

Validação de material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares*

VALIDATION OF THE INFORMATIVE MATERIAL FOR PATIENTS AND THEIR FAMILIES UNDERGOING CHEMOTHERAPEUTICAL TREATMENT

VALIDACIÓN DEL MATERIAL INFORMATIVO A LOS PACIENTES EN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA Y A SUS FAMILIARES

Patricia Sanches Salles¹, Rosiani de Cássia Boamorte Ribeiro de Castro²

RESUMO

O objetivo deste estudo foi a validação do conteúdo e a compreensibilidade do *Material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares*. Para avaliar se as informações do material informativo sobre câncer, quimioterapia, cuidados com paciente, alimentação e medicação eram suficientemente esclarecedoras e claras, foram contatados 23 cuidadores principais de crianças com câncer. Os entrevistados responderam a um questionário contendo nove questões fechadas e uma aberta. A avaliação foi positiva e as informações foram consideradas esclarecedoras pela maioria dos participantes, dos quais alguns contribuíram com sugestões, que foram acrescentadas ao material. Após completa finalização, o material servirá como apoio aos pacientes com câncer e aos familiares. O intuito do material é melhorar a qualidade de assistência de enfermagem, pois acredita-se que, quando os responsáveis estão orientados sobre a maneira mais adequada de cuidar, a adesão do paciente ao tratamento aumenta, a informação os torna mais seguros, e colabora-se para o sucesso do tratamento.

DESCRIPTORIOS

Neoplasias.
Crianças.
Cuidadores.
Enfermagem oncológica.
Comunicação.
Educação em saúde.

ABSTRACT

The objective of this study was to validate the content and comprehensibility of the *informative material for patients and their families undergoing chemotherapy*, while describing its utility as a written tool of communication between healthcare provider and healthcare consumers. The informative material draws on information derived from twenty-three interviews of caretakers. The data were collected via surveys involving nine closed questions plus one open-ended question to analyze if the material's content was self-explanatory, sufficient and clear. The analyses of the informative material was positive and the information within was considered satisfactory and explanatory to the majority of the interviewees. Some of the people interviewed contributed with suggestions, which were added to the material. The informative material will be introduced, aimed at improving the quality of nursing assistance provided to cancer patients, as it is believed that when health professionals are well oriented regarding the most adequate way to care, patients adhere to their treatment more seriously; in other words, the information makes them feel more secure and fosters collaboration, leading to successful treatment.

KEY WORDS

Neoplasms.
Child.
Caregivers.
Oncologic nursing.
Communication.
Health education.

RESUMEN

Refiérase a la validación del contenido y a la comprensibilidad del *material informativo a los pacientes en tratamiento de quimioterapia y a sus familiares*. Fueron contactados 23 cuidadores que responderán a un instrumento con nueve cuestiones cerradas y una abierta para evaluar si las informaciones del material informativo sobre cáncer, quimioterapia, cuidados con el paciente, alimentación y medicación fueron esclarecedoras, suficientes y claras. La evaluación fue positiva y las informaciones fueron consideradas satisfactorias y esclarecedoras para la mayoría de las personas. Algunas hicieron sugerencias que fueron incluidas en el material. El material informativo pretende ser implantada con el objetivo de mejorar la cualidad de la asistencia de enfermería, pues se cre que cuando los responsables están orientados sobre la manera más adecuada de cuidar, mejora la adhesión al tratamiento, la información los deja más seguros y colabora para el suceso del tratamiento.

DESCRIPTORIOS

Neoplasias.
Niño.
Cuidadores.
Enfermería oncológica.
Comunicación.
Educación en salud.

* Extraído da monografia "Validação da implantação da cartilha de orientações aos familiares e pacientes em tratamento quimioterápico em um ambulatório de oncologia pediátrica" Centro Universitário São Camilo, São Paulo, SP, 2007. ¹ Enfermeira. Especialista em Enfermagem Oncológica. Enfermeira assistencial do Hospital Dia do Serviço de Onco-Hematologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. tricia_nbr@yahoo.com.br ² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Coordenadora do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Cruzeiro do Sul. Membro do Grupo de Estudo e Pesquisa sobre Comunicação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. rosiani.castro@cruzeirosul.edu.br

INTRODUÇÃO

O enfermeiro, por sua formação e atuação profissional, assume, além das funções administrativas e técnicas, o papel de educador com o paciente, a família e a comunidade. Atualmente este papel tem sido exigido cada vez mais devido ao modelo de atendimento de saúde, em que se valorizam ações preventivas tanto no âmbito da atenção primária como da secundária e terciária. A qualificação do enfermeiro tem características que facilitam o seu papel como educador junto ao paciente⁽¹⁾. O fato de permanecer mais tempo do que a maioria dos outros profissionais ao lado deste, permite a observação atenta do mesmo, não apenas como uma patologia e sim como um ser humano de maneira holística. Ainda mais quando se trata da assistência à criança com câncer e seus familiares.

Considerando a comunicação como instrumento de fundamental importância para o papel de educador do enfermeiro, bem como da assistência de enfermagem, destaca-se que comunicação pode ser compreendida como um conjunto de sinais verbais e não-verbais emitidos e percebidos com a intenção de expor idéias e torná-las comuns em um processo de compreender. As próprias mensagens e o modo como se dá seu intercâmbio exercem influência no comportamento das pessoas nele envolvidas, a curto, médio ou longo prazo. Essa comunicação representa a base de sustentação das ações de enfermagem, tendo-se em vista que, ao cuidar do paciente, o enfermeiro precisa interagir e, portanto, deve ser considerada como capacidade ou competência interpessoal a ser adquirida pelo profissional, não importando sua área de atuação⁽²⁻⁴⁾.

Somente pela comunicação efetiva é que o enfermeiro poderá identificar e atender as necessidades de saúde do paciente ajudando-o a conceituar seus problemas, enfrentá-los, e encontrar alternativas de solução dos mesmos⁽²⁻⁴⁾. No cenário do tratamento oncológico é comum se estabelecer redes visíveis ou invisíveis de trocas e solidariedade entre os freqüentadores. A comunicação, além de favorecer a harmonia nas interações com os pacientes e familiares, permite também voltar a atenção completamente a eles, utilizando todos os canais e recursos de modo consciente para facilitar o estabelecimento da relação interpessoal^(2,5).

Apesar dos progressos na área da informação, ainda enfrentam-se algumas questões vinculadas à representação social do câncer. Mesmo com os avanços tecnológicos no diagnóstico e tratamento dos mais variados tipos da doença, há ainda muito presente a idéia de terminalidade ao ouvir o diagnóstico de câncer. Focando este aspecto, é muito importante melhorar a qualidade das informações prestadas sobre o assunto; e no caso do câncer infantil, é necessário dinamizar a atenção com uma equipe multidisciplinar

especializada no cuidado à criança, buscando condições de minimizar e auxiliar na transposição dessa representação⁽⁶⁾.

Tendo como base o trabalho diário na oncologia com crianças e cuidadores, percebeu-se o potencial da troca comunicativa e a necessidade de um material impresso que subsidiasse as informações verbais dadas pelos profissionais de saúde, em especial da enfermeira, e que pudesse ser levada para o domicílio pelos interessados. Na literatura, observou-se escassez de material informativo destinado a este público.

A partir dessa necessidade foi elaborado um instrumento impresso pela enfermeira do serviço de quimioterapia de um ambulatório de oncologia e hematologia pediátrica, em município do interior de São Paulo. O conteúdo foi organizado tendo como base a literatura científica sobre o assunto para ser usado no momento das orientações dadas logo no início do tratamento, quando os cuidadores ainda estão sob o impacto do diagnóstico de câncer, tensos e emocionalmente abalados. Percebe-se que neste momento há maior dificuldade em assimilar de maneira eficiente as informações transmitidas verbalmente. O material impresso ilustrado inclui orientações e textos com linguagem simples sobre câncer, tratamento quimioterápico, efeitos colaterais, cuidados domiciliares com o paciente, cuidados com alimentação e medicamentos.

Qualificar o conteúdo de material informativo como folhetos, folders etc, com pacientes e familiares que já vivenciaram de alguma forma o tema nele abordado, é uma atitude necessária e um ganho importante para todos, inclusive para o profissional orientador. É um momento no qual se têm condições de avaliar o que realmente está faltando ou não foi compreendido e da distância existente entre o que se escreve e o que é entendido e como é entendido; das fantasias, dos tabus, das dificuldades em relação ao paciente ou familiar e estar doente⁽⁷⁾. É a oportunidade de se validar as informações fornecidas, bem como o processo de comunicação, tomando-se o cuidado em utilizar este recurso comunicativo de modo dialógico, sem mensagens fragmentadas, sem ser unidirecional, tecnicista, linear e limitado, devendo ser sensível à alteridade e a ambientes extra-técnicos^(3,8).

É nesse contexto que se enfatiza a função do enfermeiro como educador, cujo objetivo final é colaborar para o sucesso do tratamento e a reintegração do paciente a sua rotina de vida, remetendo suas ações à educação em saúde. Entende-se educação em saúde como um processo orientado e planejado para utilização de estratégias que estimulem a autonomia dos sujeitos, pressupondo ações compartilhadas e não diretivas, possibilitando a tomada de decisões livres e a seleção de alternativas num contexto adequado de informações, habilidades cognitivas e supor-

Somente pela
comunicação efetiva é
que o enfermeiro
poderá identificar e
atender as
necessidades de saúde
do paciente ajudando-o
a conceituar seus
problemas, enfrentá-
los, e encontrar
alternativas de solução
dos mesmos.

te social. Esse cenário favorece a apropriação por parte das pessoas de novas formas de estar e pensar em saúde.

A função educativa do enfermeiro deverá ser então, cada vez mais, influenciada pela dimensão social e econômica, o que exige uma permanente interpelação dos fatos da vida dos sujeitos e uma aproximação aos meios sociais e a cultura que neles se desenvolve⁽⁹⁻¹⁰⁾.

O processo educativo proposto é considerado como importante ferramenta para fornecer informações e apoiar, e nesse caso, para que os familiares de crianças com câncer compreendam o que está acontecendo com a sua saúde, favorecendo a adesão ao tratamento pela possibilidade de compreender o porquê de todas as ações e procedimentos. Promove mudanças na forma de sentir, pensar e atuar desses indivíduos em relação a seus filhos e si mesmos, proporcionando um significativo apoio nesse momento do impacto da doença. Estimula para que a criança e seu familiar deixem o papel de sujeitos passivos e passem a interagir com a equipe expondo suas dúvidas, angústias e sentimentos durante o tratamento.

Dessa forma, o intuito deste estudo foi contribuir para a difusão do conhecimento sobre o tratamento quimioterápico por meio de um recurso informativo acessível e compreensível pelos usuários deste tipo de terapêutica, auxiliando no acréscimo de qualidade da assistência de enfermagem e sucesso no tratamento.

OBJETIVO

Validar o conteúdo e a compreensibilidade do instrumento de comunicação escrita, *Material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares* junto ao público para o qual se destina.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de campo, transversal, aplicada, com abordagem quantitativa. Após aprovação do comitê de ética do Centro Universitário São Camilo, sob o número de protocolo 128/06, foi realizada a coleta de dados (janeiro e fevereiro de 2007) em um Instituto de Clínicas Pediátricas, localizado no interior de São Paulo – Brasil.

Fizeram parte deste estudo, os cuidadores principais de cada criança da oncologia em tratamento quimioterápico, que voluntariamente concordaram em participar da pesquisa, assinando um termo de consentimento informado. Foi considerado como cuidador principal, aquele que acompanhava a criança no atendimento, no ambulatório de quimioterapia, pois é este quem recebia todas as informações e orientações sobre os procedimentos e tratamento. Foram contatados todos os cuidadores que acompanharam os pacientes em tratamento quimioterápico durante o período de coleta de dados, perfazendo um total de 23 cuida-

dores. Após as orientações feitas individualmente, foi entregue um exemplar da cartilha, deixando-os à vontade para manipular e ler o material. Este devia ser devolvido ao final do atendimento, por se tratar de material em validação. Em seguida, responderam de próprio punho um instrumento contendo dados de identificação do cuidador, mais nove questões fechadas e uma aberta para sugestões, a fim de avaliar se as informações que constam na cartilha sobre câncer 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. Os respondentes levaram em média 30 minutos para responder, podendo consultar a cartilha durante o preenchimento do instrumento. Pelas características da pesquisa, foram excluídos os analfabetos.

Os instrumentos respondidos foram analisados, e os dados foram organizados, agrupados e apresentados em forma de números absolutos e percentuais, ilustrados em gráficos, de forma a permitir que o pesquisador resumisse, organizasse, interpretasse e comunicasse a informação numérica⁽¹¹⁾.

As respostas da questão aberta foram criteriosamente lidas e seus núcleos de significados foram identificados, classificados e incorporados à cartilha, segundo a contribuição para a melhoria do seu conteúdo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O local do estudo atendia, na época da coleta de dados, cerca de 340 crianças e adolescentes portadores de câncer e de doenças hematológicas crônicas. Eram pacientes de zero a 19 anos, encaminhados pelo SUS ou por solicitação de avaliação de especialista em onco-hematologia pelos convênios do próprio município e região, ou dos planos de saúde conveniados.

As crianças eram atendidas no Hospital-Dia, que funcionava de segunda à sexta, das 8h às 17h, onde recebiam o tratamento quimioterápico e todo o tratamento de suporte, além dos atendimentos de pediatria oncológica, hematologia, ortopedia oncológica, odontologia, psicologia, nutrição, serviço social, laboratório, fisioterapia, hidroterapia, brinquedoteca e apoio pedagógico. Aos finais de semana e quando eram necessários cuidados após o horário de funcionamento, os pacientes eram encaminhados para os hospitais gerais de pediatria, de acordo com o tipo de convênio que possuíam.

Os pacientes que chegassem pela primeira vez no ambulatório, após confirmação de diagnóstico, eram avaliados pela equipe multidisciplinar individualmente de acordo com as necessidades prioritizadas. É nesse momento inicial do tratamento que a equipe de enfermagem pretende utilizar a cartilha, objeto deste estudo.

O material informativo foi elaborado tendo como base a literatura científica específica da área, como já citado, a experiência profissional e a observação cotidiana da necessidade de informação dos pacientes e familiares atendidos no serviço, local do estudo. Contém capa ilustrativa e oito páginas com informações a respeito do câncer e do tratamento quimioterápico, com mensagem aos familiares e pacientes que explica o objetivo da cartilha e os incentiva a procurar a equipe multidisciplinar quando tiverem dúvidas e receios; procura esclarecer sobre as vias de aplicação de quimioterapia; sobre o tempo do tratamento, exames de sangue e dicas sobre o que deve ser feito no dia da quimioterapia. São também apresentadas informações sobre cuidados com os medicamentos e dicas de alimentação, incluindo informações sobre os vários efeitos colaterais ocasionados pela quimioterapia e condutas que os cuidadores podem ter caso eles aconteçam. A versão final contou com o apoio da equipe multidisciplinar do local do estudo, cujos profissionais contribuíram com o texto elaborado pela enfermeira do ambulatório, de acordo com a sua especialidade e a sua experiência profissional. O material informativo não foi utilizado antes deste estudo, pois se preferiu primeiramente validá-lo e adequá-lo ao perfil das pessoas atendidas no local.

Buscou-se também, na elaboração do material, evitar a inclusão de muitas informações, o que poderia tirar o foco das consideradas mais relevantes; lembrando que a linguagem deveria ser acessível aos diferentes níveis de instrução dos pacientes e cuidadores; de forma que estimulasse a interação com a equipe nos atendimentos, sem usar termos técnicos⁽¹²⁾.

De acordo com os dados de identificação coletados pelo instrumento, a população investigada foi classificada com base no grau de escolaridade, idade, sexo e grau de parentesco com a criança em tratamento. Foi investigada também a correlação entre as respostas às questões e o grau de escolaridade.

Dos cuidadores participantes, 21 (91,3%) eram mães e 2 (8,7%) eram pais das crianças atendidas, com idade predominante entre 30 e 49 anos. Na prática profissional cotidiana, observa-se que as mães que trabalham, na maioria das vezes, são liberadas pela empresa/chefes os quais lhes permitem uma grande flexibilidade nos horários de trabalho para acompanhar o tratamento de seus filhos. Entretanto, ao longo do tratamento, acabam desligando-se dos seus empregos devido à complexidade do tratamento. Um outro estudo com crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico apontou resultado semelhante, observando que geralmente são as mães que se responsabilizam pelo acompanhamento do paciente e assumem a rotina dos retornos ambulatoriais, internações, cuidados, horários dos remédios e intercorrências. Relaciona a presença maior das mães ao fato de que os pais continuam trabalhando para manter a subsistência da casa. Percebe-se ainda que o pai, mesmo quando presente, parece ter mais dificuldade em lidar com sentimentos mobilizados pela situação, não ques-

tiona o tratamento e se ausenta quando a criança encontra-se em estado grave⁽¹³⁾.

Esses dados devem fazer parte da observação atenta do enfermeiro para o cuidado integral que alia a tecnologia ao cuidado humano conforme as necessidades individuais, ou seja, os serviços especializados em oncologia cada vez mais recebem pacientes com uma diversidade de necessidades, as quais não estão restritas apenas ao acesso ao tratamento nem só às questões biológicas, mas também às carências relacionadas a fatores emocionais, socioeconômicos e culturais.

Ainda na identificação, verificou-se o grau de escolaridade dos participantes, que está ilustrado na Figura 1.

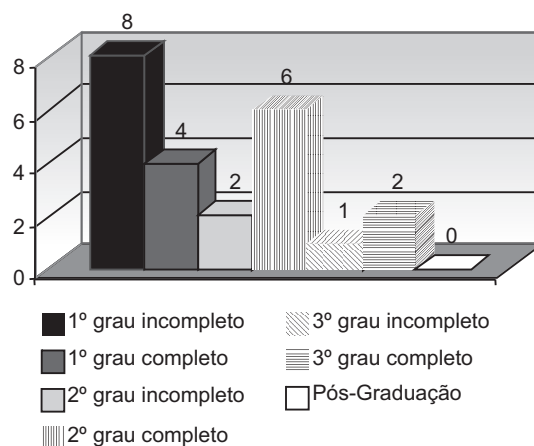


Figura 1 - Grau de escolaridade dos cuidadores pesquisados - Jundiaí - 2007

Observa-se que a maioria (20 participantes) tem até o segundo grau completo, e destes, 8 (34,7%) têm o primeiro grau incompleto, e nenhum com pós-graduação, cenário que reforça a necessidade de atenção do enfermeiro para conhecer a realidade de cada família, adequar a assistência e orientação de modo compreensível e de dar relevância ao seu papel de educador.

No início da análise dos dados, criou-se a expectativa de que os participantes com o nível maior de escolaridade contribuissem mais para analisar o material do modo crítico, porém, ao contrário do que se esperava, os entrevistados com 1º grau incompleto participaram de forma mais ativa, deixando sugestões que com certeza melhoraram o conteúdo da cartilha.

Resgatando-se o conceito de autonomia, como a

capacidade de decidir por si mesmo nas questões que dizem respeito a si próprio como indivíduo, ou seja, como um sujeito capaz de deliberar sobre suas escolhas pessoais, devendo ser tratado com respeito à sua capacidade de autodeterminação⁽⁹⁾.

Faz-se a relação com a escolaridade sob o ponto de vista de que, estando as crianças sob a responsabilidade de seus cuidadores, estes é que irão tomar as decisões relati-

vas ao tratamento. Dessa forma e considerando os diferentes níveis de escolaridade, o enfermeiro deve prestar informações claras a estes responsáveis, respeitando o nível de conhecimento de cada um, oferecendo alternativas terapêuticas e de cuidado, explicitando os riscos e benefícios inerentes a cada uma delas, certificando-se de que houve a compreensão clara de todas as informações prestadas, processo que pode ser auxiliado pelo uso de material informativo, e, por fim, acatando sua decisão final⁽⁹⁾.

Passando para as questões de avaliação do material informativo, na questão número um foi perguntado se as informações sobre câncer contidas no material entregue foram esclarecedoras, o que 21 (91,3%) entrevistados responderam que sim e 2 (8,7%) responderam que não. Estes últimos não registraram os motivos ou deixaram sugestões na última questão que era aberta a comentários.

Se por um lado a maioria achou que as informações sobre câncer foram esclarecedoras, por outro é importante se preocupar com as possíveis dúvidas que podem surgir, pois há uma razoável produção científica sobre o assunto voltado para profissionais de saúde, mas existe muito pouco para o público leigo. Um material didático institucional escrito auxilia a prática da educação em saúde local e apóia os familiares na memorização dos conteúdos a serem aprendidos, ajudando a padronizar as orientações⁽¹⁴⁾. Deve-se lembrar também que a doença carrega estigmas e preconceitos, envolvendo aspectos culturais, incertezas e múltiplos sentimentos dos familiares em relação ao tratamento e prognóstico, principalmente no momento inicial quando recebem o diagnóstico e a tensão é maior. Um material informativo pode estimular a formação de vínculos e na verbalização das dúvidas ao enfermeiro, que terá maiores subsídios para o planejamento individual da assistência.

O processo de comunicação estabelecido na ação educativa do enfermeiro tem a finalidade de contribuir para melhorar a prática de enfermagem, ao criar oportunidades de aprendizagem e despertar nos pacientes e nesse caso também nos familiares, sentimentos de confiança, permitindo que eles se sintam satisfeitos e seguros⁽²⁾.

Na questão dois foi perguntado se as informações sobre quimioterapia contidas na cartilha foram esclarecedoras, ao que todos os 23 (100%) responderam que sim. Entende-se uma nova informação quando esta tem relação com a lógica, com o tipo de linguagem e experiência vivida de quem a recebe, e esse entendimento facilita a aceitação da informação e possibilita a mudança de comportamento relacionado à saúde⁽¹²⁾.

É necessário os cuidadores saberem ao menos que a quimioterapia é um tratamento sistêmico o qual utiliza drogas, em conjunto ou isoladas, que atuam no metabolismo celular e comumente tem efeitos colaterais indesejáveis, apesar dos avanços e pesquisas na área para diminuí-los, e pode envolver procedimentos dolorosos e invasivos⁽¹³⁾.

A importância de se orientar sobre o que é quimioterapia, quais são suas vias de administração, deve-se a grandes mitos e ilusões existentes sobre o assunto. Quando se orienta, desfazem-se esses medos que assombram pessoas não familiarizadas com o assunto, e pode ocorrer do profissional explicar, mas a mãe/cuidador não fixar, a maneira como se explica, o linguajar dos profissionais, principalmente do médico que às vezes não consegue atingir o objetivo de orientação, e pelo não entendimento os cuidadores começam a fantasiar⁽¹⁴⁾. Por esse motivo, a resposta positiva dos participantes encoraja a seguir os planos de implantação do material informativo.

A questão três procurou saber se as informações sobre câncer contidas no material informativo foram suficientes. Dos 23 entrevistados, 19 (82,6%) responderam que sim e 4 (17,4%) responderam que não. Quanto às pessoas que responderam não, uma não deixou sugestões específicas para este tópico. Dentre as que deixaram sugestões na questão aberta (última), uma solicitou para reforçar sobre a gravidade da doença, pois muitas pessoas ainda não possuem consciência da gravidade, do risco de morte ou seqüelas que os pacientes correm se não realizarem o tratamento corretamente. Outras duas sugeriram comentar mais sobre os diferentes tipos de câncer, cujas sugestões foram consideradas pertinentes, implicando em acréscimo dessas informações no material informativo.

As respostas a essa questão incentivam a dispor deste tipo de material que facilita e uniformiza as orientações a serem realizadas, com vistas ao cuidado em saúde na oncologia, sendo capaz de ajudar os indivíduos no sentido de melhor entender o processo saúde-doença e trilhar os caminhos da recuperação, pois a falta de informação acaba dificultando o cuidado da família e, quando estas são dadas de forma inadequada ou não são fornecidas, trazem conseqüências sérias para a saúde da criança, além de deixarem os pais ansiosos e com medo do futuro^(7,13).

A quarta questão indagou se as informações sobre quimioterapia foram suficientes. Todos os 23 (100%) participantes disseram sim. É importante que familiares e pacientes sintam-se suficientemente esclarecidos sobre essa terapêutica, pois apesar dos avanços obtidos nos quimioterápicos, ainda são comuns os efeitos indesejáveis, tanto físicos como emocionais, ligados à queda na auto-estima geralmente relacionada aos efeitos colaterais da quimioterapia.

É notória a dificuldade e escassez de recursos físicos, humanos, estruturais e materiais na maioria dos serviços de saúde, incluindo a oncologia; essa carência põe em risco a prática educativa, tornando-a monótona, desestimulante e repetitiva, para o profissional e para os pacientes⁽¹⁴⁾.

Um material informativo impresso favorece o processo interativo entre enfermeiro, paciente ou familiar nesses casos, auxiliando no diálogo e proporcionando um cuidado diferenciado que inclui, além do aspecto físico, também o emocional, valorizando a humanização da assistência,

buscando-se assim, o elo entre o conhecimento e o afeto, estabelecendo vínculos.

A questão cinco verificou se as orientações sobre os cuidados necessários para a criança no dia da quimioterapia contidas na cartilha foram claras. Todos os 23 (100%) entrevistados responderam que sim, foram claras.

É de extrema importância que os cuidadores estejam orientados sobre os cuidados que devem ter com o paciente, pois seguindo a tendência atual de desospitalização, o tratamento quimioterápico é realizado nos serviços ambulatoriais; dessa forma, os efeitos colaterais da quimioterapia surgem em casa, cabendo aos pais a realização de cuidados complexos⁽¹³⁾. Os pais tornam-se mais seguros quando a comunicação é acessível, permitindo se sentirem habilitados a participar dos cuidados com a criança junto à equipe de saúde, sentindo que estão ajudando melhor seu filho^(13,15). É necessário educar para o auto-cuidado para que se garanta a continuidade da assistência em casa, bem como a qualidade do tratamento e a qualidade de vida do paciente, apesar de toda alteração que o tratamento do câncer traz no cotidiano da família. A ênfase no auto-cuidado pressupõe que o indivíduo seja sujeito ativo no processo de decisão sobre a identificação das necessidades, da natureza e das ações a serem desenvolvidas no cuidado à saúde⁽¹⁶⁾.

Na questão seis foi questionado se a orientação do material informativo sobre os cuidados com os medicamentos pode ser avaliada como suficiente ou insuficiente, ao que novamente todos os 23 (100%) entrevistados responderam que foram suficientes. Ainda sobre medicamentos, na questão sete foi solicitado para avaliarem se as orientações sobre os cuidados com os medicamentos eram ótimas, boas, regulares ou ruins. Dos 23 entrevistados, 16 (69,6%) responderam que as orientações são ótimas e 7 (30,4%) disseram que são boas. Acredita-se que o resultado desta questão tenha sido influenciado pelo trabalho de atenção farmacêutica desenvolvido pela farmacêutica do setor. Todas as medicações recebem uma etiqueta colorida e uma folha que contém a cor da etiqueta relativa à medicação, o nome da medicação, a dose, os dias e horários que elas devem ser dadas para o paciente, na qual o cuidador deve marcar com x logo após a administração da medicação. Essa ação evita o esquecimento, reforça a administração da medicação certa no horário correto e permite o acompanhamento mais próximo e contínuo dos profissionais. A equipe precisa estar bem articulada e disponível aos cuidadores, pois a relação entre equipe, criança e familiares facilita a conscientização sobre a extensão e a gravidade da doença, a adesão ao tratamento e a confiança entre todos os envolvidos⁽¹⁵⁾.

Na questão oito foi perguntado se as orientações sobre dicas de alimentação foram satisfatórias. Dos 23 entrevistados, 22 (95,7%) responderam que sim e apenas 1 (4,3%) que não, porém não apresentou sugestões. Um bom esta-

do nutricional oferece substratos necessários ao processo de recuperação e é importante que os familiares saibam que existem restrições importantes no que se refere à prevenção de infecções, que podem ser adquiridas pela ingestão de alimentos preparados de forma inadequada por exemplo⁽¹⁶⁾. O tratamento antineoplásico, especialmente pela maior suscetibilidade do sistema imune e debilidade orgânica associadas às toxicidades das drogas, reações indesejáveis e outras complicações terapêuticas requer um tratamento intensivo de suporte, que inclui, entre outros, o suporte nutricional que também possa levar em conta as necessidades metabólicas para o crescimento e desenvolvimento da criança⁽¹⁷⁾. Os cuidadores precisam estar cientes da vulnerabilidade da criança, precisam saber identificar as alterações no padrão de alimentação e as informações que constam na cartilha sobre a alimentação e nutrição podem ajudá-los neste sentido.

Na nona questão foram avaliadas em tópicos (alopecia, alterações na pele, náuseas e vômito, alterações na boca, febre, diarreia, obstipação, perda de peso, alterações sexuais, fraqueza e tontura) as informações sobre os efeitos colaterais da quimioterapia, classificando-as em ótima, boa, ruim e regular. Percebeu-se que alguns dos entrevistados não compreenderam que deveriam avaliar as informações contidas no material informativo e não os efeitos colaterais que os pacientes sentiam. Quando percebida a não compreensão de alguns entrevistados sobre o que deveriam avaliar, a entrevistadora reforçava as orientações corrigindo a distorção.

A avaliação das informações sobre os efeitos colaterais elencados foi de ótima e boa em sua maioria. A quimioterapia é um tratamento sistêmico e não possui especificidade, ou seja, não destrói seletiva e exclusivamente as células tumorais, mas as sadias também, aparecendo assim os efeitos colaterais com muita frequência que podem repercutir no sistema físico e emocional da criança^(13,18). Esses fatores afetam sobremaneira as rotinas das famílias e pacientes infantis, e a preocupação com o risco de desenvolver agravo da condição clínica fica acentuada na ocorrência dos efeitos indesejáveis do tratamento.

A fadiga e a fraqueza parecem ser os efeitos colaterais mais frequentes que inevitavelmente afetam o humor e estado emocional em geral. Ocorre restrição da liberdade das crianças, que por vezes são privadas de brincar na terra, andar de bicicleta, frequentar lugares públicos e pouco ventilados, de ir a festas ou a qualquer outro lugar ou desenvolver atividade que lhes representem risco^(13,15). Dependendo da severidade dos sintomas, o estresse físico e emocional aumenta, intensificando a mudança na rotina de vida do paciente, mas a família precisa estar bem orientada para procurar manter a rotina anterior ao diagnóstico e tratamento, para que o filho doente não se sinta incapaz, impotente e dependente, inclusive tentando manter a continuidade nos estudos estimulando seu processo de desenvolvimento⁽¹³⁾.

A fadiga e a fraqueza parecem ser os efeitos colaterais mais frequentes que inevitavelmente afetam o humor e estado emocional em geral.

A última questão foi do tipo aberta para aqueles que desejassem acrescentar sugestões para melhoria do material informativo ou outros comentários. Algumas das respostas que sugeriram alterações ou complementação do conteúdo, já foram comentadas nas análises das questões anteriores. Outros tipos de comentários foram apontados pelos entrevistados, sendo cinco elogios ao material informativo ou aos profissionais do setor de quimioterapia.

Uma entrevistada sugeriu que o material informativo contivesse dados sobre vacinação das crianças, irmãos e contato com crianças que foram vacinadas, e estas informações foram acrescentadas também. Outra sugestão foi que o material entregue contivesse informações sobre o port-a-cath; no entanto, considera-se que pela complexidade e quantidade de informações específicas, esse assunto merece um outro material informativo exclusivo, que poderá ser tema de outro projeto em um futuro próximo.

Chamou a atenção um comentário dizendo que se tivesse tido o material informativo em mãos no início do tratamento do seu filho, teria sido mais fácil, porque no começo são muitas informações novas, completamente desconhecidas pelos pais. Essa declaração reforça a importância de oferecer o material informativo no momento inicial do tratamento, conforme o que se planeja. A valorização desse tipo de abordagem foi encontrada em outro estudo em que os participantes verbalizaram o interesse em ter um material escrito, sendo sugerido um livreto, revistinha ou cartilha com texto e figuras sobre os cuidados⁽¹⁴⁾, porém destaca-se a necessidade de uso desse tipo de material em complementação às orientações verbais dadas pelos profissionais da equipe, como um reforço e estímulo dialógico e não em substituição ou a simples entrega do material. Textos de apoio não podem suprir lacunas de atenção e fala dos profissionais, com conteúdos abundantemente técnicos, que consideram o paciente apenas como depositários das informações⁽⁸⁾.

Embora não fosse o objetivo, pois foge ao conteúdo do material impresso, considerou-se importante o registro de uma mãe que solicita a inclusão de informações e orientações de procedimentos técnicos de enfermagem para que, quando elas se deslocarem para outro hospital, possam *fiscalizar* a enfermagem do mesmo a que são encaminhados. Isso porque quando as crianças são internadas em outras instituições não especializadas, são freqüentes complicações nos cateteres por infecção e por obstrução, trazendo sérios prejuízos à terapia. Mais uma vez fica evidente a importância da informação para que pacientes e familiares exerçam seus direitos e participem ativamente do tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Retomando o objetivo deste estudo que foi validar o conteúdo e a compreensibilidade do instrumento de comunica-

ção escrita *Material informativo a pacientes em tratamento quimioterápico e aos seus familiares* junto ao público para o qual se destina, apresentam-se algumas considerações.

A maior parte dos cuidadores eram as mães das crianças. As respostas analisadas permitem afirmar que a avaliação foi positiva, e as informações apresentadas no material impresso entregue foram consideradas satisfatórias e esclarecedoras e, portanto, compreensíveis pela maioria dos entrevistados. As sugestões para a melhoria do material informativo foram importantes, serão adotadas, e foram assinaladas na maior parte pelos participantes de menor grau de escolaridade, diferentemente do que se esperava.

A questão três teve o maior índice (17,4%) de apontamento de conteúdo insuficiente e avaliou as informações sobre câncer contidas no material informativo, mas também foi a que resultou no maior número de sugestões para melhoria do conteúdo.

Pela natureza desse material escrito informativo, registra-se a necessidade de constante atualização para que o objetivo de educar, instruir e fornecer informações atualizadas seja sempre alcançado, uma vez que o crescente desenvolvimento científico tecnológico produz descobertas e novas formas de tratamento.

O estudo permite inferir que este material poderá facilitar a ação do enfermeiro, o qual busca inserir a família nesse novo contexto, o da doença, em um momento que ainda estão abalados com o diagnóstico. A desospitalização viabilizada pelo tratamento ambulatorial e em hospitais-dia faz que a família em casa tenha que saber lidar com os efeitos colaterais do tratamento, e por isso a importância da educação para o auto-cuidado, a fim de se garantir a continuidade da assistência em casa, bem como a qualidade do tratamento, ao mesmo tempo em que favorece o vínculo.

Considerando a complexidade do assunto abordado, destaca-se que não houve a pretensão de se esgotar o assunto, mas sim colaborar com a proposta de um instrumento que subsidie a atuação do enfermeiro na oncologia.

A avaliação e a validação do material informativo foram muito importantes para que o mesmo possa ser implantado 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 efetiva na busca da elevação da qualidade do cuidado e conseqüente contribuição no sucesso do tratamento quimioterápico, pois se acredita que, quando os responsáveis estão orientados sobre a maneira mais adequada de cuidar, a adesão ao tratamento melhora, a informação torna-os mais seguros e colabora-se para o sucesso do tratamento.

REFERÊNCIAS

1. Leite VBE, Faro ACM. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(1):92-6.
2. Stefanelli MC. Conceitos teóricos sobre comunicação. In: Stefanelli MC, Carvalho EC, organizadoras. *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem*. Barueri: Manole; 2005. p. 28-46
3. Silva MJP. *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 2ª ed. São Paulo: Loyola; 2003.
4. Westphalen MEA, Carraro TE. *Metodologia para a assistência de enfermagem: teorizações, modelos e subsídios para a prática*. Goiânia: Cultura e Qualidade; 2001.
5. Castro RCBR. Comunicação não-verbal na assistência de enfermagem psiquiátrica e de saúde mental. In: Stefanelli MC, Fukuda IMK, Arantes EC. *Enfermagem psiquiátrica em suas dimensões assistenciais*. Barueri: Manole; 2008. p. 317-30.
6. Carvalho GPC, Leone LP, Brunetto AL. O cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica *Rev Soc Bras Cancerol* [periódico na Internet]. 2000 [citado 2007 fev. 25];3(11 Supl). Disponível em: <http://www.rsbcancer.com.br/rsbc/11Suplemento.asp?nrev=Nº 11>
7. Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev Lat Am Enferm*. 2005;5(13):1-5.
8. Vasconcellos-Silva PR, Rivera FJU, Castiel LD. Comunicação instrumental, diretiva e afetiva em impressos hospitalares. *Cad Saúde Publica*. 2003;19(6):1667-79.
9. Alves PC, Lunardi VL, Lunardi GL, Lunardi Filho WD. A percepção das enfermeiras acerca da sua atuação ante os direitos dos clientes. *Rev Esc Enferm USP*. 2008;42(2):242-8.
10. Branco IMBHP. Prevenção do câncer e educação em saúde: opiniões e perspectivas de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2005;14(2):246-9.
11. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed; 2004.
12. Doak CC, Doak LG, Root JH. *Teaching patients with low literacy skills* [monography on the Internet]. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 1996. [cited 2008 dez. 21]. Available from: <http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/doak.html>
13. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Lat Am Enferm*. 2002;3(10):321-33.
14. Fonseca LMM, Schochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. *Rev Lat Am Enferm*. 2004;12(1):65-75.
15. Beltrão MR, Vasconcelos MG, Pontes CM, Albuquerque MC. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(6):562-6.
16. Silva LMG. Breve reflexão sobre autocuidado no planejamento de alta hospitalar pós transplante de medula óssea (TMO): relato de caso. *Rev Lat Am Enferm*. 2001;4(9):75-82.
17. Garófolo A. Diretrizes para terapia nutricional em crianças com câncer em situação crítica. *Rev Nutr*. 2005;18(4):513-27.
18. Bonassa EMA *Enfermagem em terapêutica oncológica*. 2ª ed. São Paulo: Atheneu; 2000.