

A vivência dos cuidados paliativos de um discente de enfermagem a um ente familiar: relato de experiência

Vinicius Lino de SOUZA NETO¹

Ana Elza oliveira de MENDONÇA²

Glenda AGRA³

¹ Discente do Curso Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande – Campus – Cuité/Paraíba/Brasil. Endereço: E-mail: vinolino@hotmail.com.

²Enfermeira. Doutoranda em Ciências da Saúde CCS/UFRN, Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande – UFRN. Especialista em Nefrologia pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP e em Enfermagem em Terapia Intensiva pela FELM/RJ. Professora do curso de Enfermagem do Centro Universitário de Ciências Cultura e Extensão do RN e da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN. E- mail: a.elza@uol.com.br

³Psicóloga. Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba – UFPB; Especialista em Psicologia Hospitalar pelo Conselho Regional de Psicologia (2001) em Terapia Intensiva pela ENSINE (2006). Professora do curso Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG/ Campus – Cuité; Membro da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. E-mail: g.agra@yahoo.com.br

Recebido em: 26/05/2013 - Aprovado em: 30/07/2013 - Disponibilizado em: 15/08/2013

Resumo

Objetivo: Relatar a vivência dos cuidados paliativos a um familiar. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo do tipo relato de experiência, das vivências de um discente de Enfermagem no processo de terminalidade de um familiar. **Resultados:** A experiência se deu com uma paciente de 83 anos, com diagnóstico de câncer de colo uterino e metástase intestinal, que evoluiu com ulcera por pressão em região sacral (Categoria IV), alopecia, edema em membros superiores e inferiores. Os cuidados de enfermagem diários se iniciavam com o banho no leito, seguido das trocas de curativos e do banho de sol. A longa permanência a restrição ao leito, geravam a necessidade de cuidados especiais com a proteção da pele e mucosas, suporte nutricional e administração de medicações sintomáticas, antibióticos e quimioterápicos. Apesar de todo o aparato tecnológico necessário ao tratamento, percebeu-se que o acompanhamento e o cuidar de um membro da família enquanto estudante do curso de Graduação em Enfermagem proporcionou maior conforto e acolhimento a paciente por se sentir amada em um momento tão importante e inevitável do nosso ciclo vital, a morte. A aceitação dessa etapa da vida minimiza o sofrimento de pacientes, familiares e profissionais de saúde. **Conclusão:** os cuidados paliativos a paciente desse estudo proporcionaram vivências inesquecíveis para o cuidador e o ser cuidado, pois, contribuíram para uma melhor qualidade de vida e um entendimento dos familiares diante da situação por eles vividos, colaborando para um amparo mais solidificado diante da perda esperada.

Descritores: Cuidado Paliativo. Paciente Terminal. Amor. Relações Familiares. Neoplasia do Colo Uterino.

The experience of palliative care of a nursing student to a familiar entity: an experience report

Abstrat

Objective: To report the experience of palliative care to a family member. **Methodology:** This was a descriptive study reporting experience, the experiences of a Nursing student in the process of terminal illness of a family member. **Results:** The experience occurred with a patient 83, diagnosed with cervical cancer and intestinal metastases, who developed pressure ulcers in the sacral region (Category IV), alopecia, edema of upper and lower limbs. The nursing journals started with the bed bath, followed by dressing changes and sunbathing. A long stay in bed restriction, generated the need for special care to protect the skin and mucous membranes, nutritional support and management of symptomatic medications, antibiotics and chemotherapeutics. Despite all the technological apparatus necessary for

treatment, it was noted that monitoring and caring for a family member as a student of Graduate Nursing has provided comfort and care for the patient to feel loved in such an important moment and the inevitable our life cycle, death. The acceptance of this life stage minimizes the suffering of patients, families and healthcare professionals. Conclusion: palliative care to patients in this study have provided unforgettable experiences for the caregiver and the care receiver, thus contributing to a better quality of life and an understanding of the family before the situation they lived, contributing to a more solidified amparo before the expected loss.

Keywords: Palliative Care. Patient Terminal. Amor. Family Relations. Cervical Neoplasia.

INTRODUÇÃO

A prática dos cuidados paliativos surge em meados da década de 60 na Inglaterra, sendo posteriormente estendida aos países da América do norte, Canadá e Estados Unidos. O marco da transformação dos cuidados paliativos ocorreu na Inglaterra, onde a médica Cecily Saunders, fundadora do St. Christopher Hospice, em 1967, atribuiu e priorizou a prática dos cuidados paliativos à equipe assistencial, ações estas voltadas a pacientes terminais ou fora de possibilidade de cura. Neste contexto, a médica atribuiu como dever da equipe melhorar a qualidade de vida tanto do enfermo como da família (NUNES; RODRIGUES, 2012).

A definição do termo cuidados paliativos é uma tarefa de um alto teor de complexidade e desafiadora frente às contextualizações científicas. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceitua a prática dos cuidados paliativos como “medidas que aumentam a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam uma doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento de dor e outros problemas físicos,

psicossociais e espirituais” (OMS, 1998b). Já para outras correntes científicas, “é um termo adotado na modernidade para os cuidados necessários em fim de vida que representam alternativa contemporânea à ritualização da morte, ou seja, uma abordagem que tem como óbice melhorar a qualidade de vida de pacientes, diante das diversidades de conceitos frente ao termo e/ou significado os cuidados paliativos em suma, tem como óbice, proporcionar uma melhor qualidade de vida (QV) tanto ao enfermo como a cadeia familiar ao qual o mesmo está inserido (REBELO; FONSECA, 2010; KRUSE et al , 2006).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças crônicas, cerebrovasculares, cardiovasculares, renovasculares, neoplasias, doenças respiratórias e a diabetes mellitus são consideradas enfermidades que requerem atenção contínua e exigem um compromisso político-social, assim como recursos físicos e materiais. Neste contexto, a OMS ainda coloca que ambas as patologias supracitadas, têm fatores de risco em comum, com isso desenvolve uma mesma abordagem preventiva e de cuidado. No que tange à neoplasia maligna, no Brasil, segundos dados estatísticos do Ministério da Saúde no período

de 2010/2011 era esperados 236.240 casos novos para o sexo masculino e 253.030 para o sexo feminino. Estima-se que, até o ano de 2030, o câncer de pele do tipo não melanoma será o mais incidente na população brasileira (114 mil casos novos), seguido pelos tumores de próstata (52 mil), mama feminina (49 mil), pulmão (28 mil), cólon de reto (28 mil), estômago (21 mil) colo de útero (18 mil) (BRASIL, 2010).

Neste sentido, o aumento progressivo de novos casos de câncer no Brasil, está atrelado aos diagnósticos tardios, neoplasias de difícil resposta terapêutica, e nas adaptações de um estilo de vida não saudável, com isso vem tornando uma realidade frequente a prática dos cuidados paliativos em diversos âmbitos seja hospitalar ou domiciliar. (MONTEIRO et al, 2010; SALES et al, 2010).

Neste sentido, a presente proposta tem como objetivo descrever a vivência de um discente do curso bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG no que tange aos cuidados paliativos frente a um ente familiar muito querido, que fazia parte da sua estrutura familiar. Nesta perspectiva a experiência foi baseada dentro do contexto paliativista, o que motivou o discente a relatar os últimos momentos de vida e a terminalidade de seu ente querido.

METODOLOGIA

O presente estudo de teor qualitativo e descritivo, do tipo relato de experiência – caminho metodológico que permite a descrição de situações vivenciadas pelos autores da pesquisa – (MINAYO, 2007). As experiências explanadas foram vividas por um discente do 8º período do Curso Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG/ Campus Cuité. Neste segmento, os locais da experiência do referido estudante foram: o Hospital Regional de Juazeiro e a residência da paciente, cidade que está composta aproximadamente de 197.965 habitantes, de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia Estatística (IBGE), ficando a 514 da capital Salvador (IBGE, 2010). O Hospital Regional de Juazeiro – BA é referência para tratamento de neoplasia.

A sua gestão financeira e administrativa é articulada pelo Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira-IMIP. A vivência do estudante dentro desta conjuntura hospitalar transcorreu em aproximadamente 45 dias de internamento da paciente na clínica médica. Logo após, a cliente recebeu alta hospitalar, e, foi encaminhada para os cuidados intensivos do Internamento domiciliar, ou seja, o Home Care, programa esse financiado pela instituição, que possui uma equipe multidisciplinar composta por Enfermeiro (a), Técnicos de Enfermagem, Fisioterapeuta e

Médico, caracterizando assim, o segundo momento da experiência. Vale ressaltar que toda a equipe deu suporte até os últimos momentos de vida da cliente.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

As ações dos cuidados paliativos na rede hospitalar transcorreram no período de agosto a setembro de 2012, já no ambiente domiciliar foi no mês de outubro até o dia 21 do referente mês, data esta que a paciente foi a óbito. A paciente LGS, 83 anos, Viúva, deu entrada no setor de Emergência no Hospital Regional de Juazeiro- BA, com um quadro clínico de apatia, astenia, sangramento retovaginal de volume considerável, consciente, orientada, responsiva, referia dor em região abdominal inferior há 5 dias, perda de peso considerável, sendo avaliada pela equipe médica, ao qual relatou que estava sendo acompanhada pela oncologia de outra instituição e vinha fazendo as suas revisões periodicamente, a paciente retrata que passou por um processo de tratamento de radioterapia, quimioterapia e braquiterapia por ser diagnosticada por neoplasia do colo uterino de teor invasivo e agressivo, de imediato foi encaminhada ao setor de clínica médica da instituição, passando por uma avaliação laboratorial, a partir deste momento o quadro começou a ter dimensões negativas referente a patologia, pois o diagnóstico da oncologia era de metastase progressiva e agressiva.

Nesse período de internamento no âmbito hospitalar a paciente apresentou algumas morbidades severas como, úlceras arteriovenosa e de pressão na região sacral grau IV, sepse, pneumonia, edema em MMSS e MMII (+++/+++), alopecia, e através destas exacerbações que vivencie a prática dos cuidados paliativos, como o banho de sol, mudança de decúbito, musicoterapia, curativos simples e especiais, alimentação balanceada, medicação no horário, e uma ação sinérgica da equipe de Enfermagem, Fisioterapia, Oncologia com a Anestesiologia da referida instituição hospitalar para o controle da dor oncológica, não se abstendo da prática dos cuidados presenciei a assistência psicológica aos familiares e a paciente, momento esse crucial para mim, neto da mesma, logo após estas ações a paciente apresentou uma estabilidade clínica sendo encaminhada ao programa de Internamento Domiciliar (ID), segmento este constituído por toda uma equipe multidisciplinar conforme supracitado, ao chegar no seio familiar a aplicabilidade dos cuidados teve uma continuidade intensificada devido a debilidade fisiológica, permeando assim uma melhor qualidade de vida da cliente, nesse processo de adoecimento vivenciei uma das maiores experiências que a prática dos cuidados paliativos pode proporcionar a um ser humano a troca de saberes sobre o que é viver, não basta apenas encarar a morte como um temor e sim um recomeço de conhecer a você e o que a ciência tem a nos oferecer,

pois os cuidados paliativos não volta-se ao preparo do enfermo para a morte ou diminuir as co-morbidade da patologia, e sim levar a valorização da vida ao enfermo e aos seus familiares .

DISCUSSÃO

A vivência retratada pelo discente de Enfermagem frente aos cuidados paliativos foi de grande valia para a estruturação, reformulação e aprimoramento dos seus conceitos sobre o paradigma morte ou morrer, o quantitativo de patologias secundária que surgem ao paciente oncológico, à dor oncológica, a incipiência da ciência diante da terminalidade do paciente, e por fim o aprendizado a lidar com perdas.

O morrer além de ser um processo fisiológico, para muitos se apresenta como uma construção social. Diante disto, esse processo pode ser vivido de maneiras distintas, de acordo com os significados compartilhados por está experiência, pois esses significados são influenciados pelo momento histórico e o seu contexto sócio-cultural. Por isso, é importante conceber a morte como um processo e não como um fim, pois considerando que o paciente é um ser social e histórico, cuidá-lo em seu momento final significa entendê-lo, ouvi-lo e respeitá-lo e deixar se permitir a uma troca de vivência conforme retrata o relato. (FRATEZI; GUTIERREZ, 2011).

Para Kruse et al (2007, p.49) a hospitalização em fim de vida é necessário quando é impossível para as famílias manterem , por tempo, indeterminado um doente em casa, mas de acordo com momentos do relato acima, a paciente apresenta uma melhora na sua sobrevivência quando é inserida novamente no seu seio familiar, sendo assistida por uma equipe multiprofissional do programa ID (Internamento Domiciliar) regulamentado pela lei N° 2.029 ,conforme denota o Ministério da Saúde (MS). Assim, neste contexto, o ambiente familiar atua como um facilitador do tratamento diferenciado ao paciente, pois possibilita o surgimento de relações solidária e responsáveis, promovendo à continuidade do suporte técnico, adicionados a segurança, á companhia, aos cuidados, carinho e o afeto ofertado pela família (NUNES; RODRIGUES, 2012).

Observa-se que a práticas dos cuidados paliativos não está voltada só ao amparo assistencial, pois a terapêutica paliativa se inicia quando a terapêutica curativa deixa de ser o objetivo, estando associada a uma intervenção interdisciplinar que não tem o objetivo de antecipar a morte e muito menos de prolongar a vida, estando voltado para o controle dos sintomas e primordialmente a preservação da qualidade de vida do paciente e da família, para que vivão tão ativamente quanto possível essa nova etapa das vossas vidas (SIMONI; SANTOS, 2003).

As vantagens dos cuidados paliativos pautam-se na possibilidade de melhor enfrentamento da morte, promovendo sua aceitação e minimizando o sofrimento físico e psicológico, tanto do paciente como de sua família, ainda existe um grande tabú dos preconceitos decorrentes do temor de algumas doenças principalmete as neoplasias, constituindo assim um grande obstáculo para uma abordagem adequada ao paciente em tratamento para uma doença crônica, as dificuldades em conversar livremente sobre diagnóstico/prognóstico do paciente podem levar os profissionais a atitudes paternalistas ou de distanciamento, o que acaba por aumentar o sofrimento do paciente e da família, no relato assim não prevaleceu está ação, pois o vivenciador faz parte da assistência à saúde, mas ainda existe obstáculos a serem superados pelas correntes dos cuidados paliativos e principalmente no que tange ao acolhimento pela parte do profissional da área de saúde (BURLÁ, 2005; FLORIANI, 2010).

Neste mesmo segmento, a partir do que foi visto em loco e descrito pelos momentos interposto pelo discente, a prática dos cuidados paliativos vem crescendo de forma contínua e solidificada tanto no setor hospitalar como em programas de assistência domiciliar, pois em alguns momentos do relato o discente recruta que presenciou o processo sinérgico da equipe juntamente com a anestesiologia para controlar a dor oncológica da cliente, sensação está de teor

desagradável para quem visualiza e presencia o sofrimento do outros, e principalmente se fizer parte do seu elo familiar, mas diante do caso a paciente dentro da esfera domiciliar teve a sua algia controlada paulatinamente sem perder o nível da sua consciência.

Com isso “O cuidado deve sempre ser prioritário sobre a cura, pela mais óbvia das razões: nunca há qualquer certeza de que nossas enfermidades possam ser curadas, ou nossa morte evitada. Eventualmente, elas poderão e devem triunfar. Nossas vitórias sobre nosso adoecimento e [sobre a] morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de suporte, de cuidados, diante deles, é permanente” (CALLAHAN, 1990).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de morrer pode ser vivido de maneiras diferentes por cada indivíduo, basta apenas ver o contexto social, histórico e cultural em que ele está inserido, esta ação de morrer e a de morte do outro, desperta e exterioriza sentimentos de medo, raiva, impotência, insegurança, estando mais relacionado à perda e à separação do que a um processo natural da vida, na vivência em loco, por ser um membro presente atuante na vida do discente, esses sentimentos não perduraram, pois existia uma cumplicidade entre as partes, aos quais as trocas de experiência eram constantes entre as partes envolvidas.

Entretanto, a não aceitação desse processo de morte e morrer como parte do ciclo de vida tem relação com o medo do desconhecido, uma vez que ninguém sabe o que acontece após a morte. Apesar da presença da dor e do sofrimento no final da vida, o processo de morrer e a morte devem ser encarados como sendo momentos sublimes, dotados de elevação espiritual, de expressão de sentimentos, de atos solidários para com o outro e de coragem, todos esses conceitos foram alicerçados pela prática dos cuidados paliativos.

Neste sentido, a cada dia a prática dos cuidados paliativos vai ganhando o seu espaço e proporcionando pontos positivos tanto ao paciente como a família, vivenciar essas ações dentro da sua conjuntura familiar, ou frente a um ente querido não são fáceis, mas tudo se torna claro quando você passar a se permitir a conhecer algo que dará resultado positivo, deixando de lado os diagnósticos moldados pela terapêutica curativa e mergulhando em um mundo de saberes entre você e cliente, saber este de teor inmensurável.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Incidência de câncer no Brasil: estimativa 2030. Rio de Janeiro; 2010. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf> Acessado em: 02 mar.2013.

BURLÁ, C. Palição: Cuidados ao fim da vida. In: Freitas EV, Py L, Caçado FAX, Gorzoni ML, organizadores. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 732-739.

CALLAHAN, D. What kind of life: the limits of medical progress. Washington, D.C.: Georgetown University Press. 1990. p. 145.

FONSECA, J.V. C; REBELO T. Necessidades de cuidados de Enfermagem em cuidados da pessoa sob cuidados paliativos. Rev Bras Enferm, Brasília 2011 jan-fev; 64(1): 180-4. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000100026&script=sci_arttext&tlng=pt/ Acessado em: 03 mar.2013.

FRATEZI, F.R; GUTIERREZ, B.A.O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. Ciência & Saúde Coletiva, 16(7): 3241-3248, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v16n7/23.pdf> Acessado em: 03 mar.2013.

FLORIANI, C.A. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. J Pediatr (Rio J). 2010; 86(1): 15-20. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0021-75572010000100004&script=sci_arttext&tlng=es Acessado em: 03 mar. 2013.

IBGE, 2010. Censo Demográfico de 2010. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, dados referentes ao município de Juazeiro/ Bahia, fornecidos em meio eletrônico. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/xtras/perfil.php?codmun=291840&r=2>. Acessado em: 06 mar.2013.

KRUSE, M.H.L et al. Cuidados paliativos: uma experiência. REV HCPA 2007;27(2). Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/28898> . Acessado em: 03mar. 2013.

MINAYO, C. de S. (org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 26ª ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

MONTEIRO, F.F; OLIVEIRA, M; VALL, J.A importância dos cuidados paliativos na enfermagem. Rev Dor. São Paulo, 2010 jul-set; 11(3): 242-248. Disponível em: http://ligasemdor.com.br/arquivos/cuidados_paliativos.pdf. Acessado em:03 mar.2013

NUNES, M.G.S; RODRIGUES, B.M.R.D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2012 jul/set; 20(3): 338-43. Disponível em: <http://www.e->

publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/viewArticle/3312 Acessado em: 03 mar.2013.

SALES, C.A et al. Amúsica na terminalidade humana: concepções dos familiares. Rev Esc Enferm USP.2011; 45(1): 138-45. Disponível em: www.ee.usp.br/reeusp/ Acessado em: 03 mar.2013.

SIMONI M; SANTOS M.L. Considerações sobre Cuidado Paliativo e trabalho Hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de Enfermagem. Psicologia USP. 2003;14(2):169-94. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v14n2/a09v14n2.pdf> Acessado em:03 mar.2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). WHO Definition of PalliativeCare. Geneva; 1998a. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.Acessado em: 03 mar.2013.