https://doi.org/10.4322/2357-9730.85741

Cuidados Paliativos: Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos

Educational booklet for caregivers of oncology patients in palliative care

Elisangela de Moraes Rocha[1], Rafael Augusto Paes[1], Gustavo de Moraes Sthal[2], Andressa Souza[1]

Clin Biomed Res. 2019;39(1):40-57

1 Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento Humano, Universidade La Salle (Unilasalle). Canoas, RS, Brasil.

2 Desenho Industrial, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, RS, Brasil.

Autor correspondente
Andressa Souza
andressasz@gmail.com
Universidade La Salle
Av. Victor Barreto, 2288, prédio 7.
92010-000, Canoas, RS, Brasil.

RESUMO

Introdução: O câncer e seu tratamento são impactantes tanto para a família, quanto para o cuidador de paciente oncológico em cuidados paliativos. Como consequência, podem ocorrem várias alterações biopsicossociais e sintomas como ansiedade, fadiga, estresse, exaustão, isolamento social, instabilidade emocional. Esses problemas podem estar associados à mudança da rotina de vida do cuidador em relação ao cuidado oferecido ao paciente. O cuidador, na maioria das vezes, apresenta uma insegurança oriunda aos cuidados proporcionados ao paciente oncológico. Identifica-se que a maioria das vezes as orientações são fornecidas aos cuidadores de forma oral, mas não são fornecidas na forma impressa e nem disponibilizadas em mídias. Desta forma, há a possibilidade da redução da compreensão das informações fornecidas, podendo diminuir a efetividade do cuidado hospitalar, domiciliar e o entendimento sobre os cuidados paliativos.

Métodos: Estudo metodológico, desenvolvido em duas etapas: levantamento bibliográfico e a elaboração da cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Estudo descritivo sobre a elaboração de uma cartilha educativa em cuidados paliativos.

Resultados: O uso do material educativo elaborado visa uma assistência mais humanizada prestada pelo cuidador ao paciente em cuidados paliativos, assim como um conhecimento preciso da magnitude do problema.

Conclusão: A cartilha educativa foi elaborada como instrumento capaz de favorecer os cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre os principais sintomas, cuidados e informações que visam amenizar os momentos finais da vida desses pacientes.

Palavras-chave: *Cuidados Paliativos; paciente oncológico; qualidade de vida; materiais educativos*

ABSTRACT

Introduction: Cancer and its treatment have an impact both on the family and on the caregiver of oncology patients on palliative care. As a consequence, several biopsychosocial changes and symptoms including anxiety, fatigue, stress, exhaustion, social isolation and emotional instability are likely to occur. These problems may be associated with changes in the caregiver's routine in the context of caring for oncology patients. The caregiver is often unsure of how to provide them with such care. Guidance is usually given orally in caregiver training, without any printed or online material available. Therefore, there is a chance of reduced comprehension of the information provided, which could then reduce the effectiveness of both hospital and home care as well as the understanding of palliative care.

ISSN 2357-9730

CC BY

Method: This methodological study followed two steps: first a literature review was conducted and then an educational booklet was prepared for caregivers of oncology patients in palliative care.

Results: The use of this educational material aims to favor a more humanized care provided by the caregiver to the patient in palliative care and a more accurate knowledge of the magnitude of the problem.

Conclusions: The educational booklet was designed as an instrument that could guide caregivers of oncology patients in palliative care about main symptoms, care procedures and other information with the purpose of softening the final phase of life of those patients.

Keywords: *Palliative care; oncology patient; quality of life; educational material*

Nas últimas décadas o câncer tornou-se um problema de saúde pública por inúmeras razões, tais como: aumento da longevidade da população, crescente prevalência da doença, aumento da sobrevida pelo diagnóstico precoce e avanços terapêuticos, dentre outros. O paciente com diagnóstico de câncer enfrenta sentimentos e reações como conflitos, alterações relacionadas ao seu cotidiano diário e a busca por novas adaptações[1].

Apesar dos avanços para tratamento do câncer, como medicamentos, quimioterapias, radioterapias, procedimentos cirúrgicos, dentre outros. Ainda existem aqueles paciente, cuja doença, tornou-se resistente e incurável ao tratamento[2,3]. Estes pacientes com diagnósticos de patologias incuráveis, não somente em fase terminal, mas durante todo o percurso da doença, apresentam limitações e fragilidades, causando desordem física, social, psicológica e espiritual. Neste contexto, são encaminhados aos Cuidados Paliativos (CPs).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu cuidados paliativos como o cuidado ativo e total aos pacientes cuja doença não tem mais possibilidade de cura e não responde mais ao tratamento curativo, promovendo a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, priorizando o controle da dor e os demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais[4].

A doença e seu tratamento são impactantes para o paciente, para sua família e para o cuidador. Por isso, toda a estrutura e dinâmica familiar sofrem alterações provocadas pela doença[5]. Portanto, neste momento de vulnerabilidade do paciente é importante que a família esteja consciente e junto com ele para viverem e compartilharem os momentos de dificuldade a que serão submetidos, e ao mesmo tempo oferecer apoio e conforto[6].

Nesta realidade, observa-se a importância da elaboração de material educativo a ser disponibilizado aos seus cuidadores, abordando aspectos relacionados aos cuidados no ambiente hospitalar e no ambiente domiciliares. Visa, também, identificar sintomas físicos, emocionais, social e espiritual e as orientações precisas deste momento e outros tópicos elencados. Entre tantas tecnologias de informação, orientações e comunicação, a produção de cartilhas educativas contribui como um processo educativo, proporcionando a melhoria na adesão voltada para os cuidados oferecidos aos pacientes, cujo objetivo é melhorar a qualidade de vida do paciente e, também, amenizar momentos angustiante de insegurança e incerteza ao cuidador.

Sendo assim, objetivou-se a elaboração de uma cartilha para auxiliar os cuidadores de pacientes, que estão diante de uma doença incurável, no processo de orientação dos principais cuidados, sintomas e informações que irão amenizar os momentos finais da vida de um familiar, podendo, também, oferecer conforto e qualidade de vida ao paciente.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de estudo que foi construído seguindo uma metodologia padrão, que resultou em um produto técnico de material didático educativo, de uma Dissertação de Mestrado em uma Universidade de Porto Alegre, abrangendo o tema: Sobrecarga do Cuidador e o Impacto na Qualidade de Vida dos Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos. Esta cartilha foi desenvolvida a partir das seguintes etapas, a saber: 1. Levantamento bibliográfico; 2. Elaboração da cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos

1. Levantamento bibliográfico; A estratégia de busca foi realizada nas bases de dados LILACS, Medline/Pubmed, utilizando os seguintes

descritores: “Cuidados Paliativos”, “Paciente Oncológico”, “Qualidade de Vida” e “Materiais Educativos”. O processo de construção da cartilha foi estruturado a partir da análise de cinco artigos referente a diversos materiais educativos direcionados à pacientes em cuidados paliativos, publicados entre o período de 2007 a 2018. Entretanto nenhum desses materiais educativos apresentava orientações especificas para os cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

2. Elaboração da cartilha educativa: Considerando os aspectos no processo de construção desta cartilha, a mesma foi elaborada com a finalidade de orientar os cuidadores e familiares dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Na etapa 1 realizou-se o processo de construção da cartilha, onde foi realizado levantamento bibliográfico por meio de recomendações de órgãos internacionais (World Health Orzanization (Who) e Involving healthcare professionals and family carers in setting research priorities for end-of-life care), Organização Mundial de Saúde – OMS, Definição de Cuidados Paliativos e Manual de Cuidados Paliativos[6].

Na etapa 2, a cartilha foi elaborada conforme as recomendações para concepção e eficácia de materiais educativos, de acordo com as seguintes características: organização, conteúdo, linguagem clara e sucinta, layout, aprendizagem e ilustração. Posteriormente, foi consultado especialista em Desenho Industrial para a confecção das figuras de modo atrativo, de fácil compreensão e de acordo com o contexto do público-alvo. O programa utilizado para a diagramação da cartilha foi o *Adobe Illustration* e as imagens foram recolhidas da Internet com direitos de autoria livre[7].

Ainda nesta etapa foram utilizadas as orientações relacionadas à linguagem, ilustração e o *layout* que o profissional da saúde deve julgar importante para elaborar materiais educativos impressões de modo a torná-los legíveis, compreensíveis, eficazes e culturalmente relevantes, de acordo com o padrão de especialistas da área. A versão final da cartilha educativa intitulada *“Cartilha Educativa para Cuidadores de Pacientes Oncológicos mm Cuidados Paliativos”* tem a dimensão 148x210mm e possui 24 (vinte e quatro) páginas frente e verso; contento: capa, contracapa, sumário e introdução. Na página (6) apresenta os seguintes itens, a saber: proporcionar cuidado a alguém, cuidado conforto do familiar, na página (7) cuidado com sono, na página (8) inquietação e agitação, na página (9) confusão e esquecimento, na página (10) alteração na respiração, na página (11) cuidado com a pele, na página (12) cuidado com a boca, na página (13) cuidado com a alimentação, na página (14) cuidado com os olhos, na página (15) dor, na página (16) cuidado com a imobilidade, na página (17) cuidados com os movimentos involuntários, na página (18) morte, na página (19) espiritualidade, na página (20) segurança emocional e apoio dos familiares, na página (21) você sabe o que são diretrizes antecipadas e qual a importância das diretrizes antecipadas da vontade, na página (22) como fazer as diretrizes antecipadas da vontade, as diretrizes antecipadas da vontade poderão ser alteradas e onde você pode achar informações sobre as diretrizes antecipadas da vontade, na página (23) mensagem final de conclusão da cartilha e na página (24) as referência bibliográficas, conforme Apêndice.

Espera-se que os benefícios deste estudo estejam representados na confecção desta cartilha, que se caracteriza por ser um produto e uma tecnologia aplicável aos cuidadores e familiares de pacientes oncológicos de cuidados paliativos. A reprodução deste material será disponibilizada na internet e no site da Universidade, pelo fato de haver falta de recurso financeiro para a sua reprodução. Ao disponibilizarmos tal material educativo, tornar-se importante conhecer o impacto do seu acesso e utilização pelos usuários a fim de aprimorar seu conteúdo.

RESULTADOS

Os resultados demonstram que os últimos momentos de vida de uma pessoa querida costumam ser de imenso desconsolo e saudade que vem acompanhado de medo, insegurança e incerteza. Quando este momento é entendido e compreendido com clareza, a família pode modificar o momento da partida, tornando o acontecimento da morte mais serena, onde se busca amenizar o sofrimento e estar consciente de que a morte é uma sequência natural da vida para todos nós. Entretanto, o cuidador familiar precisar ser orientado sobre os principais sintomas e cuidados nesta fase tão delicada.

As informações que constam nesta cartilha tem o propósito de esclarecer e trazer orientações relevantes para o cuidador e seus familiares, com vista a uma melhor compreensão deste momento de vida e, consequentemente, proporcionará uma melhor qualidade de vida para o paciente[8]. Buscou-se associar conteúdo rico em informações claras e objetivas, com linguagem acessível a todos os cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Foi utilizada uma mescla de texto e figuras ilustrativas na cartilha, visando suavizar os momentos vividos e trazer por meio dessas ilustrações uma visão mais esperançosa dos dias vindouros haja vista que os últimos momentos de vida de uma pessoa próxima costuma ser de imenso desconsolo e saudade que vem acompanhado de medo, insegurança e incerteza[9]. Quando este momento é entendido e compreendido com clareza, a família pode modificar o momento da partida, tornando o acontecimento da morte mais serena, onde se busca amenizar o sofrimento e estar consciente de que a morte é uma sequência natural da vida para todos nós.

Diante da realização do levantamento bibliográfico, observou-se que o uso recorrente de materiais educativos no processo de educação em saúde proporcionou novas possibilidades de interação entre o paciente e o cuidador. Entretanto, é notório afirmar que o manual educativo não substitui as orientações verbais fornecidas pelo enfermeiro, porém é de grande valia para o reforço das recomendações transmitidas. Sendo assim, este instrumento pode ser utilizado para a consulta em domicílio, após a realização de orientações pelo enfermeiro[10].

As imagens apresentadas para a confecção desta cartilha foram retiradas do site[7], que se caracteriza por ser um banco de imagem grátis, criado pelo Shopify, e que possui imagens de alta qualidade e sem direitos autorais.

DISCUSSÃO

A escolha do tema para a confecção da cartilha educativa surgiu a partir do desenvolvimento da dissertação do mestrado que abordava a sobrecarga do cuidado e o impacto na qualidade de vida do paciente oncológico em cuidados paliativo. Sendo assim, observou-se a relevância da criação de algo que pudesse contribuir para o cuidado oferecido ao paciente em extrema vulnerabilidade de finitude de vida. Cartilhas educativas confeccionadas de maneira clara, simples e objetiva, poderão proporcionar que familiares sejam mais participativos no autocuidado, diminuindo suas inseguranças, incertezas e o desconhecimento que podem contribuir para o surgimento das complicações de saúde do paciente[10]. Além de intensificar as orientações repassadas pelo profissional aos cuidadores. Muitos estudos evidenciam a eficiência do uso da cartilha educativa, reforçando que este tipo de material poderá promover mudanças significativas para adquirir conhecimentos e contribuir no processo de adaptação frente às doenças crônicas sem possibilidade de cura[11, 12].

A pesquisa para a base teórica capacitou a autora a coordenar as ideias e elaborar a primeira versão da cartilha educativa. Estudos que abordem cuidados paliativos e a compreensão dos familiares e pacientes oncológicos sobre esta temática corrobora para esclarecer expectativas e necessidades de cuidados ao fim da vida e, com isso, atingir o objetivo da cartilha. No processo referente ao método adotado para a elaboração da cartilha educativa em Cuidsados Paliativos, problematizando que a prática junto aos pacientes e familiares, irá proporcionar um novo olhar para a educação voltada para o cuidador oferecido nessa esfera do estudo. Além disto, irá auxiliar na aproximação e fortalecimentos do vínculo com os familiares e pacientes.

Sabe-se que o desenvolvimento de métodos voltado à prática assistencial, como desenvolvimento de ferramentas educacionais fundamentados em estudos científicos, aponta a maneira de coligar a teoria à prática com o objetivo de mudanças nas diversas realidades. A problematização da prática possibilita que mudanças propostas possam ser aceitas e, dessa forma, serem realizadas tanto para os cuidadores como para os profissionais de saúde como prática indispensável no dia a dia, associando a metodologia dos Cuidados Paliativos que tem princípios nos cuidados de saúde voltados à qualidade de vida e humanização[13].

A qualidade de vida dos pacientes e seus familiares em Cuidados Paliativos modificam-se de forma expressiva, sendo a educação em saúde um meio para amenizar dúvidas e incertezas que todo o processo vivenciado durante o tratamento pode oferecer. Sendo assim, a confecção da cartilha educativa tem uma contribuição de suma importância para desenvolver habilidades e favorecer a autonomia frente às atividades e decisões dos pacientes e familiares[14].

Um material educativo construído de forma eficaz poderá modificar a realidade e a qualidade de vida do seu público-alvo[15]. Portanto, deve-se levar em consideração o que se pretende informar e suas expectativas. Neste contexto, cartilhas educativas para cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos visando desenvolver comportamentos positivos e aumentar a adesão ao reconhecimento dos sinais e sintomas, além da necessidade de um maior envolvimento do profissional, enfermeiro, com a educação em saúde e os pacientes oncológicos em cuidados paliativos. O Enfermeiro precisa compreender as práticas relacionadas à oncologia – cuidados paliativos – de maneira integral[16,17]. Deve-se estar disponível para um diálogo e sadio relacionamento com as questões de sobrecarga do cuidador, qualidade

de vida do paciente oncológico, cuidados paliativos, morte e as dimensões éticas, sociais e culturais. Assim, as decisões e desejos em processo de cuidados em fase de terminalidade devem ser discutidas, visando proporcionar informações adequadas sobre os sintomas e os cuidados necessários nesta fase, proporcionando qualidade de vida.

Tendo concluído a construção da cartilha, o estudo não finaliza aqui, ressalta-se que a cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos passará por atualizações frente ao crescimento cientifico e tem o interesse de levar o material para área especializadas em oncologia e realizar pesquisas futuras para avaliar a sua eficácia no alcance da implementação de medidas educativas para os cuidadores de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos.

CONCLUSÃO

Para elaboração da cartilha educativa para cuidadores de pacientes em cuidados paliativos produzida por este estudo incluíram as recomendações da literatura científica, experiência e vivencia profissional na área de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

A confecção da cartilha poderá contribuir para o melhor bem-estar, qualidade de vida e para as práticas de autocuidado não só em ambiente hospitalar, mas também no domicílio. Os materiais informativos educativos são fontes de educação e adaptados para linguagem de domínio do público alvo, onde são facilmente compreensíveis, claros e objetivos, subsidiando os cuidados diários que devem ser adotados e, principalmente, reduzindo medos, ansiedades e inseguranças, o que favorece a adesão dos familiares e cuidadores aos tratamentos propostos.

Foi alcançado o objetivo do estudo em descrever a construção da cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, sendo esta desenvolvida dentro da temática. Acredita-se que o uso desse material para esses cuidadores facilitará o reconhecimento dos sintomas e os principais cuidados oferecidos ao paciente oncológico e cuidados paliativos. Esta cartilha se constitui em uma tecnologia ilustrada capaz de favorecer o diálogo entre o cuidador, de forma que venha a facilitar a aquisição de conhecimentos e propiciar conforto e promover qualidade de vida ao paciente oncológico em finitude de vida.

Conflitos de Interesse

Os autores declaram não ter conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

1. Neto CB, Araújo TCCF, Curado MP. Avaliação da qualidade de vida de pessoas portadoras de câncer. *Acta Oncol Bras*. 2010;20(3):96-104.
2. Soratto MT, et al. Espiritualidade e Resiliência em Pacientes Oncológicos, *Rev Saúde Pesq*. 2016;9(1):53-63.
3. Prata HM. *Cuidados paliativos e direito do paciente terminal*. São Paulo: Manole; 2017. p. 97.
4. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *Manual de cuidados paliativos.* Rio de Janeiro: ANCP; 2012. [cited 2017 Jul 20]. Available from: www.paliativo.or.br/ancp.
5. Organização Mundial de Saúde (OMS). *Definição de cuidados paliativos*. Genebra: OMS; 2012. [cited 2017 Maio 20]. Available from: https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/.
6. World Health Organization (WHO). *Cancer pain relief and palliative care report*. Geneve: WHO; 1990.
7. Burst. Banco de imagens grátis: imagens de alta resolução para uso comercial. [cited 2018 Jun 01]. Available from: https://pt.shopify.com/burst.
8. Pimentel FL. *Qualidade de vida oncológica*. Coimbra: Alemedina; 2012. p. 9.
9. Echer IC. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2005;13(5):754-757.
10. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
11. Silvestre, et al. A aplicação das novas tecnologias de informação e comunicação no âmbito da práxis de Enfermagem. In: Anais do *XIII Congresso Brasileiro em Informática em Saúde*. Alagoas: CBIS; 2012. p. 1-6. [cited 2018 June 1]. Available from: http://www.sbis.org.br/cbis2012/arquivos/123.pdf.
12. Oliveira SC, Lopes MVO, Fernandes AFC. Construção e validação de cartilha educativa para alimentação saudável durante a gravidez. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2018 Jul [cited 2018 June 17];22(4):611-612. Available from: URL: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n4/pt_0104-1169-rlae-22-04-00611.pdf.
13. Diffin J, Spence M, Spencer R, Mellor P, Grande G. Involving healthcare professionals and family carers in setting research priorities for end-of-life care. *Int J Palliat Nurs*. 2017;23(2):56-59. http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.2.56.
14. Souza LM, Morais RLGL, Oliveira JS. Direitos sexuais e reprodutivos: influências dos materiais educativos impressos no processo de educação em sexualidade. *Saúde Debate* [Internet]. 2018 Jul-Sep [cited 2017 Mar 02];39(106):683-693. Available from: URL: http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2018/11/sdeb106-WEB-FINAL.pdf#page=114.

15. Benevides J, Coutinho JFV, Pascoal LC, Joventino LC, Martins MC, Gubert FA, et al. Construção e validação de tecnologia educativa sobre cuidados com úlcera venosa. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 Nov [cited 2017 Mar 2];50(2):309-16. Available from: URL: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n2/pt_008 0-6234-reeusp-50-02-0309.pdf.

16. Zambrano SC, Fliedner MC, Eychmüller S. The impact of early palliative care on the quality of care during the last days of life: what does the evidence say? *Curr Opin Support Palliat Care*. 2016;10(4):310-5. http://dx.doi.org/10.1097/SPC.0000000000000240.

17. Cruz FO, Ferreira EB, Vasques CI, Mata LR, Reis PE. Validation of an educative manual for patients with head and neck cancer submitted to radiation therapy. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2016;24(0). http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0949.2706. PMid:27305178.

Recebido: 10 ago, 2018
Aceito: 3 maio, 2019

APÊNDICE A: Figura 1 - Representação ilustrativa da cartilha educativa, Fonte: ROCHA, Elisângela (23/07/2018).

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Sumário

Introdução	pg.5	Morte	pg.18
Cuidado conforto do familiar	pg.6	Espiritualidade	pg.19
Cuidado com o sono	pg.7	Segurança emocional e apoio dos familiares	pg.20
Inquietação e agitação	pg.8		
Confusão e esquecimento	pg.9	Você sabe o que são diretrizes antecipadas?	pg.21
Alteração na respiração	pg.10		
Cuidado com a pele	pg.11	Qual a importância das diretrizes antecipadas da vontade?	pg.21
Cuidado com a boca	pg.12		
Cuidado com a alimentação	pg.13	Como fazer as diretrizes antecipadas da vontades?	pg.22
Cuidado com os olhos	pg.14		
Dor	pg.15	As diretrizes antecipadas da vontade poderão ser alteradas?	pg.22
Cuidado com a imobilidade	pg.16		
Cuidado com os movimentos involuntários	pg.17	Onde você pode achar mais informações sobre diretivas antecipadas de vontade?	pg.22
		Referências bibliográficas	pg.24

Introdução

Proporcionar cuidado nos últimos momentos de vida é um dos desafios mais difíceis e singelos que se pode fazer para quem está partindo, talvez você precise saber alguns cuidados, sintomas e orientações especificas deste momento, além de precisar tomar decisões importantes em nome de alguém de quem você gosta muito.

Esta cartilha foi elaborada para auxiliar os cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos, que estão diante de uma doença incurável, no processo de orientação dos principais cuidados, sintomas e informações que irão amenizar os momentos finais da vida de um familiar, podendo, também, oferecer conforto e qualidade de vida ao paciente. Desta forma, este guia proporcionará aos cuidadores uma melhor forma de aplicar os cuidados e, com isso, ajudar seu familiar. Servirá, também, de apoio para outras áreas que envolvam o cuidado em saúde.

Por ser um material de apoio para o cotidiano do cuidado, as informações serão apresentadas de forma simples e clara.

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Proporcionar cuidado a alguém

Nos últimos instantes de vida de uma pessoa querida costuma ser de imenso desconsolo e saudade que vem acompanhado de medo, insegurança e incerteza. Quando este momento é entendido e compreendido com clareza, a família pode modificar o momento da partida, tornando o acontecimento da morte mais serena, onde se busca amenizar o sofrimento e estar consciente de que a morte é uma sequência natural da vida para todos nós.

O primeiro cuidado que você irá apreender é o conforto do familiar.

Cuidado conforto do familiar

Nesse momento é importante que você conforte seu familiar, demonstre carinho e afeto, fique junto, converse, ou apenas, ouça e permita que a pessoa expresse seus sentimentos, insegurança e medos.

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 6

Cuidado com sono

No final da vida, é normal que a pessoa doente durma praticamente todo o tempo, embora por alguns momentos esteja desperta. Evite estimulação excessiva, pois relembrando que neste momento ele sente-se mais cansado e isso pode deixar vocês dois cansados. Ocupe seu tempo, com algo que possa distrair-se, como até ler um livro ou ouvir uma música que você goste.

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 7

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

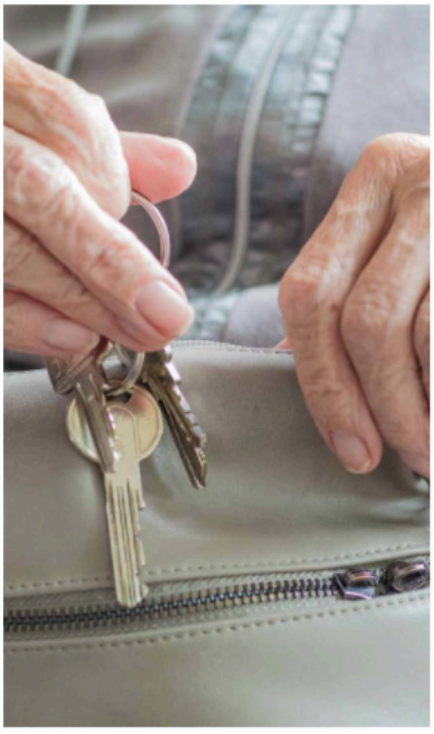
Inquietação e agitação

As alterações que ocorrem no corpo, podem deixar a pessoa inquieta ou agitada , ás vezes, podem surgir visões e alucinações. Procure ajuda-las a permanecerem tranquilas, tentando não as corrigir, utilizando um tom de voz calmo e acolhedor ou você poderá procurar ajuda dos profissionais da saúde.

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 8

Confusão e esquecimento

Nesta fase, em virtude dos efeitos colaterais dos medicamentos e das mudanças químicas do organismo a pessoa pode não reconhecer você, sua família ou o lugar em que está, pois é normal que todas essas alterações provoquem confusões, esquecimento e geram angustia e imensa tristeza para todos os membros da família. Por isso, é importante que a família tenha consciência desses sintomas e procure evitar discussões com a pessoa doente, pois a mesma não desejou estar nesta situação. Proporcione ambiente calmo e acolhedor, conversando com o ton de voz sereno.



Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 9

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Alteração na respiração

O paciente pode apresentar respiração irregular, curtas, ou até mesmo ter ausência de respiração por alguns segundos, esses sinais são característicos de que o corpo está parando e a morte está próxima. É importante seguir as condutas médicas prescritas, como: o uso de oxigênio e medicações analgésicas, proporcionando o alivio dos sintomas

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 10

Cuidado com a pele

A pele da pessoa pode apresentar sinais como manchas arroxadas e pode parecer fria ao toque, isto é comum devido à má circulação sanguínea próximo da morte. Evite manter a pessoa com excesso de roupas quentes, isso pode gerar angustia ao doente.

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 11

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Cuidado com a boca

Os problemas na boca são muitos frequentes e desagradáveis, pois sintomas como a boca seca, o mal cheiro e machucados podem proporcionar desconforto e mal - estar. Proporcione medidas de conforto como: tirar as próteses dentarias, evite utilizar escovas dentária e utilize abaixadores de língua envolvidos com gazes umedecidos com soro fisiológico ou chá camomila para realizar higiene da boca evitando ressecamento e machucados na mucosa.

Cuidado com a alimentação

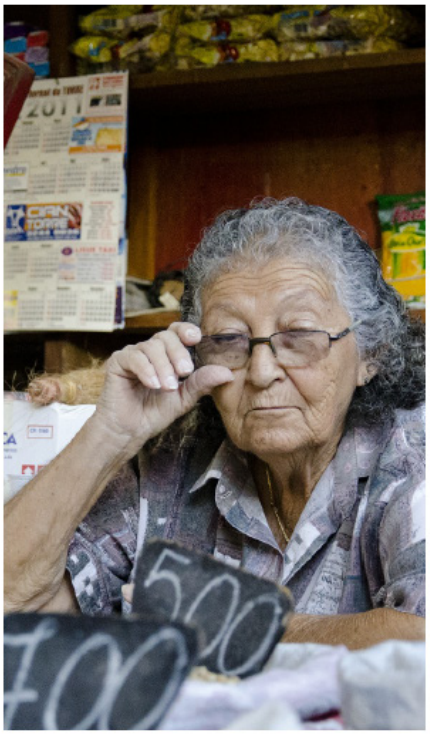
A pessoa pode se recusar a comer ou beber, é importante que você não force, pois há riscos que a pessoa se engasgue com a comida, percorrendo o trajeto incorreto em direção ao pulmão, causando complicações como infecção ou pneumonia.

Respeite e permita que a pessoa coma pequena quantidade de comida e aquilo que se deseja comer. Se você estiver preocupado com a falta de fome, pode dar pequenos cubos gelos e fazer higiene oral com frequência, pois isto vai aliviar alguns dos sintomas que a impossibilite de comer ou beber.

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Cuidado com os olhos

É comum nesta fase que a pessoa apresente diminuição da visão, reduzindo sua capacidade de enxergar. Evite manter a luz diretamente sobre os seus olhos e o uso de colírios pode ser utilizado, conforme prescrição médica.



Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 14

Dor

A dor pode causar imenso sofrimento para a pessoa doente e para os seus familiares. A proporção que a morte se aproxima, a dor pode aumentar. É importante saber que existe medicamentos adequados para o controle da dor e ninguém precisa sentir dor desnecessária no final da sua vida.

As medicações como a morfina, são os analgésicos mais eficazes e eficientes para o controle da dor. Converse com o médico e tire suas dúvidas sobre essas medicações e se existe algum grau de dependência.

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 15

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Cuidado com a imobilidade

É uma característica muito comum a imobilidade dos doentes no final da vida, pois o mesmo não conseguem se movimentar. Evite a insistência e tentativas desnecessárias ao movimentar o paciente no leito, pois isso poderá causar desconforto e ser muito doloroso.

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 16

Cuidado com os movimentos involuntários

Os tremores musculares e os movimentos involuntários, bem como a perda dos reflexos nas pernas e braços, relaxamento dos músculos da região pélvica, podem ocasionar eliminações urinárias e fecais sem percepção. Mantendo a pele seca, hidratada e confortável, realizando a troca a fraldas descartáveis quantas vezes forem necessárias.

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 17

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Morte

A morte faz parte da vida de todas as pessoas, mas em geral, não nos preparamos para este dia. Diante do sofrimento causados pela doença, muitas vezes, é difícil aceitar a sua chegada.

Quando a morte vai acontecer na nossa vida? Não sabemos. Então, o cuidado maior que você deve ter com você mesmo é conhecer a si próprio, conhecer seus medos, entender o que significa viver e o que significa morrer. E, se precisar, procurar ajudar para conversar claramente com a pessoa ou familiar doente sobre: cuidados com o funeral, roupas, cuidados com questões econômicas, partilhas de bens, seguros de vida, dentre outros. Caso o paciente não desejar falar sobre este assunto, respeite a sua vontade.

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 18

Espiritualidade

Diante da doença, muitos pacientes e familiares apegam-se a espiritualidade ou a religiosidade como uma busca por uma melhor compreensão dos fatos, com o propósito de fortalecer o corpo e a alma. É muito importante que seja mantido o respeito a toda e qualquer crença manifestada pela pessoa que está morrendo e por sua família.

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 19

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Segurança emocional e apoio dos familiares

Ser o cuidador de uma pessoa ou familiar é algo gratificante que expressa o amor ao próximo, mas gera cansaço, preocupação e mudança na sua rotina diária. Divida suas tarefas de cuidador com outras pessoas, tenha folgas, se alimente corretamente, descanse em intervalos regulares e faça caminhadas diárias para manter a sua vitalidade.

Busque ajuda com a equipe multiprofissional, com os profissionais da equipe de cuidados paliativos ou agende um horário com psicólogo ou com assistente social, pois esses profissionais poderão oferecer suporte emocional e capacidade para enfrentar os desafios diante da doença do seu familiar.

Você sabe o que são diretrizes antecipadas?

As diretrizes antecipadas da vontade é um instrumento usado pela pessoa para expressar a sua vontade, caso a doença se agrave e ela não consiga responder por si mesma. Por meio desse instrumento, a pessoa pode fazer suas escolhas sobre o tratamento e a assistência que deseja receber, podendo designar um representante legal para tomar suas decisões, caso esteja incapaz de responder.

Essas diretrizes são reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina (resolução CFM 1.995/2012) e mostra ser um suporte ético e legal para que os profissionais de saúde possam respeitar a vontade e os diretos do paciente.

Qual a importância das diretrizes antecipadas da vontade?

Essas diretrizes permitem que as pessoas possam escolher os tratamentos que desejam ou não receber. Isto será definido pelos seus princípios, valores e crenças.

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Como fazer as diretrizes antecipadas da vontade?

O paciente poderá registrar em cartório com testemunha, ou eleger um representante legal e de sua confiança para a tomada de suas decisões. Outra maneira é o registro no prontuário do paciente pelo médico, onde será respeitado a decisão do paciente.

As diretrizes antecipadas da vontade poderão ser alteradas?

Sim, elas poderão ser alteradas ou retiradas a qualquer momento, por meio da comunicação ao médico ou alteração do documento em cartório.

Onde você pode achar informações sobre as diretrizes antecipadas da vontade?

Procure informações sobre as diretivas antecipadas de vontade por meio do médico assistente ou da equipe de Cuidados Paliativos, pelo site do Conselho Federal Medicina (www.portal.cfm.org.br) ou pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gereontologia (www.sbgg.org.br).

Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos - cuidados paliativos 22

Cuidados paliativos a pacientes oncológicos: Cartilha educativa para educadores 23

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Referências

Sociedade Brasileira de Gerontologia e Geriatria: Disponível em : http://sbgg.org.br/ Acesso em: 20/11/2017

BRASIL ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS ANCP. Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: 2012. Disponível em: <www.paliativo.or.br/ancp>. Acesso em: 20 jul. 2017.

NATIONAL CANCER CONTROL PROGRAMMES. Policies and managerial guiderlines. Organização Mundial da Saúde. Geneva, 2. ed. 2012.

PRATA, Henrique Moreira. Cuidados paliativos e direito do paciente terminal. Barueri. São Paulo: Manole, 2017. p. 97

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Palliative care for older people: better practices. 2011. p. 6

BRUNNEER, SUDDARTH. Tratado de enfermagem médico –cirúrgica, Volume 10ª.Ed.Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,2008

As imagens foram retiradas do site burst. "Conforme nossas licenças, você não precisa dar crédito ao fotógrafo ou ao Burst" https://pt.shopify.com/burst

Layout e diagramação: Gustavo de Moraes Stahl

https://pt.shopify.com/burst
SEM DIREITOS AUTORAIS.

Sequência das páginas da esquerda para direita: Capa. Sumário. Página 5 (Introdução). Página 6 (Proporcionar cuidado a alguém; Cuidado e conforto do familiar). Página 7 (Cuidado com o sono). Página 8 (Inquietação e agitação). Página 9 (Confusão e esquecimento). Página 10 (Cuidado com a pele). Página 11 (Alteração na respiração). Página 12 (Cuidado com a boca). Página 13 (Cuidado com os olhos). Página 14 (Dor). Página 15 (Cuidado com a imobilidade). Página 16 (Cuidado com os movimentos involuntários). Página 17(Morte). Página 18(Espiritualidade). Página 19 (Segurança emocional e apoio dos familiares) Página 20 (Você sabe o que são Diretrizes Antecipadas?), (Qual a importância das Diretrizes Antecipadas da Vontade?). Página 21(Como fazer as Diretrizes Antecipadas da Vontade), (As Diretrizes Antecipadas da Vontade podem ser alteradas?), (Onde você pode achar mais informações sobre as Diretrizes Antecipadas da Vontade?). Página 22 (Mensagem Final). Página 23(Referencias Bibliográfica).