

A FAMÍLIA E O CUIDADO PRESTADO EM DOMICÍLIO AO PACIENTE EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO

THE FAMILY AND THE CARE GIVEN IN DOMICILE TO THE PATIENT IN CHEMOTHERAPY TREATMENT

LA FAMILIA Y EL CUIDADO DADO EN EL DOMICILIO AL PACIENTE EN TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA

Norlai Alves Azevedo*

Luciane Prado Kantorski**

RESUMO: Este estudo objetivou conhecer a organização da família para o cuidado em domicílio aos familiares em tratamento quimioterápico. Consiste num estudo exploratório, descritivo, qualitativo, realizado num serviço de quimioterapia de um hospital escola do Rio Grande do Sul. Foram coletados dados de agosto a setembro de 1999, com entrevistas semi-estruturadas gravadas e transcritas. A temática de análise foi a organização da família para o cuidado. As práticas de cuidado identificadas nos resultados foram: realizar ou ajudar na higienização, colaborar no preparo e oferecimento da alimentação, apoio psicológico quando ocorrem os efeitos colaterais da medicação. Concluímos que o familiar cuidador de paciente em tratamento quimioterápico não dispõe de informações suficientes para desenvolver um cuidado qualificado ao doente, porém se organiza para o cuidado desempenhando papel de cuidador conforme suas possibilidades.

PALAVRAS-CHAVE: Quimioterapia; Visitadores domiciliares; Cuidados de enfermagem; Família

INTRODUÇÃO

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.

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⁽¹⁾.

Após o diagnóstico de câncer, a família enfrenta uma variedade de sentimentos que lhe impõem a tomada 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-

* Enfermeira. Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da UFPel. Mestre em Assistência de Enfermagem UFSC.

** Enfermeira. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem UFPel. Doutora USP/Ribeirão Preto.

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 e desenvolvem maneiras de enfrentar a situação ⁽²⁾.

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 ⁽³⁾.

Estudos vêm sendo desenvolvidos 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 ⁽¹⁻⁴⁻⁵⁾. Alguns autores tratam da quimioterapia antineoplásica em relação às drogas, posologia, preparo e administração ⁽⁴⁻⁶⁾. Outro autor aborda o câncer de forma generalizada e apenas deteve-se nos tipos de tratamentos existentes ⁽⁵⁾. Já outro autor avança um pouco mais que os demais, abordando também os efeitos colaterais e a assistência de enfermagem para cada efeito, porém não faz nenhuma referência ao familiar cuidador ⁽¹⁾.

É fundamental que, além do seu papel técnico relacionado com o manuseio das drogas, a enfermeira atue como uma multiplicadora 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 ⁽¹⁾.

Entendemos 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.

Referindo-se ao hospital, 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 ⁽⁷⁾. Sabemos 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 se tratar e como tratar seu familiar no domicílio.

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 ⁽⁸⁾.

Consideramos que os trabalhos referidos trazem contribuições relevantes para a temática em estudo. No entanto, propomos centrar nosso enfoque na organização do cuidado prestado pelos familiares ao paciente em tratamento quimioterápico. A relevância do estudo proposto é evidenciada ao abordar aspectos do tema que ainda não foram estudados mais exaustivamente. Acreditamos 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.

Deste modo, o presente estudo tem como objetivo geral: Conhecer as práticas de cuidado utilizadas em domicílio pelos familiares de pacientes em tratamento quimioterápico. E objetivo específico: Identificar os cuidados assumidos pelos familiares dos pacientes em tratamento quimioterápico, apresentando efeito colateral no domicílio.

METODOLOGIA

O presente estudo caracterizou-se por uma pesquisa qualitativa, descritiva e analítica. A pesquisa qualitativa enfoca um nível de realidade que não pode ser quantificado ⁽⁹⁾. 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.

A pesquisa foi desenvolvida no Serviço de Quimioterapia de um Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas e na enfermaria da clínica médica do mesmo hospital. Neste hospital são atendidos em média 700 pacientes/mês, sendo que 20% destes são oriundos de outros municípios (como Canguçu, Morro Redondo, Jaguarão, Turuçu, Santa Vitória do Palmar, Pinheiro Machado, Arroio Grande, Capão do Leão). No pronto-socorro, são atendidos em média 6.500 pacientes, sendo que 5% destes são outros municípios***.

Os sujeitos do estudo foram familiares cuidadores de pessoas em tratamento quimioterápico no serviço de quimioterapia do Hospital. Foram entrevistados 11 familiares obedecendo ao critério de repetição e saturação dos dados. Os sujeitos foram selecionados de acordo com os seguintes critérios: cuidar de pessoas em tratamento quimioterápico apresentando efeitos colaterais às drogas, em domicílio; concordar em participar do trabalho e com o uso de gravador.

Os entrevistados foram identificados por nomes fictícios, a saber: esperança, confiança, coragem, espera, desafio, força, crença, ânimo, busca, fé e amor. Utilizamos estes codinomes por entender que eles identificam o modo como percebíamos o momento que cada sujeito do estudo estava vivendo, e também porque estas palavras significam a luta cotidiana dos familiares, apesar da morte iminente que permeava a vida dessas pessoas.

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 livre esclarecido. 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.

Os princípios éticos que nortearam o trabalho seguiram a resolução nº. 196/96 do Ministério da Saúde, sobre pesquisa envolvendo seres humanos considerando que a eticidade da pesquisa implica no consentimento livre e esclarecido dos indivíduos alvo e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (autonomia) ⁽¹⁰⁾. Nesse sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos deve sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade.

RESULTADOS DA ANÁLISE DOS DADOS

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 pode ficar à margem desse cuidado.

Com relação aos problemas de saúde constatamos que os familiares se deparam com um problema social que reflete diretamente em suas vidas e na vida dos pacientes: o alto custo do tratamento, a falta de leitos hospitalares e as necessidades de saúde dos pacientes crônicos que demandam 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.

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 é que precisa se organizar enquanto grupo, para prestar os cuidados necessários a ele.

“A gente está 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 tranqüila 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)

“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)

“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).

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)

Os familiares deste estudo demonstram que estão engajados no processo de cuidar do familiar doente e 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)

As relações de cuidado se sucedem no nosso cotidiano, na família, no trabalho, em todo lugar ⁽¹¹⁾. 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.

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

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. Este fato afeta a maneira de os familiares desenvolverem esse cuidado, e cada momento, a família envolvida na tarefa de cuidar deixa transparecer o seu modo de agir e suas peculiaridades.

O papel principal do cuidador constitui-se em compreender a realidade do outro, sentir, do modo mais aproximado possível, o que ele sente ⁽¹²⁾. 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.

“ 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...” (Espera)

A família serve como suporte de ajuda, o que contribui para a recuperação do paciente⁽¹³⁾. 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. Concordamos 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⁽¹⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através do presente estudo concluímos que os familiares cuidadores de pacientes em tratamento quimioterápico em domicílio estão engajados no processo de cuidar do seu familiar com câncer. Todos os familiares que foram entrevistados 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 ou ajudar na higienização e preparo e oferecimento da alimentação. Percebemos que os familiares utilizam o apoio psicológico no momento em que ocorrem os efeitos colaterais. Este apoio psicológico é realizado quando os familiares tentam minimizar o que está ocorrendo, tentando desviar a atenção do paciente para outras atividades.

Evidenciamos o desgaste físico e emocional dos familiares cuidadores e a necessidade de se oferecer a eles informações de como lidar com os efeitos colaterais que acometem o paciente em domicílio. Consideramos que estas informações devem ser repassadas a família, e/ou pela equipe de saúde que cuida do paciente oncológico.

Finalmente, percebemos que a família organiza-se para cuidar do seu familiar doente, e presta este cuidado dando o melhor de si dentro de suas possibilidades, e este cuidado ajuda sobremaneira no enfrentamento da doença.

ABSTRACT: This study it objectified to know the organization of the family for the care in domicile to the relatives ones in chemotherapy treatment. Consists of a exploratory, descriptive, qualitative study, carried through in a service of chemotherapy of a hospital school of the Great River of the South had been collected given of August the September of 1999, by means of semi-structured interviews which have been recorded and afterwards transcribed. The thematic one of analysis was the organization of the family for the care. The practical ones of care identified in the results had been: to carry through or to help in the hygienic cleaning, to collaborate in the preparation and serving of the feeding, psychological support when the collateral effect of the medication occur. Conclusions that the relatives caregiving of patient in chemotherapy treatment does not make use of information enough to develop a qualified care to the sick person, however if organizes for the care playing paper of in agreement caregiving its possibilities.

KEY WORDS: Drugtherapy; Home health; Nursing care; Family

RESUMEN: Este estudio que objectified para saber la organización de la familia para el cuidado en domicilio los familiares en el tratamiento quimioterápico. Consiste en un exploratório, estudio descriptivo, cualitativo, llevado a través en un servicio de la quimioterapia de uno hospital escuela del Rio Gran del Sur había sido recogido dado de agosto el septiembre de 1999, con registrado y las entrevistas de la mitad de la transcripción structuralized. El temático de análisis era la organización de la familia para el cuidado. Los prácticos de cuidado identificado en los resultados habían sido: para llevar por o ayudar en la limpieza higiénica, colaborar en la preparación y el ofrecimiento de la alimentación, ayuda psicologica cuando ocurre el efecto colateral de la medicación. Concluimos que el cuidador familiar del paciente en el tratamiento del quimioterápico no hace uso la información bastante para desarrollar un cuidado cualificado a la persona enferma, sin embargo si organiza para el cuidado que juega el papel en del cuidador del acuerdo sus posibilidades.

TÉRMINOS CLAVES: Químioterapia; Auxilidores de salud a domicilio; Atención de enfermería; Familia

REFERÊNCIAS

- 1 Bonassa, E.M.A. Enfermagem em quimioterapia. Rio de Janeiro: Atheneu; 1992.
- 2 Simonton, S.N. A família e a cura: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença. São Paulo: Summus; 1990.
- 3 Souza, A.M. A família e seu espaço: uma proposta de terapia Familiar. Rio de Janeiro: Agir; 1985.
- 4 Fenterseifer, L.M., Spinato, N. Assistência de enfermagem na quimioterapia antineoplásica. Porto Alegre [RS]: D.C. Luzzatto; 1985.
- 5 Casciato, D.A., Lowtz, B.B. Manual de oncologia clínica. 2.ed. Rio de Janeiro: Médica e Científica; 1988.
- 6 Skell, R.T. Manual de quimioterapia. 3.ed. Rio de Janeiro: Médica e científica; 1991 .
- 7 Bielemann, V.L.M. O ser com câncer: uma experiência em família. [dissertação]. Florianópolis [SC]: Universidade Federal de Santa Catarina; 1997.
- 8 Franco, M.C. Situação do familiar que acompanha um paciente adulto internado. [dissertação]. Florianópolis [SC]: UFSC; 1988.
- 9 Minayo, M.C. de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 1996.
- 10 Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução N.º 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília [DF]: Ministério da Saúde; 1996.
- 11 Waldow, V.R., et al. Maneiras de cuidar maneiras de ensinar. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
- 12 Wolf, L.D.G., Arruda, E.N., Lúcia, H.T.G., organizadores. A enfermagem e a arte de cuidar. Florianópolis [SC]: Editora da UFSC; 1999.
- 13 Dal Sasso, G.T.M. A crise como uma oportunidade de crescimento para a família que enfrenta uma doença aguda, um desafio para a enfermagem. [dissertação]. Florianópolis [SC]: Universidade Federal de Santa Catarina; 1994.
- 14 Andrade, O.G.; Marcon, S.S.; Silva, D.M.P. da. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. R Gaúcha Enferm. 1997 jul.; 18(2):123-32.

Recebido em 20/12/02 aceito em 15/02/03

Endereço do autor:

Luciane P. Kantorski

Rua Santos Dumont, 521/203

CEP 96020-380 – Pelotas – RS

Fones: (53) 227-3818 – (53)2713031