

CUIDADOS PALIATIVOS: RELATO DE EXPERIÊNCIA DE SUA APLICABILIDADE EM UM PROJETO DE EXTENSÃO

Catarina Aparecida Sales*
Mara Rúbia Violin**
Elionésia Marta dos Santos***
Maria Aparecida Salci****
Eloana Ferreira D'Artibale*****
Maria das Neves Decesaro*****

RESUMO

Este relato de experiência tem por finalidade descrever as vivências dos participantes de um projeto de extensão denominado “Cuidados paliativos aos doentes com câncer e seus familiares”, vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Apresentamos a trajetória do estudo sobre o tema “cuidados paliativos”, que subsidiou a construção e realização desse projeto, bem como o processo da sua implantação e as atividades desenvolvidas pelos participantes nas visitas domiciliares ao paciente portador de câncer que se encontra no domicílio dependente de cuidados de seus familiares. Esse relato traz uma reflexão e desperta os profissionais de saúde que trabalham com cuidados paliativos para um olhar diferenciado sobre o fenômeno do cuidado ao paciente oncológico e sua família.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Neoplasia. Família. Enfermagem oncológica.

INTRODUÇÃO

Desde os primórdios da enfermagem o cuidado ao ser humano é a essência dessa profissão, que dedica todas as forças ao trabalho em prol da vida, realizando tarefas que curem a doença e restabeleçam a saúde. No entanto, como profissionais, nem sempre nos defrontamos com o resgate da vida, mas também nos deparamos com situações de morte e com a necessidade de aceitar esse fato como um processo natural do ciclo evolutivo.

Para Heidegger⁽¹⁾, o homem enfrenta situações impostas a ele independentemente de sua vontade; contudo, ao existir-no-mundo, pode planejar sua própria história, sempre vislumbrando um porvir de perspectivas positivas. Ao receber a confirmação do diagnóstico de estar com uma doença grave, o homem se sente derrotado diante de sua própria nudez existencial, pois ao transcender-se a si próprio, deslumbra a morte não como uma possibilidade, mas como algo real em sua

existência.

O câncer traz consigo, ao longo do tempo, o estigma social de doença incurável. Mesmo com os avanços tecnológicos e o alcance da cura para muitos tipos de neoplasia maligna, ainda, muitas pessoas, ao se depararem com o termo “câncer”, relacionam-no com sofrimento, dor, mutilação, deformidade e morte⁽²⁾.

A vivência de uma doença maligna pode ser longa e acompanhada por grande sofrimento, desconforto físico, emocional e espiritual, tanto por parte do paciente como de sua família. Diante dessa realidade, os cuidados paliativos surgem como base para o atendimento holístico dessas pessoas. Os cuidados paliativos referem-se a

uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual^(3:3).

*Enfermeira. 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). E-mail: catasales@hotmail.com

**Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira da Secretaria Municipal de Saúde de Maringá. E-mail: mara_violin@yahoo.com.br

***Enfermeira. Aluna do Mestrado em Enfermagem da UEM. E-mail: nesiaenfer@hotmail.com

****Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do curso de Enfermagem da UEM. E-mail: masalci@uem.br

*****Discente do 3º ano do curso em enfermagem da UEM. E-mail: eloana_dartibale@hotmail.com

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do curso de enfermagem da UEM. Membro do Nepaaf. E-mail: mnecesaro@uem.br

Aprofundando-nos nesta definição, aprendemos que

cuidados paliativos envolve o cuidado do paciente e de seu familiar, ambos considerados como unidade de cuidado e que a comunicação efetiva é primordial na relação da equipe com o paciente e a família, assim como o trabalho em equipe se faz necessário para abarcar todas as necessidades e dimensões da pessoa, respeitando-se a autonomia do paciente, possibilitando-lhe uma morte serena, natural, livre de sofrimentos e incluindo-se a família durante todo o processo, especialmente no luto^(4;78).

A aplicação desses cuidados busca suavizar o sofrimento em todas as suas dimensões, aliviar a dor e os desconfortos, aceitar a morte como um processo normal e, ainda, oferecer suporte e apoio à família no momento de enfrentar a doença e o processo de luto⁽³⁾.

A experiência de uma doença degenerativa crônica produz tensão emocional, modifica a rotina cotidiana e, geralmente, altera as relações familiares e sociais, desafiando a capacidade de enfrentamento do doente e da família, visto que, comumente, as pessoas acometidas por esta doença se tornam dependentes de cuidados, e, por conseguinte, necessitam constantemente do auxílio de outras pessoas⁽²⁾.

Este relato de experiência tem como finalidade divulgar a aplicabilidade dos cuidados paliativos desenvolvidos no projeto de extensão “Cuidados paliativos aos doentes com câncer e seus familiares”.

Neste caminhar, inicialmente é interessante apresentar a trajetória da coordenadora do projeto na sua elaboração e implantação e, em seguida, explanar as atividades realizadas com os doentes e famílias acompanhados.

DESENVOLVIMENTO

O ressurgir de novos horizontes para o cuidar de pessoas com neoplasia maligna e suas famílias

Ao terminar seu doutorado, a coordenadora do projeto, após contato com os pressupostos dos cuidados paliativos, reflexões e questionamentos, falou da necessidade de implementar na prática uma terapêutica que não apenas atendesse às necessidades físicas do doente com câncer e sua família em seu

domicílio, mas também os compreendesse em suas facticidades existenciais.

Essas inquietações levaram-na a aprofundar seus conhecimentos acerca dos princípios teóricos e práticos dos cuidados paliativos enquanto uma modalidade terapêutica que oferece cuidados aos doentes com enfermidade progressiva, principalmente aos pacientes com câncer, em seu domicílio. Neste contexto, a coordenadora participou do curso **Introductory Palliative Care & Psycho-Socio-Oncology**, promovido pelo *Pallim Latino America Center-Buenos Aires*, com suporte da *Oxford International Center for Palliative Care (Oxford-United-Kingdom)* em 2001, e em agosto de 2002 participou da I Jornada Paranaense de Cuidados Paliativos e Dor, quando frequentou a oficina “O enfermeiro em cuidados paliativos”, ambos realizados na cidade de Londrina -PR.

Tendo se apropriado, assim, de alguns princípios éticos, científicos e filosóficos dos cuidados paliativos, logo procurou empreender novos caminhos para cuidar do doente em sua terminalidade. O caminhar é algo inerente ao homem, por isso a cada passo buscou os seus ideais, em cada porta aberta vislumbrou novas perspectivas, isto é, algo que transcende a compreensão e faz buscar outros espaços a serem percorridos.

Com isso ela criou um novo espaço, pois, enquanto docente da Universidade Estadual de Maringá, elaborou e implantou, em março de 2004, em parceria com a Secretaria de Saúde do Município, o projeto de extensão “Cuidados paliativos aos doentes com câncer e suas famílias”, que lhe proporcionou, juntamente com discentes do curso de graduação em Enfermagem, a realização de visitas domiciliares às pessoas assistidas por algumas unidades básicas de saúde do município. Este projeto está vinculado ao Nepaaf - Núcleo de Pesquisa, Apoio e Assistência à Família.

Descrevendo as atividades desenvolvidas no projeto

O cuidar de um ente querido com câncer

Para a inclusão das famílias, inicialmente foi realizado o contato com as duas unidades básicas de saúde (UBSs) vinculadas ao projeto. Após o levantamento dos dados, foram contatados os doentes e respectivas famílias, e com a anuência

das duas partes, iniciaram-se as visitas domiciliares. Destacamos que as atividades em conjunto com as UBSs proporcionaram efetividade no acompanhamento das famílias e maior interação entre os profissionais dessas unidades e os discentes e docentes envolvidos, criando-se assim um vínculo de afetividade que proporcionou melhor acompanhamento aos doentes e suas famílias.

Nestes quatros anos de existência do projeto, dele participaram 20 discentes do curso de graduação em enfermagem, realizando visitas domiciliares com a finalidade de fornecer orientações, acompanhamento e cuidados, com vista a melhorar ou manter as condições de saúde familiar.

Até o momento, foram assistidas aproximadamente 20 famílias que vivenciavam a terminalidade por câncer em seu lar. 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.

Até o momento, foram realizados cuidados, orientações e acompanhamentos, visando melhorar ou manter as condições de saúde do doente e da sua família, sempre sob a inspiração de Cecily Saunders⁽⁵⁾, que ressalta que o papel dos profissionais envolvidos com os doentes com câncer é de “curar algumas vezes, aliviar frequentemente, confortar sempre”. A cada visita, proporcionamos o alívio da dor. Criamos um sistema de apoio para ajudar os doentes a levarem uma vida ativa e criativa, promovendo deste modo sua autonomia, sua integridade pessoal e sua autoestima, sempre que possível. Em relação às famílias, buscamos sempre prepará-las para enfrentar da melhor forma possível não apenas a enfermidade, mas também a partida de seus entes queridos.

O convívio com essas famílias não foi cronometrado em horas, mas realizada de acordo com a resposta de cada doente acerca da problemática vivenciada, isto é, o estar-no-mundo com câncer; não obstante, em todos os casos estivemos com eles até a estabilização da doença, ou até sua partida.

Em nossas visitas, vislumbramos quão

doloroso é para esses indivíduos o estar-no-mundo com uma neoplasia maligna; contemplamos seus conflitos e preocupações e, principalmente, sua insegurança em enfrentar essa nova realidade. Depreendemos suas dificuldades em enfrentar sua condição de estar lançado-no-mundo e vivendo a facticidade de ter sua vida presa a uma enfermidade grave, cujas possibilidades de cura são mínimas.

Para cuidar e confortar, procurando atender às expectativas e necessidades de quem é cuidado, o enfermeiro deve ter interesse em aprender; e aprender a cuidar do ser portador de câncer é compreender que o sofrimento perante a doença e a morte é o sofrimento universal; não se limita a um determinado tempo e espaço, mas assume características existenciais bem claras e distintas, em diferentes contextos econômicos e sociais. Neste sentido, destaca-se que

a assistência humanizada ao doente com câncer e seus familiares deve constituir-se em um caminho que permita aos doentes e seus familiares expressar seus sentimentos, valorizando-os e identificando, por meio de suas percepções, áreas potencialmente problemáticas. Deve auxiliá-los a identificar fontes de ajuda, que podem estar dentro ou fora do seu seio familiar^(6:3).

Nesses encontros apreendemos que, em seu estar-no-mundo, o tempo cronometrado do doente é o tempo de seu existir com a doença. Nesta vivência, esse tempo experienciado é o aspecto fenomenal mais imediato da temporalidade. Nesta situação, ele manifesta seu modo de conviver com a doença, pois, como um ser ôntico-ontológico, o homem desvela aos entes ao seu redor as necessidades que abarcam suas prioridades ôntico-ontológicas⁽²⁾.

Ressalta-se ainda que esse projeto é uma ferramenta importante para o crescimento pessoal e científico das pessoas envolvidas, pois aprendemos na abordagem paliativa que o cuidar funda-se na fonte da vida, enredada em uma troca mútua de sentimentos e experiências que avivam nos seres envolvidos a confiança, a empatia e o respeito, que brotam do estar-com-o-outro de forma autêntica.

Através deste projeto compreendemos que a decisão quanto à escolha do melhor local para o tratamento do ser com câncer cabe ao cliente e a seus familiares, em conjunto com a equipe de saúde, visando à sua melhora

biopsicossocioespiritual, pois cuidar não é somente buscar a cura, mas é, principalmente, procurar entender o doente em suas necessidades assistenciais prioritárias e específicas no seu convívio com a enfermidade⁽⁷⁾.

Neste sentido, o processo de cuidar deve enfocar a humanização da assistência em saúde, assegurando condições para a expressão da liberdade e da criatividade do doente e da família, como também favorecer sua atuação reflexiva⁽⁸⁾, despertando-lhes o desejo de expor os momentos felizes e tristes de seu viver. Diante desse pensar falaram-nos de perto as seguintes palavras:

Não somos doentes e nem vítimas da morte. É saudável sermos peregrinos. Não podemos passivamente aceitar a morte que é consequência do descaso pela vida, causado pela exclusão, violência, acidentes e pobreza. Nasce uma sabedoria a partir da reflexão, aceitação e compromisso com o cuidado da vida humana no adeus final. Entre dois limites opostos, de um lado a convicção profunda de não abreviar a vida, de outro a visão de não prolongar a agonia, o sofrimento e a morte. Ao não matar e ao não prolongar, situa-se o amarás... Como fomos ajudados para nascer, precisamos ser também ajudados no momento do adeus à vida^(3,6).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao apropriarmo-nos do fenômeno cuidado paliativo, visualizamos a evidência de ser ele uma forma de o enfermeiro estar em relação com o outro em um determinado tempo e espaço existencial. É nesta maneira de ser-uns-com-os-outros-no-mundo que o cuidado se manifesta

como uma possibilidade de preocupação do Ser consigo mesmo, capacitando-o a preocupar-se também com os outros.

Na abordagem paliativista, escutar e olhar atentamente tornam-se, destarte, instrumentos imprescindíveis para que o Ser cuidador aprenda a compreender os pacientes com neoplasia e seus familiares em sua singularidade. Para tanto, é fundamental entrar no mundo do doente, ver as coisas através de seus olhos e escutar com envolvimento suas experiências.

Durante o acompanhamento domiciliar, os pressupostos dos cuidados paliativos mostraram-se eficazes na minimização de problemas como dificuldade em trabalhar com uma doença como o câncer em seu lar, dificuldade do doente em abarcar o sofrimento imposto pela doença, ansiedade da família ante o padecimento de seu ente amado e, também, a dificuldade dos cuidadores envolvidos em trabalhar a realidade da morte.

Também é importante destacar que o projeto mostrou-se altamente eficaz para melhorar a qualidade de vida dos doentes, tornando-os mais confiantes no enfrentamento da doença.

Assim, ao penetrar na mundaneidade de mundo do Ser-aí com câncer e suas famílias, buscamos não apenas vislumbrar a família doente, mas compreender esses seres em sua existencialidade. Durante meses aproximamos-nos de seu existir, compartilhando com eles suas facticidades. Ouvimos suas vozes, seus risos, e em muitos momentos contemplamos suas lágrimas rolarem em silêncio. Sentimos sua dor, mas também visualizamos sua esperança em um porvir melhor.

THE APPLICABILITY OF AN EXPERIENCE IN PALLIATIVE CARE IN A UNIVERSITY EXTENSION PROGRAM

ABSTRACT

Current report describes the experiences of participants in the university extension program "Palliative care to cancer patients and their relatives" linked to the Nursing Department of the State University of Maringá, Maringá PR. The study sequence of the "palliative care" theme underpinning the establishing and the undertaking of the project, the implantation process and activities by participants in home visits to cancer patients under the care of relatives, is investigated. Report reflects on the issue and makes aware palliative care-dedicated health professionals towards a differentiated gaze on the care phenomenon meted to cancer patients and their families.

Key words: Palliative care. Neoplasms. Family. Oncologic Nursing.

CUIDADOS PALIATIVOS: RELATO DE EXPERIENCIA DE SU APLICABILIDAD EN UN PROYECTO DE EXTENSIÓN

RESUMEN

Este relato de experiencia tiene por finalidad describir las vivencias de los participantes de un proyecto de

extensão denominado "Cuidados paliativos a los enfermos con cáncer y sus familiares", vinculado al Departamento de Enfermería de la Universidad Estadual de Maringá. Presentamos la trayectoria del estudio sobre el tema "cuidados paliativos", que subsidió la construcción y realización de ese proyecto, así como el proceso de su implantación y las actividades desarrolladas por los participantes en las visitas domiciliarias al paciente portador de cáncer que se encuentra en el domicilio dependiente de cuidados de sus familiares. Ese relato trae una reflexión y despierta los profesionales de salud que trabajan con cuidados paliativos para una mirada diferenciada sobre el fenómeno del cuidado al paciente oncológico y su familia.

Palabras-clave: Cuidados paliativos. Neoplasia. Família. Enfermería oncológica.

REFERÊNCIAS

1. Heidegger M. Ser e tempo. 16ª. ed. Rio de Janeiro: Universitária São Francisco; 2006.
2. Sales CA. Cuidado no Cotidiano da Pessoa com Neoplasia: compreensão existencial. 2003. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.
3. Pessini L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. Revista Prática Hospitalar. [internet]. 2005 set/out; 41(7) [acesso 2009 Jun 18]. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2021-41.html>
4. Rodrigues IG. Cuidados paliativos: análise de conceito. [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2004.
5. Saunders CM. La filosofía Del cuidado terminal. In: Saunders CM. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Argentina: Salvat; 1980. p. 259-72.
6. Sales CA, Silva MRB, Borgognoni K, Rorato C, Oliveira W. Cuidados paliativos: a arte de estar-com-o-outro de uma forma autêntica. Rev Enferm UERJ. 2008 abr/jun; (16): 74-9.
7. Zandoni ACN, Pereira FC, Sakamura M, Sales CA. O cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar: vivência expressa pelos doentes portadores de neoplasia maligna. Rev. Enferm UERL. 2006 jan/mar; (14): 48-53.
8. Martins JJ, Albuquerque GB. A utilização de tecnologias relacionais como estratégia para humanização do processo de trabalho em saúde. Rev Ciência cuidado e saúde. 2007 jul/set; 6 (3):351-56.

Endereço para correspondência: Catarina Aparecida Sales. Rua Bragança, 630, apto 501, Zona Sete, CEP: 86020-220, Maringá, Paraná.

Recebido em: 30/09/2007

Aprovado em: 30/03/2008