



SAÚDE



CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Orientações para Agentes
Comunitários de Saúde



SAÚDE



CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Orientações para Agentes
Comunitários de Saúde

Rio de Janeiro/RJ
2024



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons — Atribuição Não Comercial 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte. A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens dessa obra é da área técnica.

© 2024 Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro

Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro

Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde
Rua Afonso Cavalcanti, 455, 8.º andar, Cidade Nova — CEP: 202011-110
<http://saude.prefeitura.rio/>

Prefeito da Cidade do Rio de Janeiro

Eduardo Paes

Secretário Municipal de Saúde

Daniel Soranz

Subsecretário Executivo

Rodrigo Prado

Subsecretário de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde

Renato Cony Seródio

Superintendente de Integração de Áreas de Planejamento

Emanuelle Pereira de Oliveira Corrêa

Superintendente de Promoção da Saúde

Denise Jardim de Almeida

Superintendente de Vigilância em Saúde

Gislani Mateus Oliveira Aguiar

Superintendente de Atenção Primária

Larissa Cristina Terrezo Machado

Coordenadora das Linhas de Cuidado das Doenças Crônicas Não Transmissíveis

Angela Fernandes Leal da Silva

Coordenação Técnica

Cláudia Ramos Marques da Rocha
Maylu Julio Ferreira

Elaboração

Alexia de Almeida Reis Rodrigues
Amanda Caria de Figueiredo
Camilla Pereira Barbosa
Guilherme Mendes Silva
Marcia Cristina Lemos dos Santos
Natália Larissa Martins Lisboa
Paula de Almeida Ramos

Revisão Técnica

Angela Fernandes Leal da Silva
Cláudia Ramos Marques da Rocha
Germana Périssé
Larissa Cristina Terrezo Machado
Maylu Julio Ferreira

Assessoria de Comunicação Social da SMS-Rio

Paula Fiorito
Cláudia Ferrari

Supervisão Editorial

Aluisio Bispo

Capa

Victor Lima

Projeto Gráfico e Diagramação

Sandra Araujo

SUMÁRIO

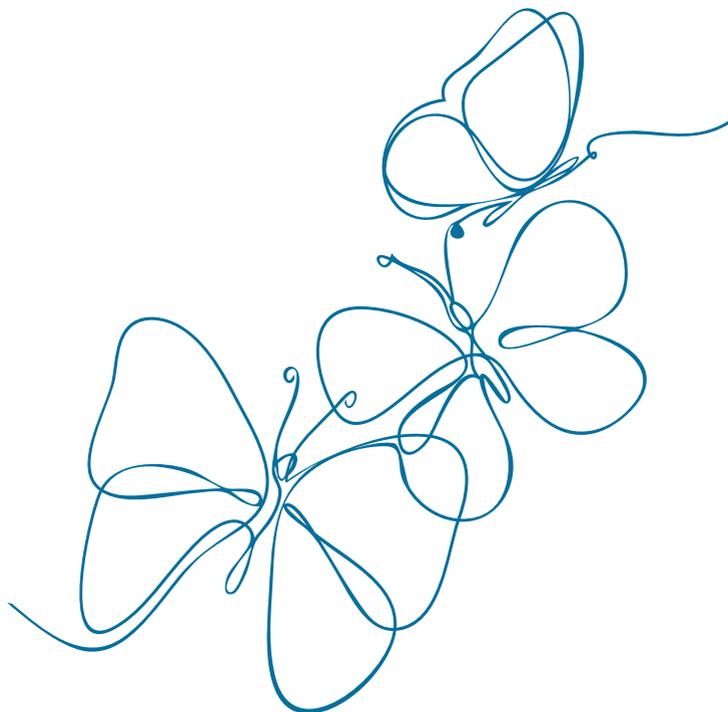
1. Apresentação	4
1.1 O que são cuidados paliativos?	5
1.2 Quais são os benefícios dos cuidados paliativos?	5
2. Objetivos dos cuidados paliativos	6
3. Como identificar os usuários que precisam de cuidados paliativos?	8
4. Como o ACS pode auxiliar na identificação e no acompanhamento das pessoas em cuidados paliativos no seu território?	9
5. Como abordar os sintomas comuns das pessoas em cuidados paliativos?	11
6. Como se comunicar com usuários e familiares sobre cuidados paliativos?	13
7. Você sabe como garantir as vontades dos usuários em relação ao seu próprio cuidado?	14
8. Como abordar a família?	14
8.1. A comunicação entre a equipe e a família do usuário	15
8.2. Reconhecimento do familiar que exerce o papel de cuidador	16
9. Como falar sobre espiritualidade?	17
10. O que são os cuidados no final da vida?	17
11. Luto — vida após a morte	19
12. Declaração de Óbito	20
13. Enterro Social	20
14. Fique atento: direitos e insumos da rede	21
15. Referências	22
16. Anexos	24

1. APRESENTAÇÃO

Esta cartilha foi elaborada para que você, Agente Comunitário de Saúde (ACS) conheça o conceito de cuidados paliativos, identifique no seu território de atuação as pessoas que precisam dessa atenção e discuta com sua equipe estratégias para oferecer qualidade de vida aos usuários e seus familiares.

- Você já passou por alguma experiência de luto por algum conhecido, paciente ou familiar?
- Como foi lidar com o processo de adoecimento dessa pessoa?
- Chegou a pensar que não havia mais o que fazer para cuidá-la?
- Se você soubesse de uma forma de melhorar a vida das pessoas em processo de enfrentamento de doenças que não possuem cura, teria interesse?

Se você respondeu “SIM” para alguma das perguntas acima, precisa saber mais sobre Cuidados Paliativos.



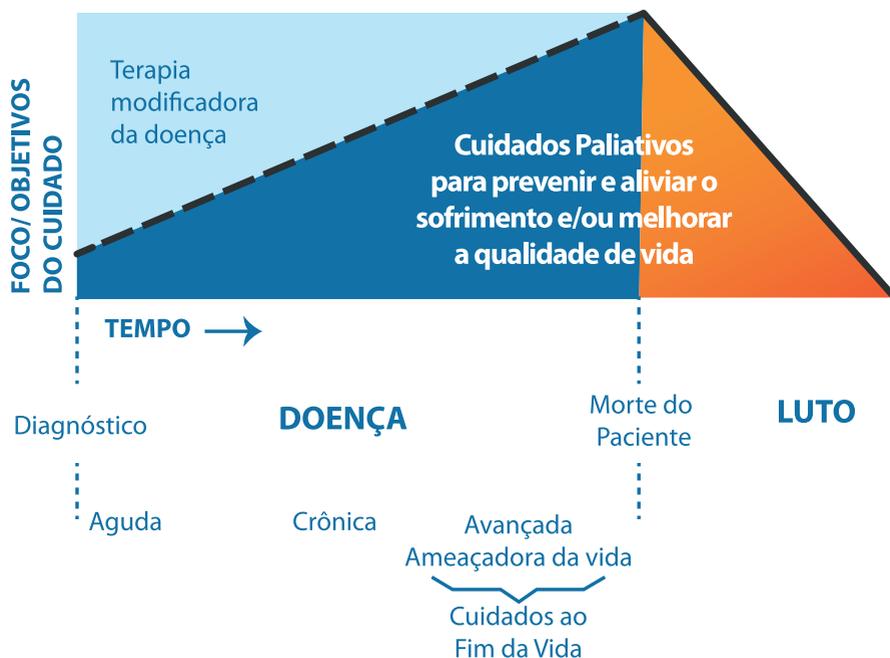
1.1 O que são Cuidados Paliativos?

São uma abordagem integral focada em melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças ameaçadoras da vida. Esta prática visa prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação cuidadosa e manejo adequado da dor. Além disso, aborda questões físicas, psicossociais e espirituais, assegurando uma assistência integral.

1.2 Quais são os benefícios dos Cuidados Paliativos?

A assistência é realizada por uma equipe multiprofissional durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto. Assim, provê acompanhamento para a pessoa e sua família durante todos esses processos, permitindo melhorar o planejamento prévio de cuidados, reduzir sintomas desagradáveis, além de oferecer maior satisfação e melhor qualidade de vida aos usuários e seus familiares (Figura 1).

Figura 1. Inserção dos cuidados paliativos na linha de cuidado



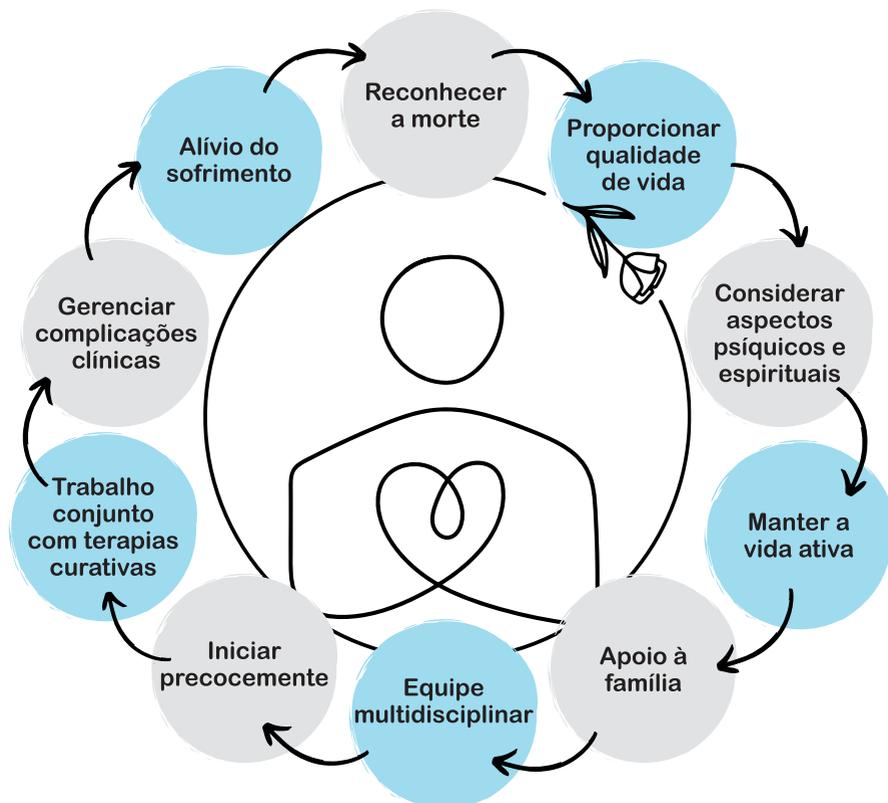
Fonte: INCA, 2022.

2. OBJETIVOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Conheça os 10 passos para uma abordagem em cuidados paliativos de qualidade:

- 1.** Aliviar a dor e o sofrimento, proporcionando conforto e bem-estar ao usuário.
- 2.** Reconhecer a morte como um processo natural e afirmar a vida, permitindo que cada pessoa viva da melhor forma possível até o fim, respeitando suas escolhas e desejos.
- 3.** Proporcionar qualidade de vida durante todo o processo de doença.
- 4.** Considerar os aspectos emocionais e espirituais do cuidado.
- 5.** Oferecer um conjunto de cuidados e suporte para ajudar o usuário a viver de forma ativa.
- 6.** Apoiar à família durante o processo da doença, da morte e do luto.
- 7.** Ter uma equipe multiprofissional atendendo às necessidades do usuário e da família.
- 8.** Instituir os cuidados paliativos precocemente.
- 9.** Trabalhar em conjunto com tratamentos que buscam a cura da doença que ameaça a vida.
- 10.** Gerenciar as investigações diagnósticas das complicações clínicas que possam gerar sofrimento.

Figura 2. Dez passos para cuidados paliativos de qualidade



Fonte: Adaptado de WHO, 2002.

ATENÇÃO! Conforme a doença progride e o fim de vida do usuário fica mais próximo, é esperado que medidas de cura sejam reduzidas e que os cuidados paliativos ganhem mais espaço. Porém, o início de um não impede a continuidade do outro. O principal objetivo é proporcionar uma boa morte, que pode ser definida como uma morte acompanhada de dignidade e sem sofrimento.

3. COMO IDENTIFICAR OS USUÁRIOS QUE PRECISAM DE CUIDADOS PALIATIVOS?

Para isso existe uma ferramenta chamada SPICT (indicador de CP), desenvolvida por pesquisadores europeus em 2010. Ela auxilia na identificação de pessoas com risco de piora clínica, apresentando indicadores de doença avançada.

Figura 3. Indicadores gerais de piora da saúde



Recorrências de internações hospitalares não programadas;



Piora da funcionalidade e atividades diárias (a pessoa passa mais de 50% do dia na cama ou cadeira);



Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental;



Perda de peso significativa nos últimos 3 a 6 meses e/ou um baixo IMC;



Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base;



Solicitação da pessoa ou de sua família de cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou foco na qualidade de vida.

Fonte: Adaptado de SPICT- BR, 2016.

ATENÇÃO! O intuito da utilização do SPICT pelos ACS não é atribuir-lhes a função de fazer diagnósticos clínicos, mas, sim, facilitar o reconhecimento dos usuários elegíveis para os cuidados paliativos e qualificar as informações para os demais profissionais da equipe.

4. COMO O ACS PODE AUXILIAR NA IDENTIFICAÇÃO E NO ACOMPANHAMENTO DAS PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS NO SEU TERRITÓRIO?

É importante destacar que o acompanhamento de pessoas em cuidados paliativos deve ser multidisciplinar e compartilhado com os outros níveis de atenção à saúde. Pensando na atenção primária, podemos contar com os profissionais das equipes de Saúde da Família (médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, ACS, dentista, auxiliar e/ou técnico em saúde bucal) e das equipes multiprofissionais (eMulti), quando presentes. O ACS é fundamental para manter um bom vínculo com o usuário e sua família, principalmente por meio das visitas domiciliares.

Ao visitar as famílias onde há pessoas em cuidados paliativos, você deverá fazer algumas verificações, conforme mostra a figura a seguir.

Figura 4. Principais aspectos que devem ser verificados pelo ACS durante a visita domiciliar



*ABVD: relacionadas ao autocuidado (tomar banho, vestir-se, alimentar-se com a própria mão, transferir-se da cama para a cadeira, controlar esfíncteres). **AIVD: outras tarefas cotidianas necessárias para viver de forma independente, como controle do dinheiro ou finanças, fazer compras, usar telefone, usar o transporte, sair sozinho, preparar refeições, realizar tarefas domésticas e manejar medicamentos. Fonte: Adaptado de Ministério da Saúde, 2013.

Existem diversos instrumentos que podem ser utilizados pelos ACS para auxiliar na avaliação dos sintomas e para estabelecer a periodicidade de visitas domiciliares a usuários em cuidados paliativos. Porém, o primordial é que o agente de saúde consiga expor à equipe técnica suas percepções em relação aos usuários e as possíveis dúvidas que familiares e usuários tenham acerca de sintomas de gravidade.

Algumas situações podem requerer contato emergencial e auxílio rápido. Muitas vezes, é o ACS que será acionado pela família para solicitar orientações quanto às ações que devem ser tomadas nesse contexto.

TELEFONES ÚTEIS PARA INFORMAR ÀS FAMÍLIAS



- SAMU (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência): 192
- Corpo de Bombeiros: 193
- Polícia: 190
- WhatsApp da equipe de Atenção Primária

Algumas pessoas podem precisar de internação hospitalar devido à piora clínica. Esta acontece, em geral, para controle agressivo dos sintomas agudizados e angustiantes, cujo manejo se torna complexo para ser realizado na residência. São eles: dor, falta de ar, náuseas e vômitos, sangramento e confusão mental.

Além disso, os aspectos psicossociais também podem ser indicações para internação; entre eles, destacam-se a sobrecarga dos cuidadores, a fragilidade da rede de cuidados e a ausência de referências familiares para garantir e promover os cuidados em domicílio.

Uma ferramenta que pode ajudar nas visitas domiciliares, na percepção de piora de sintomas, é a **Escala de Edmonton (Anexo 1)**. Mas lembre-se: após a visita domiciliar, divida suas percepções com a equipe técnica, para que o cuidado seja compartilhado.

ATENÇÃO! Para os usuários em cuidados paliativos, recomenda-se que as visitas domiciliares sejam semanais. Já para as pessoas em fim de vida, recomenda-se que as visitas domiciliares sejam diárias. No entanto, a equipe deve considerar o prognóstico e respeitar os valores do usuário e da família.

5. COMO ABORDAR OS SINTOMAS COMUNS DAS PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS?

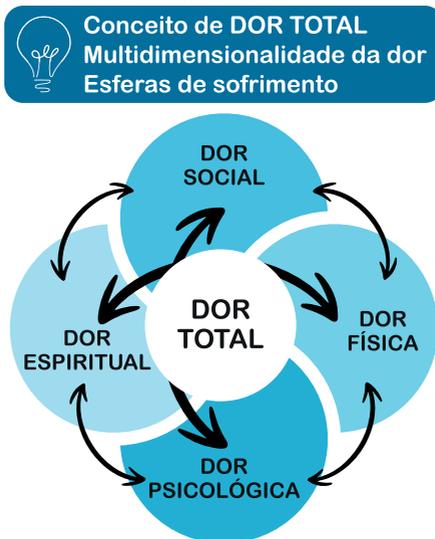
Você sabe quais são os sintomas apresentados com maior frequência por pessoas em cuidados paliativos? A seguir vamos mostrar alguns desses sintomas e propor orientações que podem ser dadas aos cuidadores e familiares.

SINTOMAS	ORIENTAÇÕES
Cansaço profundo (fadiga)	Instrua a família a permitir que o usuário descanse, evitando forçá-lo a realizar atividades cansativas. É importante respeitar a tolerância da pessoa para atividades do dia a dia, como tomar banho e sair da cama.
Emagrecimento importante e falta de apetite (anorexia)	Oriente a família a observar e comunicar mudanças no apetite e no peso do usuário à equipe de saúde. Lembrar que o quadro também pode estar relacionado a questões emocionais e de enfrentamento no contexto de uma doença avançada.
Dificuldade de se alimentar	Aconselhe a não forçar a alimentação em caso de dificuldade do usuário para engolir. Acione a equipe técnica para avaliar a situação e, se necessário, ajustar as medicações.
Ressecamento das mucosas	Estimular o aumento da ingestão hídrica; orientar que evite o consumo de alimentos ácidos ou muito temperados; estimular o consumo de alimentos gelados e de consistência líquida ou pastosa; oferecer gelo para chupar ou sorvete.
Incontinência fecal ou urinária	Oriente cuidados de higiene básicos, e que após a evacuação, a higiene da genitália deve ser feita na direção da uretra para o ânus.
Perda de líquidos	Incentivar a família a manter o paciente hidratado e a observar sinais de desidratação.
Agitação mental	Aconselhar a manter um ambiente calmo e informar a equipe de saúde quaisquer mudanças no comportamento.
Falta de ar (dispneia)	Posicionar adequadamente o usuário na cama; manter fluxo de ar direcionado para o rosto, podendo utilizar um pequeno ventilador. Oriente a manter um ambiente arejado e confortável para o usuário, e a comunicar qualquer agravamento à equipe de saúde.
Respiração ruidosa (“estertor da morte”)	Deve-se mobilizar o usuário para permitir a eliminação das secreções acumuladas causadas por esses ruídos. Não se deve aspirar as secreções, pois causa desconforto no usuário e familiares, além de não ser muito eficaz.

SINTOMAS	ORIENTAÇÕES
Dor*	Sintoma frequente que deve ser avaliado com atenção, por ser fundamental para a garantia de conforto dos usuários. O controle da dor pode ser feito com algumas medicações disponíveis no SUS, e ainda pode ser discutida a possibilidade das Práticas Integrativas e Complementares para apoio. É importante reavaliar se há ou não uma melhora do quadro com uso destas, e comunicar à equipe técnica para possíveis adequações e suporte.
Náuseas/ vômitos	Recomendar o controle do ambiente para minimizar a presença de odores, sons e estímulos visuais desagradáveis; orientar pequenas refeições em intervalos menores e mastigar devagar; elevar a cabeceira após as refeições, mantendo-a assim por, no mínimo, 30 minutos.
Constipação	Instruir sobre a observação das fezes, para diagnóstico correto da constipação. Estimular a ingestão de líquidos e o aumento de alimentos ricos em fibras (como aveia, ervilha e frutas).

*A dor é um fenômeno que abrange diversas dimensões (social, espiritual, física e psicológica), as quais influenciam a percepção individual dos sintomas. Por isso, a dor em cuidados paliativos não é somente um sintoma isolado, mas compreende um fenômeno doloroso que contempla as esferas de sofrimento. Fonte: Elaboração própria.

Figura 5. Dor total e suas diversas dimensões



Fonte: Adaptado de Mehta, 2008.

6. COMO SE COMUNICAR COM USUÁRIOS E FAMILIARES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS?

Como profissionais de saúde, muitas vezes temos que transmitir más notícias, o que não é fácil para nós, pois também nos confrontamos com nossas próprias limitações, incluindo a mortalidade. A morte, por si só, é considerada uma má notícia, e, embora muitas vezes signifique o alívio ou fim do sofrimento, continua sendo difícil e doloroso falar sobre ela. Porém, é possível tornar esse momento mais acolhedor. Veja algumas orientações no quadro a seguir.

COMUNICAÇÃO VERBAL	<ul style="list-style-type: none"> • Usar termos adequados ao nível de escolaridade do usuário. • Deixar o outro falar e terminar suas frases. • Evitar termos que gerem culpa, censura, raiva ou sarcasmo ao falar. • Respeitar o limite imposto pelo usuário sobre a informação que deseja ter e o momento em que deseja conversar. • Utilizar detalhes suficientes para que o usuário saiba/entenda sobre o que está sendo falado.
COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL	<ul style="list-style-type: none"> • Prestar atenção e ouvir atentamente. • Postura corporal relaxada e voltada ao usuário. • Manter contato visual. • Se posicionar próximo e, caso seja adequado, tocar o outro, como forma de acolhimento. • Utilizar gestos e expressões faciais positivas.

Fonte: Adaptado de Silva, 2012.

ATENÇÃO! Às vezes, nem tudo precisa ser dito em palavras para demonstrar uma intenção. O silêncio ao lado da pessoa, a proximidade e uma escuta ativa podem transmitir muito mais do que palavras. Além disso, não existe uma fórmula definitiva para transmitir más notícias. A abordagem varia dependendo do contexto.

“Curar às vezes, aliviar muito frequentemente e confortar sempre.”

Oliver Holme

7. VOCÊ SABE COMO GARANTIR AS VONTADES DOS USUÁRIOS EM RELAÇÃO AO SEU PRÓPRIO CUIDADO?

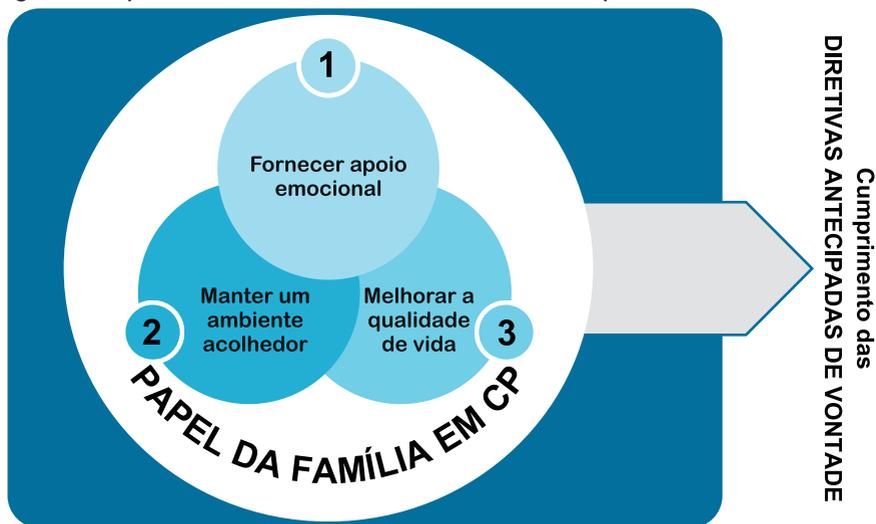
A fim de garantir o protagonismo dos indivíduos em seu próprio cuidado de saúde, pode-se fazer um documento de manifestação do que deverá ser ofertado em caso de alguma doença grave. Esse documento que expressa a vontade dos usuários é chamado de Diretivas Antecipadas de Vontade. Trata-se de um documento de caráter oficial, validade legal e um direito de todo cidadão, que expressa quais intervenções médicas a pessoa aceita ser submetida quando não puder responder por si. É um instrumento que reconhece e reafirma a autonomia do usuário com relação a recusar tratamentos que não oferecem possibilidade de cura ou melhora na qualidade de vida. Esclarece a vontade do usuário e faz com que seja respeitada sua dignidade. Seus desejos devem ser documentados e apresentados para a equipe que vai avaliar o usuário.

Deve-se lembrar que a pessoa que foi encaminhada ou está sob os cuidados do Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso (PADI) continua sendo de responsabilidade da equipe de atenção primária. O ACS pode ter importante papel na comunicação das diretivas à equipe técnica.

8. COMO ABORDAR A FAMÍLIA?

A família tem um papel crucial na assistência em cuidados paliativos. Seus membros, ao se envolverem no cuidado, fornecem apoio emocional ao usuário, criam um ambiente acolhedor e melhoram sua qualidade de vida nos momentos finais, também podendo auxiliar no controle da dor e nos sintomas relacionados à doença. Além disso, contribuem para a continuidade dos cuidados e asseguram o cumprimento das vontades expressas nas diretivas antecipadas de vontade.

Figura 6. Papel da família na assistência em cuidados paliativos



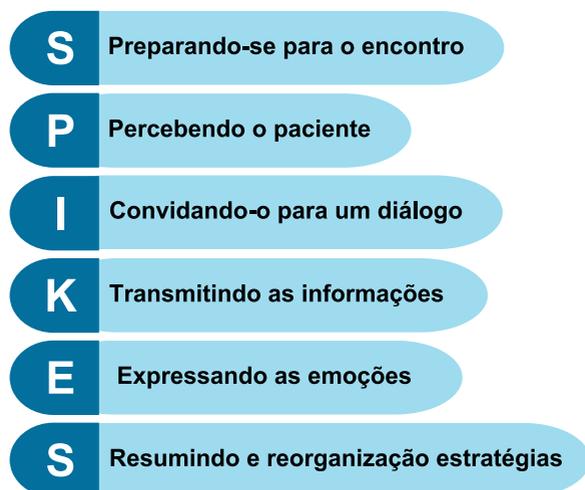
Fonte: Elaboração própria.

8.1. A comunicação entre a equipe e a família do usuário

Os usuários e familiares que não são orientados adequadamente sobre a condição de finitude tendem a insistir em investimentos curativos desnecessários, principalmente relacionados à não consideração do desejo e autonomia do sujeito na construção de seu cuidado, o que pode retardar a aceitação da situação, dificultando as ações assistenciais e prolongando o sofrimento. Dessa forma, a comunicação entre a equipe de saúde e a família é desafiadora, mas essencial para a definição do plano de cuidado.

É essencial que o profissional de saúde se aproprie das abordagens em comunicação de más notícias. Para isso, os profissionais de saúde, incluindo os ACS, podem aplicar o protocolo SPIKES, uma ferramenta que auxilia na abordagem ao usuário e sua família na comunicação de notícias difíceis.

Figura 7. Protocolo SPIKES — passos para comunicação de más notícias



Fonte: Baile, 2000.

8.2. Reconhecimento do familiar que exerce o papel de cuidador

É essencial conseguirmos identificar quem dos familiares assume o papel de cuidador. Em geral, o cuidador enfrenta estresse intenso e exaustão ao cuidar do ente querido em cuidados paliativos. Apoiar emocionalmente e oferecer suporte para acionar a rede de apoio disponível é essencial.

Para facilitar a percepção de um cuidador sob estresse, podem ser utilizados instrumentos que avaliem o grau de sobrecarga apresentado pelo mesmo, como o modelo da **Escala Zarit reduzida (Anexo 2)**, que possui grande utilidade na abordagem dos cuidadores.

ATENÇÃO! Cuidar do cuidador é fundamental para uma assistência efetiva e acolhedora. Os profissionais de saúde, enfatizando os ACS, têm um papel importante no suporte à família e ao cuidador, fornecendo orientações e apoio psicológico. A comunicação aberta e transparente entre equipe, usuário e família é fundamental para garantir uma assistência humanizada.

9. COMO FALAR SOBRE ESPIRITUALIDADE?

As pessoas tendem a procurar o sentido de sua existência de diversas maneiras, principalmente quando frente ao diagnóstico de uma doença crônica e, em especial, diante da terminalidade. Nesse contexto, a busca da espiritualidade e da religiosidade se mostra uma prática bastante comum. Assim, é importante que esse aspecto do indivíduo seja considerado. Por isso, os cuidados paliativos também devem englobar a abordagem espiritual e formas de aliviar o sofrimento do usuário.

Figura 8. Principais diferenças entre religiosidade e espiritualidade



Fonte: Elaboração própria.

A espiritualidade parece influenciar a forma com que as pessoas constroem as suas narrativas relativas ao processo saúde-doença, incluindo estratégias de enfrentamento de situações adversas. Desta forma, é relevante abordar questões relativas à espiritualidade durante as interações entre profissionais de saúde e os indivíduos.

ATENÇÃO! O respeito a todas as crenças é compromisso dos trabalhadores da saúde.

10. O QUE SÃO OS CUIDADOS NO FINAL DA VIDA?

Os cuidados no final da vida referem-se à assistência e ao apoio prestados a indivíduos que estão em fase terminal de uma doença, caracterizada pela progressão irreversível da condição de saúde e pela expectativa de que a morte é iminente. Esta fase é marcada pela exaustão de opções terapêuticas curativas e um foco no alívio da dor e de outros sintomas, bem como no apoio emocional, espiritual e psicológico do usuário e seus familiares. Veja na figura a seguir como identificar a necessidade de cuidados de fim de vida.

Figura 9. Sintomas mais comuns da terminalidade da vida



Fonte: Elaboração própria.

A proximidade da morte provoca angústia e sofrimento aos familiares, mas o apoio esclarecido pode ajudar a aliviar a ansiedade. É igualmente importante atender às angústias dos usuários que, muitas vezes, experimentam desesperança. A linha entre angústia espiritual e psicológica é tênue, e cada indivíduo expressa seu sofrimento de maneira única; por isso cabe à equipe multiprofissional uma avaliação mais ampla.

É importante salientar o papel do ACS como sendo o elo entre a equipe e a população. Dessa forma, oferecer cuidado com humanidade, amor, compaixão, além de uma escuta ativa são fundamentais nesse processo.

“Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida, e faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.”

Cicely Saunders

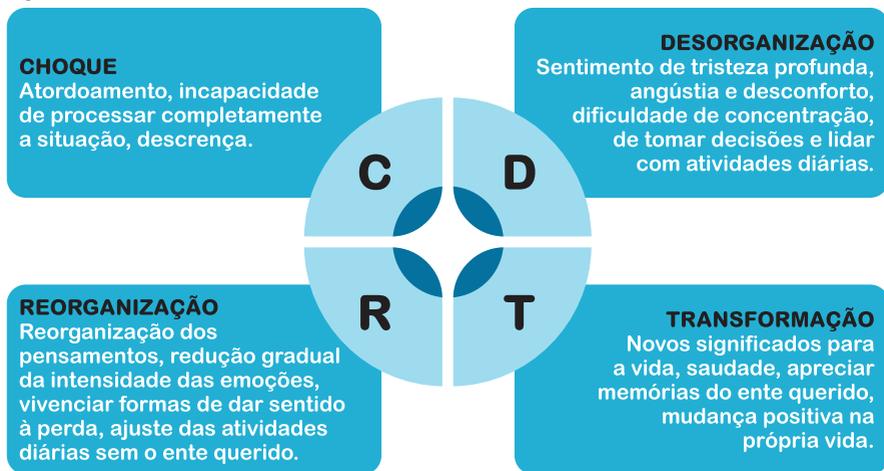
11. LUTO — VIDA APÓS A MORTE

Sabemos que perder alguém que amamos é muito doloroso, mas é essencial entender que há maneiras de cuidar e apoiar quem enfrenta esse momento difícil.

ATENÇÃO! O enlutamento é um processo único, fluido e que vai se transformando. Não há uma forma ou tempo certo de vivenciá-lo e nem devemos patologizá-lo, ou seja, tratar como uma doença ou algo que precise de tratamento. Nosso papel é estarmos presentes e atentos a essa família, mesmo após a partida do ente querido.

O luto é um processo de reorganização dos sentimentos, onde se dá espaço à dor e se busca dar sentido à perda. É importante refletir sobre o que foi perdido com a pessoa que morreu e encontrar novos caminhos sem ela fisicamente. O período de luto pode ser considerado encerrado quando conseguimos investir nossas emoções na vida novamente, transformando a dor em saudade, e as memórias em força para seguir adiante. Na figura a seguir temos algumas fases do luto descritas na literatura e sentimentos comuns de encontrarmos nelas.

Figura 10. Fases do luto e sentimentos comuns nestas fases



Fonte: Elaboração própria.

“A dor do luto é proporcional à intensidade do amor vivido na relação que foi rompida pela morte, mas também é por meio desse amor que conseguiremos nos reconstruir.”

Ana Claudia Quintana Arantes

12. DECLARAÇÃO DE ÓBITO

Detalhes importantes:

- Certificar-se do adequado cadastramento, com atualização correta. Isso garante um bom vínculo e comunicação entre a família e a equipe de saúde, e que as preparações para os momentos seguintes sejam feitas pouco a pouco;
- Fornecer informações antecipadas sobre os passos que serão tomados quando o ente querido falecer, evitando, assim, surpresas e mais sofrimento nesse momento difícil.

Para conhecimento:

- Se o falecimento acontece em casa e durante o horário de funcionamento da Unidade Atenção Primária à Saúde (UAP), é responsabilidade do médico de referência atestar o óbito em visita domiciliar, após contato dos familiares. O médico examinará o corpo no local e, se não houver sinais de violência nessa morte, fará a Declaração de Óbito.
- Caso a morte ocorra fora do horário da clínica, a orientação é que a família acione o SAMU (discar 192) para fazer a Declaração de Óbito.

13. ENTERRO SOCIAL

É um benefício de grande importância e interesse para famílias em vulnerabilidade, que cobre os custos dos serviços cemiteriais e funerários.

Quem pode solicitar esse benefício?

- Família do falecido — cônjuge ou companheiro(a), pais, avós, filhos, netos, irmãos e outros parentes próximos;
- Representante comunitário.

Quais os pré-requisitos?

- Renda mensal da família até meio salário mínimo e/ou renda total da família até três salários mínimos, incluindo a renda que o falecido recebia em ambos os casos;
- Quando o requerente declarar que o falecido estava em situação de rua (sozinho ou com a família).

Caso o requerente se encaixe nas condições do benefício, converse com a sua equipe de referência para mais informações sobre os documentos necessários e os locais que o beneficiário deve ser encaminhado.

Se a situação não se encaixa nesses requisitos, pode-se orientar o requerente a procurar uma concessionária para mais informações sobre outras opções de ajuda social.

Para mais informações sobre esse benefício, acesse o folheto “Enterro Social — gratuidade dos serviços cemiteriais” pelo QR code abaixo. É válido ter esse informativo impresso na unidade, para facilitar a orientação da família.



14. FIQUE ATENTO: DIREITOS E INSUMOS DA REDE

Ao avaliar as situações e condições de saúde dos usuários nas suas visitas domiciliares e contato familiar, você pode perceber necessidades de alguns insumos, como cadeiras de rodas, fraldas, curativos e outros, ou ainda serem requeridos benefícios. Elas devem ser avaliadas juntamente com os demais profissionais da unidade de saúde, incluindo equipe técnica e equipes multiprofissionais (eMulti), considerando os fluxos vigentes.

15. REFERÊNCIAS

BAILE, Walter F. *et al.* SPIKES — a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **The oncologist**, v. 5, n. 4, p. 302-311, 2000.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos em oncologia: orientações para agentes comunitários de saúde** [recurso eletrônico] / Instituto Nacional de Câncer. — Rio de Janeiro: INCA, 2022. 51 p.

BRASIL. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Cuidados paliativos: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV** [recurso eletrônico] / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. — Rio de Janeiro: INCA, 2021. 212 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Declaração de Óbito: Manual de instruções para preenchimento** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. — Brasília : Ministério da Saúde, 2022. 67 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. — Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 205 p. v. 2.

BURLÁ, Claudia; PY, Ligia. **Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida**. Perspectivas, Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 30 (6):1-3, jun, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Qk78VZJ3PtXbq8FZGjPjBzD/?lang=pt#>. Acesso em: 26 de dezembro de 2023.

CORRÊA, Santiago Rodríguez. **Identificando pacientes para cuidados paliativos na atenção primária no Brasil: experiência do Projeto Estar ao Seu Lado**. Rev Bras Med Fam Comunidade, Rio de Janeiro, v. 12, ed. 39, p. 1-8, 2017.

D'ALESSANDRO, Maria Perez Soares *et al.* **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. 424 p.

FERNANDES, Mariana Gomes. **A medicina centrada na pessoa: o componente espiritual na abordagem pelo Médico de Família e Comunidade**. Dissertação (Mestrado) — Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2015.

GENEZINI, Débora. **Assistência ao Luto**. In: Manual de Cuidados Paliativos ANCP: Ampliado e atualizado. 2ª edição. ed. [S. l.: s. n.], 2012. cap. 8.4, p. 569-582.

GRYSCHKEK, Guilherme; FERREIRA, Rafaela Yasmine de Sousa. **Declaração de óbito**. In: SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro *et al.* Tratado de atenção domiciliar. 1. ed. Santana de Parnaíba: Manole, 2022. cap. 8, p. 1224-1228.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Cuidados paliativos em oncologia: Orientações para agentes comunitários de saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2022.

KASPER, Dennis L. *et al.* **Managing changes in the patient's condition during the final days and hours**. In: KASPER, Dennis L. *et al.* Harrison's Manual of Medicine. 19. ed. [S. l.]: MC Graw Hill Education, 2016. cap. Palliative and End-of-Life Care, p. 54-56. ISBN 978-0-07-182854-3.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth; KESSLER, David. **On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss**. New York: Scribner, 2005.

MATOS, Johnata da Cruz; BORGES, Moema da Silva. **A Família como integrante da assistência em Cuidado Paliativo**. Revista de Enfermagem UFPE Online; Recife, 12(9): p. 2399-2406, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234575/29932>. Acesso em: 2 de novembro de 2023.

MEHTA, Anita; CHAN, Lisa S. **Understanding of the Concept of "Total Pain": A Prerequisite for Pain Control**. Journal of Hospice and Palliative Nursing, [s. l.], v. 10, n. 1, p. 26-32, January/February 2008.

PINHEIRO, Juliana Viana *et al.* **Ferramenta para avaliação e gestão da visita domiciliar na atenção primária à saúde: um relato de experiência**. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, Rio de Janeiro, n. 41, ed. 14, p. 1-8, 2 jan. 2019

SANTOS, Cledy Eliana dos *et al.* **Cuidados Paliativos na atenção primária à saúde**. In: GUSSO, Gustavo; LOPES, José Mauro Ceratti; DIAS, Lêda Chaves. Tratado de Medicina de Família e Comunidade: princípios, formação e prática. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. v. 1, cap. 106, p. 900-908.

SANTOS, André Filipe Junqueira dos *et al.* **Atlas de Cuidados Paliativos no Brasil**. 1. ed. São Paulo: ANCP, 2019. ISBN 978-65-990595-0-6. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 2 de novembro de 2023.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. Subsecretaria de Promoção da Saúde, Atenção Primária e Vigilância de Saúde. **Enterro social gratuidade dos serviços cemiteriais**. [s.d.]. Disponível em: https://subpav.org/aps/uploads/publico/repositorio/Enterro_Social_Gratuidade_Servi%C3%A7os_Cemiteriais_Funer%C3%A1rios.pdf. Acesso em: 2 de novembro de 2023.

SILVA, Maria Julia Paes da. **Comunicação de Más Notícias**. O Mundo da Saúde, São Paulo, n.1, ed.36, p. 49-53, 2012.

STEWART, Moira *et al.* **Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017.

UNIVERSITY OF EDINBURGH. **Supportive and palliative care indicators tool (SPICT), 2020**. SPICT-BR: Supportive and Palliative Care Indicators Tool (Brazilian version). Disponível em: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>. Acesso em: 20 de fevereiro de 2024.

WHO. National Cancer Control Programme — **Police and Managerial Guidelines**. 2ª edição. 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide**. Geneva: [s. n.], 2018. 116 p. ISBN 978-92-4-151446-0. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274565/9789241514460-eng.pdf>. Acesso em: 2 de novembro de 2023.

16. ANEXOS

Anexo 1. Avaliação de Sintomas de Edmonton (Edmonton Sympton Assesment System)



Anexo 2. Escala Zarit reduzida





SAÚDE



ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS

Escala de Edmonton Adaptada (EASE)

Data da avaliação: ____/____/____

DADOS PESSOAIS	
Nome social:	Idade:
Nome civil:	Sexo: <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M
Raça/cor: <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Indígena <input type="checkbox"/> Ignorado	

GRADUAÇÃO DE SINTOMAS										
Circule o número que melhor descreve a intensidade de cada sintoma neste momento. Também pode perguntar a média durante as últimas 24 horas.										
Sem dor = 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 = Pior dor possível
Sem cansaço = 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 = Pior cansaço possível
Sem náusea = 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 = Pior náusea possível
Sem depressão = 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 = Pior depressão possível
Sem ansiedade = 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 = Pior ansiedade possível
Sem sonolência = 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 = Pior sonolência possível
Muito bom apetite = 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 = Pior apetite possível
Sem falta de ar = 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 = Pior falta de ar possível
Sensação de bem-estar = 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 = Mal-estar geral
Outro problema = 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Fonte: Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos ANCP.

AVALIAÇÃO DE SOBRECARGA POR CUIDADORES

Escala Zarit reduzida

Data da avaliação: ____/____/____

DADOS PESSOAIS	
Nome social:	Idade:
Nome civil:	Sexo: <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M
Raça/cor: <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Indígena <input type="checkbox"/> Ignorado	

1. Sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente, já não tem tempo suficiente para você mesmo?	(1) Nunca	(2) Quase nunca	(3) Às vezes	(4) Frequentemente	(5) Quase sempre
2. Sente-se estressado/angustiado por ter que cuidar do seu familiar/doente e ao mesmo tempo ser responsável por outras tarefas? (p.ex.: cuidar de outros familiares, ter que trabalhar).	(1) Nunca	(2) Quase nunca	(3) Às vezes	(4) Frequentemente	(5) Quase sempre
3. Acha que a situação atual afeta a sua relação com amigos ou outros elementos da família de uma forma negativa?	(1) Nunca	(2) Quase nunca	(3) Às vezes	(4) Frequentemente	(5) Quase sempre
4. Sente-se exausto quando tem de estar junto do seu familiar/doente?	(1) Nunca	(2) Quase nunca	(3) Às vezes	(4) Frequentemente	(5) Quase sempre
5. Sente que sua saúde tem sido afetada por ter que cuidar do seu familiar/doente?	(1) Nunca	(2) Quase nunca	(3) Às vezes	(4) Frequentemente	(5) Quase sempre
6. Sente que tem perdido o controle da sua vida desde que a doença do seu familiar/doente se manifestou?	(1) Nunca	(2) Quase nunca	(3) Às vezes	(4) Frequentemente	(5) Quase sempre
7. No geral, sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/doente?	(1) Nunca	(2) Quase nunca	(3) Às vezes	(4) Frequentemente	(5) Quase sempre
Avaliação da sobrecarga:					
Leve = até 14 pontos // Moderada = 15 a 21 pontos // Grave = acima de 22 pontos					

Fonte: Adaptado do Manual de Cuidados Paliativos ANCP.

ISBN: 978-65-86417-41-8

CPL



9 786586 417418



SAÚDE

