

A experiência do laringectomizado e do familiar em lidar com as conseqüências da radioterapia

The experience of laryngectomized patients and their relatives in reacting to the consequences of radiotherapy

Fabiana Schirato de Oliveira¹ e Márcia Maria Fontão Zago²

Resumo

O objetivo geral deste estudo foi descrever a experiência do laringectomizado e familiar em lidar com as reações provocadas pela radioterapia. Participaram do estudo nove laringectomizados submetidos ao tratamento nos últimos 12 meses e sete familiares. Os dados foram coletados de setembro/2001 a abril/2002. A coleta de dados foi direcionada por um instrumento com questões abertas e fechadas. Os dados foram analisados em relação à frequência dos conteúdos. Os resultados mostraram que as reações mais frequentes e consideradas como piores foram a queimadura na pele e as reações na orofaringe; algumas das ações usadas para minimizá-las são derivadas das crenças culturais acerca do tratamento. As percepções do tratamento foram descritas pelos sentimentos de medo, descrença, indiferença e como traumática. As dificuldades dos familiares em lidar com a experiência estavam relacionadas com o aumento da responsabilidade do cuidador, a falta de informação para oferecer apoio, a preocupação e o desânimo com a situação do paciente. Concluímos que a experiência da radioterapia mostrou ser um processo que acentua o sofrimento do paciente, pois as informações recebidas foram insuficientes, levando a ações nem sempre efetivas. Ressaltamos a importância da atuação dos profissionais na avaliação contínua das condições físicas e emocionais do paciente, no processo educativo do paciente e família e na elaboração de um folheto informativo para suprir as necessidades comuns aos envolvidos.

Palavras-chave: laringectomia; pacientes; família; cuidadores; psicologia; radioterapia; efeitos adversos; cuidados de enfermagem.

Abstract

The general purpose of this work was to describe the experience of laryngectomized patients and their relatives in dealing with radiotherapy effects. Nine laryngectomees who had been submitted to treatment within the past 12 months and seven relatives took part in the study. Data were collected from September 2001 to April 2002, and the collection was guided by a questionnaire with open and closed questions. Data were analyzed according to the frequency of the issues. Results showed that the most frequent and worst reactions to treatment were skin burns and assailment of the oropharynx. Some of the actions used to minimize them stemmed from cultural beliefs regarding treatment. The feelings about the treatment were fear, disbelief, indifference and of a traumatic experience. The relatives' difficulties in dealing with the experience were related to the increase in the caregivers' responsibilities, the lack of information for provision of support, the concern and discouragement about the patient's situation. The radiotherapy experience showed it to be a process that increases patients' suffering and that the information provided was insufficient, which led to inadequate actions.

Key words: laryngectomy; patients; family; caregivers; psychology; radiotherapy; adverse effects; nursing care.

¹Aluna do Curso de Graduação de Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP, bolsista do PIBIC/USP/CNPq - processo nº 00/12072-6, participante do GARPO-Laringectomizados.

²Professora Livre Docente do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da EERP - USP; Coordenadora do GARPO-Laringectomizados, orientadora do estudo. Este estudo foi apresentado no 54º Congresso Brasileiro de Enfermagem, novembro/2002, Fortaleza - CE. *Enviar correspondência para M.M.F.Z.* Avenida Bandeirantes 3900, Campus da USP; 14040-902 Ribeirão Preto, SP - Brasil.
E-mail: mmfzago@eerp.usp.br

INTRODUÇÃO

O Grupo de Apoio e Reabilitação do Paciente Ostromizado (GARPO): Laringectomizados atendem pacientes e familiares com a finalidade de promover a reabilitação durante e após o tratamento do câncer de laringe. No grupo, os participantes descrevem suas dificuldades e soluções que encontraram para lidar com os diferentes problemas que enfrentam, como a afonia, a alteração da imagem corporal, as dificuldades nas relações familiares e sociais, entre outras.

Como grupo de pesquisa, o GARPO busca compreender as experiências de reabilitação dos participantes e, a partir dessa compreensão, planejar, implementar e avaliar ações que possam promover a qualidade de vida pós-cirúrgica. Para essa compreensão, baseamos nossos estudos em abordagens da saúde que integram os aspectos fisiológicos aos psicológicos, culturais e sociais, individuais e familiares, pois, só assim conseguiremos realmente contribuir em todas as dimensões da sua reabilitação.

No Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço da instituição hospitalar de ensino de onde advêm os pacientes do GARPO, a conduta terapêutica para o câncer de laringe em estágio III e IV é submeter o paciente à cirurgia de faringolaringectomia ou laringectomia total e, posteriormente, à radioterapia. O serviço realiza, em média, 30 laringectomias totais e faringolaringectomias anuais. Destes pacientes, vários vão a óbito e outros têm complicações cirúrgicas que adiam a radioterapia.

Em geral, de 30 a 60 dias após a cirurgia os pacientes são encaminhados ao tratamento de radioterapia, para a realização de cerca de 45 sessões, se não apresentarem complicações, como deiscência da ferida cirúrgica, fístulas e problemas pulmonares. Assim, quando eles começam a restabelecer as funções fisiológicas, quando as emoções relacionadas ao diagnóstico de câncer, à imagem corporal alterada e à afonia ainda estão sendo construídas, outras dificuldades emergem devido à radioterapia.

Nas reuniões do GARPO, detectamos que vários pacientes estavam sendo submetidos ao tratamento de radioterapia e apresentavam reações adversas. Para alívio dessas reações, os pacientes relataram o uso de substâncias tal como, talco, babosa e leite de magnésia. Porém relataram que elas não estavam fazendo efeito.

A radioterapia no câncer de laringe consiste no uso da radiação ionizante por aparelhos, obtida de radioisótopos naturais ou artificiais, para fins terapêuticos. Todas as formas de radioterapia dependem, essencialmente, da absorção das radiações ionizantes

na massa dos tecidos vivos. O objetivo da radioterapia é lesar o tumor, visando a erradicá-lo, com a menor quantidade de seqüelas ou complicações anatômicas e funcionais nos tecidos normais adjacentes. O êxito do tratamento depende da radiosensibilidade e da radiocurabilidade do tumor.¹⁻³

A localização, o tipo e a severidade dos sintomas experimentados pelos pacientes estão relacionados à dose total da radiação empregada, ao campo tratado, à dose por fração e ao número de frações por dia, ao volume do tecido tratado e à duração do tratamento. Há outros fatores que também devem ser considerados: a condição clínica, a idade, o uso de quimioterapia ou cirurgia anterior ou posterior.¹⁻³

Embora a literatura médica e de enfermagem cite as reações mais freqüentes da radioterapia e as ações necessárias para resolvê-las, acreditamos que a vivência e as soluções encontradas sofrem a influência da cultura dos pacientes. Entendemos que o cuidado com o laringectomizado, em qualquer período da reabilitação, é compartilhado com a família e, portanto, o familiar-cuidador deve ser envolvido como informante.

Partindo destas premissas, o objetivo geral deste estudo foi descrever a experiência do paciente e familiar em lidar com as reações da radioterapia. Os objetivos específicos foram: levantar as complicações mais freqüentes e as ações de resolução; descrever as percepções do paciente sobre as reações; relacionar as dificuldades do familiar em fornecer cuidado; e relacionar as informações recebidas e sua fonte, para enfrentarem as reações do tratamento.

METODOLOGIA

Fizeram parte deste estudo nove laringectomizados que finalizaram o tratamento de radioterapia nos últimos 12 meses e sete familiares, que participaram do GARPO no período de setembro/2001 a março/2002.

Todos os laringectomizados concordaram em participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Pós-Infomação e, no momento da coleta de dados encontravam-se em boas condições fisiológicas e emocionais.

Os dados foram coletados por meio de um instrumento, que em uma parte focalizou os dados gerais do paciente e a identificação do familiar e, em outra, apresentou questões abertas e fechadas relacionadas aos objetivos do estudo. As questões foram baseadas na literatura; o instrumento foi aplicado com três pacientes, para validação de conteúdo. Após as correções sugeridas, o instrumento foi aplicado durante uma entrevista com o paciente e familiar, depois das reuniões

do GARPO, agendadas com antecedência. Foi solicitada a permissão para gravar as respostas dos pacientes com reabilitação vocal e dos familiares. Para os pacientes que se comunicavam pela mímica labial, as suas respostas foram imediatamente transcritas e corrigidas pelos sujeitos. As entrevistas foram identificadas por números, mantendo-se o anonimato dos sujeitos. Dois pacientes não estavam acompanhados de familiar.

Os dados foram analisados na abordagem metodológica quali-quantitativa, em que se destacaram a frequência das respostas e a importância dos conteúdos, na visão dos sujeitos.⁴

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, em março de 2001.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos sujeitos

As características dos sujeitos do estudo são apresentadas na Tabela 1.

Em relação aos familiares participantes, quatro eram cônjuges, duas eram filhas e uma era irmã; dois pacientes

não estavam acompanhados de familiar.

A faixa etária dos sujeitos corresponde com a apresentada pela literatura, ou seja, o câncer de laringe atinge pessoas acima de 50 anos. Em relação ao sexo, os sujeitos desse estudo diferenciam-se ao comumente apresentado pela literatura, pois, 55,55% são do sexo feminino; em geral, a proporção entre homens é maior do que em mulheres.^{1,3}

O número de sessões de radioterapia a que os pacientes se submeteram variou de 17 a 40.

Chamou nossa atenção o fato de que o tempo entre a cirurgia e o início da radioterapia variou de 17 dias a seis meses. Possivelmente, o período longo foi devido às complicações cirúrgicas.

A experiência do tratamento radioterápico

O primeiro aspecto relacionado à experiência dos pacientes em submeter-se ao tratamento radioterápico refere-se às reações ao tratamento, quais as consideradas piores e as ações que as minimizavam, mencionadas pelos sujeitos. Esses resultados estão apresentados nas Tabelas de 2 a 4.

Tabela 1. Caracterização dos laringectomizados e dos familiares sujeitos do estudo. Ribeirão Preto, 2001.

Sujeito	Sexo	Idade	Estado civil	Ocupação	Tempo entre cirurgia e início da radioterapia	N ° de sessões	Familiar
1	F	65	Casada	Aposentada	3 meses	30	Esposo
2	F	46	Casada	Doméstica	17 dias	26	Filha
3	M	59	Casado	Aposentado	3 meses	17	Esposa
4	F	45	Casada	Aposentada	2 meses e ½	32	Irmã
5	F	59	Viúva	Aposentada	6 meses	30	-
6	M	40	Casado	Aposentado	2 meses	40	Esposa
7	F	48	Casada	Doméstica	20 dias	40	Filha
8	M	51	Casado	Aposentado	4 meses	37	Esposa
9	M	50	Divorciado	Aposentado	1 mês	38	-

Tabela 2. Tipos de reações e frequência apresentadas pelos sujeitos. Ribeirão Preto, 2001.

Alterações fisiológicas	N ° de menções	Porcentagem (%)
Queimadura e ressecamento da pele na área da face e pescoço	9	100
Constipação intestinal	9	100
Alteração do apetite e paladar	8	88,88
Dificuldade e dor para deglutir	7	77,77
Diminuição na produção de saliva	7	77,77
Dor na região da face e pescoço	5	55,55
Fraqueza geral	4	44,44
Sensibilidade e sangramento nos dentes e gengiva	3	33,33
Edema da mucosa da boca	2	22,22
Náusea	2	22,22

Tabela 3. Frequência das piores reações à radioterapia relacionadas pelos laringectomizados. Ribeirão Preto, 2001.

Piores alterações	Motivo por ser pior	N ° de menções	Porcentagem
Queimadura na área da face e pescoço	Possibilidade do tratamento não estar dando certo; responsável pela interrupção do tratamento; sensação de perda de calor na região; limitação dos movimentos; dor	6	66,66
Alterações da orofaringe: diminuição do apetite, do paladar, da produção de saliva e dificuldade para deglutir	Retardo na recuperação; indisposição; perda de peso; fraqueza; constipação; náusea	3	33,33

Tabela 4. Ações usadas para minimizar as reações da radioterapia. Ribeirão Preto, 2001.

Alterações Fisiológicas	Ações de Solução
Queimadura e ressecamento da pele da face e pescoço	solução de ácidos graxos essenciais; cremes com antibiótico; compressa de chá de camomila; solução adstringente; creme hidratante; filtro solar; vaselina
Dor na região da face e pescoço	exercícios de relaxamento com o pescoço; massagem com pomadas (Gelol, Voltarem)
Dificuldade e dor para deglutir; diminuição da saliva	aumento da ingestão de alimentos cozidos, pastosos, frutas e líquidos; gargarejo com solução de bicarbonato
Alteração do paladar e apetite	aumento da ingestão de saladas, temperos e de açúcar; carnes magras e desfiadas
Sensibilidade e sangramento nos dentes e gengivas	aumento da ingestão de líquidos
Constipação	uso de laxantes
Fraqueza	repouso

As principais reações da radioterapia em cabeça e pescoço são: xerostomia, mucosite, dificuldade para deglutir, perda do paladar, problemas dentários, alterações na pele e fadiga.^{2,6}

Todos os sujeitos referiram apresentar estas reações. Entretanto, as reações da pele na área da face e pescoço foram as mais citadas e compreenderam: queimadura e ressecamento (100%) e dor na região (55,55%).

A reação na pele é um efeito esperado e temporário. A reação aguda começa de duas a três semanas após o início do tratamento e continua por três a quatro semanas depois da sua finalização. Os efeitos são cumulativos e podem se apresentar numa progressão de média a severa: eritema, hiperpigmentação (escurecimento), descamação seca (descamação e prurido) e descamação úmida. A descamação úmida é a mais grave, pois há perda da epiderme, o que pode gerar infecção e perda de fluidos, afetando a efetividade do tratamento radioterápico, sendo necessário a sua suspensão temporária.⁵⁻⁷

Curiosamente, a queda de pêlos da face e pescoço devido ao comprometimento das glândulas pilóricas, que ocorre após a segunda ou terceira semana de radioterapia,

não foi citada pelos sujeitos do sexo masculino, talvez por ser uma reação sem repercussões graves para as atividades cotidianas.^{2,7}

Qualquer grau de reação na pele pode ser uma fonte de desconforto, dor e angústia para o paciente. Nesse sentido, seis sujeitos classificaram a queimadura na área da face e pescoço e suas conseqüências como as piores reações do tratamento. Essa avaliação foi acompanhada de crenças que revelaram a preocupação com a não efetividade do tratamento. Na entrevista três, o paciente refere "*... achava que a queimadura no rosto e pescoço era sinal de que o tratamento não estava dando certo e que teria de fazer outra cirurgia ...*".

As ações usadas para o alívio das reações da pele denotam práticas não recomendadas, como uso de creme com antibiótico, compressa de chá de camomila, soro fisiológico, solução adstringente, vaselina líquida e massagem.

As medidas para o cuidado com a pele têm como objetivo minimizar a dor, a ruptura e infecção. Muitas intervenções descritas na literatura e que fazem parte do repertório cultural das pessoas não têm embasamento científico. Edwards² identificou as seguintes práticas

ritualísticas no cuidado com a pele: talco ou amido de milho (provoca o ressecamento da pele e obstrução dos poros, aumentando a irritação e o risco de proliferação bacteriana e fúngica); violeta genciana (é carcinogênica, pode haver absorção sistêmica pelas mucosas ou pela ruptura da pele); creme com hidrocortisol (deixa a pele mais delgada e com uma maior susceptibilidade a lesões); antibióticos (a ferida infectada não requer tratamento com antibióticos).

As recomendações para aliviar as reações da pele são: evitar extremos de temperatura da água do banho; dar preferência a sabonetes neutros; usar cremes e loções hidratantes não oleosas (o óleo cria uma película sobre a pele, interferindo na absorção da radioterapia e na cicatrização), que devem ser aplicadas de duas a três vezes ao dia, tendo o cuidado de remover os seus resíduos 2 horas antes da próxima aplicação da radioterapia; não expor a área irradiada ao sol (usar protetor solar); evitar coçar a área, pois a ocorrência de lesões aumenta as chances de infecção e se houver prurido existem medicamentos eficientes que podem ser prescritos pelo médico; evitar irritantes físicos (roupas apertadas, pesadas e de material sintético; barbear-se com aparelho com gilete) e irritantes químicos (perfume, cosmético, desodorante e loção adstringente).⁵⁻⁷

A massagem no pescoço e ombro não é recomendada, pois pode acentuar a dor, irritar e ferir a pele; os exercícios de relaxamento podem favorecer a musculatura, mas o ideal é o uso de medicações analgésicas.

Os problemas na orofaringe formam o segundo grupo de reações mais citadas pelos sujeitos: alteração do apetite e paladar (88,88%), xerostomia (77,77%), dificuldade e dor para deglutir (77,77%), sensibilidade e sangramento nos dentes e gengiva (33,33%), edema da mucosa da boca (22,22%). Essas reações também ocorrem em cadeia no tratamento radioterápico.

A diminuição na produção de saliva ou xerostomia surge 12 horas após a primeira sessão de radioterapia, sendo mais comum durante a primeira e a segunda semana de tratamento. A severidade da hipossalivação, devido à irradiação das glândulas salivares, depende da duração e dosagem da terapia.^{2,6,8,9}

A mucosite ou estomatite é a reação inflamatória da mucosa oral causada pelos efeitos citotóxicos da radioterapia e aparece nas primeiras três semanas de tratamento. Os sinais iniciais são eritema, edema e ressecamento da mucosa oral, que podem avançar para ulcerações e dor.^{8,9}

A dificuldade para deglutir, a alteração do paladar e do apetite, os problemas nos dentes e gengiva e o edema da mucosa da boca são reações esperadas. A deglutição

depende da coordenação dos movimentos da cavidade oral, faringe, laringe e esôfago. Na laringectomia total há a ressecção de nervos responsáveis pela deglutição e a radioterapia age como um fator sinérgico, pois compromete todo o mecanismo de controle do alimento na boca e na faringe. A passagem de alimentos de consistência sólida e textura áspera provocam atrito mecânico nestas estruturas, ocasionando lesões, intensificando a dificuldade para deglutir e favorecendo o processo de dor.

A alteração do paladar surge de duas a três semanas após o início do tratamento. Em muitos casos, a capacidade de sentir os diferentes sabores retorna duas a três semanas após o término das sessões de radioterapia; em outras circunstâncias o sintoma é permanente.^{8,9}

A sensibilidade e o sangramento nos dentes e na gengiva ocorrem devido à xerostomia e à diminuição do pH oral. Essas reações favorecem a colonização de bactérias carcinogênicas e transformam o ambiente como ideal para o desenvolvimento de cáries dentárias. Entre os elementos celulares sangüíneos mais atingidos pela radioterapia estão os glóbulos brancos e as plaquetas. Desta forma, não são raras as infecções por microorganismos oportunistas e o aparecimento de focos hemorrágicos, principalmente na gengiva, após uma escovação menos cautelosa, uso inadequado de fio dental ou durante a ingestão de alimentos sólidos.⁶

As ações para o alívio do xerostomia consistem em uso de agentes que aumentam a secreção da saliva, como gomas de mascar dietéticas, sorbitol, pilocarpina e outros; a ingestão de pequenas porções de líquidos fornece alívio imediato, mas temporário, requerendo que o paciente use esse método com frequência, inclusive durante o período de sono; uso de flúor e de anti-sépticos bucais frequentes.⁸⁻¹¹

O melhor tratamento para a mucosite é iniciar um regime profilático ao início da radioterapia com os seguintes cuidados: aumentar a ingestão de líquidos; evitar o fumo e a ingestão de bebidas alcoólicas; evitar alimentos com extremos de temperatura, ácidos e condimentados; e realizar enxágüe bucal a cada duas horas. No laringectomizado total, o estoma traqueal pode estar incluído no campo de radiação, portanto, deve-se observar se há sinais de estomatite na mucosa da traquéia, como inflamação e secreção com filamentos de sangue. O paciente deve proteger a mucosa da traquéia com um filtro protetor, vaporização e aumentar a ingestão de líquidos.⁸⁻¹¹ Embora a mucosite não tenha sido relatada pelos sujeitos desse estudo, o paciente precisa estar ciente da possibilidade do seu surgimento.

Em relação a esse segundo grupo de reações, algumas

das ações usadas pelos pacientes são inadequadas, como a ingestão de saladas, de alimentos temperados e do aumento do consumo de açúcar; outras são adequadas, como a preferência por alimentos cozidos e pastosos e aumento da ingestão de líquidos durante a refeição.

Essas complicações foram consideradas como sendo as piores por 33,33% dos pacientes devido ao retardo na recuperação, indisposição, perda de peso e fraqueza. O paciente sete relatou que teve dificuldade para se alimentar, alteração do apetite, do paladar, diminuição na produção de saliva, dor ao deglutir, rachaduras nos lábios e sangramento da gengiva; para ele essas complicações prejudicaram sua recuperação. Contou que algumas vezes "*sentia vontade de comer, mas tudo tinha gosto de sabão. Sentia dor para engolir e tinha que ajudar com grande quantidade de água*".

A constipação intestinal, a fadiga e as náuseas estão relacionadas à mudança na alimentação. A constipação intestinal é devida à falta de ingestão de fibras ou de líquidos. A fadiga é um sintoma que ocorre logo após as primeiras sessões de radioterapia. O paciente refere cansaço, indisposição, dificuldades para dormir e aumento na probabilidade de desenvolver mucosite, infecções e dores. A náusea é um dos efeitos secundários mais esperados na radioterapia e pode estar diretamente relacionada com a mudança da alimentação e do estado emocional decorrente do tratamento radioterápico.

Os distúrbios na orofaringe afetam o *status* nutricional do paciente e, certamente, a deficiência nutricional agrava as condições físicas e emocionais do paciente.

Wilson et al¹¹ identificaram as estratégias de alimentação durante e após a radioterapia, entre 11 pacientes de cabeça e pescoço. A estratégia mais utilizada estava relacionada à seleção dos alimentos pela consistência e forma de preparo. Os pacientes optavam por alimentos numa base de tentativa e erro, e comiam freqüentemente aquele que resolvia um sintoma específico do tratamento. A segunda estratégia era a de aceitar a opinião e a ajuda de outras pessoas em relação a algum aspecto da alimentação, por exemplo - deixar a esposa preparar a dieta, aceitar os conselhos da nutricionista e dos médicos.

Os resultados demonstram que os profissionais de saúde podem colaborar com os pacientes e seus familiares, identificando estratégias de alimentação que minimizem os problemas citados. A ingestão de alimentos durante e após o tratamento radioterápico continua sendo uma preocupação dos profissionais, dos pacientes e seus familiares. Algumas intervenções têm evidências de eficácia, como o fracionamento das refeições; a variação do cardápio; a providência de um

ambiente tranquilo e agradável no momento das refeições; alimentar-se quando tiver fome, independentemente do horário; modificação da consistência dos alimentos, com preferência por alimentos bem cozidos, pastosos e batidos no liquidificador; deglutição dos alimentos com acompanhamento de líquidos. É preciso atentar que a discriminação do paladar doce é um dos mais comprometidos pela radioterapia, levando ao aumento do consumo de açúcar e conseqüências tardias graves; por outro lado, o sal é capaz de provocar irritações na cavidade oral, portanto, o seu uso deve ser restrito.^{10,11}

O estudo de List et al¹² destacou que os dois efeitos residuais da radioterapia, após 12 meses da finalização do tratamento, entre os pacientes de cabeça e pescoço, foram xerostomia e dificuldade de deglutição. Segundo os autores, estes efeitos tiveram repercussão na normalização da dieta, no comer em público, na depressão e, portanto, na sua qualidade de vida.

A complexidade das reações do tratamento radioterápico não atinge apenas o aspecto físico do paciente, mas também o emocional.

Os aspectos subjetivos relacionados à radioterapia, atribuídos pelos sujeitos, focalizaram quatro sentimentos distintos: medo, descrença, indiferença e trauma.

O medo, citado por cinco sujeitos, foi relacionado ao ambiente físico, ao aparelho de radioterapia, ao conhecimento e crenças negativas sobre o tratamento. O sujeito quatro disse que "*Sentia muito medo do escuro e daquela cama alta. Ficava rezando até alguém abrir a porta e dizer que tinha acabado*". O medo relacionado à possibilidade de sensação de dor foi referido pelo sujeito três, "*Na primeira vez, ao ver a máquina, tive a impressão de que ia sentir muita dor. Não achava que o tratamento era por cima da pele, pensava que iam fazer algum corte*". O sujeito seis relatou que ficou "*... com medo dos pontos abrirem novamente com a radioterapia*". O sujeito um, conta que sentiu pavor à medida que uma nova complicação surgia. Inicialmente, não achava que aqueles problemas tinham relação com a radioterapia e, sim, com a doença; depois atribuiu à radioterapia toda manifestação diferente no seu corpo.

A descrença na eficiência do tratamento foi citada por quatro pacientes. O sujeito quatro relatou, "*Não acreditava que o tratamento estivesse dando algum resultado porque não sentia nada durante as sessões*". O sujeito oito referiu que "*Não acreditava que pudesse ficar curado. Achava que tudo aquilo que estava acontecendo era porque a doença estava voltando*".

A indiferença pelo tratamento foi referida por dois sujeitos. O sujeito sete disse que não criou nenhuma expectativa em relação ao tratamento; acreditava que

todos que passassem pela mesma cirurgia tinham que fazer radioterapia; portanto, era normal. Já o sujeito oito contou que não criou nenhuma expectativa em relação à radioterapia, pois, não conhecia o tratamento. Por estas declarações, apreendemos que estes pacientes desenvolveram, como estratégia de enfrentamento, uma atitude de resignação com a situação.

Para o sujeito cinco, o tratamento foi traumático. Relatou que teve muitas náuseas e tonturas nas duas primeiras sessões, "*...tinha medo que nas sessões seguintes sentisse o mesmo mal estar*".

Essas percepções integradas às reações físicas caracterizam a experiência da radioterapia como um processo de sofrimento. Percebemos que a lembrança do tratamento pelos sujeitos gera angústias, significados e estratégias de enfrentamento negativas sobre o tratamento e a doença.¹² Da mesma forma, a categorização das reações é baseada no valor do seu efeito para as atividades e papéis cotidianos do indivíduo, o que nos faz atentar para a importância da individualidade das pessoas.

Este estudo também buscou levantar as dificuldades dos familiares e cuidadores para participar do cuidado do paciente, durante a radioterapia. Para os familiares, as dificuldades estavam relacionadas ao aumento da responsabilidade pelo cuidado, a falta de informação para oferecer apoio, a preocupação e o desânimo com a situação do paciente.

Os familiares-cuidadores neste estudo eram as pessoas que faziam parte do cotidiano dos pacientes, como cônjuges, filha e irmã. Vale lembrar que dois sujeitos participavam do GARPO desacompanhados.

As dificuldades apresentadas pelos familiares apontam que o câncer e as reações do tratamento radioterápico atingem não apenas o paciente, mas a família como um todo, mudando o papel social do familiar, principalmente o da mulher. Culturalmente, a família brasileira é do tipo nuclear (pais, filhos e irmãos), onde os homens assumem o papel dominante. Geralmente, a mulher evita tomar decisões, pois precisa obter a aprovação do marido ou do pai. Entretanto, elas são as cuidadoras primárias quando há doença grave na família, como o câncer. A mulher acaba tendo que lidar com a situação, rompendo com as normas culturais do seu papel tradicional. Além disso, vale destacar que, como padrão cultural, todos os membros da família buscam ajudar o indivíduo doente, protegendo-o, assistindo-o, cuidando e dando apoio.¹³

Com essas colocações, apreendemos que a responsabilidade dos familiares, o desânimo, a preocupação e a falta de apoio têm bases culturais e poderiam ser supridas pela informação e apoio, por parte

dos profissionais de saúde.

Os aspectos subjetivos relacionados à radioterapia foram foco do estudo de Wells.¹⁴ A autora explorou o significado da radioterapia entre os pacientes de cabeça e pescoço no término do tratamento, e concluiu que os pacientes o expressaram por meio da sua angústia durante e após o tratamento. O significado foi expresso pelas categorias: a experiência é angustiante, o sofrimento do aparecimento dos sintomas, a percepção da insignificância da vida perante o diagnóstico, a perda do *self* e a incerteza na cura. A autora relata que a tendência ao fatalismo e a perda da autoconfiança são atitudes que acompanham a experiência dos pacientes e familiares. Após a finalização do tratamento, os pacientes e os seus cuidadores querem esquecer o que passaram. Esses significados complementam as percepções apresentadas pelos laringectomizados e as dificuldades descritas pelos familiares deste estudo, e caracterizaram a individualidade das pessoas como aspecto primordial para direcionar as intervenções profissionais.

Para obtermos uma apreensão mais ampla da experiência do tratamento radioterápico entre os laringectomizados e seus familiares, buscamos levantar as informações e as fontes de informação obtidas. Os resultados são apresentados no Tabela 5.

Os resultados mostram que o médico responsável pelo planejamento do tratamento é a principal fonte de fornecimento de informações antes do tratamento; durante o tratamento, a fonte é o auxiliar de enfermagem, responsável pelo setor. No serviço não há a atuação de um enfermeiro específico.

O médico encarrega-se de esclarecer as questões gerais do tratamento como objetivo, alterações esperadas, importância da suspensão de medicamentos e alguns alimentos, característica do tratamento como indolor e transitoriedade das alterações manifestadas. O auxiliar de enfermagem é responsável pelas informações mais específicas, ou seja, aquelas que surgem ao longo do tratamento e, assim, reforçam as informações dadas na fase preparatória do tratamento.

Em vista do período e o conteúdo das informações, podemos considerá-los adequados. Entretanto, os resultados apontam que as informações não supriram as necessidades e nem deram segurança aos pacientes e familiares. Talvez a forma e o momento em que as informações foram oferecidas não tenham sido adequados. Desse modo, as ações dos sujeitos são baseadas em conhecimentos do seu contexto sócio-cultural. Vale destacar que um sujeito e seu familiar referiram que não entenderam as informações expostas pelo médico.

Tabela 5. As informações recebidas pelos laringectomizados/familiares e a fonte, durante a radioterapia. Ribeirão Preto, 2001.

Informante	Período	Conteúdo
Médico	antes do tratamento	motivo do tratamento; alterações esperadas, suspensão do uso de medicamentos; evitar certos alimentos; tratamento é indolor; reações são temporárias.
Auxiliar de enfermagem	durante o tratamento	alterações esperadas; evitar o sol; aumentar ingestão de líquidos.

No processo de educação à saúde, as informações podem ser fornecidas por dois canais de comunicação diferentes: verbal (oral e escrita) e não verbal. A população alvo pode ser composta por um grupo ou por um único indivíduo; a linguagem deve ser explícita e evidente e o conteúdo deve ser suficiente e compatível com o grau de interesse e instrução dos pacientes. As pesquisas na área da educação em saúde demonstraram que as informações são mais eficientes e efetivas quando fornecidas na fase inicial do tratamento, de modo verbal (oral e escrita), em nível individual ou grupal. O conteúdo das informações deve ser suficiente para responder as questões específicas do tratamento como as finalidades, as características, as reações e as ações para minimizá-las.¹⁵

Por estes resultados, apreendemos que a experiência de submeter-se ao tratamento radioterápico entre laringectomizados e seus familiares é mais um dos processos permeados por problemas físicos e emocionais, que acentuam o sofrimento já causado pelo diagnóstico de câncer e de ter sido submetido a uma cirurgia mutilatória, prolongando o processo de reabilitação.¹⁶

CONCLUSÃO

Concluimos que a experiência do tratamento radioterápico aplicado aos laringectomizados e acompanhado pelos familiares é permeada pelo sofrimento físico e emocional, provoca insegurança por falta de conhecimento e apoio e, assim, põe em dúvida a efetividade da terapêutica. A percepção da experiência é individual, ou seja, está baseada nos conhecimentos e valores culturais e depende das informações e do apoio recebido pelos profissionais antes e durante o tratamento.

A qualidade de vida dos pacientes em tratamento radioterápico depende, entre outros fatores, da sua participação ativa no esquema terapêutico adotado. Certamente, os pacientes conscientes do seu diagnóstico e prognóstico, ao serem preparados para a terapêutica, usufruem uma qualidade de vida melhor quando comparados àqueles desprovidos de tal preparação. É

com essa expectativa que os profissionais da área de saúde podem favorecer as capacidades dos pacientes para a situação em que se encontram, com informações sobre o que esperar e o que fazer.

Devido ao valor depositado na família como cuidadores em potencial, para a promoção da reabilitação, ela deve ser envolvida no cuidado com o paciente em radioterapia, com o esclarecimento das suas dúvidas e efetivo apoio emocional para que possam enfrentar suas angústias e incertezas.

Também consideramos que as características sócio-culturais e educacionais dos sujeitos não são fatores impeditivos para a participação de pacientes e familiares, num processo ativo de ensino e de participação no tratamento.

Embora esse estudo tenha envolvido uma pequena amostra de laringectomizados e familiares, ele possibilitou que os profissionais do GARPO apreendessem as dimensões envolvidas na experiência do tratamento da radioterapia, na visão dos sujeitos e, a partir delas, elaborar um folheto com informações que supram as suas necessidades. Da mesma forma, o estudo forneceu a descrição das principais ações para minimizar as reações da radioterapia, baseadas em estudos científicos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Harrison LB, Sessions RB, Hong WK. Head and neck cancer: a multidisciplinary approach. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1999.
2. Edwards S. Radiotherapy for head and neck cancer. In: Feber T. Head and neck oncology nursing. London: Whurr Publishers; 2000. p. 453-77.
3. Carvalho MB. Epidemiologia, patologia, diagnóstico e estadiamento clínico dos tumores malignos da laringe. São Paulo: Atheneu; 2001.
4. Bardin L. Análise de conteúdo. Rio de Janeiro: Edições 70; 1994.
5. Carper E, Mcguire M, Boland N. Head and neck cancer nursing. In: Harrison LB, Sessions RB, Hong WK. Head

- and neck cancer: a multidisciplinary approach. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1999. p. 179-95.
6. Hilderley LJ. Radiotherapy. In: Groenwald SL, Frogge MH, Goodman M, Yarbrow CH. Cancer nursing: principles and practice. 4th ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 1997. p. 247-82.
 7. Campbell J. Skin care for patients undergoing radiotherapy. In: Feber T. Head and neck oncology nursing. London: Whurr Publishers; 2000. p. 219-28.
 8. Harvery M. Eating and swallowing problems. In: Feber T. Head and neck oncology nursing. London: Whurr Publishers; 2000. p. 147-70.
 9. Kusler DL, Rambur BA. Treatment for radiation-induced xerostomia: an innovative remedy. *Cancer Nurs* 1992;15(3):191-5.
 10. Ganley BJ. Mouth care for the patient undergoing head and neck radiation therapy: a survey of radiation oncology nurses. *Oncol Nurs Forum* 1996;23(10):1591-623.
 11. Wilson PR, Herman J, Chubon SJ. Eating strategies used by persons with head and neck cancer during and after radiotherapy. *Cancer Nurs* 1991;14(2):98-104.
 12. List MA, Mumby P, Haraf D, Siston A, Mick R, Maccraken E, et al. Performance and quality of life outcome in patients completing concomitant chemoradiotherapy protocols for head and neck cancer. *Qual Life Res* 1997;6(3):274-84.
 13. Taoka KN, Itano JK. Cultural diversity among individuals with cancer. In: Groenwald SL, Frogge MH, Goodman M, Yarbrow CH. Cancer nursing: principles and practice. 4th ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers; 1997. p. 1691-735.
 14. Wells M. The hidden experience of radiotherapy to the head and neck: a qualitative study of patients after completion of treatment. *J Adv Nurs* 1998;28(4):840-8.
 15. Haggmark C, Bohman L, Ilmoni-Brandt K, Naslund I, Sjoden PO, Nilsson B. Effects of information supply on satisfaction with information and quality of life in cancer patients receiving curative radiation therapy. *Patient Educ Couns* 2001;45(3):173-9.
 16. Zago MMF. A reabilitação do paciente cirúrgico oncológico do ponto de vista da enfermagem: um modelo em construção [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 1999.