

Relato de caso: cuidar do paciente e do cuidador

Teresa Cristina da Silva dos Reis, João Soares Nunes, Carlos Henrique Debenedito Silva

O Instituto Nacional de Câncer (INCA), órgão do Ministério da Saúde, vinculado à Secretaria de Atenção à Saúde, responsável por desenvolver e coordenar ações integradas para a prevenção e controle do câncer no Brasil tem sua unidade de cuidados paliativos (Hospital de Câncer IV - HC VI) situada à rua Visconde de Santa Isabel, 274, Vila Isabel, Rio de Janeiro.

No HC IV, os pacientes encaminhados das unidades I, II e III, em decorrência do estado avançado de sua neoplasia depois de esgotadas as propostas de tratamento curativo, passam a receber um tratamento paliativo, de abordagem multidisciplinar. Seu acompanhamento ocorre no ambulatório, no setor de pacientes externos ou na enfermaria. Sua internação procura ser a mais breve que a situação permita, para retorno ao seu lar.

Seu acolhimento, e de sua família, acontece numa reunião com a presença de um representante de cada especialidade da equipe de assistência, para, abraçando-o, tratá-lo com respeito, ouvi-lo em seus temores e ampará-lo com dignidade nas suas fraquezas.

Uma das etapas importantes é a identificação de alguém, um parente ou alguém muito próximo, que preparado irá desempenhar o papel de cuidador domiciliar. Recebe treinamento adequado à necessidade do doente, desde a forma de se relacionar, a sua higiene pessoal, a administração da medicação e a atenção a possíveis estomas e curativos. A atenção no domicílio será integrada com as visitas realizadas pelas unidades volantes, que em periodicidade semanal ou quinzenal, propiciarão uma constante e ativa avaliação, caso a caso.

Contabilizando em torno de 880 pacientes/mês, em internação domiciliar, as equipes do HC IV que prestam serviço dessa forma contribuem para levar materiais, medicamentos e conforto, com o intuito de melhorar a condição de saúde dos nossos pacientes, por ser uma das metas dos cuidados paliativos a promoção, para o doente, de sua melhor qualidade de vida. Esta atuação do INCA se espelha em modelo humanizado de atendimento. A seguir serão apresentados dois casos clínicos que nos possibilitam aprofundar algumas questões associadas aos problemas, senão aos dilemas, surgidos, tanto no que diz respeito aos cuidados necessários ao paciente, quanto àqueles indispensáveis ao cuidador.

Caso 1: Quando o paciente é cuidado

Mulher de 65 anos, natural do RJ, matriculada em janeiro de 2004, na seção de Mastologia do Hospital do Câncer III, por câncer na mama direita. Relatava ter percebido ao auto-exame, dois meses antes, nódulo no quadrante súpero-externo cuja *core biopsy* revelou carcinoma ductal infiltrante (túbulo-lobular). Nessa mesma ocasião, apresentou dispnéia decorrente de derrame pleural esquerdo, tendo sido submetida à drenagem torácica seguida de pleurodese. Era hipertensa de longa data com passado de tuberculose pulmonar tratada em 1960 e 1992. Exames complementares revelaram nódulo hepático direito e persistência do derrame pleural com linfangite carcinomatosa à esquerda. À época foi considerado estadiamento clínico T2NxM1. Apresentou boa tolerabilidade inicial ao esquema quimioterápico prescrito - Fluorouracil mais Adriamicina mais Ciclofosfamida (FAC) - tendo completado três ciclos no período de 15/01 a 13/03. Entretanto, não houve melhora da dispnéia, permanecendo dependente de oxigenioterapia e recorrendo à emergência, por diversas vezes, para alívio de cansaço aos médios e mínimos esforços.

Internada em 18 de março do mesmo ano, com progressão de doença, evoluiu com piora do padrão pulmonar apresentando infiltrado reticular e lesão parenquimatosa, identificação de hiperfixação em calota craniana, arcos costais e coluna tóraco-lombar, assim como constatação de comprometimento hepático, agora bilateral e múltiplo.

Nova deliberação de tratamento decide por outra linha quimioterápica, com Taxotere®. Nesta data apresentava-se com queda do estado geral e delirium hiperativo. Parecer à psiquiatria confirma síndrome maníaca e alerta para drogadição familiar. Recebe alta hospitalar com dependência de oxigenioterapia. Concluídos três ciclos de quimioterapia mantêm dispnéia aos mínimos esforços com dependência de oxigênio. Nova internação por infecção respiratória e piora do delirium. No início de junho mantém-se grave, sem condições para alimentação oral, com instabilidade hemodinâmica, sendo solicitada transferência para a unidade de Cuidados Paliativos - Hospital do Câncer IV. Em 07 de junho, um dia após a internação, apresenta-se com performance status de 04, acordada, ansiosa, recebendo oxigênio contínuo e dispnéia em repouso, extremidades frias com cianose leve. Pede para não ser sedada, pois gostaria de falar com os filhos que viriam vê-la no horário da visita. Falece no dia seguinte na companhia de um dos filhos.

A paciente esteve sob os cuidados do INCA durante exatos quatro meses, já matriculada com diagnóstico de doença avançada. Metade deste tempo foi despendido com diversas internações, quer pela terapia instituída ou para correções de efeitos adversos pré-existentes, quer pela manifestação de sintomas conseqüentes à evolução da doença.

Caso 2: Quando o cuidador também precisa de cuidados

Trata-se de homem de 38 anos, portador de carcinoma renal de células claras que, após dois anos de tratamento radical por nefrectomia à esquerda, apresenta recidiva local. Encaminhado ao Hospital do Câncer IV, com proposta de acompanhamento domiciliar. Na história social relatava não possuir renda ou moradia próprias, estando separado litigiosamente da primeira esposa. Atualmente vivia com uma companheira, cercado de problemas de relacionamento familiar e carências sócio-econômicas.

Com a progressão da doença e restrição ao leito, paciente apresentou quadro depressivo. Surgiram conflitos com sua mulher, que desempenhava também o papel de cuidadora. Esta, por sua vez, não conseguia externar seu sofrimento. Sobrecarregava-se com os cuidados ao paciente, passando por dificuldades financeiras, o que lhe impunha intenso desgaste emocional. Às vezes, ameaçava-o de abandono, principalmente quando fazia muitas exigências.

Decorridos sete meses, o paciente apresenta acidente vascular cerebral e é internado. Após obter condição clínica de alta hospitalar, não havia para onde ir, rejeitado que estava pela família, negando-se a aceitar, por seu lado, um lar de apoio. Só obteve alta quando um acompanhante de outro paciente internado na mesma enfermaria ofereceu-se para alugar uma casa. Na "nova casa", com sua companheira, sentiu-se "feliz". Depois de uma semana apresenta-se comatoso, é re-internado e falece no dia seguinte.

Este caso ilustra uma realidade brasileira para pacientes terminais, onde a doença orgânica é apenas mais uma mazela, entre a social, a econômica e a afetiva.

Discussão

O primeiro caso clínico apresenta uma situação na qual o principal conflito está no cuidado do paciente. Neste caso questiona-se: a) O princípio de beneficência foi realmente exercido com esta paciente? Não identificamos uma inversão de expectativas, quando o princípio de não-maleficência deveria prevalecer, visto que o objetivo maior, nesse caso, não era o de preservação da vida e sim, o controle de sintomas e alívio de sofrimento? b) Do ponto de vista do cuidado, estivemos mais ocupados com a "pessoa doente" ou com a "doença da pessoa"?

Já no segundo caso clínico o principal conflito está no cuidador. Este, a família e amigos, bem como os serviços de assistência social e de saúde compõem uma rede de apoio essencial ao paciente em cuidados paliativos. Quando o suporte se dá de maneira precária, o cuidador vivencia uma intensificação do seu desgaste pessoal que, habitualmente já cresce à medida que o agravo da saúde do doente se instala. Diante de um contexto de vida complexo, deve-se refletir sobre qual o papel do Estado e do profissional de saúde no apoio ao paciente e ao cuidador. Não se pode esquecer deste, pela gravidade daquele. As discussões dessas situações, com o uso das ferramentas da bioética podem nortear a melhor conduta (ou a "menos pior") a ser tomada. Ressalta-se o papel desempenhado no atendimento social, que os profissionais de unidades de atenção ao doente paliativo desempenham, como fundamental para expandir e adequar o suporte aos pacientes e seus cuidadores.

É importante que os conflitos emergentes destes casos clínicos sejam enfrentados levando-se em conta os aspectos morais referentes aos cuidados paliativos (abordados por Silva) e à eutanásia (abordados por Batista-Siqueira), assim como aspectos relacionados ao cuidador familiar, como sobrecarga e proteção (abordado por Floriani) e transbordamento e carência (abordado por Py).