadas pelos familiares são as mais variadas possíveis, porém parece claro que estes cuidados são os mais simples, como realizar a higienização ou ajudar na mesma, colaborar no preparo e oferecimento da alimentação. Percebe-se que todos os familiares utilizam o apoio psicológico no momento em que ocorrem os efeitos colaterais. Esse apoio psicológico é realizado quando os familiares tentam minimizar o sofrimento do paciente que está ocorrendo, tentando desviar a atenção dele para outras atividades.

Evidenciei, também, que o cuidado prestado pelos familiares não é fácil de ser desempenhado, uma vez que a família se desestrutura totalmente e, em consequência desta desestrutura, parece ocorrer um desgaste físico e emocional, tornando o cuidado menos efetivo.

Quanto à informação, embora saibamos que é um direito do paciente e familiares, como está colocado nos Códigos de Ética dos profissionais da saúde, o que ficou evidenciado é que os familiares receberam informações dos médicos sobre o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento ao qual os pacientes iriam se submeter,

contudo, não receberam nenhum tipo de informação de como agir no domicílio quando surgissem os efeitos colaterais dos quimioterápicos. Esta falta de informação levou os familiares a sentirem-se impotentes para prestar o cuidado, e muitas vezes desesperados, predominando, nesta situação, o princípio da autonomia médica.

O que saliento neste estudo é que os familiares de pacientes em tratamento quimioterápico necessitam de informações de como lidar com os efeitos colaterais que acometem o paciente em domicílio. Considero que estas informações devem ser repassadas à família pela equipe de saúde que cuida do paciente oncológico, ou seja, caberia ao médico informar sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamento; e ao enfermeiro informar sobre a maneira de agir no domicílio diante dos efeitos colaterais dos antineoplásicos e os cuidados pertinentes. O apoio psicológico aos familiares cuidadores também pode constituir-se em um espaço de informação sobre as complexas dimensões da doença.

Posso afirmar, com certeza, através destes achados, que o pressuposto por mim construído, de que **as famílias dos pacientes tratados com quimioterapia em domicílio encontram dificuldades em efetivar sua participação na terapia, porque não dispõem de suficientes informações sobre os efeitos dos medicamentos, e sobre os cuidados que os pacientes requerem, e que tal situação concorre para o aumento da ansiedade de ambos: familiares e pacientes**, ao final deste trabalho, pode ser confirmado.

Considero vital a presença do profissional enfermeiro nos serviços de oncologia, no sentido de ser uma pessoa que possa desempenhar as funções de educador e transmissor de conhecimentos, além do seu fazer técnico.

Recomendo, ainda, a realização de outros estudos, uma vez que não abordei todos os aspectos deste tema pouco conhecido. Neste sentido espero que este trabalho sirva de incentivo para outros que possam complementá-lo.

Finalmente, espero que este trabalho venha a contribuir para a prática profissional de todos os que vierem a ter acesso a ele, com a finalidade de proporcionar

aos familiares que poderão vir a encontrar-se na mesma situação dos familiares deste estudo, informações que possam ajudar nas práticas de cuidado, para um fim maior, que é o bem dos pacientes.

“Cuidar do familiar com câncer em tratamento quimioterápico é uma experiência de vida devastadora que, por mais que se tente esquecer, jamais se consegue. As marcas são muito profundas e muito doloridas para esquecer, principalmente porque, depois de tanto lutar, errar, acertar, amar, se perde a batalha e fica uma sensação de impotência e um vazio que só o tempo, talvez um dia, possa preencher.”

Norlai

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDERY, A.A. Três modalidades de ética profissional. In: QUEIROZ, J.J. **Ética no mundo de hoje**. São Paulo : Paulinas, 1985 .
- ANDRADE, Oséias Guimarães; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Doris Marli Petry da. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. **R. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v 18, n.2, p.123-132, jul. 1997.
- ARRINGTON, Danwt.; WALBORN, Karen S. The confort caregiver concept. **CARING**, Washington p. 24. 27, Dec 1989.
- ANGELO, Margarth. Abrir-se para a família : superando Desafios. In: Família, Saúde e Desenvolvimento. **Rev. do Grupo de Estudo Família**. Dep. de Enf. da UFPR., v.1, n.1/2, Curitiba jan./dez. 1999.
- BAUER, Marta Regina et al. Assistir o paciente oncológico : como as enfermeiras poderão enfrentar este desafio? **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 12, n.2, p.27 – 32, jul. 1991.
- BARBOSA, Sayonara de F. F. **Indo além do assistir** : cuidando e compreendendo a experiência de conviver com o cliente internado em unidade de terapia intensiva. Florianópolis, 1995.(Dissertação de Mestrado em Enfermagem).
- BIELEMANN, V. de. L. M. **O ser com câncer** : uma experiência em família. Florianópolis : UFSC, 1997. 170p. Dissertação (Mestrado Assistência de Enfermagem).
- BOEMER, Magali Roseira. **Os profissionais da área da saúde e o paciente com câncer em fase terminal**. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Ribeirão Preto, v.36, n1, p.55-58, 1987.
- BONASSA, E.M.A. **Enfermagem em quimioterapia**. Rio de Janeiro : Atheneu, 1992.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação do Programas de controle de Câncer. **O problema do câncer no Brasil** Rio de Janeiro : Imprensa Naval, 1992. 43p.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Coordenação dos Programas de Controle de Câncer**. 2.ed. Rio de Janeiro, 1994.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução No. 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília 1996.
- CAPONI, G. A.; CAPONI, S. N. C.; LEOPARDI, M. T. A. Saúde co-desafio ético. In: Seminário Internacional de Filosofia E Saúde, 1. **Anais**. Florianópolis, 1995.
- CARVALHO, Maria Cecília M. et al. **Construindo o saber**. Metodologia científica : fundamentos e técnicas. 5 ed. Campinas, SP : Papyrus, 1995.
- CARVALHO, Maria Margarida M. J. de. et al **Introdução à psiconcologia**. Campinas : Editorial Psy II, 1994.
- CASCIATO, Dennis Albert; LOWTZ, Barry Brenneti. **Manual de oncologia clínica**. 2.ed. Rio de Janeiro : Médica e Científica, 1988.
- CECIL, **Trabalho de Medicina Interna**. 19ª ed; G. Koogan, Rio de Janeiro, 1993.
- CERVO, Amado Luiz; BERVIAN, Pedro Alcino. **Metodologia Científica: para uso de estudantes universitários**. 2ª ed. São Paulo, Mc Graw. Hill do Brasil, 1978.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise. **Promover a vida**. Printipo – Indústrias Gráficas, Ltda. –Damaia. 1989. 385p.
- COSTA, Jurandir Freire. **Ordem médica e norma familiar**. 4.ed. Rio de Janeiro : Edições Graal. 1999. 282 p.
- CUNHA, Isabel C. K. O. **Organização de serviço de assistência domiciliar de enfermagem**. São Paulo, 1991. Dissertação (Mestrado) -- Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
- DAL SASSO, Grace Terezinha Marcon. **A crise como uma oportunidade de crescimento para a família que enfrenta uma doença aguda, um desafio para a enfermagem**. Florianópolis : UFSC, 1994. 219p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1994.
- DEMO, Pedro. **Introdução à metodologia da ciência**. 2.ed. São Paulo : Atlas, 1987.
- DENARDIN, Maria de Lourdes. Cuidando e sendo cuidado : Um modelo cultural de suporte à saúde. In: GONZALES, Rosa Maria Bracini; BECK, Carmem Lúcia Colomé; DENARDIN, Maria de Lourdes. **Cenários de Cuidado. Aplicações de Teorias de Enfermagem**. Santa Maria : Pallotti, 1999. 264 p.

- ECO, Umberto. **Como se faz uma tese**. 14.ed. São Paulo : Perspectiva, 1996.
- ERDMANN, Alacoque Lorenzini. **Sistema de Cuidados de Enfermagem**. Pelotas : Universitária/ UFPel, 1996. 138 p.
- FARIA, Eliana Marília. **Comunicação na Saúde Fim da Assimetria...?** Pelotas: Ed. Universitária/ UFPEL; Florianópolis: Programa de Pós- Graduação em Enfermagem/ UFSC, 1996. 185p
- FARIAS, J. L. **Patologia Geral – Fundamentos da Doença com aplicações clínicas**, 3^a. Ed; G. Koogan, Rio de Janeiro, 1988.
- FENTERSEIFER, L.M.; SPINATO, N. **Assistência de enfermagem na quimioterapia antineoplásica**. Porto Alegre : D.C. Luzzatto, 1985.
- FERNANDES, Ricardo Teixeira. **Enfermagem Oncológica**. **Jornal Brasileiro de Enfermagem**, Ano XVII – n.114 – Mar/Abr, 1993.
- FRANCO, Maria Celsa. **Situação do familiar que acompanha um paciente adulto internado**. Florianópolis: UFSC, 1988. 181 P. Dissertação (Mestrado em enfermagem) - Programa de Pós - Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.
- GEORGE, Julia B. **Teorias de enfermagem : os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre : Artes Médicas, 1993.
- GIGLIO, Auro Del. **Câncer Introdução ao seu Estudo e Tratamento**. São Paulo : Pioneira, 1999. 151p.
- GOODRICH, Thelma Jean, et al. Traduzido de GARCEZ, Regina Machado. – Porto Alegre : Artes Médicas, 1990. 220p.
- GONZALES, Rosa Maria Bracini, BECK, Carmem Lúcia Colomé, DENARDIN, Maria de Lurdes. **Cenários de Cuidado : Aplicação de teorias de enfermagem**. Santa Maria : Pallotti, 1999. 264 p.
- JONES, R.M., et al. **Ondansetron in postoperative nausea and vomiting**. Netherlands Congress Centre, The Hague, the Netherlands, 16 June 1992.
- KALAKUN, Luciane, VIEGAS, Maria Alice Vargas, GERHARDT, Luiza Maria. **A ética o cliente com câncer e o enfermeiro**. **Texto & Contexto-Enfermagem**,
- KUSHNER, Rose. **Porque eu?** O que toda mulher deve saber sobre o câncer de seio. São Paulo : Summus, 1981.
- KRON, Tora, GRAY, Anne. **Administração dos cuidados de enfermagem ao paciente**. : Colocando em ação as habilidades de liderança. Tradução da 6^{ed}. Original. Rio de Janeiro : Interlivros, 1994.

- LACERDA, Maria Ribeiro. O cuidado transpessoal de enfermagem no com texto domiciliar. **Cogitare Enfermagem**, v.2, n. 1, p.44-49 – jan./jun. 1997.
- LESHAN, L. **O câncer como ponto de mutação**. São Paulo : Summus, 1992
- LESHAN, L. **Brigando pela vida**. São Paulo : Summus, 1994.
- LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E. D. A. **Pesquisa em educação : abordagens qualitativas**. São Paulo : EPU, 1986.
- MARCON, Sonia Silva, ANDRADE, Oséias Guimarães, SILVA, Doris Marli Petry. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v.7, n.2, p.1 – 425, mai./ago. 1998.
- MARTIN, Leonard M. **A ética médica diante do paciente terminal**. Leitura ético – teológica da relação médico - Paciente Terminal nos Códigos Brasileiros de Ética Médica. – Aparecida, SP : Editora Santuário, 1993.
- MAC DANIEL, Susan H., ORTH, Jeri Kepw, DOHERTY, Willian J. **Terapia familiar médica : um Enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde**. Porto Alegre : Artes Médicas 1994.
- MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa Social : teoria, método e criatividade**. Petrópolis : Vozes, 1994.
- MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento : pesquisa qualitativa em saúde**. 5.ed. São Paulo : Hucitec; Rio de Janeiro : Abrasco, 1998.
- MORAES, Maria Carolina. O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. In CARVALHO, Maria Margarida M.J. (Coord.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas : Editorial Psy II, 285p. p.21-32.
- PATERSON, J.; Zderad, L. **Humanist nursing**. New York : Wiley, 1976.
- PELLEGRINO, E. La relación entre la autonomis y la integridad en la ética médica. **Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana**
- PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Cristian de Paul. **Problemas atuais de bioética**. 3 ed. São Paulo. Edições Loyola, 1991.
- PELZER, Marlene T. **A enfermeira cuidando de idosos com Alzheimer em familia** – Florianópolis 1993. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina.
- PINHEIRO, Lucilia Reis. Câncer um problema de saúde pública no Brasil. **Jornal Brasileiro de Medicina**. v.63, n. 1, julho 1992.
- RADÜNZ, Vera. **Cuidando e se cuidando : fortalecendo o self do cliente oncológico e o self da enfermeira** .[sl] : Ed . AB, 1998.

- REZENDE, A.L.M.de. **Carl Rogers x Georges Snyders : Dogmatismo ou Dialética.** [sl] : [sn], 199- .
- REZENDE, A. L. M. de. **Comportamento : porque o homem se motiva.** [sl]: Dia - a-Dia , [s/a-] .
- REZENDE, Antonio Muniz de. **Concepção fenomenológica da Educação.** São Paulo, v. 38, Coleção Polêmicas do Nosso Tempo, 1990.
- ROGERS, Carl. R. **Tornar-se pessoa.** 4.ed. São Paulo : Martins Fontes, 1991.
- ROGERS, Carl R.; KINGET, G. Marian. **Psicoterapia e relações humanas : teoria e prática da terapia não diretiva.** Belo Horizonte : Interlivro, 1977 .
- ROACH, S. M. S. **The call to consciousness: a compassion in today's health world.** In Gout, D. A., LEININGER, M.M. (Eds.). *Caring: The compassionate Lealer.* New York: National League for Nursing, 1991, p.7 -17.
- SAUPE, Rosita (org.) **Educação em enfermagem.** Florianópolis : Ed. da UFSC, 1998. 360p. Série enfermagem – Repensul.
- SECRETARIA MUNICIPAL DA SAÚDE E BEM ESTAR DE PELOTAS. **Plano Municipal de Saúde.** Pelotas, 1996.
- SILVA, Juliana Bastoni da; KIRSCHBAUM, Débora Isane Ratner. Sofrimento psíquico dos enfermeiros que lidam com pacientes oncológicos. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.51, n.2, p.273-290, abr./jun. 1998.
- SIMONTON, S.N. **A família e a cura : o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença.** São Paulo : Summus, 1990. 205p.
- SOUZA, Anna Maria. **A família e seu espaço: uma proposta de terapia Familiar.** Rio de Janeiro: agir, 1985. 226p.
- SKELL, Roland T. **Manual de quimioterapia.** 3.ed. Rio de Janeiro : Médica e científica, 1991 .
- SMELTZER, Suzanne C; BARE, Brenda G., **Brunner/Suddarth : Tratado de enfermagem médico-cirúrgica.** 7.ed. Rio de Janeiro : Guanabara-Koogan, 1994
- SCHULZE, Clélia Maria Nascimento, et al. **Dimensões da dor no câncer : reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da Saúde.** São Paulo : Robe Editorial, 1997.
- SCHNEIDER, Jacó Fernando, et al. **Enfermagem e autonomia do paciente.** In: A saúde como desafio ético, **Anais.** Florianópolis, 1995.

- SCHRAIBER, No encontro da técnica com a Ética: O exercício de julgar e decidir no cotidiano do trabalho em medicina. **Interface- comunicação, saúde, educação/** Núcleo de comunicação da Fundação UNI,vi,n1, Botucatu, SP: Fundação UNI, 1997.
- STEFANELLI, Maguida Costa. **Comunicação em Enfermagem** : teoria, ensino e pesquisa. São Paulo, 1990.
- STROUD, Mario. **Convivendo com o câncer** : orientações práticas para os pacientes e familiares. Petrópolis : Vozes, 1991.
- VANZIN, Spencer Arlete, NERY, Maria Elena da Silva. **Câncer problema de saúde pública e saúde ocupacional**. Porto Alegre : RM&L Gráfica, 1997. 228 p.
- VARGAS, D. R. M. **Aspectos do conhecimento do profissional de enfermagem na assistência ao paciente submetido a quimioterapia** : manejo e administração destas drogas nos hospitais gerais de Pelotas. Pelotas : Faculdade de Enfermagem/Universidade Federal de Pelotas 1994 . Monografia (conclusão de curso).
- VISCOTT, David. **A linguagem dos sentimentos**. 13.ed. São Paulo : Summus, 1982.
- WALDOW, Vera Regina, et al. **Maneiras de cuidar maneiras de ensinar**. Porto Alegre : Artes Médicas, 1995. 203p.
- WOLF, Lilian Daisy Gonçalves, ARRUDA, Eloita Neves, LÚCIA, H. Takase Gonçalves (orgs.). **A enfermagem e a arte de cuidar**. Florianópolis : Editora da UFSC, 1999. 265p.(Enfermagem – Repensul)
- YAMAGUCHI, Nice Hitomi. O câncer na visão de oncologia. In:CARVALHO, Maria Margarida M. J. (Coord.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas : Editorial Psy II, 1994. 285p. p.21-32.
- ZANCHETTA, Margareth Santos. **Enfermagem em cancerologia** : prioridades e objetivos assistenciais. Rio de janeiro : Revinter, 1993. 160p.

ANEXOS

ANEXO I

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Fale-me da sua experiência, quando você presta os cuidados a seu familiar que se encontra em tratamento quimioterápico.

Questões de apoio, caso o questionamento básico não atendesse aos propósitos do estudo.

1. Você recebeu informações a respeito da doença de seu familiar?
2. Que tipo de informações recebeu?
3. Quem lhe forneceu essas informações?
4. Quais os cuidados que seu familiar necessita em casa?
5. De que forma você presta esses cuidados?
6. Você encontra alguma dificuldade para prestar esses cuidados?
7. Quais são essas dificuldades?
8. O que você faz nessas situações?

ANEXO II

EFEITOS COLATERAIS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM INDICADAS.

TOXICIDADE HEMATOLÓGICA

Drogas capazes de afetar a função da medula óssea são chamadas mielossupressoras ou mielotóxicas. Quase todos os agentes antineoplásicos são tóxicos à medula óssea em graus variáveis, com exceção da bleomicina, da L-asparaginase, da vincristina e do streptozocin. A mielodrepressão ou mielotoxicidade constitui-se no efeito colateral mais importante e comum relacionado com o tratamento quimioterápico. Ela é um fator dose limitante e responsável pelo aprazamento obrigatório entre as aplicações programadas nos diversos protocolos de tratamento. Há vulnerabilidade do tecido hematopoiético aos citostáticos com a rápida divisão celular. A medula óssea suprimida pelas drogas torna-se incapaz de repor os elementos sanguíneos circulantes, envelhecidos ou mortos. A consequência imediata é a leucopenia que é a diminuição do número de leucócitos ou glóbulos vermelhos e a trombocitopenia, que significa a diminuição do número de plaquetas.

Intervenção de enfermagem

- a. Avaliar rigorosa e sistematicamente o paciente à procura de sinais e sintomas de infecção, especialmente durante o período de NADIR, ou seja, o tempo transcorrido entre a aplicação da droga e a ocorrência do menor valor de contagem hematológica. Intensificar essa avaliação quando o tratamento quimioterápico é mais intenso e agressivo. O paciente pode estar recebendo medicações que mascaram os sinais e sintomas de infecção, tais como os corticosteróides e os antipiréticos.

Avaliação do Sistema Respiratório:

- a. Observar a presença de tosse, dor de garganta, secreção traqueobrônquica, dor pleural, estertores pulmonares, taquipnéia e dispnéia.

Avaliação do Sistema Gêrito Urinário:

- b.** Observar a presença de disúria, turgência e aumento da frequência urinária, alterações na coloração e odor da urina, dor nas costas e no baixo ventre.

Avaliação do Sistema Tegumentário:

- a.** Observar a pele à procura de lesões e eventuais mudanças em suas características, tais como, secreção, eritema, dor e edema, dando, atenção especial para as alterações de pele à procura de lesões, para alterações próximas ao local de saída ou de punção de catéteres, ao longo de seu trajeto subcutâneo, e mais aos orifícios naturais: cavidade oral, nasal, auditiva, vaginal e meato urinário.

Avaliação dos Sinais Vitais:

- a.** Monitorizar temperatura a cada quatro horas, ou quando necessário. Alterações de pulso, respiração e pressão arterial também são indicativos de quadro infeccioso, portanto devem ser verificadas freqüentemente. Observar presença de tremores, calafrios, mialgia, artralgia e letargia, acompanhados ou não de hipertermia.
- b.** Reportar as alterações indicativas de infecção ao médico do paciente.
- c.** Manusear catéteres com rigorosa técnica asséptica. Trocar equipos de solução venosa, pelo menos, a cada vinte quatro horas.
- d.** Utilizar técnica meticulosa na lavagem das mãos antes de prestar cuidados aos pacientes.
- e.** Instruir pacientes ou familiares de que indivíduos portadores, ou recentemente curados, de doenças infecto-contagiosas não devem visitá-los.
- f.** Evitar procedimentos invasivos, como passagem de catéteres, tomada de temperatura retal, aplicação de supositórios, enemas etc...

g. Instruir o paciente e familiares no sentido de manter rotina meticulosa de higiene corporal.

h. Promover aporte hídrico e calórico adequado.

I. Encorajar o paciente a tossir e respirar profundamente com regularidade.

Ações educativas junto a paciente e familiares:

a. Orientar quanto a sinais e sintomas de infecção equanto à necessidade de reportá-los ao médico ou enfermeira.

b. Ensinar a verificação de temperatura corporal, seus valores normais e a necessidade de comunicação imediata, se houver alterações.

c. Enfatizar a necessidade de rigorosa assepsia no manuseio de catéteres definitivos e troca de curativo orientado pela enfermeira.

d. Orientar quanto à necessidade de evitar locais aglomerados e contato com pessoas com doenças infecto-contagiosas.

e. Salientar a importância da higiene corporal, enfatizando a limpeza perineal após as evacuações, a lavagem das mãos, especialmente antes das refeições e a higiene oral.

f. Orientar quanto à necessidade da proteção da pele e mucosas de traumas que poderiam constituir-se de porta aberta para a entrada de bactérias.

g. Salientar a importância de uma boa alimentação e hidratação durante este período, escolhendo alimentos de maior valor nutritivo, saudáveis e rigorosamente higienizados antes do consumo.

h. Mostrar a importância de um hábito intestinal regular, evitando a constipação. Evitar o uso de supositórios e enemas.

i. Salientar a importância de períodos de repouso e de atividades intercaladas de forma equilibrada.

j. Informar sobre a transitoriedade da condição hematológica anormal.

TROMBOCITOPENIA:

a. Avaliar sistematicamente o paciente, procurando sinais e sintomas de sangramento.

São Sinais de pequenos sangramentos: petéquias, equimoses, hemorragias conjuntival, epistaxe, sangramento gengival, coloração da urina, vômitos, fezes, secreção vaginal e locais de punção.

São sinais de sangramento grave: cefaléia, tonturas, queixas visuais, alterações motoras como (paresias, parestesia, plegias), rigidez de nuca, alterações no diâmetro pupilar, comunicação do paciente, hemopitise, hematêmese, melena, hipotensão, taquicardia, tontura, palidez cutânea.

b. Reportar alterações indicativas de sangramento ao médico do paciente.

Em caso de punções indispensáveis, utilizar agulhas finas e aplicar pressão constante durante cinco minutos na área puncionada após a retirada da agulha. Aplicar gelo e/ou curativo compressivo no local.

c. Evitar administração de aspirina ou produtos que contenham aspirina, quinidina, digoxina hipoglicemiantes orais, entre outros.

Ações educativas junto a paciente e familiares:

a) Orientar quanto aos sinais e sintomas de sangramento e quanto à necessidade de reportá-los imediatamente ao médico ou enfermeira da quimioterapia. Enfatizar que sangramentos profundos não podem ser tratados em casa. Salientar a importância do exame diário da pele especialmente dos membros inferiores. Ensinar a observação sistemática do aspecto e coloração das eliminações corporais.

- b)** Alertar quanto ao perigo do uso de lâminas de barbear, tesouras, alicates de cutículas e objetos cortantes.
- c)** Orientar quanto à importância do uso de escovas de dentes macias e, nos casos mais graves que a limpeza da cavidade oral deve ser feita, apenas com bolinhas de algodão embebidas em água bicarbonatada a 3%. Evitar visitas ao dentista neste período.
- d)** No caso de crianças plaquetogênicas, orientar os pais quanto à observação rigorosa no sentido de evitar quedas, traumas e acidentes. Além disso, cuidar para que a criança evite invasão traumática da cavidade nasal com objetos ou mesmo com o dedo.
- e)** Informar aos pacientes do sexo feminino que a menstruação pode vir mais profusa durante o período de plaquetopenia e que o número de trocas de absorventes deve ser monitorizado e comunicado ao médico ou enfermeira. Durante a fase do tratamento das leucemias, são prescritos medicamentos hormonais que suprimem a menstruação, eliminando o risco de hemorragias severas.
- f)** Orientar que sejam evitados espirros e eliminação nasal muito intensos e forçados.
- g)** Orientar os que tomam corticosteróides para ingeri-los com leite ou antiácido.

Anemia:

- a)** Observar a presença de fadiga, falta de ar, taquicardia, tontura, zumbido nos ouvidos taquipnéia, palidez cutânea, cefaléia e queixas de palpitação.
- b)** Providenciar alimentação balanceada e rica em ferro. Informar a respeito da constipação, flatulência e escurecimento de fezes, que são efeitos colaterais esperados com essa terapêutica.
- c.** Incentivar períodos mais prolongados e freqüente de repouso.
- d.** Providenciar cobertores e roupas adicionais, pois pacientes anêmicos são mais sensíveis ao frio.

e. Informar sobre a transitoriedade dessa condição hematológica anormal.

TOXICIDADE GASTROINTESTINAL

Náuseas e Vômitos

Náuseas e vômitos constituem o mais freqüente e estressante efeito colateral referido pela grande maioria dos pacientes. Embora possam ocorrer separadamente, observa-se que, freqüentemente, incidem juntos, acompanhados de sinais e sintomas como palidez cutânea, taquicardia, hiperpinéia, sensação de fraqueza, tontura, sudorese e dor na região da garganta e epigástrico.

As náuseas e vômitos não ocorrem em todos os pacientes que recebem quimioterapia. Existem variações individuais e diferentes graus eméticos entre os diversos antineoplásicos. A severidade das náuseas e vômitos foi medida numa escala linear, desde muito leves até intoleráveis, no entanto, 50% dos pacientes que apresentam episódio de vômito descrevem-no como severo, muito severo ou intolerável.

No Brasil a principal droga antiemética disponível é a metoclopramida. Outras drogas disponíveis são Butirofenonas (haloperidol) que podem ocasionar sedação leve. Há ainda: Benzodiazepínicos como o lorazepan e o diazepan, os anti-histamínicos como o Dimenidrinato (Dramin), Ondansetron (Zofran).

Fatores como ansiedade, medo, condicionamento anterior (náusea e vômito antecipatórios) e ambiente agitado (outros pacientes vomitando, barulho) podem desencadear ou acentuar o fenômeno emético, por isso o emprego de medidas não farmacológicas tem sido cada vez mais considerado e aceito. Podemos citar as seguintes medidas principais:

a) Promoção de um estado de consciência alterado

Possível através do relaxamento corporal, do controle da respiração, e da visualização de imagens agradáveis e prazerosas. Técnicas de distração, utilizando sons e imagens (música, televisão), trabalhos artísticos (pintura, desenho, modelagem),

brinquedos e jogos para crianças e conversação informal e agradável trazem grandes benefícios.

b) Cuidados com o ambiente

Manter o ambiente tranqüilo, calmo, sem barulho, nem circulação excessiva de pessoas, livre de odores desagradáveis, extremos de temperatura e ventilação inadequada. Promover acomodação confortável e agradável ao paciente.

c) Cuidados com a alimentação

Evitar alimentos muito quentes, gordurosos, condimentados, com odores fortes, frituras e doces. Comer em intervalos regulares e em menores quantidades.

d) Combate ao medo e ao estresse

É importante identificar medo, crenças negativas e preconceitos relativos ao tratamento que podem estar gerando ansiedade e estresse. Esclarecer o paciente em relação a essas questões e transmitir segurança e confiança no tratamento.

e) Controlar a frequência e o volume das perdas, a ingestão hídrica e os sinais e sintomas de desidratação.

f) Orientar o paciente com relação aos inconvenientes dos movimentos bruscos e excessivos.

g) Considerar que o vômito do paciente pós-aplicação de antineoplásicos pode conter droga ativa ou seus metabólitos potencialmente prejudiciais à saúde, por isso, não deve ser manipulado sem proteção.

Mucosite e Estomatite:

A mucosite ou estomatite consiste na resposta inflamatória das mucosas oral e gastrointestinal à ação das drogas antitumorais.

Intervenção de Enfermagem:

- a) Avaliar a cavidade oral de todos os pacientes submetidos à quimioterapia, especialmente daqueles que recebem altas doses de drogas estomatotóxicas.
- b) Enfatizar ao paciente e familiares a importância da manutenção de uma boa higiene oral na prevenção de complicações associadas à mucosite. Em geral, são melhor tolerados os alimentos de consistência pastosa ou semi-líquida, de sabor suave, livres de temperos apimentados e ácidos e servidos à temperatura ambiente.
- c) Aliviar a dor com soluções anestésicas tóxicas.

Traumatismos em cavidade oral devem ser evitados. Evitar tratamento odontológico durante o período de NADIR das drogas antineoplásicas.

Anorexia:

Infelizmente diversos fatores levam o paciente com câncer à anorexia, ou seja, à perda do apetite, entre eles o uso de drogas antineoplásicas. Deve-se avaliar a aceitação alimentar dos pacientes, tanto no hospital quanto no domicílio, para que, sem demora, possam ser oferecidas medidas de suporte nutricional.

Diarréia:

Pacientes que recebem drogas antineoplásicas podem apresentar esse efeito colateral, nesses casos, a enfermeira que trabalha em quimioterapia deve estar apta a orientar o doente e familiares sobre essa possibilidade e seu controle.

Constipação:

A constipação, estado no qual as fezes são evacuadas com dificuldade ou em longos intervalos, pode ocorrer com o uso de alguns quimioterápicos. É acompanhada, freqüentemente de anorexia, dor abdominal, distensão e desconforto.

Cardiotoxicidade:

A toxicidade cardíaca relacionada com a quimioterapia manifesta-se após doses repetidas de drogas cardiotoxícas, embora possa ocorrer, porém raramente logo após as primeiras aplicações.

Hepatotoxicidade:

A hepatotoxicidade (toxicidade ao fígado) apresenta vários sinais e sintomas:

- Icterícia de conjuntivas
- Fezes de coloração clara.
- Urina de coloração escura
- Anorexia, prurido e ascite, entre outros.

Toxicidade Pulmonar

A toxicidade pulmonar, decorrente do uso de agentes antineoplásicos, é relativamente incomum, porém potencialmente fatal.

Ações educativas junto a paciente e familiares

a) Orientar a respeito da toxicidade pulmonar: sinais e sintomas, drogas envolvidas, tratamento e prevenção de acordo com a capacidade intelectual e emocional do paciente ou familiar.

b) Reportar alterações ao médico ou enfermeira

Orientar quanto aos cuidados das complicações pulmonares, como a pneumonia: ingerir quantidades maiores de fluidos, respirar profundamente, várias vezes por dia, permanecendo o maior tempo possível longe do leito, deambular e fazer exercícios físicos, dentro das possibilidades, e evitar o fumo.

a) Enfatizar a necessidade de limitar as atividades e situações que gerem ansiedade e estresse.

b) Informar a respeito dos riscos da oxigenioterapia.

Neurotoxicidade:

Complicações neurológicas ocorrem com maior frequência após o uso de asparginase e drogas pertencentes ao grupo dos alcalóides da vinca vincristina e vimblastina, embora possam ocorrer com o uso de outros antineoplásicos. A enfermagem e a família devem estar atentas a esse efeito colateral e seus sinais e sintomas, de forma a identificá-lo o mais precocemente possível.

Disfunção Reprodutiva:

Os agentes antineoplásicos podem ocasionar alterações relacionadas com a fertilidade e a função sexual em graus variáveis. A intensidade da disfunção reprodutiva depende das drogas aplicadas, da dose, duração do tratamento, sexo, idade, e tempo fora do tratamento. Alguns danos à capacidade reprodutiva podem ser temporários, apesar de perdurarem por alguns anos; outros podem ser permanentes. Existe risco real de aborto e malformações congênitas quando os quimioterápicos são aplicados às gestantes, especialmente no primeiro trimestre.

Toxicidade Vesical e Renal

Os rins podem ser aguda e, as vezes, irreversivelmente lesados sob a ação de alguns quimioterápicos. A bexiga urinária também é suscetível a alterações, particularmente com o uso da ciclofosfamida e da ifosfamida.

O enfermeiro que trabalha em quimioterapia deve saber que a grande arma contra a toxicidade vesical e renal é a hiperidratação.

Alterações Metabólicas

As alterações metabólicas mais comuns decorrentes do uso de agentes antineoplásicos são: hipomagnesemia, hiponatremia, hipercalcemia, hiperurecemia. Diferentes drogas e situações clínicas constituem-se nos fatores predisponentes ou desencadeantes, desse tipo.

Toxicidade Dermatológica:

O tratamento quimioterápico pode ocasionar toxicidade dermatológica local e sistêmica. A toxicidade local ocorre nos tecidos circunvizinhos à área de aplicação da droga. Nesse grupo podemos incluir as seguintes alterações: flebite, urticária, dor, eritema, descolação venosa e necrose tecidual secundária ao extravazamento.

A alopecia constitui-se na mais comum toxicidade dermatológica sistêmica, ao lado de outras alterações menos comuns como eritema, urticária, fotossensibilidade, hiperpigmentação e alterações nas unhas. É descrita pelos pacientes como o mais devastador e terrível efeito colateral do tratamento. O cabelo é parte fundamental da aparência física e sua perda afeta profundamente a auto-imagem e as relações sociais.

O enfermeiro que trabalha em quimioterapia deve estar atento para poder orientar pacientes e familiares sobre essa possibilidade, seu caráter transitório, o eventual tratamento e as alternativas estéticas disponíveis para minimizar a perda.

Reações Alérgicas e Anafilaxia

As reações alérgicas resultam da hipersensibilidade das células do organismo a uma substância específica (antígeno, alérgeno).

A anafilaxia é um tipo de reação imunológica ou alérgica imediata e passageira que se caracteriza por contração da musculatura lisa e dilatação dos capilares, devido à liberação de substâncias de reação lenta, iniciada pela combinação de antígeno (alérgeno) com um anticorpo, fixado à célula.

Em geral as reações alérgicas não se manifestam na primeira aplicação do quimioterápico, porém nas aplicações seguintes da mesma droga elas acontecem e se tornam mais intensas a cada aplicação.

Os sinais e sintomas dividem-se em:

- *Reação Alérgica Localizada*: eritema, urticária, queimação, prurido no local de infusão do antineoplásico e ao longo da veia.

- *Reação Alérgica Generalizada*: urticária, agitação, náuseas, edema facial, medo, hipotensão, cólica abdominal, desconforto respiratório, prurido, eritema cutâneo, tontura, tremores, constrição no tórax, garganta e cianose.

Aos primeiros sinais e sintomas dessas reações, a droga deve ser imediatamente interrompida.

Quando se for aplicar drogas como asparginase, bleomicina, platiran, ou outros antineoplásicos responsáveis por resposta alérgica, deve-se manter, próximas ao paciente, ampolas ou frascos de flebocortide, adrenalina e prometazina bem como, seringas, agulhas e diluentes necessários ao seu preparo.

Intervenção de enfermagem

- a) Observar sinais e sintomas de reações alérgicas e anafilaxia nos pacientes submetidos à infusão de drogas com resposta alérgica.
- b) Obter e registrar no prontuário do paciente sua história alérgica.
- c) Instituir medidas preventivas antes da aplicação das drogas.

- d)** Solicitar ao paciente a comunicação imediata de qualquer anormalidade.
- e)** Interromper imediatamente a aplicação, aos primeiros sinais e sintomas de reação alérgica.
- f)** Transmitir segurança e tranquilidade ao paciente durante os episódios alérgicos.

Ações educativas junto a familiares e pacientes

- a.** Orientar a respeito da possibilidade de reações alérgicas, especialmente antes da aplicação da asparaginase, de acordo com o entendimento dos familiares e pacientes.
- b.** Enfatizar a necessidade de comunicação de toda e qualquer anormalidade durante e após a infusão do antineoplásico.
- c.** Esclarecer a importância de manter sempre consigo o nome das drogas que ocasionaram resposta alérgica em aplicações anteriores.