

ANEXOS

Anexo I

**Escala de Zarit: Sobrecarga do cuidador de doentes em
cuidados paliativos domiciliários**

**VERSÃO PORTUGUESA DA ESCALA DE ZARIT : SOBRECARGA DO
CUIDADOR DE DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS
DOMICILIÁRIOS**

INFORMAÇÕES GERAIS

Este primeiro conjunto de pontos requer algumas informações pessoais. Estas informações irão ajudar-nos a interpretar as conclusões do estudo que pretendemos realizar.

Parte I

1. – IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

1.1 Idade: _____ anos.

1.2 Sexo: F M

1.3 Estado Civil _____

1.4 Parentesco com o doente que cuida _____

1.5 É cuidador desde: _____

1.6 Cuidador único: Sim Não

1.7 Primeira experiência como cuidador: Sim Não

1.8 Escolaridade: _____

2. – IDENTIFICAÇÃO DO UTENTE ALVO DOS CUIDADOS

2.1 Idade: _____ anos.

2.2 Sexo: F M

2.3 Doença que levou à dependência:

a) Neoplasia

b) AVC

c) Doenças degenerativas

d) Outras _____

Parte II

Inquérito ao familiar cuidador segundo a escala de Zarit

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga do familiar cuidador.

Leia atentamente cada uma das questões e indique de que modo reflecte a sua experiência enquanto prestador de cuidados colocando um círculo (0) no espaço que melhor corresponder á sua opinião.

Não existem respostas certas ou erradas.

Faça um círculo na resposta que mais se aproxima daquilo que sente relativamente ao seu familiar.

	Nunca	Raramente	Às vezes	Muito Frequentemente	Quase sempre
1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?	0	1	2	3	4
2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?	0	1	2	3	4
3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?	0	1	2	3	4
4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?	0	1	2	3	4
5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?	0	1	2	3	4
6. Sente que o seu familiar afecta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?	0	1	2	3	4
7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?	0	1	2	3	4
8. Sente que o seu familiar está dependente de si?	0	1	2	3	4
9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?	0	1	2	3	4

10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?	0	1	2	3	4
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?	0	1	2	3	4
12. Sente que a sua vida social foi afectada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?	0	1	2	3	4
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua causa por causa do seu familiar?	0	1	2	3	4
14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?	0	1	2	3	4
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?	0	1	2	3	4
16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	0	1	2	3	4
17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	0	1	2	3	4
18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?	0	1	2	3	4
19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?	0	1	2	3	4
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	0	1	2	3	4
21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?	0	1	2	3	4
22. Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?	0	1	2	3	4

Anexo II

**Autorização de tradução e adaptação do guia de apoio à família
da FEMEBA**

De: Roberto Wenk [<mailto:roberto.wenk@gmail.com>]
Enviada: quinta-feira, 4 de Abril de 2013 22:25
Para: monydomar@gmail.com
Assunto: Re: Autorización

Hola Mónica,

Puedes utilizar nuestro material, será un placer.
Si te interesa puedes utilizar nuestra base de datos en línea - destinada a capturar info demográfica y epidemiológica básica sobre nuestra prestaciones.

R.

Roberto Wenk, médico
Presidente, Consejo Directivo de la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) <http://www.hospicecare.com/>

Director, Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA
<http://paliativo-femeba.org/>

De: sec-fundacion@femeba.org.ar
Enviado el: jueves, 04 de abril de 2013 09:44 a.m.
Para: Dr. Wenk Roberto

----- Original Message -----

From: [Monica Martins](mailto:MonicaMartins)
To: sec-fundacion@femeba.org.ar
Sent: Wednesday, March 27, 2013 6:14 PM
Subject: Autorización

¡Hola

Me llamo Mónica Martins, Soy una enfermera Portuguesa, estoy a llevar a cabo una formación avanzada en Cuidados Paliativos,

solicito autorización para presentar una adaptación de vuestro documento: "Cuidando un enfermo en casa – Manual para la familia", aca en Portugal.

Puede verlo en: <http://snack.to/fv1kaxzo>

Gracias

Mónica Martins

APÊNDICES

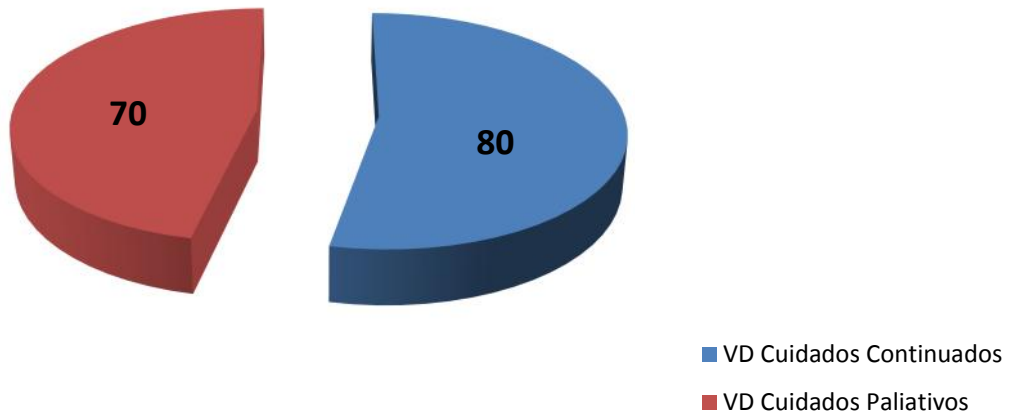
Apêndice 1

Cronograma da prática clínica

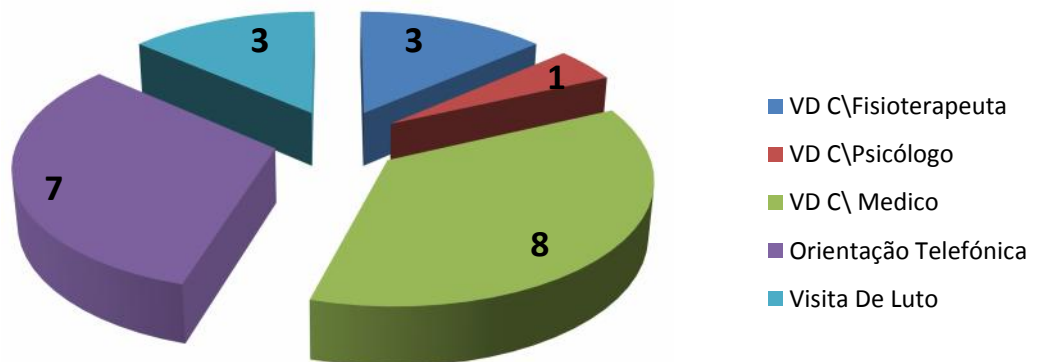
Apêndice 2

Tipologia de VD's efetuadas

Total de VD Efetuadas



Tipologia das VD



Apêndice 3

Cartaz de divulgação do Journal Club

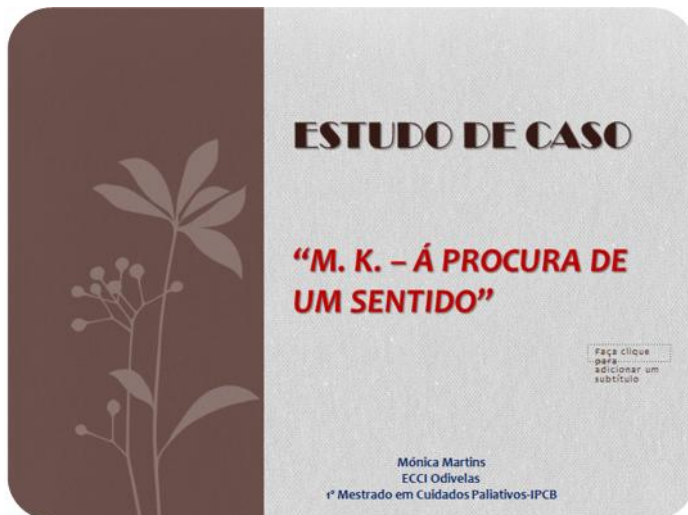
JOURNAL CLUB

ECCI de Odivelas

7-2-2013/ 14h

LOCAL: Sala da ECCI

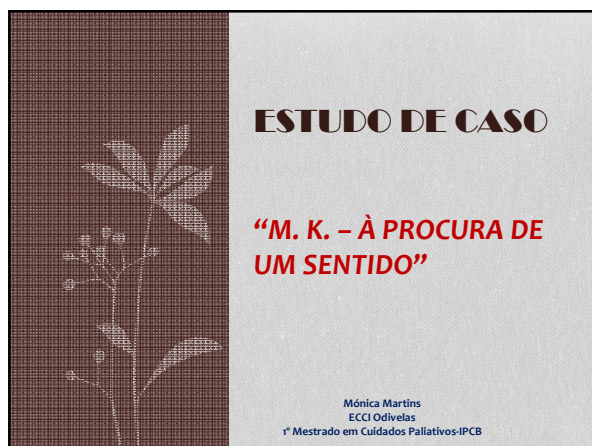
DESTINATARIOS: Equipa
multidisciplinar



Apresentado por Mónica Martins,
Sob orientação da Sra. Enf^a Noémia no âmbito do estágio na ECCI – Odivelas,
Durante a frequência do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos do IPCB
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR LOPES DIAS

Apêndice 4

Diapositivos da sessão do Journal Club



ESTUDO DE CASO

“M. K. – À PROCURA DE UM SENTIDO”

Mónica Martins
ECCI Odívelas
1º Mestrado em Cuidados Palliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

DADOS BIOGRÁFICOS	
Nome	M.K.
Idade	62
Raça	Negra
Sexo	Feminino
Naturalidade	Moçambique
Estado civil	Viúva
Grau de Instrução	4ª Classe
Profissão	Cozinheira

Mónica Martins ECCI Odívelas 1º Mestrado em Cuidados Palliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

INTRODUÇÃO

“Os cuidados paliativos são os cuidados ativos prestados a doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo. É fundamental o controle da dor e de outros sintomas; a resolução de problemas psicossociais e espirituais. Os cuidados paliativos são interdisciplinares na sua abordagem e englobam o paciente a família e a comunidade no seu todo. Num certo sentido, o cuidado paliativo é oferecer o conceito mais básico dos cuidados, o de colmatar as necessidades do paciente onde ele ou ela queiram ser cuidados, quer seja em casa ou no hospital. Os cuidados paliativos afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, que nem apressa nem adia a morte. Ela estabelece-se para garantir a melhor qualidade de vida possível até à morte.”

Task force on Family Carers pela EAPC- European Association of Palliative Care.

M.K.- Plano de intervenção individualizado, dirigido à utente e à família

Mónica Martins ECCI Odívelas 1º Mestrado em Cuidados Palliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

História Familiar:

M.K nasceu em moçambique, filha de mãe moçambicana e pai chinês, é a irmã mais velha de 3 irmãos. Casou em moçambique com um natural, tendo emigrado com o marido para a Venezuela e os 3 filhos. Abrem uma empresa e fixam-se na Venezuela, o marido morre vítima de acidente de viação quando M.K. se encontrava grávida do 4º filho, devido ao facto de não ter rede de suporte familiar na Venezuela, decide vender os seus bens e vir para Portugal, onde nasce o filho mais novo. Trabalha como empregada doméstica até que consegue emprego numa escola estatal como cozinheira, onde se mantém até adoecer. Para além disso vendia comida feita para fora.

Mónica Martins ECCI Odívelas 1º Mestrado em Cuidados Palliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

História clínica

AP: Neoplasia da mama Dta (tumorectomia com esvaziamento ganglionar) operada no IPO há 6 anos, onde tem sido seguida; mioma uterino tendo sido submetida a histerectomia; Insuficiência venosa crónica dos minf’s ; LES.

Internamento recente no HBA (19/12 a 04/02), onde recorreu por súbita perda de força nos minf’s e dor lombar, tendo sido diagnosticado # patológica de D6 com compressão medular devido à presença de metástase óssea. Foi submetida a cirurgia da coluna (laminectomia e fixação de D4-5-7-8). Utente que fica com paraplegia sequelar, pós cirúrgica. Durante o internamento realizou 5 sessões de RT e iniciou FT sem reversão do quadro. Colocado implantofix na subclávia esq. Tem alta hospitalar (4/2) referenciada para ECCI e mantém seguimento em consulta de oncologia, consulta da coluna e consulta de dor. Admissão na ECCI-5/2.

Mónica Martins ECCI Odéivas 1º Mestrado em Cuidados Paliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

AVALIAÇÃO INICIAL

Aspetos Físicos

- Paraplegia
- Paresia do msup dto
- Obesidade / presença de DV
- Risco de Úlcera de pressão (Barthel-15)
- Obesidade
- S/ dor 3º VD- dor intensa associada a espasmos minf esq
- Insónia
- Katz- 4; Lawton- 4; PPS- 40-50%, ESAS

Aspetos Psicológicos

- Autoestima
- Elevado grau de dependência física
- Sentimentos de culpa

Aspetos Sociais

- Perdas:
- Hábitos de vida
- Papel profissional
- Qualidade de vida
- Sobrecarga do cuidador (Zarit: Sobrecarga moderada a severa)

Espiritualidade

- Sentimento de descrença e abandono
- Questionamento sobre o sentido da vida

Mónica Martins ECCI Odéivas 1º Mestrado em Cuidados Paliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

Situação familiar

A utente tem 4 filhos, reside com um filho, que trabalha e atualmente a filha, Educadora de infância mas desempregada, vem residir com a mãe a fim de cuidar da mesma. Tem cuidadora particular (desde 5/2) que está diariamente em casa com M.K. entre as 11 e as 17h. Reside em casa própria (apartamento) com empréstimo bancário. Não recebe pensão de reforma, encontra-se atualmente de baixa. Pedida intervenção da AS da equipa para informações várias e ajudas técnicas.

Genograma e eco mapa

Mónica Martins ECCI Odéivas 1º Mestrado em Cuidados Paliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

INTERVENÇÃO

FISICA

- Ensino de transferência cama /cadeira de rodas
- Aconselhada aquisição de cama com grades, se possível elétrica e colchão anti-escara/conforto
- Reabilitação do m.sup. dto, plano de intervenção da FT
- Instituição de laxante, reforço na hidratação e dieta rica em fibra, reeducação dos hábitos intestinais, Vigilância de DV e características da urina
- Vigilância de zonas de risco de pressão, incentivo à higiene e hidratação da pele, posicionamentos frequentes.
- Incentivada a perda de peso, reeducação do padrão alimentar
- Otimização de analgesia (4º VD)
- Prevenção da insuficiência venosa m.inf.

Mónica Martins ECCI Odéivas 1º Mestrado em Cuidados Paliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

INTERVENÇÃO

Psicológica

- Incentivo à concretização de uma tarefa- (compilação de receitas de culinária da família), permitindo a continuidade o saber de MK
- Incentivada a expressão e a partilha de sentimentos com a filha/filhos, equipa e ciclo de amigos
- Permitida a verbalização de acontecimentos relacionados com a história de vida
- Apoio emocional à filha, permitindo a expressão das emoções, ouvindo e partilhando experiências

Mónica Martins ECCI Odvelas 1º Mestrado em Cuidados Palliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

INTERVENÇÃO

Espiritual

- Incentivada a vivenciar a sua fé
- Fazer as pazes com Deus
- Encorajada a revisão de vida
- Incentivada a receber assistente espiritual

Mónica Martins ECCI Odvelas 1º Mestrado em Cuidados Palliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

INTERVENÇÃO

Social

- Orientação da AS para Obtenção de Ajudas técnicas
- Aconselhamento sobre produtos de Ajudas técnicas (cama articulada e colchão anti-escara)
- Orientação da AS para Obtenção de Apoios económicos (Pensão de invalidez, isenção de TM, atestado de invalidez etc.)
- Incentivo a visitas e o convívio com os amigos

Mónica Martins ECCI Odvelas 1º Mestrado em Cuidados Palliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

RESULTADOS: 5VD'S

Dor controlada com analgesia, mantendo algumas exacerbações mais frequentes no período noturno.

Padrão de sono melhorado com aumento do conforto no leito

Mantem tendência para **obstipação**, relacionada com posicionamento e uso do WC

Paresia M Sup dto – descasca fruta, efetua pequenas tarefas na cozinha

Ajudas Técnicas- cama articulada e colchão anti-escara e de conforto, ajuda nos cuidados de higiene 2x dia, Cadeira de wc e possível empréstimo de elevador

Sente **tristeza** quando está só, **gosta** de ter visitas e estar rodeada dos amigos e família porque “**pensa menos nos problemas**”. Refere que tem tido **muito apoio** de alguns familiares e amigos.

Não quer praticar a sua **fé/crença**, “- Deus abandonou-me”
“ O que mais queria, era ir com as minhas netas ao parque ... correr atrás delas...”

CP- Visível adaptação gradual à situação de dependência da mãe, agradada com o apoio da equipa/ alguns familiares e as ajudas técnicas, mantém alguma revolta com a (des)organização dos Serviços de Saúde e pouca compreensão por parte dos irmãos.

Mónica Martins ECCI Odvelas 1º Mestrado em Cuidados Palliativos-IPCB

Estudo de caso- M.K. - “À procura de um sentido”

CONCLUSÕES

“A **comunicação** é uma parte essencial da boa prática de Enfermagem e é a base para a construção de uma relação de confiança, a qual visa melhorar os cuidados e ajudar a reduzir a ansiedade e o stress dos doentes, famílias e cuidadores”

(UKCC,1996, referenciado em Dunne, 2005).

“Não compete a quem cuida, dar sentido ao outro. Compete-lhe antes clarificar o que faz ainda sentido nos cuidados e na relação, apesar das perdas, da alteração física e psíquica, dos fracassos terapêuticos e da sua impotência para aliviar completamente o sofrimento. É isto que guia as ações: a escuta das necessidades do doente e da sua família, o alívio dos sintomas, o apoio na realização de desejos e projetos de cada dia... acompanhar na vida é a única maneira de permanecer em relação com aquele que caminha para a morte.”

(SFAP, 1999)

Mónica Martins ECCI Odivelas 1º Mestrado em Cuidados Paliativos-IPCB

OBRIGADO



Mónica Martins ECCI Odivelas 1º Mestrado em Cuidados Paliativos-IPCB

Referencias bibliográficas:

- SFAP - SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS,. (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. “Cuidar”:* ética e práticas. Loures. Lusociências. 237 pp. ISBN- 972-8383-17-7.
- EAPC- European Association of Palliative Care. (2010). *White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care, Task Force on Family Carers.* Disponível em http://www.eapcnet.eu/home/panels/groups/family_care/whitepaper/whitepaper.aspx. Consultado na WEB a 09/11/2012.
- SEYMOUR, J et al. (2010). *Implementing advance Care Planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences.* BMC Palliative Care 9:4
- NETO, IG. (2003). *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos.* Revista Portuguesa de Clínica Geral 19: 68-74.
- FERRELL, BETTY R. and COYLE, NESSA. (2010). *Palliative Nursing.* New York. Oxford University press, Inc. Third edition
- FORNELLS, HG. (2000). *Cuidados Paliativos en el Domicilio.* Ata Biomédica, nº1.
- DUNNE, K. (2005, Dec. 7). *Effective communication in palliative care.* In: Nursing Standard. Harrow-on-the-Hill: Vol. 20, Iss. 13; p. 57 (8 pages)

Mónica Martins ECCI Odivelas 1º Mestrado em Cuidados Paliativos-IPCB

GUIA DE APOIO À FAMÍLIA

O utente em cuidados paliativos

Dignidade, conforto e qualidade de vida

**Adaptado do " Manual para la familia-Cuidando un enfermo en casa",
PACI- programa de asistencia continua integral.
Fundacion FEMEBA- Programa Argentino de Medicina Paliativa**

As equipas de cuidados paliativos prestam **cuidados globais ao doente e à sua família**, e têm como objetivo **aliviar o sofrimento** e manter a **qualidade de vida** das pessoas que querem permanecer em sua casa, quando a sua doença se encontra em fase avançada, progressiva e terminal (Doenças oncológicas; doenças neurológicas; Demências; SIDA; Etc.) Estas pessoas podem receber em sua casa todas as técnicas de conforto e a maioria dos tratamentos, com a **colaboração e o trabalho dos profissionais, da família e do paciente**.

Este guia é para a pessoa **corajosa que decidiu cuidar do seu familiar** doente no sítio em que ele/a deseja ficar, isto é, no seu lar, junto da sua família, dos seus pertences e das pessoas que ama. Cuidar de um familiar em casa pode ser **difícil** e tornar-se num grande **desafio**, uma vez que a família nunca recebeu formação sobre como fazê-lo. Este documento tem como **missão ajudá-lo** neste caminho, em conjunto com o apoio da equipa de cuidados paliativos, pois pode fazer muito para conseguir que o seu familiar se sinta o mais **confortável** possível.

GUIA DE APOIO À FAMÍLIA
O utente em cuidados paliativos

Objetivos específicos para o estágio

Integrar e mobilizar os conhecimentos adquiridos ao longo do 1º ano do curso, em duas áreas chave dos cuidados paliativos: Comunicação e Apoio à família

Compreender a **dinâmica de funcionamento da equipa** comunitária de cuidados paliativos, focalizando o papel do enfermeiro no **apoio à família**.

Atuar enquanto membro de uma equipa comunitária de cuidados paliativos como "gestor de caso" no que diz respeito ao **apoio dado à família** de doentes em situação de fim de vida. Avaliando e identificando o cuidador principal, descortinando as suas principais necessidades e traçando um plano de intervenção personalizado.

Aplicar conhecimentos e estratégias na área da **comunicação**, incidindo na comunicação de más notícias, como forma de responder às necessidades efetivas da família e utilizando a conferência familiar como estratégia de intervenção.

Intervir junto de familiares preparando o **processo de luto**, prevenindo as situações de luto patológico e potenciar a adaptação da família.

Elaborar documento em suporte de papel ou informático - **Guia de apoio para à Família** - instruções úteis sobre os cuidados ao doente em fim de vida. Com intuito de ajudar e fornecer informação aos familiares, (cuidados, sintomas, estratégias de coping, **diretivas, legislação, apoios da comunidade** etc). Este documento poderá ficar disponível em página da WEO (por exemplo na página do ACP) para impressão ou consulta.

O utente em cuidados paliativos

TEMAS

- Conselhos para os que cuidam
- Como administrar a medicação
- A Dor
- Alimentação/ Hidratação
- Cuidados à boca
- Náuseas e vômitos
- Diarreia
- Prisão de ventre
- Falta de ar
- Confusão
- Insónia
- Fadiga
- Úlceras de Pressão
- Membros Inchados
- Higiene
- Comunicação e diálogo
- Sentimentos de medo, raiva, tristeza e depressão
- Necessidades existenciais e espirituais
- Falar sobre a morte
- Luto
- Contactos úteis
- Sítios de interesse
- Outras leituras

GUIA DE APOIO À FAMÍLIA
O utente em cuidados paliativos

**Sugestões
Chamadas de atenção
Mitos**

GUIA DE APOIO À FAMÍLIA
O utente em cuidados paliativos

Guia elaborado por Mónica Sofia Domingues Martins,
no âmbito do estágio na ECCI – Odiveias,
Durante a frequência do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos do IPCB
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DR. LOPES DIAS

Contactos úteis		Sítios de interesse	
Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos	T: 212 816 100	www.apcp.pt	
Associação Portuguesa de Doenças Malignas	T: 218 604 880 Linha de apoio ao doente com EMG T: 800 912 000	Apelo- Associação de apoio à pessoa em luto	
Porto Saúde - Instituto para a Saúde e Qualidade de Vida	T: 212 292 640	www.apelo.com.pt	Associação portuguesa de psicogerontologia
LIPOD - Liga Portuguesa contra o cancro	T: 217 221 810	www.apg.pt	Apoio à pais em luto
ADPDR - Associação Portuguesa de Doentes e Amigos dos Doentes de Alzheimer	Linha de apoio ao doente de Parkinson e seus cuidadores T: 262 099 280	www.apelo.pt	Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
ADPDA - Associação Portuguesa dos Amigos e Familiares dos Doentes de Alzheimer	T: 212 610 400	www.apcpa.pt	Associação para dignidade na vida e na morte
ADP - Associação Portuguesa de Doentes, Amigos e Familiares com Esclerose	T: 218 474 736	www.apd.pt	Associação portuguesa dos familiares e amigos dos doentes de Alzheimer
LIPODOR - Liga Portuguesa dos doentes e familiares contra o cancro orofaríngeo	T: 212 616 610		
ADPDR - Associação Portuguesa de Doentes e Amigos dos Doentes de Alzheimer	T: 217 540 692/217 540 693		
ADPDR - Associação Portuguesa de Doentes e Amigos dos Doentes de Alzheimer	T: 21 388 043 14		
Associação de doentes com Leishmaniose	T: 800 200 311		
ADPDR - Associação Portuguesa de Doentes e Amigos dos Doentes de Alzheimer	T: 218 403 580		
Linha de apoio ao doente com Leishmaniose	T: 800 203 531		
ADPDR - Associação Portuguesa de Doentes e Amigos dos Doentes de Alzheimer	T: 218 884 732		
Linha de emergência cancer	T: 146		
ADPDR - Associação Portuguesa de Doentes e Amigos dos Doentes de Alzheimer	T: 218 200 230		
ADPDR - Associação Portuguesa de Doentes e Amigos dos Doentes de Alzheimer	T: 225 097 300		

Guias de apoio à família

GUIA DE APOIO À FAMÍLIA
O utente em cuidados paliativos

Apêndice 5

Guia de apoio à família-O utente em cuidados

Paliativos

Guia de Apoio à Família O Utente em Cuidados Paliativos



Guia elaborado por Mónica Sofia Domingues Martins, no âmbito do estágio na ECCI – OD,
Durante a frequência do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos do IPCB- Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
ADAPTADO de “Manual para la familia - Cuidando un enfermo en casa”, PACI- Programa de Assistecia Contínua IntegralFundación
FEMEBA- Programa Argentino de Medicina Paliativa

INTRODUÇÃO

As equipas de cuidados paliativos prestam cuidados globais ao doente e à sua família, e têm como objetivo aliviar o sofrimento e manter a qualidade de vida das pessoas que querem permanecer em sua casa, quando a sua doença se encontra em fase avançada, progressiva e terminal (Doenças oncológicas; doenças neurológicas; Demências; SIDA; Etc.) Estas pessoas podem receber em sua casa todas as técnicas de conforto e a maioria dos tratamentos, com a colaboração e o trabalho dos profissionais de saúde, da família e do paciente.



Este guia é para a pessoa corajosa que decidiu cuidar do seu familiar doente no sítio em que ele/a deseja ficar, isto é, no seu lar, junto da sua família, dos seus pertences e das pessoas que ama. Cuidar de um familiar em casa pode ser difícil e tornar-se num grande desafio, uma vez que a família nunca recebeu formação sobre como fazê-lo.

Este documento tem como missão ajudá-lo neste caminho, em conjunto com o apoio da equipa de cuidados paliativos, pois pode fazer muito para conseguir que o seu familiar se sinta o mais confortável possível.

ÍNDICE

Conselhos para os que cuidam

Como dar a medicação

A dor

Alimentação/ hidratação

Cuidados à boca

Náuseas e vómitos

Diarreia

Prisão de ventre /Obstipação

Falta de ar

Confusão

Insónia

Fadiga

Úlceras de pressão

Membros inchados

Higiene

Comunicação e diálogo

Sentimentos de tristeza, raiva e depressão

Necessidades existenciais e espirituais

Falar sobre a morte

Luto

Contactos Úteis

Sítios de interesse

Outras leituras

CONSELHOS PARA OS QUE CUIDAM



Cuidar de uma pessoa doente pode ser uma tarefa gratificante e enriquecedora, mas também pode ser exaustiva e provocar sentimentos confusos.

É frequente os cuidadores sentirem-se zangados, irritados, angustiados e terem sentimentos de culpa. Estes sentimentos são normais e comuns a todos os familiares que cuidam de pessoas muito doentes. Pode também sentir-se desgostoso e sem esperança principalmente se os sintomas do paciente forem difíceis de controlar e pode parecer alterado e preocupado por coisas que nunca lhe preocuparam antes. Pode chorar pelo mais pequeno problema, tente permanecer calmo, recorde que esta situação que está a atravessar gera muitos sentimentos e transtornos.

Sugestões

- ✓ Coma regularmente mesmo sem apetite.
- ✓ Durma o suficiente, mais de 5 horas por dia.
- ✓ Mantenha a rotina e os hábitos de vida tanto quanto possível.
- ✓ Peça e aceite a ajuda dos outros, pois toda responsabilidade não deve recair sobre si
- ✓ Partilhe os cuidados ao paciente.
- ✓ Organize turnos para cuidar do paciente, Por Ex: três cuidadores de dia e dois à noite, 4 a 5 horas a cada um.
- ✓ Apoie-se nos membros da sua família, seja aberto e partilhe os sentimentos e emoções.

COMO DAR A MEDICAÇÃO

As pessoas doentes geralmente necessitam de medicação para sentirem-se melhor. Podem necessitar da sua ajuda para a aceitar e para a tomar de acordo com a prescrição clínica. Os medicamentos podem ser administrados de várias formas: em comprimidos; em xaropes; em supositórios; em pensos transdérmicos ou em injetáveis por via subcutânea.



Sugestões para facilitar as tomas:

1. Comprimidos:

- Se são muito grandes devem ser partidos em quartos ou em metades, e tomá-los em separado.
- A maioria pode ser esmagada, (consultar a equipa sobre se pode esmagar os mesmos) e misturar com pequenas porções de comida ou líquidos doces, mel, geleias etc.
- As cápsulas podem ser abertas para obter o seu conteúdo.
- Se a boca ou a garganta estão secas é conveniente beber alguns goles de água antes de tomar a medicação.

2. Xaropes:

- Devem ser medidos com precisão, sabendo que uma colher de chá tem 5cc e uma colher de sopa tem 15cc.
- Devem ser agitados antes de usar e podem ser misturados com pequenas porções de comida ou líquidos para melhorar o sabor.

3. Supositórios:

- Devem ser mantidos no frigorífico
- Se possível, devem ser administrados após o doente evacuar
- Lavar as mãos com água e sabão antes e após e usar luvas descartáveis,
- Inserir o supositório no reto após ter sido lubrificado com um pouco de vaselina

4. Pensos transdérmicos (Adesivo com medicação para a dor)

Existem medicamentos que podem ser administrados através de um penso que se encontra impregnado com medicamentos para a dor. Na maioria das vezes e em pacientes com doença avançada esses pensos são constituídos por fármacos muito potentes da família da morfina.

Instruções:

- Colocar o penso numa zona plana, sem pele danificada, deve ficar bem aderente. Se necessário colocar um penso impermeável por cima
- Alguns pensos podem ser cortados, de modo a que a dose fique ajustada às necessidades do paciente.
- Geralmente estes pensos têm uma duração de 3 dias ou 3 dias e 1\2 e devem ser colados em locais do corpo alternados.
- Se tiver qualquer dúvida, não hesite em **contactar a equipa**.

5. Injetáveis por via subcutânea

Em dado momento, a equipa poderá concluir que alguns medicamentos poderão ser administrados através de um cateter colocado no tecido subcutâneo do paciente. Esse cateter pode ficar colocado, no abdómen, nas coxas ou no braço do paciente. O cateter colocado é de muito pequeno tamanho e praticamente não causa desconforto.

O cateter ficará protegido com um penso transparente e impermeável, e um pequeno tubo por onde será administrada a medicação.

Qualquer alteração da pele do paciente no local de inserção do cateter subcutâneo, deverá ser **comunicado à equipa**.

ATENÇÃO

- 1- Dar a medicação conforme foi prescrito e regularmente
- 2- Não interromper a medicação sem consultar a equipa
- 3- Manter a medicação afastada de crianças

A DOR

A dor é uma experiência complexa, individual e multifatorial, que pode aumentar em situações como cansaço, insónia e isolamento.

O tratamento da dor tenta manter o paciente confortável; o 1º objetivo é possibilitar que o doente durma várias horas seguidas sem dor, o 2º, é controlar a sua dor em repouso e o 3º (difícil de conseguir em alguns pacientes) é controlar a sua dor durante a atividade. O ideal seria prevenir a dor.

O elemento fundamental para o alívio da dor são os analgésicos (fármacos que aliviam e reduzem a dor); o seu uso permite obter o alívio adequado da dor e mantê-la em níveis aceitáveis.

O controlo efetivo da dor requer tratamentos adaptados às necessidades de cada paciente; Cada paciente necessita de tratamento individual porque a dose de analgésicos é individual e varia de um momento para o outro.

A equipa seleciona os analgésicos de acordo com a intensidade da dor, começando com analgésicos fracos e substituindo-os por outro de maior potência – opioides - (tramadol, morfina, buprenorfina, fentanil) à medida que a dor se torna mais intensa.



Sugestões

- ✓ Se o paciente puder engolir, deve ser utilizada a via oral: a maioria dos pacientes podem ser tratados com medicação administrada pela boca, quando isso não é possível (Vómitos incontroláveis, tumores da face ou impossibilidade para engolir) deve ser considerada a via subcutânea e transdérmica.
- ✓ Os analgésicos administram-se em intervalos regulares iguais à duração dos seus efeitos analgésicos, prevenindo assim o

reaparecimento da dor. Deve evitar tomar-se os analgésicos apenas em SOS.

Como usar os opioides (Medicamentos derivados da morfina):

Os analgésicos opioides como a morfina, fentanil e a buprenorfina, utilizam-se para aliviar a dor severa que não acalma com outros analgésicos.

Efeitos indesejáveis: Durante as primeiras 24-72 horas de tratamento podem provocar náuseas, vômitos e sonolência; estes efeitos depois desaparecem. Durante o tratamento provocam obstipação pelo que a equipa prescreverá um laxante.

Sugestões

- ✓ Respeite sempre os horários de administração indicados.
- ✓ Em caso de pouco alívio da dor ou se esta aparecer de forma brusca (principalmente depois de um movimento) e não acalma em poucos minutos, deve administrar as doses prescritas em SOS e manter a administração das doses e nos horários prescritos.
- ✓ Não se devem suspender opioides de forma brusca pois podem provocar efeitos importantes. Fale sempre com a **equipa** se pensar em fazer isso.
- ✓ A utilização de opioides pode reduzir a capacidade de conduzir ou de realizar tarefas perigosas (trabalhar com máquinas, eletricidade etc.). É conveniente que o paciente não realize estas atividades durante o tratamento, sem o consentimento da equipa.

ATENÇÃO:**Mitos e crenças frequentes associadas
ao uso da morfina****1- *"A morfina e medicamentos similares são perigosos"***

Se se utilizarem doses apropriadas e se se realizar vigilância periódica, os pacientes podem viver sem dor e sem risco de efeitos perigosos, mesmo com doses elevadas.

2- *"Só se usa a morfina ou medicamentos similares na etapa final da vida"*

Estes medicamentos utilizam-se em diferentes etapas e doenças que produzam dor intensa.

3- *"Se se usar a morfina ou algum medicamento similar não fica nada para quando a dor for ainda mais forte"*

Não existe efeito máximo para estes medicamentos: se a dor aumentar pode-se sempre aumentar as doses ou então usá-las de forma alternada.

4- *"Se usa a morfina ou um medicamento similar é porque o doente é um drogado"*

A dependência em pacientes que usam estes medicamentos é rara e não se torna um problema.

ALIMENTAÇÃO / HIDRATAÇÃO

Algumas pessoas desejam beber mais do que comer. Ingerir a quantidade de líquidos adequada é algo muito importante para o tratamento, tão ou mais importante que a medicação. A carência de líquidos provoca problemas sérios (fraqueza, dificuldade em mexer o corpo, alterações do estado mental, toxicidade de medicamentos, etc) que se acrescentam aos da doença.



ATENÇÃO:

A quantidade mínima necessária de líquidos é de 1 litro por dia= 5 tigelas ou copos de 200ml

Escolha um copo ou uma tigela com 200ml para dar todos os alimentos líquidos que o paciente ingere (leite, sopa, sumos, batidos, iogurte, água, etc.). Anote com uma cruz cada copo ou tigela de 200ml que o paciente ingerir: ao fim das 24 horas deverá ter 5 cruzes (200ml x 5=1 litro). Deve insistir-se calmamente para que o paciente ingira a totalidade do conteúdo do copo ou da tigela. (colocá-los apenas ao seu alcance não é o suficiente!) Se apesar destas medidas o paciente se nega a ingerir a quantidade mínima de líquidos, deve **consultar a equipa**. Esta pode, se for necessário, administrar um soro que é colocado debaixo da pele (hidratação subcutânea).

Frequentemente as pessoas perdem a vontade de comer e emagrecem quando estão muito doentes. Poucas vezes têm fome e quando têm é durante pouco tempo, sentindo-se saciadas muito depressa. Às vezes não lhes apetece comer porque a comida parece amarga, com mau gosto ou tem um sabor metálico.

Este é um problema difícil de corrigir, muitas vezes sem solução. É importante **consultar a equipa** que dirá se se pode prescrever algum medicamento.

Não se deve forçar o paciente a comer, é importante que se coma quando tiver vontade de o fazer. A culpa não é sua se a comida for rejeitada ou se ele não a quiser. Pense o quanto é desagradável fazer algo que não se gosta, nem que seja comer (a melhor maneira de compreender é imaginando-se sem apetite e ter alguém a insistir para que coma).

Sugestões

Preparar comida nutritiva:

- ✓ Juntar leite em pó ao leite comum, às sopas, molhos, guisados, sobremesas, hambúrgueres, almondegas, tartes, cereais.
- ✓ Juntar carne picada ou ovos mexidos nas sopas, guisados e molhos.
- ✓ Juntar queijo nas sopas, molhos e vegetais.
- ✓ Juntar maionese, manteiga ou margarina no pão e nas torradas, nas sopas e vegetais cozidos, no puré no arroz ou na massa.
- ✓ Usar o mel nas torradas e no pão ou para adoçar o leite, o café ou o chá
- ✓ “Regar” a fruta com chocolate derretido
- ✓ Ter à mão para os momentos de apetite: Rebuçados, chocolates, frutos secos, nozes, gelado e gelatinas.

Se o paciente não tiver apetite, é importante:

- ✓ Que coma só quando tiver vontade e não segundo os horários da família
- ✓ Que a sua comida seja em menor quantidade e oferecida mais vezes ao dia: idealmente os seus pratos favoritos.
- ✓ Que a refeição seja agradável, acompanhada de quem se gosta ou com música por exemplo.
- ✓ Que possa tomar um aperitivo alcoólico antes da refeição.
- ✓ Que não tenha prisão de ventre.

Se o paciente não sente gosto nos alimentos ou se estes têm um sabor desagradável, é importante que:

- ✓ Mantenha a sua boca limpa e saudável, a água, o chá ou o sumo de limão podem ajudar a tirar o mau gosto da boca.
- ✓ Coma alimentos com o seu sabor ao natural, ou com condimentos suaves como: folhas de louro ou hortelã.
- ✓ Juntar sumo de limão ou maionese aos alimentos se gostar.
- ✓ Substituir as carnes vermelhas por peixe; frango; ovos; leite se já não gostar do seu sabor. Todas as carnes podem ser cozinhadas com vinho, cerveja ou sumo de frutas para mudar o seu sabor.
- ✓ Comer alimentos frios ou à temperatura ambiente.

Se o paciente tem dificuldades em mastigar ou em engolir, é importante que:

- ✓ Prepare comida pastosa, Sopas passadas, purés, empadões, puré de frutas, papas,
- ✓ Evite alimentos duros, como bolachas, tostas, biscoitos, a não ser que os consiga engolir se molhados no leite, café ou chá.
- ✓ Dizer ao paciente para encostar a cabeça para traz para engolir melhor

Se o paciente se sente satisfeito depois de comer uma pequena quantidade, é importante que:

- ✓ Coma em pequenas quantidades mas muitas vezes ao dia
- ✓ Mastigar os alimentos devagar e evitar deitar-se nas 2 horas apos a refeição.
- ✓ Evitar alimentos gordos e as verduras que produzam gases.
- ✓ Evitar a ingestão de líquidos durante a refeição e a ingestão de bebidas gasosas.

Se o paciente sentir ardor no estômago:

- ✓ **Informar a equipa**
- ✓ Tomar um antiácido (frio é mais saboroso) 1-3 horas depois da refeição, antes de descansar e durante a noite.
- ✓ Não se deitar 2-3 horas depois da refeição: se estiver na cama, a cabeça e o tórax devem ser levantados com almofadas.
- ✓ Evitar os alimentos que provocam acidez: fritos, comida condimentada, café, bebidas alcoólicas.

Se o paciente estiver numa fase muito avançada da sua doença (estiver quase sempre a dormir, fala pouco e respira lentamente), saiba que:

- ✓ **Deve informar a equipa**
- ✓ É normal que não consiga engolir os alimentos, não deve ser forçado a alimentar-se sob o risco de se engasgar e provocar sufocamento.
- ✓ O mais importante será proporcionar-lhe conforto, humedecendo frequentemente a boca com uma gaze húmida, um borrifador (com água, chá de camomila) ou lâminas de gelo de vários sabores (água, sumos)
- ✓ O paciente não morrerá de fome, saiba que ele não come apenas porque o seu organismo não sente essa necessidade.
- ✓ A equipa poderá aconselhar a hidratação subcutânea.

CUIDADOS À BOCA

Quando alguém se encontra doente, é normal que a sua boca, fique seca, saborrosa e com gosto desagradável, como se a sentisse suja. Se não for dada uma atenção especial, poderão aparecer problemas que podem dificultar a alimentação, tornando-a dolorosa. Para além disso pode também dificultar a toma da medicação.



É importante verificar todos os dias, se:

- A língua está seca e suja
- Há endurecimento e gretas
- Há manchas brancas (comuns nas infeções por fungos)

Sugestões para manter a boca sã:

Higiene

- ✓ Manter os dentes sem caries
- ✓ Lavar os dentes e enxaguar muito bem a boca 3x ao dia
- ✓ Fazer bochechos 3-4 x ao dia com produto antisséptico/ clohexidina a 0'2% (previne o aparecimento de lesões)
- ✓ Entre as limpezas poderá comer ou xupar pedaços de laranja que manterá a boca fresca e diluirá a saliva espessa

Próteses dentárias

- ✓ Devem ser lavadas e secas 2x ao dia
- ✓ Se a boca tiver feridas, infeção, ou se estiver dorida deve ser colocada apenas antes da refeição
- ✓ Devem ser bem limpas depois de cada utilização
- ✓ Durante a noite devem ser deixadas em água com desinfetante apropriado.

Sensação de Boca seca ("xerostomia")

- ✓ Ingestão reforçada de líquidos (se possível), sumos de fruta ácida
- ✓ Chupar cubos de gelo (lâminas) e/ou comprimidos de vitamina C
- ✓ Mastigar pastilhas e rebuçados (sem açúcar) de frutas ácidas
- ✓ Hidratar os lábios com creme de cacau, glicerina ou batom para o cíeiro
- ✓ Evitar bebidas alcoólicas e tabaco
- ✓ Limpar as secreções das narinas para evitar respirar pela boca
- ✓ Usar saliva artificial (celulose, essência de limão e água) – Glandosane-spray (Carboximetilcelulose)
- ✓ Higiene das próteses dentárias
- ✓ Adaptação da dieta: líquida, cremosa e moderadamente fria

ATENÇÃO:

Se o paciente tiver feridas, úlceras ou a cavidade oral dolorosa, deverá contactar a equipa

NÁUSEAS E VÓMITOS

As náuseas e os vômitos são desagradáveis e impedem o paciente de comer e de tomar os medicamentos pela boca. Ter náuseas pode ser mais desconfortável do que ter vômitos.

A equipa irá prescrever medicamentos para tratar as náuseas e os vômitos



Sugestões para aliviar as náuseas e os vômitos:

- ✓ Ambiente calmo, sem fatores que possam provocar o vômito ou as náuseas (odores, alimentos...)
- ✓ Local arejado
- ✓ Assegurar o controlo de odores desagradáveis, (fezes, colostomias, feridas e úlceras)
- ✓ Oferecer pequenos *snacks* (salgados, tostas, bolachinhas de água e sal, sandwicks...)
- ✓ Afastar o paciente temporariamente das funções de preparação de alimentos
- ✓ Evitar a prisão de ventre
- ✓ Manter a boca limpa
- ✓ Comer e beber devagar na posição sentada ou semi-sentado, descansar depois das refeições
- ✓ Os líquidos toleram-se melhor se estiverem frios, e a comida deve estar à T° ambiente
- ✓ Ter sempre à mão um recipiente limpo para receber o vômito, segurá-lo enquanto o doente vomita e no fim limpar o nariz e enxaguar a cara.
- ✓ Se os vômitos se mantiverem deve ingerir apenas dieta líquida (caldos, sumo de frutas, chá e gelatina, de preferência frios)
- ✓ Quando pararem os vômitos, pode começar a comer uma dieta semilíquida (sopas, pudim-flan, papas, batidos)
- ✓ Se tolerar a dieta semilíquida por 24h, iniciar dieta sólida.

DIARREIA

Se o paciente tiver diarreia, deverá:

- ✓ Incentivar o paciente a beber líquidos: chá, água mineral, água com soluções de reidratação
- ✓ Evitar o leite e os seus derivados
- ✓ Evitar as frutas frescas, cereais e vegetais
- ✓ Preparar comidas sem condimentos
- ✓ **Contactar a Equipa.**



PRISÃO DE VENTRE/OBSTIPAÇÃO

A obstipação é um problema frequente que se caracteriza pela redução do nº de defeções por dia associado ao facto de as fezes se encontrarem muito duras e serem difíceis de eliminar.

É um problema comum quando as pessoas não consomem a quantidade adequada de líquidos e de alimentos ricos em fibras, ou estão muito débeis para fazer atividade física ou tomam analgésicos como a morfina e seus derivados. Estas causam a diminuição da atividade do intestino e o aumento da dureza das fezes.

É muito importante tratá-la porque pode causar a perda de apetite, dor abdominal, náuseas e vômitos.



Sugestões para evitar a obstipação:

- ✓ Aumentar o consumo de líquidos: o paciente deve no mínimo consumir 1 litro de líquidos diariamente (sumos de fruta + sopas + leite + água + chá etc.) esse volume equivale a 5 taças ou copos

de 200ml. Sumo de fruta fresca / água morna de manhã. Sumo de ameixa

- ✓ Evitar chá preto, chocolate, arroz, queijo, bananas.
- ✓ Dieta rica em fibras para pacientes com apetite mantido:
Ingestão de fibras (cereais e pão completo, amêndoas, grão, frutos secos)
Ingestão de ameixas, kiwis, maçãs (c/ casca)
Ingestão de legumes crus ou pouco cozidos
- ✓ Ter atenção à privacidade, pudor, intimidade e maximizar o conforto no momento da dejeção (WC, adaptações...)
- ✓ Disponibilidade do cuidador nos "períodos chave" (após as refeições, de manhã, ou para fazer uma massagem abdominal)
- ✓ Minimizar a imobilidade (mudanças de posição, exercício, deambulação)

ATENÇÃO:

-É conveniente que o paciente evacue todos os dias: não deve estar mais de 2-3 dias sem evacuar.

- Avisar a equipa quando o paciente ou você observam:

1. Que as fezes são escassas ou duras
2. Que evacuar provoca dor
3. Que é necessário grande esforço para evacuar

- Por vezes é necessário a administração regular de um laxante, quando outras medidas não são eficazes ou quando se tomam analgésicos como a morfina, seus derivados ou outros medicamentos obstipantes.

FALTA DE AR

Os problemas respiratórios são comuns em muitas patologias, e geralmente indicam que a doença está avançar. Pode não ser possível corrigir, mas existem muitas maneiras de garantir que o paciente se sinta melhor.



Sugestões para aumentar o conforto do paciente:

- ✓ Sente-se a seu lado, dê-lhe a mão e acompanhe o seu familiar
- ✓ Areje a habitação, dirija um fluxo de ar para o peito e para a face (leque ou ventoinha)
- ✓ Desaperte a roupa junto ao peito e ao pescoço do paciente
- ✓ Refrescar o rosto do paciente com uma toalha húmida
- ✓ O paciente deve manter-se numa posição sentada ou semi-sentado
- ✓ Dar instruções para respirar de uma forma calma e relaxada, profunda e lentamente, inspirando pelo nariz e expirando lentamente pela boca
- ✓ Realizar atividades de forma "repartida" (conservação de energia)
- ✓ **Consultar a Equipa** que pode prescrever corticoides, morfina ou broncodilatadores.

CONFUSÃO

A confusão, a desorientação ou as alucinações são comuns em pacientes muito doentes, especialmente se tiverem uma idade avançada. Também podem produzi-la as complicações da doença ou o seu tratamento.



Sugestões para lidar com a confusão do paciente:

- ✓ Manter um ambiente tranquilo e seguro
- ✓ Comunicar de forma clara e concisa com o doente
- ✓ Usar tom de voz suave
- ✓ Falar sobre factos quotidianos e atividades diárias
- ✓ Presença de objetos familiares e pessoas conhecidas
- ✓ Evidenciar alteração entre dia e noite, pequena luz de presença durante a noite
- ✓ Ambiente com pouco ruído, poucas pessoas de cada vez
- ✓ Relógio e calendários visíveis
- ✓ Manter próteses auditivas, óculos, próteses dentárias
- ✓ Não utilizar contenções físicas
- ✓ Facilitar o descanso noturno
- ✓ **Contactar a equipa** para prescrever medicação que possa ajudar o paciente.

INSÓNIA

São muitas as razões que podem fazer com que a pessoa que está doente durma mal: dores, falta de ar, depressão, medos, etc. Dormir menos durante a noite e mais durante o dia torna-se frequente.

Sugestões uteis:

- ✓ Dar a medicação para a dor de forma regular, e uma das tomas dar mesmo antes de dormir. Se isto, não for eficaz, contactar a equipa.
- ✓ Tratar a tosse se ela existir
- ✓ Dar a beber algo morno ao paciente antes de dormir
- ✓ Manter o ambiente calmo e sem ruído, falar com o paciente sobre as suas preocupações
- ✓ Ajudar o paciente a sentir-se calmo e em paz, sugerir-lhe que respire fundo. Sugerir a meditação ou a oração.



FADIGA

As pessoas doentes sentem-se frequentemente debilitadas e cansadas. Isto é difícil de reverter. No entanto é importante que possa sair da cama se possível. Isso ajuda o paciente a manter uma certa força e reduz a possibilidade de problemas respiratórios e da pele.

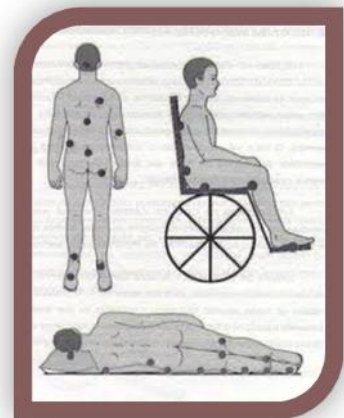


Sugestões:

- ✓ Se for possível o paciente sair da cama, deverá ajuda-lo a sentar-se numa cadeira/cadeirão confortável, numa sala onde esteja junto da família
- ✓ Providenciar ao paciente uma bengala ou canadiana para que se sinta mais seguro e mais independente quando se move, de modo a reduzir o medo das quedas

ÚLCERAS DE PRESSÃO (OU ESCARAS)

As úlceras de pressão, são lesões da pele nas zonas de apoio do corpo, calcanhares, tornozelos, cotovelos, região sagrada, nádegas, costas e ombros. Se o paciente desenvolver uma escara devido à permanência do paciente na mesma posição, esta será de muito difícil cicatrização e poderá causar dor e desconforto.



Como prevenir as úlceras de pressão:

1. Cuidados com a pele:

- ✓ A pele não deve estar em contacto direto com materiais impermeáveis que impeçam a circulação do ar e que não absorvam a transpiração.

- ✓ Os lençóis das camas devem estar secos e bem esticados para evitar que as rugas fiquem marcadas na pele do paciente.
- ✓ A pele das zonas de contacto deve ser massajada com creme hidratante, a fim de manter a pele hidratada e ativar a circulação.

2. Alternar as posições a fim de reduzir a pressão do corpo sobre uma única área:

- ✓ Deve-se mudar a posição do paciente com frequência, de 2 em 2 horas de dia e de 4 em 4 durante a noite, a posição do paciente deve ser mantida com ajuda de almofadas.
- ✓ Devem-se observar as zonas de apoio, ver se estão com uma coloração rosada ou se têm feridas. As zonas com coloração rosada são sinal de possível aparecimento de uma escara, e por isso devem ser alvo de maior vigilância e cuidados.
- ✓ O uso de um colchão anti-escara pode ser benéfico, **informe-se junto da equipa.**
- ✓ Se a escara aparecer, esta terá de ser **tratada pela equipa** com material de penso apropriado.
- ✓ Quando o paciente tem estas feridas, deve ser dada especial atenção à alimentação e hidratação, e deverão ser redobrados os cuidados com os posicionamentos e a higiene.

MEMBROS INCHADOS

O inchaço das mãos e dos pés é uma complicação frequente em pacientes com doença avançada.

Sugestões:

- ✓ Manter a pele limpa e hidratada com creme hidratante
- ✓ Evitar feridas ou lesões nesse membro
- ✓ Fazer exercícios suaves com o membro inchado



- ✓ Manter os membros ligeiramente elevados durante o repouso:
Membro superior: colocar uma almofada de modo a que fique acima do nível do coração
Membro inferior: colocar uma altura de 10cm ao nível dos pés, com almofadas ou elevando os pés da cama.

HIGIENE

Manter a higiene do paciente aumenta o seu conforto e pode melhorar o seu bem-estar. Estar corretamente vestido e com boa aparência, contribui para que se sinta melhor. É conveniente que a higiene seja realizada quando o paciente o desejar. De preferência quando estiver menos cansado. Se a higiene causar dor, os analgésicos deverão ser dados 1 hora antes da higiene.



Sugestões:

Duche:

- ✓ É o mais prático
- ✓ Se o paciente estiver debilitado, pode sentar-se numa cadeira ou banco de plástico debaixo do duche.

Banho na Cama:

- ✓ Se não for possível tomar duche, deve assegurar-se a higiene diária na cama. Com uma bacia, água morna e uma toalha pequena macia, lavar a cara, as mãos, as costas, as axilas e a zona genital.
- ✓ A pele deverá ser sempre bem seca, principalmente nas zonas das pregas cutâneas, e por fim aplicar creme hidratante em toda a área corporal.
- ✓ O cabelo também deverá ser mantido limpo e penteado, as unhas e a barba curtas.
- ✓ Para lavar o cabelo, deverá colocar uma almofada debaixo dos ombros do paciente, (com o paciente deitado de costas), colocar

uma bacia com água debaixo da cabeça, lavar e no fim enxaguar água limpa.

COMUNICAÇÃO E DIÁLOGO

O diálogo une as pessoas. Não deve ser interrompido só porque alguém está doente. Geralmente os pacientes sentem-se sós. Se existe um segredo entre eles e o resto da família, isso irá aumentar o seu sofrimento.

A falta de diálogo pode transformar-se numa grande barreira para cuidar adequadamente do paciente.



Sugestões uteis para facilitar o diálogo

- ✓ Respeitar os desejos do paciente se ele não desejar conversar. Pode mostrar disponibilidade e carinho simplesmente com uma carícia ou permanecendo junto dele
- ✓ Escutar os seus medos e as suas preocupações
- ✓ Permitir os silêncios é importante
- ✓ Respeitar o papel do paciente na família
- ✓ Partilhe com ele os seus próprios sentimentos
- ✓ Permitir que o choro aconteça
- ✓ Ser honesto mas delicado com a verdade
- ✓ Fazer perguntas ajuda a perceber/compreender melhor o paciente
- ✓ Responder às perguntas das crianças de forma honesta mas simplificada. As crianças estão muito mais informadas do que você pensa. Partilhe os acontecimentos e brinque com eles, pois sentem-se melhor se conhecerem o que se está a passar
- ✓ Faça uma lista das suas preocupações e **fale delas com a equipa.**

ATENÇÃO:

- Saber escutar é tão importante como falar
- Partilhar sonhos e experiências positivas é bom
- Se não puder falar do futuro com o paciente, tente recordar os bons momentos passados juntos
- Mesmo que o paciente não possa falar, esteja atento à linguagem não-verbal (gestos, posição corporal e expressão facial), se conhecer bem o seu paciente certamente saberá o que ele quer transmitir.

SENTIMENTOS DE MEDO, RAIVA, TRISTEZA E DEPRESSÃO

É muito natural que você e o paciente sintam medo, raiva e sintam tristeza pelo que está a acontecer. As pessoas que sempre foram tristes irão estar mais tristes, quando adoecerem. Conversar sobre estas emoções é muito importante.

**Sugestões:**

- ✓ O paciente poderá sentir-se enraivecido com a equipa e com os membros da família; se isto acontecer é importante dar-lhe a conhecer que você entende os seus sentimentos de raiva e de tristeza, mas que não deverá tornar-se agressivo porque assim será mais difícil cuidar dele.
- ✓ Se o paciente sente medo, dedique algum tempo a conversar com ele sobre os seus temores
- ✓ Se o paciente tiver ataques de pânico, converse com ele e **procure ajuda junto da equipa.**
- ✓ Compreenda que a doença também pode provocar uma alteração no humor do paciente
- ✓ Se o paciente estiver deprimido e sem esperança, permita que ele fale dos seus sentimentos. Falar sobre a falta de esperança é tão

- importante como falar dos problemas físicos; dê a conhecer isto ao paciente.
- ✓ Continue a planear e a realizar eventos familiares alegres, na medida do possível.
 - ✓ Fale acerca dos conflitos familiares se eles existirem; não hesite em **contactar a equipa** se não os conseguir resolver.

NECESSIDADES EXISTENCIAIS E ESPIRITUAIS

Quando uma pessoa está muito doente, as necessidades espirituais e religiosas podem tornar-se muito mais importantes. As questões sobre o sentido da doença, da vida e da morte são muito frequentes e naturais.

Sugestões:

- ✓ Permita que o paciente fale sobre as suas preocupações
- ✓ Partilhe as histórias da vida e da família
- ✓ Recorde os bons tempos do paciente
- ✓ Tente que o paciente participe em rituais religiosos, se o desejar



FALAR SOBRE A MORTE

Pode ser muito difícil para a família e para o paciente, falar sobre a morte. Partilhar o medo pode ajudar a diminuir a preocupação e a unir as pessoas.

Se se disser a um bebé antes de nascer que após nove meses irá passar do mundo de água, escuro (dentro da placenta), para um mundo de pessoas, árvores e céu azul, ele não



conseguiria entender, porque os seres humanos, as árvores e o céu azul, não fazem parte da sua experiência.

Da mesma forma as nossas mentes não podem entender o que acontece depois da morte. Não é necessário que a morte assuste todas as pessoas. Quando o paciente necessita de falar e não pode fazê-lo ele irá sentir-se ainda mais preocupado triste e só.

Sugestões

- ✓ Não rejeitar perguntas como: porque me aconteceu a mim? E se eu morrer? O que irá acontecer quando eu morrer? Haverá vida depois da morte?
- ✓ Responder a estas perguntas pode ser difícil. Mantenha um diálogo aberto, permitindo que o paciente se expresse e desabafe.
- ✓ Devolva-lhe com outra pergunta: porque achas que isso pode acontecer? Acreditas que há vida depois da morte? A maioria dos pacientes precisa de ouvir uma opinião sobre estes temas e não de respostas certas.
- ✓ Responda de forma honesta e calorosa, se não tiver resposta responda “Não sei”.
- ✓ Reze ou medite com o paciente de forma a permitir o perdão, as despedidas e dar a conhecer a Deus os seus sentimentos.
- ✓ Garanta ao paciente de que nunca vai estar só; dê-lhe a conhecer que é uma pessoa desejada, amada e que não é um fardo.
- ✓ Expresse os afetos.

LUTO

A morte de um ente querido é sempre um choque. A tristeza de perder alguém chegado pode continuar por muito tempo.

Diferentes pessoas experimentam diversos sentimentos:

- ✓ Algumas sentem uma grande tristeza e culpa...e outras sentem alívio porque o sofrimento acabou.
- ✓ Algumas preferem estar sós e não conversar...e outras preferem estar com a família e conversar.
- ✓ Algumas querem estar com o corpo do falecido...e outras querem afastar-se.



ATENÇÃO:

Você pode ter sentimentos que também são normais:

- Períodos de grande tristeza
- Raiva porque a pessoa morreu e o deixou só
- Irritação que dificulta os relacionamentos com pessoas de fora ou da família.

Os sentimentos e recordações da morte ocorrem cada vez menos nos meses que se seguem. No entanto as recordações da pessoa falecida podem estar mais presentes nas épocas especiais: festas; aniversários; férias e festas religiosas.

ATENÇÃO:

A sua família, os amigos e a equipa podem ajudá-lo: apenas deve dizer-lhes que precisa de ajuda.

Algumas equipas têm capacidade para dar apoio psicológico. Esse apoio será para o ajudar no momento difícil que está a passar, e para o ajudar a encontrar a melhor forma de o ultrapassar.

CONTACTOS ÚTEIS	
APDP - Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal	T- 213 816 100
Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla	T- 218 650 480 Linha de apoio ao doente com EM: T- 800 910 300
INR- Instituto nacional para a reabilitação	Linha direta cidadão/ deficiência: T- 217 959 545
LPCC- Liga portuguesa contra o cancro	T- 217 221 810
APDPK- Associação portuguesa dos doentes com Parkinson	Linha de apoio ao doente de Parkinson e seu cuidador: T- 262 098 280
APFADA- Associação portuguesa dos familiares e amigos dos doentes de Alzheimer	T- 213 610 460
EPI - Associação Portuguesa de Familiares, Amigos e Pessoas com Epilepsia	T- 218 474 798
LPDMCRS- liga portuguesa dos deficientes motores centro de recursos sociais.	T- 213 616 910
APCL- Associação de paralisia cerebral de Lisboa	T- 217 540 692/ 217 540 693
APD- Associação portuguesa de deficientes	T- 21 3889883/4
Associação de doentes com Lupus	T- 800 200 231
AEIPS- Associação para o estudo e integração psicossocial	T- 218 453 580
Linha do cidadão idoso:	T- 800 203 531
APAV- Associação portuguesa de apoio á vítima	T- 218 884 732
Linha de emergência social	T- 144
AMARA- Associação pela dignidade na vida e na morte	T- 219 280 230
APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos	T- 225 097 300

SÍTIOS DE INTERESSE
www.apelo.pt Apelo- Associação de apoio á pessoa em luto
www.app.com.pt Associação portuguesa de psicogerontologia
www.anossaancora.pt Apoio a pais em luto
www.apcp.pt Associação portuguesa de Cuidados Paliativos
www.amara.pt Associação pela dignidade na vida e na morte
www.apfada.pt Associação portuguesa dos familiares e amigos dos doentes de Alzheimer
www.advita.pt Associação para o desenvolvimento de novas iniciativas para a vida

OUTRAS LEITURAS
<i>Como Cuidar dos nossos- Um Guia pático sobre cuidados em fim de vida, William Congreve, et al. Coisas de lêr,2009.</i>
<i>Estar triste não é mau- um guia para crianças que sofrem com a perda de alguém. Michaelene Mundy. Edições Paulinas,2004.</i>
<i>As terças com Morrie. Mitch Albom. Sinais de Fogo, 1999.</i>
<i>O escafandro e a Borboleta. Jean- Dominique Bauby. Livros do Brazil,1997.</i>
<i>A dignidade e o sentido da vida- uma reflexão sobre a nossa existência. Isabel Galriça Neto, Helena – Hermine Aitken e Tsering Paldrön. Pergaminho, 2004)</i>
<i>A Última Aula. Randy Pausch. Editorial Presença,2008.</i>
<i>O homem em busca de um sentido. Viktor Frankl. Lua de Papel, 2012.</i>

NOTAS DO CUIDADOR



Apêndice 6

Cartaz de divulgação da sessão de sensibilização
realizada no SU e plano pedagógico da sessão



AÇÃO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO

Cuidados Paliativos

Aspetos da Comunicação e do Conforto

Princípios dos Cuidados Paliativos
Estratégias de comunicação



Urgência Geral



Mestrado em Cuidados Paliativos

21 janeiro	14h-16h	Equipa B
22 janeiro	14h-16h	Equipa A
23 janeiro	14h-16h	Equipa E
24 janeiro	14h-16h	Equipa D
25 janeiro	14h-16h	Equipa C

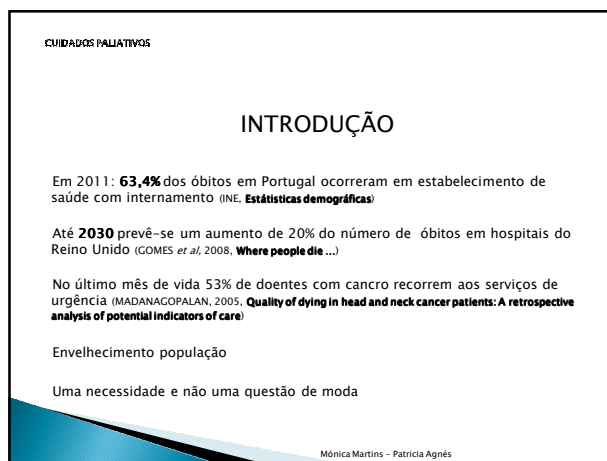
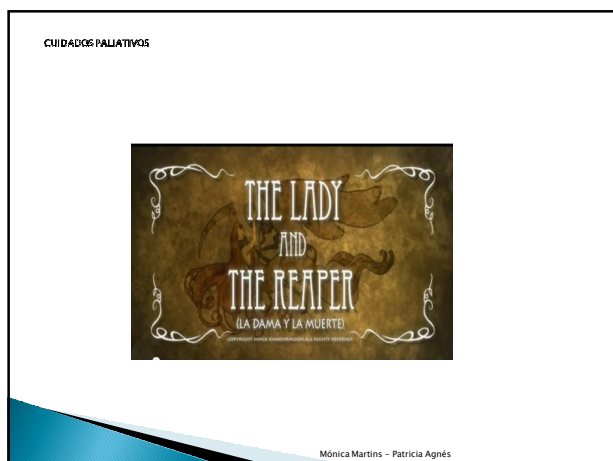
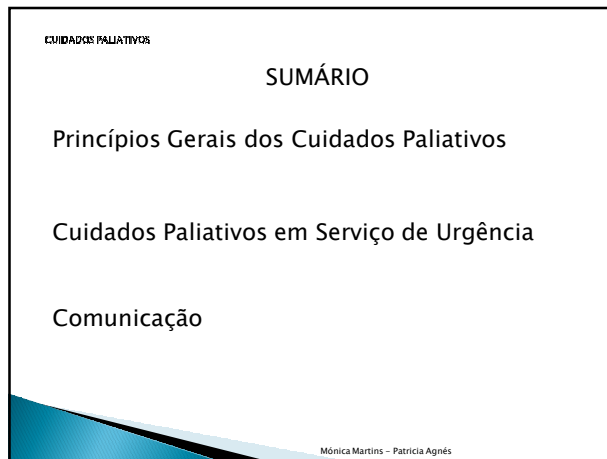
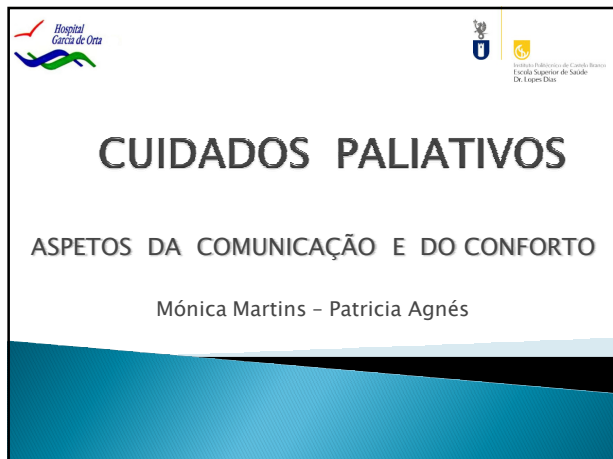
DESTINATARIOS:
Enfermeiros

Centro de Formação
Garcia de Orta

Título: CUIDADOS PALIATIVOS				
Destinatários: Enfermeiros				
Formadores: Mónica Martins Patricia Agnés				
Local: Centro Garcia de Orta Data: 21, 22, 23, 24, 25 janeiro 2013 Hora: 14h00 - 16h00				
<p>Objetivos gerais: Sensibilizar os enfermeiros do Serviço de Urgência do HGO para a atenção a pessoa com doença crónica, avançada e progressiva. Divulgar a filosofia dos cuidados paliativos</p> <p>Objetivos específicos: <i>que os formandos sejam capazes de</i> Conhecer os princípios dos cuidados paliativos. Compreender estratégias de comunicação com a pessoa em fim de vida.</p>				
Etapas	Conteúdo	Tempo	Método	Recursos didáticos
Introdução	Apresentação formador, tema, objetivos e organização da sessão.	5 minutos		Sala de formação Computador Projetor
Desenvolvimento	Definição Filosofia/Princípios gerais dos Cuidados Paliativos. Dificuldades na prestação de CP em SU.	55 minutos	Expositivo oral direto, participativo.	Dossier com artigos científicos
	Definição do conceito de comunicação. Competências básicas de comunicação Comunicação de más notícias	55 minutos	Projeção de vídeo "A dama e a Muerte" e de um enxerto do filme "A minha vida sem mim"	Livro: "Manual de Cuidados Paliativos"
Conclusão	Resumo das ideias chaves Avaliação da sessão pelos formandos	5 minutos		Folhas de presença e de avaliação da sessão


Apêndice 7

Diapositivos da sessão realizada no SU



CUIDADOS PALIATIVOS

Uma Necessidade...



Mónica Martins - Patricia Agnés

CUIDADOS PALIATIVOS

CONCEITO

Pallium = capa, manto

“...tornar menos difícil de suportar,
tornar menos duro...”

Mónica Martins - Patricia Agnés

CUIDADOS PALIATIVOS

CONCEITO

“...cuidados **ativos** e totais aos pacientes com risco de vida...”
TWYCRROSS (2003) Cuidados Paliativos

“...uma abordagem que visa melhorar a **qualidade de vida** dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso a identificação precoce e tratamento **rigoroso** dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”
WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002) Nacional Cancer Control Programmes

Mónica Martins - Patricia Agnés

CUIDADOS PALIATIVOS


CONCEITO

Uma resposta **científica e humanizada** à ideia de que “...já não há nada a fazer...”


Mónica Martins - Patricia Agnés

CUIDADOS PALIATIVOS

CONCEITO

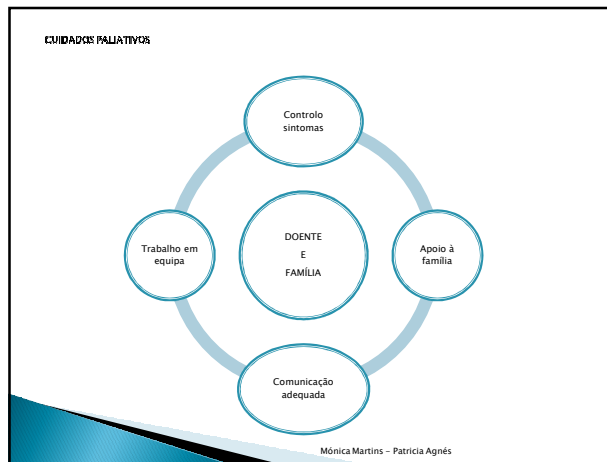


Dama Cicely Saunders
Conceito de Dor Total
1968



Elisabete Kübler Ross
Etapas do morrer
1969

Mónica Martins – Patricia Agnès



CUIDADOS PALIATIVOS

PRINCÍPIOS

Afirma a vida e encara a morte como um processo natural.


Encara a doença como causa de sofrimento a minorar.

Considera que o doente vale por quem é e vale até ao fim.

Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades.

Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser humanamente e clinicamente apoiadas.

Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal.



Programa Nacional Cuidados Paliativos (DGS, 15-06-2004, p. 5)

Mónica Martins – Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

PRINCÍPIOS

Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.

Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente.

É baseado no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico.


Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando a viver tão intensamente quanto possível até ao fim.

Programa Nacional Cuidados Paliativos (DGS, 15-06-2004, p. 5)

Mónica Martins – Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

PRINCÍPIOS



Só são prestados quando o doente e a família os aceitam.


Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida.

É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Programa Nacional Cuidados Paliativos (DCS, 15-06-2004, p. 5)

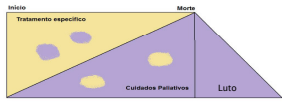
Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS



Modelo separado

MODELOS



Modelo cooperativo

Adaptado de GÓMEZ-BATISTE (2005)

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

NIVEIS DE DIFERENCIAÇÃO

Ações paliativas: nível básico de palição através de ações simples sem recurso a equipa ou estrutura diferenciadas.

Cuidados paliativos: respostas organizadas e planificadas por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

DESTINATÁRIOS

Doentes e família que:

- Têm prognóstico de vida limitada,
- Têm intenso sofrimento,
- Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação e necessidade do doente e família.

Doentes **oncológicos**, com **insuficiência de órgão**, doença **neurológica degenerativa**, com **demências**, etc...

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALLIATIVOS

DESTINATÁRIOS

Doente em **fase terminal**: apresenta doença avançada, incurável e progressiva com elevadas necessidades de cuidados de saúde pelo sofrimento associado e, em média, tem uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses.

Doente em **últimas horas/dias de vida** (agonia): subgrupo dos doentes em fase terminal caracterizado por deterioração do estado geral com importantes mudanças clínicas e fisiológicas que levarão a morte.

NETO (2010) *Manual de Cuidados Paliativos*

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALLIATIVOS

REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Quais são as dificuldades dos enfermeiros na prestação de cuidados aos doentes em fim de vida num serviço de urgência ?

Que cuidados prestam os enfermeiros aos doentes em fim-de-vida no SU?

- › Filosofia e modelo organizacional
- › Espaço físico
- › Comunicação
- › Formação
- › Envolvimento emocional
- › Estabelecer uma relação
- › Controlo de sintomas
- › Fuga/Afastamento

Dificuldades

Intervenções

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALLIATIVOS

Dificuldades–Filosofia e modelo organizacional

Questões éticas.
Cuidados não prioritários.
Falta de tempo.
Transferência paciente para internamento.

SMITH, A. K et al. (2009). **Am doing the right thing? Provider perspectives on improving palliative care in the emergency department.** *In Annals of Emergency Medicine*, 54, n°1, p 86-93.

BAILEY, C. J. et al. (2011) **Dying cases in the emergency places: Caring for the dying in emergency departments** *In Social Science e Medicine*, 73, p 1371-1377.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALLIATIVOS

Dificuldades–Espaço físico

Ambiente físico do SU pouco acolhedor.
Ruído e luz excessivos.
Utilização de macas.
Falta de privacidade, cortinas para separar as unidades.

VEIGA, A. A. B. et al. (2009). **Pessoa em fase final de vida: que intervenções terapêuticas de enfermagem no serviço de urgência?** *In Revista Referência*, II Série, n°10, Julho, p 47-56.

BECKSTRAND, R. L et al (2012). **Emergency nurses' perception of department design as an obstacle to providing end-of-life care.** *In Journal of Emergency Nursing*, volume 38, issue 5, September, p e27-e32.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

Dificuldades-Comunicação

Falta conhecimento do plano terapêutico.
Falta articulação com cuidados saúde primários.

CHAN, G. K. *et al.* (2011). **Trajectories of approaching death in the emergency department: clinician narratives of patient transitions to the end of life**. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol.42, p 864-881.

FORERO, R. *et al.* (2011). **A literature Review on care at the end-of-life in the emergency department**. *In Emergency Medicina Internacional*, Volume 2012, Article ID 486516, 11 pages.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

Dificuldades-Formação

Comunicação de más notícias.
Resolução conflitos relacionados com suspensão de tratamentos ou intervenções.

BAILEY, C. J. *et al.* (2011). **Trajectories of End-of-Life care in the Emergency Department**. *In Annals of Emergency Medicine*, Vol. 57, p 362-369.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

Dificuldades-Envolvimento emocional

Confronto com a finitude da vida.
Medo morte.
Não saber o que dizer.

BAILEY C. *et al.* (2011). **Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work**. *In Journal of Clinical Nursing*, 20, p 3364-3372.

LEPINE, M, L, I. *et al.* (2007). **Asistencia medica y de enfermería al paciente que va a fallecer en urgencias**. *In Emergencias Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias*. Vol. 19, N°. 4, p 201-210.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

Intervenções-Estabelecer relação

Providenciar presença da família junto do paciente.
Vários níveis de envolvimento dos profissionais.

BAILEY C. *et al.* (2011). **Professional tears: developing emotional intelligence around death and dying in emergency work**. *In Journal of Clinical Nursing*, 20, p 3364-3372.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

Intervenções-Controlo Sintomas

Dor.
Dispneia.
Sintomas psicossociais.

CHAN, G, K. *et al.* (2011) **Trajectories of approaching death in the emergency department: clinician narratives of patient transitions to the end of life** *in* Journal of Pain and Symptom Management, Vol.42, p 864-881

LEPINE, M, L, I. *et al.* (2007). **Asistencia medica y de enfermeria al paciente que va a fallecer en urgencias.** *in* Emergencias Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias. Vol. 19, Nº. 4, p 201-210.

Mónica Martins - Patricia Agnès

CUIDADOS PALIATIVOS

Intervenções- Fuga

Afastamento do paciente.

Delegação dos cuidados noutros profissionais.

BAILEY, C, J. *et al.* (2011) **Dying cases in the emergency places: Caring for the dying in emergency departments** *in* Social Science e Medicine, 73, p 1371-1377.

Mónica Martins - Patricia Agnès

Borboleta significa transparência, transformação.
É a consciencia e compreensão de sonhos.
Símbolo da inspiração e motivação para transformar momentos difíceis em momentos de crescimento e de evolução.
É evocada para obter ajuda no desenvolvimento espiritual, buscar a transcendência e transformação, liberdade e novas etapas, olhar para dentro e transformar-se.
É símbolo também de clareza mental para encontrar o próximo passo.



Mónica Martins - Patricia Agnès

Big Data

CUIDADOS PALIATIVOS

BIBLIOGRAFIA

- ✓ GÓMEZ-BATISTE, X. (2005). **Organizacion De Servicios Y Programas De Cuidados Paliativos Organizacion**. Aran. 340 pp. ISBN 9788495913661.
- ✓ MARTINS, M *et al.* (2012). **Fim de vida no serviço de urgência: Dificuldades e intervenções dos enfermeiros na prestação de cuidados** Disponível em: <http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1707/1/FIM%20DE%20VIDA%20NO%20SERVIC%20870%20DE%20URG%20C3%84NCIA%5B1%5D.pdf>
- ✓ NETO, I *et al.* (2010). **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética. 2ª edição. 814 pp. ISBN 978-972-9349-22-5.
- ✓ SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS, SFAP. (2000). **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. "Cuidar": ética e práticas**. Loures. Lusociências. 237 pp. ISBN- 972-8383-17-7
- ✓ TWYCRROSS, R. (2003). **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi editores. 2ªedição. 207 pp. ISBN 972-796-093-6
- ✓ WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Definition of Palliative Care**. Disponível em: http://www.who.int/cancer/palliative_definition/en

Mónica Martins - Patricia Agnès

COMUNICAÇÃO

A comunicação é uma parte essencial da boa prática de Enfermagem e é a base para a construção de uma relação de confiança, a qual visa melhorar os cuidados e ajudar a reduzir a ansiedade e o *stress* dos doentes, famílias e cuidadores.



CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

Comunicação adequada



CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

COMUNICAR É:

- Partilhar
- Relação
- Transmissão
- Informação
- **UM agente terapêutico poderoso**

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

Porquê melhorar a comunicação ?

AS QUEIXAS DOS DOENTES

- Não serem ouvidos
- Não receberem informação
- Sentiram falta de respeito e falta de preocupação pelo seu estado

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

Causas da comunicação deficiente

- Pouco treino dos profissionais
As competências de comunicação treinam-se!
- Dificuldade em lidar com os sentimentos acerca da sua própria mortalidade
- Dificuldade em lidar com outros sentimentos
Culpa, ressentimento, medo, perda...
- Medo de destruir a esperança
- Personalidade
- Factores físicos ou psicológicos

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

Competências básicas de comunicação

FAZER PERGUNTAS DAR INFORMAÇÃO	ASSERTIVIDADE EMPATIA
HONESTIDADE AUTENTICIDADE PERSONALIZAÇÃO FEEDBACK	DISPONIBILIDADE COMPREENSÃO SENSIBILIDADE
ENVOLVIMENTO CLARIFICAÇÃO/PRECISSÃO REFLEXÃO	VALIDAÇÃO EXPLORAR

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

SEM QUALIDADE
RELACIONAL
NÃO HÁ
QUALIDADE
ASSISTENCIAL !

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

Competências básicas de comunicação

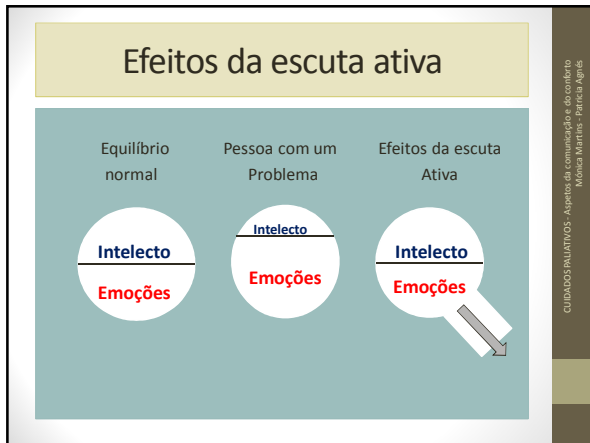
Escuta ativa

Pressupõe:

- Disponibilidade
- Interesse pelos outros
- Estar atento ao que o outro diz
- Ouvir até ao fim o que o outro tem para dizer



CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès









Competências básicas de comunicação- Comunicação não verbal

A maior parte da comunicação é não-verbal!

Os doentes procuram pistas na expressão dos técnicos e retiram conclusões acerca da aceitação e da preocupação que têm para com eles!

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès



- ### Aspectos da comunicação não-verbal
-  **Contacto visual apropriado**
 -  **Expressão facial**
 -  **Tom de voz**
 -  **Postura e movimentos**
 -  **Toque**
 -  **Silêncios**
- CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

Relação de ajuda

“Entrar em relação pressupõe estabelecer uma quantidade de diálogo que implica uma atitude de procura compreensiva e de descodificação do quadro de referências do outro, isto é, uma escuta atenta, que permite a cada uma das pessoas em interacção ter o sentimento de estar realmente a ser ouvida e respeitada nos seus pontos de vista.»

(Odete Nunes -1999)

É uma Relação Terapêutica e É baseada nas necessidades do doente!

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

MÁS NOTICIAS - Definição:

Qualquer informação que envolva mudança drástica na perspectiva do futuro num sentido negativo.

Buckman R.

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

COMO DAR MÁS NOTICIAS?



CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar




CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

DIZER ou NÃO DIZER ?

Se tivesse uma doença grave gostaria de ser informado?

- Muitos estudos revelam que:
 - A maioria das pessoas gostariam de ser informados
- Ponto 6 da carta dos direitos e deveres dos utentes diz:
 - O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde
- Código deontológico do medico: Artigos 44º, 48º e 50º
- Código deontológico dos enfermeiros: Artigos 78º, 82º e 84º
- Carta dos direitos dos doentes terminais



CUIDADOS PALIATIVOS- Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

Protocolo de Buckman

- 1º Preparação
- 2º Descobrir o que o doente sabe
- 3º Descobrir o que o doente quer saber
 - 4º Partilhar a informação
- 5º Responder às emoções do doente
- 6º Planear o acompanhamento

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

Ponto de Equilíbrio

Dever de dizer sempre a verdade



Necessidade de não provocar qualquer mal ao doente

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

PROTOCOLO DE BUCKMAN

1º PREPARAÇÃO

- **Saber do que estamos a falar**
- Escolha do **local adequado**: Deve ser tranquilo, confortável e manter a privacidade, correr o cortinado...
- **Decidir** entre a equipa e com o cliente quem deve estar, quer de elementos de equipa, quer elementos da família.
- Apresentar-se ao doente: explicar quem somos e definir o nosso papel, **objectivo do encontro**, e breve resumo da história clínica do doente a modo de introdução

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

PROTOCOLO DE BUCKMAN

2º DESCOBRIR O QUE O DOENTE SABE

- **Determinar o grau actual de informação** do doente
- **Avaliar expectativas, objectivos e preocupações**
- Se um cliente der sinais, directos ou indirectos, de que não deseja considerar a sua doença como fatal, não devemos forçá-lo a admitir a verdade. “- Não é nada de grave, pois não?”

Perguntas realizadas pelo cliente e orientadoras de que este quer saber mais: “- O que acha que vai acontecer a seguir?”, “- Quanto tempo acha que vou estar assim?”, “- Não estou a melhorar pois não?”

- Para descobrir se quer saber mais: “A que é que acha que se devem os seus sintomas?”, “O que pensa que pode ser?”

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

PROTOCOLO DE BUCKMAN

4. PARTILHAR A INFORMAÇÃO

- Dar a notícia **gradualmente**
- Dar o “ **tiro de aviso**” – expressão preparatória:
“Os resultados não estão como gostaríamos”, “Os resultados indicam que se pode tratar de algo grave”, “Há aspectos menos bons no que estou a ver”
- Evitar frases longas e a utilização de termos técnicos
- Responder a todas as perguntas que o cliente nos faça;
- **Clarificar o que o doente entende por cancro ou sofrimento;**
- **Verificar a recepção da mensagem** frequentemente e clarificar;
- Não dar falsas esperanças, mas permitir a esperança realista;
“**HOPE FOR THE BEST; PLAN FOR THE WORST**”
- Tentar que seja o doente a tirar as conclusões, mas certificar-se que a mensagem foi recebida;

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

PROTOCOLO DE BUCKMAN

3º DESCOBRIR O QUE O DOENTE QUER SABER

- Dar a **oportunidade de o doente perguntar!!!**
- **Não dar informação que não seja pedida,**
- Para saber a preferência do cliente, podemos fazer **perguntas** do tipo: “- *É do tipo de pessoas que gosta de saber o que lhe está a acontecer, ou prefere deixar tudo por conta dos profissionais de saúde?*”; “- *Quer que lhe fale na generalidade da sua doença, ou quer que lhe explique os pormenores?*”
- De acordo com as respostas encontraremos a chave para saber a informação a ser fornecida.

CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

PROTOCOLO DE BUCKMAN

5. RESPONDER ÀS EMOÇÕES DO DOENTE

Devem existir sempre à mão **lenços de papel**

- Identificar e aceitar a reacção do doente. Aceitar a negação, mas não pactuar com ela.
- **Validar os sentimentos** e a reacção emocional nestas circunstâncias: “*Não estou no seu lugar mas é natural que se sinta assim*”
“*Outros clientes em situações parecidas também se sentiriam assim*”;

REGRAS GERAIS:
Reconhecer a situação com o doente;
Legitimá-la, se for caso disso - “*Compreendo como se sente...*”; ou “*Nem consigo imaginar com deve sentir-se...*”
Explorar a situação e permitir a expressão dos sentimentos
– “*Quer falar disso?*”

6. ENCAMINHAMENTO:

Agendar com o doente/ família novo encontro para resumir as situações, avaliar as estratégias de coping utilizadas, mas acima de tudo para dizer:
“*Quero que saiba que estaremos consigo e não o abandonaremos*”


CUIDADOS PALIATIVOS - Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Agnès

Conspiração do silêncio

CONSIDERAR:


- Princípio da honestidade (não dizer nada que o doente não queira saber)
- Perceber os motivos dos familiares para esta decisão
- Perceber o que entendem do estado da doença
- Estabelecer os **custos** da conspiração do Silêncio:
 - Tensão e isolamento**
 - Não falarmos destas questões dolorosas não impede de elas acontecer**
 - Virão muitas situações nas quais será difícil manter a mentira**
 - Pode mesmo impedir que se solucionem possíveis problemas**

Oferecer apoio



CUIDADOS PALIATIVOS- Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

"Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, pois cada pessoa é única
...e nenhuma substitui outra
Cada um que passa em nossa vida...
Passa sozinho,
mas não vai só,
Nem nos deixa sós...
... Leva um pouco de nós mesmos
deixa um pouco de si mesmo...
...Há os que levam muito
...mas há os que não levam nada!
Essa é a maior responsabilidade da nossa vida... e a prova de que
duas almas não se encontram ao acaso."



Antoine de Saint-Exupéry

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

Em Conclusão :

- Existem perícias de comunicação, que devem ser treinadas
- A Comunicação Adequada é um elemento chave que permite **prevenir e aliviar o sofrimento**, proporcionando a máxima qualidade de vida possível.
- Perante situações problemáticas há protocolos de actuação que devem ser utilizados
- As aptidões de Comunicação não são inatas... Podem ser aprendidas!
- Devemos prestar atenção a quando e como devem ser utilizadas!
- Não são um mistério... Podem e devem ser consideradas **uma ferramenta a utilizar!**

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

Bibliografia

- NETO, Isabel Galriça – **Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos**. In BARBOSA, António [et al] – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006; 511 p. ISBN 978-972-9349-21-8. p. 17-52
- SFAP. Colégio de Cuidados De Enfermagem – **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos: «Cuidar»: ética e práticas**. Loures: Lusociência, 1999, 237 p. ISBN 972-8383-17-7.
- TWYDCROSS, Robert – Cuidados Paliativos, 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003, 207 p. ISBN 972-796-093-6.
- DUNNE, K. (2005, Dec. 7). **Effective communication in palliative care**. In: Nursing Standard. Harrow-on-the-Hill: Vol. 20, Iss. 13; p. 57 (8 pages)
- FERRELL, BETTY R. COYLE, NESSA. (2010). **Palliative Nursing**. New York. Oxford university press, inc. Third edition.
- LAZURE, H. (1994). **Viver a relação de ajuda**. Lisboa: Lusodidacta. ISBN 972-95399-5-2
- LOZANO, J.A.F. **La Comunicación Verbal y no verbal e Las habilidades de escucha**,
- **Por qué nos cuesta escuchar?** – Bibliografia facultada pela Sra. Enfermeira Maria Aparício, no âmbito da UC 3 do 1º curso de mestrado em cuidados paliativos do IPCB.
- BUCKMAN, R. (1998). **Communion and palliative care: a practical guide**. In: Doyle, D.; Hanks, G.; MacDonald, N. (Eds). In: Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press.

CUIDADOS PALIATIVOS- Aspectos da comunicação e do conforto
Mónica Martins - Patricia Aguiar

Apêndice 8
Conteúdos da pasta do SU

ARTIGOS

Daren K. *et al*, for the Canadian Researchers End-of-Life Network (CARENET). (2006). **What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members**, in Research.

Glajchen, M. (2004). **The emerging role and needs of family caregivers in cancer care**. In The Journal of Supportive Oncology.

Anthony L. *et al*. (2005). **Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology**, in CA: A Cancer Journal for Clinicians.

Walter F. *et al*. (2007). **SPIKES- A six-Step Protocol for Delivering bad News: Application to the patient with cancer**, in The Oncologist.

Lisa Barbera MD MPA, *et al* (2010). **Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life?** In Research.

Forero, R. *et al*. (2012). **A Literature Review on Care at the End-of-Life in the Emergency Department**. in Emergency Medicine International.

Walter Osswald. (2011). **Cuidados paliativos, um imperativo da política de saúde**. <http://www.academianacionalmedicina.pt/Anais-da-Academia/files.aspx?tabid=2183&code=pt>

Conselho nacional de ética para as ciências da vida Presidência do Conselho de Ministros (1995). **Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida**. <http://www.cneqv.gov.pt>

OBRAS

BARBOSA, A. NETO, I. *et al*. (2010). **Manual de cuidados paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Centro de Bioética. ISBN 978-972-9349-22-5

TWYXCROSS,R (2003).**Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi Editores.ISBN-972-796-093-6

MACMILLAN ET AL. (2000). **Como cuidar dos nossos em fim de vida**. Lisboa : AMARA Dep. Legal: 247957/06.

ALBOM, M. (1997). **As Terças com Morrie**. Cascais: Editora Sinais de Fogo.

SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS, SFAP. (2000). **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. "Cuidar": ética e práticas**. Loures. Lusociências. 237 pp. ISBN- 972-8383-17-7

FILMES

"My life without me" - A minha vida sem mim. (2003)

"Le scaphandre et le papillon"- O escafandro e a borboleta. (2007)

"Intouchables"- Amigos improváveis. (2011)

"WIT"- Espirito de coragem. (2001)

"Thusdays with Morrie"- Às terças com Morrie (1999)

"My sister's keeper" - Para a minha irmã (2009)

Apêndice 9

Questionário de avaliação pedagógica
da sessão realizada no SU

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO

Cuidados paliativos- Aspetos da comunicação e do conforto

A sua opinião sobre esta acção de formação é importante para melhorar a eficácia/eficiência em futuras acções. Assim solicita-se o preenchimento deste questionário que é anónimo e confidencial.

Responda a cada item colocando uma cruz na coluna do número que melhor indicar o que pensa sendo a pontuação 1 a mais baixa e a 5 a mais elevada.

Obrigada pela sua colaboração.

	1	2	3	4	5
Classifique o interesse do tema tratado					
Classifique o nível de conhecimento adquirido para a melhoria do seu desempenho profissional					
Avalie a clareza da comunicação					
Avalie o impacto que os conteúdos abordados poderão ter na sua atuação					
Classifique os contributos em termos de formação					

Há algum tema, no âmbito dos cuidados aos doentes em fim de vida que gostasse de ver abordado numa próxima sessão? Se sim, qual/quais?

Apêndice 10
Indicadores

INDICADOR 1

Nome: Prevalência de utentes com presença da família na fase de agonia

Princípio: indicador com foco nos doentes e família.

Justificação: Tal como a pessoa doente, os membros da família vivenciam altos níveis de ansiedade ao longo do processo de doença grave, motivo pelo qual devem ser igualmente objeto de cuidados por parte da equipe de cuidados paliativos. O objetivo dos cuidados paliativos junto da família consiste em apoiar-la na sua função de cuidadora, envolvendo-a nos cuidados à pessoa doente, e prepara-la tanto quanto possível para a perda. As necessidades da família nesta fase de transição devem ser identificadas face as suas especificidades.

Formula:

Total de doentes em fase agónica com presença da família

Numero total de doentes internados no serviço de urgência em fase de agonia

Definição de termos:

Fase de agonia: A agonia corresponde ao período em que se torna mais evidente o declínio das funções vitais, que se pode estabelecer de forma súbita ou progressiva, de modo inexorável, e que culmina com a morte a curto prazo, normalmente, em horas ou poucos dias. A probabilidade de morte eminente é maior na presença de dois ou mais dos seguintes critérios:

- Doente acamado, agravamento da astenia;
- Doente semi-comatoso, diminuição do estado de consciência;
- Ingestão mínima de fluidos;
- Incapacidade para a administração de fármacos por via oral.

Presença Família: Quando o doente está num internamento, é importante que a instituição conceda condições para fomentar bom relacionamento entre a pessoa doente, a sua família e os seus amigos. Em tempos eram a família e a comunidade que assumiam o acompanhamento do doente em fim de vida e é necessário que as famílias voltem a ocupar o lugar que lhes pertence, para fazer recuar o tabu da morte.

Fonte de dados:

Dados do G.I.A.

Dados do SONHO

Tipo: Indicador de processo inserido no domínio dos cuidados ao doente a morrer/na agonia

Standard: Indicador positivo; entre 70% a 80%

Comentários: excluem-se deste indicador, doentes que não tem familiares contactáveis ou com impossibilidade de estar presentes.

INDICADOR 2

Princípio: indicador com foco nos doentes e família.

Nome: Prevalência dos cuidados prestados à boca na fase de agonia

Justificação: Dos cuidados de conforto os que são mais vezes negligenciados são os cuidados prestados à boca. Considerando que a falta de higiene oral associada à xerostomia (muito comum nesta fase de fim de vida), é um factor que diminui claramente o conforto e bem-estar do utente, percebemos ser de clara importância intervir junto da equipa no sentido de melhorar estes cuidados de enfermagem, para que os mesmos se tornem uma prioridade em nome do conceito de uma “morte digna”.

Formula:

Total de doentes com cuidados à boca

Numero total de doentes internados no serviço de urgência em fase de agonia

Definição de termos:

Cuidados à boca: Os cuidados à boca devem ser objeto de atenção e cuidados rigorosos uma vez que influenciam a obtenção de conforto e bem-estar proporcionando maior qualidade de vida. São uma área de intervenção autónoma de enfermagem tanto através da prestação de cuidados diretos como através dos ensinamentos à família.

Fonte de informação:

Dados do Processo Clínico

Dados do SONHO

Tipo: Indicador de processo inserido no domínio dos cuidados ao doente a morrer/na agonia

Standard: Indicador positivo; entre 70% a 80%

Comentário: Não existem critérios de exclusão.

Apêndice 11

Análise de conteúdo dos questionários de avaliação pedagógica da sessão realizada no S.U.

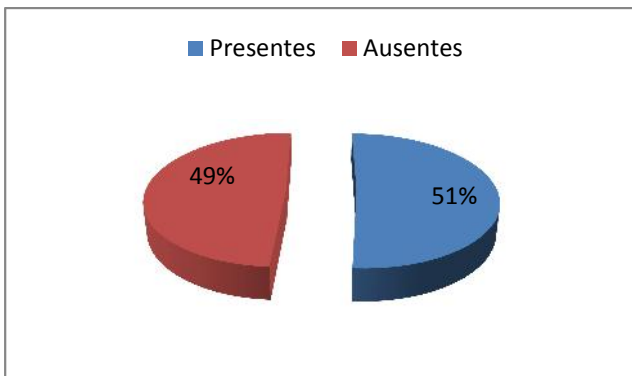


Gráfico I- Presenças

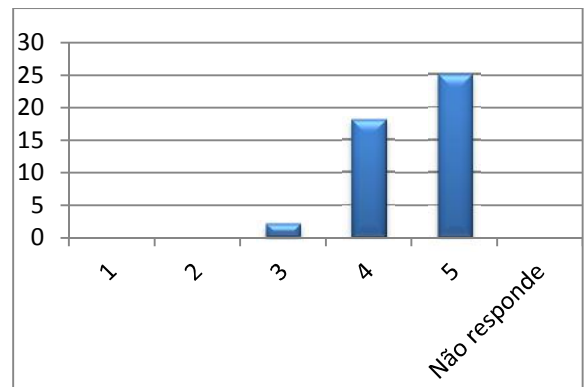
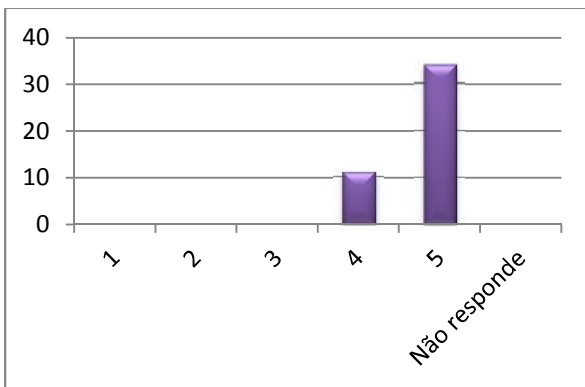


Gráfico II - Interesse do tema

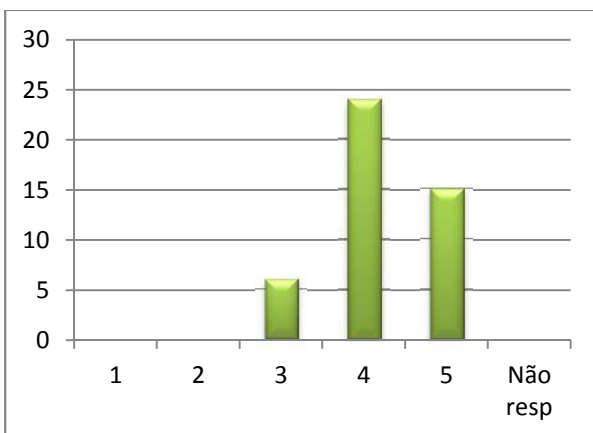


Gráfico III - Contributo da formação

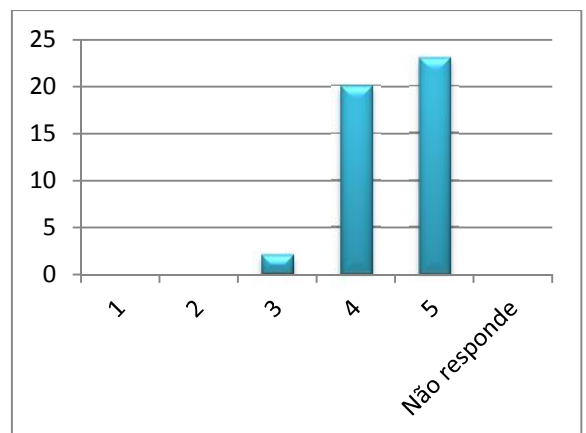


Gráfico IV- Nível de conhecimento adquirido

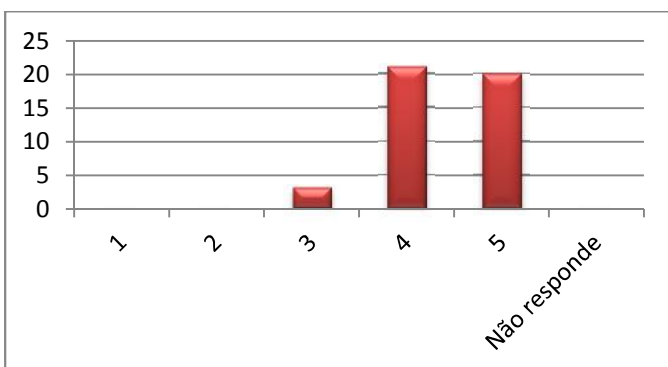


Gráfico V- Clareza da comunicação

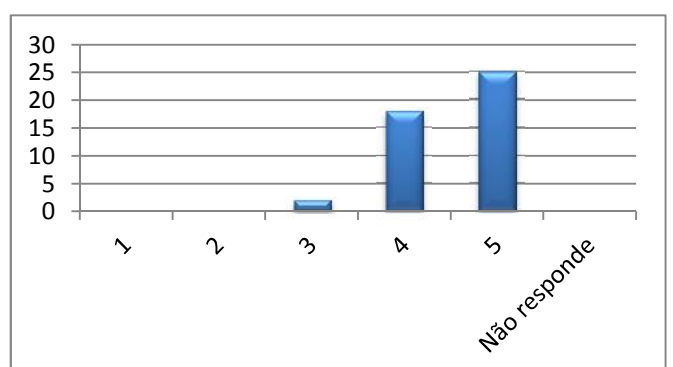


Gráfico VI- Impacto na Vida profissional

Gráfico VII - Contributos da formação

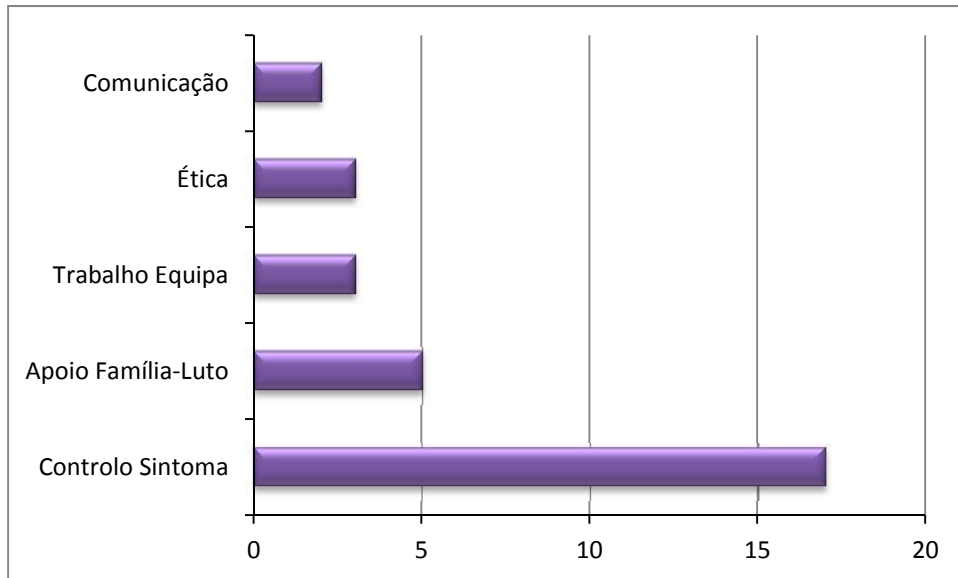


Gráfico VIII - Análise de conteúdo

Apêndice 12

**Questionário de avaliação pedagógica da sessão
realizada na UCSP**

AVALIAÇÃO DA SESSÃO

Cuidados Paliativos – Princípios Básicos

A sua opinião sobre esta acção de formação é importante para melhorar a eficácia/eficiência em futuras acções. Assim solicita-se o preenchimento deste questionário que é anónimo e confidencial.

Responda a cada item colocando uma cruz na coluna do número que melhor indicar o que pensa sendo a pontuação 1 a mais baixa e a 5 a mais elevada.

Obrigada pela sua colaboração.

	1	2	3	4	5
Classifique o interesse do tema tratado					
Classifique o nível de conhecimento adquirido para a melhoria do seu desempenho profissional					
Avalie a clareza da comunicação					
Avalie o impacto que os conteúdos abordados poderão ter na sua atuação					
Classifique os contributos em termos de formação					

- Há algum tema, no âmbito dos cuidados aos doentes em fim de vida que gostasse de ver abordado numa próxima sessão? Se sim, qual/quais?

AVALIAÇÃO DA SESSÃO

Competências básicas de comunicação

A sua opinião sobre esta acção de formação é importante para melhorar a eficácia/eficiência em futuras acções. Assim solicita-se o preenchimento deste questionário que é anónimo e confidencial.

Responda a cada item colocando uma cruz na coluna do número que melhor indicar o que pensa sendo a pontuação 1 a mais baixa e a 5 a mais elevada.

Obrigada pela sua colaboração.

	1	2	3	4	5
Classifique o interesse do tema tratado					
Classifique o nível de conhecimento adquirido para a melhoria do seu desempenho profissional					
Avalie a clareza da comunicação					
Avalie o impacto que os conteúdos abordados poderão ter na sua atuação					
Classifique os contributos em termos de formação					

- Há algum tema, no âmbito da comunicação com doentes em fim de vida/famílias que gostasse de ver abordado numa próxima sessão? Se sim, qual/quais?

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO

O apoio à família e o apoio no luto

A sua opinião sobre esta acção de formação é importante para melhorar a eficácia/eficiência em futuras acções. Assim solicita-se o preenchimento deste questionário que é anónimo e confidencial.

Responda a cada item colocando uma cruz na coluna do número que melhor indicar o que pensa sendo a pontuação 1 a mais baixa e a 5 a mais elevada.

Obrigada pela sua colaboração.

	1	2	3	4	5
Classifique o interesse do tema tratado					
Classifique o nível de conhecimento adquirido para a melhoria do seu desempenho profissional					
Avalie a clareza da comunicação					
Avalie o impacto que os conteúdos abordados poderão ter na sua atuação					
Classifique os contributos em termos de formação					

- Há algum tema, no âmbito do apoio à família que gostasse de ver abordado numa próxima sessão? Se sim, qual/quais?

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO

Cuidados Paliativos- Filosofia, Princípios e Organização

A sua opinião sobre esta acção de formação é importante para melhorar a eficácia/eficiência em futuras acções. Assim solicita-se o preenchimento deste questionário que é anónimo e confidencial.

Responda a cada item colocando uma cruz na coluna do número que melhor indicar o que pensa sendo a pontuação 1 a mais baixa e a 5 a mais elevada.

Obrigada pela sua colaboração.

	1	2	3	4	5
Classifique o interesse do tema tratado					
Classifique o nível de conhecimento adquirido para a melhoria do seu desempenho profissional					
Avalie a clareza da comunicação					
Avalie o impacto que os conteúdos abordados poderão ter na sua atuação					
Classifique os contributos em termos de formação					


- Há algum tema, no âmbito dos cuidados paliativos que gostasse de ver abordado numa próxima sessão? Se sim, qual/quais?

Apêndice 13


Diapositivos das sessões realizadas na UCSP

Cuidados Paliativos Princípios Básicos

Mônica Martins
UCSP Alameda
Abril 2013



Cuidados Paliativos- Princípios Básicos





Sumário:

- Cuidados Paliativos- Uma necessidade?
- Cuidados Paliativos- Conceito
- Cuidados Paliativos- Princípios Básicos
- Conclusões

UCSP Alameda- Mônica Martins


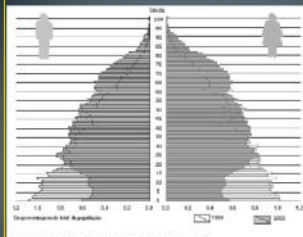
Cuidados Paliativos- Uma necessidade ?

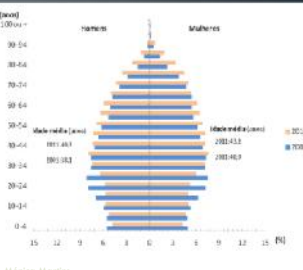
Uma Necessidade...

Ou uma questão de moda?

Cuidados Paliativos- Uma necessidade ?

1960-2000



2001-2011

UCSP Alameda- Mônica Martins

Cuidados Paliativos- Uma necessidade ?



Regista-se, em todas as regiões, uma subida na percentagem de reinternamentos [entre 2000 e 2003] protagonizada pela população com idade de 65 ou mais anos.



Fonte: Ministério da Saúde, Abril 2006 (Comissão para o desenvolvimento dos cuidados de saúde das pessoas idosas e cidadãos em situação de dependência)

UCSP Alameda- Mónica Martins

Cuidados Paliativos- Uma necessidade ?



- Estes Reinternamentos sucessivos dos idosos são um **INDICADOR** claro da falta de respostas de cuidados de saúde na comunidade
- O recurso à urgência e ao internamento hospitalar, têm constituído a única resposta para o doente idoso/crónico.
- A prevalência crescente de doença crónica, avançada e terminal deve-se a um complexo conjunto de fatores de ordem demográfica, social e de saúde.
- Em 2011: 63,4% dos óbitos em Portugal ocorreram em estabelecimento de saúde com internamento



(INE, Estatísticas demográficas)

UCSP Alameda- Mónica Martins

Cuidados Paliativos- Uma necessidade ?



Pessoa Idosa/Doença Crónica

Situação de Dupla Vulnerabilidade

1 em cada 4 pessoas com 75 ou mais anos vive só



1 em cada 5 pessoas com 65 ou mais anos vive só

Velhice IGUAL a Solidão

Antes da Morte Biológica Ocorre a Morte Social e Afetiva

Os Cuidados Paliativos pretendem sincronizar os diferentes tipos de Morte – Humanizar o fim de vida

UCSP Alameda- Mónica Martins

Cuidados Paliativos- Uma necessidade ?



Determinando que os CUIDADOS PALIATIVOS se assumam como uma das fronteiras de desenvolvimento dos serviços de saúde.

Sabemos que a prestação de Cuidados Continuados e Paliativos:

- Diminui o nº de episódios de urgências
- Diminui o número de internamentos hospitalares
- Diminui significativamente as despesas com a saúde
- Aumenta o grau de satisfação do doente e família
- Garante maior qualidade de vida

Porque tardam tanto tempo a ser implementados nas diferentes regiões do país?!...

Acredito que dependa sobretudo do contributo de cada um de nós...

UCSP Alameda- Mónica Martins

Cuidados Paliativos- Conceito



CONCEITO

Pallium = capa, manto

“...tornar menos difícil de suportar, tornar menos duro...”



UCSP Alameda- Mônica Martins

Cuidados Paliativos- Conceito



“...cuidados **ativos** e totais aos pacientes com risco de vida...”

THYACROSS (2002) Cuidados Paliativos

“...uma abordagem que visa melhorar a **qualidade de vida** dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso a identificação precoce e tratamento **rigoroso** dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002) National Cancer Control Program

UCSP Alameda- Mônica Martins

Cuidados Paliativos- Conceito



Uma resposta **científica e humanizada** à ideia de que “...já não há nada a fazer...”

São **pela vida**. Vivida até ao **fim!**

Os Cuidados Paliativos têm **igual** importância que os cuidados obstétricos e/ou neonatais!

Assim... devemos **Cuidar** o “nascer” e o “morrer” com **idêntica** preocupação e detalhe!

Os CP tiveram a sua origem em doentes oncológicos, mas do **ponto de vista ético**, todos os doentes (com as mesmas necessidades) deveriam ter direito a Cuidados Paliativos!



A VELHICE E O MORRER NÃO SÃO CURÁVEIS, SÃO CUIDÁVEIS !

UCSP Alameda- Mônica Martins

Cuidados Paliativos- Destinatários

Doentes e família que:



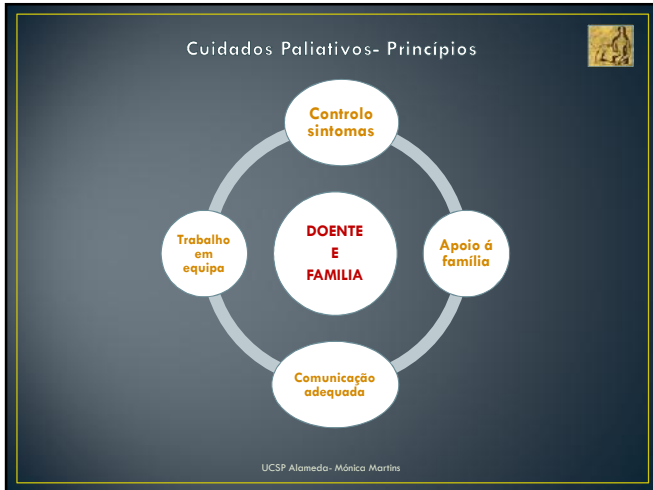
- Têm prognóstico de vida limitada,
- Têm intenso sofrimento,
- Têm problemas e necessidades de **difícil resolução** que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Não são determinados pelo diagnóstico mas pela **situação e necessidade** do doente e família.

Doentes **oncológicos**, com **insuficiência de órgão**, doença **neuroológica degenerativa**, com **demências**, HIV, etc...

CUIDADOS PALIATIVOS vs AÇÕES PALIATIVAS

UCSP Alameda- Mônica Martins



Cuidados Paliativos- Princípios

Controlo Sintomático

É efetuado com base num modelo de intervenção holístico, personalizado, com respeito pela dignidade da pessoa de forma promover a autonomia e funcionalidade, tendo a família como parceira. É fruto do trabalho da equipa multi e interdisciplinar.

- Físicos – dor, dispneia, anorexia, fadiga, obstipação...
- Sociais – perda do emprego, mudança de papel, desamparo dos dependentes...
- Psicológicos – depressão, medo, ansiedade, culpa...
- Existenciais – o porquê, sentido da vida, religião

UCSP Alameda- Mónica Martins

Cuidados Paliativos- Princípios

O Apoio à Família

A experiência de uma doença terminal é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente, quer da família. Tal como o doente, a família também vivencia uma situação de crise.

Principais necessidades da família (Lugton, 2002, p. 70)

1. Informação sobre o estado geral e progresso da doença (atualizada continuamente)
2. Estar com o doente (ambiente calmo e privado: intimidade)
3. Apoio emocional por parte da equipa
4. Serem assegurados de que se faz tudo pelo doente
5. Conservar a esperança (metas realistas)

➤ **Apoio no luto**

UCSP Alameda- Mónica Martins

Cuidados Paliativos- Princípios

Comunicação adequada

A intervenção da equipa pressupõe que:

- A comunicação é um agente terapêutico muito poderoso
- Sem qualidade relacional, não há qualidade assistencial, ressaltando a importância da relação de ajuda.
- Existem competências básicas de comunicação, como a escuta ativa, a comunicação não verbal e a comunicação de más notícias que devidamente utilizadas promovem maior bem estar e adaptação do doente e família à situação de doença.
- A comunicação adequada permite atuar em situações como a conspiração do silêncio
- A conferência familiar é uma forma estruturada de intervenção na família

UCSP Alameda- Mónica Martins

Cuidados Paliativos-Princípios

Trabalho de Equipa

Diferentes profissionais
Igualdade/ Diferenciação
Liderança
Linguagem comum
Conhecimentos comuns
Apoio mútuo / Cuidam-se
Crescimento harmonioso /
formação
Objetivos terapêuticos

UCSP Alameda- Mónica Martins

Cuidados Paliativos- CONCLUSÕES

- ✓ Afirmam a vida e encaram a morte como um **processo natural**.
- ✓ Consideram que o doente vale por quem é, e **vale até ao fim**.
- ✓ **Reconhece e aceita** em cada doente os seus próprios valores e prioridades.
- ✓ Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser **humanamente e clinicamente** apoiadas.
- ✓ Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de **reconciliação** e de **crescimento pessoal**.
- ✓ Só são prestados quando o doente e a família os **aceitam**.
- ✓ Respeita o direito do doente em **escolher** o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida.
- ✓ Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que **não antecipa nem atrasa a morte**, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.
- ✓ Aborda de forma **integrada** o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente.
- ✓ É baseado no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no **rigor científico**.
- ✓ Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando a viver tão intensamente quanto possível **até ao fim**.

Programa Nacional Cuidados Paliativos (DGS, 15-06-2004, p. 5)
UCSP Alameda- Mónica Martins

Cuidados Paliativos- CONCLUSÕES

- É DO TERRÍVEL QUE SEJA NEMO SABER A VERDADE, TANTO MELHOR PARA O HUMANO É UMA DOENÇA INCURÁVEL.

Cuidados Paliativos- CONCLUSÕES

"AH, SE FOSSE NOVO OUTRA VEZ.
- Nunca ouves ninguém a dizer: Gostava de ter sessenta e cinco anos.
Sabes o que isso reflete? Vidas insatisfeitas. Vidas incompletas. Vidas que não encontram sentido nenhum. Porque se encontrases sentido na vida, não desejas voltar atrás. Queres ir para a frente. Queres ver mais, fazer mais. Estás mortinho para chegar aos sessenta e cinco.
Ouve, tens que saber uma coisa. Todos os jovens têm de saber uma coisa.
Se tiveres sempre a batalhar contra o envelhecimento, vais ser sempre infeliz, porque isso vai acontecer de qualquer maneira.
E...
...O facto é que vais mesmo acabar por morrer."

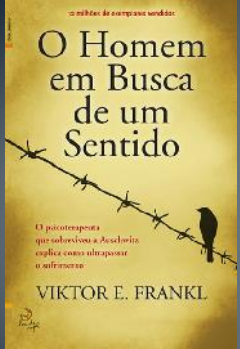
"As terças com Morrie" de Mitch Albom, 2000

UCSP Alameda- Mónica Martins





**A morte é entendida como parte da vida,
Propicia experiências enriquecedoras para todos os envolvidos.
Dá oportunidade de resolver conflitos duradouros, de dizer adeus e ter certeza que se cuidou até o fim.**
(Maloy, 1997; Saunders, 1996; Vawter, 1997).

UCSP Alameda- Mônica Martins



“Não é o sofrimento que destrói o Homem. O que o destrói é o sofrimento sem sentido.”
Frankl, 2005

UCSP Alameda- Mônica Martins

**“Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, pois cada pessoa é única
...e nenhuma substitui outra
Cada um que passa em nossa vida...
Passa sozinho,
mas não vai só,
Nem nos deixa sós...
... Leva um pouco de nós mesmos
deixa um pouco de si mesmo...
...Há os que levam muito
...mas há os que não levam nada!
Essa é a maior responsabilidade da nossa vida...
...e a prova de que duas almas não se encontram ao acaso.”**

Antoine de Saint-Exupéry

UCSP Alameda- Mônica Martins



Quem sofre não pode esperar !

UCSP Alameda- Mônica Martins

Bibliografia

- NETO, Isabel Galriça – **Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos**. In BARBOSA, António [et al] – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006, 511 p. ISBN 978-972-9349-21-8. p. 17-52
- SFAP. Colégio de Cuidados De Enfermagem – **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos: «Cuidar»: ética e práticas**. Loures: Lusociência, 1999, 237 p. ISBN 972-8383-17-7.
- TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**, 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003, 207 p. ISBN 972-796-093-6.
- DUNNE, K. (2005, Dec. 7). **Effective communication in palliative care**. In: Nursing Standard. Harrow-on-the-Hill: Vol. 20, Iss. 13; p. 57 (8 pages)
- FERRELL, BETTY R. COYLE, NESSA. (2010). **Palliative Nursing**. New York. Oxford university press, inc. Third edition.
- LAZURE,H. (1994). **Viver a relação de ajuda**. Lisboa: Lusodidacta. ISBN 972-95399-5-2
- FORNELLS, HG. (2000). **Cuidados Paliativos en el Domicilio**. Ata Biomédica, nº1.

UCSP Alameda- Mónica Martins



OBRIGADO

Mónica Martins
Abril 2013
UCSP Alameda



Competências de Comunicação

UCSP Alameda maio 2013

MÓNICA MARTINS


Competências de Comunicação

Mónica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

2

Sumário:

- O que é a comunicação
- Comunicação adequada
- Estratégias de comunicação
- Comunicação em Cuidados Paliativos



Competências de Comunicação

Mónica Martins
UCSP Alameda maio 2013

3

Definição

“A comunicação é um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal, e de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes”.

Phaneuf, 2005

Competências de Comunicação

Mónica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

4

Comunicar é:

- Partilhar
- Relação
- Transmissão
- Informação
- **UM agente terapêutico poderoso**

Competências de Comunicação 5

Mônica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

Porquê melhorar a comunicação ?

- ✓ Aumenta-se a compreensão e a lembrança do que é dito
- ✓ Doentes ficam mais satisfeitos
- ✓ Melhor consentimento informado
- ✓ Aumenta-se a adesão ao tratamento
- ✓ A recuperação da doença pode ser mais rápida e menos stressante

(adaptado de Ley, 1988)

Competências de Comunicação 6

Mônica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

Porquê melhorar a comunicação ?

AS QUEIXAS DOS DOENTES

Não serem ouvidos
Não receberam informação
Sentiram falta de respeito e falta de preocupação pelo seu estado

Competências de Comunicação 7

Mônica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

Barreiras à comunicação

The diagram illustrates communication barriers. Three boxes on the left and one on the right point towards a central red circle with a white horizontal bar, resembling a prohibition sign. The boxes contain the following text:

- Interromper o discurso
Falar depressa e sem pausas
Usar linguagem técnica
- Dar conselhos
Olhar para o relógio
Ansiedade no profissional
Ruído
- Fazer 2 perguntas numa
Fazer perguntas fechadas
Estado de saúde

Competências de Comunicação 8

Mônica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

Comunicação Adequada

The cartoon shows a doctor in a white coat and stethoscope around a patient's neck. The patient is lying in a hospital bed. A speech bubble from the doctor says: "YOU'RE MAKING TREMENDOUS PROGRESS". The scene is set in a hospital room with various medical equipment visible in the background.

Competências de Comunicação 9

Mónica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

Comunicação adequada pressupõe:

DAR INFORMAÇÃO
FAZER PERGUNTAS ABERTAS (Permite que o utente exprima sentimentos e preocupações)

Onde? Porque?
 Quem? Para quê?
 Como?
 Quando?
 Onde?

HONESTIDADE
AUTENTICIDADE
PERSONALIZAÇÃO
FEEDBACK

ASSERTIVIDADE
EMPATIA

DISPONIBILIDADE
COMPREENSÃO
SENSIBILIDADE

ENVOLVIMENTO
CLARIFICAÇÃO/PRECISSÃO
REFLEXÃO

VALIDAÇÃO
EXPLORAR

Competências de Comunicação 10

Mónica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

Estratégias Básicas de Comunicação

- ✓ Escuta ativa
- ✓ Feedback
- ✓ Comunicação não verbal
- ✓ Relação de Ajuda
- ✓ Assertividade


Competências de Comunicação 11

Mónica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

Escuta ativa:

Pressupõe:




- Disponibilidade
- Interesse pelos outros
- Estar atento ao que o outro diz
- Ouvir até ao fim o que o outro tem para dizer
- Envolvimento físico



Competências de Comunicação 12

Mónica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

Efeitos da Escuta Ativa

Equilíbrio Normal	Pessoa com um Problema	Efeitos da escuta Ativa
		
FLUXO EMOCIONAL		

Feedback

É importante para saber que estou a ser escutado e para o outro saber que também está a ser escutado
 “não percebi”(...) “está a dizer-me que (...) “hum-hum”
 (...) “sim-sim” (...) “estou a ouvi-lo”(...) “É isso”

➤ Muito importante no atendimento telefónico



Comunicação não verbal

O comportamento não verbal pode complementar e reforçar a mensagem dita OU pode, pelo contrário, torná-la menos credível e consistente. Este tipo de comportamento pode fazer a diferença relativamente à forma como o utente se sente acompanhado e compreendido.

➔ MAIS de 75% da comunicação faz-se com base nos aspetos não- verbais

“ a forma como se diz é tão importante como aquilo que se diz”



Aspetos da comunicação não verbal



Contacto visual



Expressão facial



Tom de voz



Postura e movimentos



Toque



Silêncios

Relação de Ajuda

“Entrar em relação pressupõe estabelecer uma quantidade de diálogo que implica uma atitude de procura compreensiva e de descodificação do quadro de referências do outro, isto é, uma escuta atenta, que permite a cada uma das pessoas em interação ter o sentimento de estar realmente a ser ouvida e respeitada nos seus pontos de vista.»

(Odete Nunes -1999)

É uma Relação Terapêutica e
 É baseada nas necessidades do doente!

Assertividade

Pressupõe que:

- ✓ Conheço os meus direitos
- ✓ Sou claro, conciso e preciso quando comunico
- ✓ Uso frases na 1ª pessoa
- ✓ Sou empático
- ✓ Respeito os outros
- ✓ Peço uma mudança de comportamento
- ✓ Ofereço-me para mudar



O Comportamento assertivo é importante porque:

- O indivíduo exprime os seus sentimentos, desejos, opiniões e direitos de forma direta, firme e honesta, **respeitando** os sentimentos, as atitudes e os **direitos** dos outros.
- A conduta assertiva conduz à **realização pessoal**, pois melhora a autoimagem e o autoconceito e promove a liberdade pessoal aumentando a qualidade das relações sociais.
- A assertividade induz assertividade, que leva à satisfação pessoal conduzindo a uma boa relação consigo próprio e com os outros, **originando reações positivas no meio ambiente**
- **Comportamento gera comportamento**, “a modificação da conduta é um meio sistemático para incrementar o comportamento desejável!”

Comunicação em Cuidados Paliativos

Comunicar eficazmente no contexto dos cuidados paliativos é simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente a família.

Gask, 2000 cit. por Neto I. 2010

Situações problemáticas de comunicação em cuidados paliativos:
Comunicação do diagnóstico e do prognóstico

COMO DAR MÁS NOTÍCIAS?



Competências de Comunicação 21

Mônica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

MÁS NOTICIAS - Definição:

“Qualquer informação que envolva mudança drástica na perspectiva do futuro num sentido negativo.”

Buckman R.

Competências de Comunicação 22

Mônica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

Protocolo de Buckman

- 1° Preparação
- 2° Descobrir o que o doente sabe
- 3° Descobrir o que o doente quer saber
- 4° Partilhar a informação
- 5° Responder às emoções do doente
- 6° Planear o acompanhamento

Competências de Comunicação 23

Mônica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

Síntese


- As competências de comunicação não são inatas, podem ser aprendidas e treinadas.
- Uma comunicação adequada por parte do profissional de saúde, demonstra respeito pelo outro, proporcionando alívio do sofrimento e benefícios terapêuticos para o utente.
- Perante situações problemáticas há protocolos de atuação que devem ser utilizados



**SEM QUALIDADE RELACIONAL
NÃO HÁ
QUALIDADE ASSISTENCIAL**

25
Mónica Martins
UCSP Alameda
maio 2013

*“É preciso coragem para levantar e falar,
porém é preciso muito mais coragem para sentar e ouvir”*



(Autor desconhecido)

25



**Obrigado
pela vossa atenção !**

Mónica Martins
UCSP Alameda
Maio 2013

Mónica Martins UCSP Alameda
maio 2013

- LAZURE, H. *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Lusodidacta, 1994.
- LOZANO, J.A.F. - *La Comunicación Verbal y no verbal e Las habilidades de escucha, Por qué nos cuesta escuchar?* — Bibliografia facultada pela Sra. Enfermeira Maria Aparicio, no âmbito da UC 3 do 1º curso de mestrado em cuidados paliativos do IPCB.
- NETO, Isabel Galriça — *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. In BARBOSA, António [et al] — *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006.
- PHANEUF, M. — *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Lusociência, 2005.
- SFAP. Colégio de Cuidados De Enfermagem — *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos: «Cuidar»: ética e práticas*. Loures: Lusociência, 1999.
- TWYLCROSS, Robert — *Cuidados Paliativos*, 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003.
- BUCKMAN, R. *Communication and palliative care: a practical guide*. In: Doyle, D.; Hanks, G.; MacDonald, N. (Eds). In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press. 1998.

APOIAR A FAMÍLIA




Mónica Martins
UCSP Alameda
Junho 2013

1

APOIAR A FAMÍLIA

Sumário

- Papel da família
- Necessidades da família
- Intervenção com a família
- Apoio no luto
- As crianças e o luto




MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013

2

APOIAR A FAMÍLIA

ÁREAS CHAVE DOS CUIDADOS PALIATIVOS

- Controlo de Sintomas
- Comunicação adequada
- Apoio à família
- Trabalho em equipa



MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013

3

APOIAR A FAMÍLIA

A FAMÍLIA COMO “SUPORTE” DO INDIVÍDUO

“A família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo e cada família encontra o seu estilo próprio de comunicação, as suas regras, as suas crenças, bem como a forma de manter a estabilidade”

(Enelow e col., 1999, cit. Pereira e Lopes, 2005, p.73)

“É na família que habitualmente o indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar as situações de crise que surgem ao longo das sua vida.”

“A família é o lugar onde cada um dos seus elementos procura encontrar o seu equilíbrio”

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013

4

APOIAR A FAMÍLIA 

O DESAFIO das “Novas Famílias”

Família tradicional	Famílias monoparentais	Famílias Recompostas
<p>Família Nuclear Deixou de ser extensa Empobrecendo a solidariedade intergeracional Processo de “privatização crescente da vida familiar”</p> <p>INDIVIDUALISMO</p>	<p>Designam lares que têm não duas pessoas de sexo oposto mas uma só, com filhos a cargo (viúvas ou mães solteiras são os exemplos mais frequentes, (85%); (INE, 2000)</p>	<p>Designa a situação pós-divórcio, quando o casal se encontra multiplicado por dois, dispondo o os filhos de dois lares de referência, aquele onde residem e o outro onde reside o outro progenitor;</p> <p>Os papéis sociais ligados às posições parentais ficam de súbito repartidos por diversas pessoas;</p> <p>É o modelo mais frequente da era (pós) moderna! “os meus, os teus e os nossos filhos”</p> <p>Irmãos que têm meios-irmãos, diferentes avós, com todas as implicações sociais e intergeracionais que essa realidade pressupõe;</p>

5

APOIAR A FAMÍLIA 

Uma família FUNCIONAL


aspectos materiais e aspectos emocionais

- **Gerar Amor** - capacidade de transmitir afeto
- **Absorver sentimentos depressivos** – capacidade de falar sobre fracassos, medos sem qualquer receio
- **Gerar Esperança** – gerar sentimento de confiança
- **Gerar pensamento** – refletir, tomar consciência, invocar experiências

Aspectos emocionais que contribuem para o crescimento/ adaptação do indivíduo

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013

6


APOIAR A FAMÍLIA 

A DOENÇA TERMINAL COMO PERTURBADORA DO EQUILÍBRIO INDIVIDUAL E FAMILIAR

A experiência de uma doença terminal é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente, quer da família.
Tal como o doente, a família também vivencia uma situação de crise.

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013

7

APOIAR A FAMÍLIA 


As principais necessidades e dificuldades da família

- Apoio emocional e psicológico;
- Informação;
- Apoio da parte dos profissionais de saúde da equipa multidisciplinar;
- Possibilidade de descanso do cuidador e ajuda financeira.

Ishii, Yoko, RN (2012), EAPC-Task Force on Family Carers (2010)

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013

8


APOIAR A FAMÍLIA 

INTERVENÇÃO MULTIDISCIPLINAR COM A FAMÍLIA

- **Avaliação** dos recursos internos da família, reação à doença, estilos de coping, relações familiares e cuidador principal; Avaliar sobrecarga familiar
- **Integração** na equipa de cuidados, acompanhamento e ensino (alimentação, hidratação, higiene, medicamentos);
- Valorização e feedback positivo;
- Promover **comunicação** entre doente, família e equipa, permitir o esclarecimento de duvidas, permitir verbalização de sentimentos relacionados com o cuidar
- Esclarecimento acerca dos sinais de agravamento do doente. "Antecipar"
- Agir como elemento **facilitador** da adaptação á futura perda.

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013

9

APOIAR A FAMÍLIA 

Benefícios

para a família, quando os cuidados paliativos são prestados no domicílio:

- A família sente maior satisfação por participar ativamente nos cuidados;
- Pode realizar os cuidados com maior tranquilidade;
- Sente que respeita a vontade do paciente em permanecer em casa;
- Previne-se o luto complicado/patológico.

(FORNELLS, 2000)

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013

10




**APOIO
NO
LUTO**

*"Aqueles que amamos nunca morrem,
apenas partem antes de nós"*
Amado Nero

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013

11

APOIAR A FAMÍLIA 

O LUTO:

- É consequência da perda de uma pessoa ou coisa amada.
- É necessário e cumpre uma função de adaptação e de restabelecimento do equilíbrio após a perda
- Inclui as perdas e as reações características

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013

12




APOIAR A FAMÍLIA

“O Luto é a maior crise pessoal que muitas pessoas têm jamais de enfrentar (...) com consequências para um número substancial de pessoas. (...) não é apenas emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual. (...) é um processo de transição”

Twycross, 2004

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013




APOIAR A FAMÍLIA

Pontos-Chave na Preparação do Luto da Família - “Papel Facilitador”

- Avaliar as necessidades do doente/família;
- Detetar os sinais de sofrimento do doente/família;
- Perceber como dar resposta a essas necessidades e sinais de sofrimento;
- Promover a comunicação;
- Ajudar a dizer “Adeus”;
- Incluir a família na prestação de cuidados;
- Ajudar a valorizar o que de positivo se passou entre o doente e a família, e a ajudar a esclarecer/resolver pontos negativos por resolver;
- Ajudar a família a tratar, até ao fim, o doente como pessoa viva, e não como se já tivesse morrido
- Prestar apoio aquando da morte.

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013




APOIAR A FAMÍLIA

“O encerrar final” :
As 5 “últimas tarefas” importantes

‘Amo-te...’
‘Perdoa-me...’
‘Eu perdou-te...’
‘Obrigada...’
‘Adeus...’

Adapt. de Twycross

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013



APOIAR A FAMÍLIA


PROCESSO DE LUTO

Fases do luto (Barbosa, in manual de cuidados Paliativos)

- **I. Choque / Negação**
Evitamento
- **II. Desorganização / desespero**
Tomada de consciência da perda
- **III. Reorganização /Recuperação**
Restabelecimento

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013



APOIAR A FAMÍLIA 

COMO DAR APOIO NO LUTO?

Após a Morte do Doente

- Permitir a expressão de sentimentos, emoções e pensamentos (falar das recordações);
- Falar das possíveis manifestações como naturais;
- Ajudar a reorientar as prioridades;
- Facilitar os contactos com estruturas de apoio;
- Fomentar o autocuidado nos familiares;
- Não esperar reações idênticas em pessoas diferentes
- Explicar as variações de expressão nos diferentes familiares
- Validar, "normalizar" as emoções intensas
- Permitir repetir a "história" tantas vezes quanto necessárias
- Permitir questões e colocar-se à disposição para esclarecimento de dúvidas ("e se...").
- Validar todos os cuidados prestados;
- Avaliar se existe a possibilidade de luto complicado ou patológico.

MONICA MARTINS UCSP
ALAMEDA JUNHO 2013 18

APOIAR A FAMÍLIA 

TIPOS DE LUTO

Luto normal (80% a 90% são Lutos normais)

Luto complicado

- Traumático, Crónico, Exagerado e Indizível

Luto psicopatológico

- Compreende manifestações psicopatológicas (Depressão, Mania, Paranoia, Obsessão, Fobia, etc.)

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013 19

APOIAR A FAMÍLIA 


Luto na Criança



"As crianças expressam os seus medos sobre a morte de forma diferente dos adultos. A idade, personalidade, experiências prévias de doença e morte, as formas de comunicar na família e os aspetos culturais têm um peso muito grande na expressão do seu sofrimento."


(Michael Stevens)

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013 20


APOIAR A FAMÍLIA 

REGRAS BÁSICAS PERANTE UMA PERDA IMPORTANTE PARA UMA CRIANÇA

- Não mentir
- Não dizer algo que se possa arrepender mais tarde
- Não dizer tudo de uma vez - adaptar informação à idade da criança
- Não associar a morte ao sono ou a uma viagem
- Não associar a morte a uma birra
- Se for vítima de uma perda não esconda a sua dor
- Permitir que a criança fale da pessoa falecida
- Usar a palavra morte e eliminar eufemismos
- Reforçar a irreversibilidade da morte
- Contactar a escola




MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013 21

APOIAR A FAMÍLIA 


CONDIÇÕES FAVORÁVEIS PARA A ELABORAÇÃO DE UM LUTO NORMAL

- Ter um relacionamento seguro com a pessoa que faleceu e com os pais, antes da perda
- Ter recebido inf. Imediatas e seguras sobre o que aconteceu
- Poder fazer perguntas e receber respostas sinceras
- Poder participar, se quiser, nos rituais funerários...dar oportunidade à criança de manifestar tristeza e de os adultos à sua volta poderem partilhar igualmente a sua tristeza
- Manter a presença de um adulto securizante, que mantenha relação de continuidade e as rotinas
- O comportamento dos adultos não se alterar drasticamente.
- O adulto que faleceu ter transmitido o afeto à criança e a aceitação da morte.
- Permitir que a memória da pessoa falecida possa surgir através das conversas de datas importantes para a criança.

In Manual de cuidados paliativos




MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013 22


APOIAR A FAMÍLIA 

CONCLUSÕES

- A doença de um membro da família é também a doença familiar, por isso a intervenção da equipa é dirigida a ambos
- A prestação de cuidados no domicílio, implica a integração da família na equipa de cuidados, o seu acompanhamento e ensino
- Em cada visita a equipa deve valorizar explicitamente os cuidados prestados pela família
- O apoio aos familiares cuidadores permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilitar uma adaptação normal à perda (LUTO)
- O trabalho de luto é um processo de adaptação normal e passa por fases com características bem definidas.
- As crianças vivem o processo de luto de forma muito parecida com a dos adultos
- O luto vivido na infância pode afetar o processo de desenvolvimento ao longo da vida

MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013 23

APOIAR A FAMÍLIA 



MONICA MARTINS UCSPALAMEDA
JUNHO 2013 24

OBRIGADO



MÓNICA MARTINS
UCSP ALAMEDA
Junho 2013

25

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Março de 2010. ISBN 978-972-9349-22-5.
- DOYLE, Derek et al – **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Third Edition. Oxford University Press, 2005. ISBN 13 978-0-19-856698-4.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Direcção Geral de Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. 2004.
- TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores, Novembro de 2003. ISBN 972-796-093-6.
- Apontamentos cedidos durante as atividades letivas no mestrado em cuidados paliativos ESALD

MÓNICA MARTINS UCSP ALAMEDA
JUNHO 2013

26

>>> 1



Cuidados Paliativos

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patricia Agnès Junho 2013

> 2

Cuidados Paliativos

SUMÁRIO:

- Conceito
- Princípios
- Organização

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patricia Agnès Junho 2013

> 3

Cuidados Paliativos

Caso Clínico:

- A D. E., 88 anos, está internada no seguimento de descompensação da sua insuficiência cardíaca. Tem múltiplos antecedentes: HTA, Cardiopatia isquémica, Diabetes tipo II, AVC isquémico com sequelas. É cuidada em casa por 2 filhas.
- A doente está lucida, foi-lhe colocado ao longo do internamento, oxigenoterapia por máscara, sonda nasogástrica e sonda vesical. Tem períodos de dispneia e de agitação. Verbalizou à filha mais velha vontade de ir para casa.....

O QUE FAZER ?

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patricia Agnès Junho 2013

> 4

Cuidados Paliativos

RELATÓRIO DE PRIMAVERA 2013
OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE

Figura 11 Realidade e preferências dos portugueses face ao local de morte em 2010

Local de morte
[n. 105.471]



61,2%
34,0%
4,8%

- Hospital
- Casa
- Outro local

Preferências dos portugueses sobre local de morte
[n. 1.288]



31,2%
44,8%
18,2%
2,7%
2,1%

- Hospital
- Casa
- Serviço especializado
- Unidade de cuidados paliativos
- Outro local

Fonte: Adigardo de Gouveia et al. (2013b).

USCP ALAMEDA Mónica Martins e Patricia Agnès Junho 2013

Cuidados Paliativos- CONCEITO

Pallium = capa, manto

“...tornar menos difícil de suportar, tornar menos duro...”



5

Cuidados Paliativos- CONCEITO

“...cuidados **ativos** e totais aos pacientes com risco de vida...”

TWYGCROSS (2003) *Cuidados Paliativos*

“...uma abordagem que visa melhorar a **qualidade de vida** dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso a identificação precoce e tratamento **rigoroso** dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002) *Nacional Cancer Control Program*

6

Cuidados Paliativos-CONCEITO

Uma resposta **científica e humanizada** à ideia de que “...já não há nada a fazer...”

São **pela vida**. Vivida até ao fim!

Os Cuidados Paliativos têm **igual** importância que os cuidados obstétricos e/ou neonatais!

Assim... devemos *Cuidar* o “nascer” e o “morrer” com **idêntica** preocupação e detalhe!

7

Cuidados Paliativos- CONCEITO



Dama Cicely Saunders
Conceito de Dor Total
Movimento Hospice
1968



Elisabete Kübler Ross
Etapas do morrer
1969

8

Cuidados Paliativos-CONCEITO

DESTINATÁRIOS

- Têm prognóstico de vida limitada,
- Têm intenso sofrimento,
- Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação e necessidade do doente e família.

Doentes oncológicos, com insuficiência de órgão, doença neurológica degenerativa, com demências, HIV etc...

DOENTE E FAMÍLIA



Cuidados Paliativos-CONCEITO

DESTINATÁRIOS

Doente em fase terminal: apresenta doença avançada, incurável e progressiva com elevadas necessidades de cuidados de saúde pelo sofrimento associado e, em média, tem uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses.

Doente em últimas horas/dias de vida (agonia): subgrupo dos doentes em fase terminal caracterizado por deterioração do estado geral com importantes mudanças clínicas e fisiológicas que levarão à morte.

In Manual de Cuidados Paliativos, 2010



Cuidados Paliativos-CONCEITO

NIVEIS DE DIFERENCIAÇÃO

Ações paliativas: nível básico de palição através de ações simples sem recurso a equipa ou estrutura diferenciadas.

Cuidados paliativos: respostas organizadas e planificadas por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos.

In: Programa Nacional Cuidados Paliativos (DGS, 15-06-2004)



Cuidados Paliativos-CONCEITO



Modelo de "abandono"

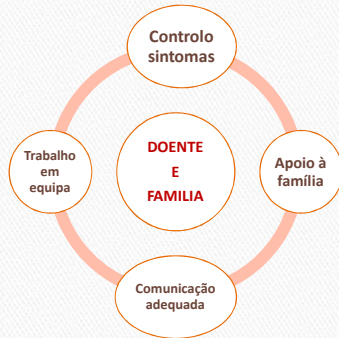
Gomez-Batiste, 2005



Modelo cooperativo dos cuidados paliativos, baseado nas necessidades, não no prognóstico!



Cuidados Paliativos-CONCEITO



13

Cuidados Paliativos-CONCEITO

A **COMUNICAÇÃO** funciona como um agente terapêutico poderoso, e pressupõe que devidamente utilizada promove maior bem estar e adaptação do doente e família à situação de doença. Facilita a comunicação de más notícias e permite atuar em situações de conspiração do silêncio.

O **APOIO À FAMÍLIA** incluindo o APOIO NO LUTO, pressupõe que a família é parte integrante da equipa, ela é envolvida nos cuidados e que as suas necessidades são satisfeitas.

O **CONTROLO SINTOMÁTICO** pressupõe que é efetuado com base num modelo de intervenção holístico, personalizado, com respeito pela dignidade da pessoa de forma promover a autonomia e funcionalidade, tendo a família como parceira. É fruto do trabalho da equipa multi e interdisciplinar.

O **TRABALHO DE EQUIPA** pressupõe que diferentes profissionais se colocam em pé de igualdade independentemente da sua diferenciação, têm uma liderança, possuem linguagem e conhecimentos comuns, apoiam-se mutuamente/cuidam-se, crescem harmoniosamente/ formação e têm objetivos terapêuticos comuns.

14

Cuidados Paliativos-PRINCÍPIOS

PRINCÍPIOS

- ✓ Afirma a vida e encara a morte como um **processo natural**.
- ✓ Encara a doença como causa de **sofrimento a minorar**.
- ✓ Considera que o doente **vale por quem** é e vale até ao **fim**.
- ✓ **Reconhece** e **aceita** em cada doente os seus próprios valores e prioridades.
- ✓ Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser **humanamente e clinicamente apoiadas**.

15

Cuidados Paliativos-PRINCÍPIOS

- ✓ Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de **reconciliação** e de **crescimento pessoal**.
- ✓ Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que **não antecipa nem atrasa a morte**, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.
- ✓ Aborda de forma **integrada** o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente.
- ✓ É baseado no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no **rigor científico**.

16

Cuidados Paliativos-PRINCÍPIOS

- ✓ Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando a **viver tão intensamente** quanto possível **até ao fim**.
- ✓ Só são prestados quando o **doente e a família os aceitam**.
- ✓ Respeita o direito do doente **escolher o local** onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida.
- ✓ É baseada na **diferenciação** e na **interdisciplinaridade**.

[1], Programa Nacional Cuidados Paliativos (DGS, 15-06-2004, p. 5)



Cuidados Paliativos

O QUE FAZER ?

Comunicação: conferência familiar
 Controlo Sintomas: opióides
 Suspensão medidas fúteis
 Encaminhamento para cuidados domiciliários
 Monitorização telefónica



Cuidados Paliativos-ORGANIZAÇÃO

ORGANIZAÇÃO

“A resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração”

Gomez-Batiste, 2002

A RNCCI (Dec. Lei 101/2006) ficou responsável por “assegurar cuidados a doentes com doenças incuráveis em fase avançada e no final da vida”.

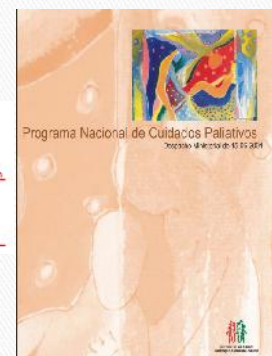


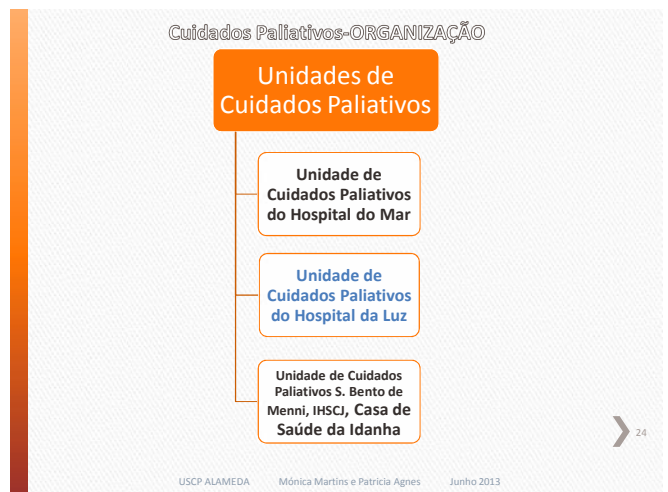
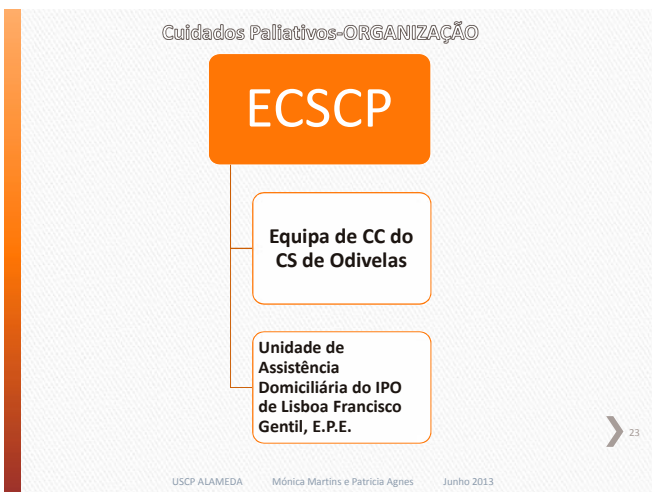
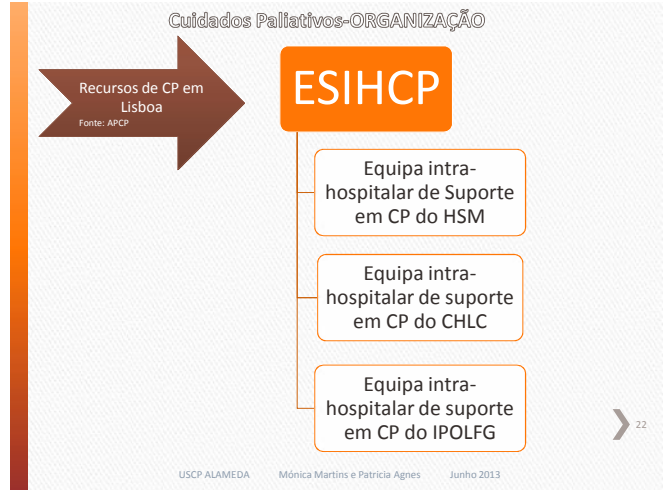
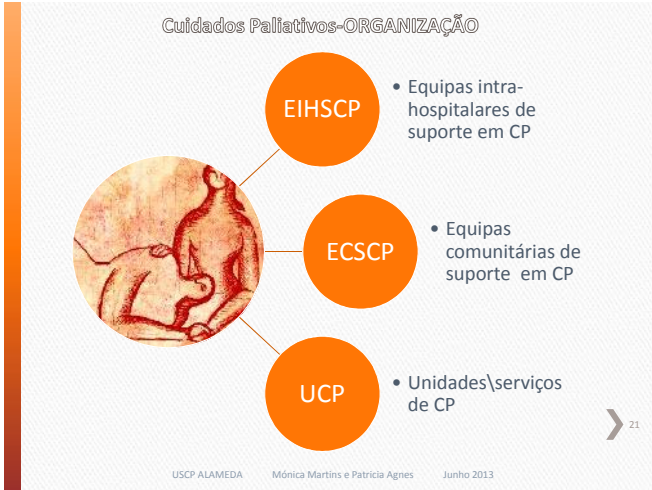
Cuidados Paliativos-CONCEITO

EM PORTUGAL...



Lei n.º 32/2012
 de 3 de setembro
 Lei do Bases dos Cuidados Paliativos
 A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:





Síntese:

“A complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja sempre uma **tarefa multidisciplinar** que congrega, para além da **família** do doente, **profissionais de saúde** com **formação** e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade.”

[Programa Nacional de Cuidados Paliativos, DGS, 2004]

» 25

USCP ALAMEDA Monica Martins e Patricia Agnès Junho 2013

Morrer é parte integrante da vida, tão natural e previsível como nascer.

Mas, enquanto o nascimento é motivo de comemorações e de alegria, a morte transforma-se num terrível e inexplicável assunto a ser evitado de todas as maneiras.

Talvez porque ela nos lembra, apesar de todos os avanços tecnológicos e do conhecimento, a vulnerabilidade e fragilidade humana.

» 26

USCP ALAMEDA Monica Martins e Patricia Agnès Junho 2013

» Duvidas
» Questões
» Sugestões



» 27

USCP ALAMEDA Monica Martins e Patricia Agnès Junho 2013

Referências bibliográficas:

- APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) **Organização de Serviços em Cuidados Paliativos-Recomendações da APCP**. [Em linha] [Consult. 10 Abr. 2013] Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservicos-apcp.pdf>
- GÓMEZ-BATISTE, X. (2005). **Organizacion De Servicios Y Programas De Cuidados Paliativos Organization** . Aran. 340 pp. ISBN 9788495913661.
- NETO, Isabel Galriça – **Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos**. In BARBOSA, António [et al] – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006c, 511 p. ISBN 978-972-9349-21-8. p. 17-52
- TWYXCROSS, Robert – Cuidados Paliativos, 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003, 207 p. ISBN 972-796-093-6
- MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Direção Geral de Saúde, Conselho Nacional de Oncologia. 2004.

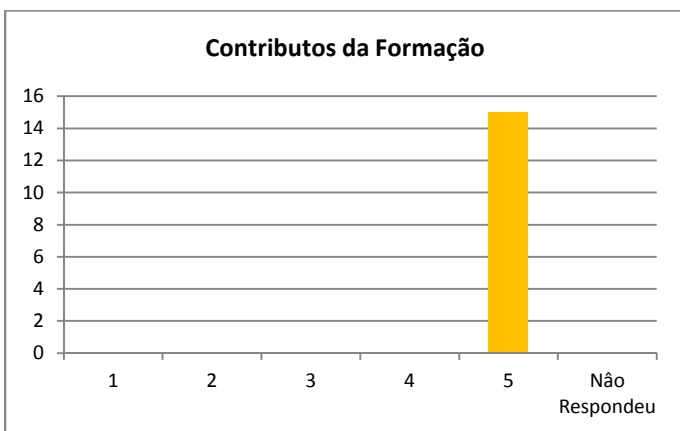
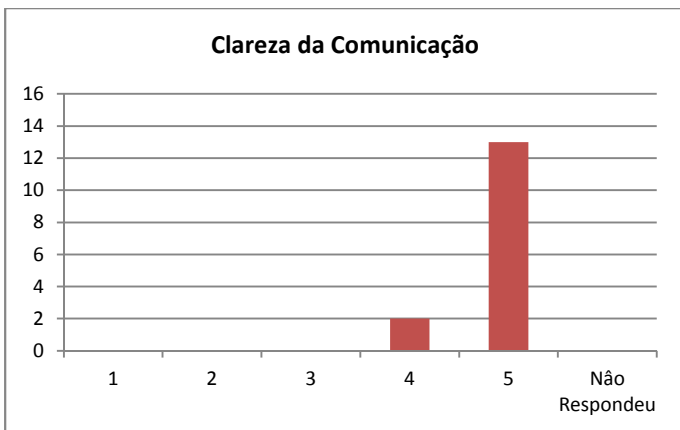
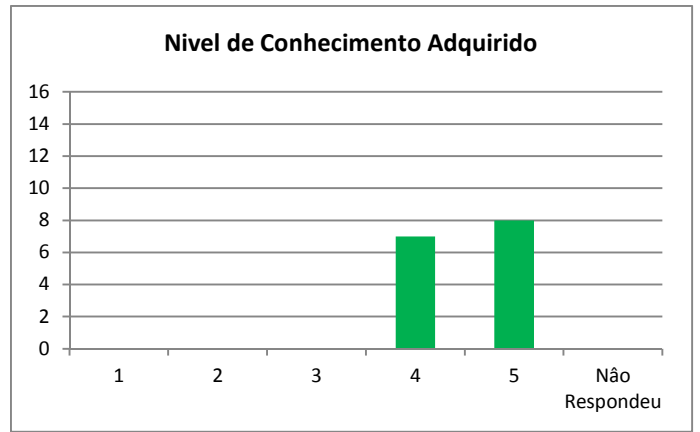
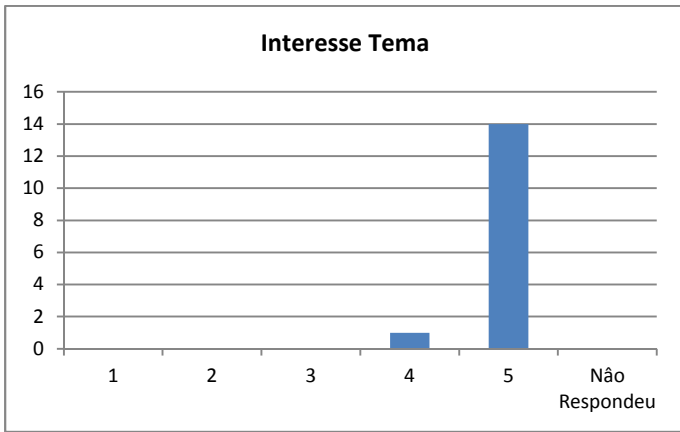
» 28

USCP ALAMEDA Monica Martins e Patricia Agnès Junho 2013

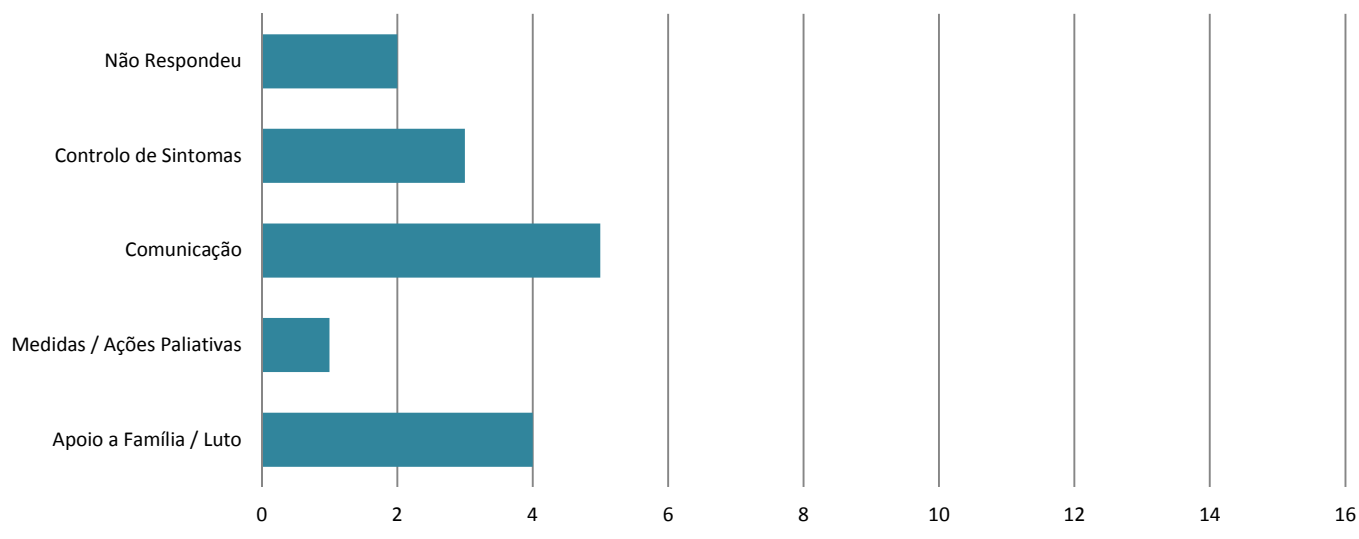
Apêndice 13

Diapositivos das sessões realizadas na UCSP

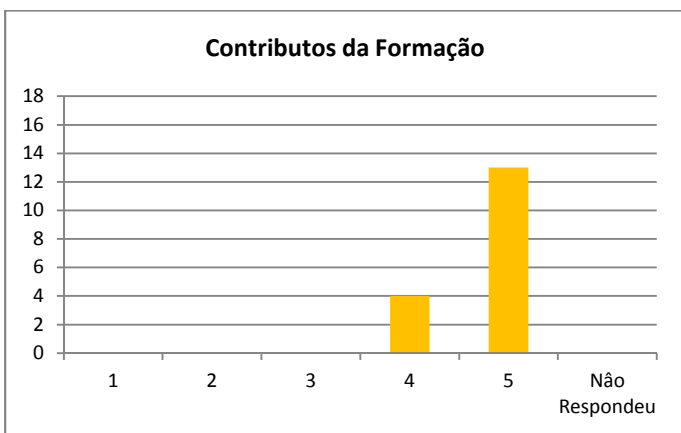
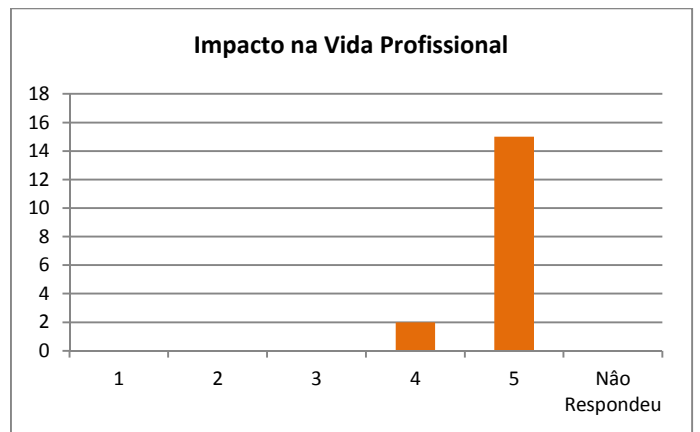
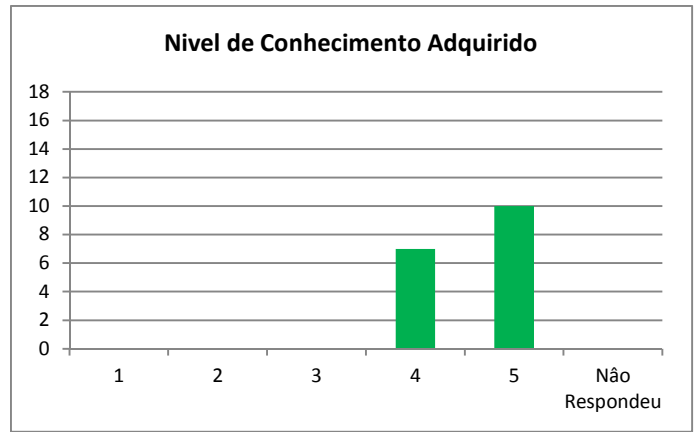
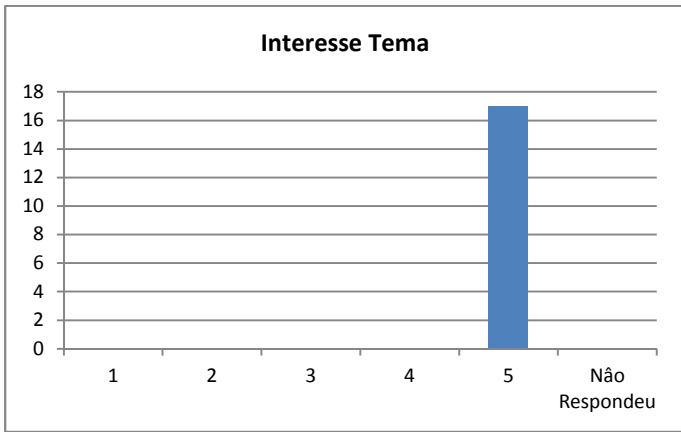
Cuidados Paliativos - Princípios Básicos



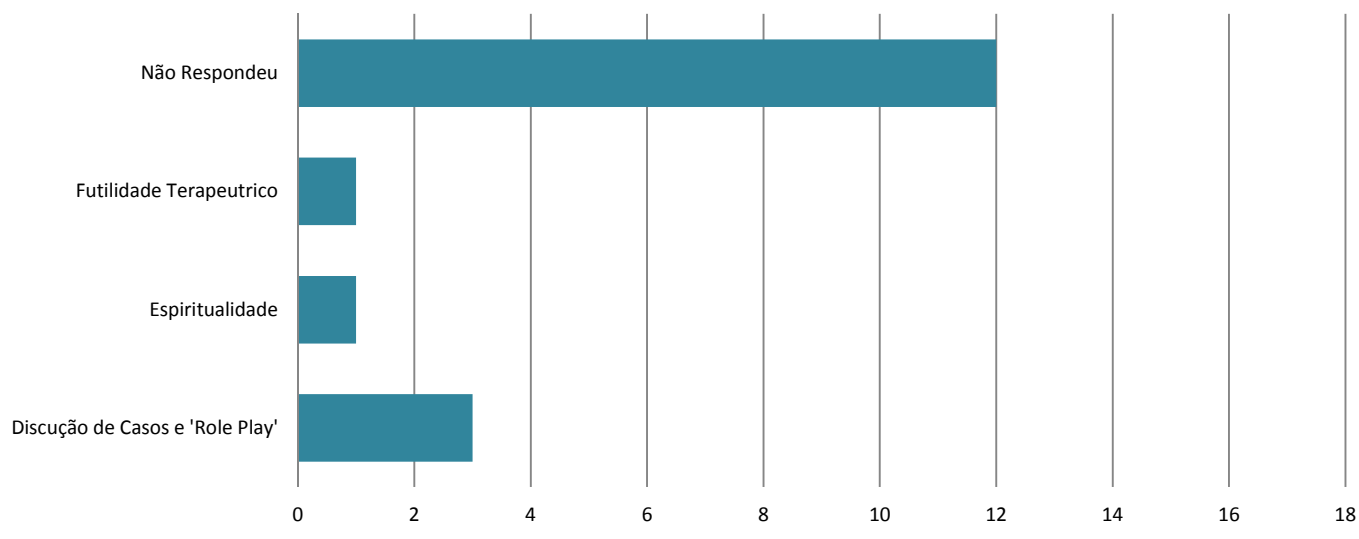
Análise de Conteúdo da Pergunta Aberta



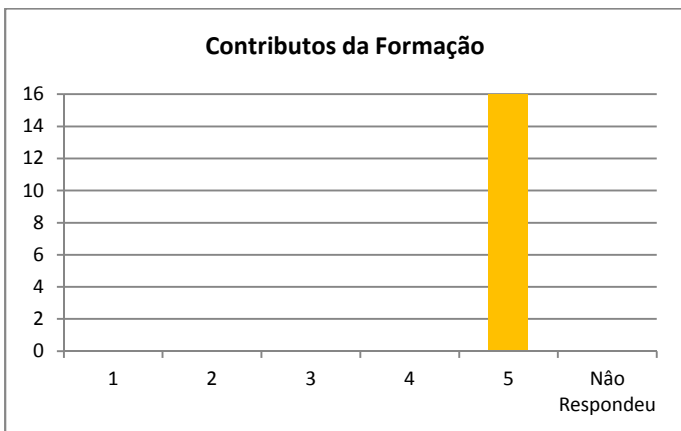
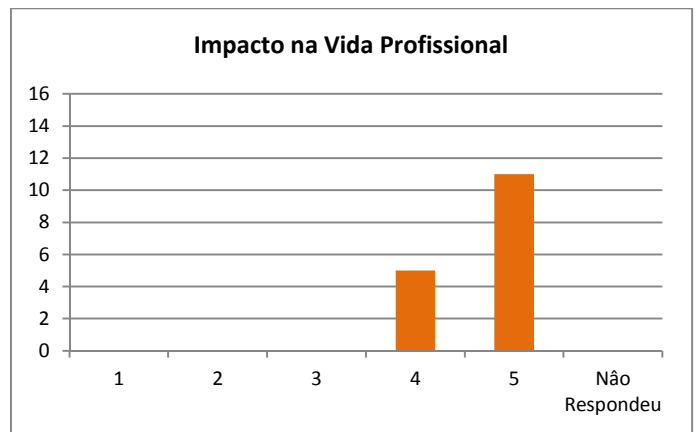
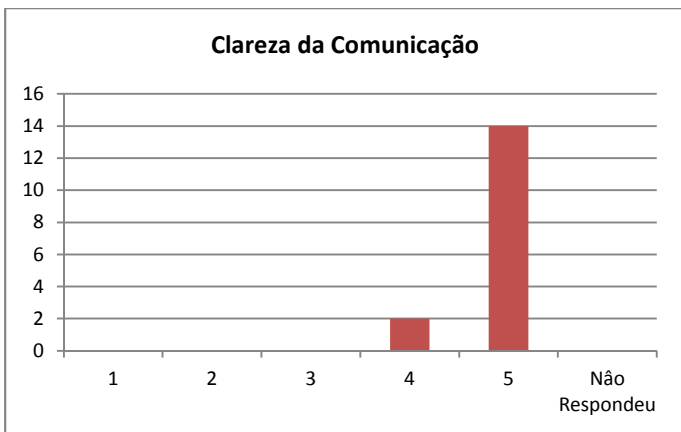
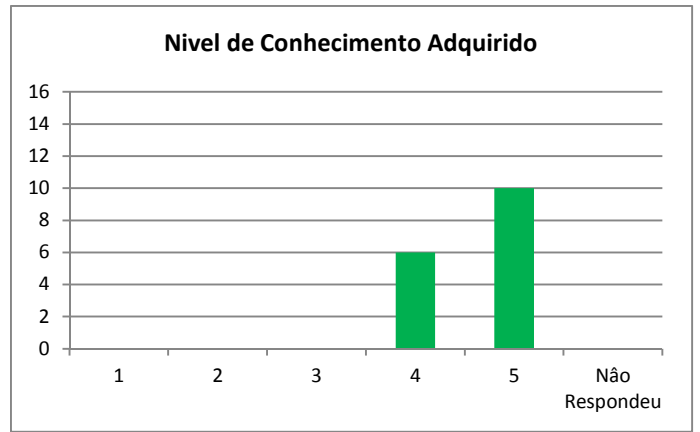
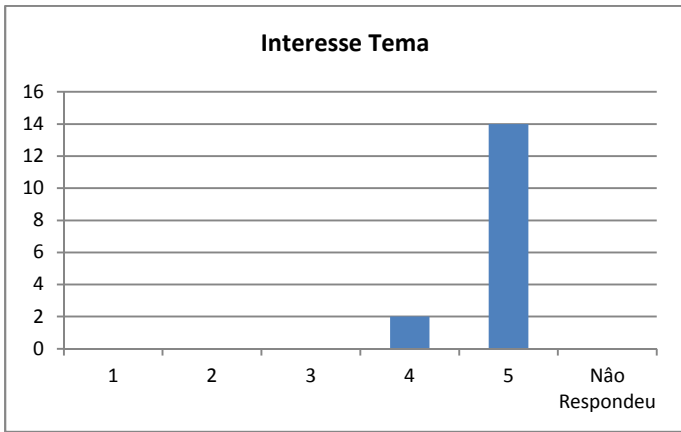
Competências Básicas de Comunicação.



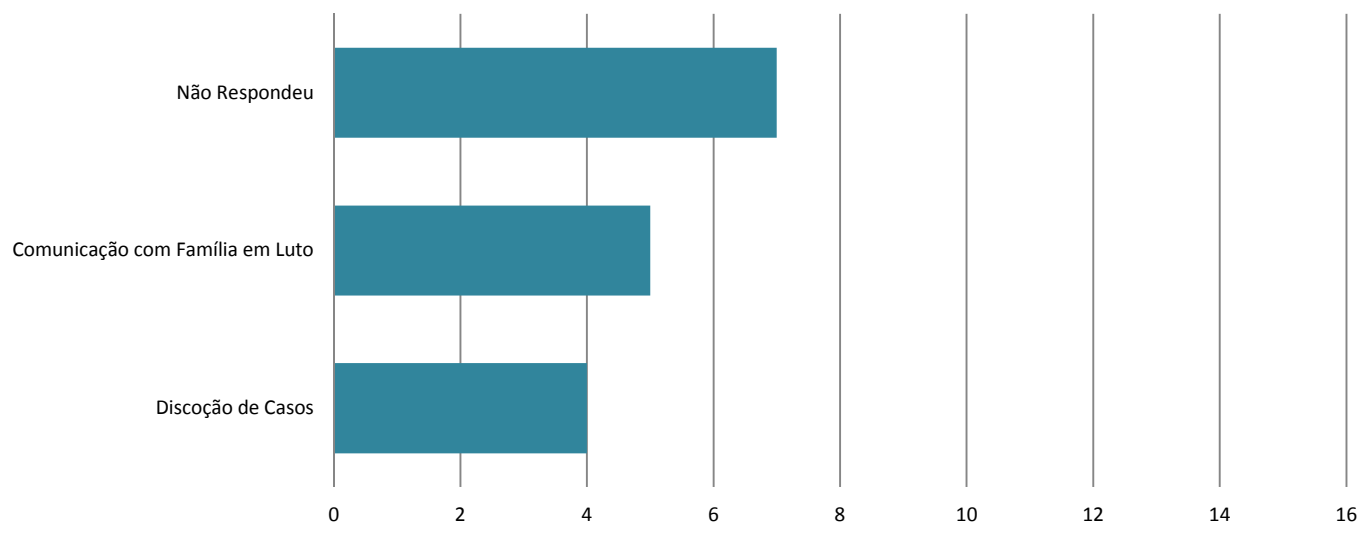
Análise de Conteúdo da Pergunta Aberta



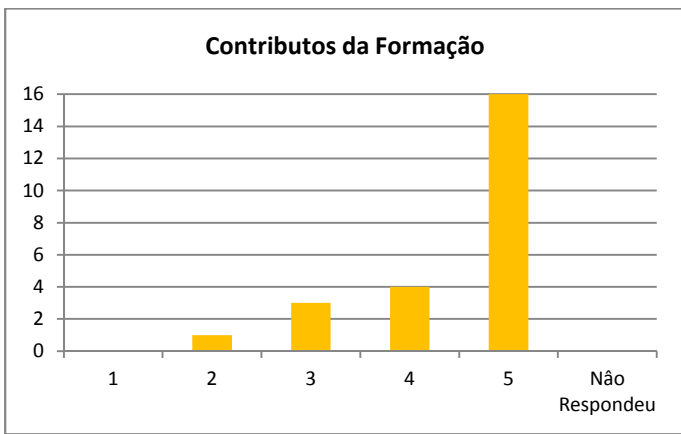
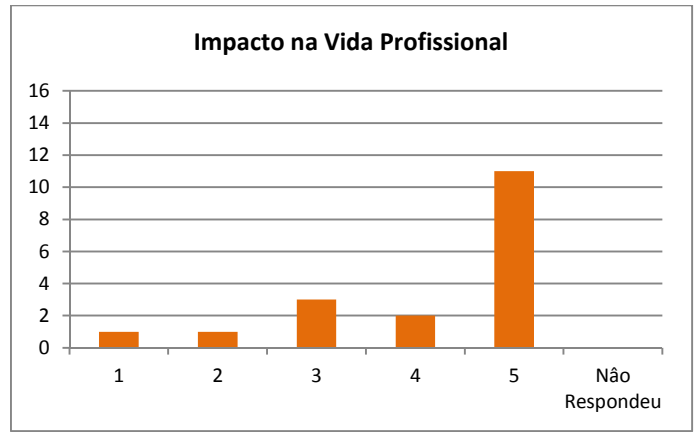
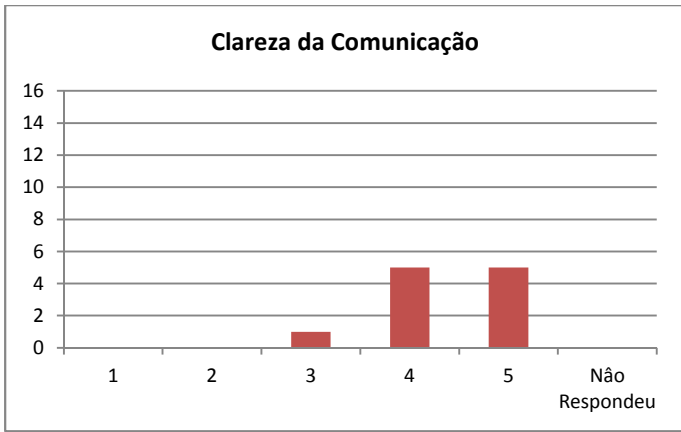
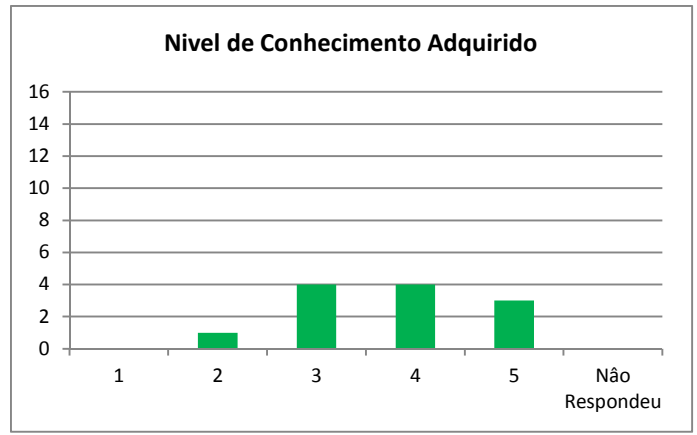
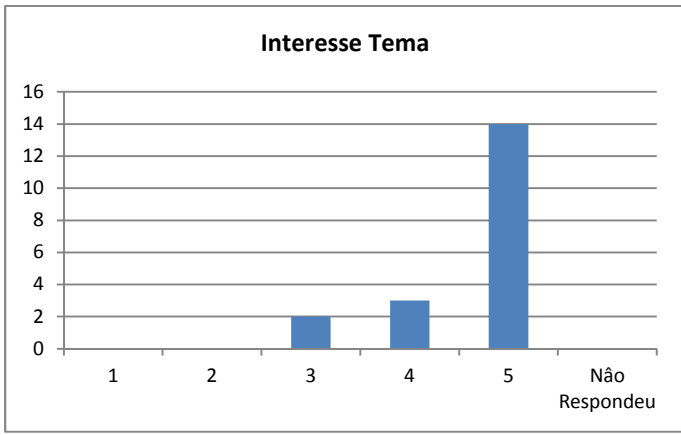
Apoio à Família e Apoio no Luto



Análise de Conteúdo da Pergunta Aberta



Filosofia, Princípios e Organização dos CP



Análise de Conteúdo da Pergunta Aberta

