



# Relatório de Prática Clínica

## Sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos

Vera Lúcia Alves Pires

### Orientador

Professora Doutora Maria João da Silva Guardado Moreira

Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Maria João da Silva Guardado Moreira, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

**Fevereiro de 2019**



## Composição do júri

Presidente do júri

Professor Carlos Alberto Figueira de Chaves

Orientador

Professora Doutora Maria João da Silva Guardado Moreira

Arguente

Professora Doutora Isabel Maria Lourenço Tomás Cândido Muñoz



## Dedicatória

Aos **meus pais** que, com o seu amor, acreditaram em mim, apoiando-me e incentivando-me em todos os momentos...

A **Vós** que pertencestes à minha vida, mas partistes cedo de mais...

Aos **profissionais da área da saúde** que não baixam os braços, tornando o dia à dia dos doentes mais digno perante a sua condição patológica.

A todos os **doentes paliativos** e suas **famílias**,

são verdadeiros exemplos de coragem.



## Agradecimentos

A elaboração deste trabalho de mestrado, exigiu esforço, empenho e dedicação. Porém não seria possível a sua elaboração sem os contributos de algumas pessoas, às quais gostaria de expressar agradecimentos.

À minha orientadora Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria João Moreira, que me aceitou nesta caminhada sem hesitar, transmitindo segurança e incentivo. Obrigada pela disponibilidade e apoio constante.

À coordenadora do Mestrado em Cuidados Paliativos Prof.<sup>a</sup> Doutora Paula Sapeta, o meu agradecimento por toda a disponibilidade, conhecimentos transmitidos e amabilidade. É com admiração que lhe agradeço o incentivo tão eficazmente provocador de crescimento pessoal.

Aos profissionais que lecionaram o 6º Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD, pelos conhecimentos transmitidos fulcrais para a elaboração deste trabalho.

À minha orientadora da prática clínica, Dra. Esperança Silva pela disponibilidade e partilha de conhecimentos, que em muito contribuíram para o crescente desejo em querer saber mais e vontade de querer fazer melhor.

A todas as Assistentes Sociais onde realizei a prática clínica pela amabilidade e disponibilidade, bem como a toda a equipa de cuidados paliativos.

Ao Provedor Coronel José Alves da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco pela receptividade e disponibilidade na realização da formação.

Aos peritos em cuidados paliativos pelo seu contributo e auxílio na validação do guia.

À Patrícia Rodrigues pela amizade, companheirismo e incentivo desde o início do mestrado.

A todos os amigos que sempre me disseram “força! Tu consegues!”.

À Florência Basílio por todo o apoio e acompanhamento nesta caminhada.

À Ana Catarina Francisco, ao Diogo Pranto, à Joana Nunes e à Ana Rita, a amizade, honestidade, ajuda e apoio constante, que me permitiram nunca desistir. Obrigado!

À minha colega, companheira e amiga Verónica Lopes por ter estado sempre a meu lado e me mostrar que juntas somos mais fortes, sendo o meu porto seguro quando a tempestade, algumas vezes, se aproximou. Obrigada por toda a disponibilidade, transmissão de conhecimentos, apoio e por toda a dedicação que me prestaste em todos os momentos. Estou-te eternamente grata por tudo! Obrigada por não me teres deixado desistir!

Aos meus Pais a quem devo tudo o que sou e tenho, e aos restantes familiares, obrigada pela confiança e pelo apoio sempre presente.



*“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”*

**Carl Jung**



## Resumo

No âmbito da Unidade Curricular da Prática Clínica do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, desenvolveu-se o presente relatório que pretende relatar a vivência de uma prática clínica, num serviço de cuidados paliativos, de um Hospital Oncológico em Portugal Continental.

Definiu-se como temática principal do nosso relatório: A sobrecarga do cuidador informal de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos. Elaborámos uma Revisão Sistemática de Literatura (RSL) intitulada: Fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos. Esta permitiu identificar e analisar os fatores que influenciam a sobrecarga dos cuidadores informais de adultos com cancro avançado em CP e que se verificaram no decurso da prática clínica.

A prática clínica, enquanto Assistente Social, foi realizada durante 300 horas, com práticas e observações contínuas, não só num serviço de internamento de Cuidados Paliativos (CP), mas também através da consulta externa, da assistência domiciliária e colaboração com a equipa intra-hospitalar. Esta prática clínica teve por base os pilares que norteiam o trabalho em CP: comunicação, trabalho em equipa, apoio à família e controlo de sintomas. O propósito da prática clínica é, na sua mais efetiva condição, compreender o fenómeno da vivência do cuidador informal (CI) de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos e a sobrecarga por ele desenvolvida. A sobrecarga envolve várias dimensões, física, social, psicológica, económica, profissional e espiritual.

Num segundo momento, e uma vez que verificámos a importância de sensibilizar profissionais e cuidadores informais na identificação de possíveis fatores que estão na origem da sobrecarga, desenvolvemos dois folhetos, com base num Guia, que foram entregues aquando do projeto de intervenção, a formação realizada na Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco. Esta formação teve como principal objetivo sensibilizar os formandos para a área temática da sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.

Metodologicamente trata-se de um estudo qualitativo, de observação direta participante, que utilizou como instrumentos de recolha de dados, tanto orais como escritos, conversas informais com profissionais, cuidadores informais, doentes e um estudo caso.

O relatório conclui que, por um lado, a área social permite, junto dos doentes e cuidadores informais, desenvolver apoio psicossocial, valorizar a individualidade de cada um, o seu estilo de vivência e respeitar o seu ritmo de interiorização e aceitação do decurso da doença. A função de assistente social ajuda, assim, a reduzir, em consequência, alguma ansiedade e receios associados ao processo da doença. Por outro lado, a assistente social, junto do cuidador informal, acompanha de forma

cuidada a evolução da doença, procura conhecer melhor o CI, para o encaminhar e/ou auxiliar, uma vez que muitos se encontram em situação de fragilidade para comunicar sentimentos de sofrimento, angústia e ansiedade.

O presente relatório permite ainda concluir que os profissionais da área da saúde que participaram na formação na UCCI, carecem de formação sobre a temática e que devem estar atentos à identificação, prevenção e/ou tratamento de possíveis fatores de sobrecarga no cuidador informal.

**Palavras chave:** Sobrecarga, cuidador informal, doente oncológico, cuidados paliativos, serviço social

## Abstract

Within the scope of the Curricular Unit of the Clinical Practice of the Master's Degree in Palliative Care of the Dr. Lopes Dias School of Health, this report was developed to report the experience of a clinical practice in the palliative care service of a Cancer Hospital in Continental Portugal.

We defined as the main theme of our report: The overload of the informal caregiver of adult patients with advanced cancer in palliative care. We have developed a Systematic Literature Review entitled: Factors that influence the overload of the informal caregiver of adults with advanced cancer in palliative care. This allowed us to identify and analyze the factors that influence the overload of the informal caregiver of adults with advanced cancer in PC and that occurred in the course of clinical practice.

The clinical practice, as a social worker, was performed during 300 hours, with continuous practices and observations, not only in a Palliative Care (PC) inpatient service, but also through external consultation, home care and collaboration with the intra-hospital team. This clinical practice was based on the pillars that guide PC work: communication, teamwork, family support and symptom control. The purpose of clinical practice is, in its most effective condition, to understand the informal caregiver (IC) experience of adult patients with advanced cancer in palliative care and the overload that develops. The overload involves various dimensions, physical, social, psychological, economic, professional and spiritual.

In a second moment, and once we realized the importance of sensitizing informal professionals and caregivers in the identification of possible factors that are the cause of the overload, we developed two leaflets. These were based on a Guide that was delivered during the intervention project, in the Integrated Continuing Care Unit of the Santa Casa da Misericórdia in Castelo Branco. This training had as its main objective to sensitize the trainees to the thematic area of the overload of the informal caregiver of adults with advanced cancer in palliative care.

Methodologically, this is a qualitative, direct participant observation study, which used as oral and written data collection tools, informal conversations with professionals, informal caregivers, patients and a case study.

The report concludes that, on the one hand, the social area allows patients and informal caregivers to develop psychosocial support, value the individuality of each one, value their style of living and respect their pace of internalization and acceptance of the disease process. The social worker function thus helps to reduce some anxiety and fears associated with the disease process. On the other hand, social worker, together with the informal caregiver carefully monitors the evolution of the disease,

seeks to know the IC better, to refer them and/or help, since many are fragile to communicate feelings of suffering , anguish and anxiety.

This report also concludes that health professionals who participate in UCCI training need to be trained on the subject and should be alert to the identification, prevention and / or treatment of possible factors of overload in the informal caregiver.

**Keywords:** Overload; Informal Caregiver; Cancer Patient; Palliative Care; Social Service

# Índice Geral

<b>Composição do júri .....</b>	<b>III</b>
<b>Dedicatória .....</b>	<b>V</b>
<b>Agradecimentos .....</b>	<b>VII</b>
<b>Resumo.....</b>	<b>XI</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>XIII</b>
<b>Índice de figuras .....</b>	<b>XIX</b>
<b>Lista de tabelas.....</b>	<b>XIX</b>
<b>Lista de quadros.....</b>	<b>XX</b>
<b>Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos.....</b>	<b>XXI</b>
<b>Introdução .....</b>	<b>1</b>
<b>Parte I – Filosofia e Organização em Cuidados Paliativos.....</b>	<b>4</b>
1. Cuidados Paliativos – Conceptualização e Princípios.....	4
2. Pilares dos Cuidados Paliativos .....	6
2.1. Comunicação .....	6
2.2. Trabalho em Equipa.....	11
2.3. Apoio à Família.....	13
2.4. Controlo de sintomas.....	18
3. Serviços de Saúde existentes .....	20
3.1. Unidades de Cuidados Paliativos .....	21
3.2. Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos.....	22
3.3. Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos .....	22
4. Metas e Realidades no acesso aos Cuidados Paliativos.....	23

5.	Serviço social nos Cuidados Continuados e Paliativos.....	28
6.	Doente oncológico.....	31
7.	Cuidador Formal e Informal.....	32
8.	Conceito de sobrecarga no Cuidador Informal .....	33
<b>Parte II - Fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura .....</b>		<b>36</b>
9.	Fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em Cuidados Paliativos .....	36
9.1	Resumo .....	36
9.2	Introdução .....	38
9.3	Metodologia de Pesquisa .....	40
9.4	Questão de Investigação.....	41
9.5	Critérios de inclusão e exclusão .....	41
9.6	Estratégias de pesquisa .....	42
9.7	Resultados .....	44
9.8	Discussão.....	51
9.9	Conclusão .....	54
<b>Parte III - Prática Clínica .....</b>		<b>55</b>
10	Organização, funcionamento e missão do Hospital Oncológico .....	55
10.1	Serviço de Cuidados Paliativos .....	58
10.2	Missão do serviço de cuidados paliativos.....	59
10.3	Reflexão crítica.....	60
11	Competências, objetivos e atividades .....	62

11.1	Competências, objetivos e atividades da prática clínica .....	62
	Comunicação Adequada.....	64
	Trabalho em Equipa .....	65
	Apoio à família .....	67
	Controlo de Sintomas.....	68
11.2	Reflexão .....	77
12	Caso Clínico .....	78
12.1	Descrição do caso clínico .....	79
12.2	Genograma e Ecomapa .....	81
12.3	Diagnóstico Psicossocial .....	82
	12.3.1 Familiar.....	82
	12.3.2 Social.....	83
	12.3.3 Clínico.....	84
12.4	Plano de ação psicossocial .....	85
<b>Parte IV - A sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos - Projeto de Intervenção.....</b>		<b>87</b>
13	Pertinência da formação e Fundamentação da temática.....	87
13.1	Contextualização e área de intervenção .....	88
13.2	Objetivos pedagógicos da formação .....	89
13.3	Avaliação da Formação.....	89
13.4	Reflexão .....	93
14	Guia de Apoio ao Cuidador Informal .....	95
<b>Parte V - Conclusões e Recomendações.....</b>		<b>101</b>

<b>Bibliografia .....</b>	<b>106</b>
<b>Apêndices .....</b>	<b>113</b>
Apêndice A – 1ª versão do Guia.....	115
Apêndice B – Folheto dirigido a profissionais da área da saúde .....	125
Apêndice C – Folheto dirigido a cuidadores informais .....	129
Apêndice D – Plano de sessão da formação .....	133
Apêndice E – Cartaz da formação .....	137
Apêndice F – PowerPoint da Formação .....	139
Apêndice G – Certificado de Formação.....	159
Apêndice H – Questionário de avaliação pedagógica Inicial .....	163
Apêndice I – Questionário de avaliação pedagógica final .....	167
Apêndice J – Análise das respostas dos formandos ao questionário de avaliação pedagógica inicial .....	169
Apêndice K – Questionário para validar Guia .....	173
Apêndice L – Declaração de Aceitação.....	175
Apêndice M – Análise Categorical dos Questionários dos peritos .....	177
Apêndice N – Guia reformulado e validado por peritos em CP.....	185
<b>Anexos .....</b>	<b>197</b>
Anexo A – A ética no serviço social – Princípios e valores.....	199
Anexo B – Certificado do Curso Intervenção Psicológica no Luto .....	207
Anexo C – Certificado de participação no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco .....	211
Anexo D – Certificado de participação na Conferência “Cancro e Género: Semelhanças e Diferenças” .....	213

## Índice de figuras

<b>Figura 1</b> - Modelo cooperativo com intervenção nas crises .....	6
<b>Figura 2</b> - Escada Analgésica da OMS.....	20
<b>Figura 3</b> - Rede Nacional de Cuidados Paliativos – Modelo de organização .....	24
<b>Figura 4</b> - Árvore de decisão de leitura e exclusão dos artigos.....	43
<b>Figura 5</b> - Genograma/Ecomapa do caso clínico da prática clínica.....	82
<b>Figura 6</b> -Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora .....	92

## Lista de tabelas

<b>Tabela 1</b> - Estimativa do número de óbitos com necessidades paliativas.....	25
<b>Tabela 2</b> - Camas de Cuidados Paliativos, Ratios e Taxa de Cobertura.....	26
<b>Tabela 3</b> - EIHSCP, Ratios e Taxa de Cobertura .....	27
<b>Tabela 4</b> - ECSCP, Ratios e Taxa de Cobertura.....	28

## Lista de quadros

<b>Quadro 1</b> - Critérios de Inclusão e Exclusão .....	41
<b>Quadro 2</b> - Resultados da análise dos artigos - Metodologia PICO (D) .....	44
<b>Quadro 3</b> - Níveis de Diferenciação em Cuidados Paliativos.....	56
<b>Quadro 4</b> - Competências, objetivos e atividades da prática clínica.....	64
<b>Quadro 5</b> - Descrição do cuidador informal e do doente oncológico.....	79
<b>Quadro 6</b> - Análise categorial das temáticas das formações dos formandos.....	90
<b>Quadro 7</b> - Análise categorial das respostas dos formandos ao questionário.....	91
<b>Quadro 8</b> - Análise das respostas dos peritos ao questionário.....	96

## **Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos**

**ACES** - Agrupamentos de Centros de Saúde

**APCP** - Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos

**AS** – Assistente Social

**AVD's** - Atividades de Vida Diária

**CE/HD** – Consulta Externa com Hospital de Dia

**CI** – Cuidador Informal

**CNCP** – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

**CP** – Cuidados Paliativos

**DGS** - Direção Geral da Saúde

**EAPC** - European Association for Palliative Care

**ECSCP** - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

**EIHSCP** - Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

**ESALD** - Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

**IPCB** - Instituto Politécnico de Castelo Branco

**IPO** – Instituto Português de Oncologia

**OMS** - Organização Mundial de Saúde

**RNCCI** - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

**RNCP** - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

**RSL** - Revisão Sistemática de Literatura

**SANP** - Serviço de Atendimento Não Programado

**SCMCB** - Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco

**SCP** - Serviço de Cuidados Paliativos

**UCCI** - Unidade de Cuidados Continuados Integrados

**UCP** - Unidades de Cuidados Paliativos

**WHO** – World Health Organization



## Introdução

O presente relatório foi concebido no âmbito do sexto curso de Mestrado em Cuidados Paliativos do 2º ano, do 3º semestre, da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB). Este relatório é o balanço de um processo de três semestres (dois de aulas teórico-práticas lecionadas por especialistas e um de prática clínica, no serviço de Cuidados Paliativos de um Hospital Oncológico). Pretendemos refletir sobre os conhecimentos assimilados ao longo da aprendizagem teórica e consolidar as competências adquiridas durante a prática clínica.

A prática clínica foi realizada através de um estágio de 300 horas junto de uma equipa de Cuidados Paliativos, a tempo inteiro, num Hospital Oncológico em Portugal continental. Além desta carga horária foi realizado um projeto de intervenção, mais especificamente uma formação, devidamente justificada e fundamentada. Em termos temporais, a prática clínica foi desenvolvida, no Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) e com a equipa intra-hospitalar, entre março e abril de 2018, com uma média de 8 horas por dia.

Num segundo momentos e no seguimento da prática clínica, como complemento realizámos uma formação na Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco. A temática da referida formação incidiu sobre “A sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos”, cujo principal objetivo era que os formandos, no final da formação conseguissem reconhecer a sobrecarga do cuidador informal.

Neste relatório e com base na Adenda ao regulamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de Mestre do IPCB, procuramos dar resposta aos seguintes objetivos gerais:

- Refletir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado, o serviço de CP;
- Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas, nas áreas-chave dos CP;
- Demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas-chave dos CP;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento.

Com o aumento da esperança média de vida é cada vez mais frequente o aparecimento de doenças crónicas e a necessidade da criação de serviços que deem

resposta às pessoas que delas padecem. Com base no documento: “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos”, estima-se que 60 a 75% da população irá morrer após um período de doença crónica e progressiva (APCP, 2010), emergindo a necessidade cada vez mais evidente dos CP.

Segundo a World Health Organization (2002, p. s/p), os CP são uma abordagem que procura melhorar a qualidade de vida dos doentes, e respetivas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de doença grave ou incurável, cujo prognóstico é reservado. Nesta fase é importante prevenir e aliviar o sofrimento, recorrendo a uma identificação precoce, avaliação e consequente alívio dos problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Desta forma os CP dever-se-ão centrar na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva.

Com base na filosofia e princípios dos CP, foram definidos alguns objetivos que dirigiram a prática clínica, e a formação, bem como toda a restante matéria descrita no presente relatório.

A prática clínica segue objetivos como a promoção da filosofia dos CP, a aplicação de conhecimentos teóricos, recursos e habilidades adquiridos ao longo do 1º e 2º semestre do Mestrado em Cuidados Paliativos. Permite igualmente a aquisição de novas competências e/ou materiais de aprendizagem, a reflexão crítica sobre as práticas utilizadas com base nos quatro pilares dos CP: comunicação, trabalho em equipa, apoio à família e controlo de sintomas. Uma vez que o desenvolvimento da temática em estudo privilegia o apoio à família e o trabalho em equipa, é no decorrer da prática clínica e com base na pesquisa bibliográfica que elaboramos um Guia sobre a “Sobrecarga do cuidador informal de doentes adultos com cancro avançado em Cuidados Paliativos”.

A formação contempla como objetivos, explicar a filosofia e os pilares dos CP; identificar a importância do cuidador informal em CP; reconhecer a sobrecarga do cuidador e as suas implicações no Cuidar; bem como detetar e comunicar possíveis casos de sobrecarga nos cuidadores informais. Reforçando a importância que a comunicação tem na tríade profissional de saúde-doente-família.

Segundo Payne (2010) o planeamento de cuidados continuados e antecipados é um processo fulcral, proporcionando aos doentes a vontade em expressar as suas preferências, e, ao profissional de saúde planear os cuidados que este deseja à medida que a doença progride e, também, prestar auxílio e apoio incondicional aos seus cuidadores informais, que muitas vezes se encontram em sobrecarga.

Desta forma revela-se importante ter também como objetivo terapêutico a promoção do conforto do doente e da sua família, uma vez que a unidade objeto dos cuidados tem como objetivo principal o tratamento do doente e apoio à família.

A delineação dos objetivos específicos e das atividades para os atingir, pretendem um acréscimo de conhecimento teórico-prático, bem como o desenvolvimento e maior destreza de competências de nível pessoal e profissional.

Segundo Novellas (2000), o Assistente Social (AS) é o profissional privilegiado que trabalha inserido numa equipa interdisciplinar e que, apelando à sua capacidade, criatividade e disponibilidade, deverá efetuar a sua intervenção em diferentes níveis psicossociais, consoante a fase em que o doente, a família e a equipa se encontram e assim adequar a sua função ao objetivo de trabalho naquele momento concreto.

O campo da prática clínica foi eleito pelo facto de se pretender um enfoque maioritariamente em doentes oncológicos, pelas características da equipa multidisciplinar, e ainda, por considerar que iria vivenciar experiências com grande relevo para o nosso desenvolvimento pessoal e profissional, motivo este que nos fez ingressar neste mestrado.

No que confere à estrutura deste projeto de prática clínica, o mesmo contempla cinco partes.

A parte I expõe a filosofia e a organização em CP, o enquadramento teórico que sustenta o relatório da prática clínica, ou seja, clarifica os conceitos-chaves do presente relatório de prática clínica iniciando com a conceptualização e os pilares dos CP. Abordamos os serviços de saúde existentes em CP e as metas e realidades no acesso aos mesmos, assim como a área do serviço social. Finalizamos o enquadramento teórico com a figura do Doente Oncológico, do Cuidador e o conceito de Sobrecarga do CI.

A parte II contempla a Revisão Sistemática da Literatura e a sua respetiva reflexão.

A parte III descreve a contextualização da prática clínica com a sua organização, funcionamento e caracterização do serviço de cuidados paliativos. Findamos com a reflexão crítica sobre a forma de organização do serviço de cuidados paliativos no Hospital Oncológico. Expõe-se ainda a identificação das competências adquiridas nas áreas-chaves dos CP dentro da área de exercício profissional do serviço social, abordando os objetivos e as atividades. Ainda nesta parte, apresentamos um caso clínico observado e acompanhado no Hospital Oncológico.

A parte IV num primeiro momento apresenta o projeto de intervenção/formação desenvolvido numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados e num segundo momento é apresentada a proposta de guia de apoio ao cuidador informal.

A parte V remete para as conclusões e recomendações.

Na última parte do relatório apresenta-se as referências aos autores dos quais recorreremos para sustentar as nossas afirmações, assim como os apêndices e anexo.

Ao longo do relatório da prática clínica utilizamos a terminologia de cuidador informal, sendo que segundo a Lei de Bases de Cuidados Paliativos é referido como prestador informal. Por uma questão ética todos os nomes referidos são fictícios.

## Parte I - Filosofia e Organização em Cuidados Paliativos

Nesta parte descrevemos a conceptualização e princípios dos cuidados paliativos e os seus respetivos pilares, e os serviços de saúde existentes. Em seguida explana-se as metas e realidades no acesso aos CP, bem como a função do serviço social nos cuidados continuados e paliativos. Por último, faz-se um enquadramento à figura do doente oncológico e cuidador formal e informal, esclarecendo ainda o conceito de sobrecarga no cuidador informal.

### 1. Cuidados Paliativos - Conceptualização e Princípios

O movimento moderno dos CP teve início com o chamado movimento dos *hospice's*, mais precisamente em 1967 com a fundação do *St. Christopher's Hospice* em Londres pela mão de Cicely Saunders. Em 1975, Balfour Mount fundou o *Palliative Care Service* no Royal Victoria Hospital de Montreal, atribuindo o termo CP para cuidados aos doentes incuráveis, disseminando-se, desta forma, o movimento por outros países a nível mundial. Posteriormente, em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheceu a importância dos CP e considerou o tratamento da dor e de outros sintomas como uma das suas prioridades na luta contra o cancro. Os conceitos foram evoluindo e os seus benefícios são cada vez mais aceites pela população.

Hoje em dia os CP são reconhecidos como um direito conforme indica a lei de bases dos cuidados paliativos (Lei de Bases dos Cuidados Paliativos – Lei nº 52/2012, de 5 de setembro, 2012), e constituem uma resposta organizada dos sistemas de saúde à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente doentes na fase final de vida.

Segundo a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos citando a OMS, *“estima-se que, anualmente, mais de 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos em todo o mundo e reconhece-se a eficiência e custo-efetividade de diversos modelos de organização de cuidados paliativos no alívio deste sofrimento”* (CNCP, 2017-2018, p. 12). Com base no documento: *“Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos”*, estima-se que 60% a 75% da população irá morrer após um período de doença crónica e progressiva (APCP, 2010), emergindo a necessidade cada vez mais evidente dos CP.

Os CP procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, e respetivas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de doença grave ou incurável, cujo prognóstico é reservado. Nesta fase é importante prevenir e aliviar o sofrimento, recorrendo a uma identificação precoce, avaliação e consequente alívio dos problemas físicos, psicossociais e espirituais. Desta forma, os CP dever-se-ão centrar

na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva (WHO, 2002).

Assim sendo, seguindo as linhas orientadoras da definição da OMS (2002) os CP:

- Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;
- Ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no processo do luto;
- Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo no seguimento no luto;
- Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Podem intervir precocemente no curso da doença.

Uma vez que o doente paliativo tem necessidades multidimensionais, é fulcral o trabalho em equipa, onde *“todos os elementos da equipa usam uma conceção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos”* (Bernardo *et al.*, 2016, p. 913).

A filosofia destes cuidados é muito exclusiva. Atenta fundamentalmente na pessoa que se encontra doente e não na doença, ou seja, quando o carácter curativo já não produz resultados benéficos, são prestados ao doente e à sua família cuidados específicos, de qualidade e com o máximo respeito pela autonomia, vontade, individualidade e dignidade do doente, tendo em vista a máxima qualidade de vida. Tal como retrata o Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises (Figura 1) (adaptado de Gómez-Batiste *et al.*, 2005), desde o momento do diagnóstico e principalmente em momentos de crise, o doente e a sua família devem beneficiar de cuidados curativos a par de CP, sendo que os últimos se prolongam após a morte do doente, de forma acompanhar a família no processo de luto (Capelas, 2016).

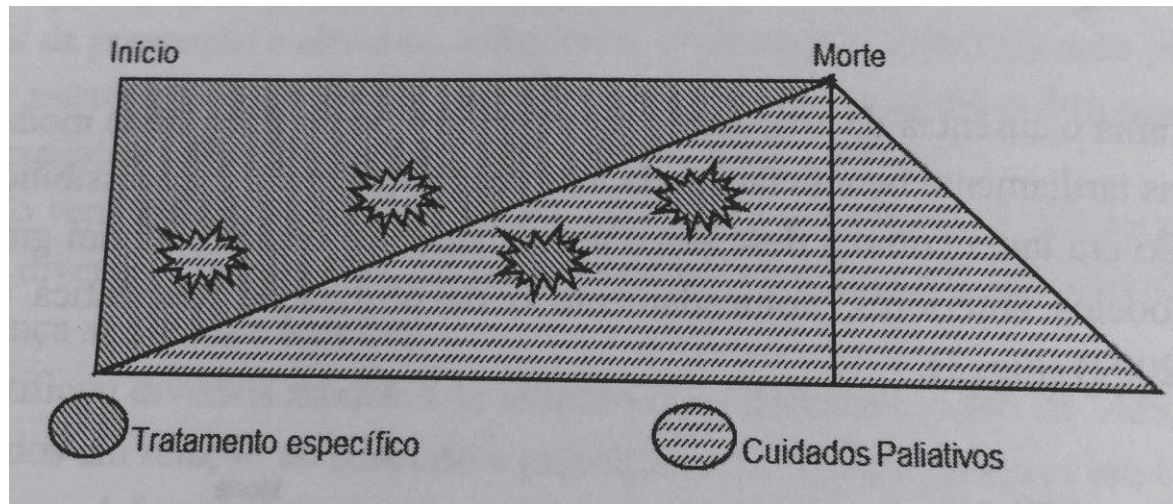


Figura 1 - Modelo cooperativo com intervenção nas crises

Fonte: Capelas, Neto e Coelho, 2016. Adaptado de Gómez-Batiste *et al.*, 2005.

Segundo Payne (2010) o planeamento de cuidados continuados e antecipados (*Advance and anticipatory care planning*, em inglês) é um processo fulcral, proporcionando aos doentes espaço para expressar as suas preferências, e ao profissional de saúde, planear os cuidados que este deseja à medida que a sua doença progride. E, também, prestar um auxílio e apoio incondicional aos seus cuidadores informais, que muitas vezes se encontram em sobrecarga. Desta forma revela-se fundamental ter também como objetivo terapêutico a promoção do conforto do doente e da sua família, sem esquecer que a unidade objeto dos cuidados é o doente e a família.

## 2. Pilares dos Cuidados Paliativos

A intervenção dos CP contempla quatro vertentes fundamentais, ou seja, os pilares dos CP, que são, a comunicação, o trabalho em equipa, o apoio à família e o controlo de sintomas, que devem ser tidos em consideração de igual modo, pois, só assim se conseguirá praticar CP de qualidade.

### 2.1. Comunicação

A comunicação adequada é um elemento fundamental na prestação de CP que, segundo Aparício (2016), se revela como sendo um agente terapêutico muito poderoso. A comunicação adequada é um dos principais pilares em CP, que funciona

como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal (Querido, 2016).

Segundo Twycross (2003) os objetivos de uma boa comunicação em CP prendem-se com a redução da incerteza, a melhoria dos relacionamentos e a orientação do doente e da sua família a uma direção.

Durante o acompanhamento do doente, a equipa multidisciplinar deve informar o doente e a família sobre várias questões, nomeadamente: diagnóstico, prognóstico, sintomas, medicação, cuidados práticos, alimentação, hidratação e ajudas disponíveis. Haes (2005) afirma que quando este processo é realizado corretamente, permite que se tomem decisões devidamente fundamentadas e ponderadas, reduzindo a incerteza e contribuindo para um aumento de confiança na equipa.

Todavia para que se realize uma comunicação adequada entre a tríade – doente, família e equipa, são necessárias algumas competências básicas de comunicação, tal como enuncia Aparício (2016):

- Assertividade e Autenticidade;
- Clarificação/Precisão e Compreensão;
- Dar informação;
- Disponibilidade;
- Empatia, Envolvimento e Exploração;
- Fazer perguntas e *Feedback*;
- Honestidade e Personalização;
- Reflexão, Sensibilidade e Validação.

Para que se estabeleça uma comunicação adequada, é fulcral a escuta ativa, onde o profissional da área da saúde ouve o doente e/ou sua família, interpreta e reflete sobre a informação que lhe foi transmitida, respondendo e atendendo sempre às particularidades de cada doente (ex. religião, gostos/desejos, ideais). Com intuito de verificar a eficácia da comunicação, o profissional recolhe um *feedback* do doente, verificando se a comunicação foi eficaz ou não, respeitando sempre os silêncios do doente. A escuta ativa e a criação de uma relação empática, demonstra disponibilidade e respeito pelo doente e/ou família, permite uma melhor relação de ajuda. É também um poderoso meio de intervenção que permite o estabelecimento de uma aliança terapêutica entre o doente e o profissional da área da saúde.

Contudo, importa salientar que a maior parte da comunicação é não-verbal, ou seja, é feita através da expressão facial, do contacto ocular, da postura (sentado ou em pé), do tom e da vivacidade da voz e do toque.

O toque constitui um meio importante de restabelecer a sensação de ligação com outras pessoas e com o mundo em geral. O colocar a mão na mão ou no braço do

doente pode ser suficiente para reduzir a sensação de isolamento, embora se deva ter sempre presente as normas culturais (Twycross, 2003).

No decurso da prestação de cuidados a doentes paliativos, emergem por vezes situações problemáticas frequentes da comunicação. Sendo elas, a transmissão de más notícias, a conspiração do silêncio (a família que não quer que o doente saiba ou o inverso), a negação e a agressividade, entre outras.

A transmissão de más notícias altera de forma drástica o futuro da pessoa, forçando ajustes, submetendo-a a uma ameaça inultrapassável, confrontando-a muitas vezes com o seu limite (Twycross, 2003).

É importante que os profissionais da área da saúde que vão transmitir más notícias, a doentes e familiares já fragilizados, tenham uma comunicação sensível e adequada. Segundo Salazar (2017, s/p), é essencial, a paciência e a compreensão do profissional face a reações de negação, como sendo um processo dinâmico, subjetivo, de ajustamento difícil, no momento da receção da notícia.

Com a receção destas notícias menos positivas, é normal que o doente adote inicialmente um “discurso de desesperança”, face à má notícia que recebeu. Nesta situação é fundamental que os profissionais apresentem um discurso assertivo, de forma a não causar incompreensões, tentando reafirmar e validar sempre o que o doente vai dizendo, para que este se sinta compreendido. Relativamente aos silêncios têm que ser bem geridos, fazendo-lhe questões abertas, dando espaço para que o doente inicie e/ou retome a conversa, com intuito de se sentir à vontade para expressar a sua dor e ver no profissional, uma pessoa de confiança com quem poderá abordar qualquer conteúdo que o inquiete.

Segundo Querido (2016, p. 793) deve promover-se a esperança “*como uma boa prática clínica no cuidar de pessoas em situação de doença crónica, avançada e progressiva, cujo resultado é fundamental para a vivência do processo com conforto e qualidade de vida, mantendo um sentido de dignidade.*” Assim e com intuito de diminuir o sentimento de desesperança que o doente pode apresentar, o profissional através do seu discurso, atitudes e intervenções, deve transmitir ao doente uma esperança realista, salientando aspetos mais positivos e sucessos do mesmo, ou seja, recorrendo a algumas dimensões da esperança (afetiva, comportamental, afiliativa, temporal, entre outras), para que o doente encontre, de certa forma, um alento para a sua vida.

Assim sendo, uma comunicação franca e empática de notícias, mesmo que sejam más é, de acordo com vários estudos, desejada, contribuindo para o fortalecimento da relação entre o profissional da área da saúde e a pessoa doente, sustentando a convicção de que há colaboração e proximidade, estreita entre ambos (Vanderkief, 2001 citado por Salazar (2017, p. 20)).

Não existem fórmulas de como dar más notícias, porém é frequente o uso do Protocolo de Buckman, assente em seis passos (Aparício, M., 2016):

- 1º Conseguir o ambiente correto;
- 2º Descobrir o que o doente já sabe;
- 3º Descobrir o que o doente quer saber;
- 4º Partilhar a informação;
- 5º Responder às reações da pessoa doente;
- 6º Planear e acompanhar.

As famílias, muitas vezes, não são capazes de lidar com o sofrimento do seu familiar/ doente, caso este venha a saber a gravidade do seu estado. Com intuito de proteger o doente, a família pede aos profissionais da área da saúde para esconderem do doente o seu diagnóstico ou o prognóstico da situação clínica. A esta situação denominamos conspiração do silêncio. Também pode ocorrer, que seja o doente a querer esconder o que sente e sabe, para poupar os seus à consciência do seu próprio tormento. *“A conspiração do silêncio torna-se numa fonte de tensão. Bloqueia a discussão aberta sobre o futuro e os preparativos para a separação. Se não for resolvida, é frequente que as pessoas em luto sintam grandes remorsos”* (Twycross, 2003, p. 49). E na realidade a maioria das vezes o doente sabe que algo se passa, acabando por viver a situação sozinho, sem se expressar sobre o assunto.

A Ética e a Deontologia determinam que a família não pode impedir que se discuta com a pessoa doente os aspetos do seu diagnóstico ou prognóstico; o contrário sim, ou seja, se o doente entender manter reserva da informação acerca da sua saúde, isso terá que ser respeitado pela família e pelos técnicos envolvidos no cuidar. (Sancho, 1999 citado por Salazar (2017, p. 23))

Assim sendo, e uma vez que a unidade de cuidado é também a família não devemos criar hostilidades, mas sim, respeitar e tentar perceber quais os motivos que levaram ao pedido de conspiração do silêncio e auxiliá-los a ultrapassar esses motivos. Em situações em que haja pedidos de conspiração do silêncio, a conferência familiar pode ser uma forma a integrar no plano de intervenção.

A conferência familiar é uma forma estruturada de intervenção na família, com intuito de resolver situações complexas, promover a adaptação emocional à perda e ao processo de doença e de luto, e não se realizam só em momentos de crise. É uma reunião (onde o doente pode ou não estar presente), que permite segundo Salazar (2017) abordar o estado clínico do doente, as possibilidades clínicas de intervenção, bem como tomar as decisões mais complexas. Nestas conferências familiares, detetam-se também outras necessidades que envolvem a família.

Segundo Pinto (2016), a conferência familiar deve realizar-se em situações como:

- Agravamento do quadro clínico;
- Doentes/família com necessidades especiais (lutos recentes por exemplo);

- Existência de conflitos entre a família e a equipa e/ou existência de conflitos intrafamiliares;

- Famílias passivas/agressivas;

- Proximidade da morte.

Pinto (2016) refere ainda os 6 momentos fundamentais para atuar numa conferência familiar:

### **1º Pré-conferência**

- Partilhar em equipa e tomada de decisão conjunta;

- Decidir a finalidade da Conferência Familiar;

- Decidir quais os elementos da equipa e da família que devem estar presentes;

- Conhecer detalhes do processo clínico do doente e da dinâmica familiar e clarificar os objetivos;

### **2º Marcar antecipadamente**

- Permite à família e equipa organizarem-se com tempo;

### **3º Introdução à Conferência Familiar**

- Apresentar os participantes e se necessário identificar um porta-voz;

- Estabelecer um contacto inicial com cada elemento de forma a quebrar alguma tensão existente;

- Agradecer a presença de todos;

- Rever e esclarecer objetivos da reunião: ajudar a esclarecer dúvidas e encontrar as melhores respostas para o doente/família;

- Validar a preocupação de todos com o doente, bem como os cuidados prestados;

### **4º Informação médica/clínica**

- Rever a história da doença, o estado atual e possível prognóstico, e pedir opinião dos cuidadores;

- Avaliar expectativas;

- Perguntar ao doente e familiares se têm questões sobre o assunto abordado;

- Esclarecer mitos;

### **5º Plano de atuação**

- Elaborar conjuntamente lista de problemas e hierarquizá-los;

- Discutir conjuntamente opções de resolução para cada um deles;

- Assegurar que os diferentes elementos da equipa dão os seus contributos;

- Procurar estabelecer consensos de abordagem de problemas;

- Assegurar que o doente e a família têm noção dos recursos de suporte disponíveis;

- Não censurar, mas colocar limites;

- Estabelecer um Plano;

### **6º Terminus**

- Sumarizar consensos, decisões e planos;

- Nomear o representante da família para a comunicação futura com a equipa;

- Fornecer documentação escrita, se tal for necessário.

Em suma, a comunicação adequada é muito importante no processo do cuidar em CP, pois é um agente terapêutico muito poderoso. Este agente terapêutico, permite o aumento da compreensão e da lembrança do que é dito ao doente, melhora os relacionamentos e permite uma maior facilidade comunicacional entre a tríade – doente, família, equipa multidisciplinar, ajudando o doente e a sua família a encontrar uma “direção” um sentido para o que estão a vivenciar.

Por outro lado, pode ser prejudicial se a comunicação não for adequada, se não houver atenção relativamente ao ambiente em que se vai dar a notícia, se não se verificar o que o doente sabe sobre a doença e o que quer saber, ou seja, é fundamental uma comunicação verdadeira, honesta e sincera, mas apropriada ao estado do doente e ao que este é capaz de receber e suportar. A informação deve ser dada ao ritmo e circunstâncias de cada pessoa, nunca mentindo.

## **2.2. Trabalho em Equipa**

O trabalho em equipa é um dos pilares basilares dos CP, situação referenciada no Plano Nacional de Cuidados Continuados (APCP, 2010), que identifica o alívio dos sintomas, o apoio espiritual, psicológico, social e emocional, o apoio à família, no processo de luto e a interdisciplinaridade como componentes essenciais dos CP.

As equipas são compostas por profissionais de diferentes áreas do saber, que sincronizam e coordenam esforços, para alcançar um objetivo comum, proporcionando o máximo conforto e bem-estar ao doente e sua família. É importante a delegação de um elemento da equipa, como líder. Este deve possuir competências na área dos CP e qualidades de liderança, para manter a equipa organizada e coesa.

Segundo Bruera (2011) e Crawford (2003), em CP as equipas devem ser constituídas por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, psicólogos, capelões, voluntários, entre outros profissionais de saúde, que sejam essenciais no decurso da prestação de cuidados ao doente, emergindo assim uma abordagem holística do doente (de nível físico, psicológico, social e espiritual).

A dinâmica da equipa varia consoante a sua dimensão, composição, estrutura e interações entre os membros, que devem ser estimulados, garantindo a interdisciplinaridade. A sua eficácia requer uma

Dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada profissional, em cada momento, segundo as necessidades das situações, tendo como diretivas a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio dos familiares, bem como o funcionamento da equipa que depende da sua relação interna (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016, p. 908).

Segundo Capelas (2017) os pré-requisitos para uma boa equipa de CP são:

- Clareza e consenso dos objetivos e estratégias;
- Reconhecimento de cada contribuição pessoal;
- Elevada competência de cada elemento;
- Competente e adequada liderança;
- Avaliação da eficiência/eficácia e a qualidade dos esforços;
- Suporte para o luto.

Se uma equipa conseguir a congruência entre todos os pré-requisitos acima mencionados, irá conseguir executar uma prática de prestação de cuidados a doentes paliativos e suas famílias, de forma digna e exemplar.

Como exemplos de formas de dinamizar e enriquecer o trabalho em equipa em CP, recomendam, reuniões frequentes, consenso nos objetivos, avaliação das intervenções, incentivo à revisão e atualização bibliográfica, apoio a projetos conjuntos de investigação e a formação contínua (Bernardo *et al.*, 2016). A formação contínua e a investigação são recursos positivos para a equipa, visto que permite uma melhoria nos serviços prestados e minimiza situações de exaustão de elementos da equipa, pela exposição a fatores de ansiedade, depressivos e de exaustão, motivados pela complexidade das funções desempenhadas pelos profissionais das equipas de CP.

Contudo, emergem na prática diária destas equipas multidisciplinares situações constrangedoras, que carecem de um reconhecimento, de forma a superá-las executando um bom trabalho de equipa não comprometendo a qualidade dos serviços. Desta forma os autores Bernardo, Rosado e Salazar (2016) enunciam como principais problemas:

- Crítica personalizada e destrutiva;
- Fins mal definidos ou mal compreendidos, conflito entre os interesses particulares e os do grupo;
- Atribuições pouco clara;

- Competitividade;
- Confidencialidade;
- Dificuldade na tomada de decisões (sobretudo pela sua complexidade);
- Existência de confusão e conflitos de funções;
- Falta de escuta, conversa irrelevantes, medo da crítica;
- Formalidade, ambiente tenso, indiferença, aborrecimento;
- Mal-entendidos suprimidos por receio de gerar conflitos;
- Não se analisar nunca o funcionamento de uma equipa;
- Necessidade de dedicação e corresponsabilização;
- Pouco domínio, contribuições pouco relevantes, (uma minoria impõe o seu ponto de vista);
- Problemas de comunicação entre vários elementos da equipa;
- Tomada de decisões prematuras.

Porém as vantagens do trabalho em equipa em CP sobrepõem-se a todas as dificuldades. Capelas (2017) menciona como vantagens do trabalho em equipa, o apoio mútuo, a corresponsabilização, a formação, o reconhecimento, a partilha de profissionalismo e experiência, a melhoria da qualidade, a partilha de decisões difíceis e revisões formais, para melhoria no futuro.

### **2.3. Apoio à Família**

A família é considerada a unidade básica em que nos apoiamos, e onde cada membro da família encontra o seu suporte e equilíbrio para ultrapassar momentos de crise. Moreira (2001) diz-nos que a função da família é dar apoio e segurança aos seus membros, oferecendo-lhe carinho, amor, compreensão, aceitação, interesse e protegendo a saúde através de cuidados necessários ao seu bem-estar e conforto. Desta forma o apoio à família é imprescindível sendo também este um dos pilares dos CP.

Na literatura encontramos diversas definições de família, porém a que Ferrel (2005) citado por Rodrigues (2017, p. 30) descreve, é a que se considera mais pertinente, ao descrever família como as pessoas consideradas pelo doente, que podem ser parentes biológicos, ou aqueles com os quais tem intimidade, que são significativos ou que tem contacto frequente com ele. Além de conhecer os membros integrantes da família (considerados pelo doente),

o conhecimento do funcionamento da família, das suas características, do contexto social, cultural e económico no qual está inserida, é

fundamental para a realização do planeamento das intervenções de saúde e desta forma proporcionar alteração de atitudes e de comportamentos com o intuito de procurar estratégias de adaptação à nova situação familiar (Casmarrinha, 2008, p. 44).

As famílias são sistemas sociais complexos, com regras de funcionamento, mecanismos de defesa, de *coping* e histórias próprias, que as tornam sempre diferentes umas das outras. Estes aspetos são fundamentais e devem ser tidos em consideração, nos momentos de crise/doença de um elemento da família, pois a forma como cada um experiênciam e consegue gerir o *stress* advindo da doença, tem impacto sobre si e sobre os que o rodeiam, revelando-se fulcral a identificação dos elementos da família que manifestam maiores dificuldades na gestão do processo da doença. É importante conhecer a constituição da família, bem como a fase do ciclo da vida em que se encontram, a disponibilidade do(s) cuidador(es), relações com o doente, existência ou não de crianças, entre outros aspetos. Esta informação é fundamental para que os profissionais, quando forem esclarecer/explicar o estado clínico do doente, as necessidades de cuidados, os tratamentos, e explorarem as diferentes perspetivas sobre o final de vida e o processo do morrer, lhes garantam um acompanhamento e apoio necessário.

Independentemente das características e particularidades da família, Artinian (2005) considera que existem três fases, que as famílias vivenciam na adaptação a uma situação de doença e/ou fim de vida do doente. São elas:

A preparatória que se assoma na altura dos sintomas e do diagnóstico. É frequente que a família sinta medo e entre em negação, podendo recusar-se a aceitar a possibilidade da morte, existindo muitas alterações emocionais.

Na fase intermédia, a família percebe que a perda é iminente e confronta-se com a realidade da doença do familiar, presta cuidados e lida com os sintomas físicos, os tratamentos e os cuidados.

Por último a fase da aceitação, momento em que a família aceita a morte do familiar e conclui o processo de despedida do familiar falecido. Neste momento podem reaparecer alguns dos sentimentos vivenciados na primeira fase, como a negação e, por isso, os profissionais da área da saúde devem apoiar a família continuamente.

Cuidar de alguém é uma tarefa árdua que se vai modificando com o decorrer do tempo. Porém, e atendendo ao facto de a maioria dos doentes preferir morrer em casa, é importante que os profissionais se dediquem e atribuam atenção também à família e/ou CI, apoiando-os, pois são eles que muitas vezes assumem os cuidados ao doente.

O CI tem como objetivo principal proteger o doente, promover-lhe a melhor qualidade de vida possível, prestar-lhe os melhores cuidados, mesmo que para isso

seja necessário fazer novas aprendizagens, encaminhando/orientando o doente e ajudando-o a encontrar um significado nos vários momentos do processo da doença.

Este papel que o CI desempenha pode gerar *stress exacerbado*, exaustão e/ou estados avançados de depressão. Segundo Saraiva (2011, p. 16) “*cuidar constitui (...) um desafio exigente, não só ao nível pessoal e familiar, mas também social, laboral e financeiro*”, pela sobrecarga de que os cuidadores são alvo. No entanto se houver uma intervenção precoce na prevenção e/ou identificação de fatores de sobrecarga, por parte dos profissionais da área da saúde, poder-se-á prevenir e/ou evitar estados de exaustão, depressão, frustração, tensão, revolta, culpa, alteração da autoestima, entre outros, (Zarit, Reeve, Bach-Peterson, 1980; Robinson, 1983 citado por Fernandes *et al.* (2002, p. 32)).

Desta forma é importante que tenhamos nas equipas profissionais cada vez mais qualificados e preparados, para acompanhar os familiares e cuidadores informais que prestam os cuidados ao doente, desde o diagnóstico até ao processo do luto após a morte.

#### Apoio no luto

A doença e/ou a posterior morte da pessoa faz com que progressivamente tenham que ser feitos lutos, não só no momento da morte do familiar, mas sim desde o início do diagnóstico onde se iniciam as perdas, o aumento de incapacidades e as mudanças, o que implica que os familiares e o doente tenham que ir fazendo os seus próprios lutos. Segundo Parkes, 1999 citado por Aparício (2015, p. 18) “*O processo de luto não começa apenas quando a pessoa doente morre, devendo intervir-se na preparação para a perda. Esta antecipação é fundamental na reorganização da vida da família, dadas as necessidades que esta apresenta.*” O sucesso de um luto bem resolvido resultante da morte do doente/familiar, dependerá de diversos fatores, como por exemplo: o tipo de relação que tinha com o doente, a visão que a pessoa tem sobre a morte e a forma como vivenciou e superou (ou não) perdas e lutos anteriores e do acompanhamento que a pessoa teve no decorrer deste processo.

Este processo de luto inicia-se, geralmente, no momento em que se tem consciência da perda, sendo este, composto por três momentos segundo Pinto (2017):

1º Durante o processo de doença: Luto antecipatório (a equipa avalia os fatores de risco, facilita a realidade de perda, validando sempre o esforço e empenhamento nos cuidados concedidos);

2º Nos últimos dias e horas de vida e no momento da morte: Transmissão da notícia (a presença de um elemento da equipa é essencial, ainda que atitudes e expressões de simpatia raramente ajudem. Dar oportunidade à família para que se expresse, chore e adote os seus próprios comportamentos);

3º Após a morte: Facilitador à adaptação da nova situação (a equipa informa acerca do processo de luto, normalizando as possíveis manifestações que a família possa sentir, mantendo o acompanhamento. Despiste do luto complicado).

O processo do luto é vivido e sentido de forma diferente por cada pessoa, e as reações ao luto dependem de diversos fatores, desde a forma como foi transmitida a notícia da morte, a relação que havia com a pessoa falecida, as características pessoais do indivíduo enlutado, os fatores geracionais da morte, o suporte social e crises recorrentes.

Pode mesmo se considerar o luto como a maior crise pessoal que muitas das pessoas têm que enfrentar e, tal como outros acontecimentos da vida, têm consequências significativas. Este não é apenas emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual, que afeta os sentimentos, os pensamentos e o comportamento. O luto é o processo através do qual as pessoas assimilam a realidade da sua perda e encontram uma forma de viverem sem presença física da pessoa falecida.

Existindo assim algumas reações pelas quais as pessoas podem passar aquando da perda: o choque/negação (descrença, corresponde a um período de insensibilidade e incredulidade), a desorganização/desespero (consciencialização, é a fase em que a pessoa anseia que nada tenha acontecido e tem tendência a negar a perda, sendo o sentimento predominante a raiva), reorganização/recuperação (restabelecimento, em que a pessoa começa a recuperar a sua vida “normal”). Estas reações verificam-se num processo de luto normal/adaptativo, sendo importante monitorizar sistematicamente: *“o grau e duração de uma atitude de negação em relação à perda sofrida (...) a proporcionalidade e rigidez dos sentimentos de culpa e irritabilidade (...) a progressão e desvinculação progressiva e a integração harmoniosa de novos papéis e actividades”* (Barbosa, 2016); (Twycross, 2003).

Porém o processo de luto pode não seguir um curso normal, complicando-se e alterando a vida das pessoas enlutadas. *“Verificar-se luto complicado em cerca de 10 a 20% das pessoas enlutadas”* (Barbosa, 2015, p. 92). Segundo Lazare (1976) citado por Carqueja (2017), as premissas básicas de um luto complicado são:

- A pessoa não consegue falar da perda sem experienciar uma dor intensa;
- Um acontecimento com pouca importância desenvolve uma intensa reação emocional;
- A pessoa não pode e/ou não quer desprender-se de coisas do falecido;
- Presença de sintomas físicos idênticos aos do falecido antes de morrer;
- Mudanças radicais de estilo de vida e evitamento do grupo de amigos/família e/ou atividades associadas ao falecido;
- Imitar a pessoa falecida, identificando-se excessivamente com o que perdeu;

- Impulsos destrutivos; Desenvolvimento de uma fobia ou doença.

Segundo Barbosa (2015, p. 109) é fundamental que os profissionais a trabalhar na área da saúde, que acompanham os lutos, sejam detentores de qualidades como:

1º Manifestar capacidade de empatia; capacidade de contenção; e atitude e ideologia tolerantes;

2º Capacidade de introspeção sobre as emoções e conflitos pessoais (para que não os projete massivamente na pessoa em sofrimento);

3º Não sofrer de perturbações psiquiátricas graves, nem de perturbações de personalidade (não mostrar traços de “cuidador compulsivo” ou tentativas de suicídio recentes);

4º Não permitir que o trabalho profissional no luto impeça o cumprimento dos seus compromissos afetivos e familiares;

5º Preencher as necessidades afetivas básicas pelas relações com próximos, familiares ou com a rede social;

6º Possuir conhecimento dos processos de luto e das respostas e ritos sociais perante luto;

7º Ter feito uma elaboração suficiente dos seus próprios lutos;

8º Possuir suficiente experiência de vida para poder relativizar as suas próprias experiências e crenças e as do enlutado;

9º Fazer, se possível, supervisões ou tutorizações, individuais ou em grupo (de reflexão, de supervisão), para elaborar dúvidas, conflitos e ambivalências decorrentes do acompanhamento em que está envolvido (Barbosa, 2015:109).

Se os profissionais abrangerem qualidades como as acima descritas, vão conseguir com maior facilidade acompanhar e auxiliar os processos de luto das respetivas famílias, prevenindo-se também situações de *burnout*, uma vez que os profissionais estão diariamente expostos a situações de perdas e lutos. Para fazer face a estas situações complexas com que os profissionais se deparam, na sua prática clínica Barbosa (2015, p. 110) citando Morris e Block, 2012, enumera algumas estratégias de autocuidado, ajudando os profissionais nos autocuidados e nos cuidados dos seus colegas, sendo elas:

- Fronteiras claramente definidas (mas flexíveis) com os doentes;
- Formação contínua sobre questões de fim de vida e luto;
- Estabelecimento de metas realistas;
- Oportunidades de esclarecimento, tanto a nível informal como institucional, especialmente para mortes difíceis ou quando o conflito existe dentro da equipa;
- Apoio da equipa;

- Atividades pessoais criativas, tais como exercício, *hobbies* e outros interesses;
- Rituais de memória (ex. adquirir conhecimentos sobre os doentes falecidos, escrever cartões de simpatia).

## 2.4. Controlo de sintomas

O controlo de sintomas é fulcral em doentes paliativos, pois com a progressão da doença, os tratamentos e as comorbilidades, têm frequentemente múltiplos sintomas, físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Segundo Steinhauer, (2000) a prioridade dos doentes terminais, profissionais e familiares sobre a qualidade de cuidados é:

- 1º Controlo adequado da dor/ outros sintomas (estar lúcido);
- 2º Comunicação com o seu médico;
- 3º Preparação para a morte;
- 4º Procura de um sentido;
- 5º Não ser um fardo.

Acresce desta forma a necessidade de profissionais capacitados e preparados, para fazerem uma identificação, avaliação e tratamento dos sintomas, de modo a que se promova o conforto, dignidade, autonomia e a qualidade de vida do doente. Esta avaliação de sintomas é fulcral e deve ser frequente, além de abordar o doente com o intuito de saber a origem e intensidade da sua dor, é imprescindível o parecer dos que estão mais próximos do doente, CI ou familiares, bem como outros profissionais da área da saúde.

Segundo Neto (2016), estes profissionais da área da saúde devem ter em consideração, determinados princípios gerais do controlo sintomático, tais como:

- Avaliar antes de tratar, determinar a causa ou causas do sintoma;
- Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas de forma clara e acessível ao doente e família;
- Não esperar que o doente se queixe, mas perguntar e observar de forma a antecipar, tanto quanto possível, o aparecimento dos sintomas;
- Adotar uma estratégia terapêutica mista, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas;
- Estabelecer prazos para o cumprimento dos objetivos terapêuticos e adotar estratégias de prevenção de sintomas que possam surgir, como deixar medicação de resgate prescrita;

- Monitorizar os sintomas, utilizando instrumentos de medida estandardizados (Escala Visual Analógica, Escala Numérica, Escala Qualitativa, Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton) e recorrendo a métodos de registo adequados;

- Reavaliar regularmente as medidas terapêuticas;

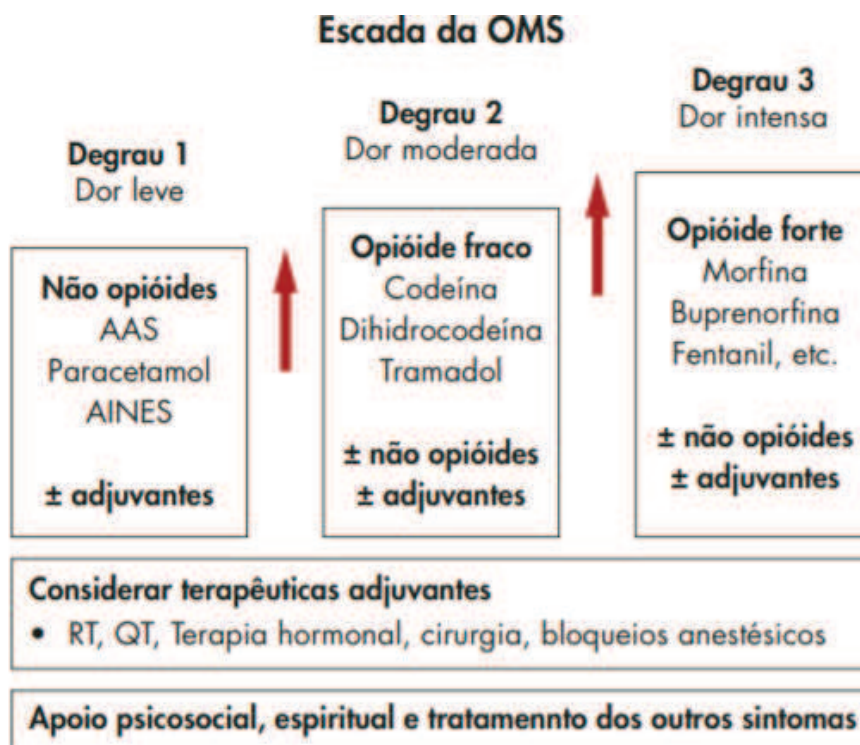
- Dar atenção ao detalhe de forma a otimizar o controlo de sintomas e a minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas instituídas.

A administração de fármacos é crucial na maioria das situações, porém os profissionais recorrem a intervenções terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas, de forma a assegurar o controlo sintomático do doente, causando o menor sofrimento possível ao doente e aumentando a sua qualidade de vida.

Cecily Saunders (década de 1960) introduziu o conceito de “dor total”, constituído pela dimensão física, mental, social e espiritual do indivíduo, para descrever a perceção da dor como um sofrimento multidimensional. Este conceito enaltece todas as dimensões do sofrimento humano, o que significa que para haver um bom controlo da dor total é necessário um trabalho de equipa multidisciplinar coeso. A intervenção multidisciplinar segundo Branco (2015), ajuda o doente e a família a compreender o que se passa, facilitando a expressão de emoções, reduzindo assim o silêncio, o isolamento e o sofrimento não expressados que por norma geram ansiedade.

Segundo diversos estudos, os sintomas com maior prevalência em doentes paliativos, são a dor, astenia, anorexia, xerostomia, obstipação e a dispneia (Walsh D., 2000);(Strömngren, 2002).

De acordo com as orientações da OMS, a escala analgésica para controlar sintomas e reduzir a intensidade da dor, contempla três degraus consecutivos – leve, moderada e severa. Esta escada analgésica, como se verifica na figura 2, congrega tratamento farmacológico (analgésicos e adjuvantes), com medidas “invasivas” (técnicas anestésicas) e não farmacológicas: físicas (fisioterapia, massagem, aplicação de frio e calor), psicológicas (distração, relaxamento, psicoterapia) e ambientais (Gonçalves, 2017).



**Figura 2** - Escada Analgésica da OMS

Fonte: Núcleo de Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral (2007, p. 458)

### 3. Serviços de Saúde existentes

Com intuito de se explicitar a organização dos CP, caracterizamos os serviços de saúde destinados a doentes paliativos. De forma a responder às necessidades e desejos/preferências dos doentes paliativos, são necessários diferentes modelos de prestação de cuidados.

O Diário da República, de 6 de Março de 2018, regulamenta os Tipos de Equipas Locais de Cuidados Paliativos (RNCP); as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP); Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP); e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) (Diário da Republica , 2018).

As equipas locais integradas na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), articulam-se entre si, bem como com outros serviços e equipas do Serviço Nacional de Saúde, de forma a garantir a continuidade dos cuidados que o doente requer.

A competência das equipas locais de CP é regulada pela Portaria nº66/2018:

- Proceder à admissão ou readmissão dos doentes com necessidade de cuidados paliativos;

- Articular com as outras equipas locais a afetação ou a transferência de doentes, tendo em vista a prestação de CP eficazes, oportunos e eficientes àqueles que, independentemente da idade e patologia, deles necessitem;

- Definir e concretizar, em relação a cada doente, um plano individual de cuidados;

- Divulgar junto da população a informação sobre CP e acesso à RNCP;

- Articular com os outros prestadores de cuidados de saúde, na sua área de influência.

A articulação entre as Unidades de Convalescença, as Unidades de Média Duração e Reabilitação, as Unidades de Longa Duração e Manutenção e as Equipas de Cuidados Continuados Integrados da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), com as equipas locais de CP, complementam-se a fim de garantirem os melhores cuidados possíveis ao doente através de ações paliativas.

### **3.1. Unidades de Cuidados Paliativos**

A Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) é um serviço específico de tratamento em regime de internamento para doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa. Esta Unidade deve estar integrada num hospital ou noutra unidade de saúde do setor público, social ou privado. Podem diferenciar-se em função de patologias específicas, mormente na área das doenças oncológicas, neurológicas rapidamente progressivas, da infeção VIH/SIDA e na área pediátrica. As unidades podem diferenciar-se ainda em razão do desenvolvimento de atividades de docência e de investigação, devendo neste caso estar sediadas em hospitais centrais ou universitários.

A UCP assegura os seguintes serviços:

- a) Cuidados médicos e de enfermagem permanentes;

- b) Intervenção psicológica para doentes, familiares e profissionais;

- c) Intervenção e apoio social;

- d) Apoio e intervenção no luto;

- e) Intervenção espiritual;

- f) Exames complementares de diagnóstico;

- g) Prescrição e administração de fármacos que constem do Formulário Nacional de Medicamentos, no respeito pelas normas de orientação clínica da Direção-Geral da Saúde;

- h) Higiene, conforto e alimentação;
- i) Convívio e lazer;
- j) Formação em cuidados paliativos;

K) Assessoria na área dos CP a profissionais de saúde, designadamente dos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados, da respetiva área de influência da instituição de saúde onde a UCP se encontra integrada.

### **3.2. Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos**

A Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) é uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos que presta os seguintes serviços:

- a) Aconselhamento e apoio diferenciado em CP especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias;
- b) Assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação.

A EIHSCP articula-se e complementa-se com outras unidades e equipas da instituição de saúde onde se encontra integrada.

As instituições hospitalares integradas no Serviço Nacional de Saúde, com Serviço ou Departamento de Pediatria, devem constituir uma EIHSCP -Pediátrica, dimensionada às características e necessidades locais, que pode prestar cuidados diretos e orientação na execução do plano individual de cuidados às crianças e jovens em situação de doença crónica complexa e suas famílias, para as quais seja solicitada a sua intervenção.

### **3.3 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos**

A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) é uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos que pode estar integrada nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou nas estruturas das Unidades Locais de Saúde. A ECSCP presta cuidados domiciliários de modo a garantir a permanência do doente em fim de vida no seu ambiente comunitário e familiar. Desenvolve a sua atividade de forma autónoma do ponto de vista técnico, em estreita articulação com

as diferentes unidades e equipas de saúde e apoio social que prestam cuidados ao doente.

Esta equipa depende do Conselho Clínico e de Saúde do ACES onde se encontra integrada. Poderão, ainda, vir a ser previstas ECSCP integradas em unidades do setor social ou privado. Nas situações em que os ACES não possuem capacidade para constituir uma ECSCP e até que a mesma se venha a constituir, as equipas de cuidados paliativos do hospital de referência do ACES podem prestar cuidados paliativos domiciliários em estreita articulação com os profissionais desse ACES, incluindo das equipas de cuidados continuados integrados.

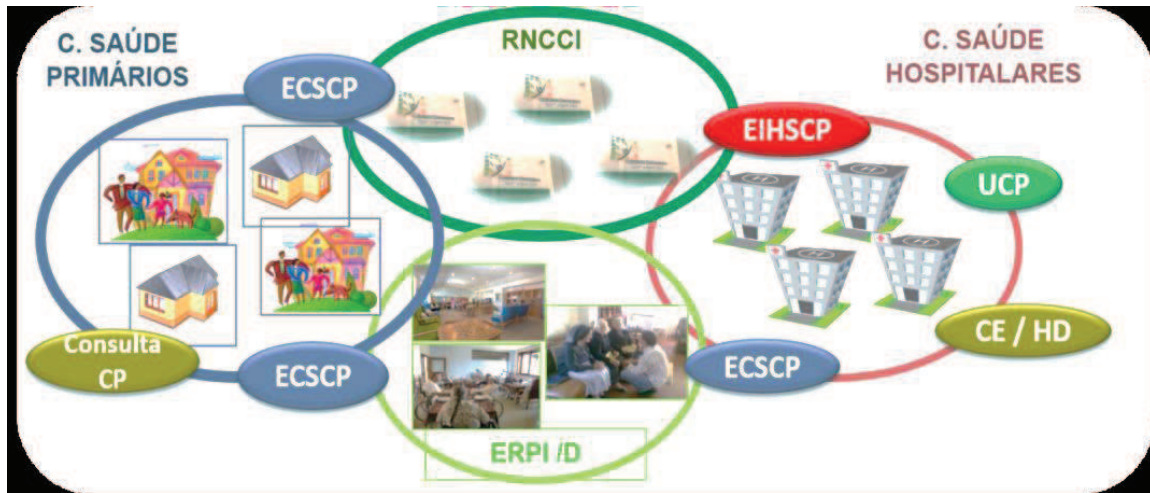
A ECSCP assegura, designadamente:

- a) Cuidados médicos e de enfermagem permanentes;
- b) Intervenção psicológica;
- c) Intervenção e apoio social;
- d) Apoio e intervenção no luto;
- e) Intervenção espiritual;
- f) Apoio e aconselhamento diferenciado, em CP, às unidades de cuidados de saúde primários, às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados integrados e a outras instituições onde o doente resida;
- g) Tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos, de acordo com o nível de diferenciação da equipa;
- h) Prevenção e intervenção na exaustão emocional dos profissionais de saúde;
- i) Gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais;
- j) Formação em cuidados paliativos. (Decreto de Lei nº 66/2018)

#### **4. Metas e Realidades no acesso aos Cuidados Paliativos**

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2017-2018) evidencia a relação entre os diferentes prestadores de cuidados para que seja feita de forma fácil e rápida (Figura 3). As equipas de CP articulam-se entre si e com as outras equipas do sistema nacional de saúde como qualquer outra equipa hospitalar ou dos Cuidados de Saúde Primários, referenciando os doentes através dos sistemas de informação existentes no sistema nacional de saúde (Consulta a Tempo e Horas, SClínico ou sistema alternativo, GestCare CCI), e/ou por contacto direto, pessoal ou telefónico, em situações urgentes. É ainda possível que qualquer pessoa, mesmo não sendo profissional de saúde referencie para a equipa de CP.

Devem ainda ser definidos tempos máximos de resposta nos serviços de CP, de igual forma como nas restantes áreas da saúde, nomeadamente nas ECSCP, nas EIHS CP e na Consulta Externa.



**Figura 3** - Rede Nacional de Cuidados Paliativos - Modelo de organização

Fonte: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017-2018, p. 17)

A Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos em Portugal (APCP) em 2016 elaborou um documento onde expressa a sua posição relativamente ao desenvolvimento dos CP em Portugal. A partir deste documento (APCP, 2016) podemos verificar a realidade existente em Portugal, face ao número de unidades e equipas necessárias por percentagem da população. Estima-se que em Portugal o número referente a doentes falecidos que teriam tido necessidade de cuidados paliativos, oscila entre 72299 e 85923. (Tabela 1)

Tabela 1 - Estimativa do número de óbitos com necessidades paliativas.

Fonte: Desenvolvimento dos CP em Portugal, APCP, fevereiro de 2016

Distrito/Região	N.º de óbitos	Doentes paliativos		
		Mínimo	Máximo	Média
Aveiro	6 406	4 420	5 253	4 837
Beja	2 121	1 463	1 739	1 601
Braga	6 215	4 288	5 096	4 692
Bragança	1 856	1 281	1 522	1 402
Castelo Branco	2 738	1 889	2 245	2 067
Coimbra	4 858	3 352	3 984	3 668
Évora	2 159	1 490	1 770	1 630
Faro	4 689	3 235	3 845	3 540
Guarda	2 418	1 668	1 983	1 826
Leiria	5 128	3 538	4 205	3 872
Lisboa	20 815	14 362	17 068	15 715
Portalegre	1 839	1 269	1 508	1 389
Porto	14 982	10 338	12 285	11 312
Santarém	5 590	3 857	4 584	4 221
Setúbal	8 386	5 786	6 877	6 332
Viana do Castelo	2 742	1 892	2 248	2 070
Vila Real	2 480	1 711	2 034	1 873
Viseu	4 315	2 977	3 538	3 258
Açores	2 316	1 598	1 899	1 749
Madeira	2 732	1 885	2 240	2 063
<b>TOTAL</b>	<b>104 785</b>	<b>72 299</b>	<b>85 923</b>	<b>79 117</b>

Fonte: INE, 2014

No que concerne ao rácio de recursos de CP, a European Association for Palliative Care (EAPC) recomenda como requisitos mínimos das seguintes tipologias de serviços, as seguintes:

- 80-100 camas de internamento por milhão de habitantes, sendo que 30% desta deverão estar em instituições de agudos e as restantes em tipologias de não agudos;
- Uma EIHSCP, por cada hospital, no mínimo uma para cada hospital com 250 camas;
- Uma ECSCP por 100 mil habitantes, funcionando 24 horas/dia (APCP,2016).

Porém, a APCP na sua proposta de desenvolvimento de CP em Portugal, com base no que a EAPC recomenda e nos dados do Instituto Nacional de Estatística de 2014, considera que seriam necessárias as seguintes equipas e unidades de CP, em Portugal:

- 830 a 1037 camas, sendo que destas, 249 a 311, devem estar em instituições de agudos e 581 a 726 em não-agudos;
- 98 EIHSCP;
- 104 ECSCP.

Com base nos dados de 2016, a realidade dos CP em Portugal, estaria longe do que seria necessário na visão da APCP. Como podemos observar nas Tabelas 2, 3 e 4 verifica-se que relativamente às unidades e equipas de CP existentes em Portugal, existe uma baixa cobertura de serviços disponíveis à população.

Relativamente às Unidades de Internamento no serviço público, verifica-se a existência de 27 com um total de 359 camas, havendo na tipologia de agudos apenas 5

unidades com 89 camas e na tipologia de não-agudos 270 camas. Comparando com o que a APCP nos diz, para que haja uma satisfação das necessidades, teriam que existir 830 a 1037 camas, destas 249 a 311 deviam estar em instituições de agudos e 581 a 726 em não-agudos.

Assim sendo, ainda existe carência ao nível dos serviços de internamento. O número de camas disponíveis para os indivíduos que necessitam de CP é reduzido, indiciando a existência de uma baixa taxa de cobertura (38,2%) (Tabela 2).

**Tabela 2 - Camas de Cuidados Paliativos, Ratios e Taxa de Cobertura**

**Fonte:** Desenvolvimento dos CP em Portugal, APCP, fevereiro de 2016

Distrito Região	População	Nº cama totais			Nº camas em Inst. Agudos			Nº camas em Inst. Não-Agudos		
		Atuais	Ratio	Cobertura	Atuais	Ratio	Cobertura	Atuais	Ratio	% Cobertura
Aveiro	702 943	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0
Beja	144 164	6	41.6	46.2	0	0.0	0.0	6	41.6	66.7
Braga	839 634	10	11.9	13.2	0	0.0	0.0	10	11.9	18.9
Bragança	129 809	17	131.0	141.7	0	0.0	0.0	17	131.0	212.5
C. Branco	186 830	10	53.5	58.8	0	0.0	0.0	10	53.5	83.3
Coimbra	414 622	38	91.7	102.7	20	48.2	181.8	18	43.4	69.2
Évora	159 861	8	50.0	53.3	0	0.0	0.0	8	50.0	80.0
Faro	444 594	10	22.5	25.0	0	0.0	0.0	10	22.5	35.7
Guarda	152 265	11	72.2	78.6	0	0.0	0.0	11	72.2	110.0
Leiria	462 056	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0
Lisboa	2 235 348	80	35.8	39.6	0	0.0	0.0	80	35.8	56.7
Portalegre	112 084	5	44.6	50.0	0	0.0	0.0	5	44.6	71.4
Porto	1 788 899	56	31.3	34.8	40	22.4	83.3	16	8.9	14.2
Santarém	441 789	15	34.0	37.5	0	0.0	0.0	15	34.0	53.6
Setúbal	852 498	52	61.0	67.5	8	9.4	34.8	44	51.6	81.5
V. Castelo	237 997	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0
Vila Real	198 630	12	60.4	66.7	12	60.4	240.0	0	0.0	0.0
Viseu	365 760	20	54.7	60.6	0	0.0	0.0	20	54.7	87.0
Açores	246 353	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0	0	0.0	0.0
Madeira	258 686	9	34.8	37.5	9	34.8	128.6	0	0.0	0.0
<b>Total</b>	<b>10 374 822</b>	<b>359</b>	<b>34.6</b>	<b>38.2</b>	<b>89</b>	<b>8.6</b>	<b>31.4</b>	<b>270</b>	<b>26.0</b>	<b>41.2</b>

Fonte: INE (2014), APCP e ACSS

Em Portugal existem apenas 34 EIHSCP, como se pode verificar na Tabela 3, o que representa apenas uma taxa de cobertura nacional de 35,1%. Conclui-se, portanto, que Portugal se encontra distante do necessário para uma prestação adequada junto de todos os indivíduos que necessitam de CP, até porque segundo a APCP seriam necessárias 98 EIHSCP.

Tabela 3 - EIHSCP, Ratios e Taxa de Cobertura

Fonte: Desenvolvimento dos CP em Portugal, APCP, fevereiro de 2016

Distrito/Região	Reais	Ratio	Cobertura
Aveiro	2	0.2	22.2
Beja	1	0.5	50.0
Braga	1	0.2	20.0
Bragança	1	0.3	33.3
Castelo Branco	1	0.3	33.3
Coimbra	2	0.3	28.6
Évora	0	0.0	0.0
Faro	2	0.5	50.0
Guarda	0	0.0	0.0
Leiria	0	0.0	0.0
Lisboa	6	0.3	33.3
Portalegre	2	1.0	100.0
Porto	8	0.6	57.1
Santarém	0	0.0	0.0
Setúbal	4	0.8	80.0
Viana do Castelo	1	0.5	50.0
Vila Real	1	0.3	33.3
Viseu	0	0.0	0.0
Açores	1	0.3	33.3
Madeira	1	0.5	50.0
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>0.4</b>	<b>35.1</b>

Fonte: INE (2014), APCP e ACSS

No que respeita às ECSCP (Tabela 4), verifica-se a existência de 18 equipas. A APCP refere que para fazer face às necessidades existentes em Portugal deveriam existir 104. Note-se que das 18 equipas comunitárias existentes, apenas uma funciona 24h/dia, gerando assim apenas 17,5% da cobertura das necessidades.

**Tabela 4 - ECSCP, Ratios e Taxa de Cobertura**

Fonte: Desenvolvimento dos CP em Portugal, APCP, fevereiro de 2016

Distrito/Região	Reais	Ratio	Cobertura
Aveiro	0	0.00	0.0
Beja	2	1.39	200.0
Braga	0	0.00	0.0
Bragança	3	2.31	300.0
Castelo Branco	0	0.00	0.0
Coimbra	1	0.24	25.0
Évora	0	0.00	0.0
Faro	2	0.45	50.0
Guarda	0	0.00	0.0
Leiria	0	0.00	0.0
Lisboa	2	0.09	9.1
Portalegre	0	0.00	0.0
Porto	4	0.22	22.2
Santarém	0	0.00	0.0
Setúbal	1	0.12	11.1
Viana do Castelo	1	0.42	50.0
Vila Real	0	0.00	0.0
Viseu	0	0.00	0.0
Açores	1	0.41	50.0
Madeira	1	0.39	33.3
<b>Total</b>	<b>18</b>	<b>0.17</b>	<b>17.5</b>

Fonte: INE (2014), APCP e ACSS

Conclui-se, assim, que os serviços de CP existentes em Portugal não são ainda suficientes para responder às necessidades da população alvo. Urge a necessidade de criar mais serviços de CP, com profissionais formados na área, para que as necessidades da população portuguesa possam ser colmatadas e se prestem CP atempadamente e de forma adequada às necessidades dos doentes e suas famílias.

## 5. Serviço social nos Cuidados Continuados e Paliativos

O serviço social exige cada vez mais competências teórico-práticas, políticas, éticas, operativas, de forma a que o campo da intervenção seja salvaguardado e as funções profissionais asseguradas.

Tendo por base a definição de serviço social aprovada pela Assembleia Geral da International Federation of Social Workers e da International Association of Schools of Social Work em junho de 2014, em Melbourne, o serviço social é considerado uma profissão de intervenção e uma disciplina académica que promove o desenvolvimento e a mudança social, a coesão social, a promoção da pessoa e o empowerment (APSS, s.d.).

Segundo a Classificação Nacional das Profissões (INE, 2010), o AS é um profissional especializado na área das ciências sociais e humanas com capacidade de intervenção, planeamento e investigação e que atua em três níveis distintos:

indivíduos, famílias e comunidade. Utiliza procedimentos especializados e próprios do serviço social, como o diagnóstico ou entrevista e age com o intuito de identificar e resolver os problemas do indivíduo, grupo ou comunidade, adaptando-o e tornando-o útil à sociedade.

Segundo (Oliveira, 2016), o objetivo da intervenção do serviço social passa por estabelecer uma relação de interajuda com o doente e sua família. Promovendo a minimização de dificuldades decorrentes da situação de doença, intervindo quer durante o internamento, quer nos serviços existentes na comunidade, de forma a proporcionar bem-estar e qualidade de vida ao doente.

O AS tem como função a promoção de capacidades e competências sociais, pessoais e grupais, de nível relacional, cognitivo e organizativo. Segundo Fernandes e Branco, 2005 citado por Romão (2012), pretende-se que o AS ajude na criação e promoção de relações interpessoais e grupais, capacitando os indivíduos para o desenvolvimento de novos papéis (novas formas de comunicação e de relação). Este deve ainda, informar e consciencializar indivíduos sobre o funcionamento da vida em sociedade, atendendo aos recursos disponíveis. Deve, também, facilitar interações entre pares, organizações e outras estruturas sociais, de modo a acionar novos recursos sociais, estimulando a participação e a capacidade organizativa dos indivíduos.

Desta forma, com os avanços e mudanças sociais cada vez mais preconizados na nossa sociedade, ocorre a necessidade de incluir outras disciplinas nos programas de saúde. Estas vêm facilitar o trabalho em equipa multidisciplinar, pois a articulação e troca de saberes dos diversos profissionais permite respostas mais adequadas para os doentes, proporcionando-lhe a melhor qualidade de vida possível. Assim sendo, o AS é um dos elementos presentes nas equipas multidisciplinares que a RNCCI contempla. Esta foi criada no âmbito do Ministério da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social, Decreto-Lei nº 101/2006 de 16 de julho.

A RNCCI é constituída por diversas unidades de internamento, unidades ambulatoriais, equipas hospitalares e equipas domiciliárias. A tipologia da RNCCI é a seguinte:

#### Internamento

- Unidade de Convalescença;
- Unidade de Média Duração e Reabilitação;
- Unidade de Longa Duração de Manutenção;
- Unidade de Cuidados Paliativos;

#### Ambulatório

- Unidade de Dia e Promoção da Autonomia;

#### Hospitalares

- Equipa de Gestão de Altas;
- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos;

#### Domiciliárias

- Equipa de Cuidados Continuados Integrados;
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos.

A RNCCI tem como objetivos a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Nesta, incluem-se os CP, que segundo afirma a DGS (2006, p. 3) “resposta socialmente organizada no nosso País para fazer face às necessidades das pessoas com dependência funcional, dos doentes com patologia crónica múltipla e das pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida.”

A 7 de julho de 2006, a Direção-Geral de Saúde cria o “Manual de Boas Práticas Para os Assistentes Sociais da Saúde na RNCCI” com intenção de proporcionar uma maior qualidade no desempenho dos assistentes sociais que exercem atividades no âmbito dos Cuidados Continuados. Segundo este manual, o AS inserido em UCP e em EIHS CP, desempenha funções ao nível do acolhimento, do plano individual de cuidados, acompanhamento psicossocial e da prestação de cuidados. Destacando-se a dimensão do apoio psicossocial prestado ao doente e família, ao suporte multiprofissional e as ações de extensão à comunidade.

Ainda com base no Manual, a finalidade primordial do AS a exercer funções nesta área é que garanta um adequado acolhimento e integração de doentes e familiares na RNCCI, na qual estão inseridos os CP. Desta forma o AS surge como:

(...) facilitador da integração dos utentes nos serviços de saúde (...); gestor de caso e monitor da continuidade, integralidade e qualidade dos cuidados (...); mediador e fomentador das redes de suporte social e sua efectividade (...); provedor e conselheiro da família (...); mediador da prestação de bens e serviços ao doente e família (...); promotor da qualidade e humanização dos cuidados e serviços(...); dinamizador de indivíduos e organizador de grupos (...); capacitador de populações e organizador de comunidades (...). (DGS, 2006, p. 6)

Na sua abordagem social o serviço social, procura conhecer, avaliar e aprender, estando esse trabalho refletido no diagnóstico social, o qual é a base para planear a intervenção e a ajuda.

Compete ao AS “efetuar a sua intervenção em diferentes níveis psicossociais, consoante a fase em que o doente, a família e a equipa se encontram e assim adequar a sua função ao objetivo de trabalho naquele momento correto” (Reigada et al., 2014, p. 160) a fim de sinalizar os problemas existentes e/ou indicadores de risco e fazer o

levantamento e avaliação das necessidades do doente e família. A sua função é também de promover sempre o bem-estar e a qualidade de vida de ambos. Para isso é necessário elaborar um diagnóstico familiar e social detalhado, de forma a conseguir identificar as necessidades e quais os procedimentos e/ou meios mais adequados para fazer face às necessidades do doente e família. Consequentemente, a elaboração de um plano de intervenção é favorável para todos.

A intervenção social procura sempre que possível, envolver, cooperar, responsabilizar e inculcar solidariedade na família. O trabalho social é também indissociável da articulação com a comunidade. Desde logo, a procura de recursos e respostas sociais devem adequar-se à situação particular da pessoa doente/família, assim como aos pedidos de colaboração e situações de encaminhamento.

O AS faz ainda um acompanhamento no luto que, segundo Payne (2012) passa por: informar os doentes e famílias sobre as opções que tem para serem acompanhados no processo de luto; encaminhar as pessoas que estão a atravessar um processo de luto para profissionais competentes na resolução destes problemas; proporcionar serviços de apoio com a presença de pessoas com experiências semelhantes e, por fim, em casos de luto complicado, fornecer toda a informação e encaminhamento para serviços de saúde mental. De acordo com Payne (2012, p. 136), a morte e o luto são momentos da vida de todos os indivíduos com grande importância, encarecendo no serviço social um enfoque nos “relacionamentos com a família e comunidade e o seu empenho no desenvolvimento da capacidade das instituições sociais para darem resposta às necessidades sociais das pessoas oferecem um contributo importante para os cuidados de apoio social geral, de fim de vida e cuidados paliativos.”

## 6. Doente oncológico

A doença oncológica é reconhecida, hoje em dia, como um dos maiores problemas de saúde, atingindo um número substancial da população em idade ativa, de países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento. Segundo o Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (Miranda *et al.*, 2017), as doenças oncológicas são a segunda causa de morte em Portugal e aquela que tem aumentado mais nos últimos anos. À semelhança do resto da Europa, é notório um aumento regular da incidência do cancro em Portugal, a uma taxa constante de aproximadamente 3% ao ano.

A doença oncológica proporciona aos que dela são vítimas diversas mudanças, tais como alterações físicas, psicológicas, sociais e espirituais, sendo que estas não se manifestam de forma igual, nem nos mesmos períodos do estado evolutivo da doença. Segundo Estanque (2011, p. 26) no decurso da doença ocorrem múltiplas alterações “e nem sempre iguais entre si, a diversidade de fatores influencia cada um deles e desta forma torna-os muito diferentes consoante a sua própria personalidade, as pessoas que

*o rodeiam e a própria doença oncológica*". Desta forma, o doente oncológico deve ser alvo de uma abordagem holística, acompanhado por uma equipa multidisciplinar, onde o doente e a família são o centro dos cuidados (Watson *et al*, 2009 citado por Pacheco (2014)).

Contudo, e atentando ao Programa Nacional para as Doenças Oncológicas o aumento dos sucessos terapêuticas tem contribuído, também, para um aumento considerável do número de sobreviventes de cancro, tendo esta população necessidades particulares, tanto em termos clínicos como sociais.

## 7. Cuidador Formal e Informal

Cuidador é toda a pessoa que assume como função a assistência a uma outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro(s), todos os actos necessários à sua existência enquanto ser humano. (Oliveira *et al.*, 2007 citado por (Cunha, 2011, p. 5))

Entende-se por cuidador todo o indivíduo que providencia as necessidades emocionais e/ou físicas de outro indivíduo, independentemente da relação que estes tenham. Os cuidadores podem ser formais ou informais.

Admitem-se como cuidadores formais, todos aqueles que prestam cuidados e são remunerados por executar essa tarefa. Estes têm um papel relevante na clarificação de dúvidas dos cuidadores informais e diminuição dos anseios provocados pelo desconhecido. Por sua vez, os cuidadores informais podem ser familiares, amigos, vizinhos, entre outros que executam a tarefa do cuidar e não recebem qualquer tipo de remuneração (Bidarra, 2003 citado por (Ribeiro, 2014)).

A função do CI é normalmente assumida por um familiar próximo do doente oncológico, embora qualquer outra pessoa (amigo, vizinho) se possa assumir como tal. Segundo (Costa, 2009, p. 31) *"a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, denominada de cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade"*, revelando-se importante não só para o CI, por poder cuidar e acompanhar o doente oncológico fazendo o seu melhor, como para o doente oncológico, que pode ser cuidado e acompanhado por um familiar e/ou pessoa próxima dele, com quem o doente mantém à priori uma relação positiva e de confiança.

O CI assume uma responsabilidade ética, moral, social e comunitária, bem como uma responsabilidade face ao doente oncológico, pois o ato de cuidar e acompanhar o doente oncológico é uma *"atividade complexa com dimensões éticas, psicológicas,*

*sociais, demográficas, técnicas, clínicas e comunitárias*” que exigem muito do CI (Cerqueira, 2005 citado por (Alves M. L., 2010, p. 37)). Revela-se fulcral que a equipa prestadora de CP do doente oncológico, atente e acompanhe também o CI, com intuito do bem-estar deste e de forma a promover os melhores cuidados ao doente oncológico. Assim sendo, o CI é um indivíduo que a dado momento passa a ser o principal suporte do doente oncológico e normalmente acaba por abdicar da maioria das suas rotinas e atividades da vida diária, deixando muitas vezes os seus projetos de vida para trás. Com intuito de exclusivamente cuidar e acompanhar o doente oncológico, seja por amor, obrigação, compaixão, entre outros. Desta forma é importante o acompanhamento da equipa multidisciplinar de cuidados paliativos, com intuito de o CI não ser alvo de sobrecarga, pelos cuidados prestados aos doentes oncológicos e pelas alterações a que foi sujeito.

Revela-se também importante o papel do cuidador formal, pelos conhecimentos técnicos e científicos que tem, e pela ajuda que proporciona aos cuidadores informais. Uma vez que tem competências técnicas para auxiliar o CI relativamente a esclarecimentos de dúvidas (na prestação de cuidados), identificação de dificuldade e na avaliação de estratégias para as ultrapassar, é fundamental o cuidador formal dar orientação de técnicas específicas (ex. posicionamentos) na promoção da segurança.

O cuidador formal pela sua capacidade de promover ajuda, facilita e permite a exposição de sentimentos e desabafos por parte do CI, facilitando a relação entre ambos. O esclarecimento de dúvidas e a diminuição de fatores geradores de sobrecarga do CI melhora a qualidade de vida do doente.

Trabalhar em equipa acarreta inúmeras vantagens tais como o apoio mútuo entre os diversos profissionais para ultrapassar as resistências individuais, o reconhecimento do profissional, assegurar a continuidade e diferenciação da prestação dos cuidados, a existência de uma partilha de saberes na tomada de decisões, a oportunidade de colaborar na formação e no aperfeiçoamento das mais diversas competências (Fradique, 2010).

## **8. Conceito de sobrecarga no Cuidador Informal**

Como refere Alves (2010) a sobrecarga a que muitos cuidadores informais são alvo, está associada a problemas de ordem psicológica, física, emocionais, sociais e financeiros, advindos do ato de cuidar. A estes problemas estão muitas vezes associadas a ansiedade, depressão, frustração, fadiga, culpabilidade e ressentimento. Todavia, o ato de cuidar também proporciona repercussões de cariz positivo de nível pessoal, familiar e social (Bulger, Wandersman, & Goldman, 1993 citado por Sequeira (2010)). Sequeira (2010) menciona ainda que a função de cuidador pode ser positiva, melhorando a autoestima do cuidador, a realização pessoal e o reconhecimento social, uma vez que a função do mesmo se encontra afeta a expectativas sociais.

Existem autores que distinguem a sobrecarga objetiva da subjetiva. Sendo que a primeira é a mais visível, está associada à situação concreta da doença (gravidade, estadió), das implicações que esta tem no doente, bem como o impacto que o CI sofre e, pelo que é sentido e transmitido pelo doente. A segunda é menos explícita, e segundo Paúl (1997) citado por (Alves M. L., 2010, p. 45), “*esta relata quem presta os cuidados*”, ou seja, é o resultado das atitudes e respostas emocionais do CI, que maioritariamente são a perda de liberdade, mudança de rotinas e alteração da vida quotidiana do CI, com intuito de cuidar e acompanhar o doente oncológico prestando-lhe os melhores cuidados possíveis. Segundo (Alves M. L., 2010, p. 2) as maiores implicações na sobrecarga do CI são “*as alterações económicas, o abandono do autocuidado, o medo na prestação de cuidados, perda do papel social e familiar e sentimento de culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.*”

O impacto do ato de cuidar varia na vida do CI durante o processo de cuidar, revelando-se a sobrecarga/stress mais intensa no início, com probabilidade de diminuir à medida que o CI vai adquirindo competências para cuidar. (Sequeira C. , 2010). Segundo Andreasen (2003); Barreto (2005); La Rue (2005); Spar citado por Sequeira (2010:250-251)

são os sintomas comportamentais (delírios, alucinações, agitação) que causam maior stress e crise no seio da família, aumentando inclusive o risco de problemas psiquiátricos e de sobrecarga emocional, com maior ênfase no familiar cuidador. (...) é necessário dotar os cuidadores de habilidades e conhecimentos que lhes permitam amenizar as consequências negativas associadas ao lidar com estas situações. Sequeira (2010:250-251).

Desta forma é fundamental que os profissionais da área da saúde, tenham conhecimento dos vários modelos de resposta que os cuidadores informais podem beneficiar. Só assim, será possível refletir e planificar intervenções, identificar os cuidadores informais que se encontram em maior risco, e com estes ajudá-los a identificar e/ou diminuir as estratégias de *coping* que se demonstram ineficazes, bem como ajuda-los e/ou capacita-los no desenvolvimento de estratégias para lidarem com as diversas situações, proporcionando aos doentes a melhor qualidade de vida possível, sem que o bem-estar do seu CI seja comprometido (Brito, 2000 citado por Bailão (2013)). Sequeira (2010, pp. 250-251) menciona que é importante que haja uma caracterização da sobrecarga, permitindo uma prevenção atempada e salvaguardando que não haja deterioração da qualidade de vida do CI. Para tal, é fulcral a intervenção familiar em todas as etapas da doença. Esta intervenção tem duas fases, inicialmente é fundamental a transmissão de informação ao CI, instrução e promoção de habilidades/competências. Numa segunda fase, devem predominar as intervenções individuais, onde se abordem e reflitam técnicas de resolução de problemas/gestão do comportamento, técnicas de relaxamento, com intuito de

promover a aquisição de competências para lidar com problemáticas comportamentais e reduzir a sobrecarga emocional.

Laham (2003) verificou que 80% dos cuidadores que se sentiam “perdidos” face ao ato de cuidar, demonstraram melhorias na prestação de cuidados aos doentes depois de terem recebido apoio dos profissionais de saúde. Foram dadas aos CI informações que permitiram uma melhor orientação dos mesmos e consequentemente, uma maior segurança e bem-estar no ato de cuidar do doente.

É ainda fundamental a utilização de instrumentos de avaliação do cuidador, como forma de verificar as suas dificuldades, estratégias de  *coping*  a utilizar, de satisfação e sobrecarga, assim como o suporte social e caracterização social da família. Tais como: Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI), Índice de Avaliação das Estratégias de  *Coping*  do Cuidador (CAMI), Índice de Satisfação do Cuidador (CASI), Escala de Satisfação com Suporte Social (ESSS) e por fim a Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) e o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).

A ESC foi traduzida e adaptada para a população portuguesa por Sequeira em 2007, com base na  *Burden Interview Scale*  de Steve Zarit (Sequeira, 2010). Esta permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do CI e inclui informação sobre: saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento.

O QASCI também desenvolvido e validado para a população portuguesa, contempla sete subescalas, tais como: “ *implicações para a vida pessoal, sobrecarga emocional, sobrecarga financeira, reação a exigências, satisfação com o papel e com o familiar, suporte familiar, perceção dos mecanismos de eficácia e do controlo* ” (Martins, Ribeiro & Garrett, 2003 citado por (Sequeira, 2010, p. 235).

Estes instrumentos são fundamentais para a prevenção e/ou deteção de sobrecarga existente e tratamento da mesma, daí que seja fulcral que os profissionais da área da saúde tenham conhecimento e sensibilização para aplicar estes instrumentos e/ou identificar fatores de sobrecarga existentes em CI. Importa olhar a pessoa de forma holística e trabalhar em equipa com intuito de capacitar e manter conforto e qualidade de vida aos cuidadores informais, que asseguram e permitem que se realize a vontade/preferência dos portugueses de morrer em casa (Gomes,  *et al.*, 2013).

## **Parte II - Fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura**

No âmbito da unidade curricular de investigação II do 1º ano do segundo semestre do Mestrado em Cuidados Paliativos realizamos um trabalho de investigação a fim de elaborar uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL). Este trabalho tem a pretensão de alavancar alguns pontos da temática do nosso trabalho final e de estarmos mais atentos relativamente a alguns fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal.

### **9. Fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em Cuidados Paliativos**

#### **9.1 Resumo**

O ato de cuidar traz efeitos para a pessoa cuidadora, aos quais por norma se atribui o termo de “sobrecarga” que deriva do inglês *burden*. Segundo Pereira (1996) citado por Sequeira (2010, p. 10) a sobrecarga representa o “conjunto das consequências que ocorrem na sequência de um contacto próximo com um doente”.

Este estudo é de carácter qualitativo e consiste numa RSL, tendo como base os fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos. Pretendeu-se identificar os fatores de sobrecarga do cuidador informal, as necessidades inerentes aos mesmos, bem como identificar alguns fatores que diminuem a sobrecarga e que consequentemente aumentam a qualidade de vida do cuidador, como se pôde verificar em alguns artigos analisados.

A metodologia PICOD foi a escolhida cujo acrónimo representa: Participantes (P), Intervenção (I), as Comparações possíveis (C), Outcomes/Resultados (O), e o Desenho do estudo realizado (D), com objetivo de responder à questão – “Que fatores influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em Cuidados Paliativos?”

Desta forma, após efetuada uma pesquisa em diversas bases de dados e num repositório científico, selecionaram-se seis artigos, nas bases de dados PubMed e Google Académico que abordavam a temática em estudo.

Da pesquisa efetuada foi possível detetar diversos fatores de sobrecarga em cuidadores informais de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos, maioritariamente os fatores e necessidades afetas aos mesmos eram comuns.

Concluiu-se ainda que existe uma grande necessidade de acompanhamento do cuidador informal, quando cuida do seu familiar/doente, para evitar níveis de sobrecarga elevados e que sejam negativos para o doente bem como para o próprio cuidador.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Cuidador Informal; Sobrecarga do Cuidador; Adultos com Cancro.

## **ABSTRACT**

The act of caring, brings effects to the caregiver, who is usually attributed the term "overload" that comes from the English burden. According to Pereira (1996) cited by Sequeira (2010, p. 10) the overload represents the "set of consequences that occur following a close contact with a patient".

This is a qualitative study that consists of a Systematic Review of the Literature (RSL), based on factors that influence the informal caregiver overload of adults with advanced cancer in palliative care. The aim was to identify the factors of informal caregiver overload, as well as the inherent needs of the caregivers and identify some factors that reduce the overload and consequently increase the quality of life, as it was verified in some articles analyzed.

A PICOD methodology was chosen by representative acronym: Participants (P), Intervention (I), as Possible Comparisons (C), Results / Results (O) and Design of the study conducted (D), aiming to answer the question - "What factors influence the overload of the informal caregiver of adults with advanced products in Palliative Care? "

In this way, after a search in several databases and scientific repository, six articles were selected, in the databases PubMed and Google Academic that approached the subject under study.

From the research it was possible to detect several factors of overload in informal caregivers of adults with advanced cancer in palliative care, the factors and needs that affected them were the same. The concluded that there is a great need for follow-up of the informal caregiver when taking care of his / her family member, to avoid high levels of overload that are negative for the patient as well as for the caregiver himself.

**Keywords:** Palliative care; Informal caregiver; Caregiver overload; Adults with cancer.

## 9.2 Introdução

Com o aumento da esperança média de vida, assistimos cada vez mais a diagnósticos de saúde que se caracterizam por doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva. Assim, torna-se de extrema importância uma correta prestação de cuidados de saúde a estes doentes, bem como às suas famílias. Deve ser assegurado o bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce das necessidades do doente e do tratamento rigoroso da dor, bem como de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. Segundo a World Health Organization (2002, p. s/p) cuidados paliativos, são cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes afetados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e a sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento, pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

A filosofia destes cuidados é muito exclusiva. Atentando fundamentalmente na pessoa que se encontra doente e não na doença, ou seja, quando o carácter curativo já não produz resultados benéficos. Assim são prestados ao doente e à sua família cuidados específicos, de qualidade e com o máximo respeito pela autonomia, vontade, individualidade e dignidade do doente, tendo em vista a máxima qualidade de vida.

Desta forma estes cuidados centram-se na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva. Tendo como objetivos principais, o bem-estar e a qualidade de vida do doente, abordando e abrangendo as suas necessidades, as da família e dos cuidadores, pois cuidar em contexto de doença crónica/avançada revela-se um desafio para quem cuida e para quem é cuidado.

É fundamental a importância e apoio que é dado ao doente com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva e à sua família, uma vez que, são os familiares que assumem maioritariamente o papel de cuidador informal.

Entende-se como cuidador principal aquele que assume: *“como função a assistência a uma outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro(s), todos os actos necessários à sua existência enquanto ser humano”* (Oliveira *et al.*, 2007 citado por Cunha (2011, p. 5)).

A função de CI é em regra assumida por um familiar próximo do doente com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, embora qualquer outra pessoa (amigo, vizinho) se possa assumir como tal. Segundo Costa (2009, p. 31), *“a função de cuidador é assumida por uma única pessoa, denominada de cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade”*. Esta função revela-se importante em duas vertentes. Para o CI, pois permite que este cuide e

acompanhe o doente fazendo o seu melhor na prestação de cuidados e sentindo-se útil. E para o doente, uma vez que, é cuidado e acompanhado por um familiar e/ou pessoa próxima com a qual tem uma relação de confiança ao invés de ser cuidado por profissionais que desconhece.

O CI assume uma responsabilidade ética, moral, social e comunitária, bem como uma responsabilidade face ao doente, pois o ato de cuidar e acompanhar o doente com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva é uma atividade complexa com dimensões éticas, psicológicas, sociais, demográficas, técnicas, clínicas e comunitárias que exigem muito do CI (Cerqueira, 2005 citado por Alves (2010)). Assim, revela-se fulcral que a equipa prestadora de cuidados ao doente com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, atente e acompanhe também o CI, com intuito do bem-estar deste se manter e conseguir prestar os melhores cuidados. Assim sendo, o CI é um indivíduo que a dado momento passa a ser o principal suporte do doente com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, normalmente, acaba por abdicar da maioria das suas rotinas e atividades da vida diária, deixando muitas vezes os seus projetos de vida para trás.

Desta forma, é extremamente importante a prevenção/acompanhamento por parte da equipa multidisciplinar ao CI, com intuito de este não ser alvo de sobrecarga, pelos cuidados prestados aos doentes com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva e pelas alterações a que foi sujeito. A sobrecarga a que muitos cuidadores informais de doentes oncológicos são alvo, está associada a problemas de ordem psicológica, física, emocionais, sociais e financeiros, advindos do ato de cuidar. A estes problemas estão muitas vezes associadas a ansiedade, depressão, frustração, fadiga, culpabilidade e ressentimento (Alves (2010)).

Esta sobrecarga surge devido ao aumento e/ou alterações que ocorrem na vida do cuidador informal, pelo acréscimo que tem, em cuidar do seu familiar/doente. Assim sendo, estas alterações devem ser tidas em conta pela equipa multidisciplinar de cuidados paliativos, a fim de auxiliar e acompanhar o cuidador informal, prevenindo a sobrecarga e/ou aumento da mesma, tendo em vista o bem-estar e a máxima qualidade de vida do doente e do seu CI.

Porém, existem autores que distinguem a sobrecarga objetiva da subjetiva. Sendo que a primeira está associada à situação concreta da doença/cancro (gravidade, estadio), e nas implicações que esta tem no doente com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, bem como o impacto que o CI sofre com o que é sentido e transmitido pelo doente. Na segunda, a sobrecarga tida como subjetiva, segundo Paúl (1997) citado por Alves (2010, p. 45), é nos dito que “*esta relata quem presta os cuidados*”, ou seja, é o resultado das atitudes e respostas emocionais do CI, que maioritariamente são a perda de liberdade, mudança de rotinas e alteração da vida quotidiana do CI, com intuito de cuidar e acompanhar o doente oncológico prestando-lhe os melhores cuidados possíveis. Segundo Alves (2010, p. 2) as maiores implicações na sobrecarga do CI são “*as alterações económicas, o abandono do auto-*

*cuidado, o medo na prestação de cuidados, perda do papel social e familiar e sentimento de culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.”*

É fundamental que os profissionais da área da saúde, tenham conhecimento dos vários modelos de resposta que os cuidadores informais utilizam. Só assim, será possível refletir e planificar intervenções, identificar os cuidadores informais que se encontram em maior risco, e com estes ajudá-los a identificar e/ou diminuir as estratégias de  *coping*  que se demonstram ineficazes, bem como ajuda-los e/ou capacita-los no desenvolvimento de estratégias para lidarem com as diversas situações, proporcionando aos doentes a melhor qualidade de vida possível, sem que o bem-estar do seu CI seja comprometido (Brito, 2000 citado por Bailão (2013)).

Pelo exposto anteriormente, torna-se pertinente a realização da presente RSL, na qual serão abordados os fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos, bem como as necessidades inerentes a esses fatores.

### **9.3 Metodologia de Pesquisa**

Optou-se por realizar uma RSL com o objetivo de analisar estudos qualitativos tendo em conta que se torna possível ir ao encontro da melhor evidência possível. Este método de investigação inclui a análise de pesquisas relevantes que dão suporte à tomada de decisão e à melhoria da parte clínica, através da síntese do estado do conhecimento de um determinado assunto, bem como a identificação de lacunas que necessitam de ser colmatadas com a realização de novos estudos (K. Mendes, R. Silveira & C. Galvão, 2008). O objetivo principal desta RSL é mencionar quais os fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.

A RSL decorreu entre 1 de janeiro de 2015 a 31 de julho de 2017, através da pesquisa de artigos científicos e estudos publicados na base de dados Science Direct, B-on, Scopus, através das plataformas PubMed, do motor de busca Google académico e em revistas, e sites especializados nas áreas em estudo realizados em serviços de cuidados paliativos.

Todo o processo seletivo da literatura científica foi efetuado pela autora, que avaliou os artigos consoante o horizonte temporal, os títulos, os resumos e a qualidade metodológica, sempre com os mesmos critérios de seleção.

## 9.4 Questão de Investigação

Para a prossecução do objetivo do estudo enunciou-se a seguinte questão de investigação: “Que fatores influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em Cuidados paliativos?”

## 9.5 Critérios de inclusão e exclusão

A definição dos critérios de inclusão e exclusão (Quadro 1) teve como finalidade orientar a pesquisa e a seleção da literatura científica, de modo a aumentar a precisão dos resultados face à questão identificada. Optou-se por realizar uma RSL a fim de poder englobar estudos qualitativos. Definiu-se como período de pesquisa 1 de janeiro de 2015 a 31 de julho de 2017 para estudos publicados em bases de dados, revistas, sites especializados nas áreas de estudo realizados em CP. Com exclusão de estudos sem validade científica, estudos dentro da temática, mas relacionados com crianças ou adolescentes e estudos relacionados com a temática que tenham sido realizados fora do contexto de CP.

De notar que a RSL supracitada, evidenciou como principais conclusões a importância da equipa multidisciplinar identificar e atenuar fatores de sobrecarga nos cuidadores informais de adultos com cancro avançados em cuidados paliativos. A mesma RSL defende que com a intervenção da equipa multidisciplinar e consequente redução dos fatores que influenciam a sobrecarga proporcionam um aumento da qualidade de vida do CI, e consequentemente fomentar uma melhor prestação de cuidados ao doente.

**Quadro 1** - Critérios de Inclusão e Exclusão

Fonte Própria.

Critérios de seleção	Critérios de inclusão
Data de publicação	01 de janeiro de 2015 a 31 de Julho de 2017
Participantes	Cuidadores informais de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.
Língua	Inglês, Português.
Intervenção	Identificação dos fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal.
Comparação	Quais?

Outcomes	<p>Identificação das necessidades inerentes aos fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal e a redução dos mesmos.</p> <p>Redução dos fatores de sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.</p>
Desenho dos Estudos	Metodologia qualitativa.

## 9.6 Estratégias de pesquisa

Considerando a estrutura que deve englobar a pesquisa da evidência científica selecionou-se como descritores: “informal caregiver”, “caregiver burden”, “palliative care”, “patient oncologic”, “home care”, “qualitative research”, “cancer”, “oncological patient”, “cause of caregiver overload”; “NOT children”.

Combinando os descritores com os operadores booleanos surgem as seguintes conjunções de pesquisa:

"Informal caregiver" AND "caregiver burden" AND "palliative care" AND "cancer"

"Caregiver burden" AND "palliative care" AND "cancer"

"Caregiver burden" AND "palliative care" AND "oncological patient" AND "home care" AND "qualitative research" NOT children

"Informal caregiver" AND "caregiver burden" AND "palliative care" AND "cancer"

"Fatores de sobrecarga" AND "sobrecarga do cuidador" AND "cuidadores informais" AND "doentes oncológicos" AND "cuidados paliativos" AND "estudo qualitativo"

"palliative care" AND "cancer patient" AND "caregiver burden" AND cause of caregiver overload AND "interviews" AND "qualitative study" NOT children

Seguindo a metodologia anteriormente descrita, referente às conjunções de pesquisa foram encontrados 290 artigos. Após a leitura do título e resumo foram selecionados 98 artigos, que da leitura integral dos mesmos, bem como da verificação do tipo de metodologia do estudo (qualitativa ou quantitativa), obtiveram-se 6 artigos para a realização da presente RSL, tal como se encontra ilustrado na figura 4.

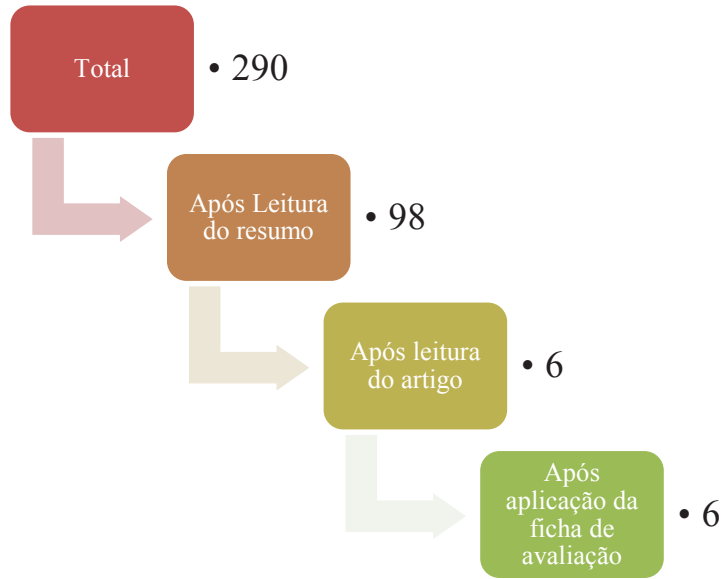


Figura 4 - Árvore de decisão de leitura e exclusão dos artigos

Fonte Própria.

## 9.7 Resultados

No quadro seguinte (Quadro 2) estão sintetizados os 6 artigos selecionados, para contemplarem a revisão sistemática de literatura.

**Quadro 2** - Resultados da análise dos artigos - Metodologia PICO (D)

*Fonte própria*

<b>Autor, Ano e País</b>	<b>Título</b>	<b>Participantes</b>	<b>Desenho</b>	<b>Intervenções</b>	<b>Resultados</b>
Applebaum, A. J., Kryza-Lacombe M., Buthorn J., Derosa A., Corner G., Diamond E. L. 2016  América	Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature	Cuidadores informais de pacientes com tumores cerebrais.	Revisão Sistemática	Sintetizar literatura sobre o fardo espiritual e existencial, de forma a desenvolver uma intervenção psicoterapêutica para cuidadores informais de pacientes com tumores cerebrais.	Os complexos cuidados que os pacientes com tumores cerebrais necessitam, conferem aos CI grande responsabilidade (dedicação de mais tempo ao paciente, responsabilidade de tomar decisões e planear o fim de vida).  Os CI deparam-se com: a culpa em relação á sua responsabilidade de cuidar de si mesmo, além de atender ás necessidades do paciente; mudanças na sua identidade; perda de relação com o paciente (efeito da doença) medo sobre a morte iminente e necessidade de continuar a vida sem o paciente.

					<p>CI recorrem muitas vezes à espiritualidade para encontrar significado no cuidar e tem um forte desejo de receber CP que atendam às necessidades existenciais.</p> <p>Revelou-se importante o desenvolvimento de intervenções psicoterapêuticas específicas para o sofrimento existencial.</p> <p>Uma comunicação mais sincera entre profissionais de saúde e CI sobre o prognóstico do tumor cerebral e a dificuldade existencial dos CI pode melhorar os resultados psicossociais.</p>
<b>Autor, Ano e País</b>	<b>Título</b>	<b>Participantes</b>	<b>Desenho</b>	<b>Intervenções</b>	<b>Resultados</b>
Moslem Arian; Seyed Jalal Younesi; Mohammad Saeed Khanjani. (2017) Irão.	Explaining the Experience and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients	Cuidadores informais de pacientes com cancro em fase terminal.	Estudo qualitativo (entrevistas semiestruturadas em profundidade).	Foram realizadas 18 entrevistas a cuidadores informais (CI) de pacientes com cancro em fase terminal, cujos doentes foram internados em CP, sendo que 3 deles foram entrevistados	Os CI ocultam informação do paciente (inibição emocional), o que pode originar questões psicológicas e conflitos entre CI e paciente; O CI sofre através do ato de cuidar, de stress, preocupação com o futuro, depressão e sofrimento, problemas financeiros, sociais, físicos, desafios familiares, mudanças de horários (da própria vida) de sono, problemas funcionais e pressão de cuidar, ou seja, os CI passam por níveis de sintomas

	with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research.			mais do que uma vez. Destas entrevistas obtiveram-se 413 conceitos relacionados com a experiência e as consequências vivenciadas pelos CI. Destas, extraíram-se 3 categorias (inibição; desafios de cuidados e consequências; fatores de suporte-paliativos).	psicológicos, físicos, familiares e sociais elevados.  Os CI são alvo de desafios espirituais/religiosos, desta forma o CI necessita de apoio espiritual e psicológico com intuito de se adaptar á morte do paciente e não desenvolver um luto complicado.  Os CP revelaram-se fundamentais para os CI, pois estes não conseguiam controlar os sintomas do paciente em casa, o que significa que os CI necessitam de informações médicas de como cuidar do paciente (após a alta do mesmo), bem como de informações para se prevenir de sobrecarga.
<b>Autor, Ano e País</b>	<b>Título</b>	<b>Participantes</b>	<b>Desenho</b>	<b>Intervenções</b>	<b>Resultados</b>
Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall, D., Seow, H., Brazil, K., Kennedy, J., Burns, S., Brooks, H. and Coyte, P.	Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory	327 cuidadores de pacientes com cancro (doentes paliativos no domicílio)	Qualitativo, estudo longitudinal e prospectivo (entrevistas individuais)	Entrevistaram-se (n=327) cuidadores de pacientes com cancro (doentes paliativos no domicílio) por via telefónica a cada duas semanas (desde a admissão do paciente até à sua morte), onde	Verificou-se que os cuidadores informais enfrentam enormes responsabilidades físicas, emocionais e financeiras ao prestar cuidados ao paciente (membro da família), trazendo para o cuidador ansiedade e depressão, que gera uma má saúde física e reduzida qualidade de vida.  O apoio aos cuidadores informais pode ter benefícios como: melhores resultados de saúde do cuidador e aprimoramento da sua capacidade de

C. (2016) Canadá.	in Ontario, Canada.		s).	foram convidados a completar 3 questionários, com intuito de se perceber quais os cuidadores com maior preditivo de sobrecarga, ou seja, a entrevista pretendia que os cuidadores relatassem os recursos de utilização-serviços de saúde, carga e status clínico, ao longo da trajetória.	<p>atender demandas de cuidados, assim potencialmente permitindo um maior atendimento ao paciente no ambiente doméstico.</p> <p>A maior carga do cuidador estava associada a um aumento mensal de tempo de assistência não pagos, custos de suporte pessoal, mais visitas às urgências e baixo estado funcional do paciente.</p> <p>Variáveis demográficas, a quantidade e o tipo de serviço de saúde e os recursos privados (do cuidador), influenciam o cuidar, a sobrecarga e a responsabilidade do cuidador informal.</p> <p>Cuidadores femininos relatavam maior sobrecarga, quando a morte se aproximava do doente e quando o doente era homem.</p> <p>O maior uso de CP está associado a uma sobrecarga mais baixa, bem como quando o doente esteve internado no hospício.</p>
<b>Autor, Ano e País</b>	<b>Título</b>	<b>Participantes</b>	<b>Desenho</b>	<b>Intervenções</b>	<b>Resultados</b>
Totman, Jonathan;	You only have one	15 cuidadores de pacientes	Qualitativo,	Entrevistaram-se (n=15) cuidadores	Os cuidadores domiciliários revelaram altos níveis de responsabilidade (carga), sendo que esta

<p>Pistrang, Nancy; Smith, Susan; Hennessey, Susan; Martin, Jonathan.  (2015) Inglaterra</p>	<p>chance to get it right: A qualitative study of relatives experience s of caring at home for a family member with terminal cancer.</p>	<p>com cancro, em cuidados paliativos.</p>	<p>entrevistas semi-estruturadas.</p>	<p>(domiciliários) de pacientes com cancro, em cuidados paliativos. Com intuito de se explorar os desafios emocionais que os cuidadores domiciliários enfrentam, e perceber a relação dos profissionais de saúde para com os cuidadores, atendendo à perspectiva da psicologia existencial.</p>	<p>ia aumentando à medida que a morte se aproximava.</p> <p>Os cuidadores sofreram mudanças, na sua auto-imagem, no ajuste a novos papéis e dinâmicas de relacionamento. Isso foi confirmado neste estudo, uma vez que os cuidadores tiveram que anular os seus próprios sentimentos e às vezes sacrificar as suas necessidades. Isto originava um determinado distanciamento do paciente, uma anulação da maioria das suas rotinas diárias (que mantinha antes de ser cuidador) e em alguns casos, o isolamento total.</p> <p>A comunicação e atenção dos profissionais de saúde às necessidades dos cuidadores tem efeitos poderosos na atenuação da ansiedade, reduzindo o isolamento e permitindo que o cuidador preste um melhor cuidado ao paciente.</p> <p>A fé e a religião revelaram-se um fator importante na aceitação da morte e diminuta sobrecarga.</p> <p>Os cuidadores enfrentavam desafios emocionais complexos, incluindo níveis de responsabilidade sem precedentes; sentindo-se sozinho em situações</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------	---------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

					<p>desafiadoras e ambíguas; perdendo o conforto de papéis e relacionamentos familiares; e fazendo sentido e gerindo pensamentos e sentimentos sobre a morte.</p> <p>Por outro lado, cuidar é frequentemente tido como altamente significativo, proporcionando momentos de intimidade, significado espiritual e gratidão. Para a maioria dos participantes (cuidadores) neste estudo, o serem cuidadores mudou a sua vida cotidiana, mas conferiu uma enorme intensidade às decisões, valores e interações.</p>
<b>Autor, Ano e País</b>	<b>Título</b>	<b>Participantes</b>	<b>Desenho</b>	<b>Intervenções</b>	<b>Resultados</b>
<p>Applebaum, Allison J.; Kulikowski, M. A.; Breitbart, William. (2015) Estados</p>	<p>Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP): Rationale and</p>	<p>Um participante de um grupo Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP-C) inicial, em</p>	<p>Qualitativo, descritivo</p>	<p>Foi feito um estudo caso de um participante de um grupo Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP-C) inicial, em CP com intuito de se combater a</p>	<p>Verificou-se que abdicar das responsabilidades de cuidar (por exemplo, assistência à infância), emprego remunerado e objetivos de vida pessoal podem levar a problemas psicológicos, espirituais e existenciais. No entanto, verifica-se que a experiência de cuidar também é uma oportunidade para a criação de significado e crescimento.</p>

Unidos	Overview	cuidados paliativos.		angústia/sofrimento existencial a que os cuidadores, de doentes com cancro avançados estão expostos.	
<b>Autor, Ano e País</b>	<b>Título</b>	<b>Participantes</b>	<b>Desenho</b>	<b>Intervenções</b>	<b>Resultados</b>
Delalibera, Mayra; Presa, Joana; Barbosa, António; Leal, Isabel.  (2015)  Portugal	Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática de literatura.		Qualitativo, Revisão Sistemática da Literatura.	Identificação da literatura existente sobre a sobrecarga no cuidar, os fatores relacionados e suas consequências nos cuidadores de pacientes com cancro avançado em fim de vida e/ou em CP.	Foram identificados 582 artigos, porém apenas 27 foram selecionados. A grande maioria dos artigos afirma que os cuidadores familiares estão sobrecarregados.  Em determinados estudos, a sobrecarga no cuidar aparece associada a características do paciente e da sua doença; em outros, a um pior estado de saúde do cuidador, a uma maior sintomatologia psicopatológica (ansiedade, depressão, <i>distress</i> emocional) e também ao desenvolvimento de complicações no luto. Todavia, a esperança, o apoio social, a capacidade do cuidador de atribuir um significado à experiência de cuidar e se sentir confortável com as tarefas de cuidar foram associados a menores níveis de sobrecarga.

## 9.8 Discussão

Em CP é dada uma grande importância ao doente, e à sua família, no sentido de que os familiares sejam envolvidos e participem na prestação de cuidados ao doente. Tendo em vista o máximo conforto e bem-estar do doente, bem como a promoção da sua dignidade e qualidade de vida.

Hoje em dia, com o aumento da esperança média de vida e o aparecimento e desenvolvimento de meios cada vez mais eficientes para diagnosticar e tratar doenças, os doentes sobrevivem mais tempo, tornando-se fulcral o papel do cuidador. O CI tem como função, cuidar, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade (Costa, 2009, p. 31). Normalmente quem se assume como CI, é um familiar próximo do doente. A família é uma unidade dinâmica em constante transformação, que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento e socialização do indivíduo, uma vez que, é nela que os indivíduos procuram o apoio necessário para conseguirem ultrapassar da melhor forma possível, os momentos de crise que lhes vão surgindo ao longo do seu ciclo vital. Momentos estes que poderão passar pela *“doença, a incapacidade e a morte são experiências universais que põem as famílias perante um dos maiores desafios da vida”* (Rolland, 2000, citado por Guadalupe (2012, p. 183).

Para fazer face aos diversos momentos que emergem no ciclo vital, o aparecimento de doenças como o cancro resulta muitas vezes numa perda de autonomia e independência, onde emerge a necessidade de prestar ao doente, assistência surgindo o cuidador informal. Este irá de certa forma, modificar a sua vida, a sua dinâmica familiar e as suas rotinas, passando o doente a ser o centro das suas atenções.

Apesar de todas as alterações que o CI sofre, é notório nos estudos analisados, que esta função é assumida por familiares diretos e que a maioria dos cuidadores informais sofrem de sobrecarga. Porém, a sobrecarga aparece associada a diversos fatores ao longo destes estudos, que contemplam doentes adultos com cancro avançado em CP.

Segundo os estudos analisados, os cuidadores informais enfrentam enormes responsabilidades advindas do ato de cuidar do seu familiar, com cancro avançado em cuidados paliativos. Estes cuidadores informais sofrem diversas mudanças na sua vida, abdicando das suas rotinas diárias, diminuindo os cuidados consigo próprio, a sua autoimagem e sofrem um ajuste a novos papéis e dinâmicas de relacionamento (Totman *et al.*, 2015). Em concordância com Arian (2017) o CI sofre através do ato de cuidar, de stress, preocupação com o futuro, depressão e sofrimento, problemas financeiros, sociais, físicos, desafios familiares, mudanças de horários (da própria vida) de sono, problemas funcionais e pressão de cuidar, ou seja, os cuidadores informais passam por níveis de sintomas psicológicos, físicos, familiares e sociais elevados. Assim, estes deparam-se com a culpa em relação à sua responsabilidade de

cuidar de si mesmo, além de atender às necessidades do paciente; mudanças na sua identidade; perda de relação com o paciente (efeito da doença) medo sobre a morte iminente e necessidade de continuar a vida sem o paciente. (Applebaum, 2016)

Também Guerriere (2016) defende que os CI enfrentam ainda, enormes responsabilidades físicas, emocionais e financeiras, que conseqüentemente acarretam problemas para a sua saúde e lhes diminuem a qualidade de vida. Contribuindo ainda para a decadência do bom estado funcional do CI, temos a ansiedade e a depressão, registadas em todos os artigos aqui analisados, como fatores que influenciam a sobrecarga do CI de adultos com cancro avançado em CP. Segundo o autor a sobrecarga encontra-se associada ao aumento mensal de tempo não remunerado, que o CI dedica a cuidar do doente, aos custos de suporte pessoal e ao baixo estado funcional do doente.

Associam-se ainda os desafios emocionais complexos que o CI tem que enfrentar, os elevados níveis de responsabilidade, e o facto de muitas vezes o CI se sentir sozinho em situações desafiadoras e ambíguas. Segundo Totman *et al.*, 2015, sentem-se ainda fragilizados e receosos por terem pensamentos sobre a morte frequentemente e pelo facto de abdicarem da sua vida familiar, social e muitas vezes até mesmo do seu trabalho remunerado, o facto de deixar de lado objetivos pessoais e projetos de vida.

Segundo Delalibera (2015, p. 2731), e nos diversos estudos analisados pela sua RSL, alguns dos estudos indicavam que a sobrecarga no cuidar de doentes com cancro avançado, estava associada a “*características do paciente e da sua doença*”, enquanto em outros estudos analisados para a sua RSL, estava ligado a “*um pior estado de saúde do cuidador, a uma maior sintomatologia psicopatológica (ansiedade, depressão, distress emocional) e também ao desenvolvimento de complicações no luto*”. Todos estes fatores de sobrecarga identificados e relacionados, nos diferentes estudos, advindos do papel exercido pelo CI, trazem problemas de ordem profissional, económicos e intrapsíquicos, que se traduzem em depressões e alterações da identidade.

Contudo, são ainda apresentados nos estudos fatores positivos advindos do ato de cuidar de doentes com cancro avançado em cuidados paliativos, como a criação de uma relação mais íntima com o doente, partilhando momentos de grande significado espiritual, de gratidão que conferem uma enorme intensidade às decisões, valores e interações (Totman *et al.*, 2015).

Seguindo a linha de raciocínio de (Applebaum, 2016) e (M. Arian, S. J. Younesi & M. S. Khanjani, 2017), os cuidadores informais recorrem muitas vezes à espiritualidade para encontrar significado no cuidar, recorrendo também ao desenvolvimento de intervenções psicoterapêuticas específicas para atenuar o sofrimento existencial. Estes cuidadores informais apresentam, na sua maioria, o forte desejo que o seu doente receba CP que vão de encontro às necessidades sentidas pelo mesmo. É notório que após a alta existe uma falta de formação que permita aos cuidadores

informais controlar os sintomas do doente no domicílio, bem como prevenir a sua própria sobrecarga.

O perfil do CI mais comum, apresenta características como: mulheres (esposas ou filhas), pessoas de meia-idade, pessoas com problemas de saúde, pessoas com responsabilidades profissionais acrescidas e pessoas com nível socioeconómico médio/baixo (Neto, 2010, p.30). Desta forma, é possível verificar em três dos estudos analisados que existe maior índice de sobrecarga em mulheres cuidadoras, e ainda que, no estudo de Guerriere (2016); Totman *et al.*, 2015, a sobrecarga em CI de sexo feminino, ia aumentando à medida que a morte do doente se aproximava.

Como forma de atenuar a sobrecarga dos CI de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos, em todos os estudos foram encontradas medidas que proporcionavam uma diminuição da sobrecarga. As medidas mais apontadas foram: o maior uso de cuidados paliativos associados a uma mais baixa sobrecarga do CI, bem como quando o doente se encontra internado (Guerriere, 2016), a comunicação e atenção dos profissionais para com os cuidadores informais e a fé e a religião no sentido de uma melhor aceitação da morte e conseqüente diminuta sobrecarga (Applebaum, 2016); (M. Arian, S. J. Younesi & M. S. Khanjani, 2017); (Totman *et al.*, 2015). As intervenções de grupo com intuito de se combater a angústia/sofrimento existencial, também se mostraram positivas na diminuição da sobrecarga e melhoria da qualidade de vida dos CI (Applebaum, 2015). O apoio social aos cuidadores informais, a esperança e a capacidade que o CI tem para atribuir significado à experiência de cuidar e se sentir confortável com o que faz, foram também associados a uma diminuída sobrecarga e melhor prestação de cuidados ao doente (Delalibera, 2015); (Guerriere, 2016).

Como foi possível verificar o papel do CI de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos, é uma tarefa árdua que envolve frequentemente um enorme desgaste, físico, social, psíquico e financeiro do CI. Desta forma e com a análise dos estudos conclui-se que seria importante existir uma maior comunicação e disponibilidade da equipa multidisciplinar para com o CI, um aumento no apoio à família do CI e fundamentalmente promover o descanso do CI.

## 9.9 Conclusão

Esta RSL iniciada na unidade curricular de Investigação II, do 1º ano do segundo semestre foi objeto de uma melhoria por nós. A melhoria permitiu-nos a seleção e integração de mais estudos que incorporaram a mesma. Esta alteração ocorreu após uma maior reflexão sobre a temática, para perceber que existe uma necessidade crescente de serem abordados os fatores que influenciam a sobrecarga do CI de adultos com cancro avançado em CP. O objetivo foi identificar esses fatores, tendo em vista o bem-estar do CI e, conseqüentemente, uma melhor prestação de cuidados ao doente.

Foi ainda possível verificar nos diversos estudos analisados que, independentemente do país de origem do estudo, os fatores e as necessidades inerentes à sobrecarga dos cuidadores informais de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos, eram semelhantes e em alguns casos até iguais. No que concerne aos fatores que diminuem a sobrecarga estão maioritariamente associados a um aumento da qualidade de vida do CI e conseqüentemente a uma melhor prestação de cuidados ao doente (por parte do CI).

Com esta investigação e análise verifica-se que a sobrecarga do CI de adultos com cancro avançado em CP é já uma temática tida em consideração e estudada, sendo fundamental que as equipas multidisciplinares estejam preparadas e disponíveis para um devido acompanhamento aos cuidadores informais. Este acompanhamento permite ao CI estar confiante para esclarecer as suas dúvidas, sentindo-se apoiados e compreendidos evitando assim, a sobrecarga. Não devemos esquecer que em CP o doente e a família são uma unidade básica de tratamento, que devem ser envolvidos em todo o processo. Proporcionar um bom cuidado terapêutico promove a autonomia e dignidade, bem como a qualidade de vida.

## **Parte III - Prática Clínica**

Nesta parte descreve-se o contexto da realização da prática clínica, a organização, o funcionamento e a missão do Hospital Oncológico. Narra-se a constituição e missão do serviço de CP. São ainda apresentadas as atividades desenvolvidas ao longo da prática, tendo como base um enfoque nas competências e objetivos. A prática clínica fica ilustrada através de um caso clínico e de um diagnóstico no âmbito da função de AS.

### **10 Organização, funcionamento e missão do Hospital Oncológico**

O Hospital Oncológico encontra-se sediado numa cidade, em Portugal continental e recebe doentes oncológico de todo o país. Tem como missão principal a prestação de cuidados de saúde, em tempo útil, centrados no doente, não descurando a prevenção, a investigação, a formação e o ensino no domínio da oncologia com o objetivo de garantir elevados níveis de qualidade, humanismo e eficiência.

De acordo com a EAPC, os CP podem ser organizados em distintos níveis de diferenciação (Quadro 3), considerando-se pelo menos dois níveis de cuidados: a abordagem paliativa e os cuidados paliativos especializados. No caso dos CP especializados existem três níveis, CP generalistas, CP especializados e centros de excelência. No caso do Hospital Oncológico encontram-se os três níveis tendo atingido o de excelência (Paliativos, Biénio 2017-2018).

**Quadro 3 - Níveis de Diferenciação em Cuidados Paliativos.**

Fonte: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017-2018, p. 8)

<b>Níveis de Diferenciação em Cuidados Paliativos</b>			
<b>Abordagem Paliativa</b>	<b>Cuidados Paliativos especializados</b>		
A abordagem paliativa incorpora métodos e procedimentos usados em CP, no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. Deve esta presente em todo o sistema de saúde, pelo que todos os profissionais de saúde devem terminar o curso com formação básica em CP, sendo capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades do foro paliativo e encaminhar os casos complexos para outro nível de diferenciação.	<b>Cuidados Paliativos Generalistas</b>	<b>Cuidados Paliativos Especializados</b>	<b>Centros de Excelência</b>
		Prestados por profissionais que trabalham em áreas onde a prevalência de doentes com doença incurável e progressiva é alta, como por exemplo os cuidados de saúde primários e alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia...). Estes profissionais, embora não façam dos CP o foco principal da sua atividade profissional, devem dispor de conhecimentos e competências mais avançadas nesta área, nomeadamente formação de nível intermédio obtida a nível pós-	Prestados por recursos especializados de CP, nos quais os profissionais exercem as seguintes funções: acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação; articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais devem ter formação avançada em CP (pós-graduação

	graduado.	e/ou mestrado), com estágio em Unidades/Equipas devidamente certificadas para o efeito.	
--	-----------	-----------------------------------------------------------------------------------------	--

A equipa multidisciplinar do Hospital Oncológico presta CP especializados podendo considerar-se um centro de excelência, que contempla características como:

- Desenvolve programas estruturados e regulares de formação especializada em CP;
- Desenvolve atividade regular de investigação em CP;
- Possui uma equipa interdisciplinar alargada com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade, assumindo-se assim como referência.

Em termos espaciais o Hospital Oncológico está organizado em 3 pisos, sendo que:

No piso 1 existe uma central (com computadores, telefones, documentos) onde toda a equipa trabalha em conjunto. Uma enfermaria, uma sala de reuniões, dois gabinetes médicos, um gabinete de enfermagem, um gabinete administrativo, um refeitório, um WC para acompanhantes, um WC para funcionários, um WC com banheira de hidromassagens, um WC com chuveiro, uma sala de arrumos e uma sala de cacifos, vinte camas de internamento (quartos individuais, com TV, cama articulada, um armário, um telefone e um cadeirão/ sofá no qual o cuidador informal pode pernoitar e WC privativo para cada 2 quartos).

No piso 2 – encontra-se uma central (com computadores, telefones, documentos) onde toda a equipa trabalha em conjunto, uma enfermaria, uma sala de reuniões, dois gabinetes médicos, um gabinete de enfermagem, um refeitório, um WC para acompanhantes, um WC para funcionários, um WC com banheira de hidromassagens, um WC com chuveiro, uma sala de arrumos e uma sala de cacifos, vinte camas de internamento (quartos individuais, com TV, cama articulada, um armário, um telefone e um cadeirão/ sofá no qual o cuidador informal pode pernoitar e WC privativo para cada 2 quartos).

No piso 3 - composto por uma sala de espera, dois consultórios médicos, um consultório de enfermagem, um gabinete para a equipa de assistência domiciliária, um gabinete para tratamentos de enfermagem, um gabinete de serviço social e de psicologia, um cabeleireiro, uma sala de imagem, uma sala de pintura, uma sala de costura, uma sala de convívio, uma sala para a realização de formações, dois espaços dedicados a associações de doentes e uma capela.

## 10.1 Serviço de Cuidados Paliativos

O serviço de CP é constituído por 2 pisos de internamento em CP (com capacidade para 40 camas, 20 em cada piso). Este serviço contempla quartos individuais e permite a permanência 24h/dia de um elemento da família/ cuidador informal.

Existe a consulta externa que tem como objetivo acompanhar doentes em regime ambulatorio, quando não possuem critérios para uma institucionalização na unidade de internamento, mas que se encontram em situação paliativa. Estas consultas são realizadas pelo médico assistente e por uma enfermeira, dois dias por semana.

O serviço possui assistência domiciliária assegurada por uma médica, enfermeira e voluntário, e se necessário pelo AS e psicólogo. Estas visitas domiciliárias realizam-se numa zona próxima ao Hospital Oncológico, junto de quem não pode comparecer à consulta externa, auxiliando as famílias nos cuidados ao doente paliativo e visualizando possíveis problemas físicos, emocionais, sociais e familiares. O objetivo desta valência é dar apoio ao doente e seus familiares/CI, na adesão/gestão do regime terapêutico, tratamento de feridas, colheitas de sangue, administração de soroterapia e consultadoria de outras equipas domiciliárias dos centros de saúde, unidade de saúde familiar, equipa de cuidados continuados integrados e UCCI.

Existe também uma consulta telefónica, na qual o doente/familiar pode contactar o serviço de CP durante 24h/dia, sempre que haja alguma alteração da situação clínica do doente ou alguma dúvida. Durante a consulta telefónica o enfermeiro responde as dúvidas solicitadas e fornece o aconselhamento adequado perante a avaliação realizada, recolhendo a identificação completa do doente e/ou da pessoa que realiza o contacto. Caso a situação descrita necessite de uma avaliação médica, a chamada é reencaminhada para o médico assistente ou para o médico de permanência, conforme horário definido.

O Hospital Oncológico está ainda dotado de uma EIHSCP, constituída por um enfermeiro e um médico que avaliam nos diversos serviços do Hospital Oncológico. Esta equipa rege-se pelos critérios de admissão do serviço de CP, revelando-se uma importante estratégia para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos doentes e famílias.

Relativamente à admissão de doentes, o serviço de CP admite doentes inscritos no Hospital Oncológico com idade igual ou superior a 18 anos, sendo portadores de doença oncológica incurável, em fase avançada e progressiva, sem resposta terapêutica. O doente só é aceite no serviço depois de ser esclarecido sobre a missão e os objetivos desse mesmo serviço assinando o consentimento informado. É importante que se realize uma avaliação apropriada de forma a serem conhecidos os problemas físicos, socioeconómicos, psicológicos e espirituais do doente.

## 10.2 Missão do serviço de cuidados paliativos

O serviço de CP do Hospital Oncológico, tem como missão proporcionar a prestação de cuidados paliativos com a máxima qualidade, humanismo e eficiência ao doente oncológico e à sua família, em fase avançada da doença. Neste serviço é fundamental a permanente defesa da vida e aceitação da morte, de forma a melhorar o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes, tendo em conta e abordando o sofrimento físico, psicossocial e espiritual, ajudando a família a superar a doença e, conseqüentemente, a morte do ente querido.

O serviço de CP é composto por uma equipa multidisciplinar, constituída por profissionais com competências diversas, que atuando interdisciplinarmente respondem às necessidades de várias ordens, por vezes de grande complexidade, inerentes à condição destes doentes.

### **Processo de referenciação do doente**

A transição dos doentes e das suas famílias para os CP é muitas vezes difícil e delicada porque significa para muitos a suspensão de tratamentos que pensam que os podem curar ou lhes prolongar a vida. Há, portanto, que atender à delicadeza dessa fase e saber se o doente aceita este tipo de tratamentos ou não, se prefere ouvir outra opinião ou se quer ser tratado noutra centro que aceite continuar a tratá-lo (a) de forma agressiva. Não basta que o médico assistente o referencie para CP, tem de existir sempre o consentimento informado do doente.

Segundo o Manual de procedimentos do serviço de cuidados paliativos do IPO (2016), todos os doentes da instituição que não estejam a ser submetidos a tratamento antineoplásico por doença avançada devem ser referenciados para CP de acordo com as indicações seguintes:

- A proposta de admissão aos CP é feita pelo médico assistente e sempre que possível confirmada em consulta de grupo;
- A proposta será revista pelo Diretor do Serviço de CP ou por quem for designado para o substituir que verificará se os critérios de admissão estão preenchidos;
- Se os critérios estiverem preenchidos e o doente estiver internado, será observado em 24 horas sempre que possível e admitido para o respetivo serviço se houver concordância do doente ou dos familiares, se o mesmo estiver cognitivamente incompetente.
- A admissão far-se-á para o internamento, ou para a consulta externa ou para a assistência domiciliária em data oportuna, desde que haja critérios.

A fim de se evitarem erros na admissão dos doentes é fundamental ter sempre presente que: não serão admitidos doentes cujos sintomas/problemas não tenham qualquer relação com patologia oncológica, nem doentes tratados até então noutras

instituições e se existir lista de espera, a prioridade será estabelecida pelos médicos do serviço de CP tendo em conta a informação mencionada na proposta de admissão.

### **10.3 Reflexão crítica**

O local escolhido para a realização da prática clínica foi o Hospital Oncológico, pelo facto de ser um local que proporciona muitos contactos e aquisições de conhecimentos teórico-práticos e científicos, com doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.

Durante a prática clínica integramos a equipa de CP, em todas as suas valências (internamento, consulta externa, assistência domiciliária, consulta telefónica e EIHS CP), o que nos permitiu fazer uma congruência entre a componente teórico e a prática, valorizando o processo ensino-aprendizagem.

O saber agir profissional de forma responsável, os conhecimentos, recursos e habilidades adquiridas, ao longo do 1º e 2º semestre do Mestrado em CP, foram fulcrais e permitiram a criação de uma relação empática com os elementos da equipa, doentes e familiares, facilitando todo o processo de interação na tríade doente, família e equipa multidisciplinar.

Pretendeu-se durante este período de tempo no Hospital Oncológico, aprofundar os quatro pilares dos CP: comunicação, trabalho em equipa, apoio à família e controlo de sintomas, através dos objetivos definidos no início da prática clínica e das atividades desenvolvidas, que permitiram um aperfeiçoamento e desenvolvimento de competências nestas quatro áreas.

O serviço de CP é bem estruturado e organizado, com profissionais com formação avançada e com muitos anos de experiência em CP. No Hospital Oncológico, promove-se também o ensino e a investigação. A equipa multidisciplinar trabalha de forma interdisciplinar e articula-se com todos os profissionais com facilidade, o que permitiu e facilitou a nossa integração na equipa e maior aquisição de saberes.

A autorização para integrar todas as valências do serviço de CP, bem como a integração na equipa multidisciplinar de CP, e acompanhamento da mesma, foi uma mais valia para atingir os objetivos a que nos propusemos na prática clínica e perceber o “dia-a-dia” dos profissionais que trabalham num serviço de CP. Através do nosso interesse, disponibilidade, vontade de aprender/participar, relação empática, escuta ativa, competência, responsabilidade e saberes teórico-práticos, foi possível acompanhar diversas situações (em internamento, ambulatório, em domicílio...), interagir com doentes e cuidadores informais, participar em todas as reuniões diárias multidisciplinares, o que permitiu a criação e desenvolvimento de competências específicas afetas aos CP.

Estas aquisições ajudaram a transpor para a prática todos os conhecimentos e saberes adquiridos na formação teórica, permitindo uma reflexão e crescimento académico, profissional e pessoal.

Enquanto AS, consideramos que o crescimento foi muito positivo e que conseguimos um melhoramento/aperfeiçoamento a diversos níveis (relação com o doente e família, comunicação, resolução de questões sociais). Enquanto pessoa fiz-nos crescer e tornar-nos mais reflexivos perante estes seres humanos que se encontram numa fase da sua vida fragilizada.

Ao termos integrado uma equipa de excelência e referência permitiu-nos crescer, desenvolver e superar aspetos integrantes dos quatros pilares dos cuidados paliativos, que consideramos fundamentais para o exercício da nossa profissão, enquanto AS e assim, prestar ao doente e sua família, cuidados personalizados, com maior rigor, de modo a dignificar a vida e maximizando a qualidade de vida.

## 11 Competências, objetivos e atividades

Nesta parte do trabalho, delineamos as competências, objetivos e atividades da Adenda afeta ao ciclo de estudos do Mestrado em CP da ESALD. Em seguida, atividades e reflete-se acerca das competências adquiridas enquanto AS no decurso da prática clínica. Por fim ilustra-se com a descrição de um caso clínico e elaboração de um plano de ação psicossocial.

### 11.1 Competências, objetivos e atividades da prática clínica

É chegada a altura de descrever o nosso percurso durante a prática clínica, no Hospital Oncológico, enquanto AS no serviço de CP, serviço este que nos permitiu adquirir competências e desenvolver diversas atividades, de modo a atingir os objetivos a que nos havíamos proposto inicialmente.

O ciclo de estudos do Mestrado em CP da ESALD está orientado para que ocorra uma aquisição, estruturação e consolidação de conhecimentos especializados de elevado nível científico, sendo que no decurso da prática clínica se devem adquirir as seguintes competências:

- Integrar os princípios e a filosofia CP na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde; Analisar valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avaliar e aliviar a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atuar como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avaliar e controlar necessidades psicossociais e espirituais dos pacientes e família;
- Analisar em profundidade e atuar como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos CP;
- Comunicar de forma terapêutica com paciente, familiares e equipa de saúde; Implementar programas de luto para pacientes e familiares;
- Implementar, avaliar e monitorizar planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promover programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde;
- Estruturar e implementar programas em CP;
- Avaliar a qualidade dos serviços e programas implementados.

Com base nas competências descritas na Adenda, são ainda delineados, os seguintes objetivos gerais fundamentais para um bom desenvolvimento da prática clínica:

- Compreender e aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos na sua prática assistencial;
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP;
- Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento ou de apoio domiciliário;
- Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.

Delinear objetivos é fundamental para o desenvolvimento de um trabalho, seja ele teórico ou prático. Com base nos objetivos gerais descritos na Adenda ao Mestrado em CP, e com o intuito de direcionar as ações a realizar, formularam-se objetivos específicos que a seguir se enunciam. Estes são objeto de reflexão na medida em que se descreve as atividades desenvolvidas para os atingir, bem como as competências desenvolvidas, no decurso da prática clínica, nas áreas chave dos CP: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa.

No Quadro 4, enunciamos os objetivos específicos que nortearam a prática clínica que desenvolvemos no Hospital Oncológico e as respetivas atividades em que tivemos preocupação por nos regermos pelos princípios éticos do respeito, confidencialidade, integridade, compromisso e a responsabilidade.

**Quadro 4** - Competências, objetivos e atividades da prática clínica.

<b>Área-chave dos Cuidados Paliativos:</b>
Comunicação Adequada
<b>Objetivo(s) específico(s)</b>
<b>Adequar o contexto e a linguagem utilizada perante o doente/CI/família a quem se destina a informação prestada;</b>
<b>Ouvir e compreender os medos do doente satisfazendo as suas necessidades;</b>
<b>Atividades Desenvolvidas</b>
- Observámos o estilo comunicacional utilizado pelos profissionais da equipa diariamente, quando visitávamos os pisos de internamento em reuniões e em diálogos informais;
- Procurámos saber e informarmo-nos sobre a situação de cada pessoa, com a qual fomos intervir, através de conversa com os profissionais de saúde e AS;
- Desenvolvemos uma comunicação com base na empatia, confiança e na disponibilidade;
- Criámos um ambiente de confiança e abertura, privacidade e confidencialidade, que proporcionou a expressão livre de sentimentos, dúvidas e medos, por parte do doente, CI e família, através de uma postura empática.
- Visitámos ambos os pisos de internamento diariamente, mostrando disponibilidade para ouvir os doentes e o seu CI.
<b>Competências Adquiridas/ Reflexão Crítica:</b>
Durante a prática clínica através da observação do estilo comunicacional utilizado pelos profissionais da equipa e com a visita diária aos pisos de internamento e/ou consulta externa foi-nos permitido apoiar o doente e a sua família com base numa relação terapêutica. Garantindo que doente e família compreendessem e participassem de forma informada na tomada de decisão respetiva ao cuidar.
Através da observação, partilha e reflexão com os profissionais da área da saúde adquirimos competências comunicacionais que nos permitiram a criação de um ambiente de confiança e abertura, privacidade e confidencialidade que proporcionou

a expressão livre de sentimentos, dúvidas e medos, por parte do doente, CI e família através de uma postura empática.

Na participação em reuniões de equipa, passagem de turnos, conferências familiares e conversa com o doente, CI e família foi possível aperfeiçoar os diferentes tipos de comunicação verbal, não-verbal, visual, escrita e interações interpessoais.

No decorrer das atividades desenvolvidas adquirimos competências afetas à resiliência, facilitando processos como a modificação do nosso próprio estilo de comunicação, de modo a facilitar a comunicação em doentes com diversas alterações da comunicação. Foi utilizada uma escuta ativa eficaz, mostrando disponibilidade para ouvir doentes e cuidadores. Para tal, quando estávamos no quarto dos doentes, pedíamos permissão para sentar no cadeirão junto da cama onde estavam, de modo a que ambos ficássemos ao mesmo “nível de olhar”, podendo olhar nos olhos enquanto falávamos e mostrando disponibilidade. Procurámos ainda usar uma linguagem adequada e adaptada, tom adequado e dando abertura para o esclarecimento de dúvidas, devolvendo a pergunta ao doente de modo a percebermos “o que sabe e o que quer saber” tendo como base uma relação terapêutica empática.

### Área-chave dos Cuidados Paliativos:

Trabalho em Equipa

#### Objetivo(s) específico(s)

**Promover o bem-estar e qualidade de vida do doente e do cuidador informal, contribuindo para a humanização dos serviços;**

#### Atividades Desenvolvidas

- Procurámos conhecer a realidade psicossocial e económica do doente e sua família, bem como os aspetos culturais que envolvem esse universo, através de conversas informais com doente e familiares, reuniões de equipa, conferências familiares e/ou consulta de processos na plataforma informática;

- Presenciamos consultas de serviço social, onde se esclarecia o doente, CI e família sobre políticas públicas e direitos do doente;

- Fizemos pesquisa bibliográfica sobre temáticas e/ou assuntos pertinentes afetas a alguns casos clínicos específicos, com intuito de contribuir no momento do debate do

caso clínico em equipa;

- Articulámo-nos com diversas instituições, de forma a dar continuidade à prestação de cuidados ao doente, após a alta hospitalar;

- Trabalhámos em equipa de forma a garantir sempre uma alta segura e com retaguarda.

### **Competências Adquiridas/ Reflexão Crítica:**

O trabalho em equipa é fulcral uma vez que permite uma visão holística do doente permitindo dar igual importância às diferentes necessidades manifestadas pelo doente. Enquanto AS cabe-nos otimizar o conforto e qualidade de vida do doente e da sua família reconhecendo, avaliando e respondendo a uma série de sintomas e necessidades de uma forma proactiva e em tempo oportuno. A fim de evitar e aliviar o sofrimento, procurámos conhecer a realidade psicossocial e económica do doente e da sua família, bem como os aspetos culturais que envolvem esse universo, através de reuniões de equipa, conferências familiares e/ou consulta de processos na plataforma informática do Hospital Oncológico.

Para uma correta avaliação psicossocial e melhoria dos cuidados prestados ao doente realizámos pesquisa bibliográfica que permitiu a participação no debate de alguns casos clínicos específicos.

No decorrer da prática clínica presenciámos consultas de serviço social, trabalhámos em equipa, de forma a garantir sempre uma alta segura, articulando com diversas instituições, de forma a dar continuidade à prestação de cuidados ao doente, após a alta hospitalar. Inclusive estabelecemos contactos com determinadas instituições, articulámos com colegas e família de modo a garantir uma boa continuidade de cuidados ao doente.

Através da nossa atuação enquanto membro da equipa desenvolvemos competências como a capacidade de reconhecer e lidar com as dificuldades socioeconómicas dos doentes paliativos e das suas famílias, bem como desenvolvemos competências que permitiram apoiar e implementar intervenções facilitadoras para aliviar a angústia económica e social.

Desenvolvemos ainda competências para adaptar a nossa atuação à evolução da situação clínica de cada doente e das necessidades por ele expressas, procurando uma atualização permanente acerca da evolução do estado clínico do doente, através das reuniões multidisciplinares, leitura do processo clínico informatizado e questionando os colegas de equipa sempre que se considerou pertinente.

<b>Área-chave dos Cuidados Paliativos:</b>
Apoio à família
<b>Objetivo(s) específico(s)</b>
<b>Conhecer o contexto de vivências do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos;</b>
<b>Atividades Desenvolvidas</b>
- Estabelecemos uma relação empática e de apoio, bem como uma comunicação adequada com doentes, cuidadores informais e familiares;
- Prestámos apoio emocional e desenvolvemos uma comunicação adequada perante o doente e cuidador informal;
- Observámos de forma direta e indireta, participante e não participante os cuidadores informais;
- Participámos em reuniões de equipa e em conferências familiares.
<b>Competências Adquiridas/ Reflexão Crítica:</b>
<p>Segundo Pacheco (2002, p. 136) o “<i>conhecimento do diagnóstico da pessoa, e sobretudo a consciencialização da inevitabilidade da sua morte, tem geralmente um impacto muito doloroso na família</i>” pelo que se torna, fulcral que se preste apoio à família. Desta forma procurámos conhecer o contexto de vivências do CI/família dos doentes no serviço de CP. Através de uma comunicação eficaz, uma relação empática e honesta e do apoio emocional proporcionámos à família momentos em que pode esclarecer dúvidas, expor medos e receios, de modo a prestar os melhores cuidados ao seu familiar.</p> <p>Através da observação direta e indireta, participante e não participante, de conferências familiares e da elaboração do diagnóstico social, verificou-se que era imperativo e de extrema importância conhecer as necessidades/receios/medos do CI e/ou família de modo a envolver/esclarecer e capacitá-los no cuidar do seu familiar.</p>
<b>Área-chave dos Cuidados Paliativos:</b>

Controlo de Sintomas
<b>Objetivo(s) específico(s)</b>
<b>Identificar fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos;</b>
<b>Atividades Desenvolvidas</b>
- Fizemos uma pesquisa bibliográfica relacionada com a temática da “Sobrecarga de cuidadores informais de adultos com cancro avançado em Cuidados Paliativos”;
- Acompanhamento e recolha de informação relativamente a um doente, cuidador informal e família, com intuito de proceder à análise de um caso clínico;
- Identificámos fatores de sobrecarga em cuidadores informais, através da observação e diálogo;
- Promovemos e incentivámos colegas para a temática, a importância de prevenir, identificar e encaminhar situações de sobrecarga em cuidadores informais.
<b>Competências Adquiridas/ Reflexão Crítica:</b>
<p>A área chave do controlo de sintomas, foi aquela que se apresentou mais limitada face à nossa profissão. Enquanto profissional de serviço social, no serviço de CP no Hospital Oncológico, observámos e identificámos casos de sobrecarga em cuidadores informais. Para tal, mantivemos uma postura onde procurámos sempre adequar a nossa conduta profissional de modo a aliviar e apresentar soluções para atenuar a sobrecarga.</p> <p>No caso clínico que acompanhamos, além de pesquisa bibliográfica, fizemos uma leitura do processo clínico informatizado do doente, observação doente/cuidador informal e/ou família e diálogo com os mesmos. Foi-nos permitido questionar a cuidadora no sentido de apurar informação afeta a toda situação envolvente de modo a identificar fatores que influenciam a sobrecarga. Através desta conversa informal, apercebemo-nos de questões como desejos em fim de vida do doente, e medos e receios que a CI estava a vivenciar.</p> <p>Através de um acompanhamento contínuo ao doente foi possível o reconhecimento e posterior transmissão das informações à equipa de enfermagem sobre sintomas demonstrados pelos doentes, como por exemplo situações de preocupação socioeconómica, bem sobre o seu destino após a alta.</p>

Participação em visitas domiciliárias, com vista ao controlo sintomático e perceção de dilema éticos, principalmente no que diz respeito ao princípio da autonomia.

Em forma de síntese optámos por compilar as Áreas-chave dos Cuidados Paliativos: Comunicação, Controlo de Sintomas, Apoio à Família e Trabalho em Equipa, por considerar que existe uma interligação entre elas.

### **Áreas-chave dos Cuidados Paliativos:**

#### **Comunicação, Trabalho em Equipa, Apoio à Família e Controlo de sintomas**

#### **Objetivo(s) específico(s)**

#### **Integrar a equipa multidisciplinar de CP do Hospital Oncológico**

#### **Atividades Desenvolvidas**

- Construámos uma relação empática e estabelecemos uma comunicação eficaz com a equipa multidisciplinar;
- Fizemos leitura de documentos, regulamentos, manuais de procedimentos e plataforma institucional, do Hospital Oncológico;
- Fomentámos o diálogo com os membros da equipa multidisciplinar com base numa atitude assente no respeito, confiança e ajuda;
- Integrámo-nos na dinâmica da equipa de CP, no internamento, consulta externa e domicílio;
- Participámos em reuniões de equipa multidisciplinares diariamente;
- Debatesmos casos clínicos com os colegas.

#### **Objetivo(s) específico(s)**

#### **Agir de acordo com os princípios éticos e filosofia dos cuidados paliativos**

#### **Atividades Desenvolvidas**

- Prestámos cuidados centrados no doente, globais e individualizados, respeitando as suas preferências e promovendo a sua autonomia, segurança, privacidade e

dignidade;
- Refletimos questões éticas, na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP com os colegas da equipa;
- Promovemos o respeito pelos valores, costumes, espiritualidade e práticas específicas da pessoa;
- Auxiliámos os cuidadores informais e famílias através de reuniões, de forma a prevenir e/ou diminuir a sobrecarga, tendo em vista o bem-estar e qualidade de vida de todos;
- Aplicámos os princípios fundamentais da Bioética ao nível da prática assistencial: Beneficência, Não Maleficência, Autonomia e Justiça;
- Promovemos a confidencialidade e a segurança da informação escrita e oral adquirida enquanto profissionais, na equipa multidisciplinar.
<b>Objetivo(s) específico(s)</b>
<b>Conhecer a intervenção do AS na equipa de cuidados paliativos;</b>
<b>Colaborar de forma autónoma com a AS do Hospital Oncológico em todas as intervenções pertinentes no serviço de cuidados paliativos;</b>
<b>Adquirir competências para planear, executar e avaliar os cuidados sociais ao doente nas diferentes fases da doença priorizando as suas necessidades e preferências;</b>
<b>Atividades Desenvolvidas</b>
- Acompanhamos todo o trabalho feito pelas Assistentes Sociais no serviço de CP;
- Participámos nos atendimentos/consultas de serviço social;
- Presenciámos e auxiliámos nos registos sociais informáticos feitos após atendimentos/ consultas / visita a doentes e/ou cuidadores informais;
- Presenciámos a admissão e a alta de doentes no serviço de CP;
- Participámos no acolhimento do doente no serviço de CP;
- Participámos em conferências familiares;

- Auxiliámos a colega AS na elaboração de Diagnósticos Sociais e planos individuais de cuidados;
- Participámos na recolha de informação relativa a prestações sociais e preenchimento dos respetivos formulários, com vista ao benefício do doente e da sua família, garantindo que estes usufruíssem dos seus direitos;
- Observámos e identificámos problemas de ordem económica, social e espiritual;
- Acompanhamos doentes em últimos dias e horas de vida, bem como os procedimentos feitos, no que respeita ao controlo de sintomas, comunicação eficaz, apoio à família e trabalho em equipa multi e interdisciplinar;
- Participámos em reuniões de equipa para discussão do apoio a prestar à família e apoio no luto.
<b>Objetivo(s) específico(s)</b>
<b>Elaborar um guia sobre sobrecarga e dois desdobráveis com conteúdo destinado a profissionais da área da saúde e outro para os cuidadores informais;</b>
<b>Atividades Desenvolvidas</b>
- Recolhemos informação através de diversas fontes bibliográficas, relacionada com a temática da Sobrecarga de cuidadores informais de adultos com cancro avançado em CP;
- Aperfeiçoámos a RSL (redigida no 2º semestre do mestrado em CP), intitulada de <i>“Fatores que influenciam a sobrecarga de cuidadores informais de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos”</i> ;
- Observámos e recolhemos informações durante toda a prática clínica, sobre a sobrecarga do CI;
- Debatermos e refletimos sobre diversas situações de sobrecarga com os elementos da equipa multidisciplinar;
- Identificámos ações que a equipa do Hospital Oncológico desenvolve destinadas a cuidadores informais;
- Abordámos profissionais (Assistentes Sociais, Médicos, Enfermeiros, Psicólogos), sobre alguns aspetos da sobrecarga de cuidadores informais, com objetivo de saber

qual o ponto de vista dos mesmos, situações experienciadas e como as preveniam e/ou resolviam;

- Elaborámos um Guia sobre a Sobrecarga do CI de doentes adultos com cancro avançado em CP, onde consta, o que é a sobrecarga do cuidador informal; o que pode provocar sobrecarga no CI; Sinais e fatores de alerta de CI com sobrecarga; Como prevenir a sobrecarga; Como atenuar a sobrecarga e qual o papel de alguns profissionais da área da saúde (AS, Médico, Enfermeiro, Psicólogo);

- Elaborámos dois desdobráveis, um destinado a profissionais da área da saúde e outro a cuidadores informais, com intuito de sensibilizar os públicos-alvo para a problemática da sobrecarga. Pretende-se proporcionar reflexão e contribuir para prevenir e/ou atenuar os fatores que gerem sobrecarga;

- Avaliação do Guia por um painel de peritos com intuito de obter o seu parecer e recolher propostas de melhoria.

#### **Objetivo(s) específico(s)**

**Aplicar e aprofundar os conhecimentos adquiridos nos dois semestres anteriores nas áreas chave dos cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família, e trabalho em equipa.**

#### **Atividades Desenvolvidas**

- Participámos em todas as atividades propostas pela equipa multidisciplinar de cuidados paliativos do Hospital Oncológico;

- Participámos no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco (23 e 24 fevereiro de 2018), com objetivo de consolidar conhecimentos adquiridos no primeiro ano do mestrado, procurando aprofundar a área do serviço social nesta filosofia de cuidados, e atualizar os conhecimentos através do conhecimento dos avanços científicos desenvolvidos nos CP;

- Participámos numa Conferência – Cancro e Género: Semelhanças e Diferenças (7 de março de 2018), onde uma colega AS abordou a temática “O papel do cuidador”.

#### **Objetivo(s) específico(s)**

**Desenvolver uma formação, dirigida a profissionais da área da saúde, da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco (SCMCB), com objetivo de os sensibilizar para a importância do reconhecimento da sobrecarga do cuidador**

## informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos

### Atividades Desenvolvidas

- Planeámos a formação e procedemos ao pedido de aprovação para a realização da mesma na UCCI da SCMCB;
- Estruturámos, divulgámos, em união com a instituição, e desenvolvemos a formação na UCCI da SCMCB;
- Elaborámos um Guia sobre a sobrecarga, com dois desdobráveis.
- Entregámos os dois desdobráveis na formação, com intuito de perceber o *feedback* dos formandos;
- Sensibilizámos os diversos profissionais da área da saúde, para a importância da temática e para a filosofia dos cuidados paliativos;
- Promovemos a reflexão dos profissionais da área da saúde, para a identificação da sobrecarga do cuidador informal e respetivas possibilidades de prevenção e atenuação;
- Apresentámos a formação através do método expositivo oral, com recurso a metodologias ativas e participação dos formandos;
- Criámos questionários de avaliação (inicial e final) para caracterizar os formandos e perceber as suas opiniões e conhecimentos relativos à temática.

### Competências Adquiridas/ Reflexão Crítica:

Nestes quatro pilares dos CP foi-nos possível desenvolver diversas competências que possibilitaram um crescimento pessoal e profissional. No domínio da competência afeta aos princípios dos CP, conseguimos uma melhor compreensão e aplicação dos princípios dos CP que afirmam a vida, e oferecem aos doentes um sistema de apoio para os ajudar a viver o mais ativamente possível até à sua morte, com a máxima qualidade de vida. É indispensável o acompanhamento e apoio dado aos familiares do doente paliativo, com intuito destes conseguirem lidar com a doença e as suas etapas.

Através da prática clínica diária, leitura de documentação, pesquisa bibliográfica, participação nas reuniões de equipa multidisciplinares diárias, conferências familiares, conversas com doentes, familiares e com profissionais da área da saúde, através da visita domiciliária e com a presença em diversas consultas de serviço social, foi-nos possível desenvolver uma melhor compreensão do significado das

questões físicas, psicológicas, sociais e espirituais que afetam os doentes paliativos e a sua família num continuum de cuidados. Também, desenvolver e demonstrar a capacidade de usar uma abordagem de CP atempadamente, de modo a facilitar a prática centrada no doente e conseguir identificar as metas, crenças e cultura do mesmo.

Procurámos desenvolver na prática clínica, atividades com base nos princípios da bioética em CP, respeitando a dignidade da pessoa humana e proporcionando-lhes uma maior qualidade de vida:

### **Princípio da Beneficência**

Este princípio pressupõe que se tenha em consideração os interesses importantes e legítimos dos indivíduos, procurando evitar danos, através da utilização de conhecimentos e habilidades técnicas para minimizar riscos e maximizar benefícios aos indivíduos. O princípio da beneficência procura agir em benefício do indivíduo, cuidando do mesmo e contribuindo para um adequado controlo de sintomas e, consequentemente, um aumento da qualidade de vida, assente no respeito pelos desejos do indivíduo (Costa *et al.*, 2016).

### **Princípio da Não- Maleficência**

Este princípio contempla o princípio da beneficência, que procura agir em benefício do indivíduo. Porém, o princípio da não-maleficência diz-nos que é necessário que ao fazê-lo se evite provocar o mal, ou seja, *“determina a obrigação de não infligir dano intencionalmente.”* Nos cuidados paliativos *“a prática da distanásia (prolongamento da morte com sofrimento) é evitada na medida em que procedimentos invasivos e agressivos que não trarão benefício aos pacientes são instituídos”* (Pinto, 2008, p. 394).

### **Princípio da Autonomia**

Este princípio pressupõe a existência de um processo contínuo de respeito pela individualidade e originalidade do doente, pelas suas escolhas e decisões, de modo a que sejam cada vez mais autónomas ou livres. Pretende-se uma tomada de decisão, assente num consentimento informado, que proporcione a máxima qualidade de vida ao doente. No entanto, esta é individual e subjetiva, o que gera necessidade de ouvir o doente (as suas dúvidas e experiências), esclarecendo eventuais situações para que este faça as suas escolhas e tome decisões, exercendo o seu direito à autodeterminação, sem influências.

### **Princípio da Justiça**

Este princípio assenta num tratamento justo, onde a distribuição dos recursos de

saúde deve ser feita de forma equitativa a todos os indivíduos que se encontrem com as mesmas necessidades e em condições semelhantes, não implicando, no entanto, desconsiderar disparidades inerentes a situações sociais ou clínicas. Ao invés dos restantes princípios descritos, este versa sobre a coletividade e pressupõe sobretudo a não discriminação em relação do género, religião, raça, idade, função económico-social, e concerne à tentativa de igualar as oportunidades de acesso a cuidados de saúde (Bessa, 2013).

No domínio da competência das práticas profissionais e éticas no contexto dos CP, e através das atividades anteriormente descritas no Quadro 4, consideramos que sempre executámos o nosso trabalho com o devido respeito e responsabilidade profissional, através dos princípios e valores éticos descritos pela Associação de Profissionais de Serviço Social adaptados pela Assembleia Geral da Federação Internacional dos Assistentes Sociais em Colombo Sirilanka, em Julho de 1994 (Anexo A).

Executámos a nossa prática clínica de forma a conseguir identificar e respeitar os desejos das pessoas relativamente aos seus cuidados e opções/ preferências e/ou vontades.

Competências afetas à perda, tristeza e luto, estiveram também incluídas no decurso desta aprendizagem, aquisição, desenvolvimento e execução de atividades que contribuíram para o nosso crescimento pessoal e profissional.

No luto é fundamental que se trabalhe em “parceria” com os familiares (como em qualquer outra fase), a fim de os preparar e apoiar, para a perda dos seus entes queridos. Desta forma tínhamos como objetivo assistir a consultas de luto que eram orientadas pela psicóloga, mas tal não foi possível pelo tempo limitado em que ocorre a prática clínica. Todavia através das temáticas abordadas sobre perdas e luto, na unidade curricular integrada no plano de estudos deste mestrado, bem como da informação recolhida através da pesquisa bibliográfica, o debate de situações com profissionais da área da saúde e com a formação profissional no curso “Intervenção Psicológica no Luto” (Anexo B), foi-nos possível adquirir e desenvolver mais competências que permitem uma maior facilidade na deteção de sinais em doentes e/ou familiares que indiquem situações de perdas e lutos a necessitarem de serem acompanhados, trabalhados e superados.

Procurámos sempre tratar cada individuo como um todo, de forma individualizada, optando por uma conduta ética, assente no respeito, valores e princípios, não só do Hospital Oncológico, mas também os que são abrangidos pela nossa profissão.

Através da participação no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco (Anexo C) e na Conferência – “Cancro e Género: Semelhanças e

Diferenças” (Anexo D), foi-nos possível consolidar conhecimentos, esclarecer algumas dúvidas, bem como atualizar os conhecimentos através dos avanços científicos recentemente desenvolvidos em CP.

Em suma, ao iniciar este percurso de prática clínica, já tinha sido realizado uma pesquisa bibliográfica, que nos permitiu a elaboração/redação de uma RSL, intitulada “*Fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos*”, o que permitiu a recolha de aspetos fundamentais para aplicar e desenvolver no decurso da prática clínica, no Hospital Oncológico.

Nesta instituição observámos, participámos em atividades e recolhemos informações sobre a temática em estudo – “*A sobrecarga do cuidador informal de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos*”. Depois de compilada toda a informação recolhida até ao momento, foi-nos possível refletir sobre a mesma e debater alguns aspetos com alguns profissionais da área da saúde, bem como, conversando com cuidadores informais, de modo a planificar e redigir um Guia – “*Sobrecarga do cuidador informal de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos*”, dirigido a cuidadores informais e profissionais da área da saúde (Apêndice A). Este Guia foi sujeito à apreciação de um painel de peritos em cuidados paliativos. As respostas, sugestões e/ou recomendações destes profissionais permitiram-nos melhorar este Guia e validá-lo. Deste Guia resultaram dois folhetos, um dirigido a cuidadores informais e outro a profissionais da área da saúde, com o intuito de os sensibilizar e/ou alertar para a temática (Apêndice B e C).

Posteriormente foi organizada uma formação, em que se procurou disseminar a filosofia dos CP, assim como toda a informação relativa à temática, já recolhida e tratada. Esta formação foi dirigida a profissionais da área da saúde da SCMCB, que lidam diariamente com doentes com necessidades paliativas, bem como com os seus familiares e/ou CI. Teve como principal objetivo que no final da ação os formandos conseguissem reconhecer a sobrecarga do CI de adultos com cancro avançado em CP, bem como explicar a filosofia e os pilares dos CP; identificar a importância do CI em CP; reconhecer a sobrecarga e as suas implicações no Cuidar; detetar e comunicar possíveis casos de sobrecarga nos cuidadores informais. No decorrer da formação foram ainda entregues os folhetos, criados anteriormente, mas não o Guia, uma vez que ainda não tinha sido entregue aos peritos em CP para fazerem uma leitura e darem as suas sugestões e/ou recomendações.

Depois de terminada a formação e recolhida informação através de dois questionários de avaliação, demos continuidade à recolha e tratamento de informação, com objetivo de elaborar o relatório de prática clínica.

## 11.2 Reflexão

Uma vez enunciados todos os objetivos específicos que nos propusemos alcançar na prática clínica e descritas as atividades desenvolvidas para tal, refletimos sobre as competências adquiridas, enquanto AS, nas áreas chave dos CP. Entenda-se por competência, segundo McConigley (2012) citado por Gonçalves (2016, p. 56),

*um agregado de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes, que afeta uma parte importante de um posto de trabalho (papel ou responsabilidade), que se correlaciona com o desempenho no trabalho, que pode ser medido perante padrões bem aceites, e que pode ser melhorado via formação e desenvolvimento (Gonçalves, 2016:56).*

Neste nível de formação, a “competência traduz-se no saber agir profissional responsável, implicando saber mobilizar, integrar e transferir os conhecimentos, recursos e habilidades para a prática assistencial” (Boterf, 2005, p. 28). Desta forma, e com base no percurso da prática clínica, refletiu-se sobre as competências adquiridas, nos quatros pilares dos CP, comunicação, trabalho em equipa, apoio à família e controlo de sintomas acima descritos.

A Comunicação adequada foi um dos pilares mais desafiantes e onde consideramos ter adquirido maior número de competências, pelo facto de estar inerente em todas as atividades acima mencionadas. Na verdade, a comunicação é um agente terapêutico muito poderoso e está sempre presente, na relação com o outro, seja ela verbal ou não verbal. A facilidade de comunicar entre os diversos elementos da equipa é fundamental para uma correta prestação de cuidados ao doente e sua família, ou seja, para a existência de um bom trabalho de equipa. Esta é uma realidade no Hospital Oncológico, verifica-se por exemplo nas reuniões de equipa, onde existe um espaço para debater e/ou refletir sobre alguma situação que tenha marcado mais algum dos profissionais, ou situações de melhoria, o que facilita a relação interpessoal, de trabalho em grupo, de melhoria do serviço e da prestação dos serviços.

Este trabalho em equipa permite uma abordagem holística dos objetivos pretendidos, através das diferentes óticas dos diversos profissionais e posteriormente melhores resultados na intervenção feita pela equipa multidisciplinar. Desde o início da prática clínica que procurámos integrar-nos na equipa, acompanhar, presenciar os momentos e ações rotineiros, participar em todas as reuniões de equipa, conferências familiares, reuniões com familiares de doentes e com doentes, tal como se encontra descrito nas atividades desenvolvidas. Tudo isto permitiu-nos adquirir competências relacionais, um maior autoconhecimento pessoal, desenvolver mais o espírito reflexivo e crítico. Tentámos sempre procurar informação sobre temas que iriam ser debatidos nas reuniões, com intuito de se solucionar alguma situação.

Nem sempre nos deparamos com casos clínicos em que o doente é comunicativo e colabora com a equipa, nestes casos, a resiliência é fundamental, o não desistir e o encontrar estratégias em equipa é fulcral para haver uma melhoria na atitude do doente.

No que respeita ao apoio à família, enquanto AS procuramos estar presente diariamente nas reuniões multidisciplinares, nas visitas aos pisos, para se conseguir estabelecer maior relação empática com doentes, cuidadores informais e profissionais da área da saúde.

As conversas informais com doentes e com os seus cuidadores informais e a participação nas conferências familiares, permitiu o desenvolvimento de competências comunicacionais, bem como de relação sincera e honesta assente na confiança, o que permitiu criar um clima facilitador para os cuidadores informais exporem a sua situação (medos, receios), contribuindo para uma intervenção multidisciplinar mais eficaz.

Na vertente do controlo de sintomas foram desempenhadas diversas atividades que permitiram a aquisição e/ou desenvolvimento de novas competências pessoais e profissionais, uma vez que os doentes manifestam múltiplos sintomas: físicos, sociais, psicológicos, espirituais, que necessitam de ser resolvidos e/ou atenuados.

Muitos dos doentes paliativos encontravam-se com sintomas descontrolados, por razões múltiplas. Porém, as situações que se enquadram no domínio das assistentes sociais, salientava-se a preocupação relativamente a situações financeiras, não verbalizadas diretamente, ou a necessidade de resolver alguma situação mais burocrática, a nível de seguros. Segundo o observado na prática clínica, o doente manifesta mais esta preocupação nos seus últimos dias de vida, onde acresce a sua preocupação em morrer e deixar a sua família com a situação económica e/ou mais burocrática, seguros de saúde, empréstimos bancários, resolvida. Aqui foi permitido desenvolver competências relacionais e comunicacionais, quer com doente e família, quer com os restantes profissionais da equipa ou comunidade. Atividades que permitiam avaliar e controlar as necessidades psicossociais e espirituais do doente e da sua família.

Em suma, a prática clínica permitiu-nos uma reflexão sobre todos os conhecimentos adquiridos no 1º ano do mestrado em CP, bem como colocá-los em prática, verificando-se um desenvolvimento e crescimento de competências afetas à nossa área profissional em cuidados paliativos.

## **12 Caso Clínico**

O caso clínico abaixo apresentado é um dos que acompanhamos no decurso da prática clínica, no Hospital Oncológico, tratando-se de um caso de um cuidador informal de adulto com cancro avançado em cuidados paliativos (Quadro 5). Por uma

questão ética foram guardados na sua íntegra as expressões utilizadas pelo CI. Todos os nomes apresentados no caso clínico são fictícios.

Apresentamos seguidamente a descrição do cuidador informal e do doente:

**Quadro 5** - Descrição do cuidador informal e do doente oncológico.

Fonte própria.

	<b>Cuidador informal</b>	<b>Doente Oncológico</b>
<b>Nome</b>	Maria	António
<b>Idade</b>	42 anos	44 anos
<b>Estado civil/ Grau de Parentesco</b>	Divorciada, em união de facto há 7 anos.	Divorciado, em união de facto há 7 anos.
<b>Filhos</b>	De um 1º casamento: 1 filha 24 anos.  Atual relacionamento: Ana, 3 anos (filha em comum).	De um 1º casamento: 1 filho de 26 anos e 1 filha de 13 anos.  Atual relacionamento: Ana, 3 anos (filha em comum).
<b>Local de Residência</b>	A 50 km do Hospital Oncológico.	A 50 km do Hospital Oncológico.
<b>Profissão</b>	Costureira (desempregou-se para ser cuidadora informal).	Marceneiro (reformado por invalidez desde 2015).

## 12.1 Descrição do caso clínico

Em 2015 António recebe um diagnóstico de um adenocarcinoma etmoide, com sucessivas progressões da doença. Desde então António foi submetido a radioterapia, a cirurgias, inclusive deu entrada no Serviço de Atendimento Não Programado (SANP), do Hospital Oncológico diversas vezes por múltiplos sintomas.

No final de 2017 perde a visão do olho direito, motivado pela progressão do tumor e fica dependente nas Atividades de Vida Diária (AVD's).

Desde o momento do diagnóstico que António teve a seu lado a sua companheira, que se assumiu como CI e principal. Porém nos últimos tempos com o agravamento do estado de saúde de António, Maria que exercia funções de costureira, começou a faltar ao trabalho, até que o abandonara com intuito de prestar auxílio a tempo inteiro ao marido.

A progressão do adenocarcinoma nasossinusal começou a limitar/condicionar cada vez mais António, que tinha frequentemente cefaleias associadas a desequilíbrio de marcha, vômitos, epistáxis, o que fazia com que o levassem ao SANP e lhe fossem controlados os sintomas e ajustada medicação quando necessário.

Devido a este agravamento, à necessidade de controlar sintomas e a todo o seu historial clínico, em consulta de grupo multidisciplinar, os profissionais decidiram que se deveria fazer uma referenciação para CP.

Foi referenciado no início de 2018 para o SCP. António aguardou a entrada no SCP em casa, porém recorreu algumas vezes ao SANP, dando entrada de cadeira de rodas com náuseas e vômitos recorrentes, dores constantes e períodos confusionais, sempre acompanhado pela sua companheira e uma irmã.

A última vez que deu entrada no SANP, foi por motivo de agitação e confusão há cerca de 4 dias, agressividade e alucinações visuais, ficando logo internado no SCP.

António e Maria são um casal com baixos rendimentos económicos, ambos com filhos de casamentos anteriores e algumas dívidas contraídas durante esses primeiros casamentos. Inicialmente quando se juntaram Maria e António contraíram um empréstimo bancário para comprar a sua casa. Com o agravamento do estado de saúde de António, a diminuição de rendimentos económicos do casal fez com que estes abandonassem a habitação por não conseguirem pagar o empréstimo.

Foram viver para um anexo arrendado junto à casa dos pais de Maria, com intuito de a mãe a auxiliar nos cuidados prestados a António, facilitando assim o quotidiano de Maria e o acompanhamento de Ana.

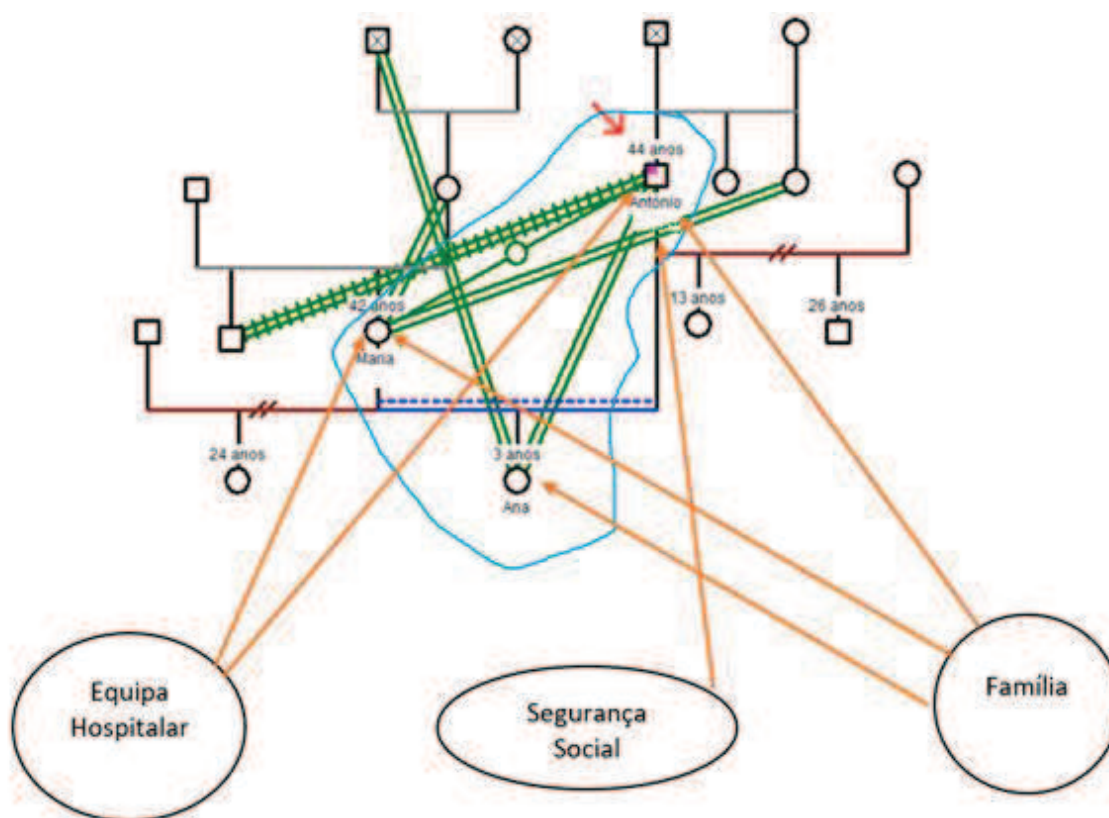
Com este internamento a rotina de Maria complicou-se, uma vez que, residem relativamente distante do Hospital Oncológico e os recursos económicos para pagar transportes diariamente são escassos. Optou por procurar boleia alguns dias da semana com a cunhada que trabalha nas proximidades do Hospital Oncológico. Contudo Maria tem que acordar demasiado cedo para vir de boleia para junto do António, deixar Ana em casa ao cuidado da avó, uma vez que só regressa a casa no final do dia, para estar com a filha de 3 anos e dormir com ela.

Esta situação fez com que Maria perdesse a sua rotina diária, ou seja, deixou de ir trabalhar, sair, fazer compras para casa, para cuidar a tempo inteiro do seu companheiro enquanto este permaneceu em casa, e posteriormente acompanhá-lo no internamento no serviço de CP.

## 12.2 Genograma e Ecomapa

O genograma e o ecomapa são instrumentos de diagnóstico que permitem aos profissionais uma leitura dos casos clínicos de forma mais fácil e eficaz.

Pretende-se com os mesmos, que se possa observar e se consiga entender as relações e ligações dentro do sistema familiar, bem como as relações e ligações da família com o meio em que vive (Figura 5). Assim sendo, realizamos o genograma e o ecomapa do nosso caso clínico, evidenciando a família em análise as suas ligações com o exterior.



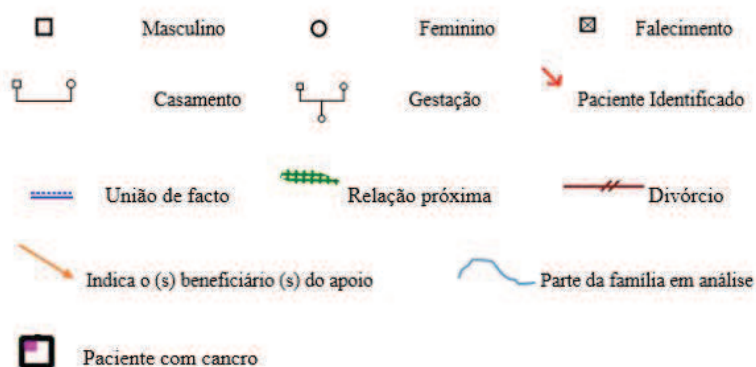
**Legenda Genograma/Ecomapa:**

Figura 5 - Genograma/Ecomapa do caso clínico da prática clínica

Fonte própria.

## 12.3 Diagnóstico Psicossocial

### 12.3.1 Familiar

No caso clínico que analisamos deparamo-nos com uma família, com alguns problemas económicos, mas com uma boa rede de suporte familiar.

O abandono do trabalho por parte de ambos revelou-se preocupante, sendo que nesse momento o único rendimento que usufruíam era a pensão de invalidez de António, que foi usada para pagar dívidas e a pensão de alimentos da filha de António (do primeiro casamento).

Este casal beneficiava de uma ajuda mensal dada através de um cabaz alimentar que suprimia algumas necessidades.

A nível familiar era notório um bom suporte, pois todos os elementos se ajudavam. “A minha mãe e às vezes a minha cunhada é que ficam com a menina, e é a minha mãe que me passa a roupa, arruma tudo e trata dos documentos todos, eu não tenho cabeça” (Chora). Maria a viver num anexo junto da casa dos pais, deixava a sua filha ao cuidado destes e do bisavô e ia de boleia com uma cunhada para o Hospital Oncológico, onde passava o seu dia.

No final do dia, e após o horário de trabalho da cunhada, regressavam a casa, para Maria brincar um pouco com a filha e se deitar com ela, pois só junto da mãe, Ana adormecia. A CI menciona que “nunca mais consegui dormir. Deito-me só para a minha filha conseguir adormecer e dormir bem, mas eu não consigo. Choro muito só de pensar que o vou perder.” Porém enquanto Maria ficava em casa, uma das cunhadas seguia

para junto de António onde passava a noite, até à chegada de Maria no dia seguinte (só assim esta conseguia ficar um pouco mais tranquila).

Maria além do que estava a vivenciar no processo da doença de António, encontrava-se exausta e com lutos ainda por resolver, tinha sofrido recentemente três perdas. Sendo que uma delas foi a do seu avô que residia em casa dos seus pais, seus cuidadores informais. Este, embora débil e doente gostava muito de Ana e esta dele, sendo habitual a criança passar muito tempo junto dele a brincar. Maria refere que *“a minha vida é uma correria, embora seja pouco tempo de viagem canso-me, o corpo está pesado, não tenho paciência para nada e esqueço-me das coisas. Ainda por cima, no último ano e meio perdi 3 pessoas muito importantes para mim, (Momento de silêncio, chora) inclusive o meu avô que a minha mãe cuidava lá em casa e eu ajudava quando era preciso.”*

### 12.3.2 Social

Nesta família as necessidades e/ou problemas sociais mais notórios são de ordem económica. Uma vez que Maria não se encontrava a trabalhar, nem a receber qualquer salário, apenas recebiam a pensão por invalidez de António. No internamento em CP, e com auxílio da AS requereu-se o Complemento por Dependência de António (a aguardar junta médica, para lhe ser atribuído o grau de dependência - à data da recolha de dados), e encontrava-se a aguardar resposta ao requerimento da Prestação Social para a Inclusão. Desta forma, a pensão de invalidez de António era para pagar a pensão de alimentos da sua filha de 13 anos (do primeiro casamento) e as restantes dívidas que tinham, bem como despesas mensais. Maria diz-nos que relativamente a questões monetárias *“não é nada fácil, porque entreguei a casa (não conseguíamos pagar o empréstimo), tenho dívidas que estou a pagar do 1º casamento que tive, só recebemos a pensão dele e metade é para pagar a pensão de alimentos à filha dele (do 1º casamento) e o resto para despesas, mas não chega para tudo. Eu recebo um cabaz de alimentos lá, mas não me dão carne nem peixe, as vezes como atum e salchichas o que houver em casa.”*

De salientar que este casal tinha feito um empréstimo para uma habitação, mas que tiveram que a abandonar por não conseguirem pagar as prestações ao banco. O anexo arrendado junto à casa dos pais de Maria, para onde foram viver, tinha condições de salubridade e bom estado de conservação.

No decurso da doença foram realizadas diversas consultas de psicologia com os familiares, de modo a facilitar a aceitação da doença.

### 12.3.3 Clínico

Em 2015 foi diagnosticado a António, um Adenocarcinoma etmoide, até à data encontrava-se consciente, colaborante e independente nas AVD's.

Passado uns meses iniciou um quadro de obstrução nasal, períodos recorrentes de rinorreia, cefaleias de agravamento progressivo e epistáxis. Após reavaliação clínica foi-lhe diagnosticado um Tumor maligno do osso do crânio e da face e realizou cirurgia endoscópica nasossinusal.

Continuou a ser seguido em consultas até que no final de 2016 fez radioterapia adjuvante, realizou uma Ressonância Magnética Nuclear cerebral, onde se verificou, recidiva tumoral (Tumor Maligno do lobo frontal) com significativo crescimento, e invasão do parênquima encefálico frontobasal adjacente e no quadrante nasal superior da orbita direita, com importante edema vasogénico associado e a condicionar efeito de massa.

No início de 2017, António teve agravamento do estado clínico ficando dependente nas AVD's e consciente.

Para controlo de sintomas deu entrada frequente no SANP e apresentou perda total da acuidade visual à direita.

Em 2018, foi referenciado para CP, aguardando vaga em casa. Durante a espera deu entrada no SANP, com diminuição da mobilidade, tendo de recorrer a cadeira de rodas, para tratamento sintomático.

Após começar com desequilíbrio na marcha, náuseas e vômitos recorrentes, bem como dores constantes e períodos confusionais que mais tarde se agravaram e geraram também agitação, agressividade e alucinações visuais, recorreram ao SANP. Maria conta que *“com o agravar da doença ficou mais agressivo, tinha muita força, levantava-se (já estava cego), não dormia e estava confuso sempre, estava a tornar-se insuportável lidar com a situação. Mas não queria interná-lo porque achava que estava melhor em casa, e não o queria deixar sozinho em outro sítio. Mas como vi que estava cada vez mais agravar achei que era desumano tê-lo em casa, estava a sofrer mesmo muito. Foi quando falei com as irmãs dele e expliquei que não era querer “mandá-lo embora”, mas ele estava a sofrer e precisava de ajuda médica, e elas concordaram comigo, até me ajudaram a trazê-lo para o SAMP. Ficou logo internado e dois dias depois já descansava de noite e não estava tão agitado.”*

Procedeu-se ao controlo de sintomas e ao internamento no SCP tendo: adenocarcinoma etmoide com extensão endocraniana. Submetido a cirurgia (5/2015) seguido de Radioterapia complementar entre (7/2015 a 9/2015).

Medicação habitual: Prednisolona 20 mg + 10 ao lanche; esomeprazol 40 id (uma vez por dia); tramadol 100 mg 12/12; metoclopramida 10 mg 12/12h; midazolam 15 mg; hidroxizina 25 mg ao deitar; haloperidol 1mg ao deitar.

Maria referiu ainda face ao trabalho em equipa que, *“desde que o meu marido entrou aqui para os cuidados paliativos que tem estado melhor, está mais controlado embora os médicos me digam que a situação se está a agravar e a progredir. Os médicos e enfermeiros tem me explicado tudo e já sei que mais dia menos dia ele parte, mas não quero pensar nisso.*

*Falei com a psicóloga e ela até perguntou se eu já tinha pensado ou tratado das coisas, mas eu não consigo! Foi a minha mãe e as minhas cunhadas que trataram. No outro dia cheguei à noite a casa e a minha mãe tinha lá a roupa preparada, encarei com ela mas...(silêncio) não foi fácil...(silêncio) preferi não pensar para o que era. Ele gostava muito de andar todo de preto, mas naquele dia vamos pôr uma camisa branca...(silêncio) fica melhor.”*

Podemos, portanto, considerar que as prioridades a serem resolvidas são: o estado de sobrecarga de Maria, a carência económica e os lutos mal resolvidos de Maria.

## 12.4 Plano de ação psicossocial

Neste caso clínico, as intervenções tiveram início a partir do momento que António recebeu o diagnóstico de um adenocarcinoma etmoide, desde aí que era seguido pela equipa multidisciplinar do Hospital Oncológico. António reformou-se por invalidez, sendo esta pensão o único rendimento do casal. Maria encontrava-se numa fase da sua vida complicada, e aquando do internamento de António no serviço de CP perdera todas as suas rotinas, não mantinha relações sociais com ninguém, não trabalhava, nem cuidava da sua casa ou tratava das burocracias necessárias, tarefas que passaram a ser realizadas pela sua mãe.

Durante o internamento de António, Maria foi também alvo de cuidados por parte da equipa de CP (AS, psicóloga), com intuito de auxiliar e acompanhar Maria nesta fase da vida mais delicada.

O plano de intervenção psicossocial, assente nas necessidades e/ou problemas deste caso clínico, pretendeu alcançar objetivos como, melhorar a qualidade de vida de António, através da referenciação e posterior internamento no serviço de CP, com intuito de se controlarem sintomas e proporcionar um maior conforto.

Melhorar a qualidade de vida de Maria, através de intervenções psicossociais, consultas com a psicóloga e através de intervenções motivacionais, para que esta não atingisse níveis elevados de sobrecarga.

Também se agiu no sentido de aumentar o rendimento da família e, para tal, requereu-se o complemento por dependência.

Um outro objetivo fulcral integrado no plano de intervenção foi o apoio no luto. Primeiramente o acompanhamento e capacitação de Maria para a resolução de lutos anteriores e atuais. Foi também realizada consulta de luto para os pais de António e para a filha mais velha, com intuito de estes aceitarem e abordarem aquilo que sentiam relativamente às diversas perdas que foram verificando face à progressão da doença do António.

O doente e a família são uma unidade básica de tratamento, que devem ser envolvidos em todo o processo, proporcionando-lhes um bom cuidado terapêutico, promovendo sempre a autonomia e dignidade, bem como a qualidade de vida, ou seja, pretende-se com um acompanhamento ao doente e família, *“assegurar a vida, aceitando a morte como inevitável, como um processo normal, como uma fase natural da vida”* (Sapeta, 2011, p. 74).

## **Parte IV - A sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos - Projeto de Intervenção**

O Projeto de Intervenção, mais precisamente de formação na UCCI da SCMCB, contemplou a temática que versou sobre “A sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos”.

Inicialmente foi descrita a pertinência e fundamentação da formação, contextualizando e descrevendo a área de intervenção. Em seguida explicitámos os objetivos pedagógicos da formação e a avaliação da mesma. Finalmente conclui-se com uma reflexão geral da formação, onde se explanam alguns dos resultados e conclusões obtidos com os questionários de avaliação preenchidos pelos formandos.

Num segundo momento, da parte IV explica-se o Guia de Apoio ao Cuidador Informal.

### **13 Pertinência da formação e Fundamentação da temática**

Em Portugal temos cada vez mais uma população envelhecida e a sofrer de doenças crónicas, que acabam por ser internados em hospitais e/ou UCCI por agravamento do seu estado de saúde e aumento dos níveis de cuidados. A maioria destes doentes é cuidado no domicílio por familiares e/ou cuidadores informais, que assumem os cuidados.

Desta forma, quando ocorrem internamentos é essencial que as equipas multidisciplinares, que tratam destes doentes, estejam sensibilizadas e atentas para a importância do CI face ao doente, bem como aos possíveis sinais que o mesmo pode ter e serem indicadores de algum problema de ordem maior, como sobrecarga. Assim, é importante que os elementos integrantes da equipa multidisciplinar tenham formações onde a importância dos cuidadores informais e os sinais e/ou problemas lhes sejam abordados, a fim dos profissionais executarem o seu trabalho com o doente, mas prestarem também atenção ao CI, pois em CP o apoio à família é parte integrante da sua atuação.

A UCCI da SCMCB faz parte da SCMCB, está integrada na RNCCI e presta cuidados de saúde e apoio social a pessoas em situação de dependência temporária ou permanente, independentemente da idade. A UCCI da SCMCB é recente, apenas com 4 anos de existência, tendo assim muito potencial para um bom crescimento e evolução.

Esta instituição tem acordos de cooperação celebrados com o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e com o Ministério da Saúde, pelo que tem na Unidade de Média Duração e Reabilitação 10 camas e na Unidade de Longa Duração e Manutenção 30 camas. Dispõe ainda de uma Residência de Saúde e Bem-Estar (não

cumprem os mesmos requisitos que uma ERPI) com 11 camas, não sendo estas últimas abrangidas por nenhum acordo de cooperação. No entanto, os seus utentes têm a possibilidade de poder beneficiar de todos os serviços que a UCCI da SCMCB disponibiliza aos utentes da Unidade de Média Duração e Reabilitação e da Unidade de Longa Duração e Manutenção, fazendo assim um total de 51 camas.

A Unidade de Longa Duração e Manutenção contempla a valência do descanso do cuidador, que permite aos cuidadores informais internar temporariamente o doente por dificuldades de apoio familiar e necessidade de descanso do principal cuidador, num período até 90 dias por ano.

Posto isto, considerou-se de relevo que a formação fosse desenvolvida na UCCI da SCMCB, com intuito de se sensibilizar os profissionais da área da saúde que lidam diariamente com doentes e seus cuidadores informais. Embora não haja internamento de CP na UCCI da SCMCB, existem na mesma doentes paliativos, tornando-se importante disseminar a filosofia dos CP, bem como sensibilizar os profissionais para que prestem maior atenção e aumentem conhecimentos na área, não só sobre a sobrecarga do CI, mas também dos CP.

Esta formação que foi realizada na UCCI da SCMCB surge no decorrer de um percurso formativo, onde já foi feita uma pesquisa bibliográfica, uma RSL, uma prática clínica, a elaboração de um guia, sobre a temática da “sobrecarga de cuidadores informais de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos” e dois folhetos (entregues na formação), um dirigido a cuidadores informais e outro a profissionais de saúde, que pretendem sensibilizar os públicos-alvo.

### **13.1 Contextualização e área de intervenção**

O projeto de intervenção visa a formação e a promoção da reflexão sobre a temática “A sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos”. Esta formação realizou-se a 27/06/2018 na Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco junto de 21 profissionais da área da saúde afetos à SCMCB.

O objetivo foi sensibilizar estes profissionais da área da saúde da SCMCB, para a melhoria dos cuidados prestados – uma mudança de atuação relativamente à sobrecarga do cuidador informal (Apêndice D).

No sentido de conseguir a adesão do maior número de participantes possíveis, a formação foi divulgada internamente, via email, a todos os profissionais da SCMCB, através de cartazes na sede da SCMCB, na UCCI e na página do Facebook da SCMCB (Apêndice E).

Esta formação teve a duração de 3 horas utilizando-se uma metodologia no decorrer da sessão que teve em conta os diferentes estilos de aprendizagem

existentes – divergente, assimilador, convergente e acomodador. Foi utilizado o método expositivo oral direto e interativo, privilegiando as intervenções de conhecimentos prévios e questionamento (Apêndice F). Todos os participantes receberam um certificado de participação na formação (Apêndice G).

### 13.2 Objetivos pedagógicos da formação

A formação teve dois tipos de objetivos, os gerais e os específicos.

Objetivo Geral: Reconhecer a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.

Objetivos específicos:

Que no final da ação de formação os profissionais de saúde sejam capazes de:

Explicar a filosofia e os pilares dos cuidados paliativos;

Identificar a importância do cuidador informal em cuidados paliativos;

Reconhecer a sobrecarga e as suas implicações no Cuidar;

Detetar e comunicar possíveis casos de sobrecarga nos cuidadores informais.

A formação visou contribuir para o desenvolvimento e aperfeiçoamento dos profissionais a trabalhar na área da saúde, através da preparação e qualificação dos mesmos para a prestação de serviços com qualidade de excelência, focando assim como áreas de melhoria: a promoção de relação (empática) e a comunicação entre a equipa e cuidador; a sensibilização dos profissionais da área da saúde para valorizar a díade cuidador/doente; e encaminhar/orientar o cuidador para as áreas de intervenção que os profissionais de saúde considerarem mais adequadas face aos problemas do mesmo e os recursos existentes na nossa comunidade.

### 13.3 Avaliação da Formação

No que diz respeito à avaliação da importância da formação, foi realizada no decorrer e final da mesma, através de observação direta e através de questionários de avaliação pedagógica, anónimos para que os formandos se sentissem à vontade em responder e se obtivesse resultados o mais fidedigno possível.

O questionário de avaliação pedagógica inicial pretendia “conhecer o público-alvo”, a área profissional, os conhecimentos que tinham sobre cuidados paliativos e relativamente ao cuidador informal. Era ainda questionada a existência ou não de pertinência da temática da formação (Apêndice H).

O questionário de avaliação pedagógica, entregue no final da formação, pretendeu avaliar a formação no geral e a formadora, contendo ainda um espaço para sugestões e/ou comentários, com intuito de perceber o *feedback* do público-alvo e melhorar futuras formações (Apêndice I).

Os dados foram tratados para uma melhor reflexão sobre a formação, bem como a avaliação que os formandos fizeram, o que se apresenta nos Quadros 6, 7 e Figura 6.

**Quadro 6** - Análise categorial das temáticas das formações dos formandos.

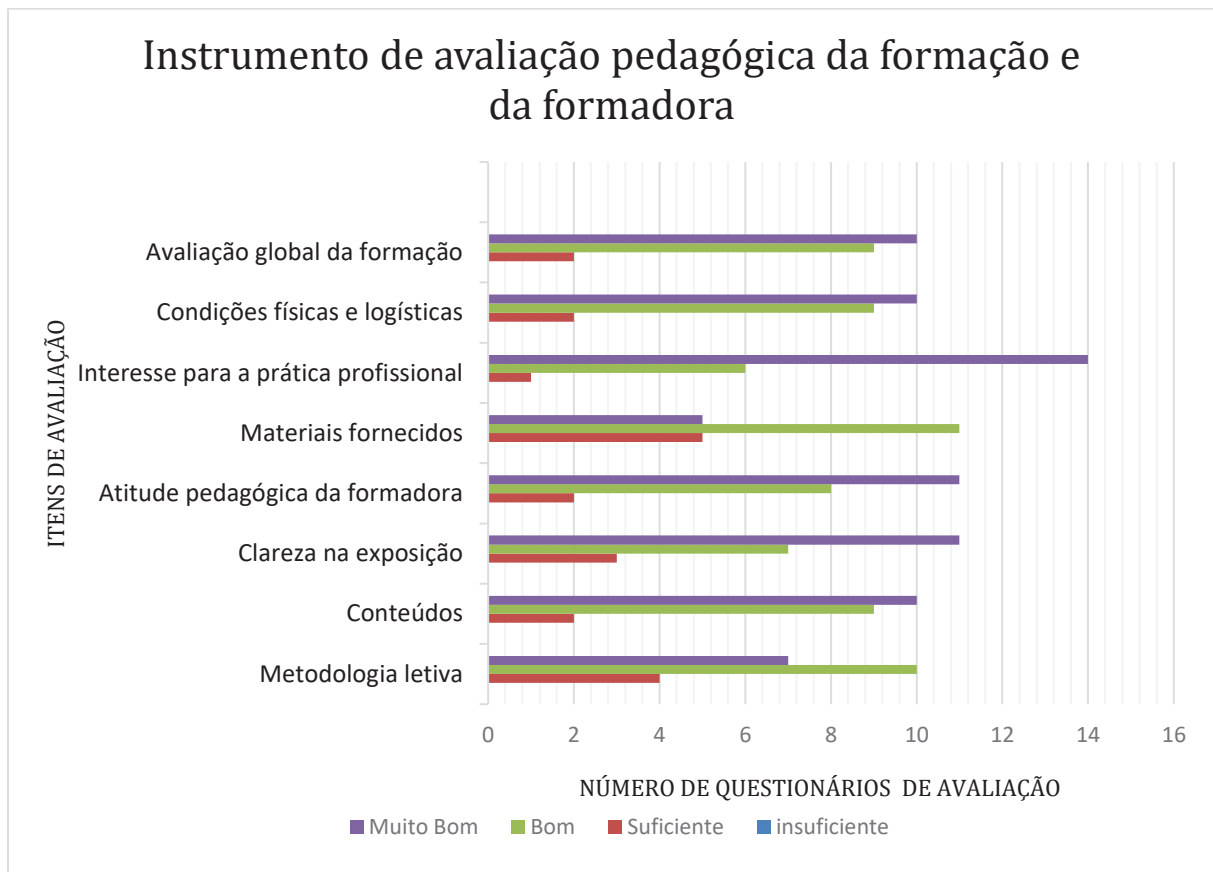
<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Número de respostas</b>
Temática das formações em que os formandos participaram em Cuidados Paliativos	Área da Enfermagem	3
	Área da Fisioterapia	2
	Área da Psicologia	1
	Cursos e/ou unidades curriculares	2
	Outros	3

**Quadro 7 - Análise categorial das respostas dos formandos ao questionário**

Fonte própria.

<b>Categoria</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Número de respostas</b>	<b>Exemplos de respostas dos formandos</b>
O que entende por cuidador informal	Indivíduo que presta cuidados ao doente (familiar ou não)	10	<p><i>“Aquele que presta cuidados que pode ou não ser familiar da pessoa que é cuidada.”</i></p> <p><i>“O cuidador informal pode considerar-se alguém mais próxima que cuida do doente, tendo ou não grau familiar.”</i></p>
	Indivíduo sem formação para prestar cuidados	9	<p><i>“Pessoa sem formação específica na área do cuidar.”</i></p> <p><i>“Alguém que sem formação específica na área consiga cuidar de forma positiva um doente paliativo.”</i></p>
Pertinência da temática da formação	Interesse em perceber o papel Cuidador informal	4	<i>“Eu penso que sempre é bom haver estas formações e nós podermos acompanhar, porque sempre se aprende mais alguma coisa para podermos ajudar a quem precisa (Cuidador informal).”</i>
	Aumento de conhecimento para melhorar a execução do trabalho	12	<p><i>“Cada vez mais existe sobrecarga do cuidador e torna-se pertinente saber abordar esta situação.”</i></p> <p><i>“Para me ajudar a estar atenta a possíveis situações de sobrecarga, para que assim possa fazer o alerta.”</i></p>
	Temática pouco abordada	3	<p><i>“Exatamente por não ser um aspeto que seja mencionado com profundidade nem frequência suficiente.”</i></p> <p><i>“É uma temática que ainda é pouco</i></p>

			<p><i>abordada.”</i></p> <p><i>“É um tema ainda pouco explorado, que necessita de atenção para dar atenção e apoio a estes elementos.”</i></p>
--	--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



**Figura 6** -Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora

## 13.4 Reflexão

Segundo o apurado nos questionários, estiveram presentes na formação 21 profissionais da área da saúde, Enfermeiros, AS, Psicólogos, Técnicos de Diagnóstico e Terapêutica, Ajudantes de Lar e Centro de Dia, Animadora Sociocultural, Técnica de Apoio à Vítima e Estudantes de Enfermagem a realizar o estágio na SCM CB (Apêndice J).

Os formandos na sua maioria eram do sexo feminino, com uma média de idades de 28 anos. A maioria encontrava-se em contexto de estágio curricular em enfermagem, na SCM CB. Quando questionados sobre o número de anos de serviço, cuja resposta era dada assinalando com um “X”, as opções dadas através de sinais matemáticos de “maior”, “menor” e “entre”, a maioria não respondeu. O que, refletindo pode indicar que não compreenderam os símbolos, limitando a nossa recolha de dados.

A maioria dos estudantes e dos profissionais não possuem formação em CP, e os que possuem é na generalidade a formação básica. No entanto, todos os formandos afirmam (através do questionário de avaliação pedagógica inicial) saber o que são CP, embora quando questionados verbalmente durante a formação sobre o que eram os CP poucos entrevistaram.

Esta formação foi de modo geral benéfica para a formadora, pelo facto de poder apresentar ao público-alvo os resultados do trabalho que tem vindo a ser desenvolvido, desde a informação recolhida e redigida das diversas fontes bibliográficas à prática clínica que realizamos no Hospital Oncológico. Com base em todos estes dados, foi elaborado um Guia sobre a “Sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos”, a partir do qual se criaram dois folhetos sobre a sobrecarga, um dirigido a cuidadores informais e outro aos profissionais da área da saúde, entregues na formação e cujo *feedback* foi positivo.

Para os formandos, e com base nos questionários que lhes foram aplicados, conclui-se que foi importante e pertinente a formação, pois a maioria nunca teve formações na área dos CP. Contudo, a maioria já vivenciou e/ou acompanhou situações de sobrecarga de cuidadores informais, mas nunca tiveram oportunidade de frequentar nenhuma formação onde se abordasse a temática da sobrecarga do CI.

Os formandos revelaram ter noção do que é um CI, pois lidam diariamente com doentes e seus cuidadores informais, porém referiram que as formações mais habituais, e que já frequentaram (alguns), foram na área da enfermagem, fisioterapia e psicologia. Portanto, verifica-se a necessidade de se continuarem a realizar formações sobre CP, mas diversificando os temas.

A temática abordada na formação, foi considerada importante pelos formandos, tal como se pode verificar no quadro 7, pelo facto de estes lidarem cada vez mais com situações de sobrecarga, “*tendo em conta a realidade atual do país e a falta de resposta em muitos casos, o papel do cuidador informal tem vindo a ganhar uma importância*”

*cada vez maior, sendo que a saúde física, mental e emocional dessas pessoas é crucial.”* Quando os doentes e cuidadores informais chegam às instituições onde estes profissionais da área da saúde trabalham, é essencial uma atenção redobrada e um conhecimento prévio sobre as questões envolventes da sobrecarga, para se necessário a identificar e encaminhar para outros profissionais. Daí que os profissionais da área da saúde considerem que haja necessidade de frequentarem formações onde seja debatida esta questão, por esta ser *“uma temática que ainda é pouco abordada”*; *“É um tema ainda pouco explorado, que necessita de atenção para dar atenção e apoio a estes elementos”*; *“Exatamente por não ser um aspeto que seja mencionado com profundidade nem frequência suficiente.”*

Com a disseminação da temática da sobrecarga e as questões que a envolvem, os profissionais sentiram-se mais elucidados para a execução do seu trabalho, prestando assim melhores cuidados ao doente e CI, aumentando o conforto e a qualidade de vida de ambos.

## 14 Guia de Apoio ao Cuidador Informal

Aqui explanamos todo o processo de elaboração e validação do guia de apoio ao cuidador informal, com a temática “A sobrecarga do cuidador informal de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos”.

Este guia tinha como destinatários os profissionais da área da saúde e cuidadores informais. Tinha como objetivo sensibilizar os profissionais da área da saúde para a temática, melhorando a prevenção, reconhecimento, tratamento e/ou encaminhamento da sobrecarga dos cuidadores informais.

A metodologia utilizada para a elaboração deste guia, incidiu em pesquisa bibliográfica, na elaboração e posteriormente melhoria de uma RSL, intitulada “Fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos - Revisão Sistemática da literatura”, bem como na informação obtida através da prática clínica, resultante de conversas informais ocorridas numa equipa de CP, com assistentes sociais, médicos, enfermeiros, psicólogos, voluntários e cuidadores informais. O projeto de intervenção/ formação descrito na Parte IV revelou-se fulcral na medida em que se explanaram temáticas afetas aos CP e à sobrecarga do CI, proporcionando momentos de partilha e reflexão. No final da formação pudemos constatar que os profissionais a trabalhar na área da saúde consideram a sobrecarga do CI uma temática de grande importância pela frequência com que lidam com cuidadores informais e doentes, ainda que considerem que é uma temática pouco abordada.

Selecionados os conteúdos elaborou-se o guia. No entanto havia a necessidade de ser revisto por uma equipa multidisciplinar de CP. Contactámos, por isso, quatro peritos em CP para o validar: uma AS (do serviço de CP do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil), uma médica (coordenadora regional de CP), uma enfermeira de uma EIHSCP e professora adjunta convidada num Mestrado de CP e uma Professora Coordenadora de um Mestrado de Cuidados Paliativos e doutorada na área.

Foi feito um contacto inicial solicitando a sua disponibilidade e aceitação para ler e analisar o guia, assim como para responder a um questionário de modo a recolher recomendações e/ou sugestões de melhoria, que posteriormente foram incorporadas numa versão final do guia (Apêndice K, Apêndice L).

Depois de analisados os questionários dos peritos em CP referentes ao guia (Apêndice A), elaborou-se uma análise categorial (Apêndice M). Com intuito de facilitar a análise e comparação de respostas, elaborámos o quadro 8 com as respostas destes peritos.

**Quadro 8 - Análise das respostas dos peritos ao questionário**

<b>Considera a estrutura do Guia adequada? Justifique a sua opinião</b>			
<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Número de Respostas</b>
Perceção da estrutura do guia. Justifique.	Adequação	Sim	2
		Não	2
<b>Considera o conteúdo do Guia adequado aos cuidadores informais e aos profissionais da área da saúde, quanto à linguagem, temáticas, conteúdos? Justifique.</b>			
<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Número de Respostas</b>
Adequação do conteúdo do Guia, quanto à linguagem, temáticas e conteúdos.	A cuidadores informais	Adequado	0
		Desadequado	0
	A profissionais da área da saúde	Adequado	2
		Desadequado	0
	A ambos	Adequado	1
		Desadequado	0
	Outros		1
	<b>Considera que o Guia é adequado para ajudar os cuidadores informais, a prevenir e a conhecer os sintomas da sobrecarga e/ou atenuação de estados de sobrecarga já existentes em cuidadores informais de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos? Por favor justifique a sua opção.</b>		
<b>Categoria</b>	<b>Indicadores</b>	<b>Número de respostas</b>	
Adequação do guia para ajudar	Adequado	2	

cuidadores informais, a prevenir e a conhecer os sintomas da sobrecarga e/ou atenuação de estados de sobrecarga já existentes. Justifique.	Desadequado	1
	Outros	1
<b>Considera que o Guia está adequado aos profissionais da área da saúde a trabalhar em cuidados paliativos, quanto à sensibilização e alerta para a prevenção e/ou deteção de estados de sobrecarga já existentes e respetivos encaminhamentos dos cuidadores informais? Por favor justifique a sua opção</b>		
Categoria	Indicadores	Número de respostas
Adequação do guia a profissionais da área da saúde em cuidados paliativos, quanto à sensibilização e alerta para a prevenção e/ou deteção de estados de sobrecarga já existentes e respetivos encaminhamentos dos cuidadores informais. Justifique.	Adequado	3
	Desadequado	1
<b>Quando e onde considera pertinente a entrega deste guia ao público alvo?</b>		
Categoria	Indicadores	Número de respostas
Pertinência de quando e onde se deve entregar o guia ao público-alvo.	Nos serviços de cuidados paliativos	1
	Formação em serviço	1
	Outros	2

Concluimos desde logo que o guia inicialmente redigido e pensado para ser dirigido a cuidadores informais e a profissionais da área da saúde, não era adequado nem viável, pois os públicos são distintos e deveriam adequar-se os conteúdos e a linguagem a cada contexto. Assim sendo, refletimos e concordámos com a opinião dos peritos, o guia deveria dirigir-se apenas a profissionais da área da saúde, pela

estrutura e linguagem já apresentada, mas devendo conter mais informações e uma escrita mais adequada.

Como se pode observar, 2 peritos mencionaram que era adequada a estrutura do guia e outros 2 que não estaria adequada, devendo ser o guia revisto e estruturado de modo mais simples, abordando mais o conceito de sobrecarga.

No que concerne aos conteúdos do guia e quando se questiona se os presentes se adequam a cuidadores informais ou a profissionais da área da saúde, os peritos na sua maioria mencionam que está adequado para profissionais da área da saúde. Um perito menciona que se pode destinar a ambos os públicos e outro não responde diretamente nenhuma das opções. A maioria dos peritos menciona ainda que, este guia é adequado, quanto à sensibilização e alerta para a prevenção e/ou detecção de estados de sobrecarga já existentes e respetivos encaminhamentos dos cuidadores informais. Contudo é notório, através da justificação das questões, comentários e/ou sugestões que o guia necessita de alguma revisão, profundidade, instrumentos/escalas que permitam verificar se existe sobrecarga, dados de prevalência de sobrecarga, bem como formas de atuar.

Quanto ao local e o momento exato para a entrega deste guia, não houve concordância da parte dos peritos. Uns afirmam que deveria ser entregue nos serviços de cuidados paliativos no momento que se considere mais apropriado, outro em formação em serviço e os restantes 2 peritos como têm dúvidas sobre os destinatários deste guia, não responderam diretamente à questão.

Embora os peritos vão mencionando que o guia deveria ser adaptado apenas a profissionais da área da saúde, é também indicado quando se questiona se consideravam adequado o guia para ajudar os cuidadores informais a prevenir e a conhecer os sintomas da sobrecarga e/ou atenuação de estados de sobrecarga já existentes, que o mesmo se encontra adequado.

Porém, os peritos indicam algumas alterações, como a da linguagem que teria que ser simplificada e ainda a necessidade de serem integradas estratégias operacionais e feita leitura de alguns documentos.

Depois de verificadas, analisadas e refletidas as respostas apuradas pelos questionários respondidos pelos peritos, e uma vez que estamos atentos e integramos a realidade enquanto AS num serviço de CP, pretendemos melhorar competências na área e fomentar atitudes que permitam uma melhor prevenção, deteção, tratamento e/ou encaminhamento de cuidadores informais em sobrecarga pelo ato de cuidar de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos. Desta forma, procedemos à reformulação do guia. Sendo que as principais reformulações foram: a diminuição do texto introdutório, definição de um público-alvo específico e adequação da escrita ao mesmo. O aumento de informação sobre o conceito de sobrecarga e dados de prevalência de sobrecarga. Foram ainda incorporados

instrumentos facilitadores da deteção de sinais de sobrecarga em cuidadores, bem como instrumentos de avaliação do cuidador (Apêndice N).

É ainda pretendido que com esta sensibilização dos diferentes profissionais da área da saúde, que haja também um maior e melhor trabalho de equipa, onde a comunicação de casos mais complexos seja partilhada e debatida pela equipa multidisciplinar, com objetivo de se perceber os motivos geradores da sobrecarga e possíveis planos de intervenção para combater o estado ou encaminhamento para outras respostas mais adequadas, com intuito de se diminuir o sofrimento e os sintomas de sobrecarga, proporcionando ao cuidador informal melhor qualidade de vida e consequentemente ao doente.

A sobrecarga do CI de adultos com cancro avançado em CP é uma temática a nosso ver particularmente importante e com cada vez maior pertinência. Além de se prevenirem e/ou tratarem problemas de ordem maior para a saúde do cuidador aumenta-se a qualidade do cuidado prestado ao doente e pode realizar-se o desejo da maioria da população portuguesa, o de passar os seus últimos dias de vida em casa. Para que se possa concretizar este desejo dos doentes, além de equipas de CP especializadas que acompanham permanentemente os doentes e os seus cuidadores informais, seja em meio hospitalar seja nos domicílios, é imprescindível que os cuidadores informais estejam bem de saúde. Em Portugal, no que concerne à preferência do local de morte, 51% expressa o desejo de viver os seus últimos dias em casa (Gomes, *et al.*, 2013).

Assim sendo, consideramos importante a divulgação aos diversos profissionais a trabalhar na área da saúde, do “Guia – sobrecarga do cuidador informal de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos”, já reformulado e validado por peritos em CP, possível de se observar no apêndice N.

Através da divulgação deste Guia aos mais diversos profissionais das diferentes áreas a trabalhar na saúde, pretende-se uma sensibilização e aumento da atenção quando estão perante doentes e seus cuidadores informais e/ou familiares.

É fulcral que se mantenha a qualidade de vida de todos os indivíduos, que as equipas de cuidados paliativos forneçam apoio e mostrem disponibilidade para ouvir, esclarecer e/ou desmistificar alguns receios/medos, ensinar, vigiar os procedimentos, acompanhar o doente e a sua família. É fundamental que os cuidadores informais se sintam acompanhados, ouvidos e esclarecidos face aos seus receios e/ou dúvidas sobre procedimentos, segundo Capelas *et al.* (2018) as famílias e/ou cuidadores dos doentes em fase final de vida, mencionam com maior frequência que têm:

- Necessidade de escuta e expressão. A satisfação destas necessidades, permitir-lhes-ia, uma melhor aceitação, adaptação e uma maior disponibilidade para cuidar do doente.

- A necessidade de informação médica, dos cuidados e psicológica. A educação da família/cuidador e do doente é indispensável para o controlo sintomático e satisfação

das necessidades de ambas as partes. A compreensão do plano de cuidados e o seu objetivo é também fundamental para uma correta tomada de decisão. Desta forma, questões como alimentação, hidratação, dispneia, dor, etc., devem ser um ponto desenvolvido e a investir para que a família/cuidador, possam acompanhar e cuidar da melhor forma, o doente.

Capelas *et al.* (2018, p. 1) cita ainda que a “*tarefa do cuidar influencia os cuidadores a nível físico, emocional e social, experienciando sentimentos de medo e perda*”, por tratarem e cuidarem de doentes com múltiplos sintomas complexos, como a dor, fraqueza aumentada, padrões de respiração alterados, problemas gastrointestinais e níveis de consciência diminuídos, daí que muitos cuidadores quando questionados sobre o seu ato de cuidar, mencionam como stressante. Estes são quem assume o papel de referência perante a restante família e quem maioritariamente recebe e tem que transmitir informações e más notícias, são ainda incumbidos de tomar algumas decisões, daí que seja imprescindível que o cuidador tenha uma rede de suporte que auxilie nestes momentos de decisão mais complexos, como em decisões sobre o tratamento, objetivos de cuidados, diretrizes antecipadas de vontade, entre outros.

Como podemos constatar compete ao CI inúmeras das decisões, atividades e competências, que podem suscitar no próprio CI necessidades, preocupações e receios/medos, revelando-se o guia fundamental para sensibilizar os profissionais da área da saúde das diversas áreas e melhorar a prevenção, identificação, tratamento e/ou encaminhamento de situações de sobrecarga em CI, proporcionando melhores cuidados ao doente paliativo e melhor conforto e qualidade de vida a ambos.

## Parte V - Conclusões e Recomendações

Esta parte apresenta reflexões gerais, entre os conhecimentos teórico-práticos aprendidos no percurso académico. Num primeiro momento relembramos os conceitos da sobrecarga e cuidador informal. Num segundo momento evidenciamos a importância da realização da RSL para depois passar ao resumo dos pontos mais importantes da prática clínica concretizada no Hospital Oncológico. Antes de finalizarmos esta parte relembramos o projeto de intervenção realizado, assim como do guia de apoio ao cuidador informal. Concluímos com algumas recomendações para futuras investigações assim como limitações ao estudo.

Uma vez que o nosso trabalho incide sobre um aprofundamento de conhecimentos sobre a “sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos”, verificámos que a sobrecarga se manifesta a nível económico, físico, psicológico, social e espiritual. Ainda conseguimos balizar o conceito de cuidador informal percebendo que é quem tem a função de cuidar do doente, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade. Maioritariamente a responsabilidade é assumida por um membro da família.

Constatámos que o doente com cancro avançado tem algumas especificidades (ex. descontrolo sintomático) revelando-se imprescindível uma prática assente nos pilares em CP: comunicação, trabalho em equipa, apoio à família e o controlo de sintomas, que asseguram ao doente e família conforto e máxima qualidade de vida possível.

A RSL proporcionou uma base de fundamentação no decurso deste relatório, bem como na prática clínica. O objetivo era melhorar uma pesquisa investigativa com referências bibliográficas validadas. A compilação e análise dos estudos incorporantes da RSL, permitiu-nos evidenciar alguns fatores positivos advindos do ato de cuidar de doentes com cancro avançado em CP, como o da criação de uma relação mais próxima com o doente, partilhando momentos de grande significado espiritual e de gratidão que conferem uma enorme intensidade às decisões, valores e interações (Totman *et al.*, 2015).

Ainda na RSL, e por outro lado, percebemos que a redução da sobrecarga do CI de doentes adultos com cancro avançado em CP, passa por uma maior prevalência de CP no momento em que o doente se encontra internado. Torna-se essencial uma maior atenção, uma comunicação eficaz e sincera entre profissionais e CI. A fé e a religião no sentido de uma melhor aceitação da morte atenuam fatores geradores de sobrecarga. Concluímos que seria importante a existência de maior comunicação e disponibilidade da equipa multidisciplinar para com o CI, um aumento no apoio à família do CI e fundamentalmente promover o descanso deste.

A parte estruturante do trabalho centra-se na prática clínica, concretizada no Hospital Oncológico, e permitiu uma enorme aprendizagem, partilha e reflexão crítica. Através de atividades com intuito de atingir os objetivos inicialmente

definidos, adquirimos as competências necessárias, enquanto AS num serviço de Cuidados Paliativos. Consideramos ainda que o caso clínico descrito e acompanhado no decurso da prática clínica se revelou fulcral pela inter-relação com a temática deste relatório.

Concluímos ainda que a prática clínica, na qual procurámos compreender o fenómeno da vivência do CI de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos e a sobrecarga por ele desenvolvida, permitiu junto dos doentes e CI, desenvolver apoio psicossocial, desenvolver competências relacionais, assistenciais, técnico-operativas e reflexivas, valorizar a individualidade de cada um, o seu estilo de vivência e respeitar o seu ritmo de interiorização e aceitação do decurso da doença.

A função de AS acaba por reduzir, em consequência, alguma ansiedade e receios associados ao processo da doença, contribuindo para uma melhor qualidade de vida. Por outro lado, a AS, junto do CI e havendo necessidade, acompanha-o de forma cuidada em todas as fases da evolução da doença, as formas como se adaptou à nova realidade e as estratégias que utilizou, deteta também sinais de sobrecarga e procura conhecer as suas idiosincrasias, que permitam um encaminhamento e/ou auxílio, uma vez que muitos se encontram em situação fragilizada. O AS em CP, deve ter sempre como base da prestação de cuidados o doente e a sua família. Segundo Romão (2012), a nossa função primordial foi fazer a avaliação das necessidades psicossociais- fatores de ordem económica, social, espiritual do doente e família o que implicou a real necessidade de perceção dos papéis desempenhados pelo doente na sociedade, da situação económica, das redes de apoio existentes, o esclarecimento dos direitos no âmbito da saúde e/ou outros.

No trabalho em equipa é notória a importância do serviço social, também pela sua intervenção holística, onde a partilha de diferentes saberes, perspetivas, dificuldades, informações, experiências e discussão de casos se traduzem em mais-valias para o desempenho e intervenção profissional. A interdisciplinaridade permite adequar os tempos de intervenção social aos de intervenção clínica, sendo realidades paralelas. Esta consolidação resulta da alta clínica e social do doente, fruto de uma forte articulação de serviços internos e externos, bem como do trabalho com os cuidadores e redes de suporte do doente.

Outro momento deste trabalho reporta ao projeto de intervenção, que passou pela planificação e realização de uma formação na UCCI da SCMCB, com objetivo de informar, sensibilizar e formar os profissionais da área da saúde para a necessidade de auxiliar no desenvolvimento e criação de competências nos cuidadores informais, possibilitando-os de manter a sua qualidade de vida e prestarem cuidados adequados aos doentes.

Criámos um guia de apoio ao cuidador informal, a partir do qual se criaram dois folhetos informativos, um dirigido a CI e outro a profissionais da área da saúde entregues na formação com intuito de perceber a receptividade dos conteúdos incluídos no guia. Contudo, houve necessidade de perceber da parte de peritos em CP

se o guia estava bem estruturado e com conteúdos adequados, pelo que se solicitou aos peritos uma avaliação do guia. Posteriormente a análise das respostas levou à elaboração de uma nova versão do guia que teve em conta as sugestões dos peritos.

Segundo os dados apurados na formação, os profissionais a trabalhar na área da saúde carecem de formação sobre a temática. Necessitam de formação e sensibilização para a temática da sobrecarga do CI, cujo objetivo é a identificação precoce de sinais e/ou fatores e a prevenção e/ou tratamento de possíveis fatores de sobrecarga no CI. Pretende-se deste modo conseguir um melhor acompanhamento e promoção da qualidade de vida dos CI, que são na sua maioria familiares do doente, do sexo feminino, bem como atingir a filosofia que os CP preconizam.

Em jeito de conclusão do trabalho, refira-se que os CP se centram na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva. É fundamental na prestação dos CP um trabalho de equipa, onde o CI seja também integrado, pela importância e proximidade que tem na vida diária e prestação de cuidados ao doente, mas também, por haver necessidade de este ser objeto de cuidados. É importante que os profissionais das equipas de CP estabeleçam relações empáticas, assentes na confiança e comunicação eficaz. Neste trabalho verifica-se que um dos fatores que reduz a sobrecarga no CI é a comunicação eficaz e sincera entre profissionais e CI, o que nos leva a reconhecer a relevância em se sincronizar agendas, clarificar conceitos e objetivos e explicar as necessidades ao CI.

Pretende-se que os CI sejam reconhecidos, auxiliados e principalmente “olhados” como um ser humano que dedica o seu tempo, saber e prestação de cuidados ao outro, abdicando muitas vezes da sua vida/rotina diária, devendo por isso ser visto com mais respeito e principalmente dignidade como valor central do todo o ser humano.

Desta forma, consideramos que para trabalhar em CP numa equipa multi e interdisciplinar, para os doentes e CI e/ou famílias, é indispensável sermos detentores de conhecimentos e ter preparação para, no seio da equipa, se partilhar, analisar e refletir sobre casos clínicos, olhando de forma holística para o doente que é um ser único. Cada indivíduo vive e experiêcia os acontecimentos de forma única, devendo, por isso, ser olhado e cuidado de forma única e exclusiva por todos. A complexidade do sofrimento e dos múltiplos sintomas do doente, requerem de nós profissionais, competências relacionais, emocionais, espirituais, técnicas, éticas e culturais, necessárias para um cuidado único e exclusivo ao doente, não nos limitando apenas a competências afetas à prestação de cuidados físicos é importante que se apliquem os pilares dos CP olhando para o doente como “um todo”. Assim sendo, consideramos a formação específica e especializada na área dos CP um contributo essencial para o processo de desenvolvimento das competências a cima mencionadas, bem como, para o gradual crescimento pessoal e profissional.

Este relatório contribuiu também para interiorizar melhor a importância da valorização dos cuidadores informais de doentes adultos com cancro avançado em CP, bem como para uma sensibilização de profissionais da área da saúde para a temática. Só assim conseguiremos a prevenção da sobrecarga do CI, deteção, tratamento e/ou encaminhamento, promovendo a dignidade e qualidade de vida dos doentes, CI e familiares, através de um trabalho de equipa rigoroso.

Como recomendações para futuras investigações na área, pensamos que seria mais eficaz entrevistar de forma estruturada cuidadores informais. Sendo que, para tal consideramos necessária a confirmação atempada do local de estágio, com intuito de se solicitar autorização para a realização de entrevistas. Este ponto teria enriquecido a investigação e eventualmente permitir o aparecimento de outras temáticas associadas à sobrecarga do cuidador informal de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos, que sejam interessantes de serem estudadas.

Ainda que estejamos cientes das limitações da nossa prática clínica, bem como do espaço geográfico e clinicamente reduzido na experiência vivenciada, podemos a partir do mesmo apresentar algumas recomendações. Estas destinam-se a assistentes sociais que como nós, se deparem com situações de acompanhamento de cuidadores informais de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.

Consideramos que o tempo da prática clínica deveria ser superior às 300h, pois iria permitir um maior acompanhamento de doentes e suas famílias, permitindo com a autorização devida da instituição um levantamento de dados e posteriormente uma análise, reflexão e descrição de resultados.

Durante a prática clínica consideramos como limitação o não ter conseguido assistir a nenhuma primeira consulta de luto com a psicóloga pelo reduzido tempo de prática clínica e pelo facto de ter que ser uma primeira consulta.

Sentimos responsabilidade profissional na área do serviço social, enquanto formada na área dos CP, em disseminar a sua filosofia para que seja uma realidade acessível a todos os portugueses. Parafraseando o Chefe de Estado não podemos continuar a fingir que não existem milhares de compatriotas que são pais, filhos, netos, sobrinhos, primos, vizinhos, amigos, cuidadores de tantos e tantos outros portugueses. Os CI não podem continuar invisíveis ou ignorados, sem vencimentos, folgas, férias, reformas e direitos sociais.

Para que isto se verifique é necessário que se crie uma rede alargada e integrada de serviços, que assumam a melhor prestação de cuidados possível, face às necessidades e recursos locais existentes. Para tal, é fundamental que os profissionais apostem cada vez mais na formação avançada em CP, permitindo a disseminação de serviços de CP de referência, criando centros de excelência.

Do nosso ponto de vista, esta temática é atual e pertinente e deveria ser tida em consideração por todos os profissionais da área da saúde e comunidade em geral.

Podemos ainda referir que o próprio Presidente da República, Marcelo Rebelo de Sousa, apelou em novembro de 2018, para que se vencessem “*preconceitos e obstáculos institucionais*” à criação do Estatuto do Cuidador Informal, uma causa que “*merece o esforço de todos*” (Lopes, 2018).

## Bibliografia

- Albuquerque, E., & Cabral, A. S. (2015). *Psico-oncologia- Temas Fundamentais* (1ª Edição ed.). Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Alves, M. L. (2010). Sofrimento do doente oncológico com necessidades de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa/Faculdade de Medicina, Lisboa. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/2752>
- American Cancer Society. (2018). Caregiver Resource Guide - Caring for a loved one with cancer. American Cancer Society. Obtido em 08 de 7 de 2018, em <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/american-cancer-society-caregiver-resource-guide.pdf>
- Aparício M., J. B. (2015). Apoio ao luto em familiares de clientes em cuidados paliativos. Candidatura do projeto de melhoria continua da unidade de cuidados paliativos do hospital da luz, Lisboa. Obtido em 8 de Março de 2018, em [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/projectos/Documents/Projetos\\_Melhoria\\_Qualidade\\_Cuidados\\_Enfermagem/HospitalLuz\\_ApoioLutoFamiliaresClientesCuidadosPaliativos.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/projectos/Documents/Projetos_Melhoria_Qualidade_Cuidados_Enfermagem/HospitalLuz_ApoioLutoFamiliaresClientesCuidadosPaliativos.pdf)
- Aparício, M. (2016). Comunicação em Cuidados Paliativos. Apontamentos cedidos na unidade curricular de Comunicação. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Obtido em Ano letivo 2016/2017 (Texto não publicado)
- APCP (2010). Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa: Serviço Nacional de Saúde. Obtido em 24 de Março de 2018, em [http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos\\_1-1-2011.pdf](http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf)
- APCP, A. P. (2016). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Obtido em 01 de Novembro de 2018, em [https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio\\_da\\_Saude\\_Proposta\\_vf\\_enviado.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf)
- Applebaum A. J., J. A. (2015). Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP): Rationale and Overview. *Palliat Support Care*, 13(6), 1631-1641. doi:10.1017/S1478951515000450
- Applebaum, A. J.-I. (Dezembro de 2016). Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature. *Neuro-Oncology Practice*, 3(4), 232-244. Obtido em 15 de janeiro de 2018, em <https://doi.org/10.1093/nop/npv060>
- APSS. (s.d.). Definição do Serviço Social. Obtido em 4 de abril de 2018, em <https://www.apross.pt/profissao/defini%C3%A7%C3%A3o/>
- Arian M., S. J. Younesi & M. S. Khanjani. (2017). Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research. *International Journal of Cancer Management*, 10(10). Obtido em 19 de 08 de 2018 em <http://intjcancermanag.com/en/articles/10753.html>
- Artinian, N. T. (2005). Enfermagem Médico-Cirúrgica centrada na Família. In S. Hanson, *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Bailão, A. L. (2013). O cuidador informal em contexto oncológico: sobrecarga e qualidade de vida familiar. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Coimbra/Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Coimbra. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/24133>
- Barbier, J. M. (1993). *Elaboração de Projetos de Ação e Planificação*. Porto: Porto Editora
- Barbosa, A. (2015). Luto em Psico-oncologia. In E. Albuquerque, & A. S. Cabral, *Psico-oncologia Temas Fundamentais* (1ª ed., pp. 85-111). Lisboa: LIDEL.

- Barbosa, A. (2016). O luto em cuidados paliativos. In Barbosa, A., Neto, I., Pina, P. & Tavares, F. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3<sup>o</sup> ed., pp. 553-629). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética.
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2016). Trabalho em equipa. In Barbosa, A., Neto, I., Pina, P. & Tavares, F. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3<sup>o</sup> ed., pp. 907-913). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bessa, M. R. (2013). A densificação dos princípios da bioética em Portugal Estudo de caso: a atuação do CNECV. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Porto/ Faculdade de Direito, Porto. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/71440/2/24891.pdf>
- Boterf, G. L. (2005). Construir as competências individuais e coletivas: resposta a 80 questões. Lisboa: Edições ASA.
- Branco M., S. M. (2015). Intervenção na Dor. In A. S. E. Albuquerque, *Psico-oncologia Temas Fundamentais* (pp. 283-292). Lisboa: LIDEL.
- Bruera, E. Y. (2011). Oxford american handbook of hospice and palliative medicin. Nova Iorque: Oxford University Press.
- Capelas M., N. I. (2016). Organização de Serviços. In Barbosa, A., Neto, I., Pina, P. & Tavares, F. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3<sup>a</sup> ed., pp. 915 - 936). Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Capelas, M. (2017). Trabalho de Equipa e Liderança. 6<sup>o</sup> Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Obtido em Ano letivo 2016/2017 (Texto não publicado)
- Capelas, M. L. (2018). Relatório de Outono 2018: Caracterização e Satisfação dos Cuidadores Informais. Católica Instituto de Ciências da Saúde. Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Obtido em 3 de 01 de 2019, em [https://www.apcp.com.pt/uploads/opcp\\_projeto\\_3\\_relatorio\\_2018\\_vf-1.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/opcp_projeto_3_relatorio_2018_vf-1.pdf)
- Carqueja, E. (2017). O Luto: avaliação e intervenção terapêutica. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco. Obtido em Ano letivo 2016/2017, de Apontamentos cedidos na Unidade Curricular de Cuidar a Família e Apoio no Luto, do 6<sup>o</sup> Mestrado em Cuidados Paliativos (Texto não publicado)
- Casmarrinha, M. (2008). Familiares do doente oncológico em fim de vida: dos sentimentos à necessidade. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Porto/Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7169/2/TESE>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2017). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2017-2018. Obtido em 22 de 09 de 2018, em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>
- Costa, I. A. (2009). Burnout e qualidade de vida em prestadores de cuidados informais. (Dissertação de Mestrado). Universidade Fernando Pessoa/ Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Porto. Disponível em: <https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1078/2/isacosta.pdf>
- Costa, R. S., Santos, A. G., Yarid, S. D., & Boery, & R. (2016). Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. *Saúde Debate*, 40(108), 170-177. Obtido em 7 de Novembro de 2018, em <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40n108/0103-1104-sdeb-40-108-00170.pdf>
- Crawford, G. B. (2003). eam working: palliative care as a model of interdisciplinary. *The Medical Journal of Australia*, 179, 32-34. Obtido em 8 de Abril de 2018, em <https://www.mja.com.au/journal/2003/179/6/team-working-palliative-care-model-interdisciplinary-practice>

Cunha, M. C. (2011). Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa/Faculdade de Psicologia, Lisboa. Disponível em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4334/1/ulfpie039519\\_tm.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4334/1/ulfpie039519_tm.pdf)

Delalibera M., J. P. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2731-2747. Obtido em 17 de 08 de 2018, em <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>

DGS. (2006). Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Direção Geral da Saúde. Lisboa: Ministério da Saúde. Obtido em 20 de Fevereiro de 2018, em <https://www.dgs.pt/gestao-integrada-da-doenca/documentos/manual-de-boas-praticas-para-os-assistentes-sociais-da-saude-na-rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados.aspx>

Estanque, C. M. (2011). A prática de cuidar o doente oncológico em fim de vida. Uma abordagem na perspectiva dos enfermeiros. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa/Faculdade de Medicina, Lisboa. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/5532>

European Association for Palliative Care (2013). Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1. Tradução do artigo publicado no *European Journal of Palliative Care* 2013; 20(2):86-91 e 2013; 20(3):140-145. Translators: Paula Encarnação, Ermelinda Macedo, João Macedo, Clara Simões & Juliano Ferreira Arcuri. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=jtSAXBB-azI%3D>

Fernandes, J. (2016). Apoio à Família em Cuidados Paliativos. In Barbosa, A., Neto, I., Pina, P. & Tavares, F. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3 ed., pp. 653-664). Lisboa: Faculdade de Medicina.

Fernandes, M. C., Pereira, M. L., Ferreira, M. A., Machado, R. F., & Martins, T. (2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC. *Revista Sinais Vitais*, (43), 31-35.

Ferreira, F. E. (2012). A sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes de um serviço de oncologia e medicina. (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa/Instituto de Ciências da Saúde, Porto). Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/16408/1/Tese%20-%20A%20SOBRECARGA%20DOS%20CUIDADORES%20INFORMAIS%20DOS%20DOENTES%20DE%20UM%20SERVI%20C%20%87O%20DE%20ONCOLOGIA%20E%20MEDICINA.pdf>

Ferreira, M. D. (2009). Cuidar no Domicílio: Avaliação da sobrecarga da família/ cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 67-88. Obtido em 5 de março de 2018, em <http://hdl.handle.net/10400.14/9871>

Fradique, E. M. (2010). Efectividade da intervenção multidisciplinar em cuidados paliativos. (Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa). Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/2692>

Fujinami R. , Sun V. , Zachariah F. , Uman G. , Grant M. & Ferrell B. (2015), Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psychooncology*. Vol. 24 (1): 54 – 62.

Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J.. (2013). Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian. Obtido em 9 de Março de 2018, de <https://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>

Gómez - Batiste et al. (2005). Organización de Organización de servicios y programas de cuidados paliativos: bases de organización, planificación, evaluación y mejora de la calidad. Arán Ediciones.

Gonçalves, A. F. (2016). O cuidar dos enfermeiros na equipa de suporte em cuidados paliativos. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo/Escola Superior de Saúde, Viana do Castelo). Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1819>

Gonçalves, E. (2017). Escada analgésica da OMS. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, 6º Mestrado em Cuidados Paliativos (Texto não publicado)

Gräbel, E. & Adabbo, R. (2011). Perceived burden of informal caregivers of a cronically ill older family member. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 24(3), pp. 143 - 154. Obtido em 25 de 2 de 2018, em <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000042>

Guadalupe, S. (2012). In M. I. Carvalho, Serviço Social na Saúde (pp. 183-217). Lisboa: LIDEL- Edições Técnicas, Lda.

Guerriere D., A. H. (julho de 2016). Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 24(4), 428-438. Obtido em 25 de 2 de 2018, em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.12219>

Haes H, T. S. (julho de 2005). Current Opinion in Oncology. Communication in palliative care: a review of recent literature., 17, 345-350. doi:10.1097/01.cco.0000167735.26454.79

Ignacio, M. G. (2011). Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: Revisão de Literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9(1), 24-46. Obtido em 9 de Setembro de 2018, em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1677-74092011000100003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-74092011000100003)

INE. (2010). Classificação Portuguesa das Profissões 2010. Obtido em 4 de Abril de 2018, em [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_publicacoes&PUBLICACOESpub\\_boui=107961853&PUBLICACOESmodo=2&xlang=pt](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=107961853&PUBLICACOESmodo=2&xlang=pt)

IPO. (2016). Manual de procedimentos do serviço de cuidados paliativos. Porto, Portugal.

Laham, C. F. (2003). Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de S. Paulo, S. Paulo). Disponível em: 10.11606/D.5.2004.tde-10082005-151808

Lazure, H. (1994). Viver a relação de ajuda. Lisboa: Lusodidacta.

Lopes, M. A. (5 de Novembro de 2018). Observador. Obtido em 27 de novembro de 2018, em <https://observador.pt/2018/11/05/presidente-da-republica-renova-apelo-para-criacao-do-estatuto-do-cuidador-informal/>

Mendes K., R. Silveira & C. Galvão. (2008). Revisão Integrativa: Método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Textos & Contexto - Enfermagem*, 17(4). Obtido em 26 de 07 de 2017, em [www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf)

Miranda, N.; Gonçalves, M.; Andrade, C.; Santos, G. (2017). Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Obtido em 25 de Maio de 2018, em [https://fundoimmlaco.pt/wp-content/uploads/2017/12/DGS\\_PND02017\\_V10-ilovepdf-compressed.pdf](https://fundoimmlaco.pt/wp-content/uploads/2017/12/DGS_PND02017_V10-ilovepdf-compressed.pdf)

Moreira, I. M. (2001). O doente terminal em contexto familiar. Coimbra: FORMASAU.

Neto, I. (2016). Modelos de controlo sintomático. In Barbosa, A., Neto, I., Pina, P. & Tavares, F. (eds.). *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 43-48). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Neto, I. G. (2010). Cuidados Paliativos. Lisboa: Alétheia editores.

Novellas, A. (2000). Trabajo social en cuidados paliativos. Madrid: Arán Ediciones.

Núcleo de Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa dos Médicos de Clínica Geral. (2007). Recomendações para o tratamento farmacológico da Dor. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e familiar*, 23, 457- 464.

Nunes, L. (2016). E quando eu não puder decidir? Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Oliveira, L. G. (2016). Contributos do Serviço Social no Acolhimento, Acompanhamento e Preparação da Alta de Doentes Internados em Unidades de Cuidados Continuados Integrados. (Dissertação de Mestrado). Universidade Fernando Pessoa, Porto). Disponível em: [https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/5398/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o\\_Larissa\\_Gomes.pdf](https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/5398/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Larissa_Gomes.pdf)

Pacheco, A. F. (2014). Cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa: o significado atribuído à esperança pela equipa de enfermagem. (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica/Instituto de Ciências da Saúde do Porto, Porto). Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19640/1/Tese%20Andreia%20Pache>

Pacheco, S. (2002). Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.

Parry, S. B. (1996). The quest for competencies: Competency studies can help you make HR decision, but the results are only as good as the study. *Training* (New York) . (33), 48-56.

Payne, M. (2010). "Advance care planning in participative social work practice". *Revista Portuguesa de Pedagogia/Psicológica* (Número Conjunto Comemorativo 30 Anos), 105 - 119.

Payne, M. (2012). Serviço Social em Cuidados Paliativos e em Fim de Vida. In M. I. Carvalho, *Serviço Social na Saúde* (pp. 111-136). Lisboa: LIDEL - Edições Técnicas, Lda.

Pereira, M. G., & Lopes, C. (2005). O doente oncológico e a sua família (2ª ed.). Lisboa: CLIMEPSI Editores.

Pinto, C. (2016). Conferência Familiar. Apontamentos cedidos na Unidade curricular de Comunicação e Relação de Ajuda. 6º Mestrado de Cuidados Paliativos. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Obtido em Ano letivo 2016/2017 (Texto não publicado)

Pinto, C. (2017). Cuidados no apoio ao luto. Apontamentos cedidos na unidade curricular de A família e apoio no luto. 6º Mestrado de Cuidados Paliativos. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Obtido em Ano Letivo 2016/2017 (Texto não publicado)

Pinto, C. S. (2008). Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Do ponto de vista da paliativista. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(4), 393-396. Obtido em 14 de Setembro de 2018, em [http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v04/pdf/393\\_396\\_Quando\\_o\\_Tratamento\\_Oncol%C3%B3gico\\_Pode\\_Ser\\_Futil\\_paliativista.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_54/v04/pdf/393_396_Quando_o_Tratamento_Oncol%C3%B3gico_Pode_Ser_Futil_paliativista.pdf)

Querido A., H. S. (2016). Comunicação. In Barbosa, A., Neto, I., Pina, P. & Tavares, F. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 815-831). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.

Querido, A. (2016). A Esperança em Cuidados Paliativos. In Barbosa, A., Neto, I., Pina, P. & Tavares, F. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3ª ed., pp. 781-796). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O suporte à família em cuidados paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1), 159-169. Obtido em 19 de maio de 2018, de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/16478/11761>

Ribeiro, P. A. (2014). Resiliência, Coping e Autocompaixão em Cuidadores Formais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. (Dissertação de Mestrado). Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra. Disponível em: <http://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/607>

Rodrigues, C. (2017). A família: reconhecer e investir no apoio a quem rodeia o doente em cuidados paliativos. In S. H., *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (pp. 29-46). PACTOR.

Rodrigues, L. M. (2013). A família parceira no cuidar: intervenção do enfermeiro. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra. Disponível em: <https://repositorio.esenfc.pt/rc/>

Romão, C. M. (2012). Cuidados Paliativos - Uma reflexão sobre as competências profissionais do assistente social. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Portalegre, Portalegre. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/8404/1/C%C3%A1tia%20Marisa%20Janeiro%20Rom%C3%A3o.pdf>

Salazar H., D. J. (2017). A Comunicação em Cuidados Paliativos: Uma Estratégia Fundamental. In S. H., *Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos* (1<sup>o</sup> ed.). Lisboa: PACTOR - Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

Sampaio, Rosana F.; Mancini M. C. (2006) Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia.*, v.11, n<sup>o</sup> 1, p. 83-89, jan./fev. 2007 <http://www.scielo.br/pdf/%0D/rbfs/v11n1/12.pdf>

Sapeta, A. P. (1997). A família face ao doente terminal hospitalizado - O caso particular do HAL. (Tese de Mestrado). Universidade de Évora, Évora. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/498>

Sapeta, P. (2011). Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente. Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, LDA.

Saraiva, D. M. (2011). O olhar dos e pelos cuidadores: os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Coimbra/Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Coimbra. Disponível em: [https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE\\_MISIE\\_SET2011.pdf](https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE_MISIE_SET2011.pdf)

Sequeira, C. (2010). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lisboa: LIDEL, Edições Técnicas,Lda.

Sequeira, C. A. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, II(12), 9-16.

Steinhauser, K. E. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*, 284(19), 2476-2482.

Stenberg, Ruland C. & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 1013 - 1025. Obtido em 10 de 06 de 2018, em <https://doi.org/10.1002/pon.1670>

Strömngren, A. S. (2002). Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. *European Journal of Cancer*, 38, 788-794.

Totman J., N. Pistrang, S. Smith & S. Hennessey. (2015). You only have one chance to get it right: A qualitative study of relatives experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507.

Twycross, R. (2003). Cuidados Paliativos (2<sup>o</sup> ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Walsh D., D. S. (2000). The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care in Cancer*, 8(3), 175-179.

World Health Organization (2002). National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. Obtido em 09 de 01 de 2018, em <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>

World Health Organization (2002). WHO definition of palliative care. Geneva. Obtido em 20 de 01 de 2018, em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## **Legislação**

Decreto de Lei nº 66/2018 de 6 de março de 2018. Diário da República, nº 46/2018, série I. Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Obtido em 17 de julho de 2018, em <http://data.dre.pt/eli/port/66/2018/03/06/p/dre/pt/html>

Decreto de Lei nº 52/2012 de 5 de setembro de 2012. Diário da República, nº 172/2012, série I. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Obtido em 22 de maio de 2018, em <https://dre.pt/pesquisa/-/search/174841/details/maximized>

## Apêndices



## **Apêndice A - 1ª versão do Guia**

## Guia

### **Sobrecarga do cuidador informal de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos**

A metodologia utilizada para a elaboração deste guia, incidiu em pesquisa bibliográfica, na elaboração e melhoria de uma Revisão Sistemática da Literatura - intitulada de “Fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em Cuidados Paliativos – Revisão Sistemática da Literatura”, bem como na informação obtida através da prática clínica, resultante de conversas informais ocorridas numa equipa de cuidados paliativos, de excelência, com profissionais considerados peritos em Cuidados Paliativos. Desta forma procedeu-se a uma compilação de indicadores e fatores mais prevalentes, abaixo organizados e descritos.

#### **O que é a sobrecarga do Cuidador Informal?**

A sobrecarga a que muitos cuidadores informais de doentes oncológicos estão sujeitos, está associada a problemas de ordem psicológica, física, emocional, social e financeira, advindos do ato de cuidar, como: ansiedade, depressão, frustração, fadiga, culpabilidade e ressentimento (Alves, 2010).

Porém, existem autores que distinguem a sobrecarga **objetiva da subjetiva**. A primeira está associada à situação concreta da doença/cancro (gravidade, estadio), as implicações que tem no doente oncológico e o impacto que o cuidador informal sofre devido ao que é sentido e transmitido pelo doente. A segunda, a sobrecarga tida como subjetiva, segundo Paúl (1997) citada por (Alves, 2010), é o resultado das atitudes e respostas emocionais do cuidador informal, que maioritariamente são a perda de liberdade, mudança de rotinas e alteração da vida quotidiana do cuidador informal, com intuito de cuidar e acompanhar o doente oncológico prestando-lhe os melhores cuidados possíveis. Ou seja, a sobrecarga objetiva, corresponde às demandas do ato de cuidar, enquanto que a subjetiva, se relaciona com a sensação provocada pelo ato de cuidar.

Segundo Alves (2010, p. 2) as maiores implicações na sobrecarga do cuidador informal são *“as alterações económicas, o abandono do auto-cuidado, o medo na prestação de cuidados, perda do papel social e familiar e sentimento de culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.”*

### **O que pode provocar sobrecarga no CI?**

- Alteração do padrão de sono do cuidador por estar sempre em vigia constante;
- Consagrar muitas horas no cuidar do doente;
- Conspiração do silêncio;
- Cuidadores informais sem família alargada presente;
- Desconhecimento da existência de dispositivos múltiplos para ajuda nos cuidados (tarefas, alimentação, higiene, mobilidade);
- Descontrolo sintomático;
- Dificuldades de adaptação ou aprendizagem de competências necessárias aos cuidados;
- Famílias com menores a cargo;
- Famílias em que o único cuidador informal é idoso;
- Historial prévio de perdas (acontecimentos de vida adversos - stressantes);
- Historial prévio de psicopatologia (perturbações depressivas/ansiedade);
- Impossibilidade de o cuidador usufruir de tempo para ele mesmo;
- Incerteza quanto ao prognóstico, receio das complicações/intercorrências e de não estar preparado para responder adequadamente;
- Inexperiência (medos e receios) no cuidar;
- Isolamento familiar;
- O sofrimento do doente (físico, psicológico e emocional);
- Perda de rotina dos cuidadores informais;
- Perda financeira;
- Pouco suporte familiar e social;
- Relação disfuncional de casal e/ou familiar;
- Vivência do luto em simultâneo com “o ter que cuidar”.

### **Sinais e fatores de alerta de Cuidadores Informais com Sobrecarga**

Os sinais e fatores que se identificam mais frequentemente no cuidador informal com sobrecarga são:

- Alteração da identidade;

- Ansiedade;
- Ausências ao trabalho.
- Cansaço;
- Conflitos familiares recorrentes;
- Depressão;
- Dificuldade na aceitação na doença avançada do familiar (negação /revolta);
- Discurso com questões recorrentes já abordadas previamente;
- Discurso desadequado;
- Distanciamento do doente e das suas responsabilidades; ou Alteração do grau de funcionalidade nas Atividades da Vida Diária;
- Incapacidade física/emocional e reduzida qualidade de vida;
- Insónias;
- Irritabilidade fácil;
- Isolamento total;
- Labilidade emocional (*distress* desajustado, choro);
- Mudança do padrão de sono;
- Mudança na autoimagem;
- Mudanças de horários;
- Perda de confiança na equipa multidisciplinar;
- Preocupações com problemas financeiros, sociais e físicos;
- Preocupações excessivas com o futuro;
- Pressão do cuidar;
- Stress.

### **Como prevenir**

O processo de cuidar de um adulto com cancro avançado em cuidados paliativos é por si mesmo um fator stressante, que agregado a outros fatores daí resultantes, pode causar impacto negativo na saúde do cuidador informal, pelo que a prevenção é de grande importância.

- Aconselhar a manter as tarefas da vida diária normativas;
- Apoiar o cuidador informal a nível psicológico físico e socioeconómico;

- Apoiar espiritualmente e psicologicamente - de modo a evitar o luto complicado e encontrar sentido no cuidar;
- Comunicação eficaz entre a tríade equipa/doente e cuidador informal;
- Diminuir os medos e os receios do ato de cuidar / questões envolventes;
- Disponibilidade da equipa multidisciplinar para acompanhamento das complicações e esclarecimento de dúvidas do cuidador informal;
- Ensinar de modo correto e direcionado de acordo com as necessidades de cada doente;
- Ensinar sobre a importância de delegar funções;
- Estabelecer um plano terapêutico claro e conciso;
- Incentivar a comunicação / escuta ativa;
- Incentivar o envolvimento de mais que um cuidador informal;
- Informar sobre recursos existentes na comunidade (cuidadoras formais, SAD, IPSS, Particulares);
- Procurar estar informado sobre a situação clínica do doente;
- Reforçar a necessidade do descanso do cuidador.

### **Como atenuar**

- Aceitar o curso da doença;
- Apoiar socialmente aos cuidadores informais;
- Avaliar de forma correta as necessidades do doente/família;
- Comunicar eficazmente na tríade equipa/doente/cuidador informal;
- Desaconselhar a permanência do cuidador informal (a tempo inteiro) durante o internamento;
- Direcionar a conduta profissional para o cuidador informal (comunicação e atenção);
- Encaminhar para apoio social;
- Incentivar a espiritualidade de forma a encontrar significado no ato de cuidar;
- Incentivar à reflexão do ato de cuidar com o intuito de valorização e crescimento pessoal;
- Incentivar ao autocuidado e realização de tarefas distrativas;

- Incentivar a partilha das dificuldades/emoções com familiares ou amigos.
- Incentivar intervenções de grupo com o intuito de combater a angústia/sofrimento existencial;
- Incentivar o maior uso de cuidados paliativos quando o doente se encontra internado;
- Reforçar a equipa multidisciplinar sempre que necessário (encaminhamento correto para diferentes áreas);
- Revisão do plano de cuidados sempre que necessário;
- Valorizar o cuidar pela equipa multidisciplinar, de modo a que o cuidador atribua significado a sua experiência de cuidar.

**Qual o papel que alguns dos profissionais da área da saúde, no internamento do serviço de cuidados paliativos de um Hospital Oncológico, consideram mais pertinente**

**Assistente Social**

- Ser dinamizador, empenhado e motivado na procura de soluções de melhoria das condições dos doentes e seus cuidadores informais, que corajosamente assumiram o seu familiar nesta fase da vida;
- Ser criativo, imaginativo, habilidoso e saber gerir as suas próprias emoções;
- Estar atento às mudanças sociais e a novos fatores de risco social;
- Ser bom observador e atento aos sinais de exaustão real dos cuidadores informais;
- Transmitir informação aos cuidadores informais sobre a importância dos cuidados no domicílio, sempre que possíveis e proporcionar formação aos cuidadores específicos de cada doente, tendo em conta as necessidades do mesmo;
- Facilitar acesso a recursos como (ajudas técnicas) material de apoio, apoio domiciliário e fomentar o auto- cuidado do cuidador informal;

- Articular com os serviços existentes na comunidade, com intuito de dar a conhecer aos cuidadores informais o que existe e lhes pode ser útil, naquele dado momento das suas vidas.

### **Médico**

- Manter-se atento aos sinais de sobrecarga, em comunicação permanente com os restantes membros da equipa assistencial;
- Demonstrar disponibilidade e fomentar a confiança para que os cuidadores informais possam abertamente formular as suas dúvidas ou expressar as suas dificuldades;
- Envolver precocemente outros membros da família ou do círculo social que possam apoiar a prestação de cuidados e construir uma presença perante os cuidadores informais, identificar carências sociais precocemente.

### **Enfermeiro**

- Detetar precoce sinais de exaustão;
- Ensinar previamente os cuidadores informais, sobre a forma como devem prestar os cuidados, para prevenir e/ou atenuar casos de exaustão;
- Escutar de forma ativa;
- Prestar acompanhamento afetivo dos cuidadores;
- Alertar para a importância da existência de um diálogo aberto entre doente/Cuidador informal/equipas assistenciais/comunidade, de modo que seja possível identificar o grau de tolerância de cuidadores informais;
- Mostrar sempre disponibilidade para explicar os ensinamentos que devem ser procedidos no ato de cuidar do doente;
- Fazer um encaminhamento correto e possível;
- Estar disponível para prestar esclarecimento.

## **Psicólogo**

- Prestar intervenção psicológica estruturada a cada situação específica (intervenção de suporte/humanista - existencial);
- Mostrar-se disponível para auxiliar na resolução de assuntos pendentes/comunicação eficaz entre família/ doente e equipa assistencial/multidisciplinar;
- Recorrer se necessário a intervenção familiar (conferência familiar);
- Intervir ao nível das relações familiares desajustadas;
- Intervir ao nível do sofrimento emocional (*distress*) para a sua diminuição (criar/promover estratégias para lidar com o sofrimento mais ajustado);
- Usar as estratégias de *coping* mais ajustadas;
- Preparar para a perda;
- Intervir no luto.

## **Conclusão**

É fundamental que os profissionais da área da saúde, tenham conhecimento dos vários modelos de resposta que os cuidadores informais utilizam. Só assim, será possível refletir e planificar intervenções, identificar os cuidadores informais que se encontram em maior risco, e com estes ajudá-los a identificar e/ou diminuir as estratégias de *coping* que se demonstram ineficazes, bem como ajuda-los e/ou capacita-los no desenvolvimento de estratégias para lidarem com as diversas situações, proporcionando aos doentes a melhor qualidade de vida possível, sem que o bem-estar do seu CI seja comprometido (Brito, 2000 citado por Bailão (2013)).

Segundo o apurado na pesquisa e na prática clínica, os cuidadores informais são pessoas diferentes que cuidam de doentes diferentes, o que faz com que cada um encare o ato de cuidar de forma específica. Enquanto uns cuidadores informais poderão encarar o ato de cuidar de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos, de forma negativa, associando os impactos negativos nas suas vidas, existem outros cuidadores informais que independentemente das dificuldades encontradas no processo do ato de cuidar, conseguem encontrar sentido nesse ato

de cuidar e consideram-no positivo. Referem maioritariamente como aspetos positivos do ato de cuidar, a aprendizagem, o sentirem-se úteis e necessários, o terem conseguido encontrar um sentido para a vida, o enriquecimento pessoal e a gratidão do que fizeram pelo doente. (Gräbel, E. & Adabbo, R., 2011) (Stenberg, Ruland C. & Miaskowski, C., 2010)

## Referências Bibliográficas

Alves, M. L. (2010). Sofrimento do doente oncológico com necessidades de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa/Faculdade de Medicina, Lisboa. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/2752>

Bailão, A. L. (2013). O cuidador informal em contexto oncológico: sobrecarga e qualidade de vida familiar. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Coimbra/Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Coimbra. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/24133>

Gräbel, E. & Adabbo, R. (2011). Perceived burden of informal caregivers of a chronically ill older family member. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 24(3), pp. 143 - 154. Obtido em 25 de 2 de 2018, em <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000042>

Stenberg, Ruland C. & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 1013 - 1025. Obtido em 10 de 06 de 2018, em <https://doi.org/10.1002/pon.1670>

## Bibliografia Consultada

Applebaum, A. J., Kryza-lacombe M., Buthorn J., Derosa A., & Corner G., Diamond E. L. (2016). Existential distress among caregivers of patients with brain tumors: a review of the literature. *Neuro-Oncology Practice*, 3(4), 232-244. Consultado em 15/01/2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/nop/npv060>

Applebaum, Allison J., Kulikowski, M. A., & Breitbart, W. (2015). Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP): Rationale and Overview. *Palliat Support Care*, 13(6): 1631-1641.

Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015) Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. 20(9):2731-2747.

Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall D., Seow H., Brazil K., ... Coyte PC. (2016). Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 24(4), 428-438.

MOSLEM A., Younesi S. J., Khanjani M. S. (2017) Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative

Research, *International Journal of Cancer Management*, 10(10), 10753. Consultado em 21/01/2018. Disponível em:doi: 10.5812/ijcm.10753.

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey S., & Martin J. (2015) You only have one chance to get it right: A qualitative study of relatives experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*, 29(6), 496-507.

### **Bibliografia Recomendada**

Rezende G., Gomes C. A., Rugno F. C., Carvalho R. C., & De Carlo M. M. R. P (2016). Caregivers burden in people in palliative care: an integrative literature review. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 49(4), 344 – 354. Acedido em: <http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/122726/119211>

Ferreira, Maria de Fátima. (2009). Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família/ Cuidador Principal no Suporte paliativo do Doente Oncológico. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 67-88. Acedido em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/9871>

### **Guia elaborado por:**

Vera Lúcia Alves Pires

Aluna do 6<sup>a</sup> Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Doutor Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco

## **Apêndice B - Folheto dirigido a profissionais da área da saúde**

### **Situações que podem gerar a sobrecarga**

- \* Alteração do padrão de sono do cuidador por estar sempre em vigia constante
- \* Consagrar muitas horas no cuidar do doente
- \* Conspiração do silêncio
- \* Cuidadores informais sem família alargada presente
- \* Desconhecimento da existência de dispositivos múltiplos para ajuda nos cuidados (tarefas, alimentação, higiene, mobilidade)
- \* Descontrolo sintomático
- \* Dificuldades de adaptação ou aprendizagem de competências necessárias aos cuidados
- \* Famílias com menores a cargo
- \* Famílias em que o único cuidador informal é idoso



Instituto Politécnico de Castelo Branco  
Escola Superior de Saúde  
Dr. Lopes Dias

## ***A importância de Cuidar de quem Cuida***



Folheto elaborado por:

Vera Pires  
Aluna do 6º Mestrado em Cuidados  
Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr.  
Lopes Dias—Instituto Politécnico de Castelo  
Branco

Correio eletrónico:  
verapires\_servicosocial@outlook.pt

### **Sobrecarga do Cuidador Informal**

Para Profissionais da área da saúde



A **Sobrecarga** caracteriza-se por um conjunto de consequência de ordem psicológica, física, emocional, social e financeira advindas do ato de cuidar.

As maiores implicações na sobrecarga do cuidador informal são as alterações económicas, o abandono do auto-cuidado, o medo na prestação de cuidados, perda do papel social e familiar e sentimento de culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.

(Alves, 2010)



ALVES, Márcia L. S. (2010). Sofrimento do doente oncológico com necessidades de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa: Faculdade de medicina de Lisboa.

### Sinais e fatores de alerta:

- \* Alteração da identidade
- \* Ansiedade
- \* Ausências ao trabalho
- \* Cansaço
- \* Conflitos familiares recorrentes
- \* Depressão
- \* Dificuldade na aceitação na doença avançada do familiar (negação /revolta)
- \* Discutir questões recorrentes já abordadas previamente
- \* Distanciamento do doente e das suas responsabilidades
- \* Alteração do grau de funcionalidade nas AVD's
- \* Insónias
- \* Irritabilidade fácil e labilidade emocional
- \* Isolamento total
- \* Mudança do padrão de sono
- \* Mudança na autoimagem
- \* Perda de confiança na equipa multidisciplinar
- \* Stress



### Aspetos a considerar para prevenir a sobrecarga:

- \* Aconselhar a manter as tarefas da vida diária normativas
- \* Apoiar o cuidador informal a nível psicológico físico e socioeconómico
- \* Comunicação eficaz /escuta ativa
- \* Diminuir os medos e os receios do ato de cuidar
- \* Estar disponível para acompanhamento das complicações e esclarecimento de dúvidas do cuidador informal
- \* Ensinar de modo correto e direcionado de acordo com as necessidades do doente
- \* Incentivar sobre a importância de delegar funções
- \* Estabelecer um plano terapêutico claro e conciso
- \* Incentivar o envolvimento de mais que um cuidador informal
- \* Informar sobre recursos existentes na comunidade (cuidadoras formais, Serviço de Apoio Domiciliário, Instituições Particulares de Solidariedade Social)



## **Apêndice C - Folheto dirigido a cuidadores informais**

### Situações que podem gerar a sobrecarga

- \* Alteração do padrão de sono do cuidador por estar sempre em vigia constante
- \* Consagrar muitas horas no cuidar do doente
- \* Conspiração do silêncio
- \* Cuidadores informais sem família alargada presente
- \* Desconhecimento da existência de dispositivos múltiplos para ajuda nos cuidados (tarefas, alimentação, higiene, mobilidade)
- \* Descontrolo sintomático
- \* Dificuldades de adaptação ou aprendizagem de competências necessárias aos cuidados
- \* Famílias com menores a cargo
- \* Famílias em que o único cuidador informal é idoso



## A importância de Cuidar de quem Cuida



Folheto elaborado por:

Vera Pires  
Aluna do 6º Mestrado em Cuidados  
Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr.  
Lopes Dias—Instituto Politécnico de Castelo  
Branco

Correio eletrónico:  
verapires\_servicosocial@outlook.pt



### Prestadores Informais/ Cuidadores Informais

Aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados, ditos informais.

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos,  
(Lei nº 52/2012 de 5 de setembro)

### Tarefas habituais do Cuidador Informal



### O que é a sobrecarga do Cuidador Informal

É um conjunto de consequências de ordem psicológica, física, emocional, social e financeira advindas do ato de cuidar.

### Sinais e fatores de alerta



- \* Alteração da identidade
- \* Ansiedade
- \* Ausências ao trabalho
- \* Cansaço
- \* Conflitos familiares recorrentes
- \* Depressão
- \* Dificuldade na aceitação na doença avançada do familiar (negação /revolta)
- \* Discutir questões recorrentes já abordadas previamente
- \* Distanciamento do doente e das suas responsabilidades
- \* Alteração do grau de funcionalidade nas AVD's
- \* Insónias
- \* Irritabilidade fácil e labilidade emocional
- \* Isolamento total
- \* Mudança do padrão de sono
- \* Mudança na autoimagem
- \* Perda de confiança na equipa multidisciplinar
- \* Stress

### Estratégias para lidar com a sobrecarga:

- \* Pedir e aceitar ajuda
- \* Manter as tarefas da vida diária
- \* Delegar funções a outros cuidadores
- \* Comunicar as suas necessidades
- \* Manter-se ativo na vida social
- \* Recorrer a apoios disponíveis na comunidade





## **Apêndice D - Plano de sessão da formação**

## Plano de Sessão da Formação

### A sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos

**Data:** 27/06/2018

**Local:** Unidade de Cuidados Continuados Integrados da SCMCB

**Formadora:** Vera Pires – Mestranda em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

<b>Objetivos Geral</b>			<b>Público –Alvo</b>		
Reconhecer a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.			Profissionais a trabalhar na área da saúde, da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco, que prestam no seu dia-a-dia cuidados a pessoas com doença crónica avançada e progressiva, entre outras patologias.		
<b>Objetivos específicos</b>	<b>Conteúdos</b>	<b>Estratégias/ atividades</b>	<b>Materiais / recursos didáticos</b>	<b>Avaliação</b>	<b>Tempo</b>

<p>Explicar a filosofia e os pilares dos cuidados paliativos;</p> <p>Identificar a importância do cuidador informal em cuidados paliativos;</p> <p>Reconhecer a sobrecarga e as suas implicações no Cuidar;</p> <p>Detetar e comunicar possíveis casos de sobrecarga nos cuidadores informais.</p>	<p>Abordar os conceitos, filosofia, princípios e os pilares dos Cuidados Paliativos.</p> <p>O papel do cuidador informal no cuidar;</p> <p>Contrapartidas do papel do cuidador informal;</p> <p>A sobrecarga do cuidador informal:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sinais e fatores de alerta de sobrecarga;</li> <li>- Como prevenir a sobrecarga;</li> <li>- Como atenuar a sobrecarga.</li> </ul>	<p>Método expositivo oral direto e interativo.</p> <p>Método interrogativo.</p>	<p>Material informático e audiovisual:</p> <p>Computador; mesa; cadeiras; projetor; tela; caneta e lápis.</p>	<p>A avaliação é contínua, através de observação direta, e através de um questionário de avaliação pedagógica inicial e outro final. Com intuito de perceber qual os conhecimentos que já tem sobre a temática a abordar e posteriormente se foi útil a formação, bem como perceber qual o feedback do público para melhorar futuras formações.</p>	<p>3h</p>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------



## **Apêndice E - Cartaz da formação**



Instituto Politécnico de Castelo Branco  
Escola Superior de Saúde  
Dr. Lopes Dias

## SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL DE ADULTOS COM CANCRO AVANÇADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

### Dia /Local

27 de Junho - UCCI da SCMCB

### Carga horária

3 horas — 14h às 17h

### Destinatários

Profissionais a trabalhar na área da saúde, da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco.

### Formadora

**Vera Pires**

Assistente Social e Aluna do 6º Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD.

### Objetivo

Reconhecer a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.

### Conteúdos



Conceito; Filosofia e Pilares dos Cuidados Paliativos; A Sobrecarga do Cuidador Informal de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.



### Informações

Inscrições e informações até ao dia 26 de Junho de 2018 em:  
Receção da UCCI da SCMCB  
Email: adm.ucci@scmcastelobranco.pt  
Contacto: 272349055 / 926357807

## **Apêndice F - PowerPoint da Formação**



# Formação

## Sobrecarga do Cuidador Informal de Adultos com Cancro Avançado em Cuidados Paliativos

ASSISTENTE SOCIAL E ALUNA DO 6º MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS, DA ESCOLA SUPERIOR DR. LOPES DIAS DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE CASTELO BRANCO

## Conteúdos

- **Cuidados Paliativos**
  - Conceito
  - Filosofia
  - Princípios
  - Pilares
- **O Cuidador**
  - O papel do Cuidador Informal no Cuidar
  - Contrapartidas do papel do Cuidador Informal
- **A sobrecarga do cuidador informal**
  - Sinais e fatores de alerta de Sobrecarga
  - Como prevenir a Sobrecarga
  - Como atenuar a Sobrecarga

## Objetivos



- **Objetivo Geral**

- Reconhecer a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos.

- **Objetivos específicos**

- Explanar a filosofia e os pilares dos cuidados paliativos;
- Designar a importância do cuidador informal em cuidados paliativos ;
- Reconhecer a sobrecarga e as suas implicações no Cuidar;
- Detetar e comunicar possíveis casos de sobrecarga nos cuidadores informais.

## Cuidados Paliativos (CP)



“São **cuidados ativos, coordenados e globais**, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em **sofrimento** decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas **famílias**, com o principal objetivo de **promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida**, através da **prevenção e alívio** do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação **precoce** e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”

**Lei de Bases dos Cuidados Paliativos**, lei nº 52/2012 de 5 de setembro (BASE II)

## Objetivos ➡ Cuidados Paliativos :



- **Avaliar e controlar** o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual em conjunto com o doente e família através de cuidados contínuos;
- **Capacitar** o doente e família, de forma contínua e compreensível, com toda a informação que necessitem, para que possam compreender a sua condição clínica e tratamento;
- **Apoiar e promover** a capacidade de tomada de decisões de forma a conciliar os objetivos de todos os intervenientes, para o tempo que resta;

## Objetivos ➡ Cuidados Paliativos (cont.):



- **Promover** o planeamento avançado de cuidados e da aplicação dos princípios dos cuidados paliativos, pelos profissionais de saúde em todas as tipologias de serviços;
- **Preparar** o doente e família para o processo de morrer e morte, assim como explorar as opções de locais para a prestação de cuidados nesta fase final da vida, promovendo oportunidades de crescimento pessoal e apoio no luto.

## Objetivos → Cuidados Paliativos (cont.):



**“...[o pai] não podia ficar no hospital e não havia possibilidades financeiras de contratar uma enfermeira... [a mãe] teve que se despedir para o ajudar na última fase e está até hoje desempregada.”**  
*Homem de 27 anos, residente no Norte, sobre os cuidados do pai, falecido há menos de cinco anos*

#### 4. Preferências para local de morte

**4.1 Local de morte preferido**  
“Quando as pessoas podem para morrer em casa, deixam-nas fazê-lo”.  
*Mulher de 59 anos, residente no Alentejo*

Como se pode observar na Figura 5, 50% dos participantes no inquérito expressou preferência por morrer na sua própria casa, sendo esta preferência mais frequente no Norte (55%) e menos frequente em Lisboa (43%), dentro das quatro regiões que representam 91% da amostra (Norte, Centro, Lisboa e Alentejo). Acresce que 1% dos inquiridos referiu preferir morrer em casa de um familiar ou amigo, o que adicionado à preferência pela própria casa resulta num total de 51% de preferência por morrer em casa.

O segundo local preferido foi uma unidade de cuidados paliativos, por 36% dos participantes. No total, os locais casa e unidade de cuidados paliativos foram referidos como os preferidos para morrer por 87% dos participantes no inquérito (variando de 75% na Madeira a 94% no Norte).

“Seria bom que todas as pessoas que têm cancro terminal tivessem um lugar onde fossem tratadas com cuidados paliativos. É um lugar certo para essas pessoas porque são tratadas muito bem.”

**Figura 5. Local de morte preferido por região**



**Figura 6. Local de morte preferido por grupo etário**



*As diferenças de preferência para local de morte entre as regiões são estatisticamente significativas ( $p < 0,001$ ). As somas das percentagens podem não resultar em 100% devido a arredondamentos.*

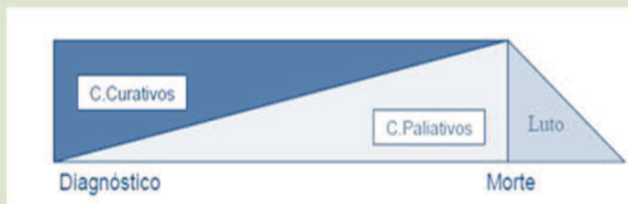
## Filosofia dos Cuidados Paliativos:

- Centram-se na **prevenção e alívio do sofrimento** físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do **bem-estar** e no apoio ao **doente e à sua família**, em situações de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva e devem ser **iniciados o mais precocemente** possível e não só no final da vida.

Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, lei nº 52/2012 de 5 de setembro

## Filosofia dos Cuidados Paliativos:

- Atentam fundamentalmente na **pessoa que se encontra doente e não na doença**, ou seja, quando o caráter curativo já não produz resultados benéficos, são prestados ao doente e à sua família **cuidados específicos**, de qualidade e com o máximo respeito pela **autonomia, vontade, individualidade e dignidade do doente**, tendo em vista a **máxima qualidade de vida**.



## Princípios dos Cuidados Paliativos:

- a) **Afirmação da vida** e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de **obstinação terapêutica**;
- b) Aumento da **qualidade de vida** do doente e sua família;
- c) Prestação **individualizada, humanizada**, tecnicamente **rigorosa**, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- d) **Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade** na prestação de cuidados paliativos;

## Princípios dos Cuidados Paliativos (cont.):

- e) Conhecimento **diferenciado** da dor e dos demais sintomas;
- f) Consideração pelas necessidades **individuais** dos pacientes;
- g) **Respeito** pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- h) **Continuidade** de cuidados ao longo da doença.



(BASE IV)  
Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, lei nº 52/2012 de 5 de setembro

## A quem se destinam os Cuidados Paliativos

- Pessoas com **qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida** (traumatismos graves, leucemia, acidente vascular agudo) onde a cura ou reversibilidade é um objetivo realista, mas a situação em si própria ou o seu tratamento tem significativos efeitos negativos dando origem a uma qualidade de vida fraca e/ou sofrimento;
- Pessoas com **doença crónica progressiva**, tal como doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, doenças neurodegenerativas e demência em qualquer fase de evolução da doença e independentemente do tratamento com intencionalidade curativa em curso/instituído;
- Pessoas com lesões crónicas e limitativas;

## A quem se destinam os Cuidados Paliativos (cont.):

- Pessoas com **doença ameaçadora da vida**, que escolheram não fazer tratamento orientado para a doença ou de suporte/prolongamento da vida e que requeiram este tipo de cuidados;
- Pessoas **seriamente doentes ou em fase terminal** (demência em estágio final, cancro terminal, acidente vascular gravemente incapacitante) que **não tem possibilidade de recuperação ou estabilização** e, para os quais, os cuidados paliativos intensivos são objetivo predominante dos cuidados no tempo de vida restante;
- **Crianças e adultos** com malformações congénitas ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ou apoio de longa duração para as atividades de vida diária ;
- **Família e Cuidadores.**

APCP

## Pilares dos Cuidados Paliativos:



## Controlo de Sintomas



- A progressão da doença envolve, normalmente, **múltiplos sintomas** (físicos, psicológicos, espirituais e sociais), advindos não só da progressão da doença primária, mas também dos tratamentos e das comorbilidades.
- É fundamental a **identificação, avaliação e tratamento** dos sintomas, para promover o conforto e a **qualidade de vida** do doente.

## Princípios Gerais do Controlo Sintomático



- **Avaliar antes de tratar:** determinar a causa ou causas dos sintomas;
- **Explicar as causas dos sintomas e as medidas terapêuticas** de forma clara e acessível ao doente e a família;
- **Não esperar que o doente se queixe**, mas perguntar e observar de forma a antecipar, tanto quanto possível, o aparecimento dos sintomas;
- **Adotar uma estratégia terapêutica mista**, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas.

NETO, Isabel. (2016)

## Princípios Gerais do Controlo Sintomático (cont.)



- **Estabelecer prazos para** o cumprimento dos objetivos terapêuticos e adotar estratégias de prevenção de sintoma que possam surgir, como deixar medicação de resgate prescrita.
- **Monitorizar os sintomas:** utilizando instrumentos de medida estandardizados e recorrendo a métodos de registo adequados;
- **Reavaliar regularmente** as medidas terapêuticas;
- **Dar atenção ao detalhe:** de forma a otimizar o controlo dos sintomas e a minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas instituídas.

NETO, Isabel. (2016)

## Controlo de Sintomas (cont.):



- *“A **futilidade terapêutica** abrange intervenções desadequadas, incapazes de alterar o prognóstico da doença e que não permitem alcançar efeitos benéficos, podendo causar dano e sofrimento despropositado; inclui procedimentos como ventilação mecânica, hidratação e alimentação artificial, suporte transfusional, prescrição de novos fármacos, exames complementares, entre outros”*

Nunes (2016:79)

## Controlo de Sintomas (cont.):



- A morte é um fenómeno natural que não se deve acelerar nem retardar com terapêuticas fúteis, pois o objetivo central é a redução do sofrimento e a promoção da máxima qualidade de vida possível. Assim, só é possível um **controlo de sintomas adequado**, através de trabalho **interdisciplinar** e uma **adaptação flexível às necessidades múltiplas dos doentes**.



HUMANIZAR É ACEITAR OS LIMITES!

## Trabalho em Equipa



- Os cuidados paliativos são prestados por **equipas multidisciplinares e interdisciplinares**;
- Diferentes profissionais com conhecimentos, linguagens e experiências **diferentes**, detentores de um **objetivo comum**, bem definido e compreendido por todos;
- A família faz parte da equipa → **Cuida e é Cuidada!**
- As equipas de cuidados paliativos tem os seus **objetivos centrados** nas **necessidades dos doentes e famílias**.

## Comunicação (verbal e não verbal)



- É um agente terapêutico muito poderoso
  - Aumenta a compreensão e a lembrança do que é dito
  - Melhora os relacionamentos
  - Doentes ficam mais satisfeitos
  - Aumenta a adesão ao tratamento
  - Indica ao doente e família uma direção
- Toda a informação deve ser partilhada com o doente e a sua família;
- Decisões devem ser tomadas em conjunto – pela tríade (doente, família, equipa);
- A **conspiração do silêncio** é um obstáculo na relação, que se quer terapêutica.



## Comunicação:



*“O acto de dar notícias, tal como os tumores, pode ser benigno ou maligno. As notícias também podem ser invasivas, e os efeitos de uma má comunicação com o paciente podem metastizar a família deste.”*

TWYXCROSS, Robert in Cuidados Paliativos (2003)

## Apoio à família



- A família é a unidade básica em que nos apoiamos, e onde cada membro da família encontra o seu suporte e **equilíbrio** para ultrapassar momentos de crise. A sua função é **dar apoio e segurança** aos seus membros, **oferecendo-lhe** carinho amor, compreensão, aceitação, interesse e protegendo a saúde através de cuidados **necessários ao seu bem-estar e conforto**.

(Moreira, 2001)

- É fulcral dar apoio à família, para ultrapassar os momentos de crise;  
A integração dos cuidadores/família na equipa multidisciplinar é fundamental, assim como o seu **acompanhamento e ensino**;

Conferência  
Familiar

## Cuidador



- Cuidador Principal
  - ❖ **Cuidador Formal**

Entende-se por cuidador formal o profissional que presta cuidados ao indivíduo, de acordo com a sua profissão, recorrendo às competências adquiridas em sequência de uma **formação específica**, para os quais afigura **uma quantia**.

- ❖ **Prestador informal / Cuidador Informal (CI)**

Aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e **não especializados**, ditos informais.

**Lei de Bases dos Cuidados Paliativos**, lei nº 52/2012 de 5 de setembro

## O papel do Cuidador Informal

- Assume uma **responsabilidade ética, moral, social e comunitária**, bem como uma responsabilidade face ao doente, pois o ato de cuidar e acompanhar o doente com doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva é uma atividade **bastante complexa com dimensões éticas, psicológicas, sociais, demográficas, técnicas, clínicas e comunitárias** que exigem muito do Cuidador Informal .

(Cerqueira, 2005 citado por Alves, 2010:37)

- Tem como função, cuidar, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade.



## Contrapartidas do papel do CI no cuidar

### Positivos:

- A aprendizagem geral;
- O sentirem-se úteis e necessários;
- Possibilidade de encontrar um sentido para a vida (fé);
- Enriquecimento pessoal;
- Gratidão do que fizeram pelo doente.

### Negativos:

- Alteração do padrão de sono do cuidador por estar sempre em vigia constante;
- Consagrar muitas horas no cuidar do doente;
- Dificuldades de adaptação ou aprendizagem de competências necessárias aos cuidados;
- Inexperiência (medos e receios) no cuidar;
- Perda da rotina ;
- Vivência do luto em simultâneo com “o ter que cuidar”.

(GRÂBEL, 2011) (U. & RULAND C. & MIASKOWSKI, 2010)

## A Sobrecarga do CI



- A sobrecarga a que muitos cuidadores informais de doentes oncológicos estão sujeitos, está associada a **problemas de ordem psicológica, física, emocional, social e financeira**, advindos do ato de cuidar, como sejam a ansiedade, depressão, frustração, fadiga, culpabilidade e ressentimento (ALVES, 2010, p. 44).
- *A maiores implicações advindas do ato de cuidar são “as alterações económicas, o abandono do auto-cuidado, o medo na prestação de cuidados, perda do papel social e familiar e sentimento de culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.”*

(ALVES, 2010, p. 2)

## Sinais e fatores de alerta de Sobrecarga



- Ansiedade
- Ausências ao trabalho
- Cansaço
- Conflitos familiares recorrentes
- Depressão
- Discutir questões recorrentes já abordadas previamente
- Distanciamento do doente e das suas responsabilidades
- Alteração do grau de funcionalidade nas AVD's
- Insónias
- Irritabilidade fácil e labilidade emocional
- Isolamento total
- Mudança do padrão de sono
- Mudança na autoimagem
- Perda de confiança na equipa multidisciplinar
- Stress

## Como prevenir a Sobrecarga:

- Aconselhar a manter as tarefas da vida diária normativas;
- Apoiar o cuidador informal a nível psicológico físico e socioeconómico;
- Apoiar espiritualmente e psicologicamente - de modo a evitar o luto patológico e encontrar sentido no cuidar;
- Comunicação eficaz entre a tríade equipa/doente e cuidador informal;
- Diminuir os medos e os receios do ato de cuidar / questões envolventes;
- Disponibilidade da equipa multidisciplinar para acompanhamento das complicações e esclarecimento de dúvidas do cuidador informal;
- Ensinar de modo correto e direcionado de acordo com as necessidades de cada doente;

## Como prevenir a Sobrecarga (cont.):

- Ensinar sobre a importância de delegar funções;
- Estabelecer um plano terapêutico claro e conciso;
- Incentivar a comunicação / escuta ativa;
- Incentivar o envolvimento de mais que um cuidador informal;
- Informar sobre recursos existentes na comunidade (cuidadoras formais, SAD, IPSS, Particulares);
- Procurar estar informado sobre a situação clínica do doente;
- Reforçar a necessidade do descanso do cuidador.

## Como atenuar a Sobrecarga:

- Incentivar ao autocuidado e realização de tarefas de distração;
- Incentivar a partilha das dificuldades/emoções com familiares ou amigos;
- Incentivar intervenções de grupo com o intuito de combater a angústia/sofrimento existencial;
- Incentivar o maior uso de cuidados paliativos quando o doente se encontra internado;
- Reforçar a equipa multidisciplinar sempre que necessário (encaminhamento correto para diferentes áreas);
- Revisão do plano de cuidados sempre que necessário;
- Valorizar o cuidar pela equipa multidisciplinar de modo a que o cuidador atribua significado a sua experiência de cuidar.

## Como atenuar a Sobrecarga (cont.):

- Aceitar o curso da doença;
- Apoiar socialmente aos cuidadores informais;
- Avaliar de forma correta das necessidades do doente/família;
- Comunicar eficazmente na tríade equipa/doente/cuidador informal;
- Desaconselhar a permanência do cuidador informal (a tempo inteiro) durante o internamento;
- Direcionar a conduta profissional para o cuidador informal (comunicação e atenção);
- Encaminhar para apoio social;
- Incentivar a espiritualidade de forma a encontrar significado no ato de cuidar;
- Incentivar à reflexão do ato de cuidar com o intuito de valorização e crescimento pessoal.



## CONCLUSÃO



- Em cuidados paliativos o **envolvimento e a participação dos familiares nos cuidados** a prestar são essenciais para o **conforto e bem-estar da pessoa**, bem como para a promoção da sua **dignidade**.
- Como foi possível verificar o papel do cuidador informal de adultos com cancro avançado em cuidados paliativos, é uma árdua tarefa que implica um enorme **desgaste, físico, social, psíquico e financeiro**.
- Desta forma e com a análise dos estudos conclui-se que seria importante existir uma **maior comunicação e disponibilidade da equipa multidisciplinar** para com o CI, um **aumento no apoio à família** do CI e fundamentalmente promover o **descanso do CI**. Para se evitar e/ou atenuar fatores de sobrecarga em cuidadores informais.

## Bibliografia



- **ALVES**, Márcia L. S. (2010). Sofrimento do doente oncológico com necessidades de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa: Faculdade de medicina de Lisboa. Acedido a 23 de Agosto de 2017 em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2752/1/605762\\_Tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2752/1/605762_Tese.pdf)
- **APPLEBAUM**, A. J., Kulikowski, M. A., Breitbart, W. (2015). Meaning-Centered Psychotherapy for Cancer Caregivers (MCP): Rationale and Overview. *Palliat Support Care*. Vol.13(6): 1631-1641.
- **APPLEBAUM**, A. J., Kryza-lacombe M., Buthorn J., Derosa A., Corner G., Diamond E. L. - Neuro-Oncology Practice, Volume 3, Issue 4, 1 December 2016, Pages 232–244. Consultado em 15/01/2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/nop/npv060>
- **ARIAN** M., Younesi Seyed J., Khanjani Mohammad Saeed. Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research, *Int J Cancer Manag*. 2017 10(10): e 10753. Consultado em 21/01/2018. Disponível em: doi: 10.5812/ijcm.10753.

## Bibliografia

- **BARBOSA**, António; **PINA**, P. R.; **TAVARES**, F; **NETO**, I. G. (2016) *Manual de cuidados paliativos* (3ª Edição). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- **DELALIBERA**, Mayra; **PRESA**, Joana; **BARBOSA**, António; **LEAL**, Isabel. (2015) Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática de literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. 20(9):2731-2747.
- **GOMES** B., Sarmiento V., Ferreira P., Higginson I.. (2013). Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. Acedido em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>
- **GRÁBEL**, E. &. (30 de Agosto de 2011). Perceived burden of informal caregivers of a cronicly ill older family member . *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 24(3), pp. 143 - 154. Obtido em 25 de 2 de 2018, de <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000042>
- **GUERRIERE**, D., Husain, A., Zagorski, B., et al. (2016) Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*. Vol. 24(4): 428–438.
- **MOREIRA**, I.M. (2001). *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: FORMASAU.

## Bibliografia

- **MOSLEM** Arian; Seyed Jalal Younesi; Mohammad Saeed Khanjani. Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research, *Int J Cancer Manag*. 2017 10(10): e 10753 Consultado em 21/01/2018. Disponível em:doi: 10.5812/ijem.10753
- **NETO**, Isabel. (2016). Modelos de controlo sintomático. IN **BARBOSA**, António; **PINA**, P. R.; **TAVARES**, F; **NETO**, I. G. *Manual de cuidados paliativos* (3ª Edição), pp. 43-48. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- **NUNES**, Lucília (2016). E quando eu não puder decidir? Fundação Francisco Manuel dos Santos, Lisboa. ISBN: 978-989-8838-69-8.
- **STENBERG**, & **RULAND** C. & **MIASKOWSKI**, C. (Outubro de 2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 1013 - 1025. Obtido em 10 de 6 de 2018, de <https://doi.org/10.1002/pon.1670>
- **TOTMAN**, Jonathan; **Pistrang**, Nancy; **Smith**, Susan, et al. (2015) You only have one chance to get it right: A qualitative study of relatives experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliative Medicine*. Vol. 29(6):496-507.
- **TWYXCROSS**, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª edição. Lisboa: Climepsi.

### Legislação

- Diário da República (2012) Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, lei nº 52/2012 de 5 de setembro.

### Página Web

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2018). Acedido a 20 de Junho de 2018, em: <http://www.apcp.com.pt/>



# Cuidados Paliativos

*Aquilo a que a lagarta chama  
fim do mundo,  
o homem chama  
borboleta.*

*Richard Bach*

**OBRIGADA**

[verapires\\_servicosocial@outlook.pt](mailto:verapires_servicosocial@outlook.pt)

## **Apêndice G - Certificado de Formação**



Escola Superior de Saúde  
Dr. Lopes Dias



## Certificado de Formação

Certifica-se que \_\_\_\_\_ participou na formação com o tema: "Sobrecarga do Cuidador Informal de Adultos com Cancro Avançado em Cuidados Paliativos", realizada na Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco, no dia 27 de junho de 2018, com a duração total de 3 Horas.

Castelo Branco, 27 de junho de 2018

A Diretora da ESALD,



Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

O Provedor,

Coronel José Augusto Rodrigues Alves



## Formação

### “Sobrecarga do Cuidador Informal de Adultos com Cancro Avançado em Cuidados Paliativos”

#### PROGRAMA

14:00 h – Apresentação

14:15 h - Cuidados Paliativos

- Conceito
- Filosofia
- Pilares

15:00 h - O Cuidador

- O Papel do Cuidador Informal no Cuidar
- Contrapartidas do papel do Cuidador Informal

15:45 h - A Sobrecarga do Cuidador Informal

- Sinais e fatores de alerta de Sobrecarga
- Como prevenir a Sobrecarga
- Como atenuar a Sobrecarga

17:00 h - Encerramento



## **Apêndice H - Questionário de avaliação pedagógica Inicial**



## Questionário de avaliação Inicial

Caro formando,

Obrigado por estar presente na formação - "Sobrecarga do Cuidador Informal de Adultos com Cancro Avançado em Cuidados Paliativos", organizada pela Assistente Social Vera Pires, em parceria com a Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco e a Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco.

Desde já agradeço a sua colaboração e disponibilidade, para responder às questões.

O questionário é anónimo.

### 1- Sexo

Feminino ( ) Masculino ( )

### 2- Idade \_\_\_\_\_

### 3- Profissão \_\_\_\_\_

### 4- Número de anos de experiência profissional

<3 ( ) 3 - 6 ( ) >6 ( )

### 5- É trabalhador da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco?

Sim ( ) Não ( )

### 6- Sabe o que são Cuidados Paliativos?

Sim ( ) Não ( )

### 7- Tem formação em Cuidados Paliativos?

Não ( ) Formação Básica ( ) Pós-graduação ( ) Mestrado ( )  
Doutoramento ( )

### 8- Já teve formações na área dos Cuidados Paliativos?

Sim ( ) Não ( )



9- Se SIM, qual a temática?

\_\_\_\_\_

10- O que entende por Cuidador informal?

\_\_\_\_\_

11- Já vivenciou e/ou acompanhou situações de Sobrecarga de Cuidadores Informais?

Sim ( ) Não ( )

12- Já teve formações nas quais se abordou a Sobrecarga dos Cuidadores Informais?

Sim ( ) Não ( )

13- Considera pertinente a temática da formação?

Sim ( ) Não ( ) Justifique: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**OBRIGADO!**



## **Apêndice I - Questionário de avaliação pedagógica final**



## Questionário de avaliação

Caro formando,

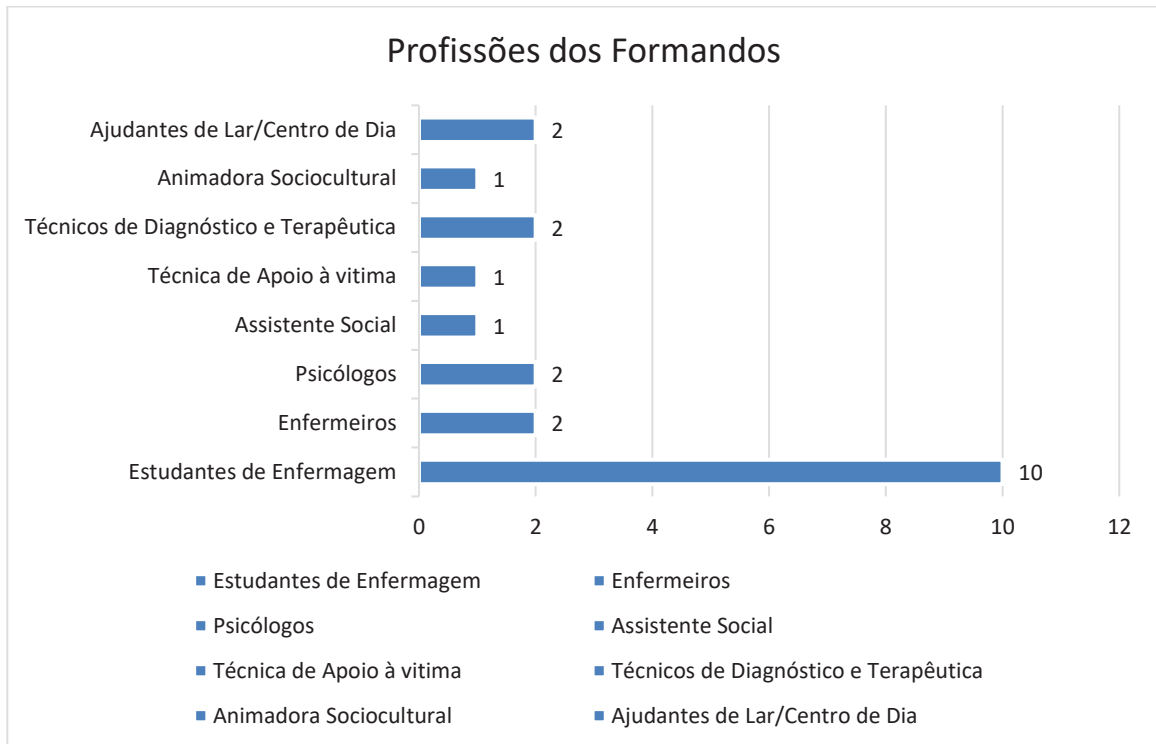
Obrigado por ter participado na formação - "Sobrecarga do Cuidador Informal de Adultos com Cancro Avançado em Cuidados Paliativos", organizada pela Assistente Social Vera Pires, em parceria com a Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco e a Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco.

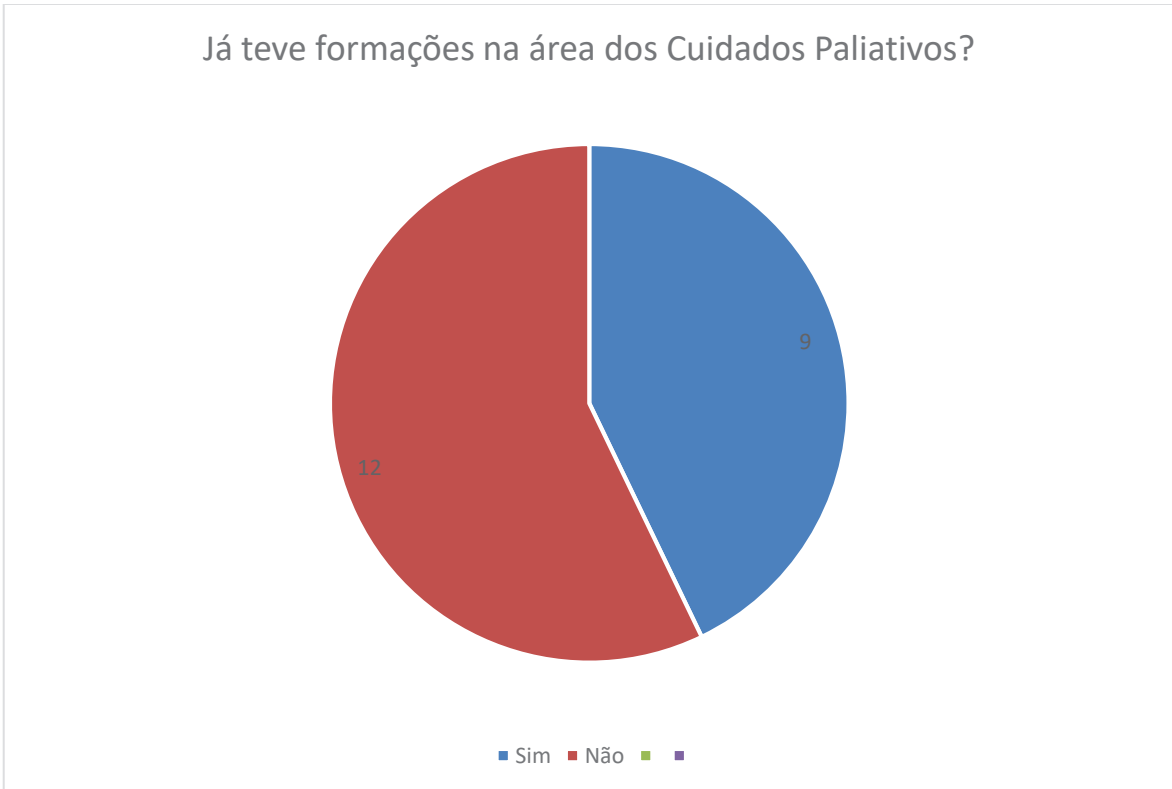
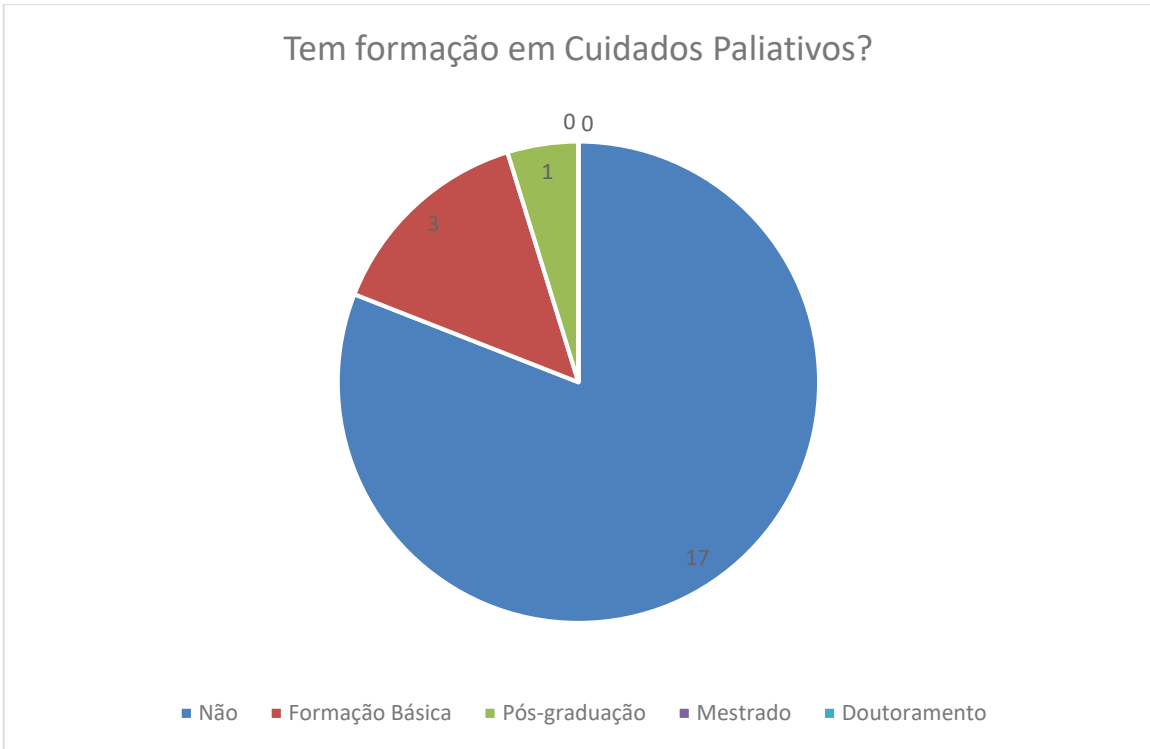
Desde já agradeço a sua colaboração e disponibilidade, para responder às questões através de cruzes ou de resposta aberta. O questionário é anónimo.

Instrumento de avaliação pedagógica da formação e da formadora				
Itens de avaliação	Insuficiente	Suficiente	Bom	Muito Bom
Metodologia letiva				
Conteúdos				
Clareza na exposição				
Atitude pedagógica da formadora				
Materiais fornecidos				
Interesse para a prática profissional				
Condições físicas e logísticas				
Avaliação global da formação				
Sugestões e/ou comentários				

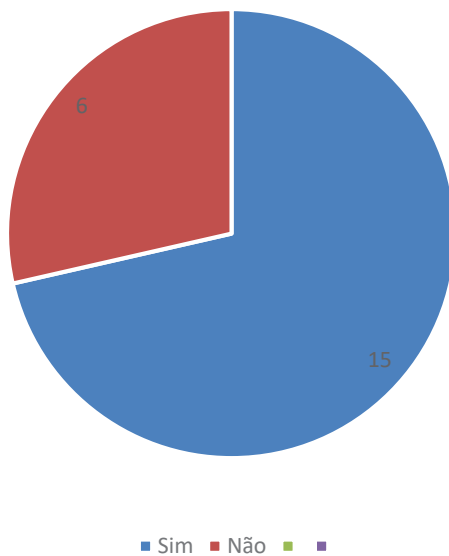
**OBRIGADO!**

## **Apêndice J - Análise das respostas dos formandos ao questionário de avaliação pedagógica inicial**

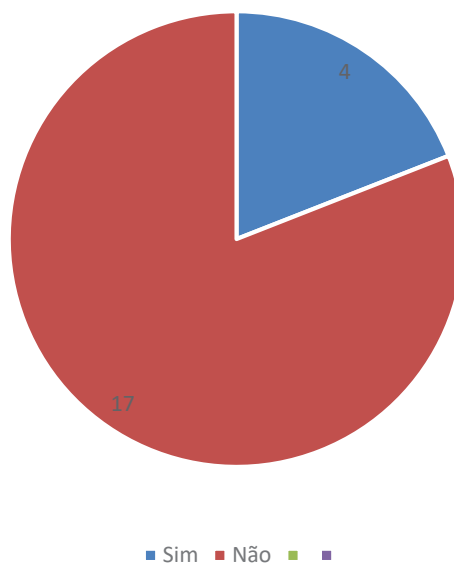




Já vivenciou e/ou acompanhou situações de Sobrecarga de Cuidadores Informais?



Já teve formações nas quais se abordou a Sobrecarga dos Cuidadores Informais?



## **Apêndice K - Questionário para validar Guia**



6º Mestrado em Cuidados Paliativos

### Questionário para validar Guia

#### **Sobrecarga do Cuidador Informal de Adultos com Cancro**

#### **Avançado em Cuidados Paliativos**

No decurso da elaboração do Relatório de Prática Clínica do 6º Mestrado em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco, com objetivo de obter o grau de Mestre, procedemos à criação de um Guia, cuja temática incide sob a "Sobrecarga do Cuidador Informal de Adultos com Cancro Avançado em Cuidados Paliativos".

A metodologia utilizada para a elaboração do Guia, contemplou pesquisa bibliográfica, a elaboração e melhoria de uma Revisão Sistemática da Literatura - intitulada de "Fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador informal de adultos com cancro avançado em Cuidados Paliativos", assim como informação obtida através da prática clínica, realizada num Hospital Oncológico, no serviço de cuidados paliativos. Nesta prática clínica foi ainda possível recolher informação, através de conversas informais, com os profissionais da área da saúde que integram a equipa de internamento dos cuidados paliativos. Desta forma procedeu-se a uma compilação de indicadores e fatores mais prevalentes, descritos no Guia. O Guia tem como objetivo a prevenção, deteção e encaminhamento de cuidadores informais, que possam vir a ter sobrecarga ou já se encontrem com sobrecarga.

Este documento pretende recolher recomendações e/ou sugestões de melhoria, que serão posteriormente incorporadas numa versão final do Guia.

Agradeço que leia atentamente o Guia anexado, destinado a cuidadores informais de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos e a profissionais da área da saúde, a trabalhar em cuidados paliativos, e anote todas as suas recomendações e sugestões de melhoria, respondendo às questões seguintes (de 1 a 6).

Desde já agradeço a sua participação.

Vera Lúcia Alves Pires



6º Mestrado em Cuidados Paliativos

- 1- Considera a estrutura do Guia adequada? Justifique a sua opinião.
- 2- Considera o conteúdo do Guia adequado aos cuidadores informais e aos profissionais da área da saúde, quanto à linguagem, temáticas, conteúdos? Justifique.
- 3- Considera que o Guia é adequado para ajudar os cuidadores informais, a prevenir e a conhecer os sintomas da sobrecarga e/ou atenuação de estados de sobrecarga já existentes em cuidadores informais de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos? Por favor justifique a sua opção.
- 4- Considera que o Guia está adequado aos profissionais da área da saúde a trabalhar em cuidados paliativos, quanto à sensibilização e alerta para a prevenção e/ou deteção de estados de sobrecarga já existentes e respetivos encaminhamentos dos cuidadores informais? Por favor justifique a sua opção.
- 5- Quando e onde considera pertinente a entrega deste guia ao público alvo?
- 6- Sugestões e/ou recomendações de melhoria que considere pertinente indicar (bibliografia ou outros).

Obrigada pela sua disponibilidade e contributos!

Vera Lúcia Alves Pires

## **Apêndice L - Declaração de Aceitação**



6º Mestrado em Cuidados Paliativos

### Declaração de Aceitação

\_\_\_\_\_ (nome), com o grau académico de \_\_\_\_\_  
declara aceitar participar no Painel de Peritos  
para validação do Guia - *"Sobrecarga do Cuidador Informal de Adultos com Cancro Avançado em Cuidados Paliativos"*.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018

\_\_\_\_\_  
(assinatura)

## **Apêndice M - Análise Categorical dos Questionários dos peritos**

## 1. Considera a estrutura do Guia adequada? Justifique a sua opinião.

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Número de Respostas	Exemplos de respostas dos peritos
Perceção da estrutura do guia. Justifique.	Adequação	Sim	2	<p>“Considero adequado quanto à forma e à extensão. Proporciona uma leitura fácil e efetiva.”</p> <p>“A estrutura do guia parece-me adequada, fácil de utilizar, devido ao formato tipo <i>check-list</i>.”</p>
		Não	2	<p>“Considero que deve ser revisto e simplificado. Se pretende publicar na forma de Guia deve ser estruturado de modo mais simples.”</p> <p>“Penso que a estrutura, deverá ser melhor trabalhada. No início sinto falta de explicação do conceito de sobrecarga.</p> <p>Quando apresenta os fatores que podem provocar sobrecarga, percebe-se a existência de fatores relacionados, mas que não surgem agrupados, o que torna a leitura e entendimento difícil.”</p>

2. Considera o conteúdo do Guia adequado aos cuidadores informais e aos profissionais da área da saúde, quanto à linguagem, temáticas, conteúdos? Justifique.

Categoria	Subcategoria	Indicadores	Número de respostas	Exemplos de respostas dos peritos
Adequação do conteúdo do Guia, quanto à linguagem, temáticas e conteúdos. Justifique.	A cuidadores informais	Adequado	0	
		Desadequado	0	
	A profissionais da área da saúde	Adequado	2	<p>“A linguagem é pouco acessível à maioria dos cuidadores informais e que a 2ª parte do guia sobre o papel de alguns profissionais...não terá muito interesse para o cuidador informal.</p> <p>Sugere-se que este guia se destine aos profissionais.”</p> <p>“A partir do ponto que começa a discutir a prevenção e atuação o discurso é claramente direcionado aos profissionais e não aos cuidadores informais, o que levanta a seguinte questão: é possível elaborar um guia que possa estar bem direcionado para profissionais e cuidadores?</p> <p>Se se destinar a cuidadores a linguagem terá que ser mais acessível e com</p>

				apresentação de estratégias reais de prevenção de sobrecarga.  Se se dirigir a profissionais, penso que falta profundidade. Como deteto sinais de exaustão? Com que instrumentos? Quais sinais de exaustão devo valorizar?”
		Desadequado	0	
	A ambos	Adequado	1	“Exatamente porque está numa linguagem simples e direta adequa-se perfeitamente não só a cuidadores informais como aos profissionais.”
		Desadequado	0	
	Outros		1	“A quem se destina este guia? Aos profissionais de saúde? A Cuidadores? Qual o objetivo do mesmo?  Não sei se num guia deve constar o tipo de informação introdutória...deverá ser mais sintético na introdução.”

3. Considera que o Guia é adequado para ajudar os cuidadores informais, a prevenir e a conhecer os sintomas da sobrecarga e/ou atenuação de estados de sobrecarga já existentes em cuidadores informais de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos? Por favor justifique a sua opção.

Categoria	Indicadores	Número de respostas	Exemplos de respostas dos peritos
Adequação do guia para ajudar cuidadores informais, a prevenir e a conhecer os sintomas da sobrecarga e/ou atenuação de estados de sobrecarga já existentes. Justifique.	Adequado	2	<p>“Contem informação importante. Mas a linguagem parece mais dirigida aos profissionais do que aos cuidadores.”</p> <p>“Sim é adequado, com a sugestão de a 1ª parte do guia ser adaptada em termos de linguagem.”</p>
	Desadequado	1	<p>“O guia se for dirigido a cuidadores tem que apresentar estratégias operacionais e não exemplos como “aceitar o curso da doença.</p>
	Outros	1	<p>“Muito pertinente esta questão porque uma grande parte dos cuidadores informais acham que é uma obrigação sua, mas nunca tiveram acesso a formação adequada e apoio estruturado que os alerte da sua própria fragilidade e limites para cuidar bem.”</p>

4. Considera que o Guia está adequado aos profissionais da área da saúde a trabalhar em cuidados paliativos, quanto à sensibilização e alerta para a prevenção e/ou deteção de estados de sobrecarga já existentes e respetivos encaminhamentos dos cuidadores informais? Por favor justifique a sua opção.

Categoria	Indicadores	Número de respostas	Exemplos de respostas dos peritos
Adequação do guia a profissionais da área da saúde em cuidados paliativos, quanto à sensibilização e alerta para a prevenção e/ou deteção de estados de sobrecarga já existentes e respetivos encaminhamentos dos cuidadores informais. Justifique.	Adequado	3	<p>“Adequado. Mas poderiam ser aprofundadas mais ações dos vários profissionais.”</p> <p>“Este guia por considerar que está bem estruturado, está adequado a profissionais de saúde. Toda a sensibilização para esta realidade é importante.”</p> <p>“Sim, é adequado.”</p>
	Desadequado	1	<p>“O documento é bastante superficial e não atinge a meta de sensibilizar, porque não apresenta dados de prevalência de sobrecarga e as consequências importantes e nocivas que este fenómeno pressupõe. Também faz falta um instrumento que permita decidir se existe sobrecarga.</p> <p>Terá que incluir evidencia científica, instrumentos, planeamento, formas de atuação, etc..”</p>

## 5. Quando e onde considera pertinente a entrega deste guia ao público alvo?

Categoria	Indicadores	Número de respostas	Exemplos de respostas dos peritos
Pertinência de quando e onde se deve entregar o guia ao público alvo.	Nos serviços de cuidados paliativos	1	“De forma a ser entendido corretamente e em tempo próprio, penso que nos serviços específicos de cuidados paliativos.”
	Formação em serviço	1	“O guia deve ser disponibilizado e divulgado aos profissionais de saúde, eventualmente numa formação em serviço em que se discuta esta temática. Os cuidadores informais deviam ter acesso ao documento numa fase precoce (1ª ou 2ª conversa com a equipa).”
	Outros	2	<p>“Depende a quem se dirige, aos profissionais? Ou aos cuidadores? No início do processo de cuidar no domicílio...”</p> <p>“É difícil responder a esta questão, não me parece que este guia possa resultar para dois grupos de público-alvo, com necessidades distintas.”</p>

6. Sugestões e/ou recomendações de melhoria que considere pertinente indicar (bibliografia ou outros).

Lei nº 31/2018 de 18 de Julho – Versa os direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida

“Estar tranquila”: la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes com demencia avanzada de Carmen De La Cuesta-Benjumea,

[http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009\\_13\\_2\\_2-10%282%29.pdf](http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009_13_2_2-10%282%29.pdf)

Impact of caregiver burden on mental health in bereaved caregivers of cancer patients: A systematic review de Julia Große, Julia Tremml & Anette Kersting,

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/pon.4529>

If you're a caregiver - Canadian Cancer Society, <http://www.cancer.ca/en/cancer-information/cancer-journey/if-you-re-a-caregiver/?region=on>

Caregiver Resource Guide - American Cancer Society,

<https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/american-cancer-society-caregiver-resource-guide.pdf>

“Sintetizar a Bibliografia numa só. Clarificar a quem se dirige e conforme isso, adequar mensagem e redação/linguagem.

## **Apêndice N - Guia reformulado e validado por peritos em CP**

## Guia

# Sobrecarga do cuidador informal de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos

O guia tem como destinatários os profissionais da área da saúde, que na sua prática diária lidam com doentes e seus cuidadores informais. Tem como objetivo sensibilizar os profissionais da área da saúde para a temática, melhorando a sua prevenção, deteção, tratamento e/ou encaminhamento.

### O que é a sobrecarga do Cuidador Informal?

O cuidador informal contempla uma multiplicidade de tarefas constantes que vão aumentando à medida que a doença e a dependência do doente progridem. A sobrecarga do cuidador informal é definida como sendo *“um produto resultante da avaliação dos cuidados acerca do papel e das tarefas que realizam, da perceção do desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes fatores causam nos vários domínios da vida da pessoa”* Braithwaite (1992:14) citando por (Ferreira, 2012, p. 15).

A sobrecarga a que muitos cuidadores informais estão sujeitos, está associada a problemas de ordem psicológica, física, emocional, social e financeira, advindos do ato de cuidar, como: ansiedade, depressão, frustração, fadiga, culpabilidade e ressentimento (Alves, 2010).

Porém, existem autores que distinguem a sobrecarga **objetiva da subjetiva**. A primeira está associada à situação concreta da doença (gravidade, estadio), as implicações que tem no doente e o impacto que o cuidador informal sofre devido ao que é sentido e transmitido pelo doente. A segunda, a sobrecarga tida como subjetiva, segundo Paúl (1997) citado por (Alves, 2010), é o resultado das atitudes e respostas emocionais do cuidador informal, que maioritariamente são a perda de liberdade, mudança de rotinas e alteração da vida quotidiana do cuidador informal, com intuito de cuidar e acompanhar o doente prestando-lhe os melhores cuidados possíveis. Ou

seja, a sobrecarga objetiva, corresponde às demandas do ato de cuidar, enquanto que a subjetiva, se relaciona com a sensação provocada pelo ato de cuidar.

Segundo Alves (2010, p. 2) as maiores implicações na sobrecarga do cuidador informal são “*as alterações económicas, o abandono do auto-cuidado, o medo na prestação de cuidados, perda do papel social e familiar e sentimento de culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.*”

Segundo Ignacio *et al.*, (2011) e com base na sua recolha de dados através de diversos estudos sobre os aspetos da sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes oncológicos terminais, foram identificados os seguintes tipos de sobrecarga nos diversos estudos: **Mental**, decorrente de depressão (75%), ansiedade (20%), *Distress* (30%), irritabilidade (15%); **Física**, decorrente de atendimentos às necessidades básicas do paciente (15%) e rutura na rotina do cuidador (55%); e **Social** decorrente de conflitos no trabalho e dificuldades financeiras (45%).

Verificou-se ainda que em 80% dos estudos a prevalência de cuidadores é do sexo feminino, em 55% são cônjuges como cuidadores. Por fim 10% enuncia inexperiência/dificuldade no cuidar e outros 10% dos estudos referem a existência da perda de confiança nos cuidados na fase final da vida, ou seja, os cuidadores demonstram receio e pouca confiança em cuidar de doentes no domicílio, principalmente nas fases de proximidade da morte.

Assim sendo, é fundamental que os profissionais da área da saúde estejam cada vez mais sensíveis a esta temática, melhorando a sua prevenção, reconhecimento, tratamento e/ou encaminhamento. Permitindo que o cuidador informal preste os cuidados necessários ao doente, de forma humana, consciente e adequada, dignificando-lhe a vida e proporcionando-lhe o máximo conforto possível e qualidade de vida. É crucial que os cuidadores informais se encontrem bem de saúde e se sintam apoiados pelos profissionais da área da saúde, podendo realizar o desejo da maioria da população portuguesa, o de viver os seus últimos dias em casa.

Em Portugal no que concerne à preferências do local de morte, 50% expressa o desejo de morrer na sua própria casa e 1% de morrer em casa de um familiar ou amigo, o que perfaz um total de 51% em morrer em casa (Gomes *et al.*, 2013).

### **O que pode provocar sobrecarga no CI?**

- Consagrar muitas horas no cuidar do doente;
- Alteração do padrão de sono do cuidador por estar sempre em vigia constante;
- Impossibilidade de o cuidador usufruir de tempo para ele mesmo;
- Perda de rotina dos cuidadores informais;
- Perda financeira;
- Pouco suporte familiar e social;
- Isolamento familiar;
- Relação disfuncional de casal e/ou familiar;
- Famílias com menores a cargo;
- Cuidadores informais sem família alargada presente;
- Famílias em que o único cuidador informal é idoso;
- Inexperiência (medos e receios) no cuidar;
- Desconhecimento da existência de dispositivos múltiplos para ajuda nos cuidados (tarefas, alimentação, higiene, mobilidade);
- Dificuldades de adaptação ou aprendizagem de competências necessárias aos cuidados;
- Incerteza quanto ao prognóstico, receio das complicações/intercorrências e de não estar preparado para responder adequadamente;
- Conspiração do silêncio;
- Descontrolo sintomático;
- O sofrimento do doente (físico, psicológico e emocional);
- Vivência do luto em simultâneo com “o ter que cuidar”;
- Historial prévio de perdas (acontecimentos de vida adversos - stressantes);
- Historial prévio de psicopatologia (perturbações depressivas/ansiedade).

## **Sinais e fatores de alerta de Cuidadores Informais com Sobrecarga**

Os sinais e fatores que se identificam mais frequentemente no cuidador informal com sobrecarga são:

- Alteração da identidade;
- Ansiedade;
- Ausências ao trabalho;
- Cansaço;
- Conflitos familiares recorrentes;
- Depressão;
- Dificuldade na aceitação na doença avançada do familiar (negação /revolta);
- Discurso com questões recorrentes já abordadas previamente;
- Discurso desadequado;
- Distanciamento do doente e das suas responsabilidades; ou Alteração do grau de funcionalidade nas Atividades da Vida Diária;
- Incapacidade física/emocional e reduzida qualidade de vida;
- Insónias;
- Irritabilidade fácil;
- Isolamento total;
- Labilidade emocional (*distress* desajustado, choro);
- Mudança do padrão de sono;
- Mudança na autoimagem;
- Mudanças de horários;
- Perda de confiança na equipa multidisciplinar;
- Preocupações com problemas financeiros, sociais e físicos;
- Preocupações excessivas com o futuro;
- Pressão do cuidar;
- Stress.

## **Como prevenir**

O processo de cuidar de um adulto com cancro avançado em cuidados paliativos é por si mesmo um fator muito stressante, que agregado a outros fatores daí resultantes, pode causar impacto negativo na saúde do cuidador informal, pelo que a prevenção é de grande importância.

- Aconselhar a manter as tarefas da vida diária normativas;
- Apoiar o cuidador informal a nível psicológico físico e socioeconómico;
- Apoiar espiritualmente e psicologicamente - de modo a evitar o luto complicado e encontrar sentido no cuidar;
- Comunicação eficaz entre a tríade equipa/doente e cuidador informal;
- Diminuir os medos e os receios do ato de cuidar / questões envolventes;
- Disponibilidade da equipa multidisciplinar para acompanhamento das complicações e esclarecimento de dúvidas do cuidador informal;
- Ensinar de modo correto e direcionado de acordo com as necessidades de cada doente;
- Ensinar sobre a importância de delegar funções;
- Estabelecer um plano terapêutico claro e conciso;
- Incentivar a comunicação / escuta ativa;
- Incentivar o envolvimento de mais que um cuidador informal;
- Informar sobre recursos existentes na comunidade (cuidadoras formais, SAD, IPSS, Particulares);
- Procurar estar informado sobre a situação clínica do doente;
- Reforçar a necessidade do descanso do cuidador.

### **Como atenuar**

- Aceitar o curso da doença;
- Apoiar socialmente aos cuidadores informais;
- Avaliar de forma correta as necessidades do doente/família;
- Comunicar eficazmente na tríade equipa/doente/cuidador informal;
- Desaconselhar a permanência do cuidador informal (a tempo inteiro) durante o internamento;

- Direcionar a conduta profissional para o cuidador informal (comunicação e atenção);
- Encaminhar para apoio social;
- Incentivar a espiritualidade de forma a encontrar significado no ato de cuidar;
- Incentivar à reflexão do ato de cuidar com o intuito de valorização e crescimento pessoal;
- Incentivar ao autocuidado e realização de tarefas distrativas;
- Incentivar a partilha das dificuldades/emoções com familiares ou amigos.
- Incentivar intervenções de grupo com o intuito de combater a angústia/sofrimento existencial;
- Incentivar o maior uso de cuidados paliativos quando o doente se encontra internado;
- Reforçar a equipa multidisciplinar sempre que necessário (encaminhamento correto para diferentes áreas);
- Revisão do plano de cuidados sempre que necessário;
- Valorizar o cuidar pela equipa multidisciplinar, de modo a que o cuidador atribua significado a sua experiência de cuidar.

### **Instrumentos para deteção de sinais de sobrecarga em cuidadores**

- Escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários;
- Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC), traduzida e adaptada para a população portuguesa, a partir da *Burden Interview Scale* (Escala de Zarit);
- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI).

### **Instrumentos de avaliação do cuidador**

- Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador (CADI);
- Índice de Avaliação das Estratégias de *Coping* do Cuidador (CAMI);
- Índice de Satisfação do Cuidador (CASI);
- Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS).

**Qual o papel que alguns dos profissionais da área da saúde, no internamento do serviço de cuidados paliativos de um Hospital Oncológico, consideram mais pertinente**

**Assistente Social**

- Ser dinamizador, empenhado e motivado na procura de soluções de melhoria das condições dos doentes e seus cuidadores informais, que corajosamente assumiram o seu familiar nesta fase da vida;
- Ser criativo, imaginativo, habilidoso e saber gerir as suas próprias emoções;
- Estar atento às mudanças sociais e a novos fatores de risco social;
- Ser bom observador e atento aos sinais de exaustão real dos cuidadores informais;
- Transmitir informação aos cuidadores informais sobre a importância dos cuidados no domicílio, sempre que possíveis e proporcionar formação aos cuidadores específicos de cada doente, tendo em conta as necessidades do mesmo;
- Facilitar acesso a recursos como (ajudas técnicas) material de apoio, apoio domiciliário e fomentar o auto- cuidado do cuidador informal;
- Articular com os serviços existentes na comunidade, com intuito de dar a conhecer aos cuidadores informais o que existe e lhes pode ser útil, naquele dado momento das suas vidas.

**Médico**

- Manter-se atento aos sinais de sobrecarga, em comunicação permanente com os restantes membros da equipa assistencial;
- Demonstrar disponibilidade e fomentar a confiança para que os cuidadores informais possam abertamente formular as suas dúvidas ou expressar as suas dificuldades;

- Envolver precocemente outros membros da família ou do círculo social que possam apoiar a prestação de cuidados e construir uma presença perante os cuidadores informais, identificar carências sociais precocemente.

### **Enfermeiro**

- Detetar precoce sinais de exaustão;
- Ensinar previamente os cuidadores informais, sobre a forma como devem prestar os cuidados, para prevenir e/ou atenuar casos de exaustão;
- Escutar de forma ativa;
- Prestar acompanhamento afetivo dos cuidadores;
- Alertar para a importância da existência de um diálogo aberto entre doente/Cuidador informal/equipas assistenciais/comunidade, de modo que seja possível identificar o grau de tolerância de cuidadores informais;
- Mostrar sempre disponibilidade para explicar os ensinamentos que devem ser procedidos no ato de cuidar do doente;
- Fazer um encaminhamento correto e possível;
- Estar disponível para prestar esclarecimento.

### **Psicólogo**

- Prestar intervenção psicológica estruturada a cada situação específica (intervenção de suporte/humanista - existencial);
- Mostrar-se disponível para auxiliar na resolução de assuntos pendentes/comunicação eficaz entre família/ doente e equipa assistencial/multidisciplinar;
- Recorrer se necessário a intervenção familiar (conferência familiar);
- Intervir ao nível das relações familiares desajustadas;
- Intervir ao nível do sofrimento emocional (*distress*) para a sua diminuição (criar/promover estratégias para lidar com o sofrimento mais ajustado);
- Usar as estratégias de *coping* mais ajustadas;
- Preparar para a perda;

- Intervir no luto.

## **Conclusão**

É fundamental que os profissionais da área da saúde, tenham conhecimento dos vários modelos de resposta que os cuidadores informais utilizam. Só assim, será possível refletir e planificar intervenções, identificar os cuidadores informais que se encontram em maior risco, e com estes ajudá-los a identificar e/ou diminuir as estratégias de *coping* que se demonstram ineficazes, bem como ajuda-los e/ou capacita-los no desenvolvimento de estratégias para lidarem com as diversas situações, proporcionando aos doentes a melhor qualidade de vida possível, sem que o bem-estar do seu CI seja comprometido (Brito, 2000 citado por Bailão (2013)).

Segundo o apurado na pesquisa e na prática clínica, os cuidadores informais são pessoas diferentes que cuidam de doentes diferentes, o que faz com que cada um encare o ato de cuidar de forma específica. Enquanto uns cuidadores informais poderão encarar o ato de cuidar de doentes adultos com cancro avançado em cuidados paliativos, de forma negativa, associando os impactos negativos nas suas vidas, existem outros cuidadores informais que independentemente das dificuldades encontradas no processo do ato de cuidar, conseguem encontrar sentido nesse ato de cuidar e consideram-no positivo. Referem maioritariamente como aspetos positivos do ato de cuidar, a aprendizagem, o sentirem-se úteis e necessários, o terem conseguido encontrar um sentido para a vida, o enriquecimento pessoal e a gratidão do que fizeram pelo doente. (Grãbel, E. & Adabbo, R., 2011); (Stenberg *et al.*, 2010).

## Referências Bibliográficas

Alves, M. L. (2010). Sofrimento do doente oncológico com necessidades de cuidados paliativos e a sobrecarga do cuidador informal. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa/Faculdade de Medicina, Lisboa. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/2752>

American Cancer Society (2018). Caregiver Resource Guide. Disponível em: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/american-cancer-society-caregiver-resource-guide.pdf>

Bailão, A. L. (2013). O cuidador informal em contexto oncológico: sobrecarga e qualidade de vida familiar. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Coimbra/Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Coimbra. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/24133>

Ferreira, F. E. (2012). A sobrecarga dos cuidadores informais dos doentes de um serviço de oncologia e medicina. (Dissertação de Mestrado). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa do Porto, Porto. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/16408/1/Tese%20-%20A%20SOBRECARGA%20DOS%20CUIDADORES%20INFORMAIS%20DOS%20DOENTES%20DE%20UM%20SERVI%C3%87O%20DE%20ONCOLOGIA%20E%20MEDICINA.pdf>

Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., Higginson, I. J.. (2013). Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. Fundação Calouste Gulbenkian.

Gräbel, E. & Adabbo, R. (2011). Perceived burden of informal caregivers of a cronically ill older family member. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 24(3), pp. 143 - 154. Obtido em 25 de 2 de 2018, de <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000042>

Ignacio, M. G. (2011). Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: Revisão de Literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9(1), 24-46. Obtido em 9 de Setembro de 2018, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1677-74092011000100003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-74092011000100003)

Stenberg, Ruland C. & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 1013 - 1025. Obtido em 10 de 6 de 2018, de <https://doi.org/10.1002/pon.1670>



## Anexos



## **Anexo A - A ética no serviço social - Princípios e valores**

APSS – Associação dos Profissionais de Serviço Social

## **A ÉTICA NO SERVIÇO SOCIAL - PRINCÍPIOS E VALORES -**

Adaptados pela assembleia Geral da FIAS em Colombo  
Sirilanka, em Julho de 1994

### **1. INTRODUÇÃO**

A consciência ética é uma componente indispensável da prática profissional de todos os Assistentes Sociais. A sua capacidade de proceder em conformidade com a Ética é um aspecto essencial à qualidade do serviço que é prestado aos utentes.

O objectivo da FIAS – Federação Internacional dos Assistentes Sociais – é promover a reflexão e o debate sobre a ÉTICA entre as associações membro da FIAS, os Assistentes Sociais e os Serviços Sociais.

Os fundamentos da reflexão ética da FIAS, que se apresentam neste documento, “Ética no Serviço Social – Princípios e Valores”, é composto de dois documentos: “Declaração Internacional dos Princípios Éticos do Serviço Social” e “Código de Deontologia em Serviço Social”.

Estes documentos indicam os princípios éticos base, da profissão de assistentes sociais e recomendam os procedimentos nela a adoptar, face não só às situações problema, como ao relacionamento profissional com os utentes, assim como os colegas e outros interventores sociais.

Este documento será a base de um processo contínuo de análise, de reflexão e de reformulação entre a prática e a teoria.

### **2. DECLARAÇÃO INTERNACIONAL dos PRINCÍPIOS ÉTICOS no SERVIÇO SOCIAL**

A FIAS reconhece a necessidade de uma declaração dos Princípios Éticos como guia orientador para lidar com os problemas Éticos no Serviço Social.

As finalidades da Declaração Internacional dos Princípios Éticos são:

- 1.º Formular um conjunto de princípios básicos de Serviço Social, os quais devem ser adaptados às diversas realidades socioculturais.
- 2.º Identificar problemas éticos na prática do Serviço Social.
- 3.º Elaborar um guia metodológico para lidar com questões éticas/problemas éticos.

A Declaração Internacional dos Princípios Éticos, assume que, tanto as Associações da FIAS, como os seus membros, aderem aos princípios aqui formulados. A FIAS espera que cada Associação apoie os seus membros na identificação e na forma de lidar com os problemas Éticos no exercício da sua profissão.

As Associações membro da FIAS e os seus associados devem informar o Comité Executivo da FIAS acerca de qualquer Associação membro que negligencie a adesão a estes princípios. As Associações Nacionais que tenham dificuldades na adopção destes princípios notificarão o Comité Executivo, o qual poderá impor os acordos e o espírito da Declaração dos Princípios Éticos a uma Associação membro. Se tal não for suficiente o Comité Executivo pode, ainda, como medida seguinte, sugerir a suspensão.

A Declaração Internacional dos Princípios Éticos deve ser do domínio público. Isto capacitará os utentes, os empregadores, os profissionais de outras áreas e o público em geral a ter expectativas de acordo com os princípios éticos para todas as Associações membro, devido às diferenças legislativas, culturais e governamentais, existentes entre países membro da FIAS.

APSS – Associação dos Profissionais de Serviço Social

## 2.1. – Os Princípios

Os Assistentes Sociais têm como objectivo do seu trabalho o desenvolvimento dos seres humanos, vivenciando os seguintes princípios básicos:

- 2.1.1. Cada Ser Humano tem um valor único em si mesmo o que justifica o respeito moral por essa Pessoa;
- 2.1.2. Cada indivíduo tem direito à sua autodeterminação, até ao limite em que isso não desrespeite os iguais direitos dos outros e tem a obrigação de contribuir para o bem estar da sociedade;
- 2.1.3. Cada sociedade, seja qual for a sua estrutura, deverá proporcionar o máximo de condições favoráveis de vida aos seus membros;
- 2.1.4. Os Assistentes Sociais têm um compromisso com os princípios de Justiça Social;
- 2.1.5. Os Assistentes Sociais devem colocar os seus objectivos, conhecimentos e experiência ao serviço dos indivíduos, dos grupos, das comunidades e da sociedade, apoiando-os no seu desenvolvimento e na resolução dos seus conflitos individuais ou colectivos e nas consequências que daí advém;
- 2.1.6. Espera-se que os Assistentes Sociais providenciem o melhor apoio possível a toda e qualquer pessoa que procure a sua ajuda e conselho, sem discriminação com base na deficiência, cor, raça, classe social, religião, língua, convicções políticas ou opções sexuais;
- 2.1.7. Os Assistentes Sociais respeitam os Direitos Humanos básicos, de indivíduos e grupos, consignados na Declaração Universal dos Direitos Humanos das Nações Unidas e em outras convenções internacionais derivadas daquela Declaração;
- 2.1.8. Os Assistentes Sociais salvaguardam os princípios de privacidade, confidencialidade e uso responsável da informação no seu trabalho profissional. Deverão ainda respeitar a confidencialidade mesmo quando a legislação do seu país é contrária a esta exigência;
- 2.1.9. Espera-se dos Assistentes Sociais um trabalho de estreita colaboração com os seus utentes, na defesa do seu próprio interesse e no interesse dos outros com ele envolvidos. Os utentes são encorajados a participar e devem ser informados dos riscos e benefícios prováveis no decurso do processo;
- 2.1.10. Os Assistentes Sociais, geralmente, esperam que os utentes assumam em colaboração com eles a responsabilidade de decidir a orientação a dar aos seus problemas que afectam as suas vidas. A pressão que venha a ser necessário exercer para resolver os problemas de uma parte à custa dos interesses das outras partes envolvidas, só deveria acontecer depois de uma aprofundada avaliação das reclamações das partes em conflito. Os Assistentes Sociais devem evitar o recurso à coacção jurídica;
- 2.1.11. O Serviço Social é incompatível com o apoio directo ou indirecto a grupos de indivíduos, forças políticas ou sistemas de poder que dominem os Seres Humanos, pelo uso da força, tais como: a tortura ou meios violentos;
- 2.1.12. Os Assistentes Sociais tomam decisões e eticamente justificadas apoiando-se na “Declaração Internacional dos Princípios Éticos” e nas “Normas Éticas Internacionais para os Assistentes Sociais”, adaptadas pela sua Associação Profissional Nacional.

APSS – Associação dos Profissionais de Serviço Social

- 2.2.1. As “áreas problema” que levantam questões éticas específicas não são necessariamente universais, devido às diferenças socioculturais e políticas. Cada Associação Nacional deverá promover o debate e a clarificação de questões importantes e dos problemas particularmente relevantes para o seu país. Contudo, as áreas problema, que se seguem, são por regras as reconhecidas universalmente:
- 1) Quando a lealdade do Assistente Social se confronta com interesses contraditórios entre:
    - os do próprio Assistente Social e os seus utentes;
    - os interesses incompatíveis de utentes individuais e outros indivíduos;
    - os interesses contraditórios de grupos de utentes;
    - grupos de utentes e o resto da população;
    - o funcionamento da instituição, o empregador e os Assistentes Sociais;
    - grupos de profissionais diversos.
  - 2) O facto de o Assistente Social apoiar e controlar ao mesmo tempo (função de apoio e de controlo), coloca a questão da escolha de valores, a fim de evitar a confusão ou a falta de clarificação nas acções e suas consequências. Quando se espera que os Assistentes Sociais desempenhem um papel no controlo dos cidadãos, eles são obrigados a clarificar as implicações éticas desta função e em que medida este papel é aceitável relativamente aos “Princípios Básicos Éticos do Serviço Social”.
  - 3) O dever do Assistente Social de proteger os interesses do utente facilmente entram em conflito com exigências de eficiência e de rentabilidade, o que leva este problema a assumir importância com a introdução e o uso da tecnologia da informação no âmbito da Acção Social.
- 2.2.2. Os princípios expressos em 2.1. deverão estar sempre na base de qualquer deliberação apresentada ou de qualquer escolha feita, pelos Assistentes Sociais ao tratar situações/problema.

### 2.3. - Metodologia para a Solução das Situações/Problema

- 2.3.1. As diferentes Associações Nacionais de Assistentes Sociais são obrigadas a tratar os assuntos de tal maneira que as situações problemas/éticos possam ser tidas em consideração e tentada a sua resolução em fóruns colectivos dentro da organização. Estes fóruns deveriam possibilitar, ao Assistentes Social um espaço para debater, analisar e reflectir as situações problemas/éticos em colaboração com os colegas, com outros grupos de especialistas e outras partes afectadas pelo assunto em debate.
- Mais ainda, tais fóruns deviam dar oportunidade aos Assistentes Sociais de receber conselho e apoio de colegas e de outros técnicos. A análise e debate da Ética deveria procurar criar sempre oportunidades e opções.
- 2.3.2. Às Associações membro é exigido que produzam e/ou adaptem directrizes éticas para os diversos campos da Acção Social, especialmente para aqueles onde existem situações problema/éticos complicados, assim como para áreas onde os princípios éticos do Serviço Social possam entrar em conflito com os sistemas legais ou a política das autoridades do respectivo país.
- 2.3.3. Quando os Princípios Éticos estão definidos, compete às Associações ajudar os Assistentes Sociais a analisar e a reflectir sobre as questões éticas das situações problema, na base de:

APSS – Associação dos Profissionais de Serviço Social

- 2) O CONTEXTO ético/moral e político das acções, isto é a análise dos valores e poderes que constituem o enquadramento das condições da acção;
- 3) Os MOTIVOS da acção, quer dizer, antes de se iniciar um processo, de agir, deverão ser clarificadas as motivações e os objectivos da Acção Social;
- 4) A NATUREZA da acção, isto é, a análise do conteúdo moral da acção, por exemplo, o uso de coacção como oposto à cooperação voluntária, tutela *versus* participação, etc..
- 5) As CONSEQUÊNCIAS que a acção pode ter para os diferentes grupos, isto é, uma análise das consequências das diversas formas de acção para todas as partes envolvidas, tanto a curto como a longo prazo

- 2.3.4. As Associações membro são responsáveis por promover o debate, o ensino e a pesquisa relativas às questões éticas.

### **3. NORMA ÉTICAS INTERNACIONAIS para os ASSISTENTES SOCIAIS**

(Esta parte é baseada no Código Internacional de Deontologia para o Assistente Social, adaptado pela FIAS em 1976, mas não inclui os princípios éticos visto que estas estão agora incluídos no ponto 2.1. – Declaração dos Princípios Éticos do Assistente Social – no presente documento).

#### **3.1. Preâmbulo**

O Serviço Social tem a sua origem nos ideais e filosofias humanitárias, religiosas e democráticas. Tem como objectivo responder às necessidades humanas que resultam das interacções pessoa/sociedade e ainda ao desenvolvimento do seu potencial humano. Os Assistentes Sociais têm como objectivo o bem-estar e a auto-realização dos seus utentes; o desenvolvimento e o uso disciplinado do conhecimento a respeito do comportamento humano e social; o desenvolvimento de recursos para ir ao encontro das necessidades e aspirações, tanto dos indivíduos, como dos grupos e da sociedade, em ordem a uma maior Justiça Social. O Assistente Social é obrigado a reconhecer e a aplicar estas normas de conduta ética, baseadas na Declaração Internacional dos Princípios Éticos de Serviço Social.

#### **3.2. Normas Gerais de Conduta Ética**

- 3.2.1. Procurar entender cada utente, individualmente, o sistema social em que está envolvido, as condicionantes que afectam o seu comportamento e acompanhamento, assim como os serviços que lhe deveriam ser prestados;
- 3.2.2. Preservar, afirmar e defender, os valores, conhecimento e metodologia do Serviço Social, abstendo-se de qualquer comportamento que prejudique o exercício da profissão;
- 3.2.3. Reconhecer as limitações profissionais e pessoais;
- 3.2.4. Encorajar a utilização de todo o saber e experiência prática importantes;
- 3.2.5. Inovar e aplicar os métodos relevantes no desenvolvimento e validação dos seus conhecimentos teóricos e práticos;
- 3.2.6. Contribuir com a sua assessoria técnica para o desenvolvimento de políticas e programas que promovam uma melhor qualidade de vida na sociedade;

**APSS – Associação dos Profissionais de Serviço Social**

- 3.2.7. Identificar e interpretar as necessidades sociais;
- 3.2.8. Identificar e interpretar a causa e a natureza dos problemas sociais, do indivíduo, do grupo, da comunidade e do país, tanto a nível nacional como no contexto internacional;
- 3.2.9. Identificar, interpretar e dar a conhecer o trabalho e as actividades desenvolvidas pelos Assistentes Sociais;
- 3.2.10. Esclarecer se as declarações públicas ou as acções realizadas são feitas numa base individual ou como representante de uma Associação Profissional ou outro qualquer grupo.

**3.3. Normas de Serviço Social em Relação com os Utentes**

- 3.3.1. Aceitar a responsabilidade em relação aos utentes, mas dentro das limitações estabelecidas pelos direitos éticos dos outros e os objectivos dos serviços;
- 3.3.2. Preservar o direito do utente a um relacionamento de confiança, à privacidade e confidencialidade, e ao uso responsável da informação. O utente deverá estar informado da necessidade e do uso da recolha e da partilha da informação dos dados adquiridos enquanto profissional. Nenhuma informação deverá ser cedida sem o conhecimento do utente, excepto nos casos em que este não possa ser responsável ou em que outros possam ser colocados em risco. O utente deverá ter acesso aos registos do trabalho social que a ele se refiram;
- 3.3.3. Reconhecer e respeitar as opções, responsabilidades e diferenças individuais dos utentes. Dentro do âmbito do serviço e do meio social do utente, o Assistente Social deverá ajudar os utentes a assumir a responsabilidade pelas suas acções, apoiando todos de igual maneira. Se o serviço não poder ser efectuado desta forma, os utentes deverão ser informados disso, para que possam ficar livres para agir;
- 3.3.4. Ajudar o utente – ou sociedade a alcançar a auto-realização e atingir o máximo potencial dentro dos limites dos respectivos direitos, seus e dos outros. O serviço deve ajudar o utente a entender e a usar o relacionamento profissional, promovendo as suas aspirações e interesses legítimos.

**3.4. Normas de Serviço Social Relativas a Instituições / Serviços e Organizações**

- 3.4.1. Trabalhar e/ou cooperar com aquelas Instituições / Serviços e Organizações, cujas políticas, actividades e funcionamento tenham como objectivo prestar um serviço adequado, respeitando uma prática profissional compatível com os princípios éticos da FIAS;
- 3.4.2. Executar, responsabilmente, os objectivos e funções fixados pela Instituição / Serviço ou Organização, contribuindo para o desenvolvimento de políticas, processos e práticas correctas a fim de obter os melhores resultados possíveis;
- 3.4.3. Manter a responsabilidade para com o utente, desencadeando alterações desejáveis de políticas, de processos e de práticas através de organizamos responsáveis. Se as soluções necessárias não forem conseguidas após terem sido esgotados todos os canais, deverão iniciar-se apelos adequados às autoridades responsáveis ou a uma comunidade de interesses mais amplos;
- 3.4.4. Assegurar ao utente e á comunidade a responsabilidade profissional pela eficiência através da avaliação do processo em curso;

APSS – Associação dos Profissionais de Serviço Social

- 3.4.5. Usar todos os meios para acabar com as políticas, os processos e as práticas, em conflito directo com os princípios do Serviço Social;

### **3.5. Normas do Serviço Social Relacionadas com os Colegas**

- 3.5.1. Respeitar o saber, a experiência e a prática dos colegas, Assistentes Sociais e dos profissionais de outras áreas, alargando toda a cooperação necessária que possa intensificar a eficiência dos serviços;
- 3.5.2. Reconhecer as diferenças de opinião e de prática dos colegas, Assistentes Sociais e outros profissionais, expressando as críticas de uma forma responsável;
- 3.5.3. Promover e partilhar as oportunidades de estudo, experiências e ideias com todos os colegas Assistentes Sociais, profissionais de outras disciplinas e voluntários, com o objectivo de aperfeiçoamento mútuo;
- 3.5.4. Comunicar aos corpos gerentes das Associações Profissionais quaisquer violações da ética e das normas profissionais e assegurar-se que os utentes estão protegidos;
- 3.5.5. Defender os colegas contra acções injustas.

### **3.6. Normas Relativas à Profissão**

- 3.6.1. Manter os valores, princípios éticos, conhecimentos e metodologia da profissão e contribuir para a sua clarificação e aperfeiçoamento;
- 3.6.2. Promover o nível da prática profissional e o emprego dos Assistentes Sociais;
- 3.6.3. Defender a profissão contra a crítica injusta e trabalhar para desenvolver a confiança na necessidade da prática profissional;
- 3.6.4. Realizar uma crítica construtiva da profissão, suas teorias, métodos e práticas;
- 3.6.5. Encorajar novas abordagens e metodologias necessárias para ir ao encontro das necessidades existentes.

(Nota: Traduzido do Inglês pela Assistente Social, Isabel Maria Cabral  
Adaptado e corrigido pelas Assistentes Sónias, Maria Teresa Abrantes  
e Maria Madalena Almeida)



## **Anexo B - Certificado do Curso Intervenção Psicológica no Luto**





### **Curso Intervenção Psicológica no Luto**

Objetivos:

- Compreender a importância da intervenção psicológica no luto;
- Conhecer os diferentes contextos do luto;
- Conhecer as várias fases do processo do luto;
- Adquirir competências de intervenção no luto, adequadas a diferentes contextos.

Conteúdos:

- Introdução ao tema do luto e ao impacto da perda;
- O luto na parentalidade;
- O luto nas crianças;
- O luto na perda das capacidades funcionais;
- O luto na doença oncológica.

Destinatários: Estudantes de Psicologia e Psicólogos; Professores; Educadores Sociais; Assistentes Sociais; Médicos; Enfermeiros; profissionais de outras áreas; público em geral.

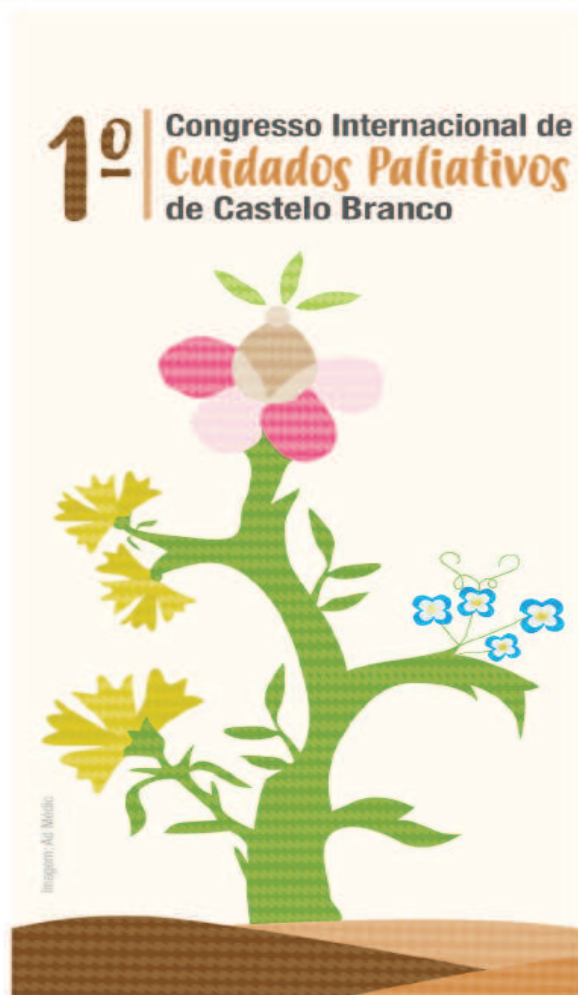
Duração: 8 Horas

Formadora: Dra. Maria João Guedes

Escala de Avaliação: 0 a 9 – Sem Aproveitamento; 10 a 20 – Com Aproveitamento



**Anexo C - Certificado de participação no 1º Congresso  
Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco**



# **CERTIFICADO**

Certificamos que,

**VERA PIRES**

esteve presente no **1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco**, que decorreu nos dias 23 e 24 de fevereiro de 2018, no Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco.

Castelo Branco, 24 de fevereiro de 2018

Dra. Isabel Duque Martins  
*Presidente da Comissão Científica*

**Anexo D - Certificado de participação na Conferência “Cancro e Género: Semelhanças e Diferenças”**



## **Certificado**

Certifica-se que

*Vera Pires*

esteve presente na Conferência “Cancro e Género: Semelhanças e Diferenças”, promovida pela Liga Portuguesa Contra o Cancro – Núcleo Regional do Norte, no dia 7 de março de 2018, das 15 horas às 18 horas.

Porto, 7 de março de 2018,

Cristiana Fonseca  
Coordenadora Interina do Centro de Formação da  
Liga Portuguesa Contra o Cancro - Núcleo Regional do Norte

ORGANIZAÇÃO:



CERTIFICAÇÃO:



VLJKT2018/181

