

CUIDADOS PALIATIVOS E ATENÇÃO DOMICILIAR: POSSIBILIDADES E DESAFIOS NA ATUAÇÃO DA PSICOLOGIA

PALLIATIVE CARE AND HOME CARE: POSSIBILITIES AND CHALLENGES IN THE PERFORMANCE OF PSYCHOLOGY

Rafael Spíndola do Prado

Resumo

A assistência domiciliar formulou-se por causa da alta demanda hospitalar, custo elevado dos serviços de saúde e carência de humanização nos serviços. É definida por ações de prevenção, tratamento, reabilitação, palição e promoção à saúde domiciliares. Cuidados paliativos são cuidados holísticos ofertados a pessoas em sofrimento intenso por causa de doenças graves ou em fim de vida. O trabalho do psicólogo e do paliativista no domicílio é um campo pouco explorado. O objetivo do artigo é sugerir reformulações à atuação de uma equipe multiprofissional e do psicólogo paliativista em um serviço de atenção domiciliar. Constitui-se como uma pesquisa qualitativa que inseriu o residente no cotidiano da equipe, o que evidenciou necessidade de estruturação e aperfeiçoamento da atuação do psicólogo. Sugere-se que: o psicólogo participe do processo de admissão; expansão dos cuidados paliativos para além de neoplasias; atuação interdisciplinar; reuniões de equipe para construção de plano terapêutico singular; visitas pós-óbito para acompanhamento de luto familiar; formação teórica e prática para a equipe. A estruturação do serviço, baseada em legislações governamentais, favorece um paradigma biomédico ultrapassado. Os familiares também precisam de cuidado. Os profissionais podem ter problemas em lidar com familiares e contextos fragilizados. As dificuldades do psicólogo se exacerbam em relação ao âmbito hospitalar. Psicólogos, profissionais paliativistas e educação continuada em cuidados paliativos são necessários ao serviço.

Palavras-chave: assistência domiciliar; cuidados paliativos; psicólogo; equipe multiprofissional; desafios.

ABSTRACT

Home care has been formulated because of high hospital demands, high costs of health services and lack of humanization in these services. It's defined by actions of prevention, treatment, rehabilitation, palliation and promotion of domicile health care. Palliative care is holistic care provided to people in intense suffering caused by serious illnesses or in end of life care. The work of psychologists and palliative specialists in home care is an unexplored field. The objective of this article is to suggest reformulations in the performance of the multiprofessional team and a palliative psychologist resident in home care. It constituted as a qualitative research that inserted the resident in the team daily routine, which evidenced the necessity to structure and improve the psychologist work on the group. It is suggested that: psychologists should participate in the admission; expansion of palliative care beyond neoplasms; interdisciplinary performance; team reunions to construct a singular therapeutic project; posthumous family grief follow-up; theoretical and practical education for the team. The structure of home care services, based on government laws, favours outdated biomedic paradigms. Family members also need

to be taken care of. Healthcare professionals may have problems in dealing with family members and fragile contexts. Psychologists difficulties are exacerbated in relation to hospital environments. Psychologists, palliative specialists and continuing education are needed.

Keywords: *home care; palliative care; psychologist; multiprofessional team; challenges.*

Introdução

Os cuidados em domicílio começaram com atividades informais de curandeiros, líderes religiosos e médicos de família que se deslocavam até a casa das pessoas para atender pacientes, contextualizando a prática da saúde em um ambiente familiar e social. Entretanto, com o desenvolvimento tecnológico e o surgimento dos hospitais esse tipo de serviço passou a ser centralizado na instituição hospitalar, removendo o doente de sua conjuntura habitual (Maldonado e Franco, 2019).

A assistência domiciliar formulou-se mediante a necessidade frente à alta demanda hospitalar, custo elevado dos serviços de saúde e carência de humanização nos cuidados. Adicionalmente, a transição demográfica, com o envelhecimento da população e aumento da expectativa de vida, a transição epidemiológica (caracterizada pelo aumento das doenças crônicas e suas complicações) e o objetivo de desospitalização também contribuiu para a constituição da base propícia ao nascimento da atenção domiciliar (Ministério da Saúde, 2012).

A Atenção Domiciliar (AD) é definida como uma modalidade de atenção à saúde (Ministério da Saúde, 2016) caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde domiciliares, garantindo a continuidade dos cuidados e integrado às Redes de Atenção em Saúde (RAS). O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) configura-se como complementar aos cuidados prestados pela atenção básica e em serviços de urgência e emergência, sendo substitutivo ou complementar à internação hospitalar, e consistindo de Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). As EMADs têm de serem compostas minimamente por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas ou assistentes sociais e auxiliares ou técnicos de enfermagem enquanto as EMAPs podem ser compostas por no mínimo três dos seguintes profissionais: assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, odontólogos, psicólogos, farmacêuticos ou terapeutas ocupacionais. Uma EMAP pode atender até três EMADs.

Cuidados paliativos, segundo a Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (IAHPC, 2019), podem ser definidos como cuidados ativos holísticos ofertados a qualquer faixa etária para pessoas que se encontram em sofrimento intenso relacionado a sua saúde por causa de doenças graves e especialmente aqueles em fim de vida. Objetiva-se nessa modalidade de atenção em saúde melhorar a qualidade de vida do paciente, sua família e cuidadores baseando-se em alguns princípios: compreensão, identificação precoce e controle de sintomas físicos e sofrimento psicológico, espiritual e social; não pretender adiar e nem adiantar a morte, afirmando a vida e reconhecendo a morte como processo natural; respeito aos valores e crenças do paciente e familiares; atendimento em equipe multiprofissional; prover suporte para que pacientes possam viver ativamente ao facilitar comunicação efetiva e determinar planos de cuidados; dentre outros.

A equipe básica interdisciplinar de cuidados paliativos constitui-se preferencialmente por médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social com a possibilidade de adicionar profissionais da fonoaudiologia, nutrição, odontologia, terapia ocupacional, fisioterapia, farmacêutico e outros. É essencial que os profissionais tenham flexibilidade em suas condutas para haver integração genuína, respeitando o espaço dos outros profissionais. Além disso, espera-se que todos tenham uma boa capacidade de comunicação para resolução de problemas na ausência do médico (Carvalho et. al, 2018).

A atuação da psicologia dentro do contexto de cuidados paliativos pode ser resumida em auxiliar o aumento da qualidade de vida, o bem-estar espiritual, o encontro de sentido (ou resignificação) e a abordagem de questões relacionadas à finitude (Martinho, Pilha e Sapeta, 2015). No entanto, o trabalho da psicologia no domicílio é um campo ainda pouco explorado (Laham, 2004), assim como o trabalho de um psicólogo paliativista nesse contexto. Verificou-se a ausência de longa data de um profissional psicólogo e conseqüentemente uma desestruturação dessa área de atuação em um SAD de Brasília. Evidenciou-se, portanto, a necessidade de elaboração do serviço para clarificar o trabalho e a importância do psicólogo na equipe, o que coincide com a ausência de propostas similares na literatura.

O objetivo deste artigo é sugerir reformulações ao trabalho da equipe e do psicólogo paliativista na atenção domiciliar a partir da experiência de um psicólogo residente em cuidados paliativos inserido neste serviço.

2. Método

O autor do artigo faz parte de um programa de residência multiprofissional em cuidados paliativos na área da psicologia. Durante o processo é exigido que o profissional vivencie sua atuação em diferentes cenários dentro da rede de atenção à saúde, o que permitiu ao residente que fizesse parte do serviço de atenção domiciliar por três meses.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que inseriu o residente no cotidiano do serviço e baseou-se no diário de bordo de anotações e observações de sua rotina. Após ser inserido no cenário, o funcionamento do serviço foi observado de forma a produzir um documento que sugerisse melhorias à atuação da equipe multiprofissional e do psicólogo.

3. Perfil dos pacientes e da equipe

Os pacientes acompanhados pela equipe multiprofissional SAD da instituição descrita nesse estudo são do tipo AD 2. Esse perfil de paciente caracteriza-se por presença de (Ministério da Saúde, 2016):

- Afecções agudas ou crônicas agudizadas com necessidade de cuidados intensificados e sequenciais como tratamentos parenterais e reabilitação;
- Afecções crônico-degenerativas, considerando o grau de comprometimento causado pela doença, que demandem atendimento no mínimo semanal;
- Necessidade de cuidados paliativos, com acompanhamento clínico no mínimo semanal, com o fim de controlar a dor ou sofrimento do usuário;
- Prematuridade e baixo peso em bebês com necessidade de ganho ponderal.

As autoras Maldonado e Franco (2019) definem bem o perfil de atendimento das equipes do Melhor em Casa: pacientes com acidente vascular cerebral (AVC) e

sequelas, demência, úlceras por pressão de grau III e IV, doenças crônicas (paralisia cerebral, má formação congênita, síndromes neurológicas e genéticas), doenças vasculares e neoplasias.

A equipe é composta pelos seguintes profissionais: a EMAD é formada por um médico, dois enfermeiros, técnicos de enfermagem e dois fisioterapeutas; a EMAP é constituída por um assistente social, um psicólogo, um fonoaudiólogo e um nutricionista. A EMAD é responsável pelo suporte e acompanhamento clínico do paciente, como prescrição de medicamentos, solicitação e acompanhamento de exames laboratoriais, avaliação e curativos de feridas e cuidados. A EMAP complementa e amplia o suporte prestado, fazendo avaliações e orientações para disfagia, avaliações sociais e familiares, fornecendo cuidados emocionais, acompanhamento nutricional e outras funções (Maldonado e Franco, 2019).

4. Competências do psicólogo

Um projeto de programa de internação domiciliar (Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, 2008) faz algumas considerações quanto às atribuições do psicólogo no contexto de AD, sendo algumas:

- Participar do processo de admissão do paciente;
- Promover adaptação a novas condições geradas pela doença (físicas, afetivas, sociais ou ocupacionais);
- Facilitar a expressão de sentimentos e expectativas (angústias, medos);
- Favorecer a comunicação entre o paciente, familiar e/ou cuidador;
- Estar atento às dificuldades da família no processo de cuidado;
- Acompanhamento dos familiares nos processos de alta do serviço, principalmente nos casos de óbito;
- Promover reuniões com os cuidadores, com o objetivo de oferecer apoio permanente e orientações necessárias, identificando aqueles que requeiram a atuação de outros profissionais da saúde;
- Atuar como facilitador no processo de integração e adaptação dos membros da equipe, detectando necessidades, limitações e potencialidades.

A atuação em cuidados paliativos, por outro lado, necessita de algumas atribuições (Melo, Valero e Menezes, 2013):

- Compreensão dos fenômenos intrínsecos das relações;
- Conhecimento das reações do paciente;
- Orientação de familiares e profissionais;
- Atuação promovendo o movimento de humanização hospitalar;
- Avaliação e diagnóstico do paciente;
- Avaliação do contexto familiar e do cuidador;
- Manejar a aproximação sócio-familiar;
- Compartilhar com a equipe informações importantes para o manejo do caso;
- Enfatizar habilidades de enfrentamento e desenvolvê-las;
- Trabalhar a elaboração das informações relativas ao estado de saúde.

5. Demandas do serviço

O cotidiano de atendimento do psicólogo nessa unidade de SAD envolve:

- Acolhimento, que envolve reunião da equipe com os cuidadores principais para compreender melhor o quadro de saúde do paciente, o contexto familiar e explicar o funcionamento do serviço de forma pormenorizada;
- Intervenções em crise, para acolher o sofrimento intenso de alguns cuidadores e encaminhá-los para serviços com profissionais especializados;
- Psicoterapia breve focal, nos casos em que pacientes ou familiares precisam de um apoio mais frequente;
- Aconselhamento psicológico, para os casos em que orientações pontuais sejam exigidas;

6. Problemas e sugestões

Infelizmente as informações contidas em documentos oficiais contrastam com o cotidiano de atendimento da equipe supracitada. Em função da maneira pela qual a equipe estava organizada, a psicologia frequentemente era distanciada da admissão, fazendo com que o foco do processo fosse exclusivo ao quadro de saúde do paciente e não se atentasse à capacidade emocional e psicológica do cuidador principal e da rede de apoio para prover os cuidados necessários. Isso acarretou diversas vezes em problemas posteriores no manejo dos casos (seja com os familiares ou com a equipe tendo dificuldades em lidar com os familiares), fazendo com que o tratamento fosse prejudicado.

As reuniões em grupo com cuidadores foram extintas, tendo em vista a pandemia e possibilidade de contágio em larga escala. As reuniões de equipe para discussão de casos eram escassas, prejudicando o compartilhamento adequado de informações entre todos os profissionais e coordenação eficaz dos cuidados ao paciente e sua família. Consequentemente, os planos terapêuticos ficavam em segundo plano ou sequer eram seguidos conforme planejado. Observou-se também dificuldade entre os membros de atuar em grupo. Alguns membros não demonstraram nenhum interesse em participar de intervenções em conjunto ou de observar e aprender sobre o trabalho do colega, fazendo com que a sinalização para atuação da psicologia fosse muitas vezes equivocada. O problema se intensificava ao se considerar as dificuldades na comunicação entre a equipe e com os familiares, resultando em orientações inadequadas e impasses em tomadas de decisão.

A formação insuficiente da equipe no que tange aos cuidados paliativos foi outro problema que merece destaque. Apesar de alguns membros da equipe terem certo conhecimento em cuidados paliativos, notavam-se obstáculos à abordagem de temas centrais da área relativos à tomada de decisão compartilhada, ao trabalho interdisciplinar, à humanização do cuidado e, de forma mais saliente, à espiritualidade e ao processo ativo de morte. As consequências disso eram vistas na prática: não havia uma explicação clara e detalhada sobre as etapas do processo de adoecimento e seu sentido ou significado; o luto antecipatório não era manejado; não se fazia um acompanhamento pós-óbito para manejo do luto. Além disso, os critérios para adoção de tratamento paliativo resumiam-se a casos oncológicos sem perspectiva de tratamento curativo, sendo que outros casos que não se enquadravam nessa definição poderiam ser beneficiados pela abordagem.

Existem diretrizes brasileiras com relação ao proceder dentro da área de cuidados paliativos que levam em conta: reconhecer e aliviar dores e outros sintomas, assim como o sofrimento psicológico, social e espiritual; a comunicação sensível e empática; a atuação em equipe multiprofissional, em caráter interdisciplinar, para um tratamento holístico; abordagem de outros quadros que não

sejam de neoplasia, como doenças neurológicas graves ou crônicas, ainda na fase do tratamento modificador de doença (Carvalho e Parsons, 2012). Seguem-se, então, as sugestões de mudanças:

- Participação da psicologia na admissão, relativa à avaliação do paciente, do cuidador principal e de sua rede de apoio mediante critérios de elegibilidade para o serviço;
- Considerar os cuidados paliativos para além de neoplasias;
- Atuação em equipe, mesmo que não haja demanda para um profissional específico;
- Realizar reuniões de equipe, com vistas a discutir os casos e construir planos terapêuticos singulares baseados no compartilhamento de informações necessárias ao manejo do caso pelos diversos profissionais;
- Abordar precocemente questões relacionadas a finitude, processo ativo de morte, espiritualidade, luto antecipatório e outros temas;
- Efetivar visitas pós-óbito, para acompanhamento da vivência do luto por parte dos familiares e avaliação da necessidade de encaminhamento para assistência especializada.
- Formação teórica e prática em cuidados paliativos aos profissionais, de forma a entenderem e aplicarem os princípios e formas de atuação no público-alvo do serviço, que necessita desse tipo de especialização.

7. Discussão

Os problemas discutidos acima parecem começar na portaria do Ministério da Saúde (2016) que regulamenta o SAD: as EMADs têm uma forte tendência a reforçar o modelo biomédico hegemônico ultrapassado ao serem compostas por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e possibilitarem a escolha entre fisioterapeutas e assistentes sociais (sendo que na unidade referida neste artigo, a escolha foi de um fisioterapeuta). Percebe-se, portanto, que este perfil de equipe e atendimento dificulta uma visão holística do sofrimento do paciente que abarque dimensões que não sejam físicas. Uma equipe principal sem assistentes sociais ou psicólogos pode focar exageradamente em aspectos clínicos de admissão do paciente e relevar questões psicológicas ou sociais do paciente e cuidadores importantes de serem avaliadas antes do contrato ser firmado. A confecção de uma avaliação mais ampla pode evitar dificuldades futuras com o caso. Adicionalmente, sendo a EMAP subordinada à EMAD, a ausência de um trabalho interdisciplinar e um bom conhecimento sobre o trabalho dos colegas pode fazer com que demandas importantes sejam ignoradas ou percebidas pela equipe de forma equivocada.

Os familiares do paciente também precisam de um cuidado personalizado, tendo em vista que a AD transfere a responsabilidade dos cuidados para os familiares com a equipe de saúde auxiliando-os ocasionalmente. Infelizmente a responsabilidade pelos cuidados é muito penosa, fazendo com que as visitas da equipe configurem-se em momentos de alívio e descanso para os cuidadores (Sarmiento, Gysels, Higginson e Gomes, 2017). Parecem haver quatro componentes que contribuem de forma decisiva para um bom cuidado em atendimento domiciliar: disponibilidade da equipe, as visitas domiciliares propriamente ditas, o controle efetivo de sintomas e habilidades de comunicação eficazes. Esses componentes se relacionam com dois fatores importantes percebidos pelas famílias: a sensação de segurança provida pela equipe e competência com relação ao trabalho a ser feito.

Atuar em equipes de AD pode ser um processo muito desgastante. (Maldonado e Franco, 2019). A contraposição entre as expectativas de atuação e as necessidades da prática podem levar à sobrecarga, impotência e fragilidade, assim como revelar a vulnerabilidade de alguns profissionais e das situações as quais são expostos (que talvez envolvam pobreza, miséria, alta vulnerabilidade social, morte e luto). O domicílio também possibilita uma proximidade maior à família, permitindo uma atuação mais humanizada. No entanto, alguns profissionais eventualmente demonstram maior dificuldade em reconhecer as singularidades de cada paciente e cuidador. Considerando a formação utópica e ideológica dos trabalhadores da saúde (que não abarca o desenvolvimento de habilidades de comunicação, comunicação de más notícias e atendimento humanizado) isso pode ser algo difícil, principalmente sem a presença de profissionais que expandam o foco para além do sofrimento físico como psicólogos e assistentes sociais.

A atuação do psicólogo nesse contexto também apresenta dificuldades. Segundo Laham (2004) os cuidadores mostram-se quase sempre sobrecarregados e incapazes de investirem em seu autocuidado. Há a possibilidade de desenvolvimento de um vínculo mais estreito com pacientes e familiares, mas é importante limitar interações que ultrapassem o campo profissional e tirem o foco das demandas a serem trabalhadas. As adaptações do trabalho no âmbito hospitalar em relação ao contexto clínico são exacerbadas no âmbito domiciliar: não se sabe, *a priori*, como é a moradia ou qual o cômodo onde ocorrerá a intervenção, os tipos de interferência que podem ocorrer ou até onde será possível cumprir o sigilo profissional. O psicólogo nem sempre conseguirá seguir o combinado relativo à frequência ou periodicidade das sessões, tendo em vista intercorrências que necessitem ser manejadas ou dificuldades administrativas do próprio serviço de AD.

8. Conclusão

Apesar das equipes de SAD não serem *a priori* paliativistas, é necessário ressaltar que o público-alvo desse tipo de serviço seria incrivelmente beneficiado se houvesse investimento em cursos teóricos e práticos de especialização em cuidados paliativos para os profissionais de saúde. O manejo de doenças crônicas ameaçadoras de vida e de sintomas recorrentes, a comunicação e atuação interdisciplinar, a comunicação de más notícias e a abordagem de temas muitas vezes renegados como tanatologia, morte, luto, espiritualidade, dignidade, atendimento humanizado e outros fazem parte do cotidiano desse serviço e é justamente nesses momentos que é sentida a ausência de um especialista em cuidados paliativos (Carvalho et. al, 2018).

A inserção do psicólogo e de profissionais paliativistas é essencial em equipes de atenção domiciliar. É importante considerar a criação de projetos de formação continuada em cuidados paliativos dos profissionais de saúde que trabalham nesse tipo de serviço. A humanização do cuidado (que está prevista na portaria nº 825) e uma visão holística do sofrimento humano, alguns princípios dos cuidados paliativos, são imprescindíveis nessa modalidade de atendimento, assim como a presença de psicólogos nessas equipes facilitará a concretização desse modelo de cuidado.

Referências

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Caderno de Atenção Domiciliar: Melhor em Casa**. Secretaria de Atenção à Saúde, Brasília, 2012. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf

BRASIL. Portaria Nº 825 de 25 de abril de 2016. **Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas**. Sistema de Legislação de Saúde, Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Secretaria de estado de saúde do Distrito Federal. **Projeto de implantação do Programa de Internação Domiciliar do DF**. Brasília, 2008.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. Porto Alegre: Sulina, 2012.

CARVALHO, R. T.; SOUZA, M. R. B.; FRANCK, E. M.; POLASTRINI, R. T. V.; CRISPIM, D.; JALES, S. M. C. P.; BARBOSA, S. M. M.; TORRES, S.H. B. (eds). **Manual da residência de cuidados paliativos**. BARUERI: Manole, 2018.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE (IAHPC). Consensus based definition of palliative care. 2019. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

LAHAM, C. F. Peculiaridades do atendimento psicológico em domicílio e o trabalho em equipe. **Psicologia hospitalar**, v. 2, n. 2, p. 0-0, 2004.

MALDONADO, T. C. P. **“Melhor em casa!?” a resiliência do profissional frente a prática do atendimento domiciliar**. Dissertação (Mestrado em Psicologia: Psicologia Clínica) - Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, p.67. 2019.

MARTINHO, A. R.; PILHA, L.; SAPETA, P. Competências do psicólogo em cuidados paliativos. 2015.

MELO, A. C.; VALERO, F. F.; MENEZES, M. A intervenção psicológica em cuidados paliativos. **Psicologia, Saúde e Doenças**, v. 14, n. 3, p. 452-469, 2013.

SARMENTO, V. P.; GYSELS, M.; HIGGINSON, I. J.; GOMES, B. *Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers*. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 7, n. 4, p. 00-00, 2017.