



RELATO DE EXPERIÊNCIA

Orientações de cuidados em domicílio aos familiares e cuidadores de pacientes em cuidados paliativos

Home care guidelines for family members and caregivers of patients in palliative care
Pautas de atención domiciliar para familiares y cuidadores de pacientes en cuidados paliativos

- Júlio Alves Pereira¹
 <https://orcid.org/0000-0001-8681-300X>
- Isabella Gouveia Longo¹
 <https://orcid.org/0000-0003-3484-8627>
- Ana Carolina de Souza¹
 <https://orcid.org/0000-0003-4126-4224>
- Jéssica Villar¹
 <https://orcid.org/0000-0002-3467-4658>
- Ludimila Domingues Barbosa¹
 <https://orcid.org/0000-0002-4586-8853>
- Fabiana Bolela¹
 <https://orcid.org/0000-0003-1199-6205>

¹Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil

RESUMO

Objetivo: relatar a experiência de dois graduandos de enfermagem no oferecimento de orientações a familiares de pacientes internados sob cuidados paliativos no período que antecede a alta hospitalar, por meio de uma cartilha educativa. **Método:** estudo descritivo, do tipo relato de experiência, de um projeto de extensão que previa as orientações de cuidados domiciliares a familiares de pacientes internados sob cuidados paliativos após a alta hospitalar. **Resultados:** Dúvidas acerca dos cuidados, medo e ansiedade foram sentimentos constantes manifestados pelos familiares e cuidadores, permitindo aos alunos, mais do que oferecer orientações, interagir com compaixão, humanidade e zelo, fazendo com que a proposta do projeto extrapolasse os aspectos técnicos. **Conclusão:** O desenvolvimento do projeto resultou em ganhos para os pacientes e seus familiares e aos alunos envolvidos. Os alunos puderam aprimorar seu conhecimento na área dos cuidados paliativos, além de desenvolver habilidades de observação sistematizada e comunicação. A universidade deve investir em atividades de extensão capazes de contribuir com a comunidade e, ao mesmo tempo, garantir o engajamento do aluno e aprimoramento de seus conhecimentos, habilidades e atitudes frente ao cuidar em enfermagem. **Descritores:** Enfermagem. Cuidados Paliativos. Serviços de Assistência Domiciliar. Alta do Paciente. Educação em Saúde.

ABSTRACT

Objective: to report the experience of two nursing students in offering guidance to family members of patients hospitalized under palliative care in the period before hospital discharge, through an educational booklet. **Method:** descriptive study, of the experience report type, of an extension project that provided home care guidelines for family members of patients hospitalized under palliative care after hospital discharge. **Results:** Doubts about care, fear and anxiety were constant feelings expressed by family members and caregivers, allowing students, more than offering guidance, to interact with compassion, humanity and zeal, making the project proposal extrapolate the technical aspects. **Conclusion:** The development of the project resulted in gains for the patients and their families and the students involved. Students were able to improve their knowledge in the field of palliative care, in addition to developing systematic observation and communication skills. The university must invest in extension activities capable of contributing to the community and, at the same time, guaranteeing student engagement and improving their knowledge, skills and attitudes towards nursing care. **Descriptors:** Nursing. Palliative Care. Home Care Services. Patient Discharge. Health Education.

RESUMÉN

Objetivo: relatar la experiencia de dos estudiantes de enfermería en ofrecer orientación a familiares de pacientes internados en cuidados paliativos en el período previo al alta hospitalaria, a través de una libreta educativa. **Método:** estudio descriptivo, del tipo relato de experiencia, de un proyecto de extensión que brindó orientaciones para el cuidado domiciliario a familiares de pacientes internados en cuidados paliativos después del alta hospitalaria. **Resultados:** Las dudas sobre el cuidado, el miedo y la ansiedad fueron sentimientos constantes expresados por familiares y cuidadores, lo que permitió a los estudiantes, más que orientar, interactuar con compasión, humanidad y celo, haciendo que la propuesta de proyecto extrapolara los aspectos técnicos. **Conclusión:** El desarrollo del proyecto resultó en ganancias para los pacientes y sus familias y los estudiantes involucrados. Los estudiantes pudieron mejorar sus conocimientos en el campo de los cuidados paliativos, además de desarrollar habilidades sistemáticas de observación y comunicación. La universidad debe invertir en actividades de extensión capaces de contribuir a la comunidad y, al mismo tiempo, garantizar el compromiso de los estudiantes y mejorar sus conocimientos, habilidades y actitudes hacia el cuidado de enfermería. **Descriptores:** Enfermería. Cuidados Paliativos. Servicios de Atención de Salud a Domicilio. Alta del Paciente. Educación en Salud.

INTRODUÇÃO

Cuidados Paliativos (CP) são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doenças graves, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos CP é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores.⁽¹⁾

Pacientes em cuidados paliativos apresentam diferentes níveis de dependência para as atividades de vida diária e demandam cuidados individualizados, o que requer a capacitação de um familiar e/ou cuidador para o seguimento do tratamento de forma segura e qualificada no ambiente domiciliar.

A família precisa receber suporte da equipe para aprender a cuidar no domicílio e, também, a lidar com seus conflitos e medos. Quando há a iminência da alta hospitalar, percebem-se sentimentos ambíguos, como a felicidade pela recuperação do ente e a amargura referente à questão de tornar-se o cuidador familiar. Assim, uma família bem orientada a respeito do processo saúde-doença torna-se mais equilibrada para colaborar na recuperação, bem como enfrentar as limitações impostas.⁽²⁾

Dessa forma, o plano de alta é uma ferramenta que garante a ininterrupção do cuidado após a hospitalização, por meio de um processo educativo. Este plano deve abarcar orientações, ao paciente e à família, acerca do que necessitam saber e compreender, impedindo que os pacientes deixem o hospital inseguros quanto à continuidade do tratamento.^(3, 4)

Para que o cuidado possa ser desempenhado pelos familiares, estes precisam ser apoiados pelos profissionais de saúde, uma vez que se configura em uma grande responsabilidade e desafio. Dessa forma, a família necessita ser bem-preparada para cuidar, caso contrário, pode apresentar dificuldades em assistir o ente adoecido.⁽²⁾

No processo de educação do paciente, as informações verbais e escritas são importantes e complementares. A escrita apoia efetivamente a verbal, que ainda pode ser incompreendida, esquecida ou rejeitada. Funcionam ainda como recurso prontamente disponível para consulta, quando diante de dúvidas no desenvolvimento do cuidado. Assim, por meio de panfletos e cartilhas educativas, pacientes e familiares conseguem compreender o processo saúde-doença e sua relação com a condição clínica vivenciada na evolução da doença, bem como as principais necessidades de cuidados e, ainda, esclarecem dúvidas, contribuindo para a redução dos medos, ansiedades e desconhecimentos.⁽⁵⁾

A contribuição da extensão universitária é essencial para fortalecer a interação entre a universidade e a sociedade, permitindo aos alunos o desenvolvimento de habilidades e competências para a interação humana, que extrapolem os muros da faculdade.

Dessa forma, o presente relato pretende elucidar uma atividade desenvolvida por graduandos de

enfermagem em um hospital secundário do interior paulista, onde participavam do planejamento da alta hospitalar dos pacientes em cuidados paliativos, orientando os familiares e cuidadores acerca dos principais cuidados domiciliares, com a entrega de uma cartilha educativa desenvolvida para esta finalidade.

MÉTODO

Estudo descritivo, do tipo relato de experiência, de um projeto denominado “Eu cuido, nós cuidamos - Orientações aos familiares e cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos”.

Trata-se de um projeto de extensão desenvolvido por graduandos em enfermagem entre outubro de 2019 e setembro de 2020. Familiares e cuidadores de pacientes internados sob cuidados paliativos, no momento que antecedia a alta hospitalar, eram abordados por dois alunos para a realização de orientações relacionadas aos principais cuidados domiciliares a tais pacientes, permitindo a continuidade em seu cuidado, e a entrega de uma cartilha educativa.

O projeto foi desenvolvido em um hospital universitário, de nível secundário, localizado no interior paulista. Conta com 50 leitos de internação, sendo 10 exclusivos para pacientes em cuidados paliativos.

Para a organização das atividades, foram selecionados dois graduandos em enfermagem responsáveis pela abordagem aos familiares e cuidadores, em quatro períodos da semana. A docente responsável pelo projeto realizou o treinamento dos alunos, o controle das famílias orientadas e o número de cartilhas entregues. A equipe de cuidados paliativos do serviço contribuiu na identificação dos pacientes que estavam em planejamento de alta hospitalar.

Inicialmente, o projeto previa duas etapas com atividades distintas: a primeira etapa, plenamente realizada pelos alunos, correspondia à abordagem aos familiares e cuidadores, à realização das orientações e à entrega das cartilhas. A segunda etapa previa a realização de oficinas para a demonstração prática dos cuidados domiciliares mais comuns aos familiares e cuidadores, como por exemplo a mobilidade do paciente no leito e a higienização corporal, utilizando um simulador.

O começo da segunda etapa estava previsto para ocorrer após seis meses do início do projeto, considerando que depois desse período, os graduandos teriam maior domínio e segurança a respeito das orientações gerais dos cuidados. Com o apoio da equipe de enfermagem do serviço em questão, todo o material necessário já estava à disposição para o início das oficinas, porém, com a deflagração da pandemia de SARS-CoV-2 e a consequente suspensão das atividades presenciais pela universidade, as oficinas foram suspensas temporariamente.

Assim, as atividades desenvolvidas foram reorganizadas por meio da elaboração de vídeos demonstrativos sobre os cuidados de enfermagem abordados na cartilha educativa que foram passados

aos familiares e cuidadores com o auxílio da equipe de enfermagem do referido serviço, utilizando-se um tablet.

RESULTADOS

Com o desenvolvimento do projeto de extensão, foram alcançados resultados significativos. Ao todo, foram distribuídas 103 cartilhas para familiares/cuidadores de pacientes em cuidados paliativos que estavam em programação de alta hospitalar. Uma vez alcançado o sucesso da proposta junto aos pacientes internados, com programação de alta hospitalar, o projeto foi estendido para o Serviço de Atenção Domiciliar do município e as cartilhas foram distribuídas a familiares de pacientes sob cuidados paliativos assistidos por esse serviço. Ainda, o projeto alcançou maior visibilidade e notoriedade ao ser divulgado em entrevista ao Jornal da Universidade de São Paulo, relatando o trabalho desenvolvido.

Vivências do aluno 1

Ao oferecer as orientações aos familiares e cuidadores, o aluno pôde observar a importância da escuta. Os cuidadores relatavam o medo da morte do ente querido, o cansaço físico e emocional causado pelo processo de adoecimento e o desamparo por outros familiares, o que provocava sobrecarga no cuidador principal.

Sendo assim, o aluno passou a realizar as orientações de uma maneira diferente, oferecendo apoio emocional para esses familiares por meio da escuta atenta e, com isso, pôde observar ótimos resultados relacionados às orientações realizadas, pois ao final de cada conversa os cuidadores relatavam sensação de alívio e sentimento de gratidão.

O aluno também se deparou com familiares bem estruturados emocionalmente, com boa divisão no papel dos cuidadores e aceitação do processo de morte do paciente, porém, se encontravam inseguros em relação à realização dos procedimentos que eram necessários para o cuidado do paciente paliativo em seu domicílio. E ao oferecer apoio técnico e orientações e entregar a cartilha educativa para estes familiares, observou-se seu empoderamento para a realização do cuidado de forma segura, amenizando seus anseios.

Neste período, o aluno também pôde aprender, compreender e ensinar sobre a importância dos cuidados domiciliares para os pacientes paliativos. No início das atividades, se deparou constantemente com familiares que tinham medo do processo de alta hospitalar, pelo fato de acharem que os cuidados seriam realizados de melhor maneira pela equipe do hospital, rejeitando o cuidado domiciliar para o seu familiar e, de certa forma, concordava com esse pensamento. Porém, no decorrer das atividades e fazendo buscas bibliográficas, o aluno foi capaz de reconhecer a importância dos cuidados paliativos domiciliares para o paciente, os benefícios de viver o processo ativo de morte dentro de um ambiente familiar, longe de uma rotina hospitalar. Com isso, pôde transmitir esse conhecimento adiante para os familiares.

Orientações de cuidados em domicílio...

Portanto, as conversas com os familiares/cuidadores iam além de orientações e entrega da cartilha, passando a um momento de desabafo do cuidador, onde a comunicação terapêutica se mostrava muito efetiva, aliviando os anseios negativos causados pelo processo de alta hospitalar, fazendo da orientação um procedimento educativo humanizado. O projeto de extensão possibilitou identificar diferentes contextos assistenciais à saúde e como o cuidado informal pode sobrecarregar a família e, sobretudo, o cuidador principal, expondo a importância de ações educativas durante o processo de alta hospitalar, levando em consideração a individualidade de cada paciente e familiar/cuidador, para então estruturar as orientações dos cuidados de acordo com a necessidade de cada paciente e dificuldades individuais de cada um dos envolvidos.

Vivências do aluno 2

A escuta ativa e o toque terapêutico foram ferramentas importantes no contato com o paciente e seu cuidador no momento da alta hospitalar. Em muitos momentos, a aluna deparou-se com a dificuldade dos cuidadores e familiares em lidar com todas as preocupações inerentes a este momento, como a conciliação dos cuidados domiciliares e as demais atividades pessoais do cotidiano, a insegurança para o manejo do paciente em domicílio e a possibilidade de ocorrer alguma intercorrência e, principalmente, o risco iminente de morte e a responsabilidade e decisões decorrentes no âmbito emocional-sentimental e burocrático no contexto familiar.

Todas as famílias e cuidadores que a aluna teve a oportunidade de acompanhar demonstravam interesse em dar continuidade ao cuidado e zelo com o processo de saúde-doença do paciente. Em alguns momentos, ficou evidente o quanto pode ser conflituoso lidar com a finitude da vida, ao sentir grande afeto pela pessoa e desejar a sua recuperação e, ao mesmo tempo, estar diante de grande sofrimento decorrente do avançar da doença e o desejo de cessar toda dor e desconforto.

O manejo das emoções e sentimentos foi o aspecto mais desafiador ao longo desse processo. Nenhuma formação, por mais completa e integral que seja, é capaz de preparar os alunos totalmente para lidar com situações difíceis e com o sofrimento do outro. A aluna acredita que ao longo dos anos de graduação, o olhar profissional ampliado e humanizado pôde ser desenvolvido de diferentes formas, mas o projeto trouxe experiências de vivenciar o contato próximo com a morte e o aprendizado com o manejo das emoções e sentimentos pessoais e do outro.

Destacou, ainda, a contribuição do projeto de extensão no desenvolvimento de uma ação educativa no momento da alta hospitalar, especialmente no aperfeiçoamento da percepção e identificação das necessidades do paciente em cada situação. A aluna relata a oportunidade de acompanhar familiares e cuidadores que tinham conhecimento a respeito da condição de saúde do paciente e experiência no cuidado domiciliar com histórico de várias internações. Também teve contato com pacientes em

cuidados paliativos que estavam recebendo alta hospitalar de sua primeira internação. Em cada situação, era necessário identificar o aspecto prioritário no processo de cuidado, buscando efetivamente compreender a individualidade de cada paciente e sua realidade, considerando o apoio físico, emocional e informativo.

DISCUSSÃO

Apesar do pouco preparo, os cuidadores e familiares desempenham importante papel na realização dos cuidados a pacientes com doença avançada.⁽⁶⁾ Dessa forma, ainda durante o período de hospitalização é essencial que recebam orientações adequadas de modo a possibilitar a continuidade do cuidado ao paciente no ambiente domiciliar.⁽⁷⁾

Assim, a utilização de cartilhas ou manuais educativos é relevante para contribuir com os familiares e cuidadores na prestação dos cuidados, diminuindo suas inseguranças, incertezas e o desconhecimento que podem contribuir para o surgimento das complicações de saúde do paciente.⁽⁸⁾

A sobrecarga, muitas vezes manifestada pelos familiares e cuidadores, pode estar associada com níveis de ansiedade, depressão e somatização, e tais sintomas tendem a aumentar com o declínio do estado funcional do paciente.⁽⁶⁾

Diante disso, o oferecimento de uma assistência que extrapole os aspectos técnicos, abordando o apoio emocional aos familiares e cuidadores, é papel essencial da equipe de cuidados paliativos.

Como estratégia de apoio emocional, a comunicação é de suma relevância para a prática dos cuidados paliativos. E, se subsidiada por uma relação de atitude, cooperação, sentimento e sensibilidade, torna-se importante instrumento impulsionador da relação entre o enfermeiro e o paciente.⁽⁹⁾

Por fim, identifica-se que a universidade tem papel essencial na formação de um profissional capaz de lidar com as subjetividades inerentes ao processo de cuidar de pacientes em CP.

Entretanto, observa-se que a abordagem curricular dos CP é insuficiente, tanto em conteúdo quanto em instigar o acadêmico a procurar mais conhecimento sobre o assunto. A realização de atividades práticas, como por exemplo visitas a pacientes em CP, são de grande aprendizado. Tais atividades permitem refinar os diversos tipos de habilidades necessárias para o profissional de saúde que atua com pacientes em situação tão delicada e complexa como a dos CP.⁽¹⁰⁾

A experiência dos alunos com os CP os fez perceber os vários aspectos de atuação dos profissionais junto aos pacientes, familiares e cuidadores na assistência paliativa. Tal assistência implica no conceito de saúde ampliado, que contemple o processo de morrer com dignidade e com o mínimo de sintomas desconfortáveis para os pacientes.

As principais funções da extensão universitária estão pautadas na formação profissional, na produção de conhecimentos, no desenvolvimento social e na melhoria da qualidade de vida da sociedade científica e popular. Dessa forma, o estudante tem papel fundamental nessa prática, que

Orientações de cuidados em domicílio... deve ser transformadora, um mecanismo que a universidade possui como arma fundamental para cumprir o seu papel de responsabilidade social⁽¹¹⁾.

A contribuição do presente artigo se dá à medida que relata uma experiência exitosa, de simples execução, e que pode ser expandida para diversos contextos em saúde, considerando o perfil do paciente em cuidados paliativos. As limitações referem-se ao fato de que a atividade precisou ser interrompida devido à pandemia, o que impediu que os alunos abarcassem uma discussão mais complexa no presente relato de experiência.

CONCLUSÃO

O desenvolvimento do projeto resultou em ganhos para os pacientes e seus familiares, além da equipe e dos alunos envolvidos. Permitiu maior segurança aos pacientes e familiares no momento da alta hospitalar; culminou com a sensibilização da equipe de saúde para a adoção da cartilha educativa como um recurso complementar para o seguimento do tratamento no domicílio e suporte aos familiares/cuidadores de forma segura e qualificada. Ainda, o projeto permitiu aos alunos a oportunidade de desenvolvimento de habilidades de observação sistematizada, comunicação verbal e não verbal, interação, empatia e divulgação do conhecimento sobre cuidados paliativos baseado em evidências científicas que possam ser difundidas para nossa vida profissional e em outros contextos de cuidado.

REFERÊNCIAS

1. International Association for Hospice & Palliative Care. Global Consensus based palliative care definition. [Internet]. 2018, Houston (TX): The International Association for Hospice & Palliative Care. [citado em 11 jan. 2022]. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>.
2. Paiva RS, Valadares GV. Experiencing the set of circumstances that influence the significance of hospital discharge: nursing study. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. 2013; 17(2): 249-55. doi: 10.1590/S1414-81452013000200007.
3. Wilson DM, Birch S. Moving from place to place in the last year of life: a qualitative study identifying care setting transition issues and solutions in Ontario. Health Soc Care Community. 2018; 26(2): 232-9.
4. Scott M, Shaver N, Lapenskie J, Isenberg SR, Saunders S, Hsu AT, Tanuseputro P. Does inpatient palliative care consultation impact outcomes following hospital discharge? A narrative systematic review. Palliative Medicine. 2020; 34(1): 5-15. doi: 10.1177/0269216319870649.
5. Varela AIS, Rosa LM, Radünz V, Salum NC, Souza AIJ. Educational booklet for patients in palliative care and their families: construction strategies. Rev enferm UFPE on line. 2017; 11(Supl. 7):2955-62. doi: 10.5205/reuol.11007-98133-3-SM.1107sup201717.
6. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circumstances, and consequences of care: characterization of the family caregiver in palliative care. Ciênc. Saúde Colet. 2018; 23(4):1105-17. doi: 10.1590/1413-81232018234.12902016.

7. Souza IC, Silva AG, Quirino ACS, Neves MS, Moreira LR. Profiles of dependent hospitalized patients and their family caregivers: knowledge and preparation for domiciliary care practices. *REME rev. min. enferm.* 2014; 18(1):164-72. doi: 10.5935/1415-2762.20140013.

8. Rocha EM, Paes RA, Sthal GM, Souza A. Cuidados Paliativos: Educational booklet for caregivers of oncology patients in palliative care. *Clin Biomed Res.* 2019; 39(1):40-57. doi: [10.4322/2357-9730.85741](https://doi.org/10.4322/2357-9730.85741).

9. Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Palliative care: communication as a strategy of care for the terminal patient. *Ciênc. Saúde Colet.* 2013; 18(9):2523-30. doi: 10.1590/S1413-81232013000900006.

10. Costa AP, Poles K, Silva AE. Palliative care education: experience of medical and nursing students. *Interface comun. saúde educ.* 2016; 20(59):1041-52. doi: 10.1590/1807-57622015.0774.

11. Oliveira FLB, Almeida Junior JJ. Extensão universitária: contribuições na formação de

Orientações de cuidados em domicílio... discentes de Enfermagem. *Rev. Bras. Pesq. Saúde.* 2015; 17(1): 19-24.

Fontes de financiamento: Não

Conflitos de interesse: Não

Data da submissão: 2021/10/10

Aceite: 2021/11/28

Publicação: 2021/12/15

Autor correspondente:

Fabiana Bolela

Email: fbolela@usp.br

Como citar este artigo:

Pereira JA, Longo IG, Souza AC, Jéssica Vilar, Barbosa LD, Bolela F. Orientações de cuidados em domicílio aos familiares e cuidadores de pacientes em cuidados paliativos. *Rev Enferm UFPI* [internet]. 2021 [acesso em: dia mês abreviado ano]; 10: e989. Doi: DOI: 10.26694/reufpi.v10i1.989