

VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO DA GUIDELINE DE ENSINO A PACIENTES EM QUIMOTERAPIA E SEUS FAMILIARES

Patrícia Sanches Salles

Enfermeira assistencial do Hospital Dia do Serviço de Onco-hematologia do
Hospital das Clínicas – SP
Especialista em Enfermagem Oncológica pelo Centro Universitário São Camilo SP.

Rosiani de Cássia Boamorte Ribeiro Castro

Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Coordenadora do Curso de Graduação em
Enfermagem, Universidade Cruzeiro do Sul.

Trata-se da validação do conteúdo e da compreensão do instrumento de comunicação escrita “Validação do conteúdo da guideline de ensino a pacientes em quimioterapia e seus Familiares”. Foram contactados 3 cuidadores no Instituto de Clínicas Pediátricas Bolívar Risso / GRENDACC (Grupo em defesa a criança com cancro), localizado em Jundiá – SP. Os dados foram colhidos por meio de um instrumento com nove questões semi-estruturadas, e uma aberta para sugestões. A análise dos dados possibilitou avaliar os tópicos da guideline considerados satisfatórios e quais necessitavam ser reformulados. As respostas da questão aberta foram criteriosamente lidas e seus núcleos de significados foram identificados, classificados e incorporados na guideline, segundo o contributo para a melhoria do seu conteúdo. Pretende-se utilizar a guideline como material útil que subsidie informações verbais fornecidas na prática diária.

PALAVRAS-CHAVE: enfermagem oncológica; comunicação; educação em saúde; guideline.

This is the validation of the content and understanding of the instrument of written communication “Guidance Guideline for Patients in Chemotherapy Treatment and their Families”. Three caregivers were contacted at the Institute of Pediatric Clinic Bolívar Risso / GRENDACC (Group of Defense to the Children with Cancer), located in Jundiá – SP. The data were collected by means of an instrument with nine semi-structured questions, and an open for suggestions. Data analysis allowed assessment guideline of the topics considered satisfactory and which need to be reformed. The replies of the open question were carefully read and meanings of their nuclei were identified, classified and incorporated into the guideline, according to contribution to improving the content. The outcome is to exploit the guideline as useful material that subsidize verbal information provided in daily practice.

KEYWORDS: oncology nursing; communication; health education; guideline.

INTRODUÇÃO

O enfermeiro, pela sua formação e desempenho profissional, desenvolve um papel de educador com o paciente, com a família e a comunidade. Actualmente, este papel tem sido exigido cada vez mais, devido ao modelo de atendimento de saúde, onde se valoriza acções preventivas, tanto no âmbito da prevenção primária como secundária e terciária. Segundo Leite e Faro (2005), o enfermeiro tem características que facilitam o seu papel como educador com o paciente. O facto de permanecer mais tempo ao lado deste, permite a observação do mesmo, não apenas como uma patologia mas também como um ser humano holístico.

A partir do trabalho diário com crianças e cuidadores, percebeu-se a necessidade da criação de material impresso que subsidie as informações verbais dadas pelos profissionais de saúde. Portanto, foi elaborado um guia pela enfermagem do serviço de quimioterapia de um ambulatório de oncologia e hematologia pediátrica, num município do interior de São Paulo. O conteúdo foi organizado para ser usado no momento das orientações dadas logo no início do tratamento, quando os cuidadores ainda estão sob o impacto do diagnóstico de cancro, não conseguindo assim assimilar, de maneira eficiente, as informações transmitidas verbalmente.

Carvalho (2006) afirma que ainda enfrentamos algumas questões vinculadas à representação social do cancro. Mesmo com os avanços tecnológicos no diagnóstico e tratamento das mais variadas patologias, há a ideia de “fim de vida” ao ouvir o diagnóstico de cancro. É um facto assumido que só com uma equipe multidisciplinar especializada no cuidado à criança, teremos condições de minimizar e auxiliar na transposição dessa representação.

Este guia inclui orientações sobre cancro, tratamento quimioterápico, efeitos colaterais, cuidados domiciliares com o paciente, cuidados com alimentação e medicamentos.

OBJETIVOS

Validar o conteúdo e a compreensibilidade do instrumento de comunicação escrita “guideline de orientações a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares” junto da população à qual se destina.

METODOLOGIA

Pesquisa de campo, transversal, aplicada, com abordagem quantitativa. Após aprovação da comissão de ética do Centro Universitário São Camilo e aprovado na 10ª Reunião Ordinária realizada em 13 de dezembro de 2006, conforme os requisitos da Resolução CNS-MS 196/96, foi realizada a colheita de dados (Janeiro e Fevereiro de 2007) no Instituto de Clínicas Pediátricas Bolívar Riso / GRENDACC (Grupo em defesa a criança com cancro). Este Instituto está localizado em Jundiá, interior de São Paulo – Brasil.

Fizeram parte deste estudo os cuidadores principais de cada criança do Serviço de Oncologia em tratamento quimioterápico que voluntariamente concordaram em participar da pesquisa, assinando um termo de consentimento informado. Foi considerado como cuidador principal aquele que acompanha o paciente no ambulatório de quimioterapia, pois é este que recebe todas as informações e orientações. Foram contactados todos os cuidadores que acompanharam os pacientes em tratamento quimioterápico durante o período de coleta de dados, perfazendo um total de 23 cuidadores. Estes responderam a um instrumento contendo nove questões semi-estruturadas, e uma aberta para sugestões, para avaliar se as informações que constam no guia sobre cancro e quimioterapia eram esclarecedoras e suficientes; se as orientações sobre os cuidados necessários com o paciente no dia da quimioterapia foram claras; se os itens de orientação relacionados à alimentação, aos medicamentos e seus efeitos colaterais foram satisfatórios. Pelas características da pesquisa, foram excluídos os analfabetos.

Segundo Echer (2005), qualificar o conteúdo do manual com pacientes e familiares que já vivenciaram de alguma forma o tema nele abordado é uma atitude necessária e um ganho importante para o pesquisador. É um momento em que nos damos conta do que realmente falta, do que não foi compreendido e da distância que existe entre o que escrevemos e o que é entendido e como é entendido; das fantasias, dos tabus, das dificuldades de ser paciente ou familiar e estar doente.

Os questionários foram analisados, e os dados foram agrupados e apresentados em forma de tabelas e gráficos, utilizando-se a estatística descritiva. De acordo

com Polit e Hungler (2004), sem a estatística os dados quantitativos seriam uma massa caótica de números. A organização dos dados e os procedimentos estatísticos permitem que o pesquisador resuma, organize, interprete e comunique a informação numérica.

As respostas da questão aberta foram criteriosamente lidas e seus núcleos de significados foram identificados, classificados e incorporados no guia de orientação, contribuindo para a melhoria do seu conteúdo.

RESULTADOS

A população investigada foi classificada com base no grau de escolaridade, idade, sexo e grau de parentesco com o paciente. Foi investigada também a correlação entre as respostas às questões semi-estruturadas e o grau de escolaridade.

De acordo com o gráfico 1, percebemos a participação mais activa das mães. Na nossa prática profissional, observamos que as mães que trabalham, na maioria das vezes, são autorizadas pela empresa/chefes, permitindo-lhes uma grande flexibilidade nos horários de trabalho, para acompanhar o tratamento de seus filhos. Porém, ao longo do tratamento acabam por se desligar dos seus empregos devido à complexidade do tratamento. Costa (2002) diz que geralmente são as mães que se responsabilizam pelo acompanhamento do paciente e assumem a rotina dos ambulatorios, internamentos, cuidados, horários dos medicamentos e intercorrências. Relaciona a presença maior das mães ao facto de que os pais continuam a trabalhar para manter a subsistência da família. Percebe ainda que o pai, mesmo quando presente, parece ter mais dificuldade em lidar com sentimentos mobilizados pela situação, não questiona o tratamento e ausenta-se quando a criança se encontra em estado grave.

Um ponto a ser destacado é relativamente ao grau de escolaridade dos entrevistados (Gráfico 3). Ao contrário do que se esperava, pois quanto mais elevado o nível de escolaridade, maior senso crítico, os entrevistados com 1º grau incompleto participaram de forma mais activa, deixando sugestões que com certeza melhoram o conteúdo do guia.

Na questão 2, foi perguntado se as informações sobre quimioterapia contidas no guia foram esclarecedoras (Gráfico 3).

Gráfico 1 – Grau de parentesco dos cuidadores pesquisados.

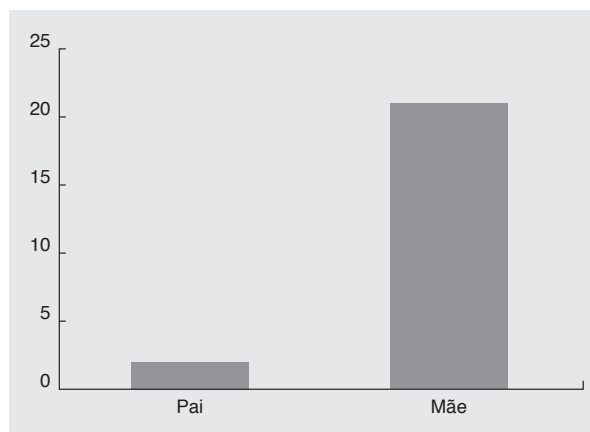


Gráfico 2 – Grau de escolaridade dos cuidadores pesquisados.

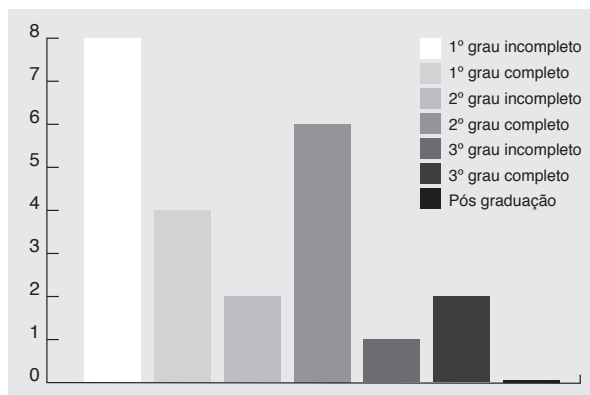
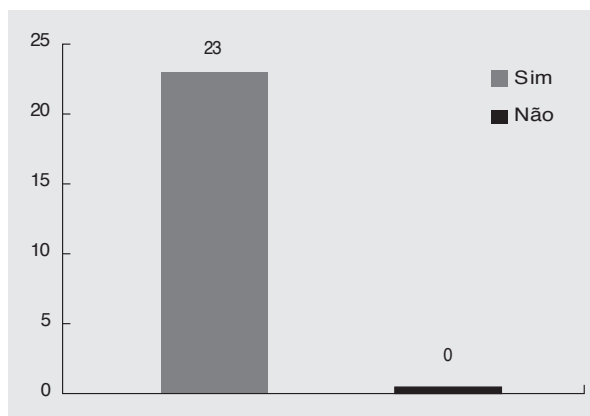


Gráfico 3 – Reposta à questão 2: Informações sobre quimioterapia esclarecedoras?



A importância de se orientar sobre o que é a quimioterapia, quais são suas vias de administração, deve-se a grandes mitos e ilusões que existem sobre o assunto. Quando os orientamos, desfazemos esses medos que assombram as pessoas menos familiarizadas com o assunto. Fonseca et al. (2004), transcreve a fala de uma das enfermeiras entrevistadas, que diz: “porque você explica, mas ela (mãe) não fixa. A maneira como explicamos não está dando pra ela fixar (...) o linguajar do médico não dá pra atingir, não dá pra entender, eu não entenderia. Eles falam, elas (mães) não entendem e chegam em casa e fantasiam”.

Na questão 3 foi perguntado se as informações sobre cancro contidas no guia foram suficientes (Gráfico 4).

Quanto às pessoas que responderam que não, uma não deixou sugestões específicas para este tópico. Das que deixaram sugestões na questão 10 (na última questão, a 10, foi aberto um espaço para que deixassem sugestões), uma solicitou que fosse reforçada a gravidade da doença, pois muitas pessoas ainda não possuem consciência da gravidade do risco de morte que os pacientes correm se não realizarem o tratamento corretamente. Outras duas sugeriram um maior comentário sobre os diferentes tipos de cancro.

Essas sugestões foram consideradas pertinentes, implicando o acréscimo dessas informações no guia.

Na questão 5 foi perguntado se as orientações sobre os cuidados que são necessários para o seu filho no dia da quimioterapia contidas no guia foram claras. Todos os entrevistados responderam que sim, que foram claras (Gráfico 5).

É de extrema importância que os cuidadores estejam orientados sobre os cuidados que devem ter com o paciente, pois segundo Costa (2002), decorrente da redução da hospitalização, o tratamento quimioterápico é realizado nos serviços de ambulatório. Dessa forma, os efeitos colaterais da quimioterapia surgem em casa, cabendo aos pais a realização de cuidados complexos. É necessário educar para o autocuidado para que se garanta a continuidade da assistência em casa, bem como a qualidade do tratamento.

Silva (2001) afirma que a teoria do autocuidado pressupõe que o indivíduo seja sujeito activo no processo de decisão sobre a identificação das necessidades,

Gráfico 4 – Resposta à questão 3: Informações sobre cancro foram suficientes?

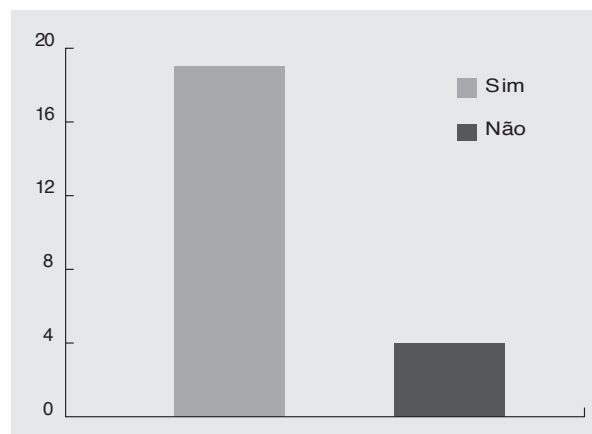
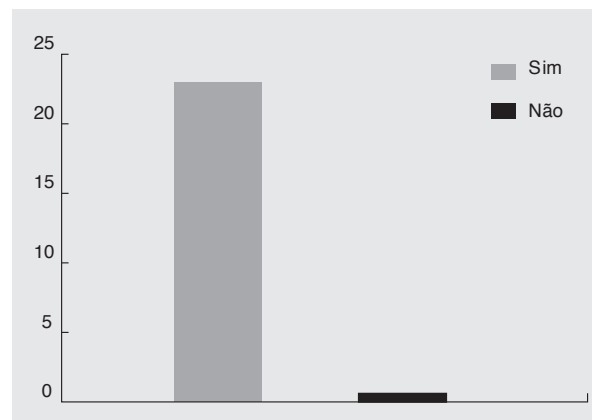


Gráfico 5 – Resposta à questão 5: Orientações sobre os cuidados necessários para o seu filho no dia da quimioterapia foram claras?



da natureza e das acções a serem desenvolvidas no cuidado à saúde.

Na questão 8 foi perguntado se as orientações sobre dicas de alimentação foram satisfatórias. Dos 23 entrevistados, 22 responderam que sim e apenas 1 que não, porém não apresentou sugestões.

Na questão 9 foram avaliados nove itens sobre os efeitos colaterais da quimioterapia classificados em ótimo, bom, mau e regular. Percebeu-se que alguns dos entrevistados não compreenderam que deveriam avaliar as informações contidas no guia e não os efeitos

colaterais que os pacientes sentiam. Quando percebemos a não compreensão de alguns entrevistados sobre o que deveriam avaliar, reforçamos as orientações e daí passaram a avaliar apenas o guia.

Embora não fosse o objectivo principal, encontramos no nosso estudo, na questão 10, o diálogo de uma mãe que solicita a inclusão de informações de orientações técnicas para elas. Isso porque o encaminhamento para a hospitalização em hospitais não especializados traz sérias conseqüências. Encontramos outras informações deixadas que não são sugestões, 4 entrevistadas elogiaram o guia, 1 elogiou a iniciativa da definição de um guia de orientação, 1 disse que se tivesse tido o guia em mãos no início do tratamento do seu filho, teria sido mais fácil, porque no começo são muitas informações novas, completamente desconhecidas pelos pais. Diante dessa declaração, devemos avaliar o momento da entrega do guia aos pais.

Fonseca et al. (2004) relatam que as participantes do seu estudo verbalizaram o interesse em ter um material escrito, sendo sugerido um livrete, revista e guia com texto sobre os cuidados e figuras.

Uma entrevistada sugeriu que o guia contivesse informações sobre vacinação das crianças, irmãos e contacto com crianças que foram vacinadas. Essas informações serão acrescentadas ao nosso documento.

Outra entrevistada elogiou os profissionais da quimioterapia como segunda família e que estão sempre a orientar os familiares.

Uma entrevistada sugeriu que o guia contivesse informações sobre o *port-a-cath*, e entendemos que a sugestão se deva ao facto de, após o diagnóstico de cancro, estar a ser implantado em todos os pacientes um cateter de acesso venoso central totalmente implantável, de longa permanência, tipo *port-a-cath*.

Os familiares e o paciente são orientados pela enfermeira antes da implantação, sobre qual a finalidade do cateter, como é utilizado, as vantagens e os cuidados a serem considerados.

Essa orientação dá-se logo a seguir ao diagnóstico, o que dificulta a compreensão por parte dos pais que se encontram abalados com a notícia do cancro. Sem dúvida, ter material escrito sobre esse assunto facilitaria a assimilação das informações, pois poderiam levar

o documento para casa e o estudarem mais tranquilamente. No entanto, considero que pela complexidade e quantidade de informação, esse assunto merece um guia exclusivo, que poderá ser o tema de projeto num futuro próximo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pela natureza deste material escrito educativo, registamos a necessidade de constante actualização para que o objectivo de educar, instruir, fornecer informações seja sempre alcançado, uma vez que a cada dia surgem novas descobertas, novas formas de tratamento.

O estudo permite inferir que este material poderá facilitar a acção do enfermeiro que pretende inserir a família neste novo contexto, num momento em que ainda estão abalados com o diagnóstico.

A revisão e validação da informação foram muito importantes para que a mesma possa ser implantada em breve no serviço, respaldando a assistência prestada pela equipe interdisciplinar e destacando o relevante papel educador do enfermeiro. As valiosas sugestões dadas pelos cuidadores reforçam a importância da comunicação efectiva na busca da elevação da qualidade do cuidado com conseqüente contributo no sucesso do tratamento quimioterápico.

Considerando a complexidade do assunto abordado, destacamos que não tivemos a pretensão de esgotar o assunto, mas sim fazer a proposta de um instrumento que subsidia a actuação do enfermeiro em oncologia.

BIBLIOGRAFIA

- Leite VBE, Faro ACM. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. Rev Esc Enferm USP. 2005;39(1) : 92-6.
- Carvalho GPC, Leone LP, Brunetto AL. O Cuidado de Enfermagem em Oncologia Pediátrica. Revista da Sociedade Brasileira em Cancerologia. 2006;11.
- Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. Rev Latino-am Enfermagem. 2005;5(13) : 1-5.
- Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed; 2004.
- Costa JC. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem. 2002;3(10) : 321-33.
- Fonseca LMM, Schochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. Rev Latino-am Enfermagem. 2004;12 (1) : 65-75.
- SILVA LMG. Breve reflexão sobre autocuidado no planejamento de lata hospitalar pós transplante de medula óssea (TMO): relato de caso. Rev Latino-am Enfermagem. 2001;4(9) : 75-82.