

IDOSOS COM AFEÇÃO ONCO-HEMATOLÓGICA: AÇÕES E AS DIFICULDADES PARA O AUTOCUIDADO NO INÍCIO DA DOENÇA¹

Edegarda Helena Rusisca-de Toledo²

Maria José D'Elboux Diogo³

Toledo EHR, Diogo MJD. Idosos com afecção onco-hematológica: ações e as dificuldades para o autocuidado no início da doença. Rev Latino-am Enfermagem 2003 novembro-dezembro; 11(6):707-12.

Este estudo teve por objetivo identificar as ações e dificuldades para o autocuidado no início da doença onco-hematológica, em idosos submetidos a tratamento ambulatorial. Foram entrevistados 30 idosos num centro de hematologia do município de Campinas (SP). Por meio da análise identificou-se que, no início da doença, a ação de autocuidado mais relevante foi a procura por cuidado médico, no entanto, a demora ou a dificuldade do diagnóstico, bem como o enfrentamento da doença e acesso ao serviço de saúde, foram as dificuldades mais apontadas.

DESCRITORES: idoso; autocuidado; oncologia; hematologia; enfermagem

ELDERLY WITH HEMATOLOGICAL NEOPLASIC DISORDERS: ACTIONS AND DIFFICULTIES RELATED TO SELF-CARE AT THE BEGINNING OF THE DISEASE

This study aims at identifying the actions and difficulties related to self-care at the initial period of the oncological-hematological disease, as reported by elderly persons attended at an outpatient setting. Interviews were carried out with 30 elderly at a hematology center in Campinas (SP). Data analysis allowed us to identify that, at the beginning of the disease, the most relevant self-care action was seeking medical care. However, the delay or difficulty in reaching a diagnosis, as well as coping with the disease and accessing health care services were the difficulties mentioned most frequently.

DESCRIPTORS: elderly; self-care; oncology; hematology; nursing

ANCIANOS CON AFECCIONES ONCO-HEMATOLÓGICAS: LAS ACCIONES Y DIFICULTADES PARA EL AUTOCUIDADO EN EL INICIO DE LA ENFERMEDAD

Este estudio tuvo como objetivo identificar las acciones y dificultades para el autocuidado en el inicio de la enfermedad onco-hematológica, en acianos en tratamiento ambulatorio. Se entrevistaron 30 acianos en un centro de hematología de la ciudad de Campinas (SP). El análisis de los datos permitió identificar que en el inicio de la enfermedad, la acción más relevante fue la búsqueda de atención médica, aun así, la demora y la dificultad del diagnóstico, así como el enfrentamiento de la afección, el acceso a los servicios de salud, fueron las dificultades que más se presentaron.

DESCRIPTORES: anciano; autocuidado; oncología médica; hematología; enfermería

¹ Dados obtidos da Dissertação de Mestrado da primeira autora. Apoio financeiro da CAPES; ² Enfermeira, Mestre em Enfermagem; ³ Enfermeira, Professor Associado, e-mail: mariadio@uol.com.br. Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

INTRODUÇÃO

As doenças crônico-degenerativas predominam na idade adulta, e sua incidência, prevalência e mortalidade se elevam à medida que aumenta a vida média da população. São caracterizadas por uma evolução lenta e progressiva, irreversível, por um longo período de latência assintomático, exigindo constante supervisão, observação e cuidado⁽¹⁻²⁾. Dentre as doenças crônico-degenerativas que podem passar despercebidas ou associadas a outras afecções, estão as neoplasias relacionadas ao sistema hematológico.

A neoplasia, de um modo geral, é considerada uma das mais temidas doenças crônico-degenerativas, mesmo sendo a única a apresentar uma possibilidade de cura quando diagnosticada precocemente e interrompida em uma de suas fases. Como outra doença crônico-degenerativa, envolve múltiplos fatores de risco, entre eles os ambientais, o estilo de vida e os genéticos. De acordo com os dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), cerca de 75% das neoplasias ocorrem em indivíduos com mais de 60 anos. O aumento da expectativa de vida não só eleva a exposição do indivíduo aos fatores de risco presentes no meio ambiente e o tempo dessa exposição, como também o envelhecimento oferece a oportunidade do surgimento de neoplasias genéticas, que só apareceriam tardiamente⁽¹⁾.

Entre as afecções neoplásicas hematológicas, incluem-se, mais comumente, as leucemias, os linfomas, o mieloma múltiplo e, em menor frequência, a macroglobulinemia de Waldenström⁽³⁾. Estudos mostram que a ocorrência de tais afecções tem crescido com o passar das décadas e mais frequentemente associada com a idade⁽⁴⁻⁵⁾.

Com relação ao diagnóstico da neoplasia na velhice, alguns autores chamam a atenção para o grande número de idosos que recebem o diagnóstico tardiamente, e para a dificuldade do tratamento⁽⁶⁻⁸⁾. Tais limitações, muitas vezes, são decorrentes do desconhecimento dos profissionais ou da não valorização das queixas dos pacientes dessa faixa etária. Acresce-se a esse quadro a escassez de estudos e publicações na área de oncogeriatría, principalmente em âmbito nacional.

O diagnóstico do câncer é dificultado por ser uma doença cujos sintomas são discretos (como, por exemplo, fadiga, inapetência e dor articular) e não ser tão diferente de outras doenças preexistentes ou crônicas⁽⁷⁾. Além disso, pode estar associado às alterações da idade, dificultando, desse modo, o diagnóstico médico, em particular do linfoma ou do mieloma. Acrescido a esse quadro, o idoso, sob influência cultural, frequentemente

não questiona o diagnóstico dado pelo profissional da saúde ou apresenta medo ao tomar conhecimento de uma doença estigmatizada como o câncer.

As alterações decorrentes da doença onco-hematológica podem comprometer a independência e a autonomia do idoso, assim como levar ao desenvolvimento de ações e à ocorrência de limitações para o autocuidado. Essas limitações, muitas vezes, referem-se ao seu conhecimento sobre a doença, sua motivação e sua capacidade para enfrentar o diagnóstico e dar continuidade ao tratamento proposto pela equipe de saúde.

Além disso, o enfrentamento e a adaptação do paciente idoso com câncer, podem ser promovidos e favorecidos por meio da prática do autocuidado como uma alternativa eficaz para melhorar os conhecimentos distintos da afecção de que é portador e, também, para o controle e diminuição dos fatores de risco à sua saúde.

Considerando que nem sempre o idoso encontra ambiente e condições favoráveis para ações de autocuidado, ao perceber alterações em seu organismo, e pode apresentar ou surgir limitações no decorrer do processo de investigação diagnóstica, o presente trabalho teve como objetivo identificar as ações e dificuldades para o autocuidado, no início da doença, em idosos com afecção onco-hematológica, em tratamento ambulatorial.

MÉTODO

O presente estudo foi realizado em um centro especializado em hematologia e hemoterapia, de um hospital universitário do município de Campinas (SP), após autorização do responsável pelo serviço e apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição.

Foram entrevistados 30 idosos (idade igual ou superior a 60 anos), de ambos os sexos, em tratamento por um período mínimo de três meses, no ambulatório de onco-hematologia (este critério foi estabelecido ao se adotar um tempo-limite inicial para os pacientes vivenciarem o diagnóstico) e em condições físicas e mentais para responder verbalmente às questões. Os sujeitos foram entrevistados após assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido e garantido o sigilo e anonimato.

Para a identificação das ações de autocuidado, foram apresentadas as seguintes alternativas de resposta, com base em estudo piloto prévio: procurou cuidado médico, procurou cuidado alternativo, não procurou cuidado, mas foi levado (por outra pessoa, tais como, familiar, amigo ou vizinho) ao profissional da saúde, e outras ações.

Quanto às dificuldades para o autocuidado, foram elaboradas as seguintes questões norteadoras da entrevista:

- O que o (a) senhor (a) fez ao observar as alterações em seu corpo?
- O que foi difícil para o (a) senhor (a) nessa fase?

As respostas obtidas para essas questões foram analisadas seguindo os passos da Análise temática, em que se buscou apreender as unidades temáticas, ou seja, núcleos de sentido inseridos nas respostas dos sujeitos, que fossem significativos para o objetivo analítico do trabalho. As etapas adotadas foram: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽⁹⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A idade dos 30 idosos entrevistados variou de 60 a 92 anos, com média aproximada de 70 anos. Observou-se o predomínio do sexo feminino (n=17), sobre o sexo masculino (n=13).

O diagnóstico médico predominante, entre as afecções onco-hematológicas, foi o mieloma múltiplo, em 40,0%, seguido da leucemia linfocítica crônica, em 26,7%, leucemia mielocítica crônica, em 20,0%, e linfoma não-Hodgkin, em 13,3%.

As ações e dificuldades para o autocuidado no início da doença, relatadas pelos idosos, foram agrupadas nos núcleos temáticos apresentados na Tabela 1. Cabe destacar que um mesmo idoso muitas vezes referiu mais uma ação ou dificuldade.

Tabela 1 - Distribuição da frequência das respostas dos idosos sobre as ações desenvolvidas e as dificuldades para o autocuidado no início da doença onco-hematológica, Campinas, 2001

AÇÕES DESENVOLVIDAS	N*
Procurou cuidado médico	21
Não procurou cuidado, mas foi levado ao profissional	05
Procurou cuidado alternativo	04
Outras ações	05
DIFICULDADES PARA O AUTOCUIDADO	
Demora/dificuldade do diagnóstico	13
Enfrentamento da doença/tratamento	07
Acesso ao serviço de saúde	05
Perdas ocorridas	04
Presença de sintomas	03
Limitações financeiras	03
Ausência de companhia/cuidador	02

* Cada idoso pode ter relatado mais de um núcleo temático

Por meio da Tabela 1, observa-se que, das ações desenvolvidas, 21 idosos mencionaram a procura por cuidado médico. Os demais foram levados por familiares, procuraram cuidado alternativo, como, por exemplo, ingestão de chás e massagem do tipo Reike, ou realizaram exames e se automedicaram.

Embora a maioria dos sujeitos tivesse procurado cuidado médico, a dificuldade mais citada foi a demora ou a própria dificuldade do diagnóstico, conforme exemplos de relatos dos sujeitos entrevistados.

... demorou dois anos para o diagnóstico (...). Eu tinha os caroços pelo corpo (axila, pescoço) ... e fui tratada como alergia ... (C.P.S., 64 anos, linfoma não-Hodgkin)

... o médico ignorou minha fraqueza e emagrecimento. Pensava que era anemia ... (C.A.M., 78 anos, leucemia mielocítica crônica).

Esses dados correspondem aos achados da literatura sobre o tema. Os autores, ao ressaltarem a importância da promoção da saúde e da detecção precoce do câncer em idosos, apontaram que o grande problema que os leva ao diagnóstico tardio é a dificuldade de distinguir entre as mudanças do processo do envelhecimento e as condições crônicas preexistentes, somados à falta de conhecimento sobre os sinais e sintomas do câncer^(7-8,10-11).

A dificuldade em definir envelhecimento normal, ou senescência, e patológico, ou senilidade, está em diferenciar se uma determinada alteração é indício de senescência ou senilidade. Entende-se por senescência ou senectude o envelhecimento, com a ausência de afecções biológicas ou psicológicas, isto é, o processo fisiológico com transformações orgânicas, morfológicas e funcionais que ocorrem com o passar dos anos. Por outro lado, a velhice patológica ou senilidade significa a presença de doenças crônicas ou outras alterações biológicas ou psicológicas que podem acometer e modificar a saúde dos idosos⁽⁶⁾.

Outra dificuldade identificada nas respostas de sete idosos diz respeito aos mecanismos de enfrentamento da doença, interpretados como insegurança quanto ao seu futuro, preparação para o óbito, medo de que lhes acontecesse algo, abandono do tratamento ao melhorarem os sintomas e ter que aprender a conviver com a doença. Destacamos, a seguir, alguns exemplos.

... quando soube que era câncer o que eu tinha, comecei a preparar meu óbito ... (A.F.S., 61 anos, mieloma múltiplo).

...estou adquirindo prática da doença (...). Estou aprendendo a conviver com ela (...). Eu mesmo leio o hemograma... (C.G.P., 63 anos, leucemia linfocítica crônica).

O diagnóstico da doença e o tratamento podem desencadear estados de reação, os quais, no estudo com pacientes idosos portadores de glaucoma, a autora denominou de “medo bom” e “medo ruim”⁽¹²⁾. Tais manifestações foram interpretadas como mecanismos de enfrentamento da doença e do envelhecimento, em que o “medo bom” estimula os sujeitos a buscarem esclarecimentos sobre sua afecção, tratamento e prognóstico, desejando serem informados e não poupados do conhecimento de seu diagnóstico, favorecendo desse modo, a convivência com a afecção. Já o “medo ruim” está associado ao desconhecimento e ao isolamento, que imobiliza suas ações, tornando-os dependentes e sem autonomia.

Nas respostas dos idosos do presente estudo, identifica-se a presença do “medo bom” e do “medo ruim”, no entanto, reportaram-se apenas ao enfrentamento da doença e não ao envelhecimento ou à idade avançada, diferentemente dos idosos portadores de glaucoma, sujeitos do estudo mencionado.

Em outra publicação, sobre doença e proximidade da morte, a autora procurou responder às seguintes questões: Como será, para um indivíduo com idade mais avançada, receber o diagnóstico de que tem um câncer? Como será para esse indivíduo o enfrentamento dos tratamentos desagradáveis e da ausência de garantia de vida?⁽¹³⁾.

Ao relatar os estados que os idosos apresentam para o enfrentamento da doença, a autora cita estados semelhantes aos manifestados pelos idosos deste estudo, tais como a angústia, a depressão e a ansiedade para enfrentarem a doença. Conforme acrescenta a autora, tais estados podem inverter a ação de busca de ajuda, levando ao isolamento em si mesmo e à impossibilidade de tomar atitudes diante da gravidade da situação.

Outra dificuldade identificada foi denominada acesso aos serviços de saúde (n=5), a qual reúne as limitações impostas pela distância da residência, pela ausência do meio de transporte e pela escassez de recursos para o tratamento da doença. Exemplos de relatos sobre esse obstáculo são apresentados a seguir.

...a ambulância da prefeitura traz, mas não leva... (H.E.B., 69 anos, leucemia linfocítica crônica)

...tive que mudar para mais perto... (M.B.A., 61 anos, mieloma múltiplo)

Dados da literatura apontam dificuldades semelhantes às do presente estudo, entre pacientes

portadores de neoplasias, sendo a distância dos centros de tratamentos um dos fatores limitantes descritos pela maioria dos idosos⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Enquanto algumas dificuldades relatadas pelos idosos no início da doença estavam diretamente relacionadas à própria afecção, outras referiam-se às perdas ocorridas, sem destaque à neoplasia, mencionadas por quatro idosos, ao se reportarem à memória curta, esquecimento e redução das atividades. A seguir o exemplo de relato ilustra essa questão.

...estou com a memória curta, esquecida (...). Sinto falta da leitura. Eu lia muito... (A.C.F., 91 anos, leucemia linfocítica crônica)

A doença é sempre considerada uma ameaça, um risco para perdas, porém as transformações ocorridas ao longo da vida, descritas pelos sujeitos deste estudo, parecem estar associadas também ao processo de envelhecimento, ao modo como viveram suas vidas, sem a menção clara a esse respeito. Assim, a presença dessas queixas, pode ter um significado diferente, ou seja, para esses idosos, pode estar vinculada à velhice. Conforme destacado no estudo com idosos com glaucoma, a autora discute que a possibilidade de glaucoma ou cegueira parece ser natural, assim como sentimentos de angústia ou ansiedade, nesta etapa da vida. Porém, essa percepção depende não só da idade, mas dos traços de personalidade individual⁽¹³⁾.

Com relação à presença dos sintomas, três idosos apontaram as limitações e desconfortos que a própria afecção trouxe nesse momento de ansiedade e insegurança do diagnóstico. Apesar de os sinais e sintomas como dor, fraqueza, diminuição do paladar, entre outros, não serem ações de autocuidado, eles acabam interferindo na realização dessas práticas, no início da doença.

...eu sentia muita dor, não levantava sozinha do leito... (A.F.R., 79 anos, mieloma múltiplo)

...eu sentia muita fraqueza, não conseguia sair da cama... (J.M.B.G., 70 anos, leucemia linfocítica crônica)

Alguns autores apontaram que o emagrecimento, associado à fraqueza, atinge dois terços dos pacientes oncológicos. Os responsáveis por essa perda de peso e fraqueza são as alterações patológicas que a doença e o tratamento provocam no sistema nervoso central, no centro da fome e da saciedade, que podem estimular a ingestão alimentar ou inibir a fome. Junto a essas alterações, estão as modificações periféricas, como inibição dos sensores para o paladar e olfato, situados na região oronasal. Há

também relatos de sintomas como fadiga, dor, náusea e vômitos, insônia, falta de energia, cansaço, os quais prejudicam a mobilidade funcional para as atividades diárias⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Quanto às limitações financeiras, apenas três idosos entrevistados mencionaram que os recursos financeiros insuficientes impediam a obtenção de medicações, de alimentos adequados, o acesso à companhia e/ou cuidador, além do próprio acesso ao serviço de saúde para o início e manutenção do tratamento.

...não tenho dinheiro para comprar os remédios (...). Tive que parar de trabalhar... (A.A., 67 anos, leucemia linfocítica crônica)

...não tinha dinheiro para comprar os remédios... (S.A.R., 60 anos, linfoma não-Hodgkin)

Ao levantarem as necessidades assistenciais dos pacientes com câncer, alguns estudos identificaram a necessidade de apoio financeiro para as viagens aos centros de tratamento e a aquisição de recursos destinados ao tratamento⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Somente dois sujeitos do estudo afirmaram ter a dificuldade ausência de companhia/cuidador, a qual envolve morar sozinho, não ter quem os ajude, não ter alguém que realize os cuidados por eles.

...moro sozinho (...). Meu vizinho que me levou ao médico... (E.M.J., 88 anos, linfoma não-Hodgkin)

...precisei ficar na casa de minha cunhada. Não tinha quem cuidasse de mim. Meu marido ficou cuidando da casa... (S.A.R., 60 anos, linfoma não-Hodgkin)

Quanto à ausência de companhia/cuidador, esse grupo de dificuldades revelou o (re)arranjo familiar após as novas mudanças sociodemográficas e culturais da sociedade, pois as famílias têm um número menor de filhos, cada vez mais mulheres trabalham fora de casa, e os valores sociais e familiares tomaram outra dimensão, principalmente a solidariedade, para com os idosos⁽¹⁶⁾.

Essa carência de cuidadores familiares e o baixo poder aquisitivo têm levado o idoso à situação de desamparo, não tendo quem o ajude em suas necessidades básicas, durante as refeições, ajudá-lo no

banho, no vestir e nos cuidados específicos com a afecção, como na administração de medicamentos e transporte até a instituição de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os idosos que participaram deste estudo, em sua maioria, procuraram o serviço de saúde como uma das ações de autocuidado, ao observarem modificações em seu organismo. Outros idosos foram levados e procuraram cuidados alternativos.

As dificuldades no início da doença emergiram principalmente da própria atenção médica, como a demora ou a dificuldade do diagnóstico preciso, corroborando com achados da literatura. Essa situação mostra-se como um alerta aos profissionais da saúde, pois os dados sugerem que a busca pelo serviço de saúde foi em vão, ou seja, os idosos, ao procurarem por cuidado médico, não foram valorizados nas suas queixas e não obtiveram resultados satisfatórios, quanto ao diagnóstico e tratamento precoces.

Outras dificuldades encontradas para o autocuidado estão relacionadas aos mecanismos de enfrentamento da doença/tratamento e o acesso ao serviço de saúde, confirmando também outros achados de investigações. Além desses, apareceram, também, a presença de sintomas, como inibidores para o autocuidado e a limitações financeiras e a ausência de cuidador.

Tais resultados sugerem a necessidade de novos estudos relacionados à tríade idoso-oncologia-autocuidado, à participação interprofissional e de familiares, bem como reforçam a questão da capacitação de profissionais para a assistência ao idoso. As pessoas dessa faixa etária, possuem peculiaridades e características próprias, as quais devem ser conhecidas, e suas queixas necessitam ser valorizadas, para, então, serem tomadas condutas adequadas e precisas na promoção da saúde e prevenção de doenças e incapacidades.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer. Rio de Janeiro (RJ): Pro-Onco; 1995.
2. Nordhurf V, Schneider JM, Hebert P, Bradham DD, Bryant M, Phillips M, et al. Chronic disease self-management: improving health outcomes. Nurs Clin North Am 2000 June; 35(2):507-17.

3. Rapaport S. Hematologia: introdução. 2ª ed. São Paulo (SP): Roca; 1990.
4. Kyle LE. Distúrbios dos plasmócitos. In: Cecil RL. Tratado de medicina interna. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1996.
5. Misra RR, Pinsky PF, Srivastava S. Prognostic factors for hematologic cancers. Understanding Clinical Trials 2000 Aug; 14(4):907-15.
6. Ferrell BR. The marriage: geriatrics and oncology. Geriatr Nurs 1999 Jan; 20(5):238-40.

7. Fitch M, Greenberg M, Levstein L, Muir M, Plante S, King E. Health promotion and early detection of cancer in older adults: needs assessment for program development. *Cancer Nurs* 1997 June; 20(6):381-8.
8. Kennedy BJ. Aging and cancer. *Cancer* 1997 Oct; 80(7):1270-2.
9. Minayo MC de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 7ª ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2000.
10. Yancik R. Cancer burden in the aged. *Cancer* 1997 Oct; 80(7):1273-83.
11. Ogle KS, Swanson GM, Woods N, Azzouz F. Cancer and comorbidity: redefining chronic diseases. *Cancer* 2000 Feb; 88(3):653-62.
12. Cintra FA. A significação do glaucoma e a mediação dos significados de velhice na perspectiva vygotskiana: subsídios para a educação à saúde. [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1998.
13. Wagner ECA. Viver a doença e a proximidade da morte. *Gerontologia* 1993 março; 1(1):13-6.
14. Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P. The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Câncer* 2000 Jan; 88(1):226-37.
15. Bonevski B, Sanson-Fisher R, Girgis A, Burton L, Cook P, Boyes A. Evaluation of instrument to assess the needs of patients with cancer. *Cancer* 2000 Jan; 88(1):217-24.
16. Diogo MJD'E. O arranjo familiar no cuidado do idoso com amputação de membros inferiores. *Acta Paul Enfermagem* 1997 abril/junho; 10(2):88-97.