

Cristiane Ribeiro Maués
(Organizadora)

O Domicílio como cenário de prática interdisciplinar



Cristiane Ribeiro Maués

(Organizadora)

O Domicílio

como cenário de prática interdisciplinar

1ª edição

Editora Itacaiúnas

Ananindeua – PA

2024

©2024 por Cristiane Ribeiro Maués (Organizadora)

©2024 por diversos autores

Todos os direitos reservados.

1ª edição

Conselho editorial / Colaboradores

Márcia Aparecida da Silva Pimentel – Universidade Federal do Pará, Brasil

José Antônio Herrera – Universidade Federal do Pará, Brasil

Márcio Júnior Benassuly Barros – Universidade Federal do Oeste do Pará, Brasil

Miguel Rodrigues Netto – Universidade do Estado de Mato Grosso, Brasil

Wildoberto Batista Gurgel – Universidade Federal Rural do Semi-Árido, Brasil

André Luiz de Oliveira Brum – Universidade Federal de Rondônia, Brasil

Mário Silva Uacane – Universidade Licungo, Moçambique

Francisco da Silva Costa – Universidade do Minho, Portugal

Ofélia Pérez Montero - Universidad de Oriente – Santiago de Cuba, Cuba

Editora-chefe: Viviane Corrêa Santos – Universidade do Estado do Pará, Brasil

Editor e web designer: Walter Luiz Jardim Rodrigues – Editora Itacaiúnas, Brasil

Editor e diagramador: Deividly Edson Corrêa Barbosa - Editora Itacaiúnas, Brasil

Editoração eletrônica/ diagramação: Walter Rodrigues

Foto de capa: dos organizadores

Revisão: dos organizadores.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD

D669 O domicílio como cenário de prática interdisciplinar [recurso eletrônico] / diversos autores; organizado por Cristiane Ribeiro Maués. - 1. ed. – Ananindeua : Itacaiúnas, 2024.

92p.: PDF ; 3 MB.

ISBN: 978-85-9535-299-5 (e-book)

DOI: 10.36599/itac-978-85-9535-299-5

1. Medicina e saúde. 2. Assistência domiciliar. 3. Prática do cuidado. I. Título.

CDD 610

CDU 61

Índice para catálogo sistemático:

1. Medicina e saúde: 610

2. Medicina e saúde: 61

E-book publicado no formato PDF (*Portable Document Format*). Utilize software [Adobe Reader](#) para uma melhor experiência de navegabilidade nessa obra.

Todo o conteúdo apresentado neste livro é de responsabilidade do(s) autor(es).

Esta publicação está licenciada sob [CC BY-NC-ND 4.0](#)

Esta obra foi publicada pela **Editora Itacaiúnas** em dezembro de 2024.



SUMÁRIO

ORGANIZADORA	6
AUTORES.....	6
HISTÓRICO.....	9

SEÇÃO 1: ASSISTÊNCIA DOMICILIAR INTERDISCIPLINAR

CAPÍTULO 1 - Serviço de Assistência Domiciliar Interdisciplinar da Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loyola (SAD/CCPO-HOL)	13
Cristiane Ribeiro Maués	
CAPÍTULO 2 - Atuação da Enfermagem	17
Maria Margarida Costa de Carvalho, Winnie Taíse Pena Macêdo	
CAPÍTULO 3 - Atuação da Medicina.....	20
Cristiane Ribeiro Maués	
CAPÍTULO 4 - Atuação da Psicologia	23
Maria do Perpétuo Socorro Lobato de Lima	
CAPÍTULO 5 - Atuação do Serviço Social.....	26
Ana Lidia Brito Sardinha, Clarisse Mendes Rocha, Dalmira Monteiro Pontes Simor, Juliana Cordeiro Modesto, Julianna Taissa Coelho de Souza	
CAPÍTULO 6 - Atuação da Fisioterapia	33
Claudia Regina Damasceno Santos	
CAPÍTULO 7 - Atuação da Terapia Ocupacional.....	39
Vanessa do Socorro Mendes da Silva, Emily Maria Lima de Oliveira, Jeane Cristina Vale Santos, Thássia Cristina Farias Lima, Wiviane Kelly de Sousa Pereira	
CAPÍTULO 8 - Atuação da fonoaudiologia.....	48
Danielli Rodrigues da Silva Pinho, Juliane Lisbôa Pereira, Cláudio Baia Ribeiro, Carina Gabrich Fernandes de Souza	

SEÇÃO 2: O PACIENTE, A DOENÇA E A PRÁTICA DO CUIDADO

CAPÍTULO 9 - Cuidados com sondas	54
Deliane Silva de Souza	
CAPÍTULO 10 - Cuidados com ostomias.....	58
Rayanne Bandeira Carneiro, Maria Margarida Costa de Carvalho	
CAPÍTULO 11 - Cuidados com lesões por pressão	63
Maria Margarida Costa de Carvalho, Winnie Taíse Pena Macêdo	
CAPÍTULO 12 - Disfagia.....	67
Danielli Rodrigues da Silva Pinho	

CAPÍTULO 13 - Morte no domicílio 72
Ana Carolina Palheta dos Santos, Ana Lidia Brito Sardinha, Fernanda Sena Rodrigues,
Thaize de Sousa Medeiros

CAPÍTULO 14 - Qualidade de vida de pacientes oncológicos: o que a atenção
domiciliar pode contribuir? 78
Cristiane Ribeiro Maués

SEÇÃO 3: O PACIENTE, O CUIDADOR E A FAMÍLIA

CAPÍTULO 15 - Perfil socioeconômico das famílias 83
Ana Lidia Brito Sardinha, Roseana Gomes Leal dos Santos, Tatiane da Silva Rangel

CAPÍTULO 16 - Cuidando de quem cuida 89
Cristiane Ribeiro Maués

ORGANIZADORA

Cristiane Ribeiro Maués

Médica Geriatra especialista pela SBBG/AMB. Mestre em Ensino em Saúde pela Universidade do Estado do Pará (UEPA). Professora do Curso de Medicina do Centro Universitário do Estado do Pará (CESUPA). Coordenadora do Internato médico em Saúde mental e do Idoso no CESUPA. Assistente da Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos e do Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital Ophir Loyola.

AUTORES

Ana Carolina Palheta dos Santos

Assistente social. Especialista em Cuidados Paliativos Oncológicos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola.

Ana Lidia Brito Sardinha

Assistente social do Hospital Ophir Loyola. Especialista em Psico-Oncologia pela PUC-RS. Especialista em Administração e Planejamento de Projetos Sociais pela UVA/MG. Especialista em Educação na Saúde para preceptores do SUS pelo Instituto Libanês de Ensino e Pesquisa e PROADI-SUS.

Carina Gabrich Fernandes de Souza

Fonoaudióloga. Residente em Oncologia/Cuidados Paliativos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola.

Clarisse Mendes Rocha

Assistente social. Especialista em Cuidados Paliativos Oncológicos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola.

Claudia Regina Damasceno Santos

Fisioterapeuta. Especialista em Fisioterapia Pneumofuncional. Assistente do Serviço de Assistência

Domiciliar da Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loyola (SAD/CCPO-HOL).

Claudio Baia Ribeiro

Fonoaudiólogo. Residente em Oncologia/Cuidados Paliativos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola.

Cleide do Espírito Santo Santana Faro

Enfermeira. Especialista no controle do Câncer. Assistente do Hospital Ophir Loyola (HOL).

Dalmira Monteiro Pontes Simor

Assistente social. Especialista em Metodologia do ensino superior aplicada a área da saúde pela UEPA. Especialista em serviço social na saúde pela FCC. Especialista em auditoria nos serviços da saúde pela FCC.



Danielli Rodrigues da Silva Pinho

Fonoaudióloga. Especialista em Fonoaudiologia Hospitalar pela Faculdade Oswaldo Cruz-SP. Pós-graduanda em Cuidados Paliativos. Preceptora da Residência Multiprofissional em Oncologia e Cuidados Paliativos do HOL.

Deliane Silva de Souza

Enfermeira. Residente no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia- Cuidados Paliativos do Hospital Ophir Loyola (HOL) pela Universidade do Estado do Pará (UEPA).

Emily Maria Lima de Oliveira

Terapeuta Ocupacional. Residente no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia- Cuidados Paliativos do Hospital Ophir Loyola (HOL) pela Universidade do Estado do Pará (UEPA).

Fernanda Sena Rodrigues

Assistente social. Especialista em Cuidados Paliativos Oncológicos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola.

Juliana Cordeiro Modesto

Assistente social. Mestre em Memorial Social e Patrimônio Cultural pela Universidade Federal de Pelotas. Residente no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia- Cuidados Paliativos do Hospital Ophir Loyola (HOL) pela Universidade do Estado do Pará (UEPA).

Juliane Lisbôa Pereira

Fonoaudióloga. Residente no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia- Cuidados Paliativos do Hospital Ophir Loyola (HOL) pela Universidade do Estado do Pará (UEPA).

Juliena Taissa Coelho de Souza

Assistente social. Especialista em Oncologia/Cuidados Paliativos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola.

Jeane Cristina Vale Santos

Terapeuta Ocupacional. Residente no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia- Cuidados Paliativos do Hospital Ophir Loyola (HOL) pela Universidade do Estado do Pará (UEPA).

Maria Margarida Costa de Carvalho

Enfermeira. Mestre em Ensino em Saúde pela UEPA. Assistente da Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loyola (CCPO-HOL).

Maria do Perpetuo Socorro Lobato de Lima

Psicóloga. Assistente do Serviço de Assistência Domiciliar da Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loyola (SAD/CCPO-HOL).

Rayanne Bandeira Carneiro

Enfermeira. Especialista em Oncologia/Cuidados Paliativos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola. Pós-graduanda em Estomaterapia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

Roseana Gomes Leal dos Santos

Assistente social. Especialista em Oncologia com ênfase em Cuidados Paliativos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola. Especialista em atenção à saúde cardiovascular pela UEPA. Especialista em Gestão de saúde pela UFPA.

Tatiane da Silva Rangel

Assistente social. Mestre em Serviço Social pela UFPA. Especialista em Oncologia com ênfase em Cuidados paliativos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola. Especialista em Políticas Sociais pela UNAMA.

Thaize de Sousa Medeiros

Assistente social. Especialista em Cuidados Paliativos Oncológicos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola. Docente do curso de Serviço Social da Faculdade Uninassau/Belém. Doutoranda em Serviço Social pela UFPA.

Thássia Cristina Farias Lima

Terapeuta Ocupacional. Residente no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia-Cuidados Paliativos do Hospital Ophir Loyola (HOL) pela Universidade do Estado do Pará (UEPA).

Vanessa do Socorro Mendes da Silva

Terapeuta Ocupacional. Assistente da Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loyola (HOL). Especialista em Psicomotricidade. Tutora e preceptora da Residência Multiprofissional em Oncologia - Cuidados Paliativos do HOL pela Universidade do Estado do Pará (UEPA).

Winnie Taíse Pena Macêdo

Enfermeira. Especialista em Oncologia com ênfase em Cuidados Paliativos pela UEPA/Hospital Ophir Loyola. Mestranda em Enfermagem pela UFPA.

Wiviane Kelly de Sousa Pereira

Terapeuta Ocupacional. Residente no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia-Cuidados Paliativos do Hospital Ophir Loyola (HOL) pela Universidade do Estado do Pará (UEPA).



HISTÓRICO

Os cuidados paliativos surgiram na década de 1960, no Reino Unido, com a médica, enfermeira e assistente de saúde Cicely Saunders, que dedicou seu trabalho ao alívio do sofrimento humano.

No Hospital Ophir Loyola (HOL), os “cuidados paliativos” até o ano 2000 eram realizados de maneira assistemática, os pacientes eram internados em clínicas conforme a patologia de base e quando não era possível cirurgia, quimioterapia ou radioterapia para a cura, eram intitulados como oncológico com doença avançada, de “apoio clínico”, “estado terminal” ou “aquele paciente que não tem nada fazer”.

A assistência era realizada pela equipe do setor, os cuidados bem complexos, geralmente curativos de lesões extensas, exsudativas com odor, sondagens (vesical, nasogástrica, nasoenteral), traqueostomias, drenos, sangramentos, dor não controlada, pois quando procuravam o serviço já estavam em situações críticas. As internações eram bastante prolongadas, visitas restritas, protocolos de manejos dos sinais e sintomas não definidos, familiares receosos com a complexidade dos cuidados. Na maioria das vezes eles ocupavam leito e ficavam isolados até o fim da vida sem ter a oportunidade de um cuidado digno.

Com isso surgiu a necessidade de uma assistência integral com atenção de uma equipe interdisciplinar, que não se restringisse somente a execução de procedimentos, mas sim com o compromisso pelo cuidado em todas as suas dimensões (bio-psicossocial e espiritual), valorizando a expressão dos desejos dos doentes e de seus familiares.

Naquela época (em meados de 2001) essa nova modalidade de atendimento foi desafiadora para instituição, apesar de inovadora era pouco praticada no Brasil. Contudo, o apoio e investimentos dos dirigentes do Hospital que não mediram esforços para capacitar os profissionais de saúde para atuarem nos cuidados paliativos tanto nas enfermarias, como no ambulatório e domicílio, foram imprescindíveis. O manejo e controle de sinais e sintomas para os pacientes oncológicos com a doença avançada, passou a ter um conceito mais amplo, englobando pacientes, familiares, cuidadores e equipe multidisciplinar.

Segundo o primeiro conceito estabelecido pela Organização Mundial de Saúde em 1990, os Cuidados Paliativos consistem em cuidados totais ativos de pacientes com doença sem resposta ao tratamento curativo, e tem como objetivo a melhora da qualidade



de vida de pacientes e familiares.

Em 2002, houve uma atualização do conceito no qual a abordagem se estende a “doenças potencialmente fatais” por meio de prevenção e alívio do sofrimento com identificação, avaliação e tratamento impecáveis da dor e demais problemas físicos, psicossociais e espirituais. Esse conceito foi um dos pilares básicos para a mudança na proposta de assistência a pacientes oncológicos.

Para dar início a essa tão inovadora proposta de assistência integral aos pacientes em cuidados paliativos oncológicos do Hospital Ophir Loyola, foram feitas trocas de experiências com Instituto Nacional do Câncer, mais precisamente INCA IV (destinado a atender cuidados paliativos).

Um pouco antes do treinamento da equipe que iria atuar nos cuidados paliativos, foi ocupado o espaço físico, onde hoje é o primeiro departamento de Câncer – clínica de cabeça e pescoço. Todos os pacientes com diferentes tipos de câncer foram transferidos para “NOVA CLINICA”, a demanda de atendimento foi alta, e foram disponibilizados 25 leitos sendo todos ocupados. O suporte médico era dado pela equipe da Unidade de Atendimento Imediato (UAI) antes chamada de “triagem”. Não existia uma equipe fixa. A presença de sinais e sintomas como a dor, dispnéia, náuseas, vômitos, anorexia, constipação, fadiga, caquexia, entre outros eram comuns.

Com o novo conceito de cuidados paliativos foi percebido que não havia necessidade dessa grande demanda de internação hospitalar, pois muitos dos sintomas poderiam ser controlados no domicílio. Houve então um planejamento para iniciar o atendimento domiciliar na esperança de diminuir os números de internações e promover um cuidado mais qualificado. Portanto o atendimento domiciliar foi considerado nosso “carro chefe” nos cuidados paliativos com redução do número de internações hospitalares para 10 leitos, selecionados quando a condição clínica não permitisse tratar em casa.

Em novembro de 2001, foi realizado o primeiro atendimento domiciliar sendo constatado que essa modalidade de atendimento viria ao encontro das necessidades dos pacientes, familiares, resultando em uma melhora da qualidade de vida. As experiências trazidas do INCA/RJ e socializadas pela equipe deslocada, contagiou e motivou os profissionais envolvidos em desenvolver uma assistência digna, justa e humanizada. Outros departamentos do Hospital como farmácia, enfermagem, nutrição, psicologia, medicina, serviço social, operacional e administrativo aceitaram a parceria com a nova proposta de trabalho que foi bem aceita também pelos familiares e pacientes. Teve reportagem em emissoras de TV, matérias em jornais locais e principalmente satisfação



por todos envolvidos.

Este breve histórico da Clínica de Cuidados Paliativos oncológicos e do Serviço de Atenção domiciliar do HOL narra uma experiência impar e corajosa iniciativa de organizar uma clínica específica somente para cuidados paliativos oncológicos, a qual completa 2 décadas de existência, promovendo controle de sintomas, respeito à autonomia do paciente e qualidade de vida até a sua finitude.

Cleide do Espirito Santo Santana Faro
Enfermeira do HOL



SEÇÃO 1
ASSISTÊNCIA DOMICILIAR INTERDISCIPLINAR



CAPÍTULO 1

Serviço de Assistência Domiciliar Interdisciplinar da Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loyola (SAD/CCPO-HOL)

Cristiane Ribeiro Maués

Introdução

Já se passaram 20 anos desde a primeira visita domiciliar até a data da publicação desta obra. São duas décadas atuantes na missão de oferecer atendimento humanizado a pacientes oncológicos, com objetivo de controle e alívio de sintomas e sofrimentos causados pelo câncer.

Nesse período, os profissionais que compõem a equipe de assistência domiciliar mudaram e algumas dificuldades temporárias surgiram como: falta de veículo para o deslocamento até a casa dos pacientes e impossibilidade do profissional médico realizar atendimento domiciliar devido grande demanda nas enfermarias, cujo número de leitos aumentou de 10 para 19.

A pandemia também causou impacto no Serviço pois cancelou as visitas nos momentos de *lockdown*, modificou a programação semanal e exigiu maior atenção com os cuidados ao entrar no lar dos pacientes, reforçando os itens de segurança da paramentação de toda a equipe.

Organização

Atualmente a equipe de assistência domiciliar é composta de 3 médicas, 1 enfermeira, 1 psicóloga, 1 assistente social, 1 terapeuta ocupacional, 1 fisioterapeuta, 1 fonoaudióloga, 1 secretária e 1 motorista. A odontologia e nutrição fornecem apoio a casos específicos de acordo com a necessidade.

Em colaboração para o controle de sintomas no domicílio o setor da farmácia do Hospital fornece a dispensação de medicamentos, incluindo opióides e benzodiazepínicos. Materiais para curativos de lesões por pressão, lesões tumorais, sondas vesicais e de alimentação, e de coletores para ostomias também são fornecidos pelo Hospital.

A programação das visitas é feita mensalmente com atualização semanal a partir da inclusão do paciente no Serviço, sendo que a primeira visita ocorre até 15 dias da admissão, e a família é informada por telefone sobre a data da visita.

As visitas médicas acontecem pela manhã, de segunda a quinta-feira, juntamente com a enfermeira, psicóloga e assistente social. Nas sextas-feiras acontecem as visitas da terapeuta ocupacional, fonoaudióloga e fisioterapeuta. O restante da equipe permanece no Hospital para as entrevistas de admissão de casos novos. A média é de 2 visitas diárias e de 1 admissão semanal.

Critérios de inclusão

A admissão no Serviço é realizada para qualquer paciente adulto, com diagnóstico de câncer, em cuidados paliativos, matriculado no Hospital Ophir Loyola, encaminhado por uma das médicas assistentes da Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos – CCPO. A indicação é para pacientes em seguimento ambulatorial ou aqueles que estejam de alta hospitalar e que tenham alguma restrição de mobilidade que impossibilite seu deslocamento regular ao Hospital para comparecer às consultas ambulatoriais.

Considerando que os cuidados domiciliares exigem continuidade na ausência da equipe, outro critério para admissão no Serviço é que o paciente tenha um cuidador definido, não necessariamente exclusivo. Ao concordar com a admissão, o cuidador se compromete a administrar as medicações nos horários prescritos e providenciar reposição antes do término; informar sobre os sintomas; cuidar da higiene, alimentação, curativos e sondas; e atentar para mudança de decúbito.

Residir em área de abrangência do Serviço é outro critério de inclusão uma vez que é apenas uma equipe para assistência. Na figura abaixo estão demonstradas as áreas alcançadas pela equipe do SAD-HOL.





Fonte: SAD-HOL, 2020.

Contato telefônico

Para evitar deslocamentos desnecessários ao Hospital, é feito o monitoramento telefônico dos pacientes para fornecer informações, esclarecer dúvidas, seguir a evolução de sintomas abordados na última consulta domiciliar até que ocorra a próxima presencial.

Havendo indicação de atendimento hospitalar o paciente é orientado a dirigir-se à Unidade de Atendimento Imediato – UAI, do Hospital Ophir Loyola, acionando o SAMU, pelo 192, já que o atendimento domiciliar não dispõe de remoção.

Considerações finais

Assim, o atendimento domiciliar tem representado um cenário propício para os cuidados paliativos, possibilitando a atenção na casa do paciente. Nem sempre um local com infraestrutura adequada ou de fácil acesso mas muitas vezes o local possível para continuidade do conforto e alívio de sintomas que o paciente tanto precisa.

Referências:

SAVASSI L.C.M., REIS G.V.L., DIAS M.B., VILELA L.O., RIBEIRO M.T.A.M., ZACHI M.L.R., NUNES M.R.P.T.M. Recomendações para a Atenção Domiciliar em período de pandemia por COVID-19: Recomendações conjuntas do GT Atenção Domiciliar SBMFC e da ABRASAD. *Rev Bras Med Fam Comunidade*. Rio de Janeiro, 2020 Jan-Dez; 15(42):2611.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Suíça, 2016. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf>. Acesso em 20 de setembro de 2021.

YAMAGUCHI, Angélica Massako; HIGA-TANIGUCHI, Keila Tomoko; ANDRADE, Letícia; *et al.* Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar. [S.l: s.n.], 2010.



CAPÍTULO 2

Atuação da Enfermagem

Maria Margarida Costa de Carvalho
Winnie Taíse Pena Macêdo

A enfermagem é uma profissão que envolve o cuidado de outras pessoas, e os seus valores possuem raízes no ajudar, no recuperar, manter e melhorar a saúde, prevenir agravos e encontrar conforto e dignidade para os pacientes (POTTER; PERRY, 2011). A prática profissional do enfermeiro está interligada com todos os membros da equipe de saúde, em todos os níveis de atenção, desde a assistência domiciliar à alta complexidade. A sua interação perpassa pelo paciente e seus cuidadores, equipe multiprofissional e institucional, exercendo os mais diversos aspectos inerentes a sua formação, avançando pela gestão, ensino e pesquisa, além é claro, da assistência em saúde (FIRMINO, 2012).

No âmbito dos Cuidados Paliativos, a presença do enfermeiro é basilar, pois é ele quem coordena, avalia, dirige e estima as necessidades que surgem no curso do adoecimento do indivíduo, e envolve dentre outras coisas, a proteção e alívio do sofrimento. Quando a cura de uma doença já não é mais uma realidade, o foco do cuidado de enfermagem é assegurar a melhor qualidade de vida possível, até seus instantes finais, a fim de assegurar uma morte digna e confortável. É a equipe de enfermagem quem passa a maior parte do tempo com os pacientes e seus cuidadores, e a oferta de um cuidado especializado reduz sofrimentos e angústias daqueles que se aproximam da morte, sendo esse profissional capaz de fornecer suporte para os problemas nas mais diversas dimensões do paciente e daqueles que o acompanham (CAMPBELL, 2011).

Dentre as funções do enfermeiro nos Cuidados Paliativos, estão a avaliação, diagnóstico e tratamento das manifestações humanas diante de uma doença potencialmente limitante, gerenciamento de sintomas com relevo para o controle da dor, incluindo administração de medicamentos que exige conhecimentos específicos, principalmente quanto ao uso de analgésicos opióides e sedativos, além das mais diversas técnicas e vias de administração, com ênfase na hipodermóclise, engloba também os cuidados com feridas das mais variadas etiologias, sobretudo as lesões tumorais, lesões por pressão e as úlceras terminais de Kennedy que são as mais comumente encontradas



nas pessoas em cuidados paliativos, manutenção da higiene e medidas de conforto, acrescido de atividades de educação em saúde que buscam envolver e orientar pacientes e cuidadores para a prática do cuidado em domicílio (SCHROEDER; LORENZ, 2018).

Os enfermeiros compõem e colaboram junto da equipe multidisciplinar, contribuindo para a elaboração e execução do plano de cuidados para o paciente. Lideram pesquisas, coordenam e conduzem a equipe de enfermagem composta por técnicos e auxiliares de enfermagem que também prestam assistência aos indivíduos em cuidados paliativos, com o objetivo de apoiar as melhores práticas e os resultados mais adequados aos pacientes.

A assistência às pessoas que recebem cuidados paliativos exige continuamente um pensamento crítico e complexo, pois, enfermeiros são repetidamente demandados por pacientes e seus cuidadores, que muitas vezes, para além do adoecimento e o fim de vida próximos, enfrentam situações sociais complexas, diagnósticos difíceis, manejo de sintomas desafiador, comunicação difícil sobre morte e luto. Sendo assim, a unidade de cuidado (paciente-cuidador) necessita de atendimento individualizado, atencioso e respeitoso, em que este deve se adaptar para responder as necessidades de natureza física, emocional, espiritual e social. Para isso, é necessário preparo e capacidade de comunicar-se efetivamente com a equipe, paciente e cuidadores, sendo esta habilidade essencial para qualquer enfermeiro que atue no cenário dos cuidados paliativos, e não esquecer, de que é importante ouvir, tanto quanto falar (SCHROEDER; LORENZ, 2018 e CAMPBELL, 2011).

A atuação do enfermeiro no fim da vida inclui a avaliação profissional, pensamento crítico, controle adequado de sintomas e manutenção do conforto, que exigem conhecimentos, práticas e habilidades relacionados a tudo que permeia essa fase da vida do paciente. O estágio avançado de uma doença traz consigo uma série de sintomas complexos que afetam corpo, mente e espírito, exigindo do enfermeiro habilidades altamente especializadas, afim de prestar um cuidado holístico e consistente com os objetivos do paciente e cuidadores, de acordo com o plano de cuidados proposto junto a equipe multiprofissional.

Os cuidados paliativos no domicílio são uma abordagem de cuidado que permite que pacientes e seus cuidadores continuem em seu contexto social e familiar, com o suporte de uma equipe multidisciplinar especializada e disposta a prestar orientações e



suporte aos cuidadores e familiares, visando manter o doente mais confortável e assim, evitando internações recorrentes e desnecessárias. O ambiente domiciliar favorece a manutenção da qualidade de vida, pois permite que os pacientes tenham suas necessidades atendidas sem a rigidez de horários e regras impostas pelas instituições hospitalares, representando um local de aconchego, calor e proteção (RODRIGUES, 2012 e VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Nesse cenário, os enfermeiros podem auxiliar na integração de familiares-cuidadores para os cuidados com pacientes em cuidados paliativos, e o envolvimento precoce desse profissional nessa relação é essencial para que se obtenha bons resultados em domicílio. O enfermeiro pode avaliar as habilidades, as necessidades, preparar e orientar o familiar-cuidador para o exercício do cuidado em domicílio, visando sempre o bem estar e a qualidade de vida (SCHULMAN-GREEN; FEDER, 2018).

Referências:

- CAMPBELL, M. L. Nurse to nurse: Cuidados paliativos em enfermagem. Porto Alegre : AMGH, 2011.
- FIRMINO, Flávia. O papel do enfermeiro na equipe. *In: CARVALHO, Ricardo Tavares. PARSONS, Henrique Afonseca. Manual de cuidados paliativos / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2.ed. Rio de Janeiro : 2012, cap. 1.6, p. 86-94.*
- POTTER, P. A., PERRY, A. G. Fundamentos De Enfermagem. Brasil : Elsevier, 2011.
- PARSONS, Henrique Afonseca. Manual de cuidados paliativos: Ampliado e atualizado / Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2.ed. Rio de Janeiro : 2012, cap. 1.6, p. 86-94.
- RODRIGUES, Luís Fernando. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. *In: CARVALHO, Ricardo Tavares.*
- SCHROEDER, K. LORENZ, K. Nursing and the Future of Palliative Care. *Asia Pac J Oncol Nurs. 2018;5(1):4-8. Disponível em: doi:10.4103/apjon.apjon_43_17. Acesso em: 31 mai. 2021.*
- SCHULMAN-GREEN, Dena; FEDER, Shelli. Integrating family caregivers into palliative oncology care using the self-and family management approach. *In: Seminars in oncology nursing. WB Saunders, 2018. p. 252-263.*
- VASCONCELOS, Gabriella Belém; PEREIRA, Patrícia Mora. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. *Revista de Administração em Saúde, v. 18, n. 70, 2018.*



CAPÍTULO 3

Atuação da Medicina

Cristiane Ribeiro Maués

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os cuidados paliativos domiciliares devem oferecer atendimento a pessoas com problemas de saúde crônicos e limitantes, como câncer, doenças cardíacas, renais e respiratórias avançadas, HIV/AIDS e distúrbios neurológicos. É melhor administrado por uma equipe multidisciplinar treinada em cuidados paliativos e promove a integração de membros da família e até mesmo da comunidade ao processo de cuidar.

O Serviço de Assistência Domiciliar do HOL recebe pacientes oncológicos em cuidados paliativos, em conformidade ao artigo 9º da Portaria n.825 do Ministério da Saúde, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. Todos os pacientes têm em comum o diagnóstico de câncer, mas são heterogêneos entre si pois diferem quanto à localização e tipo do tumor, fase da doença, comorbidades, idade, entre outros.

Para essa abordagem clínica, o quadro de médicas assistentes é composto por uma médica clínica e duas geriatras com formação em cuidados paliativos. Alunos de graduação participam também dos atendimentos domiciliares, sob orientação da assistente que coordena as visitas médicas. A formação técnica específica é fundamental para a abordagem holística e complexa exigida por esse perfil de pacientes.

Na avaliação inicial do caso, o planejamento do atendimento é feito com base em informações relevantes como: idade, doenças crônicas prévias, medicamentos em uso, necessidade de oxigenioterapia domiciliar, presença de lesões com necessidade de curativos e demanda para a visita posterior de outros profissionais de suporte da equipe.

O grau de dependência do paciente também é considerado na avaliação inicial. A maioria dos pacientes oncológicos encaminhados para atenção domiciliar apresentam comprometimento funcional importante pela Escala de Performance Paliativa – PPS, amplamente utilizada para classificar o grau de declínio da funcionalidade de pacientes oncológicos. Nessa escala são avaliados deambulação, atividade e evidência de doença, autocuidado, ingesta e nível de consciência (TABELA 1).



ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA – PPS					
%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para os hobbies/trabalho doméstico. Doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapaz para qualquer trabalho. Doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades. Doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência. +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma. +/- confusão
0	Morte	-	-	-	-

TABELA 1: ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA (PPS) – tradução oficial em http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portuguese.pd.pdf.

Todas as médicas atuam também na enfermagem da CCPO o que favorece o contato e discussão de caso com o restante da equipe do Serviço de Atenção Domiciliar, auxiliando na preparação para alta hospitalar. Uma das médicas atua também no ambulatório, sinalizando as demandas de intervenção mais urgentes para a equipe.

O atendimento ocorre por meio da anamnese, exame físico e verificação do ambiente e da dinâmica familiar. Busca-se construir um vínculo equipe-paciente para segurança e facilitação na condução do caso. A frequência da avaliação médica presencial varia de semanal a mensal e os contatos telefônicos ocorrem conforme demanda, principalmente para orientações, checagem de resultados de exames, monitoramento de sintomas, adesão medicamentosa e indicação de remoção para a Unidade de Atendimento Imediato do Hospital.

O binômio paciente-cuidador/familiar também é alvo da atenção médica no domicílio e ao diagnosticar uma enfermidade é feita abordagem inicial e encaminhamento para os serviços da rede de saúde visando o bem-estar e minimizando o estresse do

cuidador, personagem que muitas vezes é o elo de comunicação entre a equipe e o paciente.

Assim, no seu 20^o ano de atuação no cenário domiciliar, o Serviço de Assistência Domiciliar do HOL, comemora e reforça o seu compromisso de levar assistência médica aos lares dos pacientes, em continuidade aos cuidados iniciados a nível ambulatorial ou durante uma internação. A simples presença do médico na casa do paciente é confortante e terapêutica, exigindo desse profissional grande responsabilidade com seu conhecimento técnico, habilidades e atitudes nesse cenário sagrado e tão desafiador que é o domicílio.

Referências:

MINISTERIO DA SAÚDE. PORTARIA Nº 825, DE 25 DE ABRIL DE 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html. Acesso em 26 de setembro de 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Suíça, 2016. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf>. Acesso em 26 de setembro de 2021.

VASCONCELOS, G.B., PEREIRA, P.M. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. Rev. Adm. Saúde, vol.18, n70, jan-mar2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.23973/ras.70.85>



CAPÍTULO 4

Atuação da Psicologia

Maria do Perpetuo Socorro Lobato de Lima

“Tem-se que aprender virtudes fundamentais e a mais fundamental para quem quer ser sábio é aprender a ouvir”. Aristóteles, séc. III a.c.

No decorrer dos anos de atuação da psicologia no Serviço de Assistência Domiciliar do HOL, tem sido construído um modelo de trabalho sistemático que considera a própria casa do indivíduo como ambiente de diagnóstico e intervenção, muitas vezes não controlado e susceptível a interferências variadas. É o espaço do indivíduo, que diferente do ambiente hospitalar, tem outras normas e rotinas, e onde geralmente o indivíduo tem maior liberdade de se expressar, o que deve ser respeitado por toda a equipe, incondicionalmente.

A abordagem se dá com o paciente, cuidador, familiares e equipe de saúde. O psicólogo integra a equipe básica de atendimento junto com a médica, enfermeira e assistente social. Na primeira visita domiciliar, a avaliação ocorre por meio de entrevista psicológica e sobretudo, observação do ambiente e da dinâmica familiar. Assim como, observar o comportamento do paciente frente ao adoecimento e seu enfrentamento da doença.

No início da avaliação é assegurado ao indivíduo que sua fala é preservada, com ética e sigilo profissional, construindo assim o vínculo psicólogo-paciente. A biografia do paciente, o antes e depois do adoecimento, o enfrentamento, os medos e mitos, as perdas de saúde e de papéis sociais são questões da intimidade que mobilizam emoções para as quais o psicólogo deve estar de prontidão para acolher, apoiar e dar suporte emocional.

Durante a avaliação, são identificados o grau de dependência do paciente, presença de sobrecarga de cuidado, sinais de estresse do cuidador e sua labilidade emocional. Havendo necessidade de uma abordagem mais elaborada, nova visita é agendada, desta vez apenas com a psicóloga, para que seja dada continuidade na



psicoterapia breve e intervenções necessárias. A rede de saúde é acionada quando há indicação de avaliação e seguimento psiquiátrico para cuidadores ou familiares.

Na Psicoterapia breve o foco é o paciente doente e como a família o aborda. Faz o diagnóstico psíquico com necessidade de intervenção imediata. Contempla: anamnese psicológica – passado, relacionamentos, teste de nível mental, consciência, nível de ansiedade, depressão, labilidade emocional. Feito o diagnóstico, são realizadas as intervenções psicológicas por meio da escuta terapêutica e acolhimento.

Existem alguns obstáculos à atuação do psicólogo como o comprometimento cognitivo devido diagnóstico de demência, ou outras doenças neurológicas que afetam a linguagem como tumores do sistema nervoso central, assim como alterações no nível de consciência por efeitos colaterais de medicamentos ou mesmo manifestação de progressão de doença.

As principais implicações psicológicas encontradas na avaliação de pacientes e cuidadores ou familiares se referem à descoberta da doença, consequências da doença para o paciente e repercussões na família.

Durante as discussões dos casos com a equipe, cabe ao psicólogo informar sobre as implicações psicológicas de cada paciente, sem com isso romper com o sigilo de dados a ele confiados, mas que serão de fundamental importância na elaboração de plano terapêutico holístico. O entendimento dos aspectos orgânicos e psicológicos do indivíduo aliados às repercussões na sua família corroboram com o papel da equipe em tratar sem julgamentos ou comentários frente a dinâmica familiar, evitando a utilização de rótulos e estereótipos.

Considerando que os cuidados paliativos se estendem até o luto, neste serviço é proposto um modelo de acolhimento dos familiares nesta fase, o qual denomina-se Visita de Luto. Esta visita ocorre cerca de 2 semanas após o óbito para respeitar o primeiro momento de elaboração da perda. A família é abordada por ligação telefônica prévia sendo agendada a visita domiciliar.

A Visita de Luto promove a escuta do enlutado, favorece a externalização de sentimentos e oferece suporte na elaboração da perda por meio de intervenções psicológicas.

Assim, a atuação do psicólogo no ambiente domiciliar abrange desde a identificação de uma doença ameaçadora da vida, seu enfrentamento por parte do doente e de sua família, até sua partida, com medidas para escuta e conforto dos enlutados.



Referências:

LAHAM CF. Peculiaridades do atendimento psicológico em domicílio e o trabalho em equipe. *Psicologia Hospitalar*. 2004;2(2). Disponível em: www.cepsic.org.br/revista/3/Artigos/v2n2a10.htm.

MARQUES NETO A.C., VALE, J.M.M , SANTOS, L.M.S., SANTANA, M.E. O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. *REAS/EJCH*.Vol.12(2)DOI:<https://doi.org/10.25248/reas.e2525.2020>

RAMOS, R.R; SOUZA, L.M.; FIGUEIRÓ, M.T.L. Visita domiciliar de luto: uma experiência na atenção primária a saúde. In: Anais do 8º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, 2019, João Pessoa. Anais eletrônicos. Disponível em: <<https://proceedings.science/8o-cbcs/8o-cbcs/papers/visita-domiciliar-de-luto--uma-experiencia-na-atencao-primaria-a-saude>> Acesso em: 29 ago. 2021.



CAPÍTULO 5

Atuação do Serviço Social

Ana Lidia Brito Sardinha
Clarisse Mendes Rocha
Dalmira Monteiro Pontes Simor
Juliana Cordeiro Modesto
Juliene Taissa Coelho de Souza

Na modalidade de Serviço Social em Cuidados Paliativos Oncológicos/Atendimento Domiciliar, o objetivo principal do assistente social se dá em contribuir para a consolidação dos direitos do cidadão-usuário, proporcionando uma ação que oriente e prepare a família para receber o paciente no lar, assessorando-os na vivência do processo de avanço da doença, no que se refere aos cuidados e óbito.

São várias as possibilidades de atuação do assistente social na modalidade domiciliar e sua intervenção deve subsidiar e dar suporte à equipe multiprofissional, como veremos a seguir.

1- Visita domiciliar

De acordo com Amaro (2018), a visita domiciliar é considerada um instrumento técnico de atuação profissional e expressa como uma prática investigativa ou de atendimento, realizada à indivíduos no seu espaço social ou familiar, tem uma intenção interventiva a qual se utiliza de pelo menos três técnicas: a) observação; b) entrevista e c) história ou relato oral. Ao destacar essas três técnicas a autora avulta suas intencionalidades:

- 1- Entrevista – é a técnica fundamental deste instrumento e se dar através do diálogo entre visitador e visitado, tem a intencionalidade de coletar dados e informações sobre o indivíduo, seu meio familiar, produtivo e social;
- 2- Observação - trata-se da agudeza de percepção aos detalhes dos fatos e relatos apresentados no decorrer da visita;
- 3- História ou Relato oral – conforme Camargo (1984), a importância desta técnica está em revelar como as pessoas dão sentido as suas vidas mediante os limites e liberdade que lhes são concedidos (CAMARGO, 1984 apud AMARO, 2018, p.12)



Em cuidados paliativos ter a visita domiciliar como opção metodológica de intervenção e assistência à paciente e família, de um modo geral, é atender aos princípios básicos dos cuidados paliativos como: perceber o indivíduo em toda sua completude; reafirmar a vida e sua importância e compreender os familiares e entes queridos como parte importante do processo de adoecimento e cuidados.

Para atuação do(a) assistente social, no âmbito domiciliar, a visita domiciliar proporciona o conhecimento sobre a verdadeira realidade do(a) paciente e família. Ela subsidia a intervenção profissional no alcance ou reavaliação a acesso de recursos, benefícios e /ou direitos. Concomitantemente, possibilita atender diferentes objetivos tais como: o conhecimento, compreensão e análise da realidade social; avaliar condições de satisfação do usuário e qualidade dos atendimentos domiciliares; avaliação das políticas sociais e como geradora de mudanças.

2- Acolhimento social

O acolhimento social faz parte do processo de intervenção do profissional de Serviço Social. Na prática compreende três elementos de entrosamento determinantes neste processo: a escuta, a troca de informações e o conhecimento da situação em que o usuário se encontra (Conselho Federal de Serviço Social, 2020). Destaca-se aqui a ‘escuta’, pois esta permite que se adquira informações sobre os/as usuários/as que possibilite ao profissional e/ou à equipe fazer escolhas e resolução das necessidades dos pacientes e com isso proporcionar uma assistência com qualidade. Ao proporcionar uma escuta qualificada, é possível acolher, empaticamente, o usuário e suas necessidades. O acolhimento pode ser considerado uma postura ética, pois implica na escuta das queixas e no reconhecimento do protagonismo do(a) usuário(a), no processo de cuidados.

O acolhimento pode subsidiar o/a assistente social em elaborar o plano de cuidado/assistência, e para a responsabilização de resolução, com ativação de redes de compartilhamento de saberes.

O Acolhimento, na Assistência Domiciliar, no primeiro contato, se deve coletar informações sobre o paciente, a unidade e rede de cuidados, como também, prestar ao familiar, orientações sobre os serviços que são ofertados em âmbito domiciliar, acesso aos serviços disponibilizados por instituições de saúde/hospitalar e por entidades parceiras, com a intencionalidade de propor qualidade em tal assistência.



3- Avaliação Social

A avaliação social é um dos instrumentais técnico-operativo que é utilizado pelo assistente social na análise das barreiras e limitações vividas pelos usuários e sua relação com o contexto socioambiental em que vivem, proporcionando ao profissional o acesso a informações que irão subsidiar as condutas e ações de intervenções futuras.

A avaliação social tem como objetivo construir o perfil socioeconômico do usuário, evidenciando as condições determinantes e condicionantes de saúde com vistas a possibilitar a formulação de estratégias de intervenção por meio da análise da situação socioeconômica, habitacional, trabalhista, previdenciária e familiar, entre outros, bem como subsidiar a prática dos demais profissionais de saúde.

4- Ações interdisciplinares

Assim, na prática, o assistente social, junto com os demais profissionais, pode auxiliar no resgate da dignidade que, muitas vezes, se perde com a descoberta da doença e a impossibilidade de cura. Tal dignidade é resgatada pela escuta da vontade e a busca de compreensão da mesma. Sobre esse aspecto, Kubler-Ross (1981) considera que:

“Seus desejos e opiniões deveriam ser respeitados, eles mesmos deveriam ser ouvidos e consultados. Se seus anseios são contrários às nossas crenças e convicções no que tange a cirurgias futuras ou tratamentos, deveríamos falar abertamente deste conflito e deixar que o paciente tome a decisão”. (p. 182).

Diante do exposto, é possível argumentar que, embora a formação acadêmica não ofereça todos os requisitos necessários para a atuação do assistente social junto à usuários(as) em fase ameaçadora da vida, esse profissional, pelas outras habilidades que desenvolve ao longo de sua formação e vida profissional, pode contribuir para aprimorar a qualidade de vida dos mesmos, pois detém um saber que é imprescindível na atenção ao paciente e à sua família: a capacidade de escuta e de leitura da realidade social.

5- Alta social

Conforme os Parâmetros da Atuação de Assistentes Sociais na Área da Saúde (2010), a alta hospitalar é uma demanda que necessita passar por diálogo e reflexão por parte de todos os membros da equipe, com o intuito de estabelecer um direcionamento



único e coeso dos mesmos. E assim, a alta médica e a alta social devem, sempre, acontecer concomitantemente. Haja vista que a equipe multiprofissional deve-se atentar não somente para a melhora do estado clínico do paciente, mas também para as outras interfaces que podem suspender a alta médica, até que a família se organize para receber o paciente em seu domicílio. Podemos citar algumas situações que fazem o assistente social notificar à equipe, e reprogramar a alta hospitalar, como:

1) Fragilidade na rede de serviços - quando o paciente reside no interior, e o transporte social demora para prestar o serviço; ou quando o município não possui serviço assistencial – Programa Melhor em Casa ou Estratégia Saúde da Família.

2) Condições socioeconômicas para adquirir materiais de usufruto para a continuidade de seu tratamento de saúde - quando o paciente necessita de suporte de cama hospitalar, como também de oxigenoterapia, por exemplo, mas a família não possui condições financeiras de compra ou aluguel.

6- Abordagem no luto e pós morte.

“Partimos isso é certo, no meio de um projeto de vida, antes daquele abraço engavetado, das juras não cumpridas, das palavras não ditas; partimos enquanto economizamos vida na vida de quem amamos. Partimos antes de pedir ou receber perdão, sem nunca ter dito quanto alguém era importante em nossa vida. Partimos, também, quando sobra amor, quando quase todas as palavras foram ditas, quase porque sempre faltará alguma; tudo que dissermos será insuficiente diante do amor e seus destinos” (Gouveia, 2018, p. 182)

Em cuidados paliativos, ao profissional Assistente Social abordar sobre o luto requer reconhecer que a perda pela morte, neste processo, demanda uma abordagem interdisciplinar de uma equipe multidisciplinar, que deva “primar pela complementação dos saberes, partilha de responsabilidades, tarefas e cuidados, e negação da simples sobreposição entre as áreas envolvidas”. (Andrade, 2019, p.153)

Neste sentido, torna-se necessário subsidiar o familiar/cuidador para o enfrentamento do acontecimento da morte de seu ente querido através de orientações e informações acerca da condução de questões burocráticas pós-óbito (sepultamento, traslado, remoção, TFD, esclarecimento sobre Declaração de Óbito e Atestado de óbito, pensões pós-morte, seguro e outros).



A intervenção do serviço social junto a família enlutada objetiva-se em contribuir para a consolidação dos direitos do cidadão usuário, em Cuidados Paliativos, oferecendo suporte que os auxilie no processo de luto, que se segue:

- a) Auxiliar a família durante o processo de luto e contribuir para resoluções de situações sociais (direito social e previdenciário);
- b) Assessorar a família em aspectos, considerados necessários, para conseguir uma adequada evolução no processo de luto em parceria com profissionais psicoterapeutas;
- c) Fomentar através de orientações a superação de dificuldades e consequentemente o ajustamento familiar depois da morte do seu ente querido;
- d) Estimular o reinvestimento e a reinserção da família no cotidiano.

De acordo com Saunders (2018), “o sofrimento é intolerável quando ninguém cuida dele”, o que significa que devemos considerar em cada usuário(a) e/ou família suas singularidades existenciais, pois só assim será possível que haja (re)conexão com seu cotidiano, com a vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A efetividade do trabalho em cuidados paliativos requer um conjunto de saberes – habilidades, conhecimento relacionado e atitudes coparticipantes na perspectiva de um trabalho em equipe interdisciplinar, em seus diferentes níveis de assistência, intencionada a dá respostas às necessidades/sofrimentos dos que dela se insere. A atuação do Serviço Social consiste na devesa intransigente dos direitos do cidadão e em saúde dos usuários que dela necessita. Na assistência paliativa é imprescindível que as ações desenvolvidas pelo/a assistente social reconheçam, a pessoa doente, como um ser integral e que a partir de sua integralidade, possa oferecer intervenções que atendam às necessidades deste, seja de natureza social, emocional, espiritual e física. Na prática do cotidiano, a/o assistente social, busca garantir o acesso a dignidade, às ações humanizadas e à qualidade de vida sob a vista de um atendimento igualitário e equitativo. Respeitando a funcionalidade, independência e autonomia do sujeito doente; reconhecendo a família e a rede suporte como unidade de cuidados, sem negligenciar suas fragilidades (incertezas, insegurança e falta de habilidades em lidar com doença grave e ameaçadora da vida, e a morte).



Referências:

AMARO, Sarita. *Visita Domiciliar: teoria e prática*. Editora Papel Social. Campinas-SP. 2014.

_____. *Visita Domiciliar: guia para uma abordagem complexa*. Nova Práxis Editorial. Curitiba. 2018.

ANDRADE, Letícia. (ORG) *Cuidados Paliativos e Serviço Social um exercício de coragem*. São Paulo. Editora Setembro. 2015.

_____. *Equipes interdisciplinares e multiprofissionais: a base da intervenção na área da saúde e a busca da visão integral do sujeito*. In: ANDRADE, Leticia (Org) *Serviço Social na área da saúde: Construindo registros de visibilidade*. São Paulo. Alumiari, 2019, p. 23 – 40.

_____. *Pacientes em cuidados paliativos: abordagens direcionadas as famílias*. In: ANDRADE, Leticia (Org) *Serviço Social na área da saúde: Construindo registros de visibilidade*. São Paulo. Alumiari, 2019, p. 153 - 166.

BRASIL, Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 19 set. 1990a. Seção 1*. Disponível em: Acesso em: 23 de junho de 2021.

BRAVO M. I.; MATOS, M.C *Projeto Ético-Político do Serviço Social e sua Relação com a Reforma Sanitária: elementos para o debate*. in *Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional* São Paulo: CORTEZ, 2010.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. *Parâmetros para atuação de Assistentes Sociais na Saúde*. Brasília, DF: CFESS, 2010.

GOUVÊA, Teresa. *Quando a morte chega em casa: o luto e a saudade*. In: FUKUMITSU, Karina (Org) *Vida, morte e luto*. São Paulo: Summus, 2018, p. 182 – 192.

IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, R. de. *Relações sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica*. São Paulo: Cortez, 2014.

_____, *O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional*. 27.ed. São Paulo: Cortez, 2020.

KRÜGER, Tânia Regina. *Serviço Social e Saúde: espaços de atuação a partir do SUS*. *Revista Serviço Social & Saúde [online]*. UNICAMP Campinas, v. IX, n. 10, Dez. 2010.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. Editora Martins Fontes. São Paulo. 1981.



LEMOS, Nayara; MACIEL, Monica. Equipes de assistência domiciliar: a importância do profissional assistente social. In: ANDRADE, Leticia (Org) Serviço Social na área da saúde: Construindo registros de visibilidade. São Paulo. Alumiar, 2019, p. 199 - 212.

MARTINELLI, M. L. O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos. Serv. Soc. Soc. [online], São Paulo, n. 107, p. 497-508, jun/set. 2011.

SAUNDERS, Cicely. *Velai comigo inspiração para uma vida em cuidados paliativos*. Trad. Franklin Santana Santos. Ed. FSS. Salvador, 2018.



CAPÍTULO 6

Atuação da Fisioterapia

Claudia Regina Damasceno Santos
Candida Maria Abrahão de Oliveira

Quando um paciente se encontra em condição terapêutica em que já não há possibilidade de cura, bem como a ciência não possui recurso para deter o avanço da doença, e a necessidade do cuidado diferenciado de natureza física, psicológica, social e espiritual torna-se necessária, é o momento em que o “cuidar” surge de modo mais específico (SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

A atenção domiciliar é prática complementar no tratamento de pacientes oncológicos, sendo indicada como forma de apoio e contribuinte para o alívio do estresse e ansiedade, por meio de avaliação precoce do que ameaça a continuidade da vida, na promoção do alívio da dor e de outros sintomas; na afirmação da vida e no entendimento da morte como processo natural, levando a satisfação das necessidades tanto do paciente como de seus familiares. Definida pelo Ministério da Saúde, a atenção domiciliar é o conjunto de ações integradas que visa à saúde, sendo desenvolvidas em domicílio de forma que abranja a população em geral (OLIVEIRA, BOMBARDA, MORIGUCHI, 2019; BRASIL, 2020).

Por ser o fisioterapeuta um membro da equipe multiprofissional, a participação deste na prática do cuidado paliativo, por ocasião da visita domiciliar, ocorre através de ações desenvolvidas, buscando melhorias para a qualificação do trabalho realizado, visando sempre o benefício para os pacientes.

As principais indicações da prática fisioterapêutica para o paciente oncológico são a dor; a fadiga; alterações músculo-esqueléticas (fraqueza muscular, atrofia, doenças articulares degenerativas e a osteoporose); alterações cardiovasculares (descondicionamento cardiovascular, hipotensão postural, trombose venosa profunda); alterações respiratórias (disfunção ventilatória, infecções respiratórias superiores e pneumonia); alterações nervosas (privação sensorial, incoordenações, perda do controle motor, distúrbio intelectual); alterações na pele (úlceras de pressão; linfedemas) e incontinência urinária (BUGOS, 2017).



A dor oncológica é uma das mais frequentes queixas do paciente. Segundo Desantana et al., (2020), dor é sensação ou experiência emocional desagradável, associada a um dano tecidual real ou potencial. No cuidado paliativo, o alívio da dor é condição primordial para o bem estar e conforto do paciente e seus familiares, pois essa condição causa impacto significativo em seus cuidadores, que, muitas vezes, se sentem incapazes de aliviar tal sintoma (FLORENTINO e col., 2012).

A invasão do próprio câncer é a causa mais comum de dor, e geralmente ocorre por infiltração óssea, visceral, sistema nervoso central (SNC) e partes moles. Seguida de dor relacionada ao tratamento oncológico, como dor pós-cirúrgica, dor pós-radioterapia em decorrência de lesões cutâneas entre outros e a dor pós-quimioterapia que desencadeia polineuropatias periféricas, relacionada às drogas. No câncer, as características da dor estão relacionadas à dor crônica e podem envolver estruturas somáticas ou viscerais, estruturas nervosas periféricas e/ou centrais (ROCHA; CUNHA, 2016; PINTO FILHO, 2014).

Entre as escalas mais usadas para medir a intensidade da dor está a Escala Visual Analógica (EVA) e serve para quantificação da intensidade da dor. Trata-se de mensuração subjetiva, por meio de interpretação global dos aspectos sensitivos, emocionais e cognitivos que envolvem a experiência dolorosa (PINTO FILHO, 2014)

A fadiga é manifestação clínica muito comum no paciente com câncer. Não há consenso acerca de sua definição. Na oncologia, em geral são utilizados os termos como fraqueza, exaustão, cansaço, esgotamento, lentidão ou peso. É uma sensação subjetiva caracterizada pelo cansaço que não alivia com o sono ou repouso e que interfere nas atividades de vida do indivíduo. Sua sintomatologia varia em duração e intensidade, reduzindo em diferentes graus a habilidade do paciente em desenvolver atividades diárias e sua capacidade funcional. A cronicidade da fadiga relaciona-se a possíveis adaptações metabólicas e fisiológicas, como o descondicionamento e a caquexia (BORGES et al., 2018).

O fisioterapeuta precisa estabelecer um bom controle dos sintomas e complicações advindas do tratamento oncológico. A prática diária de pequenas atividades, como caminhada, sempre com acompanhamento e outros exercícios como cinesioterapia, alongamentos e exercícios respiratórios, melhoram o funcionamento do organismo e previnem alterações neuromusculares, mantendo um condicionamento cardiorrespiratório condizente com sua situação, visto que, dependendo do grau de fadiga



em que ele se encontre, as atividades apresentarão variações (PINTO; OLIVEIRA; TEIVE, 2013).

O Pictograma da Fadiga objetiva avaliar a intensidade do impacto da fadiga. Trata-se de método rápido, simples, válido, confiável e aplicável em pacientes com baixa escolaridade e bastante utilizado na prática clínica e na pesquisa; enquanto que a Escala de Performace Paliativa (PPS) auxilia na avaliação da funcionalidade do doente e estabelece diagnóstico, podendo através dela ser acompanhada a evolução da doença (BORGES et al., 2018; SANTA CLARA et al., 2019).

Os recursos manuais, físicos e ortóticos apresentam como objetivo minimizar a percepção sintomática da dor, da fadiga e do imobilismo, acúmulo de secreções pulmonares, auxiliando ainda no edema ou linfedema, déficits de locomoção e equilíbrio, perda da funcionalidade, podendo ser utilizados os recursos da cinesioterapia em suas varias modalidades, eletrotermoterapia, cujo recurso mais usado é a Eletroestimulação Transcutanea (TENS) e órteses (muletas, andadores, cadeiras adaptadas e coletes), terapias manuais, massagens de relaxamento e drenagem linfática, acupuntura, muito usado para tratamento de náuseas e vômitos através do ponto PC6 (neiguan), técnicas de relaxamento e exercícios respiratórios (ROCHA; CUNHA, 2016).

É importante realizar previamente uma avaliação fisioterapêutica para garantir o sucesso do tratamento do paciente em cuidado paliativo, por meio de anamnese completa, observando as limitações e estruturas envolvidas com a doença, suas queixas e angústias. Como complementação da avaliação pode-se usar ferramentas, já validadas no Brasil, citadas anteriormente, para mensurar a dor, fadiga e funcionalidade do paciente e, com base nos dados encontrados, traçar os objetivos a serem alcançados e a escolha das técnicas mais adequadas conforme o caso. A cada visita, é importante revisar e ajustar as condutas diante das condições de melhoria ou não do paciente, e também observar se houve adesão ao tratamento proposto e quais foram as dificuldades (MATHEUS; SILVA; FIGUEIREDO, 2018).

A fisioterapia domiciliar

Desde abril de 2017, a atuação da fisioterapia na atenção domiciliar em cuidados paliativos ocorre de forma contínua. Anterior a esse período, a presença do fisioterapeuta na equipe não era fixa, por falta de profissional exclusivo para as visitas, ocorrendo assim esporadicamente. Antes, os pacientes eram encaminhados pela equipe de base (médica,



enfermeira, assistente social e psicóloga) que, durante suas visitas, detectavam a necessidade de intervenção da fisioterapia e, a partir disso, solicitavam a avaliação.

Posteriormente, observou-se a necessidade de avaliar todos os pacientes incluídos no programa para que, pelo exame do fisioterapeuta, encontrando possibilidades de assistência antecipada ao problema, iniciar-se o atendimento, proporcionando assim maior qualidade de vida ao paciente.

Durante a visita, são questionadas as dificuldades do paciente e, ao final dela, determinam-se as prioridades e periodicidade dos retornos. Nesse momento, efetiva-se o atendimento baseado na sintomatologia apresentada, bem como as necessidades de forma global, no contexto da doença, procurando minimizar as queixas do paciente, assim como da família e/ou cuidador. Não havendo como o cuidador realizar a intervenção, por necessidade de um procedimento mais técnico, opta-se por um período mais curto entre as visitas. Quando já não houver mais condições de intervenção propriamente dita, devido ao estágio avançado da doença e complicações, são prestadas orientações gerais e apoio ao paciente, ao cuidador principal e demais membros da família presentes no momento da visita.

A intervenção é realizada por meio de técnicas e recursos terapêuticos disponíveis, como cinesioterapia, alongamentos, exercícios respiratórios, posicionamento no leito, orientações quanto à conservação de energia e recursos complementares como massagens e acupuntura.

Durante a sessão de fisioterapia, são orientados e demonstrados os exercícios que o cuidador necessita realizar com o seu familiar em tratamento no seu dia-a-dia, a fim de manter suas condições de bem estar, conforto, recuperação mínima de sua performance e/ou manutenção da mesma.

Importante destacar que o foco do cuidado paliativo não está apenas na finitude da vida, afinal os princípios alcançam todas as etapas da doença crônico-degenerativa. Na impossibilidade de cura, prioriza-se a qualidade de vida do paciente. Desse modo, a visita domiciliar apresenta papel de relevância no cuidado de pacientes com câncer, por se encontrar vinculada diretamente à atenção integral, contribuindo com o acompanhamento em seu ambiente familiar, e por se tratar de população bastante vulnerável, com sofrimento provocado pela doença, por sentir-se valorizado, além da contribuição por intermédio das conversas com familiares, o que gera aumento da adesão e participação destes nos cuidados em domicílio.



Referências:

BORGES, J. A.; QUINTÃO, M. M. P.; CHERMONT, S. S. M. C.; MENDONÇA FILHO, H. T. F.; MESQUITA, E. T. Fadiga: Um Sintoma Complexo e seu Impacto no Câncer e na Insuficiência Cardíaca. *Internatinal Journal of Cardiovascular Sciences*, v. 31, n. 4, p. 433-442, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde. 1 ed. 100 p. Brasília, 2020. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_saude.pdf>. Acesso em: 05 mai. 2021.

BUGOS, D.B.L. Fisioterapia Paliativa Aplicada ao Paciente Oncológico Terminal. *Ensaio e Ciênc., Cienc. Biol. Agrar. Saúde*, v. 21, n. 2, p. 117-122, 2017. Disponível em: <<https://revista.pgsskroton.com/index.php/ensaioeciencia/article/view/4021>>. Acesso em: 26 abr. 2021.

DESANTANA, J. M.; PERISSINOTTI, D. M. N.; OLIVEIRA JUNIOR, J. O.; CORREIA, L. M. F.; OLIVEIRA, C. M.; FONSECA, P. R. B. Definição de dor revisada após quatro décadas. *BrJP*, v. 3, n. 3, p. 197-198, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/brjp/a/GXc3ZBDRc78PGktrfs3jgFR/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2021

FLORENTINO, D. M.; SOUSA, F. R. A.; MAIWORN, A. I.; CARVALHO, A. C. A.; SILVA, K. M. A fisioterapia no alívio da dor: uma visão reabilitadora em cuidados paliativos. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ*, v. 11, n. 2, p. 50-57, 2012. Disponível em: <http://bjhbs.hupe.uerj.br/WebRoot/pdf/326_pt.pdf>. Acesso em: 02 mai. 2021.

MATHEUS, L. B. G.; SILVA, L. L. S.; FIGUEIREDO, L.C. Abordagem Fisioterapêutica no Paciente Oncológico in *Diretrizes Oncológicas*, 2018. Disponível em: https://diretrizesoncológicas.com.br/wp-content/uploads/2018/10/Diretrizes-oncol%C3%B3gicas-2_Parte46.pdf. Acesso 02 mai.2021

OLIVEIRA, T.; BOMBARDA, T. B; MORIGUCHI, C. S. *Cad. Saúde Colet.*, 2019, Rio de Janeiro, 27 (4): 427-431 431 Cuidados paliativos em fisioterapia 431/431 [citado em 2017 Out 23]. (Module 5). Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf;jsessionid=8866487749020EF55D1E1893068E6045?sequence=1>. Acesso em: 05 mai. 2021.

PARÁ. Hospital Ophir Loyola. Assessoria de Planejamento Estratégico. Serviço de Fisioterapia. In: *Relatório Anual*. Belém, 2019. p. 36-37.

PINTO FILHO, W. A. 2014. *Dor no câncer*. Porto Alegre: Artmed Panamericana, 12 p. Disponível em: <https://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/6030/dor_no_cancer.htm>. Acesso em: 28 abr.2021.

PINTO, J. L.; OLIVEIRA, J. R.; TEIVE, M. Fisioterapia no Paciente sob Cuidados Paliativos, *JSPUI* 2013. Disponível em: <<https://repositório.bahiana.edu.br/8443/jspui/handle/bahiana/316>>. Acesso em: 31 mai. 2021.

ROCHA, L. S. M.; CUNHA, A. O Papel do Fisioterapeuta nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos. JCBS, v. 2, n. 2, p. 78-85, 2016.

SANTA CLARA, M. G.; SILVA, V. R.; ALVES, R.; COELHO, M. C. R. Escala Palliative Care Screening Tool como instrumento para indicação de cuidados paliativos em idosos. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol, v. 22, n. 5, p. 1-10, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbgg/a/dJ8z3gQjYcmzJyRVSkVVcGF/?lang=pt&format=pdf>> . Acesso em: 02 mai. 2021.

SILVA, E. P.; SUDIGUSKKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. Acta Paul Enferm, v. 21, n. 3, p. 504-508, 2008.



CAPÍTULO 7

Atuação da Terapia Ocupacional

Emily Maria Lima de Oliveira
Jeane Cristina Vale Santos
Thássia Cristina Farias Lima
Vanessa do Socorro Mendes da Silva
Wiviane Kelly de Sousa Pereira

Os Serviços de Atenção Domiciliar (AD) proporcionam uma reconfiguração da assistência à saúde relacionada ao cuidado mais próximo do cliente, atendimentos mais personalizados e menos tecnicista comparado a rotina estabelecida no ambiente hospitalar (FRIPP, 2012).

A AD fornecida como assistência extra-hospitalar ao paciente paliativo oncológico oferece como benefícios o manejo dos sintomas no conforto do seu lar e orientação ao familiar, para prática do desenvolvimento do cuidado de maneira segura e adaptada a sua rotina e contexto.

Para o hospital, a AD é oportuna para a redução da frequência de internações hospitalares por demandas que podem ser conduzidas e manejadas em domicílio, garantindo menor riscos de infecções e agravos clínicos, além de ter disponibilidade de leitos para casos mais complexos. Enquanto que para a equipe, a possibilidade de se inserir na intimidade e individualidade de cada paciente e sua família, torna-se um tratamento mais humanizado e que valide a multidimensionalidade da pessoa, como preconiza os cuidados paliativos.

Contudo, os cuidados paliativos em domicílio trazem alguns desafios significativos à família, com possibilidade de acarretar consequências físicas e psicológicas importantes (RIBEIRO; SOUZA, 2010).

Segundo Silveira (2000), a responsabilidade de cuidar de uma pessoa doente, na maioria das vezes, surge de forma inesperada. E essa tarefa pode ocasionar sobrecarga física, emocional, social e econômica, além do desequilíbrio ocupacional relacionados a gama de papéis ocupacionais que esse familiar/cuidador assume a partir da descoberta do diagnóstico do seu ente.

No domicílio, a família passa a exercer funções, muitas vezes consideradas desconhecidas e, que antes eram realizadas pela equipe multiprofissional em regime de



hospitalização como: a administração de medicações, manuseio de drenos e sondas, realização de curativos e higienização do paciente, além de lidar com o agravamento dos sintomas e possibilidade de morte (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

Para os mesmos autores (2013), os pacientes em cuidados paliativos domiciliares são pessoas com doença em estágio avançado, em progressão, necessitando de monitoramento, tratamento e controle de sintomas físicos, principalmente dor, além de cuidados aos aspectos psicossociais e espirituais.

No estágio da doença avançada, o paciente em cuidados paliativos oncológicos vivencia alterações nas habilidades de desempenho ocupacional, bem como no engajamento em ocupações significativas, devido sua condição clínica. Frizzo e Corrêa (2018) relatam que esses pacientes passam por um luto ocupacional, um sentimento de pesar pela perda ou ausência das ocupações que eram realizadas antes do adoecimento.

O luto pode ser entendido como uma reação diante de uma perda significativa que se revela nas dimensões psíquicas, somáticas, sociais e ocupacionais (FRIZZO; CORRÊA, 2018) pela perda de um objeto, da condição de saúde, de uma parte do corpo ou de uma pessoa querida (CASSELATO, 2005).

O luto ocupacional – onde a pessoa percebe que não pode ser quem sempre foi e fazer o que sempre fez – pode gerar intenso sofrimento. Muitas vezes, ao retornar a vida cotidiana, após a hospitalização, o paciente e sua família sentem de modo mais intenso esse luto. A TO pode colaborar para que este sintoma seja minimizado ou melhorado, conduzindo esta pessoa a encontrar em si o indivíduo que VIVE, apesar da doença que ameaça potencialmente sua vida.

De acordo com Frizzo e Corrêa (2018), pessoas que vivenciam o luto podem apresentar impactos em ocupações como nas Atividades de Vida Diária (AVDS), nas Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDS), trabalho, participação social, descanso e sono.

Dessa forma, o TO é habilitado para compor as equipes de AD, pois ao trabalhar com o desempenho ocupacional, desempenho funcional e com suas ocupações, favorece o alcance de um dos principais desejos do paciente: a independência em seu próprio cuidado.

Dentre as intervenções possíveis realizadas pela TO, é válido ressaltar que se busca a curto prazo, como meta, maximizar e oportunizar novas possibilidades para que o indivíduo possa conviver com familiares no domicílio e na rotina, ajustando-se à sua nova condição. Cabe ao terapeuta ocupacional favorecer isso a partir de mediações em



diferentes instâncias do contexto do paciente em ordem de importância (FERREIRA; OLIVER, 2010).

Nos Cuidados Paliativos esse processo inicia após a alta hospitalar com o estabelecimento do plano terapêutico que é específico para cada perfil de paciente, a partir das necessidades de cada momento desse adoecimento e redes de suporte, além das considerações feitas por outros profissionais da equipe multiprofissional (OTHERO, 2012).

As intervenções têm como foco principal, a independência e autonomia para realização das ocupações, de acordo com Othero (2012), podem ser através de: adequação ambiental e da rotina familiar, reabilitação cognitiva, ampliação de repertório ocupacional, treino de atividades de vida diária, prescrição e/ou confecção de dispositivos de adaptação, orientações aos familiares e cuidadores, posicionamento e prevenção de deformidades.

É de fundamental importância que as fases do adoecimento sejam consideradas, bem como a performance do paciente, para que sejam traçados os objetivos e elaboradas as intervenções.

De acordo com De Carlo, Bartalotti e Palm (2018), durante o processo de tratamento de doença oncológica, com a evolução da doença e o esgotamento de tratamento modificador, o paciente apresentará declínio funcional que é esperado devido progressão de quadro, com a não possibilidade de recuperação, logo esta não será prioridade dentre os objetivos traçados, visto que é necessário que haja compatibilidade com as expectativas de todos os participantes desse processo.

Nesse momento, o indivíduo e tudo o que é significativo precisa ser acolhido para além do adoecimento, através de estratégias de conforto, alívio de sintomas, oferta de atividades de lazer, ressignificação da vida, resgate biográfico, reorganização de papéis ocupacionais, suporte aos familiares e cuidadores durante adoecimento e luto (DE CARLO; BARTALOTTI; PALM, 2018).

As intervenções terapêuticas ocupacionais na AD no contexto dos Cuidados Paliativos Oncológicos, para além de considerar a independência funcional e ocupacional, agregam toda a dimensão ocupacional desse sujeito e os aspectos subjetivos relacionados a ela. É necessário que o TO tenha como princípio fundamental a compreensão da singularidade da pessoa e os impactos vivenciados por ela, para traçar condutas e conduzir o tratamento de acordo com os interesses do paciente e seus familiares (RUGNO *et al.*, 2018).



O SERVIÇO DE TERAPIA OCUPACIONAL NO PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR DO HOSPITAL OPHIR LOYOLA

A terapia ocupacional integra a equipe de apoio do SAD-HOL desde 2011, realizando visita domiciliar uma vez por semana, para avaliação e intervenções. A programação, o planejamento das visitas e a intervenção são feitas pela Equipe de Reabilitação Multiprofissional: Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia ocupacional. No geral, são visitados 02 (dois) pacientes por semana, totalizando uma média de 08 (oito) a 10 (dez) visitas por mês. A frequência dos atendimentos a cada paciente é feita baseada na avaliação da equipe multiprofissional, com média de 01 (uma) visita mensal a cada paciente.

O fluxograma do serviço ocorre por meio da avaliação do paciente pela Equipe Base e se enquadra nos critérios de seleção para o Serviço de Atenção Domiciliar, para que seja em seguida avaliado pela Terapeuta Ocupacional. Porém, caso a Equipe Base identifique emergências avaliativas, as programações são ajustadas para estas demandas.

Portanto, a partir da programação, o Terapeuta Ocupacional faz a primeira visita avaliativa do paciente e sua família, tria perfil, identifica demandas e diagnósticos terapêuticos ocupacionais, e nesta ocasião os pacientes e familiares/cuidadores já recebem intervenção e orientação em conformidade a suas necessidades.

Caso não sejam identificados pontos específicos de intervenção terapêutica ocupacional, são feitas orientações pontuais sobre manutenção do desempenho ocupacional ao paciente e sua família. Para a Equipe Base solicitamos vigilância do paciente e em caso de identificação de demandas ocorra o reencaminhamento para nova avaliação.

Baseada na triagem e condutas elegidas para intervenção, é feito o plano de intervenção em Terapia Ocupacional, o qual considera a avaliação dos outros profissionais da Equipe de apoio e reabilitação, e propõe uma periodicidade de visitas específica para cada paciente e/ou família, podendo ser quinzenal, mensal ou bimestral. Esta frequência é flexível diante das necessidades e características desta clientela que é de pessoas acometidas por um processo avançado de doença e sofrimentos diversos.

Para facilitar a logística do serviço, as visitas são programadas para bairros próximos, para que assim seja possível um tempo de duração média de 45 (quarenta e cinco) minutos a 01 (uma) hora e 30 (trinta) minutos. Essa programação é feita mensalmente, geralmente sofre modificações ao longo do mês devido emergências e



novas avaliações. Vale relatar, que as visitas são previamente avisadas por telefonemas aos pacientes e/ou família para que não haja desencontros com equipe, garantindo assim a efetivação do período adequado de atendimento.

Em caso de internação do paciente ou óbito a equipe é informada para reagendamentos. Altas do serviço de Terapia Ocupacional se dão mediante avaliação da melhora das demandas específicas de intervenção da TO, sendo estas apresentadas ao paciente e família.

Como dito anteriormente, o perfil dos pacientes assistidos pelo Serviço de Assistência Domiciliar do HOL, são em sua maioria, de pacientes com estado avançado de doença oncológica, com dificuldades de locomoção. São pacientes geralmente consumidos pelo adoecimento e famílias com sofrimentos e esgotamentos evidentes, que requerem vários níveis de atenção de cuidado. São pacientes da rede pública de saúde, vinculados ao Hospital na faixa etária a partir de 18 anos, sem indicação de tratamento modificador para doença oncológica, ou seja, em exclusiva atenção paliativa.

Os principais objetivos da intervenção terapêutica ocupacional na atenção domiciliar são os mais variados possíveis, baseando-se em:

<ul style="list-style-type: none"> • Conscientizar, orientar, preparar a família/cuidador quanto à importância da autonomia do paciente e a independência na realização das ocupações e de procedimentos básicos de cuidado, respeitando seu contexto e atual condição de vida;
<ul style="list-style-type: none"> • Orientar o cuidador e treiná-lo para que seja um facilitador da independência nas ocupações e para se sentir capaz de desempenhar bem o papel de cuidador no manejo diário com o paciente;
<ul style="list-style-type: none"> • Avaliar e prescrever equipamentos e recursos de tecnologia assistivas para promoção da independência e conforto;
<ul style="list-style-type: none"> • Orientar o paciente quanto a estratégias de conservação de energia, como utilizar as tecnologias assistivas e a como maximizar a independência nas ocupações;
<ul style="list-style-type: none"> • Desenvolver ações preventivas junto aos pacientes para aquisição de um estilo de vida que proporcione o equilíbrio entre os cuidados pessoais, atividades de interesse, o lazer, o descanso e sono;
<ul style="list-style-type: none"> • Propor atividades possibilitando a expressão e ressignificação de papéis ocupacionais do paciente;
<ul style="list-style-type: none"> • Identificar as alterações da dinâmica familiar, mudanças de seus papéis ocupacionais, manejando as repercussões oriundas desse processo;
<ul style="list-style-type: none"> • Estabelecer metas e prioridades junto com os pacientes/cuidadores;
<ul style="list-style-type: none"> • Reintegração ao convívio social/familiar, com a melhor qualidade de vida possível;
<ul style="list-style-type: none"> • Manejar o luto ocupacional de pacientes e familiares;
<ul style="list-style-type: none"> • Acolher e manejar as implicações da percepção da finitude no desempenho ocupacional de pacientes e familiares.



Essas intervenções são programadas para serem desenvolvidas de forma:

- Individual com o paciente;
- Individual com o familiar/cuidador;
- Paciente e seu familiar/cuidador;
- Paciente, familiar/cuidador e equipe.

Ter um Terapeuta Ocupacional no Serviço de Atenção Domiciliar garante ao paciente benefícios que envolvem desde os princípios dos cuidados paliativos como manter o paciente mais ativo quanto possível, priorizar a autonomia do paciente, fornecer suporte ao familiar/cuidador, estimular o paciente e familiar a assumir o papel de protagonismo no processo de cuidado, de promover qualidade de vida no contexto das reorganizações, adaptações e ressignificações dos desempenhos e papéis ocupacionais.

CONSIDERAÇÃO FINAIS

Diante do exposto, é possível compreender a atuação da Terapia Ocupacional na Atenção Domiciliar, e o serviço prestado por meio desta atenção no Hospital Ophir Loyola.

A AD fornecida como assistência extra-hospitalar ao paciente paliativo oncológico, fornece vantagens ao paciente, família e equipe. O domicílio pode ser um *setting* terapêutico ocupacional oportuno, espaço de conforto e acolhimento, todavia, a rede de suporte esperada pode ser inadequada. Estar em casa pode fazer com que o paciente se sinta mais potente, capaz e protagonista do seu cuidado, no entanto, pode fazê-lo se deparar com suas limitações e impossibilidades de desempenhar papéis ocupacionais despontando motivos para crises e sofrimentos.

Em vista disso, é importante respeitar a singularidade, sentidos e significados das ocupações que permeiam o paciente e sua família. A compreensão desta relação e como estas se configuram, dentro do contexto domiciliar, evidencia possibilidades de atuação.

Por isso, Terapeutas Ocupacionais na AD precisam ser criteriosos nas análises do ambiente, e atentar para além das barreiras físicas, mobiliárias e arquitetônicas que irão dificultar a independência e autonomia do paciente. Este profissional deve compreender os sinais e sintomas vivenciados pelo paciente e o luto ocupacional percebido diante todo o processo de perdas funcionais e ocupacionais.



Com isso, resalta-se pontos importantes a serem discutidos e pesquisados, como o luto ocupacional, a relação do paciente e família, o autocuidado do familiar/cuidador diante da sobrecarga física e psicológica, bem como sobre a ampliação do serviço e o quantitativo de profissionais Terapeutas Ocupacionais para gestão e visitação do SAD.

Portanto, ser Terapeuta Ocupacional de pacientes paliativos oncológicos e suas famílias, no contexto domiciliar é um desafio que exige observação atenta, escuta ativa, atitude acolhedora, empática e criativa para que, através de suas intervenções, o TO, o profissional oportunize ocupações significativas e de conforto de sintomas para este público que merece dignidade neste momento do percurso da vida.

REFERÊNCIAS:

ANDRADE, A. M. T. Reconstrução ocupacional: experiências no distrito federal. [Trabalho de conclusão de curso]. Brasília, DF: Universidade de Brasília/UnB, 2019.

BRASIL. Ministério de Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: 05, Jun, 2021.

DE CARLO, M. M. R.; KEBBE, L. M.; PALM, R. D. C. M. Fundamentação e processos da Terapia Ocupacional em contextos hospitalares e cuidados paliativos. In: DE CARLO, M. M. R.; KUDO, A. M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. São Paulo: Editora Payá, 2018. p.1-32

DUARTE, I. V.; KRÍCIA, F. F.; FREITAS, S. C. Cuidados Paliativos Domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. Rev SBPH, Rio de Janeiro, v.16, n.2, 2013.

FERREIRA, T. G.; OLIVER, F. C. A atenção domiciliar como estratégia para ampliação das relações de convivência de pessoas com deficiências físicas. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 21, n. 3, 2010. p. 189-197.

FIGUEIREDO, M. O.; *et al.* A ocupação e a atividade humana em terapia ocupacional: revisão de escopo na literatura nacional. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional. v. 28, n. 3, 2020. p.967-982.

FRIPP, J. C. Ação prática do paliativista na continuidade dos cuidados em domicílio. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012.

FRIZZO, H. C. F.; CORRÊA, V. A. C. Perdas e lutos em Terapia Ocupacional nos Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. In: DE CARLO, M. M. R.; KUDO, A. M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. São Paulo: Editora Payá, 2018. p.387-398.



MACIEL, M. G. S. Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.31-41.

MAGALHÕES, L. Ocupação e atividade: tendências e tensões conceituais na literatura anglófona da terapia ocupacional e da ciência ocupacional. Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 21, n. 2, 2013. p. 255-263.

MAZZA, M. M. P. R. A visita domiciliária como instrumento de assistência de saúde. IRev. piras. Crese. Dás. Hum., São Paulo, IV (2), 1994. Disponível em:<<https://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/38143/40877>>. Acesso em: 06, Jun, 2021.

MELLO, A.C.C. A Construção de sentidos nas intervenções em terapia ocupacional. [Dissertação de Mestrado]. São Carlos, SP: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar; 2019.

MELLO, M.A.F.; MANCINI, M.C. Avaliação das atividades de vida diária e controle domiciliar. In: CAVALCANTI, A.; GALVÃO, C. Terapia Ocupacional: fundamentação e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. p. 49-54.

OTHERO, M. B. Terapia ocupacional na atenção extra-hospitalar oferecida pelo hospital. Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 20, n. 2, 2012. p. 195-202.

PFEIFER, L. I. *et al.* Ocupação, bem-estar e satisfação de vida: a experiência de um modelo alternativo de estágio em terapia ocupacional na Austrália. Interface Comunicação saúde educação v.16, n.41, 2012. p.557-66.

QUEIROZ, A. H. A. B. *et al.* Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Ciência & Saúde Coletiva, v.18, n. 9, 2013. p.2615-2623.

RIBEIRO, A. F., SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. ArqCiênc Saúde, v. 17, n. 01, 2011. p.22-26.

ROSSI; P. R. G; MANSANO, A. P. Linha de cuidado em cuidado paliativo: a demanda, o seu reconhecimento e a necessidade do trabalho em rede. Revista Brasileira de Atenção Domiciliar. Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Assistência Domiciliar. Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar. Anais. n. VI. Nadi. Holambra (SP): Editora Setembro, 2020. p.19-23.

RUDMAN, D. L. L. Terapia ocupacional e ciência ocupacional: construindo alianças críticas e transformadoras. Cad. Bras. Ter. Ocup. São Paulo, v. 26, n. 1, 2018. p.241-249.

RUGNO, F. C.; BOMBARDA, T. B.; DE CARLO, M. M. R. P. Terapia Ocupacional e Cuidados Paliativos Oncológicos. In: DE CARLO, M. M. R.; KUDO, A. M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. São Paulo: Editora Payá, 2018. p. 213-224.



SILVEIRA, T. M. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *Textos Envelhecimento*, Rio de Janeiro, v.3, n. 4, 2000. p. 23-31.

SY, M. P. *et al.* Articulating the form, function, and meaning of drug using in the Philippines from the lens of morality and work ethics. *Journal of Occupational Science*. v.27, 2019. p. 1-10.



CAPÍTULO 8

Atuação da fonoaudiologia

Danielli Rodrigues da Silva Pinho

Juliane Lisbôa Pereira

A atuação fonoaudiológica dentro do contexto hospitalar hoje vem se firmando pela necessidade de diversas demandas relacionadas a reabilitação funcional do paciente. E dentro dessa assistência, as Clínicas de Cuidados Paliativos Oncológicos do Hospital Ophir Loiola, insere a fonoaudiologia como parte da Equipe Multiprofissional, visando minimizar o sofrimento e proporcionar bem estar durante a internação e quando necessário após a alta no ambiente domiciliar.

O Fonoaudiólogo promove a saúde com o objetivo de prevenir e/ou minimizar complicações e sequelas, por meio de uma alimentação e comunicação seguras e eficazes. A atuação do fonoaudiólogo na equipe interdisciplinar tende a melhorar prognóstico, reduzir o tempo de permanência hospitalar, assim como as taxas de re-internação, visando sempre a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Diante das necessidades de readaptação das funções neurovegetativas (mastigação, deglutição e aspectos funcionais da respiração) e do desenvolvimento da comunicação humana, faz-se necessário a presença do Fonoaudiólogo no processo do tratar, do reabilitar, do cuidar, sob um olhar mais amplo, além das terapias e das técnicas referenciadas nos livros.

A permanência de profissionais da fonoaudiologia na assistência em domicílio de pacientes inseridos neste programa é de extrema importância, visto que no pós-alta persistem ou surgem questões que inquietam a equipe e a família:

1. Qual a via de alimentação mais segura?
2. Será que o paciente está broncoaspirando?
3. A consistência da alimentação é segura e/ou prazerosa para permitir nutrição e hidratação suficientes sem oferecer complicações pulmonares?
4. Quanto o paciente compreende e como se encontra seu nível de consciência?
5. Por que o paciente tosse sempre que ingere alguma dieta?
6. O paciente não quer comer, e agora?



Diante dessas e outras questões, a fonoaudiologia pode contribuir de forma eficaz e prática para melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, e preservação do máximo potencial físico, psicológico, social e espiritual, considerando as limitações impostas pela progressão da doença.

Para que o cuidado domiciliar seja mais eficaz são necessárias algumas exigências como planos terapêuticos, que traçam uma linha de cuidado adequada para contribuir com o processo de cura do paciente, como a identificação no domicílio de condições favoráveis à higiene e alimentação e de cuidadores devidamente capacitados para seguir as orientações da equipe multiprofissional (DUARTE; FERNANDES; FREITAS; 2013).

O fonoaudiólogo deve contribuir com seus conhecimentos específicos para maximizar a deglutição e preservar com segurança o prazer da alimentação por via oral, bem como ajudar o paciente a restabelecer ou adaptar sua comunicação, visando a uma maior integração social e familiar. O fonoaudiólogo orienta o paciente e seus familiares a fim de desenvolver suas potencialidades, de uma maneira humanizada, respeitando suas expectativas e os limites da doença avançada (CALHEIROS, ALBUQUERQUE; 2012)

O cuidado domiciliar oferece mais conforto e qualidade de vida e um melhor convívio social. O paciente mantém sua intimidade, realiza suas atividades diárias mantendo alguns hábitos, atividades de lazer e a alimentação com horários flexíveis. O cuidado domiciliar também fortalece a autonomia do paciente e sua integridade como pessoa (MAZZI, MARQUES;2018).

ALIMENTAÇÃO COMO UM SINÔNIMO DE VIDA: Resignificando o ato de se alimentar em cuidados paliativos

A ingestão de alimentos e/ou líquidos possui como principal função a absorção de nutrientes para a manutenção do corpo humano, porém a alimentação detém outros significados que vai além do ato mecânico e funcional da realização da ingesta.

Alimentar também se dispõe como um ato social, que tem o poder de unir pessoas e culturas diversificadas, na qual cada povo, localidade, cada comida e tempero utilizado, advém, muitas vezes de cenários que são passados de geração em geração e que evocam recordações que fazem com que o alimento não tenha somente a função de nutrição e sim uma fonte de prazer relacionado a esse ato.



No contexto dos cuidados paliativos a alimentação, ainda, apresenta um papel vital, em que conseguir e poder se alimentar retrata para a família do paciente, que o mesmo está de certa forma lutando contra a moléstia que o acomete, e não é incomum ouvir discursos de familiares e cuidadores como “enquanto ele – o paciente – conseguir comer, ele tem vida” ou ainda “ele comendo, demonstra que tá bem”.

Para o paciente e família, a alimentação é de extrema importância, pois quando ele se depara com as dificuldades ou impossibilidade de realizar a ingesta, essa percepção, por muitas vezes, acaba trazendo à tona a verdadeira extensão da doença que o acomete.

É de grande valia os profissionais se atentarem para o valor que a realização da ingesta por via oral tem para os pacientes e suas famílias, e sempre levar em consideração os seus gostos, desejos alimentares e perspectiva diante da impossibilidade dessa via de alimentação. Precisamos também considerar e respeitar os momentos de inapetência que normalmente observamos durante o processo de terminalidade e em fase final de vida. A Dieta de Conforto tem sido uma opção bastante viável, quando o paciente já não tem a necessidade de se alimentar com objetivo principal de nutrir, mas de proporcionar prazer e conforto, diante de suas limitações.

No ambiente domiciliar e hospitalar, o papel do fonoaudiólogo da equipe de cuidados paliativos, visa os cuidados necessários e a minimização dos riscos de broncoaspiração, assim como, a realização de uma ingesta por via oral segura e de qualidade, seja: adequando a consistência da dieta, o tempo e ritmo de oferta, o volume do alimento oferecido, ajuste de postura, assim como a sugestão de uma outra via de alimentação quando a fisiológica não for possível, sempre respeitando e levando em consideração a escolha do paciente e de seus familiares responsáveis (CARRO, MORETI E PEREIRA, 2017).

Em síntese, todos os profissionais devem levar em consideração o significado e o papel que a alimentação representa na vida dos pacientes em cuidados paliativos e de seus familiares, e o papel do fonoaudiólogo visa fazer com que o ato de se alimentar ocorra da forma mais segura e prazerosa possível.

Os desafios da Comunicação de pacientes pouco responsivos

A comunicação de pacientes em cuidados paliativos, pode apresentar-se por vezes alterada, pelo rebaixamento do nível de consciência, efeitos colaterais das medicações,



alterações de mobilidade e tônus da musculatura facial, déficit de memória, nível de atenção reduzido e uso de palavras incoerentes, dificultando a relação paciente-equipe-família em muitas tomadas de atitude que são necessariamente decididas pelo paciente.

A incapacidade para a comunicação é frustrante, não somente para o paciente e sua família, mas também para a equipe, pois esta percebe a fala como um instrumento necessário para tornar o cuidado mais humanizado. Assim, a comunicação é um elemento fundamental para a vida humana, e sua restrição afeta a autonomia dos pacientes em todos os cenários: ambulatório, enfermaria e domicílio.

Buscar alternativas de comunicação, seja por meio de pranchas de comunicação, gestos ou observação de manifestações corporais do paciente é o compromisso do profissional. Um dos objetivos é garantir a construção da relação equipe-paciente-família e maior aproximação com paciente e familiares.

No âmbito domiciliar, o paciente percebe em tempo e espaço suas necessidades, uma delas é o desejo à ressocialização, o que muitas vezes vemos prejudicada pela debilidade do quadro, por serem pacientes pouco responsivos, sonolentos, letárgicos ou com alguma dificuldade motora de fala por fatores neurológicos.

Diante dessas demandas, é importante implementar recursos que viabilizem desenvolver uma comunicação funcional. O uso de pranchas de comunicação tem sido uma estratégia eficaz e dinâmica, e em alguns casos com conteúdo personalizado a cada paciente. Porém, é preciso considerar alguns aspectos para que seja factível, como: nível de consciência e orientação do paciente, a disponibilidade da família em manter como hábito esta forma de comunicação alternativa, acuidade auditiva e visual preservados, ambiente calmo e propício para o bom entendimento do interlocutor e o desejo do paciente em se comunicar com o meio.

É importante, orientar a família sobre a manutenção aos estímulos da linguagem oral e escrita quando possível, de forma que o paciente se sinta compreendido e participe do contexto familiar.



REFERÊNCIAS:

CALHEIROS, A.S; ALBUQUERQUE, C.L. A vivência da fonoaudiologia na equipe de Cuidados Paliativos de um hospital universitário no Rio de Janeiro. *Brazilian Journal of health and biomedical Science*. Rio de Janeiro. p95, 2012.

CARRO, C. Z.; MORETI, F.; PEREIRA, J. M. M. Proposta de atuação da fonoaudiologia nos cuidados paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. *Rev. Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, 29(1): 178-184, março, 2017.

DUARTE, FERNANDES, FREITAS. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. *Ver. SBPH*. Rio de Janeiro, v.16.n^o2,p.16.2013.

MAZZI, A.P; MARQUES, H.R. Cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local. Campo Grande, MS.2018.

ORTIZ, B.R.A; GIGUER, F.F.; GRZYBOWSKI, L.S. Pacientes com limitação na comunicação verbal: prática do psicólogo na UTI. *Psicologia Hospitalar*.12(2), 42-62, 2016.



SEÇÃO 2
O PACIENTE, A DOENÇA E A PRÁTICA DO CUIDADO



CAPÍTULO 9

Cuidados com sondas

Deliane Silva de Souza

Em cuidados paliativos o uso de alguns dispositivos pelos pacientes, mesmo em domicílio, são frequentes tais como: sonda vesical de demora, sonda nasoenteral e a gastrostomia. O enfermeiro deve orientar o cuidador principal para o manuseio destes dispositivos de maneira segura e eficaz.

A seguir são descritos os principais tipos e os cuidados indicados.

SONDA VESICAL DE DEMORA

O cateterismo vesical é uma medida invasiva e consiste na passagem de um catéter (sonda) pelo canal uretral até a bexiga, para a drenagem contínua.

É de extrema importância capacitar o familiar no domicílio para compreender esse procedimento e realizar alguns cuidados tais como:

Lavagem das mãos antes de mexer na sonda;
Limpeza da pele ao redor da sonda utilizando água e sabão é indicado três vezes ao dia para prevenir o acúmulo de secreção
Manter a bolsa coletora abaixo do nível da cama, importante salientar não deixar ultrapassar as marcas indicadas na embalagem para evitar que a urina retorne para bexiga e cause risco de infecção;
Não deixar a bolsa coletora no chão;
Evitar que a sonda seja tracionada para não causar ferimentos na uretra;
Observar se durante algum tempo não houver urina na bolsa coletora, verificar se a extensão não está dobrada obstruída ou pressionada pela perna da pessoa;
Avaliar quantidade de eliminação em 24 horas atentar que uma pessoa produz em média 1.200 a 1.500ml de urina mencionar que existem fatores que devem ser levados em consideração que essa quantidade é modificada pela ingestão de líquido, suor, diarreia, vômitos.

O cuidador também deve ser orientado para quando acionar a equipe de saúde, a saber:

1. Caso note que em um intervalo de 4 horas, mesmo ingerindo líquido não apresente eliminação de urina;
2. Se a sonda desconectar da bolsa. Neste caso, é importante ressaltar que a sonda de demora só pode ser colocada e retirada pela equipe de saúde em detrimento de ser um procedimento invasivo que oferece riscos de complicações;

3. Saída de sangue, pus ou coágulos pela bolsa coletora, pois podem indicar sinais de infecção necessitando de avaliação do profissional médico para condução assistencial.

SONDA NASOENTERAL

A sondagem nasoentérica é a passagem de uma sonda pelas fossas nasais até o jejuno para alimentação e hidratação. Apresenta como objetivo a administração de nutrientes pela via digestiva normal, a manutenção ou correção do estado nutricional (MACEDO e col., 2021).

Os cuidados com esse tipo de sonda são os seguintes:

É importante realizar as dietas de acordo com os horários prescritos pelo nutricionista;
Realizar a conexão do equipo ao frasco e pendurar no suporte, não esquecer de retirar o ar presente dentro do equipo e a necessidade de controlar o gotejamento levando em consideração o gotejamento apropriado de acordo com o indicado pelo nutricionista;
Manter a cabeceira elevada a 30 a 40° ou sentar a pessoa
Enfatizar sobre a necessidade da realização da limpeza da sonda após finalização da dieta para evitar o acúmulo de resíduos alimentares que podem causar a obstrução utilizando uma seringa de 20ml com água potável em temperatura ambiente, ao concluir tampar a sonda;
Necessidade de ofertar água entre uma refeição e outra, o nutricionista é responsável pela indicação de quantidade;
Ao fazer o uso de dieta enteral de preparo caseiro esta deve ser guardada na geladeira e retirada 30 minutos antes do uso, somente a porção a ser dada em temperatura ambiente, não há necessidade de aquecer;

O cuidador deverá ser orientado para identificar a necessidade de acionar a equipe de saúde, a saber:

1. Se ocorrer obstrução, injetar lentamente 20 ml de água filtrada ou fervida (morna) até desobstrução da sonda;
2. Caso o paciente apresente tosse prolongada, muitos espirros, pele cianótica, desconforto parar imediatamente de ofertar a dieta, pois a sonda pode estar fora do lugar e ocasionando broncoaspiração.
3. Perda ou saída parcial da sonda, deverá e encaminhar o paciente para Unidade de Pronto Atendimento para avaliação e conduta da equipe de saúde.

Faz-se necessária a estimulação de informações sobre os cuidados domiciliares com a sonda, que pode se iniciar no ambiente hospitalar, através da educação em saúde e apoiar o cuidado continuado em rede. A organização da forma como serão transmitidas



as instruções facilita e apoia o desenvolvimento de competências, empoderando os familiares e cuidadores na efetivação das informações repassadas, o que pode evitar complicações e promover a segurança no manuseio dos dispositivos em domicílio (ALMEIDA *et al.*, 2020).

GASTROSTOMIA

A gastrostomia é um procedimento cirúrgico que promove uma abertura no estômago para administração de alimentos e líquidos. O objetivo é justamente impedir que os alimentos fluam pela via normal em função de patologia ou disfunção anatômica (BRASIL, 2018).

Alguns cuidados são necessários:

Avaliação da sonda analisar rachaduras ou sinais de danos e a realização da higienização do óstio diariamente, com água e sabão secando ao redor, evite que essa área fique molhada, cuidar da pele com creme barreira ou protetor cutâneo para evitar ulcerações locais, Importante não utilizar óleos, pois pode favorecer a saída do dispositivo;
Manter a sonda fechada durante os intervalos da alimentação;
Orientar quanto a via do balonete, para não mexer nessa atentar para deslocamento da sonda;
Orientar quando a horários, número de vezes ao dia, gotejamento,
Atentar posição da cabeceira elevada de 30 a 45° durante a alimentação e após;
Administrar a dieta em temperatura ambiente e lentamente, para evitar diarreia, flatulência e desconforto abdominal;
Realizar a lavagem da sonda com água após alimentação;

O cuidador deve ser orientado a acionar a equipe de saúde quando:

1. Em casos de náuseas e vômitos, suspender a administração;
2. Se ocorrer vazamentos é necessário ir hospital para verificar posicionamento da sonda.

Com isso, espera-se que os cuidadores do paciente oncológico domiciliar desenvolvam autoconfiança no manuseio diário destes dispositivos e saibam reconhecer possíveis situações-problema, acionando de pronto a equipe.



REFERÊNCIAS:

ALMEIDA J.M., CAMARGO F.C., OLIVEIRA A.L., PEREIRA E.M.S., FERREIRA L.A. Cuidados no manejo da nutrição enteral em pessoas adultas e idosas no domicílio: revisão integrativa. *J. nurs. health.* 2020;10(n.esp.):e20104038. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/17096>;

BRASIL. Ministério da Saúde. Hospital Alemão Oswaldo Cruz. Orientações para o cuidado com o paciente no ambiente domiciliar. Brasília-DF, 2018:96p. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_cuidado_paciente_ambiente_domiciliar.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Segurança do paciente no domicílio. Brasília-DF, 2016.

MACEDO A.B.T., ASSIS M.C.S., MILIONI K.C., CANTO D.F., SOUZA C.M.B., CHAVES E.H.B. Elaboração e validação de um protocolo para administração segura de nutrição enteral em pacientes hospitalizados *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42(esp):e20200181 Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200181>. Acesso em 13 Dez de 2021.



CAPÍTULO 10

Cuidados com ostomias

Rayanne Bandeira Carneiro
Maria Margarida Costa de Carvalho

De acordo com o Ministério da Saúde (2018), no Brasil existe aproximadamente mais de 400 mil pessoas ostomizadas e surgem 10 mil novos casos por ano.

Estoma ou ostomia é uma abertura produzida cirurgicamente para comunicar de forma temporária ou definitiva um órgão oco com o ambiente externo através da pele.

Baseado no Manual de Orientação aos Serviços de Atenção às pessoas Ostomizadas (2017), a colostomia e ileostomia são definidas, respectivamente, como intervenções cirúrgicas realizadas pela abertura de segmento cólico ou ileal na parede abdominal, visando ao desvio do conteúdo fecal para o meio externo. Geralmente, as colostomias e ileostomias são temporárias e podem ser revertidas em cirurgia de reconstituição do trânsito. A ostomia é definitiva em situações de ressecções anorretais completas, incontinência fecal intratável, anomalias congênitas em que o trânsito normal não pode ser reconstruído.

A urostomia é toda forma de drenagem de urina fora dos condutos naturais, que envolve a pelve renal, ureteres, bexiga e uretra. Derivações urinárias são frequentes em situações de descompressão para evitar a perda de função renal ou por incontinência intratável (OLIVEIRA, 2016).

Ter a ostomia bem localizada possibilita as atividades de autocuidado relacionadas à higiene da pele periestoma, remoção, colocação e manutenção do dispositivo coletor, contribuindo para a prevenção de complicações e, ainda, facilitando a reintegração social dessa pessoa (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

Considera-se importante ressaltar que possuir uma ostomia acarreta uma série de cuidados específicos quanto ao uso do dispositivo coletor, o cuidado com a pele periestoma, o tipo de alimentação, além da dimensão psicossocial. Nesse sentido, faz-se necessário um investimento na qualificação dos profissionais da saúde, em especial dos enfermeiros, para corresponder às demandas que surgem diante do cuidado de enfermagem prestado a pessoa portadora de ostomia.



O enfermeiro desempenha papel fundamental no auxílio à pessoa ostomizada no enfrentamento das adversidades, as quais geralmente relacionam-se às modificações no modo de vida, como a dificuldade em retomar as atividades laborais e de lazer, disfunção sexual, não aceitação do estoma e a encarar o estigma da própria doença (RIBEIRO, 2015).

DISPOSITIVOS COLETORES ACESSÓRIOS E ADJUVANTES

Cada paciente exige cuidados e equipamentos diferentes e a escolha depende da orientação do enfermeiro. Como regra geral, o melhor dispositivo é o mais simples, confortável, prático, seguro, discreto e de menor custo e que se adapte bem ao estoma e proteja a pele periestoma (OLIVEIRA, 2016).

AValiação CLÍNICA DO OSTOMA E DA PELE PERIESTOMA

Alguns fatores dificultam a manutenção da integridade cutânea periestomal, como: exposição a fezes e urina, traumas físicos repetitivos pela remoção mecânica do dispositivo coletor e reações alérgicas pelas placas adesivas. Durante a entrevista e exame físico do paciente com estomia de eliminação, é fundamental observar características do estoma quanto à protusão, à localização anatômica e à coloração, tendo como parâmetro as características de um estoma clinicamente “saudável”, que se apresenta protuso, úmido, com aspecto brilhante e coloração típica de tecido mucoso vermelho ou rosa intenso (CAMPOS, 2016).

Segue abaixo exemplos de situações de estomas complicados e intervenções de enfermagem sugeridas, de acordo com Oliveira (2016):

Dermatite irritativa: Avaliar a técnica do autocuidado. Melhorar a capacidade do paciente em fazer um recorte mais adaptado. Se houver só hiperemia, usar lenço formador de barreira. Se houver exsudato e umidade, polvilhar pó de resina sintética e espanar o excesso com uma gaze antes de aplicar a pasta (preferencialmente a com álcool) sobre a área. Ajustar o recorte da placa ao tamanho exato do estoma.

Descolamento mucocutâneo: Descartar e monitorar continuamente a possibilidade de entrada de efluente na cavidade com peritonite. Passar a usar sistema de duas peças para permitir a inspeção visual frequente. Refazer a medida do estoma a cada troca e fazer o recorte com o formato exato do estoma. Lavar a ferida com esguicho de soro fisiológico e cobrir com pasta, tira ou recorte do disco de resina sintética, criando uma área plana para adesão.



Foliculite: Limpar a secreção purulenta, remover pelos com tesoura. Remover pelos soltos usando fita microporosa. Usar pó de resina nas áreas exsudativas seguida da pasta de resina antes de aderir a bolsa. Se houver pouco exsudato, aplicar spray selante protetor antes de aderir a bolsa ou placa. Rever a técnica de remoção segura da bolsa e modificar o sistema coletor quando indicado. Passar a usar removedor de adesivo (não oleoso) nas trocas área evitar lesão da pele e dos folículos.

Dermatite alérgica (de contato): Remover o alérgeno suspeito, geralmente com troca do dispositivo usado com outro tipo de adesivo ou de resina do anterior, como gelatina, carboximetilcelulose, fécula de batata ou karaya. Evitar bolsas com moldura de adesivo microporoso. É prudente fazer testes de sensibilidade colando fragmentos de novos produtos no antebraço. Se preciso, passar a proteger a pele com selante em lenço ou spray. Nos casos refratários, pode ser indicado o uso de corticoide tópico em forma não oleosa que permita a adesão da bolsa.

Lesões pseudoverrucosas: Trocar o tipo de sistema coletor, ajustar e melhorar a proteção da pele periestoma. Reduzir o tempo de troca do dispositivo para evitar o descolamento e agressão da pele pelos efluentes. Polvilhar pó de resina sintética nas úlceras pequenas e rasas e retirar o excesso do pó. Aplicar pasta resina sintética sobre essa área, formando uma barreira antes da aplicação da bolsa.

Candidíase: usar antifúngico tópico em pó ou sistêmico prescrito. Manter o ambiente seco sob a bolsa. Orientar o paciente a secar bem a pele durante as trocas e aplicar lenço ou spray de barreira protetora. Se preciso, polvilhar pó de resina sintética. Nas urostomias, usar bolsa de perna, para facilitar a drenagem.

CUIDADOS DE ENFERMAGEM E AUTOCUIDADO COM O ESTOMA

O indivíduo com ostomia urinária ou intestinal deverá ser assistido pela equipe profissional interdisciplinar, tendo em vista os aspectos multifacetados que originam um estoma como: alterações anatômicas, nutricionais, emocionais, psicossociais e complicações na pele periestoma, dentre outros.

Manter a integridade cutânea é fundamental para o sucesso na reabilitação e boa convivência da pessoa ostomizada. Para tanto, resulta da interação de todos os profissionais de saúde envolvidos na assistência e da motivação do indivíduo para participar das ações de autocuidado (CARVALHO, 2014). O autocuidado é uma atividade apreendida pelo indivíduo, cujo propósito é o de praticar ações de cuidado,



seguindo um modelo que contribua para o desenvolvimento humano em benefício da vida, da saúde e do bem-estar (MALAGUTTI, 2011).

De acordo com Campos (2016), a equipe de enfermagem desempenha um papel de grande relevância com as ações de educação permanente sobre os cuidados voltados para o paciente ostomizado. A assistência prestada por esses profissionais é imprescindível para despertar neles a capacidade de gerir os próprios cuidados, tendo em vista que a pessoa orientada ficará mais confiante e poderá aderir às técnicas de autocuidado e adaptar-se à nova condição física. A seguir, apresentam-se as medidas de higiene e os cuidados gerais com o estoma e a pele periestoma:

Durante a troca do dispositivo coletor, deve-se remover suavemente a parte adesiva à pele, de preferência, durante o banho, para evitar remoção traumática;
Limpeza do estoma e a pele periestoma com água e sabão;
Utilizar chumaço de algodão ou gazes para retirar o excesso dos resíduos dos efluentes ou dos produtos para estomia aderidos na pele periestoma;
Antes de trocar a bolsa coletora, expor a pele periestoma ao sol da manhã por 15 a 20 minutos. O banho de sol é um cuidado fundamental tanto para prevenir quanto para tratar a dermatite periestoma;
Durante o banho de sol, proteger o estoma com uma gaze úmida, para que ele não corra risco de ressecar. Somente a pele periestoma deve receber a luz solar.
Não usar substâncias hidratantes na área periestoma, a fim de evitar dificuldade na aderência do adesivo da bolsa coletora à pele;
No cuidado com os pelos, utilizar tesouras com ponta curva. Não utilizar barbeadores nem lâminas;
Aferir o diâmetro do estoma e proceder ao corte da placa adesiva da bolsa coletora conforme seu tamanho;
Esvaziar o dispositivo coletor antes de completar a capacidade máxima, para evitar infiltrações na placa e vazamento;
A frequência de troca da bolsa coletora pode ser semanal ou conforme saturação da placa adesiva;
Observar, a cada troca do dispositivo coletor, as condições da pele periestoma e as características dos efluentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando o paciente é informado sobre a necessidade da realização de uma ostomia, o mesmo passa por um período de insegurança, medo da morte e das modificações no estilo de vida, embora, para muitos, a presença da ostomia possa gerar a expectativa do prolongamento da vida. O processo de aceitação e enfrentamento da nova condição é



complexo. O enfermeiro em especial precisa construir um planejamento discutido e compartilhado, em todo o período do seu itinerário terapêutico, onde o cuidado deve ser pautado em ações com foco no respeito à individualidade, autonomia e independência, com estímulo à escuta e estabelecimento de vínculo, favorecendo a autoestima e objetivando a busca pela integralidade e uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS:

CAMPOS, M.G.C.A.; et al. Feridas complexas e estomias: aspectos preventivos e manejo clínico. Ideia. João Pessoa, 2016.

CARVALHO, D.S. Tecnologia educacional para estomizados: construção de um guia de orientação para cuidados com a pele periestoma. Belém. Dissertação - Universidade do Estado do Pará, 2014.

ESPIRÍTO SANTO. Secretaria de Saúde. Manual de Orientação aos Serviços de Atenção às Pessoas Ostomizadas. Vitória, 2017. Disponível em: <[https://saude.es.gov.br/Media/sesa/Consulta%20P%C3%BAblica/Ostomizado/MANUAL_OSTOMIZADOS_Consulta%20publica%202017%20\(1\).pdf](https://saude.es.gov.br/Media/sesa/Consulta%20P%C3%BAblica/Ostomizado/MANUAL_OSTOMIZADOS_Consulta%20publica%202017%20(1).pdf)>. Acesso em: 23 mai. 2021.

MALAGUTTI, W; KAKIHARA, C.T. Curativos, estomias e dermatologia: uma abordagem multiprofissional. São Paulo: Martinari, 2011.

Meirelles CA, Ferraz CA. Estudo teórico da demarcação do estoma intestinal. R. Brasileira de Enfermagem. 2001; 54(3): 500-10.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2018. Disponível em: <<http://www.blog.saude.gov.br/>>. Acesso em: 23 mai. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Guia de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia. Brasília, 2019.

OLIVEIRA, R. G. Blackbook- Enfermagem. Blackbook Editora. 1º.ed. Belo Horizonte, 2016.

RIBEIRO, C. O; MUNIZ, R.M.; FURTADO, S.M.S.R.; et al. Descobrimo o mundo Estomizado: Vivência das pessoas com o dispositivo. Revista Estima, v. 13, n.1, p.3-10, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.5327/Z1806-3144201500010003>>. Acesso em: 23 mai. 2021.



CAPÍTULO 11

Cuidados com lesões por pressão

Maria Margarida Costa de Carvalho
Winnie Taíse Pena Macêdo

As lesões por pressão (LPs) representam um problema importante nos serviços de saúde, devido sua elevada incidência e prevalência, além de ser um indicativo de qualidade na assistência de enfermagem. É primordial que o enfermeiro saiba utilizar adequadamente as escalas de avaliação de risco, que são importantes instrumentos que auxiliam na tomada de decisões, além do reconhecimento de fatores de risco adicionais por meio do julgamento clínico necessário para a sua identificação.

O conhecimento relacionado às características e a adequada avaliação das LPs são modos de instrumentalizar a equipe de enfermagem para melhor manejo e prevenção desses agravos (SANTOS, 2017). Existem vários instrumentos de avaliação de risco, reconhecidos mundialmente e já validados no Brasil, sendo a Escala de Braden a mais utilizada (ZAMBONATO; ASSIS; BEGHETTO, 2013).

Pacientes acamados, que permanecem longos períodos hospitalizados tem como consequência, na maioria das vezes, o aparecimento de alterações de pele. Sua incidência cresce na mesma proporção que aumentam os fatores de risco, sendo que a principal condição é a restrição no leito (BRASIL, 2013a). Pacientes com doença avançada, incluindo aqueles em cuidados paliativos, possuem grandes chances de apresentarem lesão por pressão, resultantes da pressão ou de uma combinação entre esta e forças de torção, sobre uma proeminência óssea (NATIONAL PRESSURE ULCER ADVISORY PANEL, 2014).

A lesão por pressão é o tipo mais comum de ferida em pacientes em cuidados paliativos e se relaciona com a sua expectativa de vida reduzida (MAIDA; ENNIS; KESTHELY, 2014). Na maioria dos casos, essas lesões podem ser evitadas por meio da identificação dos pacientes em risco e execução de medidas de prevenção (BRASIL, 2013). No entanto, nem todas as lesões por pressão são evitáveis, pois há situações em que a pressão não pode ser aliviada e por consequência, a perfusão não é melhorada.



Contudo, todas as medidas indicadas deverão ser implementadas a fim de adiar o máximo possível este agravo (BLACK, et al., 2011).

Com a progressão da doença e o surgimento das lesões por pressão, as ações de enfermagem devem priorizar a promoção do conforto e a manutenção da integridade da pele, mas sem obstinações terapêuticas. Os cuidados com esse paciente são, muitas vezes desafiadores e os profissionais envolvidos nesse cuidado devem estar capacitados para prestação de uma assistência segura e de qualidade (QUEIROZ, et al., 2014). Em consonância com os princípios dos cuidados paliativos, os pacientes e seus familiares devem receber esclarecimentos sobre possíveis alterações de pele e orientações de intervenções que podem ser usadas para minimizar os danos. Para isso, os enfermeiros necessitam ter conhecimento das potenciais alterações fisiológicas que podem ocorrer (RIPLEY; COLLIER, 2017).

Segundo Artico et al. (2017), condições desfavoráveis como a mobilidade no leito limitada, alterações da perfusão tecidual relacionado a postura antálgica, dispneia, síndrome da anorexia-caquexia, percepção sensorial prejudicada relacionada a analgesia, fazem parte dos sintomas mais comuns dos pacientes em cuidados paliativos que contribuem significativamente para a evolução de lesões de pele.

Na fase final da vida, as LP são inevitáveis, mesmo quando todas as medidas preventivas são instauradas. Essas lesões impactam na qualidade de vida dos pacientes com doença avançada e representam uma exacerbação de uma situação já complexa. Além do dano físico a pele, os pacientes são acometidos pela dor na lesão, odor que pode influenciar diretamente no apetite, distúrbios do sono, incapacidade de se posicionar de modo confortável, isolamento social e uma variedade de emoções que atingem tanto o paciente, quanto as pessoas que o cuidam (ARTICO, et al., 2017).

As equipes de saúde que lidam com cuidados paliativos têm como desafio encontrar o equilíbrio entre a promoção da dignidade, conforto e prevenção de agravos (CHRISMAN, 2010). Por conta de sua natureza multifatorial, as lesões por pressão requerem um esforço de todos os membros da equipe multiprofissional para preveni-las. No entanto, cabe a equipe de enfermagem a maior parcela do cuidado, pois é ela a responsável pelo cuidado direto e pelo gerenciamento da assistência (MARTINS; FERNANDES, 2008).



Além do cuidado voltado às lesões, que inclui o uso de ações de prevenção rotineiras, sistematizadas e o gerenciamento do cuidado direcionado às reais necessidades dos pacientes, o enfermeiro também precisa ter um olhar para as alterações psicológicas e emocionais que frequentemente estão associadas.

REFERÊNCIAS

ARTICO, M. et al. Prevalence, incidence and associated factors of pressure ulcers in home palliative care patients: A retrospective chart review. *Palliative medicine*, v. 32, n. 1, p. 299-307, nov. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177%2F0269216317737671>. Acesso em: 07 dez. 2019.

BLACK, J. M. *et al.* Pressure ulcers: avoidable or unavoidable? Results of the National Pressure Ulcer Advisory Panel Consensus Conference. *Ostomy/Wound Management*, Nebraska, v. 57, n. 2, p. 24-37, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21350270>. Acesso em: 06 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo para prevenção de úlcera por pressão, Brasília, DF: Anvisa/ Fiocruz; 2013a.

CHRISMAN, C. A. Care of chronic wounds in palliative care and end-of-life patients. *Int Wound J*, Omaha, v. 7, n. 4, p. 214–235, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20528993>. Acesso em: 03 dez. 2018.

MAIDA, V.; ENNIS, M.; KESTHELY, C. Clinical parameters associated with pressure ulcer healing in patients with advanced illness. *Journal of pain and symptom management*, v. 47, n. 6, p. 1035-1042, jun. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.005>. Acesso em: 06 dez. 2019.

MARTINS, D. A.; FERNANDES, F. R. S. Conhecimento sobre prevenção e tratamento de úlceras de pressão entre trabalhadores de enfermagem em um hospital de minas gerais. *Cogitare Enfermagem*, Diamantina, v. 13, n. 1, p. 83-7, 2008. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/11956/8437>. Acesso em: 01 dez. 2018.

NATIONAL PRESSURE ULCER ADVISORY PANEL. Prevention and Treatment of Pressure Ulcers: Quick Reference Guide. Emily Haesler (Ed.). Cambridge Media: Osborne Park, Australia; 2014.

QUEIROZ, A. C. C. M. et al. Úlceras por pressão em pacientes em cuidados paliativos domiciliares: prevalência e características. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 48, n. 2, p. 264-271, abr. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-6234201400002000010>>. Acesso em: 07 dez. 2019.

RIPLEY, K. R.; COLLIER, M. Managing tissue viability issues in patients with câncer approaching the end of life. *Nursing Standard*, England, v. 31, n. 22, p. 54-61; 2017. Disponível em: <https://journals.rcni.com/nursing-standard/managing-tissue-viabilityissues-in-patients-with-cancer-approaching-the-end-of-life-aop-ns.2017.e10621>. Acesso em: 02 dez. 2018.



SANTOS, L. M. Significados e experiências de cuidadores/familiares de pacientes oncológicos sobre lesão por pressão: estratégias para o cuidado em domicílio. Orientadora: Eliane Ramos Pereira. 196 f. Dissertação – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2017.

ZAMBONATO, B. P.; ASSIS, M. C. S.; BEGHETTO, M. G. Associação das subescalas de Braden como risco do desenvolvimento de úlcera por pressão. Rev. Gaucha Enferm, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p. 21-8, 2013. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200003.
Acesso em: 03 dez. 2018.



CAPÍTULO 12

Disfagia

Danielli Rodrigues da Silva Pinho

Claudio Baia Ribeiro

Carina Gabrich Fernandes de Souza

A disfagia é a dificuldade para deglutir (engolir), tanto com alimentos sólidos, liquidificados e líquidos, até mesmo a saliva.(PADOVANI,2007). Durante a deglutição passamos por quatro etapas:

1. Fase Preparatória: mastigação e formação do bolo alimentar;
2. Fase Oral-voluntária: ingestão do bolo alimentar em direção a cavidade oral e à faringe;
3. Fase Faríngea-reflexa/involuntária: o alimento é levado pela faringe;
4. Fase Esofágica: o alimento é direcionado do esôfago até o estômago;

Os principais sinais e sintomas de alerta para disfagia são: sialorréia, reflexos orais anormais, acúmulo de alimento na cavidade oral, dificuldade na mastigação, mania de cuspir durante as refeições, regurgitação nasal, fadiga nas refeições, presença de tosse durante a deglutição (antes ou após a refeição também), voz “molhada” após a deglutição, dificuldade na deglutição de certos medicamentos e tipos de alimentos, medo de engolir, dor durante a deglutição (odinofagia), engasgos frequentes, tempo prolongado do alimento na boca, emagrecimento.

Os procedimentos de avaliação realizados pelo fonoaudiólogo ocorrem por meio da observação clínica, avaliação dos órgãos orais e pela alimentação com ausculta cervical. A avaliação é realizada durante as refeições sendo imprescindível conhecer o histórico do paciente através da equipe assistente, leitura de prontuário e a escuta do cuidador.

Os medicamentos em uso pelo paciente também podem interferir na deglutição. Alguns causam xerostomia ou hipossalivação, assim como sialorréia ou hipersalivação. Pode ocorrer discinesia tardia (movimentos repetitivos involuntários), diminuição de



apetite, lentidão na deglutição e o estado de alerta pode ficar rebaixado, devido a sonolência.

Dicas para alimentação de paciente disfágico

Manter-se na mesma altura do paciente quando estiver oferecendo a dieta.
Respeitar os desejos alimentares do paciente, considerando hábitos culturais, horários e volume.
Oferecer ao paciente uma colher de alimento por vez.
A alimentação deve ser administrada sem pressa.
Limpar a boca do paciente frequentemente .
Nos casos de AVE (Acidente Vascular Encefálico), alimentar sempre o paciente pelo lado bom ou melhor.
Dar ordens simples e diretas
Oferecer alimentos da mesma consistência por vez.
Estimular o paciente a alimentar-se só ,visando sua autonomia
Antes da próxima colherada certificar-se de que o paciente engoliu o alimento.
Se acúmulo de alimento, oferecer uma colherada vazia para estimular a deglutição, com o objetivo de esvaziamento oral.
Não utilizar líquidos durante a refeição
Em caso de tosse, deve-se aguardar que ela cesse para continuar a oferta de alimento.
Orientar a família sobre a importância da tosse na proteção de vias aéreas.

Dicas para alimentação de paciente disfágico com déficit cognitivo

Reduzir as distrações do ambiente.
Caso seja necessário, realizar higiene laringo-traqueal antes das refeições.
Orientar o paciente durante a refeição.
Caso o paciente alimente-se muito rápido, oferecer alimentos separadamente e controlar o volume ofertado.
Ordenar que “mastigue” ,”engula”, caso o paciente coma devagar.
Oferecer aos pacientes alimentos pastosos.
Usar colheres adaptadas, de silicone ou material confortável, caso o paciente apresente reflexo de mordida.
Estimular o reflexo da deglutição com colheres geladas pressionando-as sobre a base da língua.
Atenção aos pacientes que cospem os alimentos.

A avaliação fonoaudiológica em domicílio não tem se apresentando eficaz somente no diagnóstico de riscos de disfagia, mas também possibilita o retorno de dieta via oral aos pacientes em processo de desmame de vias alternativas de alimentação, proporcionando melhor prazer alimentar. Esse processo de reabilitação se dá através de terapia diária com exercícios oromiofuncionais.

Nesse processo são usadas terapias passivas e ativas dependendo no intuito de reestabelecer os padrões de funcionalidade das estruturas necessárias para uma alimentação adequada (ANDRADE, 2012). É importante ressaltar que pacientes em Cuidados Paliativos nem sempre estão aptos a uma reabilitação prática, dinâmica, devido sua debilidade, logo, consideramos sempre suas limitações, prioridades e conforto naquilo que necessite.

Diante dessa demanda, o processo de reabilitação ou de manutenção das funções da deglutição presentes, em muitos momentos exigem a utilização de recursos terapêuticos para que se torne viável a melhora do quadro geral dos pacientes. Durante a visita da equipe multiprofissional fica direcionado a orientação sobre pequenos e importantes ajustes como o posicionamento no leito durante a alimentação (tanto para pacientes alimentando por via oral ou dieta enteral), modo, volume e ritmo de oferta se fazem necessário, pois a não realização desses pode implicar na complicação ligadas a distúrbios da deglutição. Assim como, na indicação de materiais que viabilizem com mais praticidade e segurança a oferta eficaz da dieta (copos e colheres adaptados, espessantes, entre outros) (RIBEIRO,2021).

Conclui-se que a participação do fonoaudiólogo dentro da equipe multiprofissional na visita domiciliar torna-se fundamental para proporcionar bem estar, conforto na ingesta, reestabelecimento de dieta via oral e controle dos riscos ocasionados por processos aspirativos que possam desencadear quadros de pneumonia aspirativa, melhorando a qualidade de vida de pacientes que recebem alta hospitalar, mas permanecem em acompanhamento domiciliar (RIBEIRO, 2021).

A importância da Higiene Oral nos pacientes em Cuidados Paliativos, sob o olhar da Fonoaudiologia

A higiene oral dos pacientes com disfagia, também precisa ser cuidadosamente orientada, mesmo quando não estiver sendo oferecida dieta oral, no dia a dia da clínica de cuidados paliativos ou no ambiente de cuidado domiciliar, encontramos a ineficácia e/ou inexistência da higiene oral contínua, por diversos motivos, entre eles, o paciente não estar realizando a ingesta por via oral; não estar usando a prótese dentária, ou até mesmo, porque o paciente está pouco responsivo, e não raro o espanto do cuidador quando questionado sobre a rotina de cuidados de higiene oral e alegarem que não estão fazendo-o ou não conseguindo mantê-la.

Em pacientes que têm uma aceitação ou tolerância reduzidas da dieta por VO, é frequente observar queixas de Disgeusia (alteração no paladar) e também Odinofagia (dor ao deglutir), possivelmente causados por efeitos colaterais, devido a tratamentos adjuvantes, tendo como manifestações mais frequentes, mucosites, xerostomia,



candidíase, hipossalivação, entre outros, que demandam uma higiene oral cuidadosa, eficaz e diária, influenciando diretamente na tolerância da dieta por via oral.

Sabendo que os pacientes com higiene oral reduzida apresentam depósitos de placa toda extensão oral, possui como consequência a diminuição da sensibilidade, acarretando na possível dificuldade da deglutição. A fonoaudiologia pode ser uma grande aliada, proporcionando medidas que facilitem a higienização, através de massagens locais para relaxamento mandibular; sustentação da abertura oral com auxílio de recursos alternativos; entre outros, visando o conforto e melhor qualidade de vida daquele indivíduo.

No ambiente domiciliar aumentamos autonomia e confiança do cuidador e paciente, auxiliando-os com orientações, exemplificações e alternativas de recursos viáveis para seu dia a dia para execução da tarefa, frequentemente relatado ser uma tarefa difícil de realiza-la seja pelo medo do cuidador de manejar a cavidade oral ou seja pelo paciente com presença de travamento mandibular como reflexo, o fonoaudiólogo estar presente no primeiro ato, como apoio e direcionador, facilita a adesão da higiene oral diária, criando a possibilidade da cavidade oral ser meio de alimentação (se possível) e dando maior conforto para o paciente.

REFERÊNCIAS:

ANDRADE C.R.F., Limongi S.C.O. Disfagia: prática baseada em evidência. Padovani AR, et al. Protocolo de avaliação fonoaudiológica para o risco de disfagia/PARD. São Paulo: Sarvier; 2012. Cap. 6. 62-73.

CARRO, C. Z.; MORETI, F.; PEREIRA, J. M. M. Proposta de atuação da fonoaudiologia nos cuidados paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. Rev. Distúrbios da Comunicação, São Paulo, 29(1): 178-184, março, 2017.

FURKIM, A.M.; SANTINI, C.S. (Org.). Disfagias orofaríngeas. Barueri, SP: PróFono, 2008.

JOTZ, G.P.; CARRARA-DE-ANGELIS, E.; BARROS, A.P.B. (Org.). Tratado da deglutição e disfagia: no adulto e na criança. Rio de Janeiro: Revinter, 2009.

PADOVANI, A.R.; MORAES, D.P.; MANGILI, L.D.; ANDRADE, C.R.F. Protocolo Fonoaudiológico de Avaliação do Risco para Disfagia (PARD). Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2007.

SILVA, LM Disfagia orofaríngea pós-acidente vascular encefálico no idoso. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia [online]. 2006, v. 9, n. 2 [Acessado 3 Junho 2021],



pp. 93-106. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1809-9823.2006.09028>>. Epub 24 Out 2019. ISSN 1981-2256. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2006.09028>.

VALE, IS; BRAMANTE, AS. Hipersensibilidade dentinária: diagnóstico e tratamento. Revista de Odontologia da Universidade de São Paulo [online]. 1997, v. 11, n. 3 [Acessado 4 Junho 2021] , pp. 207-213. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-06631997000300009>>. Epub 11 Mar 1999. ISSN 0103-0663. <https://doi.org/10.1590/S0103-06631997000300009>.



CAPÍTULO 13

Morte no domicílio

Ana Carolina Palheta dos Santos
Ana Lidia Brito Sardinha
Fernanda Sena Rodrigues
Thaize de Sousa Medeiros

Sob a ótica de Andrade (2015, p. 205) a atenção à moradia deve ser redobrada quando falamos em cuidados ao final de vida e da possibilidade de morte no domicílio. Isso porque cada residência é particular na sua construção, organização e regras de condutas e valores compartilhados por seus membros. Não falamos do domicílio apenas como um lugar físico, como espaço de cuidados, mas como uma construção social, de um espaço de convívio, de cuidados ou de ausência destes.

Assim como o local de cuidado deve ser rigorosamente e cuidadosamente pensando entre equipe multiprofissional, paciente (quando possível) e família, o local de morte também. Alguns autores têm o domicílio, como o lugar ideal para a morte. De acordo com Andrade (2015), esta idealização se dá por ser o local mais familiar ao próprio paciente e pela necessidade da “desospitalização” de procedimentos e de cuidados até então rotineiros do espaço hospitalar.

Vale ressaltar, que morrer em domicílio, não é indicado para todos os pacientes, ao contrário, é preciso que impere nesta fase da vida, o desejo do paciente atrelado as condições objetivas e subjetivas do mesmo e de sua família, pois são múltiplas as questões que devem ser analisadas, dentre as quais: se a família tem condições de assumir os últimos cuidados, bem como presenciar o falecimento do familiar, e ainda, se o quadro clínico do paciente tem indicação, bem como os riscos gerados.

É importante mencionar que quadros clínicos complexos com a possibilidade de agonia respiratória, dispneia, sangramento e dor de difícil controle são parâmetros que inviabilizam a morte em domicílio, por causar grande sofrimento para os pacientes e familiares. (Andrade (2015, p. 210)

Ressalta-se, que diante da manifestação da vontade de morrer em domicílio, todas as orientações devem ser minuciosamente explicadas, pois a razão nesse momento, não sobrepõe a emoção de se presenciar tamanha dor. É fundamental ainda, que a equipe de



saúde detenha de flexibilidade diante das mudanças de opinião, que podem variar, no caso do paciente, do cuidador ou da própria equipe de saúde em relação a morte em domicílio. Não são todas as residências propícias a tal acontecimento.

Faz-se necessária uma avaliação em tríade (paciente, família e equipe assistente) para que o óbito ocorra no domicílio, mesmo diante do fato de o paciente mencionar o desejo, assim como seus familiares, há que se avaliar e reavaliar por meio de ações planejadas em conjunto, para que assim aconteça: o quadro clínico do paciente, a organização familiar, e as questões burocráticas devem ser muito bem avaliadas pela equipe em conjunto com a família.

Parkes (1988) pondera sobre o respeito à autonomia do Paciente, mas informa que essa autonomia é sempre relativa e partilhada quando se vive em família e, principalmente, quando se vive na dependência de outrem, como nos casos de doenças em fase ameaçadora da vida.

Nos itens a seguir serão abordadas questões burocráticas inerentes a ocorrência de morte do paciente que tem uma vida social, civil e comunitária, no domicílio. Vale ressaltar que esta é, sem dúvida, uma experiência que traz aos usuários(as) e família insegurança, angústia, sentimento de impotência e medo, que também se estende a equipe técnica assistente.

A morte é a expressão concreta da separação e do desamparo. Portanto, é imprescindível, no momento da morte de um paciente, que ocorra acolhimento, atenção e conforto, especialmente no que se refere as aflições quanto às providencias práticas a serem tomadas. Para que se minimize as preocupações quanto aos procedimentos da burocracia que envolve o pós-morte de um paciente no âmbito domiciliar, faz-se necessário prestar orientações como proceder aos familiares evidenciando os aspectos legais.

Declaração de Óbito

Sobre esse quesito, em especial, é de suma importância que a família seja orientada de como proceder. Para tanto, destacam-se aspectos legais amparados pela Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1-290/89, na qual constam critérios e condições que os médicos podem declarar o óbito:

Art. 1º - O médico só atestará o óbito após tê-lo verificado pessoalmente; Art. 2º - É dever do médico atestar óbito de paciente ao qual vinha prestando



assistência, ainda que o mesmo ocorra fora do ambiente hospitalar, exceto em caso de morte violenta ou suspeita; Art. 3º - Quando o óbito ocorrer em Hospital caberá ao médico que houver dado assistência ao paciente a obrigatoriedade do fornecimento do atestado de óbito ou, em seu impedimento, ao médico de plantão; Art. 4º - No caso de morte violenta ou suspeita é vedado ao médico assistente atestar o óbito, o que caberá ao médico legalmente autorizado; Parágrafo 1º - Entende-se por morte violenta aquela que é resultante de uma ação exógena e lesiva, mesmo tardiamente; Parágrafo 2º - Entende-se por morte suspeita aquela que decorre de morte inesperada e sem causa evidente; Art. 5º - É vedado ao médico cobrar qualquer remuneração pelo fornecimento do atestado de óbito. (CRM, 1989)

No caso de o falecimento ter acontecido em ambiente hospitalar - que o paciente já realizava acompanhamento ou estava em regime de internação - a declaração será fornecida pelo médico-assistente ou profissional (médico) que estiverem de plantão, este será o responsável pelo atestado de óbito. Se o paciente evoluir a óbito no domicílio, e se o mesmo estiver cadastrado em Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) contará com a possibilidade do fornecimento da declaração de óbito por um profissional daquele serviço.

Outra possibilidade, no caso de morte em domicílio consiste em notificar o óbito na delegacia de polícia mais próxima de sua residência para que esse órgão providencie o traslado do corpo para o serviço de verificação de óbito, que fará a declaração.

Funeral, Sepultamento e Cremação

A documentação exigida para o funeral consiste em: declaração de óbito, documentos pessoais da pessoa falecida (cédula de identidade, CPF, certidão de nascimento ou casamento), e se houver filhos, a certidão de nascimento. A pessoa responsável pelas providências deverá estar em posse de sua documentação pessoal. É de extrema importância a apresentação de todos os documentos originais, para que não haja dúvidas em relação a grafia dos nomes, datas e outras informações.

Em linhas gerais, o sepultamento atende a algumas particularidades, dentre elas a de distância geográfica (já que o Hospital de referência oncológica atende a 144 municípios no Estado do Pará, além de outras Regiões). Para tal, algumas providências são exigidas: o tratamento do corpo, a aquisição de urna adequada, a autorização para livre trânsito expedido por órgão competente e prévio contato com a cidade ou município que irá receber o corpo. Em casos que necessitem de traslado aéreo, requer a comunicação com a empresa aérea que irá trasladar o corpo.



Quanto à cremação, pode ocorrer a partir da manifestação da vontade registrada pelo (a) usuário(a), de maneira formal ou quando a manifestação de vontade for feita de maneira verbal, e a família concordar em atender aos desejos do falecido. Dessa forma, a autorização para cremação deve ser assinada por um dos seus parentes de primeiro grau, obedecendo a ordem sucessória: cônjuge, ascendente, descendente e irmãos maiores de idade, e duas testemunhas. Nesse caso, ainda é necessário que a declaração de óbito tenha sido assinada por dois profissionais da medicina.

Na prática clínica em saúde, seja no âmbito hospitalar e/ou domiciliar, o objetivo é proporcionar uma assistência pautada nos princípios dos cuidados paliativos, tendo em vista que na morte de um paciente o familiar/cuidador requer dos profissionais envolvidos nos cuidados de seu ente acolhimento, conforto e assessoria no processo de funeral, sepultamento ou cremação. Assim como os demais profissionais o/a assistente social, como forma de garantir o acesso a direitos, pode assessorar a família com esclarecimentos, informações, orientações e encaminhamentos, quando necessário.

Tratamento Fora de Domicílio (TFD) e Benefício Eventual (Auxílio Funeral)

O Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) é um direito de todo usuário que realiza tratamento de saúde fora de sua localidade de residência, a uma distância a partir de 50 km, instituído pela Portaria nº 55 da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde). É um instrumento legal que visa garantir, através do Sistema Único de Saúde (SUS), tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem por falta de condições técnicas.

Assim, o TFD consiste em uma ajuda de custo ao paciente, e em alguns casos, também ao acompanhante, encaminhados por ordem médica às unidades de saúde de outro município ou Estado da Federação, quando esgotados todos os meios de tratamento na localidade de residência do mesmo, desde que haja possibilidade de cura total ou parcial, limitado ao período estritamente necessário a este tratamento e aos recursos orçamentários existentes.

Este programa oferece passagens de ida e volta - aos pacientes e se necessário a acompanhantes - para que possam deslocar-se à instituição de saúde, onde será realizado o tratamento e retornar a sua cidade de origem, quando em consulta, tratamento ambulatorial, hospitalar/cirúrgico previamente agendado; ajuda de custo para



alimentação e hospedagem do paciente e/ou acompanhante enquanto durar o tratamento. Importante destacar que, em casos de óbito em ambiente hospitalar, o programa também pode ser acionado para que haja a devida remoção para seu local de origem.

No que se refere aos benefícios eventuais estes são medidas suplementares e de natureza temporária prestadas para indivíduos e famílias que se encontram em situação de fragilidade socioeconômica (renda per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo). São consideradas circunstâncias suplementares aquelas decorrentes de: nascimento, morte, situação de vulnerabilidade temporária e calamidade pública. (Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS (Lei 8.742/93), pela Resolução CNAS nº 33 de 12 de dezembro de 2012 (NOB-SUAS) e pelo Decreto nº 6.307, de 14 de dezembro de 2007).

Neste sentido, quando na ocorrência de óbito de paciente no âmbito hospitalar ou domiciliar, de acordo com esta Lei, e que necessite desta assistência, familiar(res) deverão ser encaminhados, pelo Serviço Social ou qualquer outro profissional de saúde, após ser prestada as devidas orientações, esclarecimento e informações, as unidades de atendimentos da Secretaria de Assistência de seu município munidos de documentações como: DO, RG, CPF e comprovante de residência do falecido e responsável pelo mesmo, para que seja providenciado, gratuitamente, os custos com o funeral.

Considerações finais

Ofertar na assistência de saúde e, mais especificamente, em Cuidados Paliativos, condições que garantam uma experiência menos dolorosa e desamparada possível a pacientes e familiares/cuidadores na fase iminente ameaçadora da vida, mitigando suas aflições, medo, receios e angústias, é um enorme desafio aos profissionais prestadores desse serviço.

A prática profissional cotidiana exige uma abordagem cautelosa e ao mesmo tempo crítica, tendo em vista que o tema morte ainda é um grande tabu em nossa sociedade, o que requer uma abordagem que tenha fundamentos teóricos, técnicos, éticos e legais.

A partir de tal conduta é possível propiciar uma assistência segura e de qualidade a esses usuários, sendo este o compromisso ético e político do Assistente Social nos serviços de saúde, como deve ocorrer no contexto dos cuidados paliativos.



Referências:

ALCANTARA, L. M. E.; DUARTE, F. G. Manifestações das desproteções sociais: relações entre o neoliberalismo e a (des) proteção social. *O Social em Questão* - Ano XXII - n° 45 - Set a Dez/2019. SSN: 2238-9091 (Online)

ANDRADE, L. Cuidados Paliativos e Serviço Social – um exercício de coragem. Holambra, SP: Editora Setembro, 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. Cuidados Paliativos e a Atenção Domiciliar. In: *Caderno de Atenção Domiciliar* (Vol. 2). _ Brasília, 2012.

_____, Portaria n° 55 da Secretaria de Assistência à Saúde.

_____, Lei 8.742/93 - Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS

_____, Resolução CNAS n° 33 de 12 de dezembro de 2012.

_____, Decreto n° 6.307, de 14 de dezembro de 2007.

CAVANCANTI, Patrícia Barreto et. al. Serviço Social e Cuidados Paliativos: o que sinaliza a produção científica? *UNISC*. - Barbarói, Santa Cruz do Sul, n. 56, p., jan./jun., 2020.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL - CFESS, Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde. Brasília – DF. 2009.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, Resolução CFM n° 1-290/89. Disponível em: www.portalmédico.org.br/Regional/crmpb/artigos/atest_obit.htm. Acesso em 14 jun. 2021

GUIMARÃES, R. M. Filosofia dos cuidados paliativos. In: SALTZ, E.; JUVER, Jeane (org.). *Cuidados paliativos em oncologia*. – Rio de Janeiro: Ed. Senac, 2008.

Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde. Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). Brasília, 2009.

IAMAMOTO, M. V. A questão social no capitalismo. In: *Questão Social, Direitos Sociais e Serviço Social. Temporalis/ Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social*. - Ano 2, n. 3 (jan/jul. 2001). Brasília: ABEPSS, Graflin, 2001. (p. 9 - 32)

PARKES, Colin Murray. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

SANTOS. E.T. O acolhimento como um processo de intervenção do Serviço Social. – Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal de Santa Catarina. Departamento de Serviço Social, 2010.



CAPÍTULO 14

Qualidade de vida de pacientes oncológicos: o que a atenção domiciliar pode contribuir?

Cristiane Ribeiro Maués

“Você é importante por quem você é. Você é importante até o último dia da sua vida, e faremos tudo o que pudermos, não só para ajudá-lo a morrer em paz, mas também a viver até a morte”

Cicely Saunders

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida inclui a percepção do indivíduo em relação às influências sociais, culturais, políticas e econômicas no contexto de sua vida, para o alcance de seus objetivos, projetos e expectativas, conferindo-lhe oportunidades de escolhas, ou seja, reflete a sua autonomia e a satisfação da pessoa com sua vida.

Nos cuidados paliativos, a promoção da qualidade de vida é um dos seus princípios básicos. Em sua definição, pela OMS, os cuidados paliativos consistem na abordagem ativa e integral promovida por uma equipe multidisciplinar, com objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, diante do enfrentamento de uma doença ameaçadora da vida.

Estima-se que no mundo, de todos os pacientes que necessitem de cuidados paliativos apenas 14% de fato o recebem. Em 2015, a *The Economist* publicou o Índice de Qualidade de Morte, onde foram avaliadas as seguintes categorias de indicadores: ambiente de saúde e cuidados paliativos, recursos humanos, acesso aos cuidados paliativos, qualidade dos serviços e engajamento da sociedade. O Brasil ficou na 42ª posição entre os 80 países avaliados.

Nacionalmente, o Ministério da Saúde publicou diretrizes sobre a organização dos Cuidados Paliativos, sendo reconhecidos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), podendo ser realizados em diversos cenários, incluindo atenção básica, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência e domicílio.



No que se refere à promoção de cuidados paliativos domiciliares, a atenção prestada pela equipe de saúde favorece que o indivíduo permaneça no seu âmbito familiar e social, com atenção de vários profissionais especializados, recebendo orientações junto aos seus familiares e cuidadores, o que pode contribuir com menos internações hospitalares e idas a serviços de urgência. Essa abordagem favorece a promoção de qualidade de vida apesar da doença, incluindo cuidados para uma morte digna.

Pesquisas sobre qualidade de vida

A literatura não é farta em estudos sobre qualidade de vida de pacientes oncológicos no cenário domiciliar, mas os artigos disponíveis são muito claros sobre a importância do tema em se tratando de cuidados paliativos.

Em 2015, Faller e col. ao estudar idosos com câncer em cuidados paliativos domiciliares, encontraram predominância de homens acima de 70 anos, de baixa escolaridade, acometidos por câncer de próstata. Sobre os cuidados no domicílio, foi observado que permitem ao idoso continuar no seu contexto social e familiar, recebendo atenção interdisciplinar, com descongestionamento das salas de pronto-atendimento ambulatoriais e hospitalares.

Uma revisão sistemática de 2016 analisou 24 estudos e identificou 8 aspectos importantes para a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos a saber: cognitivo, emocional, físico, social, espiritual, autonomia, preparação para a morte e prestação de cuidados de saúde. A revisão sugere que ocorra um refinamento adicional das medidas de qualidade de vida em se tratando de cuidados paliativos para melhorar a sensibilidade e dar subsídios mais fidedignos às políticas públicas e realocação de recursos financeiros nessa área.

Meneguín e col. em 2018 ao estudar pacientes oncológicos em cuidados paliativos ambulatoriais demonstrou que qualidade de vida é uma concepção subjetiva, atrelada a valores pessoais e influenciada pelas repercussões do processo saúde-doença. Problemas familiares e financeiros e condições de alimentação via oral também repercutiram na percepção da qualidade de vida dos pacientes.

Para Freire e col. 2018, o câncer tem impacto negativo na capacidade funcional do indivíduo, nas suas relações sociais e, sobretudo, na sua situação financeira. O estudo sugere que haja incremento de estratégias para programas de promoção de qualidade de vida de pessoas com câncer avançado, considerando suas dimensões físicas, sociais, emocionais, cognitivas e espirituais.



Em estudo realizado no Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital Ophir Loyola, em 2019, foi possível avaliar a qualidade de vida de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos domiciliares, considerando as variadas questões envolvidas, em especial aquelas relacionadas ao cuidado diante da finitude humana e suas implicações para a prática médica.

Sobre a compreensão da expressão “qualidade de vida” destacou-se o valor da manutenção da saúde, convívio familiar, equilíbrio financeiro, realização de atividades cotidianas e laborais e manutenção da autonomia. Em relação aos fatores que influenciaram a qualidade de vida destacaram-se fé e esperança, apoio familiar e suporte social, condição financeira, falta de autonomia e a presença de dor.

Os problemas financeiros relacionados ao processo de adoecimento foram uma das principais dificuldades, com destaque para os gastos com a compra de medicamentos e fraldas, além de problemas pessoais, tal como perda da autonomia e maior dependência.

Os achados corroboram a influência das questões sociais do processo saúde doença, pois a qualidade de vida é direta e indiretamente afetada pelo viés socioeconômico, podendo ser limitante na manutenção da qualidade de vida dos pacientes atendidos em CP domiciliares.

Considerações finais

A atenção domiciliar tende a caminhar para a melhoria da qualidade de vida de pacientes oncológicos na medida em que possibilita o cuidado na casa do paciente, seu local de moradia, considerando suas preferências, culturas e valores, e os hábitos da família.

Uma rede mínima de cuidado se faz necessária para garantir os cuidados domiciliares em relação à sua complexidade. E, aliviar a dor e o sofrimento de pacientes com câncer em cuidados paliativos vai além da dimensão física uma vez que o contexto no qual o indivíduo está inserido influencia na sua percepção de qualidade de vida e na sua sensação de bem-estar.

O cuidado paliativo domiciliar contribui para a promoção da qualidade de vida de pacientes oncológicos desde que todas as dimensões do ser humano sejam abordadas ou ao menos reconhecidas como alvo integrante do plano de cuidados, não se resumindo apenas ao controle de sintomas físicos. Facilita a ocorrência de morte digna e acolhimento do luto.



Referências:

World Health Organization (WHO). National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed. Geneva (SZ): World Health Organization; 2002. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.

World Health Organization (WHO). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Suíça: World Health Organization; 2016. Disponível em: < <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf>>.

The 2015 Quality of Death index: ranking palliative care across the world. London: Economist Intelligence Unit, 2015. Disponível em: . Acesso em: 22 de setembro de 2021.

Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710.

Faller JW, Brusnicki PH, Zilly A, Brofman, MCBFS, Cavaliheri L. Perfil de idosos acometidos por câncer em cuidados paliativos em domicílio. Rev. Kairós Gerontologia. 2016; 19 (22):22-43. <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/31612/22012>

McCaffrey N, Bradley S, Ratcliffe J, Currow DC. What aspects of quality of life are important from palliative care patients' perspectives? a systematic review of qualitative research. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2016 [cited 2016 sept 12];52(2):318-28. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27216362>

Meneguim S, Matos TDS, Ferreira MLSM. Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. Rev. Bras. Enferm. 2018; 71(4): 1998-2004. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000401998&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0360>.

Danielsen, BV, Sand AM, Rosland JH, Forland O. Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care: A qualitative study. BMC Palliative Care. 2018; 17(1):95. Available in: <https://bmc-palliat-care.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0350-0> <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

Santos V.N.M, Soeiro A. C, Maués C.R. A qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares e os desafios da prática médica diante da finitude da vida. Rev. bras. cancerol ; 66(4): e-02423, 2020.

Yamaguchi A.M., Higa-Taniguchi K. T., Andrade L., Bricola S.A.P. C, Jacob Filho W., Martins M.A. Assistência Domiciliar: uma proposta interdisciplinar. Barueri, SP: Manole, 2010. Cap. 52 Qualidade de vida do idoso: a assistência domiciliar faz a diferença? Albuquerque S.M.R.L pag 573-86.



SEÇÃO 3
O PACIENTE, O CUIDADOR E A FAMÍLIA



CAPÍTULO 15

Perfil socioeconômico das famílias

Ana Lidia Brito Sardinha
Roseana Gomes Leal dos Santos
Tatiane da Silva Rangel

No contexto da assistência paliativista, que compreende o indivíduo com doença ameaçadora da vida de forma integral, o/a assistente social, nele inserido, tem sua atuação pautada no/a usuário/a (sua história), sua família, seu cuidador/a, sua rede de suporte e com as políticas públicas.

Assim, além de oferecer escuta e acolhimento ao usuário/a e seu familiar, o profissional deve elaborar um perfil socioeconômico do usuário/a com informações que serão fundamentais na condução do tratamento deste(a).

No que se relaciona ao perfil socioeconômico, algumas informações são fundamentais e devem ser obtidas durante a avaliação social. Entre os itens analisados, podemos citar: a composição familiar, religião/espiritualidade, estado civil, renda, local de moradia, formação, profissão, situação previdenciária, situação trabalhista do paciente e família, rede de suporte familiar, entre outros. Essa abordagem possibilita conhecer o/a usuário/a, família/cuidadores nos aspectos socioeconômicos, visando ao oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, imprescindíveis para o bom andamento do cuidado ao usuário.

De acordo com Andrade (2009), o item composição familiar será avaliado com quem o paciente reside, identificando a extensão familiar e quem poderá participar nos cuidados do/a usuário/a. Além disso, observará se alguém do mesmo núcleo familiar que também possa necessitar de cuidados específicos. Segundo a autora “esses dados nos oferecerão subsídios para auxiliar a família na busca de alternativas quando o cuidado não for suficiente para as necessidades do paciente” (ANDRADE, 2009, p. 222).

A rede de suporte do/a usuário/a pode estar relacionada com a presença de pessoas que compõe o núcleo familiar do paciente ou não. Está relacionada tanto com pessoas, que podem ser seus familiares, amigos ou vizinhos, quanto pode relacionar-se com entidades e nesse caso entram as instituições, os grupos formais, por exemplo. Para Andrade (2009, p. 222), essas redes são “tão mais suficientes e eficazes quanto maior disponibilidade e segurança oferecem aos indivíduos que a elas recorrem; tal efetividade



não se relaciona com a renda dos envolvidos, mas sim com vínculos estabelecidos e fortalecidos no decorrer do tempo”.

Ainda segundo Andrade (2009), outro item a ser avaliado diz respeito ao local de moradia, o qual segundo a autora também está relacionado com a rede de suporte social. É avaliado, portanto, o local em que o/a usuário/a reside e se há precariedade ou suficiência da rede de suporte. A autora destaca que dependendo do local, há a possibilidade de interferir no deslocamento para consultas ou outros procedimentos.

“A ciência dessas dificuldades ou facilidades possibilita ao assistente social viabilizar e encaminhar adequadamente para recursos da região, providenciar a solicitação de transporte de outras instituições ou buscar assistência domiciliar da própria instituição ou do bairro/município onde o paciente reside, conforme o grau de dificuldades apresentado pela família em comparecer aos retornos agendados ou em oferecer a atenção solicitada” (ANDRADE, 2009, p. 222).

O local de moradia também determinará o planejamento da equipe de visita domiciliar, que deve organizar quais os meios para que o atendimento chegue até o/a usuário/a. Para Andrade (2015), o modelo de assistência domiciliar deve se concretizar a partir da “particularização de uma ação, no reconhecimento de um espaço diferenciado que precisa ser conhecido e respeitado no que ele tem de único. [Portanto], deve-se elaborar um plano de cuidados, adaptado ao indivíduo, ao seu quadro clínico, e às suas necessidades [...]” (ANDRADE, 2015, p. 204).

Outra informação colhida durante a construção do perfil socioeconômico do/a usuário/a é a sua formação, profissão e situação empregatícia, que se fazem importante principalmente quando este se apresenta como o mantenedor da família. Nesse item o/a assistente social quando necessário faz orientações sobre a proteção social e previdenciária em que o usuário/a possa ser assegurado. Este item relaciona-se com a renda familiar, que segundo Andrade (2009), deve sempre ser conhecida para que a equipe tenha parâmetros reais para futuras solicitações, evitando que se façam exigências além daquelas que a família pode arcar.

A espiritualidade ou a prática religiosa também são destacadas na avaliação social de usuários/as que estão sob cuidados paliativos. Ambas se apresentam como importantes fontes de apoio emocional, podendo influenciar na saúde física e mental. Em doenças crônicas como o câncer, usuários/as e familiares frequentemente se apoiam em crenças religiosas ou espirituais como forma de encarar as dificuldades, encontrar conforto, esperança e força.



A religião [e espiritualidade] da família e do paciente traz subsídios para abordagens adequadas sobre morte, cuidados ao final da vida, rituais e diferentes necessidades relacionadas com crenças e significados pessoais. Isso deve ser conhecido e compartilhado com a equipe para que, na medida do possível, os cuidados ao final da vida sejam ajustados ao que é significativo e simbólico para família e paciente (ANDRADE, 2009, p. 222).

Outro item a ser incluído no perfil e não menos importante é a autodeclaração da raça/etnia do/a usuário. Em um país como o Brasil, em que o quesito racial adensa as desigualdades sociais, como também impacta as condições de vida e saúde de distintos grupos étnico-raciais, faz-se necessário que este item seja abordado durante a avaliação social para que não haja distinção no tratamento dos/as usuários/as.

Do mesmo modo, deve-se abordar a inclusão do nome social do/a usuário/a quando necessário. Este item permite que o direito de travestis e transexuais – trans homens e trans mulheres - possa ser garantido, evitando que estes indivíduos sejam excluídos do acesso à saúde. Quando a identidade de gênero é respeitada e reconhecida, o indivíduo se sente mais seguro e confortável para comparecer aos serviços e ações de saúde.

Segundo Santos (2018), no cotidiano da prática clínica, são percebidas e identificadas dificuldades enfrentadas pelos(as) usuários(as) dos serviços de saúde, a exemplo da distância instituída entre o local de moradia destes e o local onde realizam ou recebem assistência para sua doença, a qual na maioria das vezes não são percebidas pelos gestores de saúde, dificultando o acesso a saúde. A autora destaca, ainda, que para além disso, há também as burocratizações do acesso aos direitos, como exemplo, o Benefício de Prestação Continuada (BPC), o Tratamento Fora de Domicílio (TFD), direitos trabalhistas, efetivação da Lei dos 60 dias, referente ao início do tratamento oncológico etc.

Trazendo para realidade amazônica, mais especificamente a Amazônia paraense, onde está localizado o HOL, pode-se identificar que uma parte desses(as) usuários(as) atendidos pelo Serviço Social residem e desenvolvem atividades relacionadas ao campo, a floresta e as águas, como os lavradores, extrativistas vegetal e pescadores(as). Tais usuários/as residem em locais onde o acesso se dá via terrestre, ou em alguns casos somente pela via fluvial, tendo que percorrer distâncias de no mínimo 3h e até 70h até o HOL.

No cotidiano profissional do/a Assistente Social, percebe-se que alguns desses/as usuários/as são beneficiários de aposentadoria social, do bolsa família, do seguro defeso



ou ainda de ajudas solidárias de familiares, amigos, e da rede comunitária ou religiosa. Contudo, há que se destacar que algumas das particularidades apresentadas neste tópico não são levadas em consideração durante a formulação da Política de Saúde, o que acaba por impactar diretamente no tratamento oncológicos dos/as pacientes.

Ressalta-se que as várias dimensões em que constitui a trajetória de vida dos/as usuários/as do serviço de cuidados paliativos do HOL, baseadas em contextos históricos, sociais, culturais e políticos, diretamente ligadas às condições objetivas e subjetivas, pode-se levar à consequências que influenciam diretamente no estado de saúde desse/as usuários/as. Em suma, faz-se necessário que o profissional de serviço social realize uma abordagem crítica com relação a situação socioeconômica de cada paciente oncológico, subsidiando a intervenção do/a assistente social.

Considerações finais

O assistente social enquanto membro de equipes multidisciplinares, têm sua atuação em serviços de assistência ou atenção domiciliar, com práticas em cuidados paliativos, com desenvolvimento a partir do conhecimento da realidade do usuário. Destacando, neste processo, o conhecimento sobre a vivência daquele que nela está inserida. Essa atuação resume-se em conhecer o doente em todos os seus aspectos existenciais: na formação e organização da dinâmica familiar e sua rede de suporte (existente ou não); dos/das cuidadores/as - o seu grau de envolvimento nos cuidados, suas possibilidades e limites.

Assim, sendo possível identificar os usuários e a família a partir da elaboração do perfil e dos aspectos socioeconômicos, tendo como objetivo principal oferecer informações e orientações que contribuam para a qualidade da assistência e de vida dos mesmos. As informações e orientações referem-se as questões de aspectos legais, burocráticos e de direitos, que são fundamentais e imprescindíveis para que os objetivos da assistência em cuidados no domicílio tenham um bom andamento, tal como é desejado.

Ao assistente social, também, cabe observar e analisar a rede de suporte, para que no momento propício seja acionada, possibilitando um atendimento adequado ao usuário. É através do exercício da interlocução entre o usuário/família e a equipe multiprofissional que se busca vislumbrar e dispensar atenção aos aspectos culturais, familiares e social que estão ligados, de forma geral, ao cuidado.



Dessa forma, a identificação e/ou elaboração do perfil socioeconômico dos/as usuários/as que estão inseridos na assistência no domicílio, contribui, eficientemente, para que a mesma tenha seus objetivos alcançados, pois reconhece que o indivíduo assistido não está identificado por sua doença e nem pela sua iminência de morte, mas pela sua biografia, pela sua história de vida, inserido em uma família, comunidade e em um espaço sócio ocupacional/produtivo.

Referências:

ANDRADE, L. (org). Serviço Social na área da saúde: construindo registros de visibilidade. São Paulo. Alumiari, 2019.

ANDRADE, L. Cuidados Paliativos e Serviço Social – um exercício de coragem – volume 2. Holambra – SP. Editora Setembro, 2017.

ANDRADE, L. Cuidados Paliativos e Serviço Social – um exercício de coragem. Holambra, SP: Editora Setembro, 2015.

ANDRADE, L. Papel do Assistente Social. In: Manual de Cuidados Paliativos/Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

BRAVO, M. I. S; MATOS, M. C. Reforma Sanitária e Projeto Ético-Político do Serviço Social: elementos para o debate. In: BRAVO, M. I. S. et al. Saúde e Serviço Social. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2012.

CECÍLIO, L. C. O. MERHY, E. E. A. integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. Campinas, 2003. Disponível em: <<http://lcead.nutes.ufrj.br/constructore/objetos/A%20INTEGRALIDADE%20DO%20CUIDADO%20COMO%20EIXO%20DA%20GEST%C3O%20HOSPITALAR.pdf>>. Acesso em: 10 mai. 2021.

COSTA. F. F. S; LODOVICI. F. M. M. O Cuidador Familiar de Idosos em Cuidados Paliativos: Limites e Possibilidade. In: ANDRADE. L. (Org.). Cuidados Paliativos e Serviço Social – um exercício de coragem – volume 2. Holambra – SP. Editora Setembro, 2017.

DUARTE. I. V; FERNANDES. K. F; FREITAS. S. C. Cuidados Paliativos Domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151608582013000200006>. Acesso em: 15 mai. 2021.

ESTEVES, M. M. Cuidar – Paciente, Família e Equipe Multiprofissional sob a Visão do Assistente Social Atuante em Cuidados Paliativos. In: SANTOS, F. S. Cuidados Paliativos: Diretrizes e Humanização. São Paulo: Atheneu, 2010.

FERREIRA, N.M.L.A., SOUZA, C.L.B. & STUCHI, Z. (2008). Cuidados Paliativos e família. Revista Ciências Médicas, 17(1). Disponível em: <www.periodicos.puc-



campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article /view /742/722>. Acesso em: 15 mai. 2021.

FROSSARD, A. Cuidados Paliativos e o Serviço Social – ressignificando o cuidar. Novas Edições Acadêmicas, 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. Constituição. Disponível em: <<https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>>. Acesso em: 7 fev. 2020.

SANTOS, A. C. P. Dor social em Cuidados Paliativos: interfase com relação socioeconômica dos pacientes oncológicos. Monografia apresentada a UEPA para obtenção de título de especialista em Oncologia/Cuidados Paliativos. Belém. 2018

SANTOS, F. S. A atuação do assistente social em cuidados paliativos. Coletânea de Textos sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia, 2010.

SILVA M. J. P, ARAÚJO M. M. T. Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT de; Parsons HA (Orgs.). Manual de cuidados paliativos ANCP. 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 75-85.

UGARTE, O. A. M. Contexto Normativo dos Cuidados Paliativos no SUS. Monografia apresentada à UFRS. Brasília. 2014.



CAPÍTULO 16

Cuidando de quem cuida

Cristiane Ribeiro Maués

*O sofrimento humano só é intolerável
quando ninguém cuida.*

Cicely Saunders

A família é a base de apoio social e emocional para pacientes com câncer, com influência inclusive na qualidade de vida destes pacientes, uma vez que seus membros desempenham papel fundamental no processo saúde-doença.

Entretanto, diante de uma relação desgastante pelo sofrimento imposto pela doença oncológica, é possível o surgimento de sobrecarga para os membros da família, tanto pelo cuidado diário dispensado, quanto pelo ônus financeiro representado por medicações, materiais de curativo, alimentação ente outros.

Um estudo realizado neste Serviço, pesquisou o enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. Seus resultados demonstraram que os principais estressores do cuidado estão relacionados ao adoecimento físico e abalo psicológico. Algumas famílias não conseguem desenvolver nem elaborar estratégias de enfrentamento que as permitam superar o estresse desencadeado pelo cuidado.

Neste contexto a equipe deve assumir o papel de atuar diretamente junto a estes cuidadores, para oferecer suporte adequado e orientações eficientes que os permitam construir para si mesmos, estratégias de enfrentamento diante dos estressores do cuidado, e que consigam cuidar de seu familiar adoecido sem desvalorizar o autocuidado.

Com o objetivo de acolher os familiares dos pacientes em cuidados paliativos no Serviço de Assistência Domiciliar do HOL, foram propostas pela equipe assistente reuniões familiares nas dependências do hospital.

A partir de um agendamento prévio, o convite para participação nos encontros era feito por telefone ou mesmo durante a visita domiciliar. O encontro tinha por objetivo acolher os familiares e cuidadores, estreitar relação com a equipe assistente, esclarecimento de dúvidas específicas, treinamento quanto aos cuidados diários, oferecimento de informações técnicas acessíveis e com aplicabilidade na rotina de cuidados.





Fonte: Arquivo do SAD-HOL.

Referências:

NETO A. C. M., VALE J. M. M. DO, SANTOS L. M. S. DOS, SANTANA M. E. de. (2020). O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. Revista Eletrônica Acervo Saúde, 12(2), e2525. <https://doi.org/10.25248/reas.e2525.2020>

SANTOS V.N.M, SOEIRO A. C, MAUÉS C.R. A qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares e os desafios da prática médica diante da finitude da vida. Rev. bras. cancerol ; 66(4): e-02423, 2020.



**EQUIPE DO SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA DOMICILIAR DA CLÍNICA DE
CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS DO HOSPITAL OPHIR LOYOLA
ANO 2021**

ASSISTENTE SOCIAL

Tania Maria Vasconcelos Leão

ENFERMEIRA

Iranete Pereira Ribeiro

FISIOTERAPEUTA

Claudia Regina Damasceno Santos

FONOAUDIÓLOGA

Danielli Rodrigues da Silva Pinho

MÉDICAS

Ana Carolina Azevedo Gonçalves

Cristiane Ribeiro Maués

Daia Polliane Peres Hausseler

MOTORISTA

Adolfo Cesar Paulino da Silva

PSICÓLOGA

Maria do Perpétuo Socorro Lobato de Lima

SECRETÁRIA

Mariana Sena Santos

TERAPEUTA OCUPACIONAL

Vanessa do Socorro Mendes da Silva



**SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA
DOMICILIAR DO HOL**

