

O DOMICÍLIO COMO CENÁRIO ALTERNATIVO DE APOIO AO PACIENTE ONCOLÓGICO

HOUSEHOLDS AS AN ALTERNATIVE SUPPORT SCENARIO FOR CANCER PATIENTS

EL DOMICILIO COMO ESCENARIO ALTERNATIVO DE APOYO AL PACIENTE ONCOLÓGICO

Aidê Ferreira Ferraz¹
Célia Maria Oliveira²
Selme Silqueira de Matos³
Tânia Maria Picardi F.Costa⁴
Danielle Luiza Cabral⁵
Elem Machado Caldeira⁵

RESUMO

Trata-se de um artigo de reflexão sobre a assistência domiciliar a pacientes oncológicos e sua importância, tendo em vista o crescente aumento do número de internações por neoplasias e a diminuição da qualidade de vida dessa clientela, quando mantida em instituições de saúde por longo tempo. As autoras discutem a relevância da atuação da família junto ao paciente no domicílio e dos profissionais de saúde junto a ambos, no cenário domiciliar, como relevante estratégia alternativa e peculiar de suporte e de cuidados que abrangem o nível psicossocial da pessoa que vivencia o câncer. Apresentam também alguns aspectos da evolução histórica da assistência domiciliar e hospitalar, as modalidades de atendimento de portadores de câncer em domicílio e pontuam como vantagens deste: a humanização no cuidado e no tratamento de saúde, a diminuição de internações hospitalares bem como de ocorrências de infecções e redução do tempo de permanência hospitalar, a satisfação do paciente e seus familiares, além da redução de custos.

Palavras-chave: Assistência Domiciliar; Pacientes Domiciliares; Cuidados de Enfermagem; Neoplasias

ABSTRACT

This study offers a reflection about the importance of home care for cancer patients, given the increasing number of hospital admittances due to malignant diseases and the reduced quality of life of these patients when kept in health institutions for prolonged periods. The authors discuss the relevance of family support for patients within their homes and the support given by health professionals to patients and family members in this context. This is emphasized as a relevant and specific alternative support and care strategy that includes the psychosocial domains of persons experiencing cancer. The authors also describe the history of hospital and home care and the type of care for cancer patients at home, underlining the advantages of home care, which include humanized health care and treatment, reduction of the number of hospital admittances, lower infection rates, reduced hospital stay, patient and family satisfaction, and cost reduction.

Key words: Home Nursing; Homebound Persons; Nursing Care; Neoplasms

RESUMEN

Se trata de un artículo de reflexión sobre la atención domiciliar a pacientes oncológicos y su importancia, considerando el aumento de número de internaciones por neoplasias y la disminución de calidad de vida de dichos pacientes cuando permanecen en instituciones de salud durante mucho tiempo. Las autoras discuten la importancia de la actuación de la familia junto al paciente en el domicilio y de los profesionales de salud junto a ambos, en el escenario domiciliario, como estrategia alternativa, importante y peculiar de soporte y de cuidados que incluyen el nivel psicossocial de la persona que sufre de cáncer. También presentan algunos aspectos de la evolución histórica de la atención domiciliar y hospitalaria, las modalidades de atención domiciliar a portadores de cáncer y entre sus ventajas mencionan: humanización en el cuidado y tratamiento de salud, disminución de internaciones hospitalarias y también de ocurrencia de infecciones y reducción del tiempo de permanencia en el hospital, satisfacción del paciente y sus familiares, además de reducción de costos.

Palabras clave: Atención Domiciliar de Salud; Personas Imposibilitadas; Atención de Enfermería; Neoplasias

¹ Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela EEUSP. Professora Associada da Escola de Enfermagem da UFMG – Departamento de Enfermagem Básica. Coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Comunicação em Enfermagem - NEPCE.

² Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFMG- Programa de Pós- Graduação Mestrado. Membro do NEPCE.

³ Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Escola de enfermagem da UFMG – Programa de Pós-Graduação/Doutorado. Professora Adjunta da EEEUFMG – Departamento de Enfermagem Básica Membro do NEPCE.

⁴ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFMG- Programa de Pós- Graduação Mestrado. Professora Assistente da EEEUFMG – Departamento de Enfermagem Básica.

⁵ Graduanda em Enfermagem. Membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Comunicação em Enfermagem - NEPCE.

Endereço para correspondência: Av. Alfredo Balena, n. 190, 3o. Andar, Bloco Norte. Bairro Santa Efigênia. Belo Horizonte, MG, Brasil. CEP: 30130-100
E:mail: afferraz@enf.ufmg.br

INTRODUÇÃO

Uma das doenças crônicas que a cada dia aumentam sua incidência são as neoplasias malignas, ou seja, o câncer, que é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo estender-se (metástase) para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas.⁽¹⁾

Em uma pesquisa realizada pelo Instituto Nacional do Câncer⁽²⁾ e o Ministério da Saúde, foram estimados 472.050 casos novos de câncer para o ano de 2006 em todo o País.

A situação atual de cobertura dos casos de câncer é agravada por uma inadequada distribuição geográfica dos serviços, com uma concentração nas áreas economicamente mais ativas e déficits importantes no interior do país. Além disso, existe uma quantidade significativa de serviços isolados de quimioterapia, cadastrados no Sistema Único de Saúde -SUS sem condições de prover assistência integral aos pacientes.

Nos últimos anos, a oncologia, tornou-se uma complexa e interessante área de atuação que conta com o auxílio de outras especialidades, como cirurgia, pediatria, patologia clínica, radiologia e psiquiatria, entre outras, o que faz com que o sucesso do tratamento seja, em grande parte, um mérito das ações multidisciplinares.

No Brasil, em 2003, a mortalidade por neoplasias foi de 134.691 óbitos, sendo que a região sudeste apresentou mais de 50% destes casos com 70.516 mortes.⁽³⁾ No entanto, as neoplasias são a terceira maior causa de morte no Brasil (superada apenas pelas doenças do aparelho circulatório e pelas causas externas / violência). Estima-se que já na primeira metade do século XXI o câncer seja a principal causa de mortes no Brasil.

Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer - INCA⁽³⁾, no período de 1994 a 1998 foram diagnosticados 38.352 casos de neoplasias malignas (57,6%) observando-se um grande aumento de casos nos últimos anos. Isso deve servir como um alerta aos profissionais de saúde para atuarem segundo essa nova tendência, qualificando-se para a possível necessidade futura de prestar assistência domiciliar voltada para este público cada vez maior e em áreas geográficas cada vez mais amplas e diversificadas.

Um dos principais motivos que levam ao aumento crescente da incidência do câncer são o aumento da expectativa de vida da população em geral, associada a maior exposição a fatores de risco e a hábitos de vida que podem resultar em agravos à saúde. Entre esses agravos destaca-se o câncer de pulmão, que se desenvolve, principalmente, devido à propagação contínua do hábito de fumar – tabagismo - que, no Brasil é crescente há mais de 40 anos. Atualmente há registros de que o tabagismo vem diminuindo nas classes sociais mais favorecidas, mas ainda cresce, na população mais pobre.⁽³⁾

Como conseqüência do aumento da demanda por atendimento aos pacientes com neoplasia maligna torna-se cada vez mais necessário dispor de informações para o planejamento, a tomada de decisões políticas e administrativas e, em especial, para a assistência ao paciente oncológico, que é realizada por meio de acompanhamento de

longo prazo exige múltiplas intervenções hospitalares de alto custo financeiro e envolve recursos tecnológicos sofisticados, além de medicamentos caros, constituindo-se num dos principais problemas de saúde pública do País, sendo destaque no padrão de morbidade e mortalidade da população brasileira.⁽²⁾

As autoras Azevedo e Kantorski⁽⁴⁾, asseveram que nos últimos anos tem-se obtido grandes e significativos avanços na terapêutica do câncer por meio da quimioterapia anti-neoplásica. Esse tratamento é um dos mais importantes e promissores meios de combater a doença. Atualmente os agentes químicos, isolados ou em combinação, podem ser empregados com objetivos curativos ou de redução dos sintomas. Isso varia de acordo com o tipo de tumor, da extensão da doença e da condição física do paciente. Ocorre, porém, que as drogas anti-neoplásicas não são dotadas da característica de serem seletoras e, com isso, atacam tanto as células cancerosas quanto as normais, produzindo efeitos colaterais agressivos ou tóxicos indesejáveis e extremamente temidos pelas pessoas que necessitam submeter-se ao tratamento, e também por seus familiares.

É importante realçar que nas últimas décadas houve um rápido desenvolvimento da quimioterapia anti-tumoral por meio da descoberta de diversos fármacos importantes. Notadamente, as pesquisas científicas continuam avançando no sentido de descobrir, desenvolver e viabilizar o acesso dos pacientes com câncer a novos agentes quimioterápicos. Contudo, a maior ênfase é dada na descoberta de substâncias análogas às já conhecidas, porém, com efeitos tóxicos menos agressivos, especialmente ao coração, pulmões, rins e sistema nervoso.

Na tentativa de diminuir possíveis danos aos pacientes, tais como risco de infecção hospitalar e estresse emocional é que surgiu a assistência domiciliar. Essa modalidade de assistência objetiva reunir as condições físicas, afetivas e sociais que são de extrema importância para a recuperação do paciente em seu ambiente familiar, levando em consideração a humanização da assistência de saúde. A assistência domiciliar constitui uma atividade básica para responder as necessidades de assistência aos pacientes, que de forma temporária ou permanente estão incapacitados para se deslocar até aos serviços de saúde.⁽³⁾

Segundo Gutierrez et al.⁽⁵⁾ fica evidente a necessidade de melhor preparo dos executores desta atividade e da ação efetiva de uma equipe interdisciplinar com vistas a produzir melhoria nos cuidados prestados ao paciente com câncer.

O cuidado dos doentes em domicílios

Historicamente desde os primórdios da humanidade os primeiros cuidados direcionados a um familiar doente sempre foram prestados no próprio domicílio, independente das boas ou más condições do mesmo, por algum membro desse núcleo social.

A prestação de cuidados aos doentes era uma ação informal, instintiva, predominantemente afetiva e intuitiva, praticada por cuidadores leigos, geralmente fundamentada nos conhecimentos elementares de cuidado aos doentes que permaneciam em seus domicílios e que eram repassados de geração para geração. Esses cuidadores executavam os cuidados básicos, porém sem condições de pautarem suas práticas de cuidado cotidiano em resultados de pesquisas e em intervenções clínicas que realmente se

fundamentassem em premissas científicas e de praticarem condutas específicas a cada caso, de forma sistematizada ou, pelo menos, com um mínimo de fundamentação científica, por não receberem informação ou formação teórica e prática. Mesmo após um certo avanço nesse campo, nem sempre, ou melhor, na maioria das vezes, os resultados de procedimentos científicos eram e ainda hoje são de difícil acesso à grande maioria dos cuidadores familiares/leigos brasileiros.

Cabe pontuar que neste estudo compreendemos que a atividade do cuidador domiciliar é caracterizada como informal, visto que ele não possui formação profissional e que sua maioria é composta por familiares, vizinhos e amigos que prestam cuidados aos pacientes, sem nenhuma remuneração para desenvolverem essa atividade. Esse ainda é, atualmente, o modo predominante de cuidado de pessoas doentes nos domicílios, visto que ainda é restrita a uma pequena parcela da população brasileira que tem acesso regular aos serviços básicos de saúde e essa restrição torna-se ainda mais severa, quando falamos em atendimento de saúde domiciliar. Apesar de realista e atual, essa afirmação deve ser contextualizada, tendo-se em vista a implementação do Programa de Saúde da Família que tem possibilitado a inclusão gradual, na assistência à saúde, de pessoas pertencentes às camadas mais pobres da população em nosso País, cuja condição de miserabilidade é oficialmente reconhecida como predominante em nosso cenário sócio-econômico, político e cultural até o momento.

Cabe destacar que nem todas as pessoas portadoras de doenças crônicas podem ter o domicílio como cenário alternativo de seu cuidado em função da precariedade das condições de habitação. Sabemos que na realidade do nosso País, muitas famílias ainda vivem desabrigadas, moram em locais invadidos e/ou improvisados como, por exemplo, em tendas cobertas com plástico ou lona, não possuem residência fixa ou uma casa com as condições mínimas de higiene, saneamento básico e espaço físico exigidas para a prática do cuidado domiciliar. Essa ocorrência, obviamente, inviabiliza o cuidado domiciliar e explica o fato de que muitos doentes crônicos ainda têm que ser mantidos nos hospitais por falta de moradia em locais de distância viável ao seu transporte, quando necessário.

Longo tempo se passou até que o cuidado de pessoas portadoras de doenças crônicas e estigmatizantes pudesse ter uma conotação menos pejorativa e a ser, até mesmo considerado, em muitos casos, como a principal e mais adequada maneira de prestar cuidados a pessoas portadoras de doenças crônicas, de tratamento prolongado, e com prognóstico sombrio ou em fase terminal da doença. Com a incorporação do processo tecnológico em que se centralizam os tratamentos de saúde, não havia respaldo científico para reconhecer oficialmente o domicílio como uma opção possível e eficaz de tratamento desses doentes, pois sempre esteve presente na concepção dos profissionais de saúde a supervalorização do ambiente hospitalar, em detrimento do atendimento e cuidado desses doentes na intimidade do próprio lar, próximo aos seus familiares que, na maioria dos casos, funciona como um importante suporte afetivo para o enfrentamento da doença e dos tratamentos, muitas vezes agressivos, que dificilmente podem obter uma resposta efetiva direcionada à cura ou à reabilitação da pessoa cuidada.

Em muitos casos de doenças neoplásicas ou crônicas, não se pode vislumbrar a cura da doença ou da pessoa

doente, mas é relevante reconhecer que, havendo na família alguém em condições de compreender e executar, sem riscos ao doente, as prescrições e orientações da equipe interdisciplinar de saúde, o domicílio pode ser o cenário alternativo mais apropriado para o cuidado e tratamento de um grande contingente de pacientes que vivenciam doenças crônicas que, muitas vezes, têm que se submeter a terapias agressivas e muito dolorosas como no caso das quimioterapias. Nesses casos, a presença de um familiar ou de toda a família como responsáveis pelo cuidado direto ou indireto do enfermo, ainda que leigo e informal, porém devidamente orientado e treinado, pode funcionar como fator determinante de melhor qualidade do cuidado e da assistência, do que o hospital, pois o cuidado eficaz é caracterizado por ser prestado por alguém com quem a pessoa em tratamento mantém um vínculo afetivo e também de confiança importantes para a vivência menos traumática e menos estressante desses eventos.

A melhor qualidade de vida e do cuidado domiciliar se torna possível por meio do desenvolvimento de relações interpessoais e interações efetivas entre o ser que cuida e o que é cuidado e a equipe de saúde. Entretanto, devemos sublinhar que essa prática depende também das condições sócio-econômicas, culturais, políticas e intelectuais da família e das próprias pessoas doentes sem o que se tornam incompreensíveis o processo a ser vivenciado e as orientações inerentes ao tratamento e aos cuidados necessários.

Não podemos afirmar que essa realidade de cuidado com afetividade seja uma realidade constatável com a mesma intensidade, em todas as famílias que vivenciam esse contexto. Em nossa prática no cuidado de pacientes portadores de doenças ainda incuráveis e socialmente inaceitáveis, temos constatado que o inverso desses sentimentos e atitudes é muito mais presente, em inúmeros casos, levando o doente ao total abandono pela família, principalmente no que se refere aos portadores de doenças estigmatizantes como infelizmente ainda são, até nossos dias, os cânceres e mais recentemente a aids, atualmente também considerada como uma doença crônica, em decorrência da eficácia da terapia antiretroviral.⁽⁶⁾

A hospitalização e o cenário domiciliar: abordagem histórica

Ao apresentar aspectos históricos da assistência/cuidado domiciliar, Laham ⁽⁷⁾ descreve que esta era a modalidade assistencial predominante tempos atrás, antes de os hospitais terem a finalidade curativa que têm hoje. Segundo Foucault apud Laham ⁽⁷⁾, desde a Idade Média, na Europa o hospital funcionava, não para cura, mas como “morredouro”. Antes do século XVIII, o hospital tinha como função prestar assistência aos pobres e miseráveis que, assim, podiam ser isolados do restante da população, que não seria contagiada com doenças. Essas pessoas recebiam cuidados de religiosos ou leigos, ficando a função médica exclusivamente para ser exercida no domicílio. Obviamente, com a evolução científica e tecnológica essa realidade sofreu múltiplas e intensas inovações e transformações, absorvendo essas mudanças temporalmente e os hospitais transformaram-se em centros de tratamento, divididos em diversos níveis de atenção, em consonância

com a implementação de políticas públicas de saúde, das quais destaca-se o Sistema Único de Saúde- SUS, que rege o Sistema de Saúde brasileiro atual e se fundamenta em princípios tais como os da Universalidade, Integralidade, Individualidade, Equidade, Solidariedade e Humanização da Assistência à Saúde da população.

Na descrição de Albuquerque ⁽⁶⁾, constata-se que a prática do cuidado de doentes em domicílio é milenar e pode ser encontrada referida no Velho e no Novo Testamento bíblicos e, no século XIX, organizações de assistência domiciliar (home care- expressão americana para denominar assistência domiciliar utilizada, em geral, por empresas privadas no Brasil) eram formadas por associações de enfermeiras visitadoras, vinculadas a movimentos filantrópicos. Os programas de saúde daquela época enfocavam principalmente a saúde pública e a prevenção de doenças. No início do século XX, as visitas domiciliares passaram a ser feitas por médicos, havendo muitas limitações de tecnologia e alternativas de tratamentos.

Após longo tempo sob a predominância da assistência hospitalar, verificou-se o retorno às experiências com a assistência domiciliar nos EUA em 1947 e na França em 1951, fundamentadas na visão dessa assistência, unicamente como uma alternativa à superlotação de leitos hospitalares. Depois disso ocorreu, paulatinamente, a adesão de outros países da Europa e de outros continentes a essa modalidade assistencial, até que essa forma de atendimento chegasse ao nosso País.⁽⁹⁾ No Brasil, o pioneiro dessa prática foi o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, que implantou o serviço de assistência domiciliar em 1968.

A partir de então, surgiram várias modalidades oficiais para formalização desse tipo de assistência, com vistas também ao caráter de redução do custo financeiro imposto pela hospitalização dos doentes com câncer e portadores de outras doenças crônicas, denominadas como Assistência Domiciliar, Internação Domiciliar e home care, todas tendo como elemento comum, a visita domiciliar e o pressuposto do cuidado prestado por um cuidador/familiar de referência, capacitado para esse fim, supervisionados periodicamente por equipes multiprofissionais.

Outros autores como Fabrício et al. ⁽¹⁰⁾ também abordam em seu estudo aspectos relacionados a essa assistência e, para estes autores, não há muitos registros formais sobre a história da assistência domiciliar no Brasil. Para eles as primeiras atividades domiciliares, consideradas institucionalizadas, desenvolvidas no Brasil aconteceram no século XX, mais precisamente em 1919, com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras no Rio de Janeiro. Em 1949, foi criado o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU). Os principais responsáveis por esse serviço foram os sindicatos de trabalhadores insatisfeitos com o vigente atendimento de urgência. Mendes ⁽¹¹⁾ complementa esse fato, mencionando a importância da ocorrência das visitas domiciliares regulares por médicos, a previdenciários com doenças crônicas (insuficiência cardíaca, diabetes, obstrução urinária e outras afecções), e que os médicos responsáveis por esse tipo de atendimento não participavam das escalas de plantão no hospital.

Ainda segundo Fabrício et al. ⁽¹⁰⁾ nos anos sessenta, foi observada uma valorização dos âmbitos familiares comunitários, com espaço para atendimento de saúde, tendo ocorrido, no mesmo ano, a implantação do programa

pioneiro de assistência domiciliar do Hospital do Serviço Público Estadual de São Paulo, como também é referido na descrição de Laham ⁽⁷⁾. Este foi um serviço criado para atender basicamente aos pacientes com doenças crônicas que pudessem ser acompanhados e cuidados no domicílio, convalescentes que não necessitassem de cuidados diários de médicos e enfermeiros, porém portadores de enfermidades que exigiam repouso. A partir de então, foram surgindo vários outros serviços, privados e públicos, cada qual se moldando às necessidades de sua clientela.

A partir da década de noventa, surgiram várias outras implantações de serviços de assistência domiciliar como, por exemplo, na Volkswagen do Brasil. Houve também implantações dessa assistência realizada pelas prefeituras, hospitais públicos e privados, cooperativas médicas, seguradoras de saúde, entre outros, em diversas regiões e estados. Estas foram evoluindo e passaram, atualmente, a compor a modalidade Assistência de Saúde Suplementar.

É possível notar que muitos serviços de assistência domiciliar formais estão dividindo sua forma de assistência basicamente em: visita domiciliar, atendimento domiciliar e internação domiciliar, porém, independente da modalidade oferecida, o cliente deve receber o suporte de serviço durante as 24 horas do dia para atendimentos de urgência e emergência, ou, até mesmo, para transporte com a finalidade de realização de exames diagnósticos ou orientação específica sobre o tratamento, em todas as suas etapas.

O processo de hospitalização apesar de ser, muitas vezes, imprescindível ao tratamento, à prestação de cuidados específicos e complexos, e à recuperação da pessoa doente, torna-se, para o paciente e seus familiares um ambiente hostil, frio, limitador da presença mais assídua de pessoas próximas do paciente e das expressões de afeto entre os familiares. Isso pode induzir o paciente a um estado de solidão e sentimento de desamparo em função dessas ausências de pessoas da família, amigos, entre outros entes queridos que poderiam influenciar positivamente na sua visão do seu processo saúde-doença e amenizar a monotonia às vezes irritante e cansativa – fator de estresse, considerado como alguns dos terríveis efeitos causados pelos procedimentos rotineiros, impostos pela prática hospitalar formal, rigidamente institucionalizada e, muitas vezes, inflexível ou desumanizada, que restringe a possibilidade de manutenção, ainda que parcial, do convívio social e afetivo das pessoas hospitalizadas.

A pessoa com câncer e o contexto da assistência em domicílio

No decorrer do tempo e da história o cuidado domiciliar ao paciente evoluiu em sua concepção e prática, criando um novo campo de conhecimentos e habilidades para os profissionais de saúde. O atendimento domiciliar é uma estratégia de atenção à saúde que consiste em encaminhar para tratamento clínico domiciliar, o paciente clinicamente estável que não necessita mais dos inúmeros serviços e dos numerosos e modernos recursos tecnológicos existentes e disponíveis apenas em hospitais ou clínicas sofisticadas.

Quando devidamente planejado e contextualizado, o cuidado domiciliar é uma opção segura e eficaz para os pacientes com problemas crônicos de saúde permitindo evitar a exposição aos riscos existentes no ambiente hospitalar

o que possibilita amenizar as dificuldades para alcance de melhor qualidade de vida para si e para seus familiares.

Não se pode, entretanto, deixar de considerar que a permanência de uma pessoa doente, em casa, durante as 24 horas do dia, muitas vezes sob sofrimento intenso, pode causar e acentuar o estresse, conflitos pessoais, conjugais, familiares, emocionais e, até mesmo, os transtornos quanto à restrição do espaço físico decorrente das improvisações e adaptações necessárias da área física e do ambiente doméstico, visando proporcionar o espaço necessário ao cuidado do doente, que passa a ser o foco central da atenção da família. Isso pode ser ainda mais exacerbado quando o cuidado domiciliar é prestado por profissionais de saúde contratados formal ou informalmente para esse fim.

A presença ininterrupta de alguém estranho à família pode ser vista como uma intrusão no espaço pessoal, familiar, doméstico e até mesmo prejudicar ou impedir a privacidade das relações nesse ambiente. Essa ocorrência pode ser observada principalmente quando o profissional em questão não tem a consciência da discricção que essa situação exige, nem cumpre rigorosamente os princípios éticos, relacionados à postura profissional e à convivência no cotidiano familiar. Apesar de oferecer segurança quanto ao conhecimento e à prática do cuidado técnico e científico ao doente e proporcionar a tranquilidade de que todo o possível está sendo realizado para amenizar o sofrimento daquela pessoa, isso parece se revelar como um paradoxo, em relação à privacidade do doente e principalmente de sua família, em seu próprio ambiente domiciliar, que muitas vezes se percebe sem liberdade ou invadida em sua intimidade e territorialidade.

Após receber o diagnóstico de câncer, assim como de outras doenças estigmatizantes de um de seus membros, a família enfrenta uma variedade de sentimentos e conflitos que lhe impõem tomadas de decisões às vezes radicais. Independentemente da forma, essas decisões são tomadas e, quase sempre, a família adota uma atitude e uma estratégia geral em relação à doença. Em muitos casos as estratégias definidas pelas famílias para lidar com o câncer desconsideram etapas imprescindíveis tais como o planejamento de um novo modus vivendi, ou seja, a reestruturação da casa, dos papéis e rotinas de cada membro da família, desconsiderando a comunicação entre seus membros, em decorrência de diversos aspectos: falta de interações afetivas entre si, falta de prática de trabalho conjunto tendo como foco uma das pessoas da família ou, ainda, por dificuldades oriundas das barreiras e resistências existentes que desfavorecem uma abordagem do problema, pela existência de conflitos de toda ordem, às vezes historicamente mantidos entre os integrantes do núcleo familiar e a falta de experiência em confrontar abertamente com todas as questões que esse evento suscita no interior da família trazendo como reflexo, a diminuição da qualidade do cuidado do doente e de sua qualidade de vida.

Há ainda que se ressaltar que em muitas famílias inexistente o conhecimento necessário sobre os processos e procedimentos que podem ajudar as pessoas no contexto de vivência inevitável da doença crônica, o que requer a intervenção dos profissionais durante a hospitalização, preparando o doente e sua família para a alta hospitalar e para o cuidado domiciliar, sempre que for possível.

Temos percebido que após orientações, informações

atualizadas e sensibilização, aliados ao processo de conscientização sobre as necessidades e demandas de cuidado pela pessoa com câncer, as famílias adotam atitudes e desenvolvem estratégias próprias e inovadoras, visando ajudar as pessoas doentes no enfrentamento dessa situação que não pode ser modificada.

A doença crônica, em fase terminal ou não, provoca nas famílias o início de um novo rito de passagem em que têm que se reorganizar, se reestruturar e se desdobrar – inclusive financeiramente – visando encontrar um modo de enfrentamento do problema, por meio da mobilização de força interior, de criatividade e de habilidades e disponibilidades que, mesmo sendo forçadas no sofrimento, podem promover mudanças nas rotinas de seus membros, reestruturação do cotidiano por meio de articulações entre si e com vizinhos e amigos, operando também mudanças na estrutura física da casa, a fim de viabilizar o melhor nível de cuidado possível e, conseqüentemente, promover melhoria na qualidade de vida de seu familiar enfermo.⁽¹²⁾

É relevante sublinhar que a indicação de assistência domiciliar para o doente crônico ou, no caso deste artigo, do paciente oncológico, depende da plena aceitação da família e do próprio doente, após lhe serem dadas todas as explicações, orientações, treinamentos sobre o tratamento e garantia de acompanhamento por profissionais de saúde de referência, periodicamente ou quando se fizer necessário. Esse é um dos direitos do paciente e de seus familiares que precisam ser garantidos pela equipe interdisciplinar de saúde.

O intenso impacto emocional ao qual a família e o paciente se vêm submetidos, a partir do momento de conhecimento do diagnóstico do câncer e das implicações e conseqüências desse fato desconhecido em seus mundos, recaem pesadamente sobre o paciente e sua família e, muitas vezes resulta numa nova área de interesse, relacionada a uma melhor comunicação com o doente, demonstrações de afeto mais freqüentes por parte de seus familiares e com relação a todos os aspectos de seu tratamento, que se revertem em benefícios ao paciente oncológico.⁽⁴⁾

Acreditamos ser de fundamental importância que, transcendendo o seu papel técnico relacionado ao manuseio das drogas, a enfermeira atue também como uma multiplicadora de informações claras e corretas pertinentes ao tratamento quimioterápico, dissipando dúvidas e desfazendo tabus, temores e preconceitos cristalizados entre os pacientes, seus familiares e a população em geral.⁽⁴⁾

Reportando-nos ao hospital e a fatos indesejáveis que ocorrem no processo de hospitalização, temos observado e também sofrido as conseqüências de uma prática restritiva e omissa relacionada ao familiar cuidador ou acompanhante do paciente com câncer e outras doenças crônicas, na qual este tem sido considerado apenas como um mero espectador dos procedimentos médicos e de enfermagem ou sendo, muitas vezes, utilizado para suprir a deficiência quantitativa de mão-de-obra de enfermagem, sendo incitado a prestar cuidados ao paciente, sem nenhuma orientação por parte da equipe de enfermagem e demais profissionais de saúde, simplesmente por estarem naquele contexto como acompanhantes do paciente.

A equipe de saúde em geral, parece ter uma visão distorcida do familiar acompanhante do paciente e faz dele, inevitavelmente, um “prestador de cuidados” durante

a permanência do doente no hospital podendo-se observar, algumas vezes, posturas de cobrança - ora explícitas, ora, veladas - para que o mesmo desenvolva atividades profissionais a ele delegadas por membros da equipe de profissionais, sem lhe fornecer orientações ou preparo prévio. Podemos citar alguns comportamentos, absolutamente inadequados, mas ainda persistentes no cotidiano do trabalho em saúde, tais como pedir, com conotação de "ordem", que o acompanhante do paciente controle o tempo e o gotejamento de soros e avise à enfermagem; que observe o funcionamento de bombas de infusão, que faça o banho do paciente acamado ou o banho de chuveiro, que prepare o leito do paciente trocando a roupa de cama, que ajude o paciente, muitas vezes com medicação endovenosa, sondas, cateteres e/ou drenos, a deambular até o banheiro para suas necessidades fisiológicas ou nos corredores do hospital, expondo ambos a riscos, por transferir a leigos a responsabilidade pelo desempenho dessas atividades. Para além da responsabilidade indevidamente transferida, conta-se também com a acentuação do estresse e desgaste físico e emocional do acompanhante do paciente, seja este familiar ou não.

Acreditamos, que familiares e pacientes devem e podem colaborar no cuidado do paciente, mas somente se concordarem em fazê-lo e após receberem orientações específicas, por parte dos enfermeiros e de toda a equipe de saúde, até se sentirem aptos sobre como se cuidar, utilizando as medidas universais de segurança, e como cuidar de seu familiar no domicílio, com todas as singularidades concernentes a essa modalidade de cuidado tanto no decorrer da hospitalização de um doente com câncer, quanto no momento da alta desse paciente para o domicílio.

Uma tendência observada com maior ênfase atualmente é que 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. O cuidado integral pressupõe a inclusão da família no processo assistencial. Ela também necessita de cuidados.

Quanto ao processo saúde-doença no contexto atual constatamos que grande parte dos familiares se depara imediatamente com a questão sócio-econômica problema que afeta diretamente suas vidas e a 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 ambulatórios e no próprio domicílio com maior frequência. Os pacientes em tratamento quimioterápico recebem o medicamento nas sessões de quimioterapia - em unidades de internação hospitalar ou em hospital - dia e, logo após, são encaminhados para casa. Após seis a oito horas, começam a surgir os efeitos colaterais das drogas administradas. A família, que convive com o paciente em domicílio precisa se organizar como grupo, para prestar os cuidados necessários a ele, também nesse momento crítico, temido e desconhecido.

O enfoque do atendimento domiciliar deve abranger a promoção da saúde, a prevenção e a humanização do tratamento do doente, com o objetivo de restabelecer a saúde ou minimizar os efeitos físicos e psicossociais das enfermidades e inaptidões.

A partir da ênfase na prática do cuidado domiciliar informal, intuitivo e sem características ou princípios científicos que garantissem organização, segurança ao familiar cuidador e ao doente crônico e também com o aumento crescente da demanda de cuidados de saúde pela população, decorrentes de uma deficiência no sistema de saúde brasileiro, o domicílio passou a se constituir também uma alternativa para sanar as deficiências do Estado inerentes a este aspecto.

Conceitos e peculiaridades das modalidades de assistência domiciliar

As principais vantagens da assistência domiciliar ou do home care no atendimento de portadores de câncer são: a humanização do tratamento, a diminuição de internações e do tempo de permanência em hospitais, a satisfação do paciente e de seus familiares ao ter o tratamento realizado em seu domicílio, além da redução de custos derivados de internações hospitalares prolongadas, tanto para as instituições como para os familiares que, em geral, têm muitos gastos financeiros com transporte para visitar o familiar hospitalizado, com alimentação e hospedagem visto que muitas famílias residem em cidades do interior que não possuem os recursos necessários ao tratamento do familiar hospitalizado. Isso pode se tornar muito oneroso, para muitas famílias, além de representar um obstáculo à participação efetiva e presença da família junto à pessoa doente.

O conceito de assistência domiciliar, segundo Laham ⁽⁷⁾, abarca tipos distintos de tratamento como por exemplo, a internação domiciliar, onde são colocados equipamentos hospitalares na casa do paciente e exige a presença de profissionais qualificados 24 horas por dia para operá-los e acompanhar o doente. Já o atendimento domiciliar tem características distintas, não se dispendo de aparato técnico-hospitalar nem de recursos humanos especializados no domicílio. Os profissionais de saúde visitam o paciente periodicamente e os familiares podem ser instruídos quanto ao manuseio dos equipamentos necessários ao tratamento.⁽⁹⁾

Na atualidade, a assistência domiciliar agrega a participação sistemática de diversos profissionais nos cuidados oferecidos ao paciente em sua casa, seja com objetivo de prevenção de problemas de saúde ou de assistência para doenças já instaladas. Neste último caso, serão assistidas em domicílio pessoas acometidas pelas mais variadas doenças, em geral crônicas, que impossibilitem ou que pelo menos dificultem sua locomoção para o tratamento em hospitais ou clínicas.⁽⁷⁾

É extremamente importante a interação entre profissional - paciente - cuidador - família para uma intervenção eficaz no atendimento domiciliar, para que as metas e objetivos sejam os mesmos, trazendo benefícios ao tratamento do paciente. É essencial investigar a concordância entre a percepção do cuidador e a observação do profissional quanto à capacidade funcional do paciente em seu domicílio. Além disso, o cuidador é responsável pela continuidade da assistência prestada pela equipe multiprofissional, tornando-se assim elemento terapêutico no processo de reabilitação.

Segundo Machado et al. ⁽¹³⁾, por se caracterizar como um processo participativo, em essência, o Home Care exige dos profissionais que nele atuam muita astúcia na identificação dos potenciais do cliente, visando o estímulo e o fortalecimento de suas capacidades para que ele possa se sentir mais empenhado e receptivo para assimilar ao

máximo as orientações que lhe serão oferecidas pelos seus cuidadores, atitude fundamental à promoção da qualidade de vida, conforto, segurança e saúde.

A assistência domiciliar é caracterizada pela efetivação de todo e qualquer atendimento em domicílio realizado por profissionais que integram a equipe de saúde e pode ser dividida em modalidades que, segundo Fabrício et al.⁽¹⁰⁾ são assim conceituadas:

Visita domiciliar pode ser entendida como atendimento realizado por profissional e/ou equipe de saúde na residência do cliente, com o objetivo de avaliar as necessidades deste, de seus familiares e do ambiente onde vivem; para estabelecer um plano assistencial voltado à recuperação e/ou reabilitação da pessoa. As visitas são realizadas levando-se em consideração a necessidade do cliente e a disponibilidade do serviço. São realizadas orientações às pessoas responsáveis pela continuidade do cuidado no domicílio.

Atendimento domiciliar: compreende as atividades assistenciais exercidas por profissionais e/ou equipe de saúde na residência do cliente, para executar procedimentos mais complexos, que exigem formação técnica e científica. Também são realizadas orientações aos responsáveis pelo cuidado no domicílio. A periodicidade do atendimento é realizada de acordo com a complexidade do cuidado requerido pelo quadro clínico do paciente.

Internação domiciliar são atividades assistenciais especializadas, exercidas por profissionais e/ou equipe de saúde na residência do cliente, com oferta de recursos humanos, equipamentos, materiais e medicamentos, assemelhando-se ao cuidado oferecido em ambiente hospitalar (instalação de um "mini-hospital"). A permanência de profissionais de enfermagem junto ao cliente é pré-estabelecida (6, 12 ou 24 horas). Também ocorre orientação ao responsável pelo cuidado no domicílio.

Acrescentamos ainda a alternativa de assistência informal que percebemos ser predominante na sociedade brasileira contemporânea, denominada **Cuidado domiciliar** que pode ser compreendido como aquele cuidado geralmente restrito aos cuidados básicos preventivos, de manutenção e curativos pertinentes à higiene, alimentação, medicação oral, locomoção, lazer, conforto e preparo do leito, entre outros - prestado por familiares ou amigos, geralmente leigos, que prestam cuidados aos pacientes e assumem a responsabilidade pelos encaminhamentos e tomadas de decisão relacionada ao tratamento da pessoa doente, sem receber nenhuma remuneração para isso.

Segundo Cruz et al.⁽¹⁴⁾, referindo-se ao aspecto ético-legal, vê-se com preocupação a possibilidade de se levar para o lar do cliente o modelo caótico de assistência institucional em dicotomia com a valorização do cuidar do ser humano. Mais do que a proposição de normas e regulamentação da assistência domiciliar é necessária uma mudança de mentalidades para que este serviço seja realmente terapêutico e não iatrogênico como no hospital. Obviamente o código de ética é o mesmo tanto para a instituição, quanto para o domicílio. Porém, profissionais e instituições voltados para a saúde domiciliar têm que estar cientes e conscientes quanto à perda do manto corporativo hospitalar o qual até hoje encobriu abuso de poder, omissões, negligências e imperícias. Em muitos hospitais e unidades básicas, o paciente ainda não é cliente, mas em seu domicílio ele é autoridade máxima e isso faz

toda a diferença no processo de cuidar por permitir a participação do doente como sujeito do seu processo saúde-doença e não o limita ao papel ou lugar de expectador ou receptor de orientações, ordens ou decisões de profissionais que, inadvertidamente, e com muita frequência desconsideram a sua condição de ser humano.

Apesar de algumas desvantagens apresentadas anteriormente, podemos assegurar que são numerosas as vantagens da assistência domiciliar. Promove maior humanização no tratamento, diminuição de internações e do tempo de permanência nos hospitais. Deve ainda ser levado em consideração outro benefício muito importante, porém de difícil mensuração, que seria a satisfação do paciente e de seus familiares em relação ao fato de o tratamento ser realizado em seu ambiente domiciliar.

Integra-se a uma moderna administração hospitalar de qualidade reconhecida, a busca por redução de custos, em conjunto com a assistência mais humanizada, que proporcione melhor qualidade de vida, principalmente a pacientes crônicos, terminais e idosos. Silva⁽¹⁵⁾ corrobora com esta concepção, citando que esse tipo de assistência possibilita ampliar os espaços de atuação dos profissionais de saúde e, de modo especial, os da enfermagem.

Segundo Machado et al.⁽¹³⁾, sem dúvida, as perspectivas do mercado para o setor de Home Care são enormes e há espaço para atuação de várias categorias profissionais, seja interagindo diretamente na prestação de cuidados aos clientes, seja atuando no desenvolvimento de pesquisas e estudos experimentais voltados para a descoberta de tecnologias aplicadas à prática clínica.

Segundo o Ministério da Saúde⁽³⁾, os critérios para inclusão na assistência domiciliar são: consentimento da família e/ou da pessoa enferma; existência de um ou mais cuidadores de referência; condições de infra-estrutura física no domicílio para assistência domiciliar; condição clínica da pessoa doente; morar na área de abrangência da respectiva Unidade de Saúde; se a pessoa doente necessitar de uso contínuo de infusões parenterais, tais como quimioterápicos, transfusões sanguíneas, entre outros, devem ser avaliados pela equipe suas condições e recursos para realizar com segurança esse tipo procedimento.

O Ministério da Saúde preconiza a internação domiciliar como uma diretriz para a equipe básica de saúde, destacando que a mesma não substitui a internação hospitalar e que deve ser sempre utilizada no intuito de humanizar e garantir maior conforto à população. Para tanto, deve ser realizada quando as condições clínicas do usuário e a situação da família o permitirem.⁽¹⁵⁾

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dessas reflexões constatamos a importância da continuidade de pesquisas sobre as propostas de mudança no processo assistencial da área de saúde, voltadas para o domicílio. Acredita-se que a participação dos profissionais de saúde em grupos de pesquisa relacionados ao cuidado domiciliar em Oncologia tem-se constituído em um fator positivo na elaboração de projetos que objetivam a melhoria da assistência e do ensino nessa área.

A magnitude dos dados sobre oncologia apresentados neste trabalho evidencia a relevância e a necessidade da atuação de uma equipe multiprofissional, além do trabalho

dos enfermeiros, ligados ao conceito da interdisciplinaridade, na participação dos esforços para o atendimento domiciliar efetivo e de melhor qualidade prestado à clientela portadora de câncer.

Acreditamos que o enfermeiro tem um papel muito importante neste contexto de assistência domiciliar e que, a cada visita ele deve: avaliar de modo integral individual, o paciente e o ambiente domiciliar, as relações familiares e o contexto social em face da situação da pessoa enferma; avaliar as condições e infra-estrutura física do domicílio para a modalidade de Assistência Domiciliar requerida; elaborar, a partir do diagnóstico de enfermagem, a prescrição dos cuidados; identificar e treinar o cuidador domiciliar; supervisionar o trabalho dos auxiliares de enfermagem e dos Agentes Comunitários de Saúde - ACS; solicitar exames complementares, prescrever/transcrever medicações, segundo sua competência e conforme protocolos estabelecidos nos programas do Ministério da Saúde e as disposições legais da profissão; realizar procedimentos de enfermagem que requeiram maior complexidade técnica; orientar cuidados com o lixo originado no cuidado do usuário e do lixo domiciliar (separação), armazenamento e coleta); estabelecer vias de comunicação participativa com a família; comunicar à equipe de saúde as alterações observadas a avaliar periodicamente o desempenho da equipe de enfermagem na prestação do cuidado; dar alta dos cuidados de enfermagem e registrar os atendimentos e observações pertinentes à evolução do paciente.

Além disso, o enfermeiro deve considerar que conceitos tais como, responsabilidade, competência e supervisão são de grande importância nas atividades de recuperação e reabilitação, de maneira que o cuidado ao paciente, em domicílio, seja realizado com segurança, conforto e eficácia, na medida do possível.

A assistência domiciliar não pode ser vista apenas como uma nova modalidade de assistência à saúde, mas sim uma inovação da atenção à saúde, aliada ao conhecimento e à tecnologia. Essa assistência inovadora deve estar ligada diretamente ao cuidado individualizado, referenciado na política de humanização da assistência de saúde e contextualizado segundo a realidade de cada doente e sua respectiva família.

Pelo exposto, podemos concluir que o domicílio é um importante cenário alternativo de cuidado à pessoa com câncer, comumente denominada “paciente oncológico” e que proporciona condições muito favoráveis à reabilitação, ao enfrentamento de fatos e eventos que não podem ser modificados como, por exemplo, a doença crônica em suas diferentes fases e desdobramentos, possibilitando melhor qualidade de vida e de cuidado a esses doentes e aos seus familiares.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Expansão da assistência oncológica no Brasil: Projeto Expande. Rio de Janeiro: INCA; 1998.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Registro hospitalar de câncer: dados dos hospitais do INCA, relatório anual 1994/1998. Rio de Janeiro: INCA, 2004. 431p.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Grupo Hospitalar Conceição Manual de assistência domiciliar na atenção primária à saúde; organizado por José Mauro Ceratti Lopes. Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição; 2003.
4. Azevedo NA, Kantorski LP. A família e o cuidado prestado em domicílio ao doente em tratamento quimioterápico. *Fam Saúde Desenvol.* 2003 jan/abr; 5 (1):51-6.

5. Gutierrez MGR, Adami NP, Castro RAP, Fonseca SM. Natureza e classificação das intervenções de enfermagem em ambulatório de quimioterapia de adultos. *Rev Latino-Am Enf* 2000 jul.;8(3): 33-9.
6. Guimarães R, Ferraz AF. A interface aids, estigma e identidade: algumas considerações. *Rev Min Enf* 2002 jan./mar.; 6 (1/2): 77-85.
7. Laham CF. Peculiaridades do atendimento psicológico em domicílio e o trabalho em equipe. *Psicol Hosp*; 2004, São Paulo, 2(2) [citado em 15 nov. 2006]. Disponível em: <http://scielo.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-740920040002_00010&lng=pt&nrm=iso>.
8. Albuquerque SMRL. Qualidade de vida do idoso: a assistência domiciliar faz a diferença? São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
9. Jacob Filho W, Chiba T, Andrade M. Assistência domiciliar interdisciplinar em uma instituição de ensino. In: Duarte YAO, Diogo MJD. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu; 2000.
10. Coelho FSC, Wehbe G, Nassur FB, Andrade JI. Assistência domiciliar: a experiência de um hospital privado do interior paulista. *Rev Latino-Am Enf* 2004 set./out.; 12(5): 721-6.
11. Mendes W. Home care: uma modalidade de assistência à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, UnATI, 2001. 112p.
12. Marques SM, Ferraz AF. A vivência do cuidado domiciliar durante o processo de morrer: a perspectiva de familiares cuidadores. *Rev Min Enf* 2004 jan./mar.; 8(1):165-252.
13. Machado WCA. Cuidando dos clientes no home care: uma re-leitura das perspectivas do mercado para a prática clínica e social de enfermagem. *Rev Bras Enf* 2006 jul/ago; 3(4): 202-12.
14. Cruz ICF, Barros SRTP, Ferreira HC. Enfermagem em Home Care e sua inserção nos níveis de atenção à saúde: a experiência da Escola de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro. 2001. [Citado em 15 nov. 2006] Disponível em: http://www.homecareplus.com.br/empresas_estudos.htm.
15. Silva KL, Sena RR, Leite JC, Araújo JC, Seixas CT, Gonçalves AM. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. *Rev Saúde Pública* 2005 jun.; 39(3):391-7.

Recebido em: 14/02/2006

Aprovado em: 19/10/2006