

# Autocuidado e Quimioterapia Oral Domiciliar: Avaliação das Práticas Educativas dos Enfermeiros sob a Perspectiva de Pacientes

## *Self-Care and Home Oral Chemotherapy: Evaluation of Nurses' Educational Practices from the Perspective of Patients*

### Autocuidado y Quimioterapia Oral en el Domicilio: Evaluación de las Prácticas Educativas de Enfermería desde la Perspectiva de los Pacientes

Maria Eunice Rodrigues de Mesquita<sup>1</sup>; Rildo Pereira da Silva<sup>2</sup>

#### Resumo

**Introdução:** Ante a vida prática dos pacientes, indaga-se sobre a melhor forma de aquisição de saberes para o autocuidado. **Objetivo:** Avaliar, na perspectiva dos pacientes, convergências e divergências entre orientações para o autocuidado, compreensão quanto às orientações e sua aplicação. **Método:** Estudo avaliativo, qualitativo, sob a perspectiva hermenêutico-dialética, em hospital oncológico no Rio de Janeiro. Quinze participantes com câncer de cólon e reto com delimitação amostral distribuída por três grupos (ciclos iniciais, centrais e finais) do protocolo de tratamento XELOX. Adoção da amostra por conveniência sob os critérios: maioria, ciência do tratamento, lucidez, funções cognitivas preservadas, ausência de metástase cerebral e em quimioterapia oral domiciliar. Produção de dados por entrevistas semiestruturadas entre setembro e outubro de 2012, levadas ao ponto da saturação teórica, numa cooperação entre participantes e pesquisadores para iluminar a experiência a ser explorada. **Resultados:** Oitenta e nove recortes de falas agrupados em três categorias empíricas e suas respectivas subcategorias, a saber: a categoria *da orientação à compreensão*, com oito subcategorias; a categoria *descrição das práticas educativas*, com quatro subcategorias; a categoria *da compreensão à aplicação*, com 11 subcategorias. **Conclusão:** Como há aprimoramentos possíveis ao longo do processo, na transição de uma etapa para a outra, são propostas uma ação anterior de identificação dos fatores socioculturais, uma ação posterior de caráter avaliativo e ações de acompanhamento entre um ciclo e outro. **Palavras-chave:** Enfermagem Oncológica; Neoplasias Colorretais/enfermagem; Autocuidado; Institutos de Câncer; Avaliação.

---

<sup>1</sup> Maria Eunice Rodrigues de Mesquita. Enfermeira. Mestranda em Saúde da Família pela Universidade Estácio de Sá. Tecnologista Pleno do Setor de Oncologia Clínica do Hospital do Câncer II. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Ministério da Saúde (HC II/INCA/MS). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: memesquita@inca.gov.br

<sup>2</sup> Rildo Pereira da Silva. Pedagogo. Doutorando em Epistemologia e História da Ciência pela Universidad Nacional de Tres de Febrero (UNTREF) - Argentina. Pesquisador do Núcleo de Pesquisa e Estudos Qualitativos (NUPEQuali) do INCA/MS. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: rildo@inca.gov.br  
Endereço para correspondência: Maria Eunice Rodrigues de Mesquita. Estrada de Jacarepaguá, 281 - Itanhangá. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP: 22753-030. E-mail: memesquita@inca.gov.br

## INTRODUÇÃO

No Brasil, o câncer de cólon e reto é o terceiro mais incidente entre os homens e o segundo mais incidente entre as mulheres, excluindo o câncer de pele não melanoma. A estimativa, para os anos de 2016 e 2017, é de 16.660 casos novos para homens e 17.620 para mulheres<sup>1</sup>.

Durante muitos anos, o tratamento farmacológico do câncer utilizou exclusivamente a terapia antineoplásica intravenosa e os serviços de saúde foram estruturados com base nesse modelo de tratamento<sup>2</sup>. Todavia, com a disponibilização de antineoplásicos orais, estabeleceu-se a exigência de reorganização das práticas educativas para o autocuidado envolvendo tais drogas, visto que a eficácia da quimioterapia oral domiciliar depende da eficiência do autocuidado levado a cabo pelo paciente. Nesse sentido, considerando as peculiaridades da vida prática das pessoas acometidas pelo câncer de cólon e reto, indagamos sobre a necessidade de incorporação de conhecimentos e habilidades específicas à formação dos enfermeiros, com vistas à sua atuação no âmbito do cuidado quimioterápico, mais propriamente nas práticas da terapêutica antineoplásica oral.

O protocolo de tratamento XELOX, indicado como terapia paliativa em seis a oito ciclos<sup>3</sup> nos casos de câncer de cólon e reto, é uma associação de duas drogas antineoplásicas: capecitabina, de apresentação farmacêutica oral, que é autoadministrada no domicílio; e oxaliplatina, de apresentação endovenosa, que é administrada no primeiro dia de cada ciclo na unidade hospitalar ou clínica de tratamento oncológico.

A terapêutica antineoplásica oral facilitou o manejo e a autoadministração, além de proporcionar certa comodidade, já que a maior parte do tratamento ocorre na residência do paciente. No entanto, alguns autores apontam vantagens e desvantagens dessa terapêutica. As vantagens se referem à conveniência do paciente; à eliminação da necessidade de ir para casa com um cateter punccionado, fator que causa medo e estresse no paciente; ao menor tempo gasto pela equipe de saúde; ao menor tempo fora de casa e do trabalho, causando um forte impacto na qualidade de vida do paciente. As desvantagens são as variações na absorção da dose terapêutica; a adesão do paciente inserido em diferentes contextos sociais; o risco de acidentes com superdosagem; a necessidade de autocuidado eficiente; e a dificuldade de manejo dos efeitos colaterais<sup>2-4</sup>. O tratamento utilizando o protocolo XELOX exige um olhar diferenciado sobre os pacientes, principalmente pelo tratamento acontecer fora do ambiente hospitalar, limitando a interação com a equipe multiprofissional.

Visto que as medicações usadas apresentam risco de toxicidades e dependendo do contexto social no qual o paciente está inserido, as dificuldades e as facilidades

convivem e concorrem entre si durante a aplicação do autocuidado no âmbito do regime domiciliar, podendo potencializar o risco da não adesão à terapêutica oral.

O termo autocuidado define-se pela prática de atividades de cuidado que o indivíduo aprende e executa em seu benefício próprio, objetivando a manutenção da sua vida, da sua saúde e do seu bem-estar, orientado por uma modelo e um conjunto de ações que contribuem de maneira específica manter a integridade, as funções e o desenvolvimento humano<sup>5</sup>.

Tratando da assistência de enfermagem em farmacoterapia oncológica, a tendência é que o cuidado se direcione, principalmente, para a autoadministração de drogas antineoplásicas. No que se refere à prática educativa da enfermagem, observa-se um processo apenas centrado na orientação, a fim de garantir a qualidade do autocuidado; porém, sem que o planejamento de tal atividade contemple ações de avaliação da aprendizagem do paciente em relação às suas práticas durante o autocuidado. Nesse sentido, duas questões centrais se colocam: como os pacientes compreendem as orientações dos enfermeiros para adesão ao autocuidado quando submetidos ao protocolo de tratamento XELOX e quais as suas implicações no resultado do tratamento? Quais os possíveis fatores que interferem significativamente no autocuidado; ou seja, na qualidade da administração do antineoplásico oral e da prevenção de toxicidades?

O presente artigo tem como objetivo avaliar, na perspectiva dos pacientes, as convergências e as divergências entre as orientações da enfermagem para o autocuidado, a compreensão dos pacientes submetidos ao protocolo de tratamento XELOX quanto às orientações recebidas e a aplicação prática de tais orientações. Pressupondo que, ao conhecermos a experiência dos sujeitos submetidos ao tratamento quimioterápico e compreendermos como eles vivenciam o processo do autocuidado e o tratamento ao qual estão submetidos, abrem-se as possibilidades de uma melhor qualificação da assistência de enfermagem em quimioterapia.

## MÉTODO

Trata-se de estudo avaliativo de natureza qualitativa, que aborda a experiência do autocuidado no contexto de quimioterapia oral domiciliar, sob a perspectiva dos pacientes com câncer de cólon e reto<sup>6</sup>.

A população estudada constituiu-se de 15 pacientes submetidos à quimioterapia oral domiciliar, com diagnóstico de câncer de cólon e reto, em tratamento em unidade hospitalar de referência em Oncologia do Sistema Único de Saúde (SUS), localizada no Rio de Janeiro (RJ), Brasil, sendo tal população distribuída por três grupos de cinco pacientes previamente definidos, possibilitando que os grupos fossem entrevistados paralelamente, uma vez que o

procedimento de produção de dados não previa entrevistas com um mesmo grupo em três momentos diferentes do protocolo de tratamento XELOX; mas sim, três grupos em estágios diferentes entre os ciclos inerentes ao tratamento, o que justifica a delimitação amostral, uma vez que a intenção foi garantir que os três grupos de depoentes representassem a experiência com o tratamento em seus ciclos iniciais, centrais e finais; ou seja, um grupo ainda no ciclo 1, um grupo nos ciclos 3 e 4, um grupo a partir do ciclo 6, considerando a possibilidade de se estender o número de depoentes caso não fosse atingida a saturação de sentidos.

Os critérios de seleção foram: pacientes maiores de 18 anos, cientes do tratamento proposto, com lucidez, funções cognitivas preservadas (verificadas nos prontuários dos pacientes), ausência de diagnóstico de metástase cerebral e submetidos ao protocolo de tratamento XELOX. A amostra foi selecionada por conveniência, respeitando os critérios de inclusão. A produção de dados foi obtida por meio de entrevistas semiestruturadas norteadas por roteiro, com duração média de 20 minutos de audiogravação por participante, e foram realizadas no período de setembro a outubro de 2012, sendo levadas a cabo até o ponto da saturação teórica. Cada paciente foi entrevistado apenas uma vez e o material transcrito resultou em 45 laudas.

A organização dos depoimentos transcritos teve como referências os objetivos específicos propostos pelo estudo, segundo as vinculações de significados entre eles, possibilitando a identificação e a extração das categorias e subcategorias empíricas.

Para a análise, adotou-se a hermenêutica-dialética<sup>6</sup>. As narrativas foram analisadas com referência aos contextos social, econômico, cultural e clínico, por meio dos quais buscou-se um contraponto triangular interpretativo e compreensivo das convergências e divergências dos significados atribuídos à relação entre as práticas educativas dos enfermeiros para o autocuidado, a compreensão dos pacientes sobre tais práticas e a aplicação do autocuidado no contexto da quimioterapia oral domiciliar, sob os seguintes passos: (a) leitura abrangente; (b) identificação de significados subjacentes; (c) questionamento de ideias e significados articulando-os com significados sociais e culturais; (d) elaboração de esquemas hermenêuticos para análise interpretativa; e (e) elaboração de uma síntese dialética de significados entre categorias empíricas e teóricas. Esse processo envolveu a coprodução dos dados com os participante, uma vez que eles integram o círculo hermenêutico de interpretação e compreensão críticas. Pesquisadores e participantes trabalharam juntos para trazer à vida a experiência a ser explorada por meio do uso da imaginação, do círculo hermenêutico e da atenção ao simbolismo da linguagem e da escrita.

A hermenêutica-dialética pode ser entendida como uma síntese teórica resultante do diálogo crítico entre a tese da Hermenêutica das Tradições ou Hermenêutica

Histórica, desenvolvida por Hans-George Gadamer<sup>7,8</sup> e sua antítese, configurada na Crítica das Ideologias postulada por Jurgen Habermas<sup>9,10</sup>. Em geral, Paul Ricouer<sup>11</sup> é apontado como o teórico proponente de um terceiro caminho para a epistemologia da compreensão e interpretação, inaugurando o espaço de construção da Hermenêutica Dialética, com aplicação metodológica por meio da *práxis* da compreensão/interpretação que, por sua vez, implica no exercício hermenêutico (identificação de sentidos e categorização) e na crítica dialética (cotejamento dialógico entre categorias empíricas e categorias teóricas)<sup>12</sup>.

Esta pesquisa cumpriu com as orientações da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde<sup>13</sup>. Foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética da Instituição onde se realizou a pesquisa sob o número do parecer 87.873.

Como referenciais teóricos, elegeu-se a sistematização do protocolo de tratamento XELOX<sup>14</sup>, adotada como padrão determinante das orientações para o autocuidado quando da terapêutica antineoplásica domiciliar, e a teoria de Orem que, com suas categorias teóricas próprias do campo da enfermagem, subsidiou a análise interpretativa e a discussão crítica.

## RESULTADOS

Com vistas a estabelecer um perfil socioeconômico do grupo de participantes da pesquisa, identificaram-se oito pacientes do sexo feminino e sete do sexo masculino; dez pacientes casados, dois solteiros, dois divorciados e um viúvo; 12 pacientes com função profissional operacional, dois com função técnica e um com função estratégica; renda familiar entre 600 e 15 mil reais; idade entre 34 e 67 anos; três com ensino fundamental incompleto; cinco com ensino fundamental completo; seis pacientes com ensino médio completo; e apenas um com ensino superior. Entre os participantes, não havia qualquer paciente sob tratamento radioterápico concomitante à quimioterapia.

### CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS EMPÍRICAS

Oitenta e nove recortes de falas foram identificados no material empírico, tomando como critério de seleção as suas relações elucidativas com o objeto e os objetivos do estudo. Posteriormente, tais recortes foram reagrupados, resultando em três categorias empíricas e suas respectivas subcategorias, a saber:

**a) Da orientação à compreensão** - Circunscreve as falas relativas às práticas educativas dos enfermeiros quando das consultas de enfermagem, antes de o paciente iniciar o tratamento quimioterápico oncológico, privilegiando as interpretações dadas pelos pacientes às orientações recebidas. Oito subcategorias constituem essa categoria:

*Divergência entre orientação e compreensão*, traduzida pela discordância entre as orientações recebidas e a

compreensão sobre eles exercida; *imaginário popular* - formada por falas que apontam a interferência de crenças no processo de compreensão das informações recebidas; *vulneração e condição socioeconômica* - compõe-se das falas que conjugam a vulneração provocada pela doença e a condição socioeconômica do doente; *hábitos pessoais e reações adversas* - abarca as falas que apontam os hábitos pessoais como dificultadores da compreensão sobre o autocuidado e suas relações com as reações adversas; *estratégia no autocuidado* - engloba as falas que descrevem práticas de autocuidado não orientadas pelos enfermeiros, mas desenvolvidas pelo próprio paciente; *memória e esquecimento* - constitui-se das falas que remetem às dicotomias entre as recomendações recebidas e a sua não compreensão ou compreensão subvertida devido às oscilações entre memória e esquecimento ocorrido no paciente; *automotivação para o autocuidado* - reúne falas que indicam a presença de fatores internos que contribuem para uma resposta positiva às exigências do autocuidado; e *convergência entre orientação e compreensão* - agrupa as falas que expressam compatibilidade interpretativa entre o que foi orientado e o que foi compreendido pelo paciente.

**b) Descrição das práticas educativas** - Engloba as falas que denotam a interpretação que os pacientes fazem das práticas educativas da enfermagem e das possíveis interferências na compreensão. Foram encontradas três subcategorias:

*Expectativas do paciente* - reúne as falas que apontam as expectativas com as quais o paciente inicia o autocuidado; *prática educativa* - formada por falas que se referem às ações específicas de orientação para o autocuidado desenvolvidas pelos enfermeiros; e *hábitos pessoais e reações adversas* - já identificada na categoria *da orientação à compreensão*, essa subcategoria evidencia que as informações oriundas das práticas do senso comum podem atuar como ruídos na comunicação, quando do processo educativo para o autocuidado.

**c) Da compreensão à aplicação** - abarca as falas que indicam a aplicação daquilo que foi compreendido quando da ação educativa para o autocuidado. Nessa categoria, 12 subcategorias foram encontradas, sendo que seis delas também foram identificadas na categoria *da orientação à compreensão*.

*Imaginário popular* emerge pela reunião de falas que evidenciam crenças manifestadas quando da aplicação do autocuidado; *vulneração e condição socioeconômica* - constitui-se das falas que evidenciam a complexidade das relações entre a vulneração provocada pela doença e pela condição socioeconômica do paciente durante o autocuidado; *hábitos pessoais e reações adversas* - também identificada nas categorias *da orientação à compreensão* e *da compreensão à aplicação*, essa unidade hermenêutica compõe-se das falas que indicam os hábitos pessoais e as reações adversas como dificultadores da aplicação

do autocuidado; *estratégia no autocuidado* - também identificada na categoria *da orientação à compreensão*, nesse caso específico, reúne falas que expressam o desenvolvimento de estratégias de aplicação do autocuidado por parte do paciente, não vinculadas à compreensão sobre as orientações recebidas; *memória e esquecimento* - grupo de falas que remete às lacunas entre a compreensão e a não aplicação ou aplicação equivocada do autocuidado, devido às oscilações entre memória e esquecimento ocorridas no paciente; *automotivação para o autocuidado* - abarca as falas que reportam ao movimento interno do paciente pela superação da doença; *divergência entre compreensão e aplicação* - conjunto de falas que reportam às disparidades entre o que foi entendido quando da orientação sobre o autocuidado e sua real aplicação prática; *compreensão e dificuldade* - constitui-se das falas que evidenciam contradições entre orientação e aplicação do autocuidado determinadas por limitações e dificuldades alheias à vontade do paciente; *vulneração e emoção* - engloba as falas que denotam a intrínseca relação entre vulneração e emoção determinadas pela experiência humana com doença; *convergência entre compreensão e aplicação* - abarca as falas que evidenciam que orientação e aplicação do autocuidado estão em compatibilidade na prática do paciente; e *fatores alheios e aplicação* - são falas que informam sobre peculiaridades individuais adquiridas pelos pacientes ao longo da vida que, quando do autocuidado, acabam por interferir na qualidade dos resultados.

## DISCUSSÃO

### SENTIDO DE ORIENTAÇÃO INTERPRETADA SOB INFLUÊNCIA DE OUTROS SABERES E PRÁTICAS

A categoria *da orientação à compreensão* entende-se como um percurso cognitivo praticado pelo paciente, um itinerário de aprendizagem e assimilação das orientações recebidas quanto ao autocuidado e sua real compreensão. Nesse caso, o sentido apontado pelos depoimentos indica que a apreensão significativa dos conteúdos da orientação para o autocuidado é permeada por outros saberes e práticas que acabam por influenciar a interpretação desenvolvida pelo paciente.

No âmbito do imaginário popular, as informações oriundas do senso comum contribuem para confundir o entendimento do paciente quando das orientações recebidas dos enfermeiros acerca da aplicação do autocuidado<sup>14</sup>.

O cuidado que tenho é tomar a quimioterapia oral e ficar duas horas sem comer nada. Às vezes, tomo água. Isso eu não perguntei. Eu traduzi por mim mesmo, isto é, esperando o medicamento fazer efeito. Não sei se estou agindo certo ou errado (G3E3).

Não há como ignorar que o paciente é um indivíduo impregnado por crenças capazes de desvirtuar a sua interpretação do autocuidado, uma vez que a crença resulta do predomínio da prática sobre a teoria, constituindo-se de convicções que, mesmo quando não fundadas racionalmente, podem modelar a conduta cotidiana<sup>15</sup>.

A vulneração biológica e a condição socioeconômica, agravadas pela doença, são também fatores prejudiciais à interpretação das orientações para o Protocolo XELOX. Observa-se que, mesmo antes do diagnóstico de câncer, algumas pessoas já se encontram em situação de vulneração física e social. Com o advento do câncer e seu tratamento, esses pacientes são muitas vezes levados à condição de mais que vulnerados<sup>16</sup>.

Eu não estou na minha casa e não sei como vai ficar. Eu tenho filho pequeno. Não sei como que vou reagir... Se vou ter alguma reação ou não, entendeu? Por isso que eu fico com mais medo (G1E5).

No que se refere às interligações entre *hábitos pessoais e reações adversas*, observa-se forte influência dos costumes praticados ao longo da vida do paciente, influência que atua no interstício entre a orientação e a compreensão, dificultando a correta interpretação acerca dos procedimentos do autocuidado. Giddens<sup>17</sup> afirma que, ao longo de sua história de vida, os indivíduos cultivam hábitos, práticas e costumes motivados por distintas e complexas relações sociais. É preciso considerar o potencial de interferência desses aspectos quando da prática educativa, pois a promoção de uma consciência sobre o autocuidado<sup>18</sup>, depende da superação das contradições entre os conhecimentos teóricos e as práticas pessoais do paciente.

Em paralelo aos hábitos pessoais, ocorre o desenvolvimento de uma *estratégia* constituída de adaptações que extrapolam as orientações recebidas dos enfermeiros, o que pode, em muitos casos, ser um ponto positivo, já que tais adaptações se relacionam às peculiaridades de cada paciente e são mudanças cognitivas e esforços comportamentais para melhor lidar com as adversidades do tratamento e obter o bem-estar<sup>5-19</sup>, não prejudicando o autocuidado em si.

A experiência do tratamento quimioterápico pode desenvolver no paciente uma carga de estresse acompanhada do medo da morte e dissolução da esperança. A necessidade de apreender uma diversidade de informações, conjugada com o alto estresse e a desesperança podem culminar na confusão mental e alterar a relação entre memória e esquecimento no paciente. Por isso, as práticas educativas precisam recorrer a repetição, a fim de evitar que o entendimento inicial se transforme em esquecimento durante a prática do autocuidado<sup>20</sup>.

Compreendi, só que são tantas as informações que você não lembra de tudo, mas eu entendi perfeitamente (G1E6).

Entretanto, em oposição à possível desesperança, ocorre também a *automotivação para o autocuidado*. Em alguns casos, a interpretação influenciada por outros saberes e práticas, que não aqueles orientados pela enfermagem, acabam por intensificar as forças e a confiança do paciente nos procedimentos durante o autocuidado<sup>21</sup>.

O que me motiva é meu filho, porque eu tenho um filho de 3 anos, é o que me motiva, eu penso em ficar boa, ficar curada para acabar de criar meu filho (G3E2).

Em outros casos, ocorre a *convergência entre as orientações e compreensão*, fazendo com que os pacientes adiram a uma alimentação saudável, prevista nas orientações da enfermagem como indispensável ao sucesso do autocuidado, uma vez que tal prática promove o bom funcionamento do sistema imunológico<sup>22</sup>.

É uma verdura, um legume que eu não gostava de comer, mas eu estou aprendendo a comer agora. É cenoura, chuchu, inhame, quiabo, abóbora (G3E2).

## SENTIDO DE TRIANGULAÇÃO ENTRE EXPECTATIVAS, INFORMAÇÃO E HÁBITOS/REAÇÕES

As *expectativas do paciente* ante a notícia do diagnóstico e, conseqüentemente, do tratamento desenvolvem nele grande ansiedade por se tratar de experiência nunca antes vivenciada, inserida, portanto, no território do desconhecido, susceptível a várias deturpações:

A gente fica com muita expectativa porque até chegar aqui a gente se depara com [...] alguns comentários: 'É porque quando eu fiz a quimioterapia foi assim, foi assado'. [...] Eu pensava que todo mundo tomava a mesma quimioterapia. É o desconhecimento. E quando a gente chega e começa a observar, vê que não é. Cada caso é um caso (G1E6).

Quanto à *prática educativa* aplicada aos pacientes como preparação para o autocuidado, identificou-se que os entrevistados possuíam informações superficiais sobre as estratégias necessárias ao seu autocuidado. Alguns pacientes até relataram o recebimento de materiais educativos, mas não houve relatos acerca da leitura e da qualidade das orientações contidas no material. Outros pacientes ainda relataram confusão e dificuldade em relação ao autocuidado a ser praticado, o que requer melhor sistematização e adequação pedagógica das ações educativas desenvolvidas, considerando a possibilidade

de um processo que envolva diagnóstico, intervenção e avaliação da qualidade do autocuidado<sup>20</sup>.

Eles me deram uma revistinha para eu ler... daquelas coisas que não posso fazer. É... Eu estou tentando (G3E4).

Em relação à exposição ao sol? Eu não saio no sol, mas essa orientação também não tive (G3E4).

Ainda sobre a relação entre *hábitos pessoais e reações adversas*, discussão também vinculada à categoria *da orientação à compreensão*, o sentido aqui apontado ressalta a força exercida pelas informações oriundas do senso comum, as quais, muitas vezes, se sobrepõem às informações técnicas fornecidas quando da prática educativa, dificultando assim a interpretação correta e o desenvolvimento de uma consciência do paciente sobre o autocuidado<sup>23</sup>. Entende-se que os hábitos cotidianos historicamente sedimentados nos pacientes dificultam a prática adequada do autocuidado conforme necessário. Por isso, acredita-se que a metodologia de orientação utilizada ainda é insuficiente para garantir a predominância do conhecimento científico na prática do autocuidado entre os pacientes. A força dos hábitos individuais e coletivos acabam por interferir nos procedimentos, uma vez que se constituem em práticas aprendidas e exercem um controle estrito sobre as necessidades orgânicas, centrando-se na satisfação e, portanto, são energias motivacionais<sup>24</sup>.

Eu não uso nada na pele. Ela me passou creme, mas toda vida o meu normal foi assim. A única coisa que eu uso é o sabonete para tomar banho. Não uso perfume, não passo creme no cabelo. É um costume mesmo (G1E3).

## SENTIDO DE COMPREENSÃO APLICADA SOB INFLUÊNCIA DE OUTROS SABERES E PRÁTICAS

Inevitavelmente, os saberes e as práticas historicamente acumuladas pelo senso comum acabam por influenciar a aplicação da compreensão que o paciente tem das orientações para o autocuidado, o que se dá por diversas razões.

Uma delas relaciona-se ao *imaginário popular*, que pode facilitar ou dificultar a total adesão do paciente ao autocuidado, sofrendo inclusive forte influência das informações propagadas pela mídia, em especial a televisiva.

A *vulneração* física, provocada pela doença, conjugada com a escassez de recursos consequentes da *condição socioeconômica* também atuam como influenciadores na aplicação da compreensão e na adesão ao autocuidado proposto. Ao que tudo indica, isso ocorre quando a medicação usada no Protocolo XELOX debilita os

pacientes, os quais, devido à sua limitada condição socioeconômica, são submetidos a uma intensificação da sua condição de vulnerado<sup>14-16</sup>.

Quando eu termino de tomar a quimioterapia oral, meia hora depois, eu não tenho força para mais nada, nem para levantar da cama, eu fico na cama direto, aí vou lá devagarzinho fazer as minhas coisas de casa. Ele me dá tonteira, aí faço minha comida, como e volto para a cama novamente (G3E1).

Nesse caso, a ligação entre os *hábitos pessoais* e as *reações adversas* também se manifesta. Os relatos mostram que os pacientes praticantes de determinados hábitos, como ingerir refrigerantes em lugar de água, não hidratar a pele e não se alimentar de 3 em 3 horas, durante o autocuidado experimentaram os efeitos adversos de forma mais intensa.

Depois do café até o almoço não como mais nada, porque é um costume antigo, e mantenho o modo antigo (G1E3).

Entre os casos em que os pacientes aderiram integralmente à proposta do protocolo, foi possível identificar alguns que extrapolaram o limite das orientações recebidas, caracterizando o desenvolvimento do que, em termos empíricos, pode-se chamar de *estratégia no autocuidado*; e em termos teóricos, *estratégia de enfrentamento*. Tendo capacidade humana de superar as adversidades<sup>5,21</sup>.

A minha alimentação é o seguinte, eu me alimento bem se for uma comida mole, uma canja, um ensopado; carne em pedaços eu não estou gostando, aí bato no liquidificador, coloco no macarrão, é assim que estou fazendo. Se comer a carne em pedaços eu enjojo (G1E3).

Tais iniciativas são mudanças cognitivas, esforços comportamentais para planejar, administrar e implementar demandas específicas internas requeridas pelo contexto que, em determinado momento, não podem ser totalmente atendidas pelo protocolo definido, exigindo e ensejando assim a capacidade de superar o que causa medo, além de promover um reajuste diante das dificuldades<sup>17</sup>.

Compreendi, só que são tantas as informações que você não lembra de tudo, mais eu entendi perfeitamente (G1E6).

Só um dia que passei do horário, mas eu pensei, eu não vou deixar de tomar pois, vou ficar boa, que eu já estou boa e que vou ficar melhor ainda (G3E1).

A estratégia descrita no depoimento anterior torna-se ainda mais contundente ao nos reportarmos à contraposição entre *memória e esquecimento*, visto que, mesmo cientes do horário da autoadministração oral, alguns pacientes relataram esquecer de fazê-lo no horário prescrito. Enfatiza-se que, nas orientações para o autocuidado, os enfermeiros sugeriram alguns mecanismos ou dispositivos possíveis de sinalização e controle dos horários da quimioterapia oral.

Um aspecto patente nos depoimentos e imprescindível ao sucesso do protocolo é a *automotivação para o autocuidado*, entendida como a presença de fatores que promovem uma resposta positiva diante da adversidade da doença e seu tratamento, constituindo-se em uma espécie de altruísmo resiliente, capaz de superar a dor, a tristeza e a iminência da finitude por meio da sublimação:

Eu tenho um filho que fica muito bem se eu estiver bem. Se eu não estiver bem, ele não fica bem. Então, eu tenho que ficar bem. Eu consigo ficar bem dentro de mim por causa do meu filho também (G1E4).

Eu vou ser sincera com você: o que me facilita é saber que eu vou viver um dia a mais. Eu só faço pelo amanhã, pelo meu filho. E o que me facilitaria era não ter nada disso para eu continuar trabalhando numa boa (G2E4).

É evidente que a resiliência<sup>21</sup> aqui manifestada se funda a partir de uma conexão afetiva entre as pacientes e um de seus entes queridos mais caros, a ponto de um dia a mais de vida assumir um sentido que justifique o enfrentamento, associação que atua como mecanismo de superação, fazendo com que o indivíduo busque se fortalecer e enfrentar as adversidades, adaptando-se, recuperando-se e promovendo a sua qualidade de vida diante dos eventos e circunstâncias severamente estressantes da experiência da doença e seu tratamento<sup>23</sup>.

A possível *divergência entre compreensão e aplicação* ressalta um sentido de que em alguns casos a força do hábito sobrepõe-se às melhores práticas preconizadas para o autocuidado, em especial no que se refere à alimentação, sugerindo que, subjacente ao sentido explícito, existe também um sentido de decisão autônoma por parte do paciente, independente da orientação recebida, que recomenda a prática da alimentação considerada saudável<sup>22</sup>.

A alimentação a gente até quebra um pouquinho. Minha filha fez uma feijoada. Eu pensei: 'não vou comer feijoada'. Mas aí eu comecei a colocar no pratinho umas coisinhas. Coloquei farofa, mas é com bacon. Aí, me deu diarreia (G3E4).

Entretanto, em alguns outros casos, apesar da *compreensão* acerca das orientações recebidas, a aplicação

indevida se dá por conta de algum evento alheio à vontade do paciente, tal como a redução de intestino por cirurgia oncológica, a qual dificulta a ingestão da medicação oral e de líquidos em geral<sup>14</sup>.

A intensificação entre a *vulneração física* em que se encontra o paciente e sua *vulneração emocional* foi identificada nos relatos que descrevem o momento da ingestão oral do medicamento oncológico, quando ocorre a manifestação dos efeitos adversos causados pelo quimioterápico, fenômeno físico que é emocionalmente significado como prostração extrema<sup>14</sup>.

Os depoimentos apontam que, quando há *convergência entre compreensão e aplicação* das orientações para o autocuidado, ocorre uma maior adesão do paciente ao tratamento proposto, o que reforça a importância das competências didáticas dos enfermeiros para a qualidade da prevenção e do controle dos efeitos colaterais<sup>14</sup>.

Os *fatores alheios* às orientações recebidas pelos pacientes são caracterizados por conhecimentos, costumes, pensamentos e atitudes acumulados pelo paciente antes mesmo do diagnóstico, atuando como variáveis potencialmente capazes de influenciar a *aplicação* prática de tais orientações e podendo contribuir de forma positiva ou negativa para a qualidade do autocuidado. Nesse caso, a enfermagem deve atentar para os aspectos culturais, os tabus e o estigma existentes, com vistas a estabelecer uma comunicação mais eficaz quanto às orientações para o autocuidado, fundamentalmente dissipando as dúvidas, desfazendo os tabus, os temores e os preconceitos que ainda existam entre os pacientes e a população em geral<sup>14</sup>.

## CONCLUSÃO

Ao concebermos que as orientações da enfermagem para o autocuidado durante a quimioterapia oral domiciliar são práticas educativas, nossas conclusões devem inevitavelmente se concentrar no binômio ensino-aprendizagem.

Sob um esquema simplificado, pode-se dizer que os enfermeiros “ensinam” e os pacientes “aprendem” os princípios básicos do autocuidado e suas respectivas aplicações. Entretanto, tratando-se de pacientes adultos, a incorporação de novos saberes se dá de forma um pouco mais complexa, pois os adultos aprendem predominantemente a partir do repertório de conhecimentos que já acumularam, o que significa dizer que a história de vida, os hábitos pessoais e coletivos, o imaginário popular, as crenças e os valores culturais dos pacientes atuam como elementos de referência crítica para a seleção, aceitação, modificação e aplicação de novos saberes.

Como o processo ensino-aprendizagem para o autocuidado na quimioterapia oral domiciliar se completa didaticamente após três etapas (orientação, compreensão e aplicação), direcionamos nossa atenção para as convergências e divergências entre tais etapas,

buscando identificar pontos e aspectos passíveis de melhorias relativas ao conteúdo, à metodologia de ensino, ao material didático e à linguagem utilizada, obviamente enfatizando muito mais as divergências, visto que, sob uma perspectiva hermenêutica e dialética, a contradição é propulsora do aprimoramento por meio da superação da divergência existente.

Nesse sentido, concluiu-se que há aspectos didático-pedagógicos passíveis de aprimoramento ao longo do processo ensino-aprendizagem, especialmente nos momentos de transição de uma etapa para a outra, tanto na passagem da etapa da orientação para a etapa da compreensão como desta para a etapa da aplicação do autocuidado domiciliar.

Afora isso, também não foram identificadas ações pedagógicas pré, pós e entre os estágios e/ou ciclos do protocolo de tratamento XELOX; ou seja, uma ação anterior de identificação dos possíveis fatores socioculturais intervenientes no processo ensino-aprendizagem e uma ação posterior de caráter avaliativo, além de ações intermediárias de verificação e reforço entre um ciclo e outro, com vistas à retroalimentação com novos conteúdos e fatores que, porventura, surjam da experiência particular de cada paciente ao longo dos ciclos de tratamento. Nesse sentido, nossa principal recomendação é que se acrescentem, às práticas educativas dos enfermeiros, as ações anteriormente mencionadas.

## CONTRIBUIÇÕES

Maria Eunice Rodrigues de Mesquita trabalhou na concepção e planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; na redação, revisão e aprovação da versão final deste artigo. Rildo Pereira da Silva trabalhou como orientador na concepção e planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; na redação, revisão e aprovação da versão final deste artigo.

**Declaração de Conflito de Interesses: Nada a Declarar.**

## REFERÊNCIAS

- Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca; 2015.
- Marques PAC. Paciente com câncer em tratamento ambulatorial em um hospital privado: atitudes frente à terapia com antineoplásicos orais e locus de controle de saúde [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006.
- Passos PCA. Enfermagem oncológica antineoplásica. São Paulo: Lemar; 2011.
- Faithfull S, Deery P. Implementation of capecitabine (Xeloda) into a cancer centre: UK experience. *Eur J Onc Nursing* 2004;8 Suppl 1: S54-S62.
- Orem DE. *Nursing: concepts of practice*. 4th edition. New York: McGraw-Hill; 1995.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11 ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
- Gadamer HG. *Verdade e método*. 3 ed. Petrópolis: Vozes; 1999.
- Gadamer HG. *Hermenêutica em retrospectiva: volume 2*. Petrópolis: Vozes; 2007.
- Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa*. Madrid: Taurus; 1988.
- Habermas J. *La pretensión de universalidad de la hermenéutica*. 2a ed. Madrid: Tecnos; 1990. Capítulo 2, *La lógica de las Ciencias Sociales*; p. 277-306.
- Ricouer P. *Interpretação e ideologia*. 4 ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1988.
- Minayo MCS. *Caminho do Pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002.
- Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. *Diário Oficial União, Brasília, DF*, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.
- Bonassa EMA, Gato MIR. *Terapêutica oncológica para Enfermeiros e Farmacêuticos*. 4 ed. São Paulo: Atheneu; 2012.
- Birchal TS. Fé, razão e crença na apologia Raymond Sebon: somos cristãos como somos perigordinos. *Kriterion: Revista de Filosofia*. 2005;46(111):44-54.
- Schramm FR. *Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização*. *Rev Bioet*. 2008;16(1):11-23.
- Giddens A. *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Zahar; 2002.
- Patrice VF. *Repercussão do autocuidado no estilo de vida do portador de marcapasso [Dissertação]*. Fortaleza: Universidade de Fortaleza; 2004.
- Lazarus RS, Folkman S. *Stress appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
- Silva MDSO. *Educar para o autocuidado num serviço hospitalar [Dissertação]*. Porto: Universidade do Porto; 2007.
- Aldo M, Ojeda ENS. *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed; 2005.
- Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Consenso Nacional de Nutrição Oncológica*. Rio de Janeiro: Inca; 2009.
- Alexandre M. *Representação social: uma genealogia do conceito comum*. *Comum*. 2004; 10(23):122-38.
- Costa P, Leite RCBO. *Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras*. *Rev Bras Cancerol*. 2009;55(4):355-64.



### **Abstract**

**Introduction:** Given the real life of the patients, the best way of acquiring knowledge for self-care was examined.

**Objective:** To evaluate, from the perspective of the patients, convergences and divergences between orientations for self-care, understanding of the orientations and their application. **Method:** Evaluative study, from a hermeneutic-dialectic perspective, at a cancer hospital in Rio de Janeiro. Fifteen participants with colon and rectum cancer formed the sample, distributed into three groups (initial, central and final cycles) of the XELOX treatment protocol. Convenience sampling was adopted, with the following criteria: adult, treatment consciousness, lucidity, preserved cognitive functions, absence of cerebral metastasis and oral home chemotherapy. Data were produced using semi-structured interviews between September and October 2012, until theoretical saturation was reached, in a cooperation between participants and researchers to illuminate the experience to be explored. **Results:** Eighty-nine speech extracts grouped into three empirical categories and their respective subcategories, namely: the orientation-to-understanding category, with eight subcategories; the description of educational practices category, with four subcategories; and the understanding the application category, with 11 subcategories. **Conclusion:** As there are possible improvements throughout the process, in the transition from one stage to the next, we propose a previous activity to identify sociocultural factors, a later activity of evaluative feature and monitoring activities between one cycle and the next.

**Key words:** Oncology Nursing; Colorectal Neoplasms/nursing; Self Care; Cancer Care Facilities; Evaluation.

### **Resumen**

**Introducción:** Ante la vida práctica de los pacientes, se pregunta sobre la mejor manera de adquirir conocimientos para el autocuidado. **Objetivo:** Evaluar, desde la perspectiva de los pacientes, las convergencias y divergencias entre las directrices para el autocuidado, la comprensión de las directrices y su aplicación. **Método:** Estudio evaluativo cualitativo, sobre la perspectiva hermenéutica-dialéctica, en un hospital oncológico en Río de Janeiro. Quince participantes con cáncer de colon y recto con la muestra de conveniencia distribuida en tres grupos del protocolo de tratamiento XELOX, bajo los criterios: adultez, conciencia sobre el tratamiento, lucidez, funciones cognitivas conservadas, ausencia de metástasis cerebral y en quimioterapia oral en el domicilio. Producción de los datos por medio de entrevistas semiestructuradas entre septiembre y octubre de 2012, llevados hasta la saturación teórica, en una cooperación entre participantes y investigadores para iluminar la experiencia a ser explorada. **Resultados:** Ochenta y nueve recortes de hablas agrupados en tres categorías empíricas y sus subcategorías, a saber: la categoría de la orientación a la comprensión, con ocho subcategorías; la categoría descripción de las prácticas educativas, con cuatro subcategorías; y la categoría de la comprensión a la aplicación, con 11 subcategorías. **Conclusión:** Debido a que hay posibles mejoras en el proceso, se propone una acción anterior para identificar los factores socioculturales, una posterior, en carácter de evaluación, y acciones de seguimiento de un ciclo a otro.

**Palabras clave:** Enfermería Oncológica; Neoplasias Colorrectales/enfermeira; Autocuidado; Instituciones Oncológicas; Evaluación.