

## Projeto de Intervenção

**Título:** O envolvimento da família e do cuidador nos cuidados paliativos ao paciente

**Nome do aluno:** Luciana Andréa Leão

**Nome do Orientador:** Célia Regina Sinkoç

### Introdução:

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2012) a definição da Organização Mundial de Saúde – OMS, revista em 2002 para cuidados paliativos é "uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual".

A Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar – EMAD, composta por um médico, um enfermeiro, um fisioterapeuta, um assistente social, quatro auxiliares de enfermagem, um auxiliar administrativo e um motorista, atua na UBS/AMA Integrada Zeilival Bruscaçin, na Vila Califórnia, região sudeste do município de São Paulo, atendendo uma área de abrangência com mais quatro Unidades de Saúde e aproximadamente cento e vinte e três mil habitantes (STCRS-2015/2016). Está sob a responsabilidade desta EMAD acompanhar cerca de 60 pacientes em diferentes idades e estágio de evolução de diversas doenças.

No trabalho da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar – EMAD, na UBS/AMA Integrada Zeilival Bruscaçin, em São Paulo, percebe-se o desgaste do cuidador familiar que não está preparado emocional e/ou fisicamente para realizar os cuidados paliativos no paciente. Muitas vezes a família não sabe como lidar com a doença acometida de um ente querido. Ou faz procedimentos em excesso ou não os realiza de forma correta ou, ainda, nem os realiza, por estar emocionalmente abalada. "O cuidador, pelo tempo longo de exposição no curso de uma doença sem possibilidade de cura, apresenta desgaste físico e sobrecarga emocional. O cuidador informal, em geral familiar, apresenta, além da sobrecarga objetiva e subjetiva, alterações na qualidade de vida... Durante a trajetória da doença, o comportamento físico e emocional do cuidador vai sendo afetado, principalmente quando o número de sintomas do paciente aumenta, exigindo maior dedicação, determinando com isso a falta de tempo para o descanso ou para outras atividades sociais, aspectos associados com isolamento social e depressão dos cuidadores. (Manual de Cuidados Paliativos, 2012).

De acordo com o Caderno da Atenção Domiciliar (2013, p. 82) os cuidados paliativos têm como princípio o respeito à vida e, realizados de forma correta pelo ente ou cuidador próximo ao paciente, trazem o conforto e a minimização do sofrimento. A equipe de atenção domiciliar, segundo Reigadas (2014) estabelece uma relação de ajuda e orientações que permitam aos familiares passarem por este processo, sentindo que são acompanhados e que suas capacidades e potencialidades são reforçadas, possibilitando assim que recuperem a confiança das suas próprias capacidades (do doente/família), as quais irão permitir o trânsito por este período da vida tão sobrecarregado de experiências.

Este projeto de intervenção pretende atuar na necessidade de se estruturar e desenvolver os cuidados paliativos, para que os familiares e cuidadores se sintam capazes de prestar conforto e qualidade no manejo do paciente.

### Objetivos:

#### Objetivo Geral:

Envolver a família do paciente, bem como seu cuidador, na realização dos cuidados paliativos no domicílio, visando o conforto e a minimização dos sofrimentos físico, social, emocional e espiritual do paciente.

#### Objetivos Específicos:

- Conhecer a história pregressa da relação entre cuidadores e paciente, para auxiliar no ajuste de laços afetivos;
- Levantar e facilitar a conexão de rede de suporte social na comunidade em que está inserido o paciente, levando informações e condições de alívio da sobrecarga da família/cuidador;
- Desenvolver ações educativas e grupos de apoio aos familiares/cuidadores do paciente.

### Método:

Local: EMAD/AMA/UBS Integrada Zeilival Bruscaçin - Vila Califórnia, São Paulo/SP.

Público Alvo: Famílias e cuidadores dos pacientes admitidos pela Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar – EMAD.

Participantes: Profissionais da EMAD, que atendem os pacientes das respectivas famílias e cuidadores em questão.

#### Ações:

- 1- Construir junto aos familiares de cada paciente o GENOGRAMA para coleta de dados de forma qualitativa, permitindo a reflexão sobre a

dinâmica familiar, os problemas mais comuns que a aflição e o enfrentamento destes pelos membros de cada família.

2- Listar com a família todas as instituições, serviços da comunidade (equipes de saúde da família, médicos, saúde mental, violência doméstica), grupos sociais (igrejas, associação de moradores, jogo de cartas, caminhada), educação, trabalho e outros conhecidos por esta. Após, elaborar com a família e os cuidadores o ECOMAPA para que todos possam identificar suas relações com o meio em que vivem e visualizar a qualidade dessas relações, considerando os recursos potenciais existentes na família e na comunidade, inclusive toda a rede de serviços, e assim verificar as possibilidades de revezamento da atenção e dos cuidados ao paciente, bem como desfrutar do lazer existente.

3 - Aplicar escala de Zarit Reduzida (Brasil 2006) com o intuito de avaliar o estresse do cuidador e fazer o planejamento assistencial mais adequado para aqueles que apresentarem maior escore;

4 - Aplicar avaliação do desempenho do cuidador (BRASIL, 2013), juntamente com a Equipe de Enfermagem da EMAD. Aqueles que apresentarem desempenho insatisfatório receberão novas orientações de modo que consigam empoderar-se e sentirem-se mais seguros a respeito do desempenho dos cuidados do paciente.

5- Elaborar com os demais profissionais da EMAD uma cartilha sobre os cuidados paliativos básicos e entregar ao familiar/cuidador para desenvolver em casa, com orientações práticas da Equipe de Atenção Domiciliar.

6 - Reunir os cuidadores uma vez ao mês, para levantar quais foram as maiores dificuldades encontradas ao cuidar do paciente e debater em conjunto as soluções encontradas por outros cuidadores presentes no grupo. A equipe dará o suporte para orientar quais são as formas mais adequadas de sanar a dificuldade encontrada.

### Escala de Zarit



### avaliação desempenho cuidador spdm



Avaliação/Monitoramento:

A avaliação e monitoramento serão realizados através do preenchimento de planilha, conforme modelo abaixo:

avaliação total da intervenção



avaliação paciente a paciente



### Resultados Esperados:

A proposta deste projeto é fazer com que as famílias dos pacientes em atenção domiciliar, diante de situações de conflitos emocionais e práticos nos cuidados paliativos, saibam refletir e analisar suas capacidades de enfrentamento e possam buscar os recursos da comunidade para cooperação, aumentando o vínculo com o paciente e trazendo a este o conforto e a qualidade do manejo.

### Referências:

- 1 - ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). Manual de Cuidados Paliativos. Ampliado e Revisado. 2ª edição. 2012
- 2 - Espaço criado com a finalidade de reunir os mapas e dados que constituirão a caracterização das Áreas de Abrangência das Unidades de Saúde do Município de São Paulo, com base nos limites atualizados em conjunto com as Supervisões Técnicas e Coordenadorias Regionais de Saúde. Versão 2015/2016. Disponível em: <http://areasdeabrangencia.blogspot.com.br/>. Acesso em 07 dez. 2016.
- 3 - FRIPP, Julieta Carriconde. "Ação prática do paliativista na continuidade dos cuidados em domicílio". Manual de Cuidados Paliativos. Ampliado e Revisado. 2ª edição. 2012.
- 4 - BRASIL. Ministério da Saúde. Caderno de atenção domiciliar. v. 2. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. (2 volumes).
- 5 - BRASIL. Ministério da Saúde. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. (Cadernos de Atenção Básica, n. 19) (Série A. Normas e Manuais Técnicos) anexos [http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos\\_ab/abcd19.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcd19.pdf) ACESSO EM 01/11/2016.
- 6 - REIGADAS, C. et al. "O Suporte à Famílias em Cuidados Paliativos". Textos & Contextos (Porto Alegre), v. 13, n. 1, p. 159 - 169, jan./jun. 2014. Disponível em: <file:///C:/Users/Usuario/Documents/projeto%20de%20especialização/CUIDADOS%20PALIATIVOS/cuidados%20paliativos%20e%20a%20família.pdf>. ACESSO EM 30/08/2016.