10º FÓRUM DE EXTENSÃO E CULTURA DA UEM

VIVENCIANDO A MORTE DE UM DOENTE: MINHA PRIMEIRA EXPERIÊNCIA

Adriane da Silva¹
Joisy Aparecida Marchi²
Catarina Aparecida Sales³

Sabe-se que o câncer acarreta inúmeras mudanças no contexto familiar frente as consternações vivenciadas pelo ente e sua família. Nessa perspectiva, emerge o Cuidado Paliativo a fim de aliviar o sofrimento físico e psíquico suscitado na convivência com a doença e na aproximação da morte. Objetivou-se neste trabalho relatar a experiência de cuidado a uma paciente e seus familiares assistidos por um projeto de extensão, bem como a vivência do seu processo de morte-morrer. Foram realizadas visitas domiciliares semanais no período de março a maio de 2012 à Serena e sua cuidadora principal, sendo os encontros imprescindíveis para o cuidado, haja vista oferecemos suporte técnico-profissional e também apoio psicológico. A morte de Serena representou um misto de tristeza e alívio, por perder uma paciente querida, mas ao mesmo tempo trazer o descanso tanto para Serena, quanto para sua cuidadora. Conclui-se que a participação no projeto amplia o conhecimento acerca desta temática, sendo uma oportunidade ímpar de acompanhar pacientes com câncer na terminalidade da vida.

Palavras- chave: Câncer. Cuidados paliativos. Morte

Área temática: Saúde

Coordenador (a) do projeto: Dra. Catarina Aparecida Sales, catasales@hotmail.com, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá.

Introdução

O termo câncer é usado para denominar mais de cem tipos de doenças, sendo uma delas o Câncer no Sistema Nervoso Central (SNC) que representa, aproximadamente, 2% de todas as neoplasias malignas na população mundial. A maioria dos tumores do SNC se origina nos nervos cranianos, cérebro e meninges,

¹Discente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá; Bolsista do Projeto de Extensão “Cuidados Paliativos aos doentes de câncer e seus familiares”.Email: adrianepv@hotmail.com

²Enfermeira. Mestrando em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. E-mail: joisymarchi@hotmail.com

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Mestrado em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – Paraná (UEM). Membro do Núcleo de Estudos, pesquisa, assistência, apoio à família (Nepaaf). Rua Bragança, 630. Apto 501. Zona Sete. Maringá – PR CEP: 86020-220. Fone (044) 3028-0949. E-mail: catasales@hotmail.com/ casales@uem.br

sendo que os homens são comumente mais afetados do que as mulheres (BRASIL, 2011).

Independente do tipo de câncer sabe-se que o surgimento da doença em um membro da família acarreta inúmeras alterações no contexto familiar, especialmente quando múltiplas tarefas do cuidar se fazem necessárias (SANTO et.al, 2011). Assumir os cuidados a pacientes oncológicos pode tornar-se uma tarefa exaustiva e estressante, visto que essa vivência pode ser longa e acompanhada por grande sofrimento, incômodo emocional, espiritual e físico, tanto para os pacientes quanto para sua família (SALES et.al, 2009). Nesta perspectiva os cuidados paliativos emergem como uma modalidade de atenção à saúde que vem ao encontro dessa realidade, para minimizar o sofrimento causado pelas doenças ao mesmo tempo em que proporciona qualidade de vida aos seres envolvidos (LIMA, 2011).

O compadecimento pelo doente e seus familiares, o alívio do sofrimento, a busca pela autonomia e pela manutenção de uma vida ativa enquanto ela persistir e, o controle perfeito dos sintomas e da dor são alguns dos princípios dos Cuidados Paliativos que podem e devem ser colocados em prática pelos profissionais na assistência ao paciente oncológico (CREMESP, 2008). As ações paliativas devem ser implementadas em todos os níveis de atenção à saúde, contribuindo para um melhor controle de sintomas e proporcionando aos doentes uma sobrevida com qualidade (BRASIL, 2008).

Além das ações desenvolvidas enquanto houver vida, faz-se necessário também, acompanhar cuidadores e familiares após a morte desses pacientes, uma vez que o processo de luto carece de apoio para seu enfrentamento. Ao constatar que seu ente amado não retornará, sentimentos são suscitados na vida dos familiares, surge a melancolia e o enlutado precisa de tempo para aceitar a morte, transformar sua relação com a pessoa perdida e sua própria identidade sem ela (FROMM, 2011).

Lidar com a morte, é tarefa difícil não só para os familiares, mas também para os profissionais de saúde que assistem esses pacientes. Segundo Ruedel et.al (2010) a morte é vista como rival ou mesmo fracasso; causa sentimentos de impotência, tristeza e culpa, o que muitas vezes faz com que o profissional de saúde utilize métodos de defesa como afastamento do doente, contenção dos próprios sentimentos e atitudes automatizadas.

Ante o exposto, destaca-se a necessidade de abordar o tema 'Cuidados Paliativos' e 'Morte' durante a graduação em Enfermagem, com intuito de melhor preparar esses futuros profissionais para o enfrentamento desta realidade. Dessa forma, o objetivo do presente trabalho é relatar a experiência de cuidado a uma paciente e seus familiares assistidos por um projeto de extensão, bem como a vivência do seu processo de morte-morrer.

Materiais e Métodos

Trata-se de um relato de experiência acerca do atendimento prestado a uma paciente e seus familiares assistidos pelo Projeto de Extensão "Cuidados paliativos aos doentes com câncer e seus familiares" no período de março a maio de 2012.

O projeto consiste em visitas domiciliares a esses pacientes, sendo que a cada encontro, oferecemos o alívio da dor, tentamos criar métodos de suporte para ajudá-los a levar uma vida criativa e ativa, promovendo assim sua autonomia, sua integridade pessoal e sua autoestima, sempre que possível (SALES et.al, 2009).

Em relação às famílias, buscamos sempre prepará-las para enfrentar da melhor maneira possível não apenas a doença, mas também a morte de seus entes queridos (SALES et.al, 2009).

Para atender à finalidade do projeto, a cada visita os integrantes realizavam suas ações com base nos pressupostos éticos, filosóficos e assistenciais dos cuidados paliativos, procurando melhorar as condições de vida desses seres, proporcionar-lhes cuidado holístico e assegurar-lhes qualidade de vida.

Também faz parte do projeto reuniões mensais com todos os participantes, os quais expõem as experiências com seus pacientes, a evolução ou regressão da doença, as dificuldades e facilidades vivenciadas pelo enfermo, familiares e acadêmicos no decorrer de cada mês.

Este relato compartilha a experiência de cuidado à Serena, aqui denominada desta forma, uma vez que tal nome significa “sereno, calmo, tranquilo” (OBATA, 1994), características peculiares vislumbradas em sua face e no seu olhar.

Discussão de Resultados

Serena, 61 anos, sexo feminino, viúva. Há um ano e meio iniciou com alguns sintomas como cefaléia, confusão mental, astenia, tontura e parestesia nos braços. Procurou atendimento no posto de saúde do bairro, onde foram solicitados e realizados diversos exames, porém, sem estabelecer um diagnóstico concreto, os médicos suspeitavam de anemia associada à depressão. Com o tempo, a sintomatologia agravou-se, apresentando dificuldade para deambular e hemiplegia. Durante um episódio de internação, foi realizada uma tomografia, diagnosticando a massa tumoral, com posterior biópsia e confirmação da malignidade. O câncer encontrava-se em estágio avançado de desenvolvimento, sendo realizado somente 37 sessões de radioterapia e nada mais poderia ser feito para que houvesse cura. Quando iniciei as visitas, a paciente apresentava-se consciente, acamada, porém, sem contactar verbalmente, apenas com abertura ocular.

Serena possui sete filhos, sendo que somente dois são cuidadores principais, os outros sequer visitavam-na. Dessas duas filhas, uma se destacava por estar sempre com a paciente, morava com a mãe, era responsável por cuidados diários como administração de medicamentos e dieta, higienização. A outra responsabilizou-se pelo banho, curativo, e substituição da irmã quando necessário, além de realizar cuidados externos como busca de medicamentos, agendamento de exames, e acompanhamento nas internações. No decorrer das visitas meu maior contato foi com a primeira filha, haja vista residia juntamente com Serena. São muitas as tarefas desempenhadas pelos cuidadores de pacientes com câncer e sem probabilidade de cura, mesmo com o auxílio de outras pessoas eles são responsáveis pela higiene, medicação e alimentação dos doentes. Todas essas funções refletem em sua qualidade de vida, podendo causar-lhe sobrecarga manifestada por sinais e sintomas psíquicos e físicos (ARAÚJO et.al, 2009). Tal condição era vivenciada pela cuidadora de Serena que constantemente encontrava-se entristecida, com insônia, agitada e com dificuldade na educação do filho.

As visitas foram realizadas todas as sextas-feiras durante aproximadamente três meses, e consistiam, na maior parte do tempo, em oferecer suporte à cuidadora, ouvi-la em seus anseios, minimizar suas dúvidas, ajudá-la no que fosse necessário. Foram diversas orientações acerca de cuidados com administração de nutrientes, medicamentos, manipulação da gastrostomia, mudança de decúbito, realização de

curativo e, condutas em algumas intercorrências, além de informá-la sobre aspectos jurídicos e estabelecimentos que pudessem auxiliá-la em alguns problemas de ordem pessoal. Sentia-me realizada por proporcionar, ainda que minimamente, melhores condições de vida tanto a Serena quanto a sua filha. Saber que eu era uma fonte de apoio, e que pude levar carinho, atenção e cuidado aquela família, foi extremamente gratificante para mim como pessoa e futura enfermeira.

A assistência prestada diretamente à paciente consistia no exame físico, avaliação de feridas, realização de curativo em úlceras de pressão localizadas nos trocânteres esquerdo e direito, orelha direita, e região sacral, administração de dieta e medicamentos, banho no leito quando necessário, enfim tratá-la com dignidade e promover conforto aos dias que lhe restavam.

Com a piora do quadro Serena apresentava êmese frequentemente, em virtude da compressão exercida pelo tumor no centro do vômito. Foi internada com infecção urinária e suspeita de pneumonia pela intensa dispneia e presença de estertores pulmonares, além de apresentar expressões faciais de algia. A família foi informada que o prognóstico de Serena era ruim, que permaneceria no hospital até sua morte, ocorrida uma semana após o internamento.

Na minha última visita, ela estava no hospital, sonolenta, em oxigenoterapia por Máscara de Venturi. Sua respiração era do tipo Kussmaul, apresentando esforço respiratório, com retração de fúrcula e intercostal. Experiência angustiante, senti-me impotente naquele momento, percebi a aproximação de sua morte e que apenas poderia aguardá-la.

Depois de aproximadamente 40 minutos que saí do hospital ela morreu. Morreu tranquila, sem sofrimento, simplesmente parou de respirar, descansou. A morte de Serena representou para mim um misto de tristeza e alívio. Tristeza porque muitas vezes coloquei-me no lugar da cuidadora e imaginei Serena como se fosse minha mãe, penso que seria muito difícil, que não suportaria vê-la naquela condição de incapacidade, sofrimento, e que somente restaria sua lembrança, não mais a veria. Porém, a morte também foi um alívio, pois, a paciente pôde descansar após tantos meses acamada, sem movimentar-se, sem forças, afásica, e muitas vezes sentindo dor.

Uma assistência paliativista efetiva exige o acompanhamento em todos momentos, desde o diagnóstico até o pós-óbito. Assim, fomos visitá-la no hospital, e depois de sua morte, comparecemos ao velório para oferecer nossa solicitude. Não obstante, realizamos duas visitas pós-óbito à família, uma vez que esta ainda necessitava de nosso apoio na reestruturação e continuidade da vida. Destaco a importância de nossas visitas a Serena parafraseando sua filha em nosso último encontro *“Eu não sei se conseguiríamos suportar todo esse processo sem a ajuda de vocês, foram muito importantes para nós... E que vocês possam ajudar outras famílias daqui para frente”*.

Conclusões

Participar desse projeto de extensão possibilitou ampliar o conhecimento acerca dos Cuidados Paliativos e vivenciar um processo de morte- morrer, algo dificilmente vivenciado no primeiro ano de graduação em Enfermagem e tampouco no decorrer do curso. Ademais, foi possível aprender alguns cuidados e técnicas de enfermagem executadas na assistência a pacientes oncológicos em condição de total

dependência, bem como cuidados básicos, mas que porventura fazem diferença na qualidade de vida da família e do ser adoecido.

O suporte emocional fornecido através das visitas aos doentes e cuidadores em seus lares, possibilita ouvir suas lutas e angústias, o que nos torna profissionais mais humanizados, dispostos a cuidar com amor, carinho, e atentos as necessidades particulares de cada família.

Vivenciar os cuidados paliativos foi uma ferramenta importante para meu crescimento pessoal e profissional, pois, visualizei que é possível instituir uma relação de confiança e respeito ao partir do momento em que nos abrimos para escutar o outro, que podemos restabelecer a dignidade e levar conforto durante a jornada do câncer.

Saber que fizemos o melhor para aliviar o sofrimento nos últimos momentos da vida de Serena fez com que eu aceitasse melhor a sua morte, percebi que esta não é uma inimiga da vida e sim uma realidade a ser vivenciada a qualquer momento, e que por isso seus familiares devem estar cientes e preparados. Se todos os estudantes de enfermagem tivessem a oportunidade de participar de um projeto como esse, acredito que futuramente haveria profissionais lidando melhor com a morte, e principalmente valorizando os pressupostos dos cuidados paliativos na assistência aos doentes nessa situação.

Referências

ARAÚJO L.Z.S et.al. Cuidador principal de paciente oncológico fora da possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, n.1, p. 32-7, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3. ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 628 p

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2012: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro; 2011. [acesso em 21 mai 12] Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. **Cuidado Paliativo**, São Paulo, 2008. 689 p

FROMM, E. A complexidade e a simplicidade da experiência do luto. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n.3, 2011.

LIMA, R.A.G de. Cuidados paliativos: desafios dos sistemas de saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.19, n.2, 2011

OBATA, R. **O livro dos nomes**, 13ª ed. São Paulo: Nobel, 1994 .

RUEDEL L. M et.al. Relações interpessoais entre profissionais de enfermagem e familiares em unidade de tratamento intensivo: Estudo bibliográfico. **Cogitare Enfermagem**. v.15, n.1, p.147-52, 2010

SALES, C.A.et.al. Cuidados paliativos: relato de experiência de sua aplicabilidade em um projeto de extensão. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8 (suplem.), p.125-129 , 2009.

SANTO, E.A.R do E. et.al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.19, n.3, p.515-22, 2011.