

# O FAMILIAR DO DOENTE ONCOLÓGICO HOSPITALIZADO: PERCEPÇÃO DA INFORMAÇÃO RECEBIDA DOS PROFISSIONAIS

Marta Barbosa

Enfermeira em Onco-Hematologia  
Mestranda em Ciências de Enfermagem

Rui Lopes

Enfermeiro em Cirurgia Oncológica  
Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, EPE

Juliana Santos

Enfermeira em Cirurgia Oncológica  
Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, EPE  
Especialização em Enfermagem Comunitária

Manuel Morais

Enfermeiro em Saúde Ocupacional  
Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, EPE

A necessidade de se conhecer como se processa a comunicação entre o enfermeiro e os familiares dos doentes levou-nos a explorar a percepção que a família tem sobre a informação que fornecemos. Realizamos um estudo exploratório-descritivo, seguindo a metodologia qualitativa. Foram efectuadas entrevistas semi-estruturadas a sete familiares de doentes internados no momento da colheita de dados em serviços de Oncologia Cirúrgica e Onco-Hematologia do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, Centro Regional do Porto. Constatamos que os familiares do doente oncológico sentem necessidades de informação do foro médico, solicitando muitas vezes aos enfermeiros o fornecimento desse tipo de informações. A informação da área de enfermagem mais requisitada centra-se nas actividades de vida: alimentação e sono/repouso. Da análise das entrevistas sobressaiu um outro aspecto: o papel do enfermeiro na prestação de cuidados. Concluímos que, apesar de ser muito valorizada a componente relacional do enfermeiro, ainda está presente o papel técnico e o de executor de ordens.

*The need of knowing how is the process of communication between nurses and the cancer patient's family led us to explore what's the perception of our patient's families about the information given by us. We developed a qualitative study (descriptive-exploratory). There were undertaken seven semi-structured interviews to family members of cancer patients under hospitalization in surgical and onco-haematological wards of IPOFG. We conclude that the needs of information were mostly in medical field, they often ask nurses to clarify that kind of information. Within the nursing field, the most common needs of information were about daily activities such as feeding and rest/sleep. From the interviews analysis emerged the social nursing role: although the relational component is valued, the technique role and the idea of executing instructions are still emphasized.*

## I. Introdução

Os familiares e os amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial em situações de doença. A família é, regra geral, muito importante. No cenário de internamento, a família pode sentir-se “deslocada” pelo facto de estar num ambiente estranho, rodeada de pessoas que se responsabilizam pelo cuidar do seu familiar doente.

Enquanto profissionais de saúde, ao abordarmos a pessoa/família como um sistema único, competenos quebrar essa barreira e incluir a família no processo de cuidados. Não podemos esquecer que é esta quem melhor conhece o doente como pessoa, bem como as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos. Deste modo, durante a prestação de cuidados, os enfermeiros devem ter presente que têm muito a aprender com a família e amigos do doente. Estes, poderão contribuir para que o doente viva com o máximo de bem-estar, durante o período da sua doença, dando-lhe o apoio emocional que este necessita. Daí ser pertinente enfatizar a importância da sua presença junto do doente.

Para tal, é necessário que não existam obstáculos à comunicação entre o enfermeiro e os familiares dos doentes. Mas será que é isso que observamos nos nossos serviços? Como é que comunicamos com os familiares dos nossos doentes? O que dizemos? Será a informação que transmitimos pertinente para eles? Será que satisfaz as suas necessidades de informação? A informação que damos é ou não valorizada pelos familiares dos doentes?

Estas questões levaram-nos a uma questão maior: *Qual a percepção da família do doente oncológico sobre a informação fornecida, na área da enfermagem, acerca do seu familiar internado?*

O estudo teve como objectivos principais:

- Conhecer as necessidades de informação dos familiares do doente oncológico internado;
- Saber quais os recursos que os familiares utilizam para obter informação no internamento;
- Perceber o tipo de informação dada pelos enfermeiros aos familiares do doente oncológico internado.

## II. Enquadramento Teórico

Começamos por clarificar o que entendemos por informação. Etimologicamente, o termo informação deriva do latim *informatio*, *informatium*, que traduz a ideia de dar forma a alguma coisa, apresentar, ensinar ou instruir. Alguns autores reforçam a dimensão da informação enquanto meio que contribui decisivamente para os processos de adaptação e da tomada de decisão, inerentes às situações de doença e internamento.

Mas no decorrer do mesmo, constatamos que falar de informação em sentido lato seria inviável. Importaria, portanto, considerar informação no contexto que nos propunhamos estudar. Teríamos que considerar não só o doente, como também a sua família, a comunicação e o cuidar em enfermagem, acabando por emergir a representação social do enfermeiro.

O conceito de família tem vindo a mudar ao longo dos tempos; a família já não se reduz apenas ao conceito de família nuclear. O conceito de família *“não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adopção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado como família”* (OMS, 1994). Família é então aquela que a pessoa diz que é. E será nesta unidade que, enquanto enfermeiros, teremos que actuar.

Como se sabe, o cancro é uma das doenças mais temidas do mundo moderno. A doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social, assumindo uma representação social de elevada componente simbólica. Um factor que contribui para o aumento do simbolismo social desta doença é o estigma associado ao cancro, que inibe a clareza do processo de comunicação familiar, tornando a informação imprecisa e ambígua, enfatizando a sua mistificação. Se, por um lado, existe na população em geral um forte estigma associado à doença, assiste-se, por outro lado, a uma sobrevalorização da doença oncológica. É um acontecimento de vida, que requer uma adaptação quer do próprio doente, quer da própria família.

Tal como o doente, a família vivencia uma situação de crise. O diagnóstico da doença, provoca um conjunto de mudanças e alterações, quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no

acréscimo de novas responsabilidades e competências. As perturbações, ainda que aparentemente sem importância, podem acumular-se, adquirindo grande peso na vida do dia-a-dia. Este trabalho de investigação trabalha os familiares de doentes oncológicos. Será sobre esta situação de crise inesperada o foco do nosso estudo.

A incerteza e a ignorância do doente/família causam frequentemente ansiedade. As pessoas precisam de certezas, necessitam interpretar o que se passa de forma a sentir que controlam, tanto quanto possível, as suas vidas. As pessoas conseguem, num pequeno grau, suportar ocorrências imprevisíveis e desconhecidas, mas uma doença grave pode reduzir toda a certeza, criando uma sensação de desamparo e desespero. Estes sentimentos devem ser evitados, e os profissionais podem contribuir informando, gradualmente e durante todo o processo de doença, sobre o que se passa e o que se vai passar. Os profissionais devem tentar manter ou recuperar o sentimento de autocontrole das pessoas. Existem casos em que a ansiedade já atingiu o seu auge, e o processo de informação pode não ser eficaz.

Tendo em conta o Código Deontológico dos Enfermeiros, que no seu artº 84º, relativo ao dever de informar, define que cabe aos enfermeiros informar, ao indivíduo e família, no que respeita a cuidados de enfermagem. Esta informação passa também por clarificar dúvidas que possam existir no sentido de promover o direito da pessoa ao consentimento informado e, ainda, por encaminhar para outras pessoas que possam/devam fornecer mais alguma informação (OE, 2003).

Assim, não podemos deixar de tomar consciência que o meio de chegarmos até ao outro, de transmitirmos a imagem de um profissional competente e confiante, é através da comunicação. Grande parte da nossa actuação como enfermeiros reside em saber comunicar, é área de eleição no desenvolvimento das nossas competências. É então chegada a altura de usá-las convenientemente na construção da nossa imagem no outro.

Apesar da riqueza existente no Cuidar em enfermagem ousamos dizer que ainda hoje, na realidade em que nos inserimos, a enfermagem está fortemente vinculada ao Modelo Biomédico. Segundo um estudo realizado por Oliveira e Silva (Oliveira, 1998), o enfermeiro continua a ser visto como o auxiliar do médico, como executante das recomendações deste. É a vertente

tecnicista da profissão a obter a visibilidade social. Maioritariamente o enfermeiro é considerado através das suas acções interdependentes, a sua autonomia (aos olhos da sociedade) é praticamente inexistente.

Os prestadores de cuidados de saúde, nomeadamente os enfermeiros, são pessoas que trabalham com pessoas e para pessoas. Assim o papel da comunicação assume particular relevância uma vez que comunicar faz parte do dia-a-dia de todos nós, que vivemos em sociedade. É, portanto, componente essencial da vida de cada um.

### III. Metodologia

A metodologia a adoptar num processo de investigação não é uma receita universalmente geradora de autenticidade, o que acontece realmente são formações científicas historicamente situadas, relativamente autónomas com desiguais ritmos de crescimento e diversa inserção em estruturas sociais determinadas (Almeida, 1982).

Devemos entender a metodologia como um corpo de conhecimentos onde se interligam, para além das técnicas de uma disciplina científica, elementos teóricos e epistemológicos subjacentes quer aquelas, quer à prática no seu conjunto de investigação, de modo a traçar a lógica de aproximação à realidade (Esteves, 1986).

Este estudo enquadrou-se no âmbito da metodologia qualitativa, constituindo-se uma pesquisa exploratório-descritiva. Este tipo de pesquisa salienta os aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana. Por isso, quando pretendemos destacar *“aquilo que os sujeitos experimentam, o modo como eles interpretam as suas experiências e o modo com eles próprios estruturam o mundo social em que vivem”* (Bogdan, 1994), recorreremos a um paradigma que considere os indivíduos no contexto no qual se realizam as suas vidas, o ponto de vista do sujeito investigado, a sua interpretação das condições que influenciam as suas condutas, e os resultados tal como eles mesmos os percebem (Bento, 1987).

Segundo Goetz e LeCompte (1988) citados por Bento (1987), eleger a população é determinar, tendo em conta as questões iniciais da investigação, os grupos para os quais estas são pertinentes e os contex-

tos potencialmente associados a eles. No nosso estudo, seleccionámos como população alvo os familiares de doentes internados em dois Serviços de Oncologia Cirúrgica e no Serviço de Onco-hematologia do Instituto Português de Oncologia, Porto.

Não foram esquecidas as considerações éticas inerentes a qualquer investigação, nomeadamente com humanos. Foi pedido um parecer à Comissão de Ética do IPOFG, assim como uma autorização para a elaboração deste estudo ao Conselho de Administração. Ambos foram favoráveis. No que respeita aos participantes no estudo, foi condição essencial o seu consentimento livre e esclarecido, manutenção de anonimato e validação dos dados colhidos de forma a credibilizar o estudo.

Dada a limitação de tempo que nos foi imposta (visto tratar-se de um estudo realizado no âmbito académico), foi-nos impossível trabalhar com grandes amostras. Uma vez que todos os familiares dos doentes internados são representativos da população, decidimos optar pelo método de amostragem não probabilístico, por acessibilidade do tipo accidental ou por conveniência.

Dada a limitação de tempo que nos foi imposta (visto tratar-se de um estudo realizado no âmbito académico), foi-nos impossível trabalhar com grandes amostras. Uma vez que todos os familiares dos doentes internados são representativos da população, decidimos optar pelo método de amostragem não probabilístico, por acessibilidade do tipo accidental ou por conveniência.

A amostra incluída no nosso estudo foi, então, constituída por familiares de doentes internados, que estavam presentes nos serviços durante o mês de Dezembro de 2003, seleccionados aleatoriamente pelo simples facto de estarem presentes nos serviços quando nos lançamos em campo para realizar a colheita de dados, e que demonstraram disponibilidade e interesse em participar no estudo. Foram entrevistados 7 familiares de doentes internados. Três familiares foram entrevistados no Serviço de Onco-hematologia; os restantes quatro familiares foram entrevistados nos Serviços de Oncologia Cirúrgica. Nesta amostra, 6 dos entrevistados pertencem ao género feminino e 1 pertence ao género masculino. A idade dos mesmos varia entre os 32 e os 60 anos. A média de idades é de 47 anos. Podemos encontrar a caracterização da amostra relativamente a habilitações literárias e grau de parentesco nas tabelas 1 e 2, respectivamente.

Tendo em conta os objectivos do nosso trabalho efectuamos a colheita de dados através de entrevistas semi-estruturadas. A entrevista *“é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo”* (Bogdan, 1994).

**Tabela 1.** Distribuição da amostra segundo as habilitações literárias.

HABILITAÇÕES LITERÁRIAS	N.º	%
Ensino Superior	1	14,29
Ensino Secundário	2	28,57
2.º Ciclo	0	0
1.º Ciclo	4	57,14

**Tabela 2.** Distribuição da amostra segundo grau de parentesco.

GRAU DE PARENTESCO	N.º	%
Pais	3	42,86
Cônjuge	3	42,86
Filhos	1	14,28

Formulamos um guião com três questões orientadoras, sendo este estabelecido de modo a assegurar que todos os temas chave fossem explorados em cada participante, com a preocupação de moldar as perguntas de acordo com as características dos participantes e não de controlar o conteúdo de forma rígida. As entrevistas decorreram durante o mês de Dezembro, tendo-se realizado em locais privados, existentes em todos os serviços estudados. O dia e hora foram combinados com os participantes de acordo com a sua disponibilidade. Com a sua autorização, as entrevistas foram registadas em banda magnética.

#### IV. Análise e Discussão dos Resultados

Os dados obtidos foram analisados de forma sistemática através da análise de conteúdo, que se define como *“uma técnica de investigação que através de uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações”* (Bardin, 1995).

Após uma análise detalhada das entrevistas, ao procurarmos descobrir quais as fontes de informação a que os familiares dos doentes recorrem, constatou-se que a procura de informação surge antes do internamento. Segundo Corney (2000), as pessoas conseguem suportar ocorrências imprevisíveis e desconhecidas, num pequeno grau. Mas uma doença grave pode criar uma sensação de desamparo. Esta busca de informação pode estar relacionada com a necessidade de controlo, de

querer interpretar o que se passa, tanto quanto possível, nas vidas dos seus familiares doentes.

Durante o internamento, todos os entrevistados referiram que o médico é a principal fonte de informação. Podemos constatar, que a grande necessidade de informação dos familiares foca o diagnóstico, o tratamento o prognóstico, informação esta que compete ao médico fornecer. Cinco dos familiares entrevistados referiram que quando buscam este tipo de informação nos enfermeiros, estes os encaminham para os médicos. Ex: “Quando a minha mãe foi operada... eu perguntei a um senhor enfermeiro e ele disse-me: agora fale primeiro com a doutora ou com o doutor”.

Cada um argumentando a sua razão, mas surgem também como fonte de informação o enfermeiro e o próprio doente. Interessamos, contudo, direccionar esta questão para o âmbito do enfermeiro. Assim, verificamos que existem três tipos de informação solicitada aos enfermeiros:

- a) Informação relacionada com o estado do doente no internamento, nomeadamente, aspectos como a alimentação, sono e repouso, etc.;
- b) Esclarecimento de informação já fornecida pelo médico;
- c) Informação do foro médico, ainda não fornecida.

Constatamos que as necessidades de informação dos familiares se dividem em dois grandes grupos, como se traduz no quadro 1, com respectivas áreas principais.

O esclarecimento de dúvidas constante no quadro 1 vai desde qual a duração do internamento a esclarecimentos sobre a patologia, passando pelo tratamento que vai efectuar, evolução da doença e prognóstico.

Quando interrogados sobre o tipo de informação que os enfermeiros disponibilizam, responderam que os enfermeiros esclarecem dúvidas que existem acerca dos tratamentos e reacções aos mesmos, utilizando uma linguagem simples, “... bastante informativa”, “... sempre nos explicam melhor”; e que reencaminham para o médico, quando as questões são do foro médico. Esta informação vai de acordo ao que já está preconizado no artigo 84º do Código Deon-

tológico dos Enfermeiros, citado anteriormente.

Foi ainda referido que a informação só é disponibilizada quando solicitada (“*não me têm dito nada sem que eu pergunte*”). O que nos reporta novamente para o artigo 84º do Código Deontológico dos Enfermeiros sobre o dever de informar. Tendo em conta que uma das tarefas mais importantes do enfermeiro é promover a segurança e o conforto daqueles que sofrem por causa da doença, a transmissão de informação no momento certo assume particular importância.

No estudo efectuado, acaba por emergir a representação social do enfermeiro. As ideias principais constam do quadro 2.

**Quadro 1.** Necessidades de informação do familiar do doente oncológico internado.

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Informação sobre a doença	Exames Complementares	3
	Esclarecimento de Dúvidas	7
Actividades de vida diária	Alimentação	3
	Sono e Repouso	3

**Quadro 2.** Representação social do enfermeiro.

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADE DE ENUMERAÇÃO
Componente Técnica	Procedimentos	3
Componente Relacional	Proximidade	1
	Disponibilidade	4
	Apoio Psicológico	3
	Saber Estar	5
Papel do Enfermeiro	Papel Prescritivo	1

A comunicação em enfermagem, sendo a pedra angular da prática de cuidados, é o fundamento da relação enfermeiro/doente. Outros autores referem que é através da comunicação que se torna possível compreender o ponto de vista da pessoa alvo dos nossos cuidados. A família (ou pessoa significativa) constitui também alvo primordial desses cuidados, uma vez que forma uma unidade com o doente, logo também ela necessita da nossa atenção enquanto profissionais (Morrison, 2001).

## V. Conclusão

Em busca da resposta à questão de investigação podemos constatar que, com frequência, é solicitada aos enfermeiros informação fora do âmbito dos cuidados de enfermagem.

Este resultado não se reveste de total surpresa. Face ao diagnóstico de cancro (com o estigma que lhe está associado), o medo da morte e da dor inerente acaba por exacerbar as necessidades de conhecer o tratamento, as reacções ao mesmo e acima de tudo a probabilidade de salvação. Surgem com naturalidade, e maior relevância, as questões que dizem respeito ao foro médico.

Baseados nos resultados deste estudo podemos inferir que o enfermeiro é visto essencialmente através da sua vertente técnica, como corroboram outras investigações (Oliveira). Este facto, conjugado com a percepção de disponibilidade/proximidade, poderá fazer com que o familiar do doente oncológico internado recorra ao enfermeiro com o intuito de obter informações do foro médico.

Tendo em conta que o enfermeiro esclarece frequentemente este tipo de informações e o facto da sua imagem estar vinculada a um papel prescritivo, acaba por fundamentar o recurso a este para obtenção primária desta informação. Deparamo-nos assim com um número elevado de encaminhamentos dos familiares para o médico.

Verificamos que, apesar de ter sido mencionado por um número restrito de entrevistados, o fornecimento de informação de forma espontânea revela-se um factor importante. Algo sobre o que urge, então, reflectir é acerca da necessidade do estabelecimento de uma parceria de cuidados com o doente/família. Isto não só possibilitará um maior envolvimento destes no seu processo de doença, como viabilizará uma maior qualidade na prestação de cuidados/transmissão de informação.

Verificámos, durante as entrevistas, que os familiares mostraram alguma relutância em fazer críticas menos positivas aos profissionais de saúde. Este facto é também fundamentado por outras pesquisas que referiram que a ausência dessa crítica se deve a uma regra implícita (“nunca critiques”), aliada ao medo de que o

doente/família seja rotulado de “bom” ou “mau”, e tratado consoante (Morrison, 2001). Este facto pode ter, eventualmente, condicionado algum viés ao estudo.

Dada a dimensão da amostra e o âmbito em que se desenvolveu o estudo, este não é passível de generalizações. Esperamos de qualquer forma ter lançado a problemática para a discussão e que o mesmo leve cada um de nós a reflectir na prática de cada dia. Só reflectindo e estudando a partir da prática conseguiremos devolver-lhe mais-valias.

## BIBLIOGRAFIA

- [1] ALMEIDA, João Ferreira; PINTO, José Madureira. *A Investigação nas Ciências Sociais*. 3ª edição. Lisboa. Ed. Presença. 1982.
- [2] BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. Lisboa. Edições 70. 1995.
- [3] BENTO, M.C. *Cuidados e Formação em Enfermagem: Que Identidade?* Lisboa. Editora Fim do Século. 1997.
- [4] BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari. *Investigação Qualitativa Em Educação: Uma Introdução à Teoria a aos Métodos*. Porto. Porto Editora. 1994.
- [5] CORNEY, Roslyn. *O Desenvolvimento das Perícias de Comunicação e Aconselhamento em Medicina*. 2ª Edição. Climepsi Editores. Lisboa. 2000.
- [6] ESTEVES, António Joaquim. *A Investigação-Ação, Metodologia das Ciências Sociais*, Lisboa. Ed. Afrontamento. 1986.
- [7] MORRISON, Paul. *Para Compreender os Doentes*. Climepsi Editores. Lisboa. 2001.
- [8] OLIVEIRA, Rolanda Meneses; SILVA, Rita Susana. «A Enfermagem aos Olhos da Sociedade». *Sinais Vitais*. Coimbra. N.º 16 (Janeiro 1998), p. 27-31.
- [9] OMS – World Aids Day Newsletter, 1994.
- [10] ORDEM DOS ENFERMEIROS. *Divulgação: Competências dos Enfermeiros de Cuidados Gerais*. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa. N.º 10 (Outubro 2003), p. 49-56.
- [11] REIS, Francisco Firmino; RODRIGUES, Vítor Manuel C.P. *A Axiologia dos Valores e a Sua Comunicação no Ensino de Enfermagem*. 1ª Edição. Climepsi Editores. Lisboa. 2002.