



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

Relatório da Prática Clínica

Capacitação dos Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos Domiciliários

Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos

Orientadora:

Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

Coorientadora:

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Relatório de Prática Clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Doutora Ângela Sofia Lopes Simões, professora adjunta e a Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, professora coordenadora da Escola Superior de saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco

Maio 2018

Composição do Júri

Presidente do júri

Professor Carlos Alberto Figueira de Chaves

Orientadora

Professora Doutora Ângela Sofia Lopes Simões

Arguente

Mestre Cátia Mariana Dias ferreira

Dedicatória

Aos doentes e familiares que permitiram que fizesse parte das suas vidas, em momentos tão sensíveis e contribuíram para uma fiel perceção da realidade dos cuidadores informais.

Agradecimentos

Uma caminhada com estas características nunca poderia ser concretizada em solitário. Devo palavras de reconhecimento e gratidão às pessoas que, de diferentes formas, deram o seu contributo para a execução deste trabalho.

Agradeço aos meus pais, Américo e Ana Maria, pela transmissão de valores e princípios fundamentais para a minha profissão.

Ao meu marido, Acácio, por me fazer acreditar que eu era capaz, pelos incentivos constantes, pelo apoio e carinho manifestados desde o primeiro momento em que decidi concluir esta etapa académica, mesmo sabendo que ele e os nossos filhos seriam os mais penalizados.

Aos meus filhos, Ana Rita e David, porque nunca duvidaram que são o mais importante da minha vida.

À Doutora Ângela Simões pela sua orientação, amabilidade, disponibilidade ilimitada na superação das diferentes etapas, partilha de saberes e vontade em querer fazer melhor.

À professora Doutora Paula Sapeta, pela referência que representa no movimento paliativista e pelas palavras de incentivo na gestão das dificuldades.

À Doutora Liseta Gomes pela cumplicidade e pertinente orientação.

Aos doutores, Teresa Ramos, Jacinta Fernandes e Duarte Soares por serem os principais responsáveis pelo meu ingresso neste mestrado.

À Doutora Paula, diretora da União das Instituições Particulares de Solidariedade Social do Distrito de Bragança, por acolher a formação de cuidadores informais e revelar-se uma parceira de excelência na promoção e realização do evento.

À extraordinária equipa da Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos Terra Fria pelo agradável acolhimento, exemplo de profissionalismo e entrega para com os doentes.

Aos palestrantes da formação que viabilizaram a realização da formação tão essencial para a capacitação dos cuidadores/familiares de doentes paliativos.

Aos colegas de serviço pelo apoio e incentivo.

A todos os que acreditaram nas minhas capacidades.

A todos, muito obrigado.

“Diz-se que, mesmo antes de um rio cair no oceano, ele treme de medo.
Olha para trás, para toda a jornada, os cumes, as montanhas,
o longo caminho sinuoso através das florestas,
povoados, e vê à sua frente um oceano tão vasto, que entrar
nele nada mais é do que desaparecer para sempre.
Mas não há outra maneira. O rio não pode voltar.
Ninguém pode voltar. Voltar é Impossível na existência.
O rio precisa se arriscar e entrar no oceano”
(Osho)

Resumo

O presente trabalho, apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, é um relatório de Prática Clínica, realizado sob a orientação científica da Doutora Ângela Simões e coorientação da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta.

A Prática Clínica, com a duração de 200 horas foi realizada numa equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários. Foram reservadas 100 horas para a implementação do projeto “Capacitação dos Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos Domiciliários”, na mesma equipa.

As vivências ativas, personalizadas, humanizadas, associadas a experiências em situações diferentes, desenvolvem habilidades e competências específicas na área dos cuidados a doentes em fim de vida e, no seu domicílio, para mim, era uma novidade. As rotinas associadas à equipa/doente/família observando procedimentos, comunicando e gerindo as dificuldades, são contributos importantes para a qualidade da prestação dos cuidados e, acima de tudo, para a capacitação dos cuidadores.

O facto de exercer funções numa Unidade de Internamento em Cuidados Paliativos foi fundamental para a escolha do local de estágio. Integrar o dia-a-dia das famílias e doentes em situação de fim de vida em contexto domiciliário, tomando consciência da realidade do cuidador informal, foi uma etapa imprescindível para a recolha de informação. Para a capacitação dos cuidadores foi fundamental a realização da formação/curso básico com o tema “Capacitação dos cuidadores/familiares de doentes em cuidados paliativos”, complementada com a elaboração de um documento em suporte de papel, “Manual do Cuidador Informal em Cuidados paliativos Domiciliários”. Este manual representa uma ferramenta de consulta imprescindível, quando a fragilidade psíquica se apodera dos cuidadores, porque sintetiza informação sobre cuidados, sintomas, estratégias de ação, contactos, apoios da comunidade, etc.

Durante o estágio integrei uma equipa multidisciplinar de cuidados paliativos e desempenhei as funções que me proporcionaram o desenvolvimento de técnicas, complementadas com o uso dos conhecimentos teórico-práticos, adquiridos ao longo do curso, nas áreas chave dos cuidados paliativos: comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho de equipa.

Este documento é um testemunho que representa uma reflexão pessoal e profissional sobre a forma de viver e sentir os cuidados paliativos.

Palavras-chave:

Prática Clínica; Cuidados Paliativos; Domicílio; Cuidador/familiar; Capacitação

Abstract

The present work is presented to the Superior School of Health Dr. Lopes Dias of the Polytechnic Institute of Castelo Branco, to meet the requirements necessary to obtain the Master's degree in Palliative Care. This is a report of Clinical Practice conducted under the scientific guidance of the Doctor Ângela Simões and the co-orientation of Professor Doctor Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta.

The Clinical Practice, with a duration of 200 hours, was performed on a team of Home Palliative Care. 100 hours were reserved for the implementation of the project "Capacitation of Informal Caregivers in Palliative Care at Home," in the same team.

The active experiences, custom and humane associated to experiences in different situations, develop skills and specific skills in the area of health care to patients at the end of life and in their home. For me, this was a novelty. The routines associated with the team/patient/family, observing procedures, communicating and managing the difficulties are important contributions to the quality of the provision of care. Most importantly, for the capacitation of caregivers.

The fact that I exercise functions in one unit of hospitalization in Palliative Care was fundamental to the choice of location of the internship. To integrate in the day-to-day lives of families and patients in end of life care in context, becoming aware of the reality of informal caregivers, was an essential step for the collection of information. For the capacitation of caregivers was fundamental to the achievement of training/basic course with the theme "Capacitation of Caregivers/Family Members of Patients in the Palliative Care", complemented with the elaboration of a document on paper, "Manual of Informal Caregivers in Palliative Care at Home". This manual is an indispensable tool for consultation, due to the mental fragility unease of caregivers, because it summarizes information about care, symptoms, strategies of action, contacts, community support, etc.

During the internship I was in a multidisciplinary team of palliative care and I exercised functions that resulted in the development of techniques, that complemented with the use of theoretical and practical knowledge acquired throughout the course, in key areas of palliative care such as: communication, control of symptoms, support for the family and team work.

This document is a testimony that represents a personal and professional reflection on how to live and feel the palliative care.

Keywords:

Clinical Practice, Palliative Care, Home, Caregivers/Familiar, Capacitation.

Índice Geral

Resumo	XI
Abstract.....	XIII
Índice Geral	XV
Índice de Ilustrações.....	XIX
Lista de Símbolos	XXI
Índice de Tabelas	XXIII
Índice dos Gráficos	XXV
Lista de Abreviaturas, Siglas.....	XXVII
1.Introdução.....	1
Parte I- Prática Clínica	4
2. Modelo de Organização e Funcionamento	4
2.1. Justificação da Prática Clínica.....	10
2.2. Descrição do Período da Prática Clínica.....	11
2.3. Caraterização do Serviço e da Equipa	12
3. Competências Adquiridas	17
3.1. Objetivos Gerais	18
3.2. Reflexão da Aquisição de Competências	36
3.2.1. Controlo de Sintomas	36
3.2.2. Trabalho em Equipa.....	57
3.2.3. Comunicação	63
3.2.4. Apoio à família.....	73
Parte II- Projeto de Intervenção/Formação	83
4. Fundamentação Teórica.....	83
4.1. Capacitação dos cuidadores informais em cuidados paliativos domiciliários ..	83
5. Implementação do Projeto de Intervenção/Formação	90
5.1. Formação para cuidadores e familiares de doentes em Cuidados Paliativos.....	91
5.1.1. Diagnóstico de situação	91
5.1.2. Metodologia de Investigação	92
5.1.3. Desenvolvimento.....	103
5.1.4. Avaliação.....	109
5.2. Manual do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos Domiciliários.....	111
6. Conclusão	112

7. Referências Bibliográficas	115
Apêndices.....	127
Apêndices A - Inquérito de diagnóstico das necessidades formativas dos cuidadores	128
Apêndices B - Cronograma da Prática Clínica	130
Apêndices C - Guião dos Objetivos Terapêuticos.....	132
Apêndices D - Guia de Acolhimento ao Doente e Família da UDCP TF	137
Apêndices E - Manual do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos no Domicílio da UDCP TF	139
Apêndices F - Comunicação oral “Cuidados Paliativos na doença Pulmonar terminal: desafio ou oportunidade? Descrição de um caso Clínico”	151
Apêndices G - Poster “Satisfação dos Familiares em Cuidados Paliativos: Uma Revisão Sistemática”	154
Apêndices J - Poster “Referenciação de Doentes a Uma Unidade de Cuidados Paliativos”	160
Apêndices L - Poster “Formação de Cuidadores e Familiares de doentes em Cuidados paliativos domiciliários”	162
Apêndices M - Pedido de autorização para aplicação de questionário e consulta do processo clínico.....	164
Apêndice N - Cartaz da Formação	166
Apêndice O - Cronograma da Formação	168
Apêndice P - Plano da Formação	170
Apêndice Q - Formação sobre a Via subcutânea.....	175
Apêndice R - Certificado de Presença da formação/curso básico para cuidadores/familiares de doentes em cuidados paliativos domiciliários.....	178
Apêndice S - Guia de Acolhimento ao Doente e Família da UDCP PM.....	180
Apêndice T - Manual do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos no Domicílio da UDCP PM	182
Apêndice V - Instrumento de avaliação da formação/curso básico para cuidadores/familiares de doentes em cuidados paliativos.....	186
Anexos.....	188
Anexo I - Pedido do estágio	189
Anexo II - Folhas de Presença	191
Anexo III - Avaliação do estágio.....	194
Anexo IV - Folhas de Registo do Processo Clínico do Doente da UDCP TF	196

Anexo V - Certificado de apresentação da comunicação “Cuidados Paliativos na doença Pulmonar terminal: desafio ou oportunidade? Descrição de um caso Clínico”	204
Anexo VI - Certificado de apresentação da Comunicação oral “Diretivas Antecipadas de Vontade em Fim de Vida”	206
Anexo VII - Certificado de apresentação do Poster “Satisfação dos Familiares em Cuidados Paliativos: Uma Revisão Sistemática”	208
Anexo VIII - Certificado de apresentação do Poster “Experiência de uma Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos”	210
Anexo IX - Certificado de apresentação do Poster “Cuidados paliativos em Doente Jovem: que desafios? Descrição de caso clínico”	212
Anexo X - Certificado de apresentação do Poster “Referenciação de Doentes a Uma Unidade de Cuidados Paliativos”	214
Anexo XI - Certificado de apresentação do Poster Formação de Cuidadores e Familiares de doentes em Cuidados paliativos domiciliários”	216
Anexo XII - Certificado da frequência do <i>Workshop</i> sobre “Comunicação de Resultados de Investigação” integrado Participação nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos	218
Anexo XIII - Certificado de participação nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos	220
Anexo XIV - Certificado de participação no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco	222
Anexo XV - Carta de Condolências	224
Anexo XVII - Protocolo de avaliação de necessidade de consulta de luto	226
Anexo XVIII - Parecer da Comissão de Ética	228
Anexo XIX - Parecer do Conselho de Administração	230

Índice de Ilustrações

Figura 1 - Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises. Adaptado de Capelas (2016)	6
---	---

Lista de Símbolos

® - Marca registrada

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Fármacos utilizados pela equipa no controlo da dor e outros sintomas nos doentes admitidos durante a PC	45
Tabela 2 - Doses recomendadas de paracetamol.....	45
Tabela 3 - Doses recomendadas de Tramadol.....	47
Tabela 4 - Formas de apresentação da morfina	48
Tabela 5 - Formas de apresentação do Fentanil.....	50
Tabela 6 - Níveis de formação	58
Tabela 7 - Estratégias da Comunicação	64

Índice dos Gráficos

Gráfico 1 - Visitas domiciliárias e orientações telefónicas efetuadas o período da PC	22
Gráfico 2 - Proveniência dos doentes seguidos pela UDCP-TF no período da PC	32
Gráfico 3 - Tipos de doenças dos doentes visitados no período da PC.....	33
Gráfico 4 - Principais sintomas dos doentes admitidos na UDCP-TF no período da PC	38
Gráfico 5 - Escala da PPS apresentada pelos doentes admitidos na UDCP-TF no período da PC	40
Gráfico 6 - Escala da ECOG apresentada pelos doentes admitidos na UDCP-TF no período da PC	41
Gráfico 7 - Distribuição da amostra segundo o sexo.....	94
Gráfico 8 - Distribuição da amostra segundo a faixa etária	95
Gráfico 9 - Distribuição da amostra segundo as habilitações literárias.....	95
Gráfico 10 - Percebe o que quer dizer “Cuidados Paliativos”	96
Gráfico 11 - Sabe o que é uma equipa de cuidados paliativos	96
Gráfico 12 - Sabe como comunicar com um doente em fim de vida.....	97
Gráfico 13 - Conhece e identifica as queixas do doente em fim de vida.....	98
Gráfico 14 - Sabe o que fazer para controlar as queixas do doente em fim de vida....	98
Gráfico 15 - Sabe quais são os medicamentos que se usam para controlar a dor em doentes paliativos.....	99
Gráfico 16 - Teria medo de usar a morfina.....	99
Gráfico 17 - Sabe como cuidar no luto	100
Gráfico 18 - Conhece a importância da espiritualidade do doente em fim de vida ...	100
Gráfico 19 - Sabe o que é a avaliação social no âmbito dos cuidados paliativos	101
Gráfico 20 - Sabe realizar os cuidados à boca nos doentes em fim de vida.....	101
Gráfico 21 - Sabe prestar cuidados de higiene, e alimentação ao doente em fim de vida	102
Gráfico 22 - Sabe posicionar o doente e de quanto em quanto tempo deve ser posicionado no leito.....	102
Gráfico 23 - Sabe o que é a via subcutânea.....	103
Gráfico 24 - Resultados da aplicação instrumento de avaliação pedagógica	110

Lista de Abreviaturas, Siglas

- ACES: Agrupamentos de Centros de Saúde
- APCP: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- ARS: Administração Regional de Saúde
- AVC: Acidente Vascular Cerebral
- AVD: Atividades de Vida Diária
- BIPAP: Bilevel Positive Airway Pressure
- CCI: Consequences of Care Index
- CCI: Cuidados Continuados Integrados
- CNCP: Comissão Nacional de Cuidados Paliativos
- CP: Cuidados Paliativos
- CPD: Cuidados Paliativos Domiciliários
- CSH: Cuidados de Saúde Hospitalares
- CSP: Cuidados de Saúde Primários
- DAV: Diretiva Antecipada de Vontade
- EAPC: European Association for Palliative Care
- ECCCP: Escala de Capacitação para Cuidar em Cuidados Paliativos
- ECCI: Equipa Cuidados Continuados Integrados
- ECOG: Eastern Cooperative Oncology Group
- ECSCP: Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos
- EIHSCP: Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos
- ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica
- ERPI: Estrutura Residencial para Idosos
- ESALD: Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
- ESAS: Edmonton Symptom Assessment Scale
- ESCZ: Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit
- ESCZ: Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit
- FCG: Fundação Calouste Gulbenkian
- FEMEBA: Fundacion Médica de la Provincia de Buenos Aires
- FPT: Fundação Portugal Telecom

IASP: Internacional Association for the Study of Pain
INE: Instituto Nacional de Estatística
IPCB: Instituto Politécnico de Castelo Branco
IPO: Instituto Português de Oncologia
ISO: International Standards Organization
MP: Medicina Paliativa
OMS: Organização Mundial de Saúde
OPCP: Observatório Português Cuidados Paliativos
OT: Orientação Telefónica
PC: Prática Clínica
PEDCP: Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos
PEG: Gastrostomia Endoscópica Percutânea
PPI: Palliative Prognostic Index
PPS: Palliative Performance Scale
QT: Quimioterapia
RCAAP: Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal
RCIPCB: Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco
RENTEV: Registo Nacional do Testamento Vital
RM-CE: Ressonância Magnética - Crânio Encefálica
RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP: Rede Nacional de Cuidados Paliativos
RSI: Rendimento de Inserção Social
SAPE: Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem
SC: Subcutânea
SF: Soro Fisiológico
SNG: Sonda Nasogástrica
SNS: Sistema Nacional de Saúde
TAC-CE: Tomografia Axial Computorizada – Crânio Encefálica
TD: Transdérmico
UCCI: Unidade de Cuidados Continuados Integrados
UCP: Unidade de Cuidados Paliativos

UDCP AF: Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos AF

UDCP PM: Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos PM

UDCP TF: Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos TF

UHB: Unidade Hospitalar de Bragança

UICP: Unidade de Internamento em Cuidados Paliativos

UIPSSDB: União das Instituições Particulares de Solidariedade Social do Distrito de Bragança

ULDM: Unidade de Longa Duração e Manutenção

ULSNE: Unidade Local de Saúde do Nordeste

VD: Visita Domiciliária

VNI: Ventilação não invasiva

WHO: World Health Organization

1. Introdução

O progresso tecnológico, aliado aos avanços da medicina ao longo do século XX, e a melhoria das condições de vida, ditaram um aumento da longevidade e uma maior prevalência das doenças crônicas. A morte passou a acontecer no final de uma dessas doenças. A intensa luta pela busca da cura e a sofisticação dos meios tecnológicos e terapêuticos contribuíram para uma cultura de negação da própria morte, deixando para segundo plano intervenções que promovam um fim de vida condigno (Neto, 2016a).

Esta cultura de desumanização da medicina moderna levou à criação de um movimento de cuidados paliativos (CP) no final da década de 60, iniciado por Cicely Saunders em Inglaterra e um pouco mais tarde nos Estados Unidos da América, por Elisabeth Kübler-Ross, com uma abordagem holística da pessoa doente (Matsumoto, 2009).

As doenças crônicas, incuráveis e progressivas também são uma realidade no contexto português, em geral e no interior rural do país, em particular. Na maioria das vezes, apresentam um processo evolutivo prolongado, com necessidade de cuidados de saúde que não têm em vista a cura mas sim a manutenção de qualidade de vida. Como referem (Barbosa & Neto, 2010), os cuidados paliativos passaram a ser a resposta às necessidades destes doentes, como forma de prevenir sintomas indesejáveis e proporcionar tratamento adequado, diminuindo o sofrimento do doente, da família e respeitando, de forma inquestionável, a vida humana.

Para cuidar deste tipo de doentes, com mais e melhor qualidade, ingressei no 5º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco (IPCB), como condição para a obtenção do grau de Mestre. Assim, após a conclusão da componente de Prática Clínica (PC) do plano de estudos e respetiva aprovação, será entregue um Relatório aprofundado com a descrição das atividades desenvolvidas e competências adquiridas durante a PC, tendo como base o trabalho desenvolvido e a consecução dos objetivos traçados no Projeto de PC.

A Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra Fria (UDCP TF) foi o local escolhido para a realização da PC, pelos critérios de qualidade e experiência na prestação de CP aos doentes com doença crónica progressiva e terminal, em contexto domiciliário. A PC compreendeu 200 horas (cerca de 37 turnos) em PC e 100h para a implementação do projeto “Capacitação dos Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos Domiciliários” na UDCP TF e na Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos do Planalto Mirandês (UDCP PM). A partilha de experiências foi proffuca para todos (aluna, equipa onde foi desenvolvido o estágio e serviço onde exerce funções profissionais), ao tirar partido das novas competências adquiridas. Tive a perceção que, apoiar/cuidar o doente em fim de vida, responsabilizando a sua família,

representa qualidade de vida para todos. Dominar metodologias que a experiência prática proporciona, em complementaridade com o conhecimento científico, são uma mais-valia para o profissional, para a equipa multidisciplinar e, acima de tudo, para o doente. Poder colocar toda essa aprendizagem ao serviço dos CP foi um grande desafio.

A escolha do local de estágio está subjacente à motivação pessoal e profissional. O repto de integrar uma equipa com esta tipologia, como membro ativo, foi empolgante. Profissionalmente, presto CP a doentes internados numa Unidade de Internamento em Cuidados Paliativos (UICP), identifico-me com esta forma de cuidar. Por isso, classifico esta experiência, fora da minha zona de conforto, como um marco na minha carreira. Não foram apenas os objetivos académicos que impulsionaram a minha decisão, o saber cuidar mais e melhor e evoluir nos procedimentos intrínsecos ao cuidado destes doentes era uma inquietação antiga.

Os CP, para além de uma filosofia de cuidados, são também um sistema organizado e estruturado de prestação de cuidados a pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva. Prestados por equipas multidisciplinares, segundo o modelo colaborativo e integrado. Adequados às necessidades multidimensionais dos doentes e das famílias, permitindo que o doente seja cuidado até ao fim da vida onde desejar (nomeadamente o domicílio), prevenindo a exaustão emocional e física do cuidador e o acompanhamento no luto (APCP, 2016; CNCP, 2016).

O domicílio é considerado o lugar privilegiado para viver a última etapa da vida, rodeado da família, dos amigos e das lembranças significativas. O doente mantém o seu papel social e familiar, não se sente isolado e a família participa ativamente nos cuidados, as suas necessidades são tidas em conta, diminuindo, assim, a dor e o sofrimento depois da partida (Gonçalves, 2011). A família constitui o suporte e o equilíbrio para ultrapassar os momentos de crise (Fernandes, 2016), é o principal pilar de apoio à pessoa em situação de doença.

O cuidador informal/familiar é, normalmente, uma pessoa com uma forte ligação afetiva ao doente mas não possui formação/preparação específica. Cabe à equipa de CP proporcionar essa formação, para que adquira as competências necessárias que permitam garantir a qualidade dos cuidados prestados.

A capacitação dos cuidadores em CP domiciliários é, pois, de fundamental importância para proporcionar cuidados com a máxima qualidade e dignidade. Deve existir uma estreita cooperação entre a equipa multidisciplinar de cuidados, o doente e o cuidador, agindo em conjunto, para proporcionar o máximo de qualidade de vida e a diminuição do sofrimento.

O projeto de intervenção foi desenvolvido no sentido de capacitar os cuidadores informais/familiares para o cuidado do doente paliativo no domicílio, com a realização de uma formação/curso básico para cuidadores que, devido à pertinência e à adesão à iniciativa houve necessidade de realizar três ações de formação. Também foi elaborado um Manual do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos Domiciliários com

informação abreviada sobre os cuidados a prestar ao doente, como controlar os sintomas, as estratégias de apoio no luto, os contactos e os apoios da comunidade.

Este trabalho encontra-se dividido em duas partes. A primeira parte corresponde à descrição do modelo de organização e funcionamento do serviço onde realizei o estágio, à sua caracterização e à reflexão crítica, às competências adquiridas nas áreas chave dos cuidados paliativos (comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa). A segunda parte caracteriza a minha escolha no que diz respeito à área temática (Capacitação dos Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos Domiciliários), onde desenvolvo uma revisão integrativa acerca do tema, descrevo o projeto de intervenção/formação que desenvolvi, com descrição de todas as etapas que lhe dão consistência e traço algumas conclusões sobre o trabalho realizado.

De acordo com o Regulamento do Mestrado em CP, com a elaboração deste trabalho pretendo:

- Avaliar, de forma crítica, a tipologia e o modelo de organização do serviço onde foi realizada a PC;
- Refletir sobre as competências por mim adquiridas nas áreas chave dos cuidados paliativos (controlo de sintomas, comunicação, trabalho de equipa e apoio à família);
- Descrever, de forma fundamentada, as diferentes etapas do projeto de intervenção/formação desenvolvido no serviço (diagnóstico de situação, tema, problema, objetivo, plano pedagógico da formação e da operacionalização e avaliação);
- Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade ao doente paliativo e à sua família;
- Capacitar os cuidadores informais para a prestação de cuidados de qualidade ao doente paliativo no seu domicílio, sempre em colaboração com a equipa multidisciplinar de CP.

Para a elaboração deste relatório contribuiu a pesquisa bibliográfica em fontes de informação, com recurso a artigos científicos de autores de referência em CP, obras e *sites* na internet, a conteúdos lecionados nas unidades curriculares do curso e conversas informais com a orientadora do estágio.

Para a elaboração e referenciação bibliográfica utilizei a norma APA, 6ª edição, norma internacional para elaboração de referências bibliográficas desenvolvida pelo mais importante organismo de normalização do mundo, a International Standards Organization (ISO).

Parte I- Prática Clínica

2. Modelo de Organização e Funcionamento

Os CP constituem uma resposta estruturada e organizada das necessidades dos doentes na fase final da vida (DGS, 2004). A premissa fundamental é proporcionar e assegurar a máxima qualidade de vida possível aos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado (ANCP, 2006).

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, os CP são cuidados globais, prestados por equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento, decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, bem como às suas famílias, com o objetivo principal de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais (Lei nº52, 2012).

Como referem Barbosa e Neto (2010), os cuidados paliativos passaram a ser a resposta às necessidades destes doentes, como forma de prevenir sintomas indesejáveis e tratá-los adequadamente, diminuindo o sofrimento do doente, da família e respeitando de forma inquestionável a vida humana.

Estes cuidados são prestados por equipas multidisciplinares, constituídas por médicos, enfermeiros, psicológicos, assistentes sociais com formação própria e treino adequado e com os seus múltiplos “olhares” e a sua perceção individual, realizam o cuidado de forma abrangente (Matsumoto, 2009), respeitando as necessidades e desejos do doente e da família.

Os CP não dizem respeito apenas a todos os aspetos das necessidades dos doentes mas também às necessidades da família e dos cuidadores (WHO, 2002). A família, como grupo de pessoas com significado afetivo para o doente, assume um papel fundamental no apoio aos doentes terminais e a evidência mostra que sofrem também o impacto da doença. Assim, a família é simultaneamente prestadora e recetora de cuidados (Neto, 2016a).

A prática de CP assenta nos seguintes princípios:

- Afirma a vida e aceita a morte como um processo natural, não a antecipando ou retardando;
- Os cuidados são globais, totais e continuados, têm em conta os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais, controlando a dor e os outros sintomas causadores de sofrimento;
- O doente e a família são cuidados de forma indissociável, sempre com uma abordagem sistémica;

- O conforto, a qualidade de vida, a promoção da dignidade e a adaptação às perdas sentidas são objetivos principais da intervenção em CP;
- Os cuidados devem ser ativos, reabilitadores e promotores da autonomia, proporcionando um sistema de suporte que ajude os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte. Sempre com a utilização do trabalho em equipa multidisciplinar, para abordar as necessidades do doente e da família, incluindo no processo de luto;
- Proporcionar um sistema de suporte e de ajuda familiar para que esta consiga lidar com a doença do seu familiar e com o seu próprio luto;
- Devem ser norteados de critérios de efetividade, eficiência e eficácia e sempre suportados por evidência científica e com alocação racional dos recursos (Capelas, Neto & Coelho, 2016).

Nos CP são consideradas quatro áreas basilares e de igual importância, não se subestimando nenhuma delas na prática dos CP de qualidade. São elas: o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. Para que se possa responder com eficácia a todas estas áreas é necessário ter formação avançada e específica, assente em competências técnicas, indissociáveis de competências clínicas, comunicacionais, éticas e de gestão de casos. Essas competências aglutinam-se através de valores e atitudes fundamentais, como sejam o respeito pela autonomia do doente, a compaixão e o compromisso com o acompanhamento do doente e da família (Neto, 2016a).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que, anualmente, mais de 40 milhões de pessoas necessitam de CP em todo o mundo (CNCP, 2016). Por isso tem vindo, ao longo dos anos, a alterar a filosofia preconizada para a organização dos serviços de CP, com base em diversos modelos de atuação. A melhoria contínua da qualidade, a eficiência e o custo-efetividade dos CP estão inteiramente relacionados com os modelos de intervenção utilizados, respondendo assim, em qualquer momento, às necessidades dos doentes e dos familiares, tendo sempre presente o alívio do sofrimento e o incremento da qualidade de vida (Costa, 2011).

“Tradicionalmente, os Cuidados Paliativos eram vistos como sendo aplicáveis exclusivamente no momento em que a morte era iminente. Hoje são oferecidos no estágio inicial de uma doença progressiva, avançada e incurável” (Simões, 2013, p.40).

A esta filosofia está subjacente um modelo de intervenção que estabelece medidas de ação, desde o diagnóstico da doença, assumindo um papel que se intensifica gradualmente em função das necessidades do utente (APCP, 2006). Presentemente, o modelo que vigora designa-se de **Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises** (figura 1). Ele integra a terapêutica paliativa, sempre que se justifique, desde o aparecimento da doença e ainda que a terapêutica predominante seja a curativa. Inversamente, admite-se, esporadicamente e em situações de crise a terapêutica curativa, quando a intervenção paliativa é predominante na fase terminal da doença e preconiza também o apoio no luto. É considerado o modelo mais adequado e para o

qual os modelos de intervenção específica em CP deverão evoluir, isto é, incorpora uma permanente colaboração e articulação, com acessibilidade constante dos dois tipos de intervenção curativa e paliativa, desde o início da doença (Capelas et al., 2016).

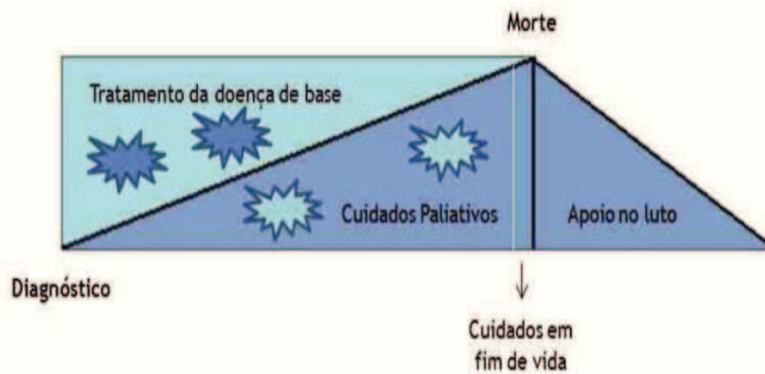


Figura 1 - Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises. Adaptado de Capelas et al. (2016a)

“É hoje internacionalmente reconhecido que, quando aplicados precocemente, os CP trazem benefícios para os doentes e as suas famílias, diminuindo a carga sintomática dos doentes e a sobrecarga dos familiares/cuidadores” (CNCP, 2016, p.12). A intervenção paliativa por parte da equipa de CP caracteriza-se por intervir em diversos momentos da doença, desde o seu diagnóstico, sempre que a sua presença seja pertinente.

Este é o modelo utilizado na UDCP TF, onde decorreu a PC. Pode-se constatar a sua eficácia, encontrando-se perfeitamente assimilado pela equipa de profissionais e ambientado no funcionamento do serviço. A multiplicidade de doentes, de doenças e de diferentes níveis de intervenção justificam essa mesma abordagem. Se, por um lado, a equipa presta apoio a vários doentes oncológicos, em fase muito avançada, em contrapartida, também são seguidos doentes com demências ainda na fase inicial, com acidentes vasculares cerebrais (AVC) com potencial reabilitativo, com insuficiências cardíacas e respiratórias em fase avançada, com crises de intervenções curativas e doentes oncológicos em tratamento curativo.

Alguns doentes acompanhados pela equipa, com o objetivo de aliviar o sofrimento e fomentar o bem-estar, tanto quanto possível, recebem uma intervenção curativa em articulação com a intervenção paliativa, funcionando na perfeição. Para melhor clarificar, sugere-se o caso da Sr^a A., doente paliativa com diagnóstico de adenocarcinoma do cólon, em estágio IV, diagnosticado em meados de 2014, acompanhada pela equipa desde o início de 2015. Esta doente encontrava-se a realizar Quimioterapia (QT). Palliative Performance Scale (PPS) de 70% e Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) 1. No período da PC foi efetuada uma visita domiciliária (VD). A doente apresentava uma lesão ulcerada com necessidade de penso, a cada segundo dia, agravamento da dor abdominal e desconforto na região do hipocôndrio esquerdo. A atitude da doente, perante a doença, deteriorou-se. Nessa visita prestamos apoio emocional à doente e à família que também se apresentava emocionalmente debilitada e receosa do futuro. Foi revisto o plano terapêutico e ajustada a medicação analgésica.

Quando a equipa iniciou a intervenção junto desta doente e da sua família, ainda se encontrava a realizar ciclos de QT (tratamento curativo), tinha acompanhamento paliativo para monitorização, controlo sintomático, otimização e gestão terapêutica e manutenção da sua qualidade de vida. Os dois tratamentos funcionavam em perfeita harmonia.

A Sr^a I, doente não oncológica, com Insuficiência Cardíaca estágio IV, com doença severa das válvulas mitral e aórtica, com fratura recente do colo do fémur à direita, anemia crónica e fibrilação auricular (hipocoagulada), é uma doente consciente, colaborante, dentro das suas possibilidades e orientada no tempo e no espaço, com bom estado geral, deambula com dificuldade com o auxílio do andarilho. A doente realiza reabilitação funcional duas vezes por semana, com a fisioterapeuta da equipa, uma vez que apresentava diminuição da força muscular mais acentuada no membro inferior direito devido à fratura. Neste caso temos uma intervenção reabilitadora e promotora de autonomia, numa doente com doença incurável, em fase avançada (doente paliativo) para a ajudar a viver tão ativamente quanto possível.

Foi importante clarificar o modelo de intervenção adotado para se compreender o funcionamento do serviço/equipa, onde está incrementada a melhoria contínua da qualidade através da avaliação da eficácia, da efetividade, da eficiência e do custo-benefício das suas intervenções.

Com o aumento das doenças crónicas incapacitantes e irreversíveis é fundamental uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) que dê respostas no alívio ao sofrimento dos doentes e que ofereça às populações uma abordagem mais adequada face aos seus reais problemas (CNCP, 2016). A RNCP é coordenada a nível nacional, pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) e a nível regional pelas Administrações Regionais de Saúde (ARS) (Decreto-Lei n.º 173, 2014).

Na RNCP conforme o modelo colaborativo e integrado, as equipas específicas em CP monitorizam os doentes com necessidades mais complexas, uma vez controlados e estabilizados os problemas que motivaram a referência para CP, os doentes devem ter alta voltando a ser admitidos se a complexidade dos seus problemas reincidir. Assim, os doentes de complexidade baixa e intermédia serão acompanhados pelo seu médico e enfermeiro de família, pelas equipas/unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) ou por outras equipas terapêuticas, assegurando a Abordagem Paliativa adequada às suas necessidades, podendo receber a consultoria e o apoio das equipas especializadas em CP, quer comunitárias quer hospitalares (CNCP, 2016).

Aos três níveis de cuidados de saúde existentes Cuidados de Saúde Primários (CSP) Cuidados Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI) é garantida e intervenção em CP de qualidade, com acesso rápido e fácil, adequados às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes e das famílias.

Segundo a European Association for Palliative Care (EAPC), devem considerar-se pelo menos dois níveis de diferenciação em CP: A **Abordagem Paliativa** e Os **CP**

Especializados (Radbruch et al., 2010). Em Portugal também são esses os níveis de diferenciação, conforme a CNCP e são planeados segundo o Plano Estratégico de Desenvolvimento de Cuidados Paliativos (PEDCP) para o biénio (2017-2018), tendo em conta a especificidade da realidade nacional, a etapa de evolução dos CP e as diretrizes da EAPC (CNCP, 2016).

A **Abordagem Paliativa** é utilizada nos serviços não especializados em CP, onde os doentes são tratados ocasionalmente com necessidades paliativas, integram medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo da dor e de outros sintomas e estratégias da comunicação. Segundo o CNCP, deve ser transversal a todos os profissionais de saúde, possuem competências em CP, com formação básica. Os profissionais de saúde que trabalham nos CCI, nos CSP e em alguns serviços hospitalares (Oncologia, Medicina Interna, Hematologia) devem dispor de formação intermédia, para poderem tratar os doentes e encaminhar os casos mais complexos para outros níveis de diferenciação (CNCP, 2016).

Os **CP Especializados** são prestados por Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e UICP. Estas equipas fazem acompanhamento clínico dos doentes e das famílias, consultadoria/assessoria a outros profissionais em articulação com Universidades, Escolas Superiores de Saúde e Centros de Investigação com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP. Estes profissionais de saúde devem ter formação avançada em CP (pós-graduação e/ou mestrado), com estágio em unidades /equipas devidamente certificadas (CNCP, 2016).

Estas equipas de CP articulam-se entre si e com outras equipas do Sistema Nacional de Saúde (SNS) para a promoção de uma continuidade de cuidados, evitando, assim, o sofrimento e os sentimentos de abandono. Respeitando as escolhas e preferências dos doentes (Capelas, 2016b). A referenciação dos doentes é realizada no sistema informático (S Clínico, GestCare e CCI) e/ou por contacto direto, pessoal ou telefónico, em situações mais urgentes (CNCP, 2016).

O doente e a família devem ser acompanhados por equipas em CP no local da sua preferência o domicílio ou o internamento em CP atendendo sempre à vontade do doente. O domicílio é o lugar privilegiado por este tipo de doentes. Segundo Bárbara Gomes do King's College London, que coordenou um estudo Epidemiológico sobre as "preferências e locais de morte em Portugal em 2010", refere que " *Em Portugal, a maior parte, das pessoas morrem no hospital (60%), mas preferiam morrer em casa (51%), ou em unidades de cuidados paliativos (36%)* " (Gomes, Sarmento, Fernandes & Higgison, 2013, p.333).

De acordo com o Observatório Português de Cuidados Paliativos (OPCP) (2017), 62% das pessoas morrem no hospital e 26% no domicílio. Segundo Capelas, citado por Campos (2017), afigura-se complicado inverter esta tendência, embora considere que seria necessário prestar um grande apoio aos cuidadores e um grande suporte a nível domiciliário, por equipas domiciliárias em CP. A mais recente atualização dos dados

refere que existem no território nacional 26 equipas domiciliárias (OPCP, 2017). Segundo Edna Gonçalves, citado por Campos (2017), este número representa “uma grande lacuna” porque a meta traçada para 2018 era ter uma equipa comunitária para cada agrupamento de centro de saúde, que dificilmente será concretizado. As equipas domiciliárias podem fazer toda a diferença com a prestação de CP programados, humanizados e de qualidade, que respondam às reais necessidades do doente e da família, prestados por uma equipa de profissionais (médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta e assistente espiritual) devidamente habilitados e com prática.

O doente, como foi referido anteriormente, quando têm a oportunidade de discutir ou de expressar as suas escolhas com a família e a equipa de cuidados o local de preferência de cuidados em fim de vida, na sua maioria, preferem morrer em casa. Ao terem a possibilidade de expressar as suas escolhas, manifestam claros sinais de satisfação (Henriques, Martins & Sapeta 2016).

Existem diferenças importantes nas necessidades de CP e assimetrias na cobertura dos mesmos, apesar dos desafios nacionais. A organização dos serviços deve ser adaptada às realidades de cada região, nomeadamente o número de mortes, o nível de envelhecimento da população, as causas e os locais de morte e as características geográficas.

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, as ECSCP “*prestam CP específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação*” (Lei n.º 52, 2012, p. 5122). Com o apoio destas equipas, os doentes podem permanecer nas suas casas, na sua intimidade, rodeados dos seus familiares, amigos e objetos mais significativos.

A família, no domicílio, está familiarizada com os hábitos do doente. Desta forma, será mais fácil corresponder aos seus desejos e às suas vontades. A disponibilidade e a autonomia para realizar os cuidados são maiores e as repercussões no bem-estar do doente serão notórias.

O domicílio não deverá ser encarado como um lugar menor para a prática de cuidados de saúde mas antes como um lugar de eleição, com especificidades inerentes, exigindo uma preparação e adequação técnica por parte dos diferentes profissionais que desenvolvem apoio assistencial aos doentes que dele necessitam (Neto, 2002).

Para que a prestação dos CP no domicílio seja uma realidade é necessário que haja uma perfeita articulação entre o doente, a família/cuidador e a equipa. Para otimizar a prestação de CP devem estar reunidas as seguintes condições:

O familiar deve ter a capacidade de se adaptar à situação de doença grave;

- Os enfermeiros devem visitar os doentes sempre que se justifique, a qualquer hora do dia e estarem acessíveis através do telefone;
- A equipa de cuidados deve estar capacitada para responder rapidamente a novos problemas;

- Deve existir a garantia de um internamento quando não existe retaguarda familiar ou existirem condições adversas à manutenção da qualidade de vida (Twycross, 2003).

As ECSCP dão resposta a estes doentes, com cuidados de proximidade, humanizados e de qualidade, no seu ambiente familiar. Requerem um determinado nível de organização e diferenciação para responderem com cuidados de excelência a este tipo de doentes. Neste sentido, será efetuada sobre a unidade domiciliária onde foi realizada a prática clínica, uma análise reflexiva sobre a sua contextualização, caracterização física e funcional, organização e diferenciação.

2.1. Justificação da Prática Clínica

Para Sapeta, uma pessoa competente é aquela que detém o saber teórico e o usa como ferramenta para ter iniciativa, agir com autonomia, com responsabilidade, mobilizar e transpor os conhecimentos para situações novas e resolvê-las com inovação. Tomar decisões, usar as capacidades e as características pessoais em proveito de melhores resultados, capitalizar a sua experiência de vida pessoal, social e profissional (Sapeta, 2013a). A formação em CP, para a mesma autora é unanimemente reconhecida por todas as associações e sociedades internacionais de CP como o pilar fundamental da garantia de cuidados de efetiva qualidade (Sapeta, 2013b).

O mestrado em CP foi um desafio grandioso a nível profissional e pessoal. A aquisição de ferramentas teóricas, em complementaridade com a prática clínica e os anos de experiência como enfermeira em CP, foram determinantes para a obtenção e a consolidação de competências para corresponder ao repto de prestar mais e melhores cuidados a doentes em fim de vida.

O local onde realizamos a PC e a equipa que nos acompanhara devem ser ponderados cuidadosamente. A partilha de experiências deve ser enriquecedora, quer para o aluno, quer para a equipa onde o estágio é realizado e, principalmente, para o serviço onde exerce a sua atividade profissional, ao usufruir das novas competências adquiridas. Assim, a equipa necessita ter critérios de qualidade: segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2006), cada líder de cada grupo profissional envolvido deve, pelo menos, possuir formação avançada ou especializada (com formação em sala de aula e estágios práticos) reconhecida em CP; prestar cuidados globais através de uma abordagem interdisciplinar, possuir uma comunicação adequada que responda às necessidades do doente e da família e promova a máxima qualidade de vida dos doentes.

A minha escolha recaiu numa ECSCP porque acredito que é uma equipa diferenciada em CP que possibilita a consolidação de conhecimentos teóricos e a aquisição de competências determinantes na garantia de CP de qualidade. Como exerço a minha atividade profissional numa UICP, pertencente ao mesmo departamento, as

expetativas de conhecer a realidade domiciliária em CP eram elevadas. Partilhar, adquirir e consolidar conhecimentos com uma equipa domiciliária em CP é de primordial importância bem como tomar conhecimento dos apoios existentes para estes doentes e as suas famílias, antes da necessidade de internamento e saber que ajudas existem para aqueles que pretendem viver o processo de morrer no domicílio, junto da sua família e amigos.

2.2. Descrição do Período da Prática Clínica

A decisão de concretizar as 300 horas de PC, na UDCP TF da Unidade Local de Saúde do Nordeste (ULSNE), foi tomada quando foi iniciado o projeto da PC, em dezembro de 2016, em conversa informal com a coordenadora do departamento de CP da ULSNE. Foi informada de seguida a Coordenação Pedagógica do Mestrado, sobre essa possibilidade a qual emitiu um parecer favorável, procedendo ao pedido de estágio o departamento (Anexo I).

O estágio foi dividido em duas fases: a primeira fase consistiu na realização de 200 horas de forma contínua, entre 1 de março e 5 de abril de 2017, no horário dos profissionais da equipa, habitualmente das 8:30 às 16:30h, conforme a folha de presenças (Anexo II); a segunda fase foi desenvolvida na mesma unidade, com a organização/participação num Curso Básico em CP, para cuidadores informais, com 8 horas de formação (Apêndice B)

O projeto de intervenção surgiu depois de se identificar as necessidades formativas ao nível dos cuidadores informais (Apêndice A). Mediante essas carências, propunha-se capacitar os cuidadores informais para a prática de cuidados aos doentes em CP.

O doente terminal geralmente é dependente de alguém. A manutenção da sua qualidade de vida exige esforço e disponibilidade. Essa pessoa é denominada cuidadora informal, tendo responsabilidades na prestação dos cuidados, na supervisão e na orientação (Sequeira, 2010). O cuidador informal segundo Sousa e Cerqueira citado por Lemos (2012), é aquele que presta cuidados regulares, não remunerados e com ausência de vínculo formal. Normalmente, estes cuidadores são os familiares que, para poderem prestar cuidados de qualidade ao seu familiar, devem ser dotados de formação/competências.

Como exerço a minha atividade profissional já há alguns anos em CP, não tive qualquer dificuldade de integração na unidade. Fui calorosamente acolhida por toda a equipa multidisciplinar. Embora as rotinas fossem diferentes, rapidamente as integrei, senti uma evolução das competências adquiridas e o cumprimento dos objetivos previamente traçados. A enfermeira responsável pela unidade encontrava-se, na altura, de licença de maternidade. Por esse motivo, a minha orientação foi realizada pela diretora da unidade, profissional altamente qualificada, competente, motivada e com grande experiência na área.

A PC decorreu durante um mês e três dias de forma contínua. Desta forma, pode-se acompanhar os doentes e as famílias sem hiatos, convertendo-se numa experiência profícua para as duas partes, criando relações de confiança mútua, que foi vantajoso para o seguimento dos distintos casos clínicos.

No final de Abril decorreu a avaliação do trabalho desenvolvido. Uma vez que a distância entre a escola e o campo de estágio é considerável, a avaliação foi realizada telefonicamente, entre a orientadora de estágio e a Professora Doutora Paula Sapeta (Anexo III).

2.3. Caraterização do Serviço e da Equipa

A UDCP TF é um projeto criado em março de 2015 com protocolo assinado em 21 de maio de 2015, na presença do Secretário de Estado Adjunto da Saúde, Doutor Manuel Ferreira Teixeira (CMB, 2015). Este projeto nasceu como o resultado de uma parceria entre a ULSNE, três câmaras de distrito de Bragança (Bragança, Macedo de Cavaleiros e Vinhais) e a Fundação Calouste Gulbenkian (FCG). A criação deste projeto surgiu como replicação de um outro projeto análogo e pioneiro a nível nacional: a UDCP PM que integra os concelhos de Vimioso, Mogadouro e Miranda do Douro. Estas duas unidades estão integradas no departamento de CP da ULSNE, do qual também fazem parte a UICP e as EIHSCP existentes nas três unidades hospitalares da região (Bragança, Macedo de Cavaleiros e Mirandela) (SNS, 2016).

A dispersão geográfica do distrito de Bragança é uma realidade e, segundo o Instituto Nacional de estatística (INE) (2017), tem uma das populações mais envelhecidas do país, contribuindo para o isolamento dos doentes que necessitam de CP, ao deslocarem-se com dificuldade aos serviços de saúde. Por estes motivos, justifica-se uma assistência de cuidados de proximidade. Isso levou a ULSNE a investir nos CP domiciliários, criando também em janeiro de 2017 outra Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos em Alfândega de Fé (UDCP AF), no âmbito de uma parceria entre a Câmara Municipal e a Liga dos Amigos do Centro de Saúde de Alfândega de Fé (ULSNE, 2017). À ULSNE cabe a coordenação clínica do projeto, a UDCP TF dá apoio na consultoria e assessoria dos profissionais, e na formação em CP aos cuidadores.

Enquanto equipa, a sua missão foi definida com os seguintes objetivos:

- Intervir no sofrimento global dos doentes com doenças crónicas, progressivas e incuráveis e da sua família, através da prestação de cuidados ao domicílio de forma personalizada;
- Utilizar uma abordagem holística, favorecendo a autonomia do doente e da família;
- Trabalhar em equipa multidisciplinar, respeitando os conhecimentos e os contributos de todos os elementos, com confiança e espírito de entreaajuda.
- Prestar apoio psico-emocional ao doente, família/cuidador;

- Apoiar a família na morte e no luto;
- Proporcionar orientações telefónicas;
- Promover o trabalho em parceria e a articulação dos recursos da comunidade.

A UDCP TF tem contribuído para que doentes e familiares residentes nos concelhos abrangidos pelo projeto beneficiem de CP com qualidade, humanismo e eficiência, que possam permanecer nas suas casas, junto das suas famílias, durante o maior tempo possível, acompanhados por uma equipa multidisciplinar, constituída por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social e fisioterapeuta, com o apoio das unidades de cuidados da comunidade dos três concelhos abrangidos. A equipa multidisciplinar está disponível 24h por dia e 7 dias por semana.

São admitidos na UDCP TF os utentes referenciados: pelos seus médicos de família, pelas Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) dos respetivos concelhos, pelas EIHS CP, pela consulta externa de CP, pela UICP, pelas unidades de internamento e pela comunidade. A referenciação é feita mediante pedido de colaboração escrito na plataforma S clínico, por pedido de colaboração escrito em papel e entregue nas instalações da unidade e por contacto telefónico através de vizinhos ou familiares.

Os cuidados diferenciados e especializados prestados ao doente e à família englobam as visitas domiciliárias programadas e não programadas (urgentes), segundo uma grande periodicidade, dependendo do estágio da doença, do grau de sofrimento em que o doente se encontra e do acompanhamento familiar que possui, efetuam-se das 8h às 16:30h de 2^a a 6^a, o atendimento telefónico e presencial não programado (urgências) estão disponíveis 24 horas por dia, 7 dias por semana.

Após a referenciação e verificação, se o doente cumprir os critérios para ingressar nos CP (possuir uma doença crónica progressiva e incurável, residir na área de influência da equipa, ter cuidador disponível para colaborar na prestação dos cuidados), a equipa efetua a primeira consulta no domicílio do doente o mais breve possível, com marcação prévia pelo telefone.

Com a presença de todos os profissionais (equipa multidisciplinar) e o núcleo familiar do doente efetua-se a conferência familiar, onde se faz uma avaliação global do doente e da família, se identifica o cuidador principal, se faz uma avaliação dos principais sintomas físicos, sociais e psicológicos e se delinea um plano de acompanhamento ao doente e a família segundo as suas necessidades. O acompanhamento pode ser ativo (mais regular) ou passivo (esporadicamente), informando-se de que a equipa está sempre disponível para qualquer tipo de atuação, fornecendo o guia de acolhimento com os números telefónicos, disponíveis 24 horas por dia, para onde podem ligar a pedir apoio se necessário e com outras informações sobre a organização e o funcionamento da unidade.

A UDCP TF é composta por um médico com competência em Medicina Paliativa (MP), disponível 40 horas semanais. No período restante está de prevenção um médico hospitalar também com competência em MP que assume depois disso, os períodos de

férias do médico responsável pelo projeto. A unidade tem duas enfermeiras e uma fisioterapeuta com formação avançada em CP. A psicóloga e a assistente social encontram-se em processo de valorização profissional, a frequentarem a pós-graduação em CP. Para o funcionamento da UDCP TF durante 24 horas/7 dias por semana existe um regime de prevenção das 17h às 8h da manhã durante a semana e todo o fim-de-semana que integra os seguintes elementos: dois elementos de enfermagem pertencentes à unidade, um enfermeiro hospitalar a exercer funções na Unidade Hospitalar de Bragança (UHB) e na EIHSCP (com formação e experiência profissional em CP), cinco enfermeiros a desempenhar funções na ECCI de Macedo de Cavaleiros, quatro enfermeiros a desempenhar funções na ECCI de Vinhais, uma fisioterapeuta adjudicada pela Câmara de Vinhais, uma psicóloga contratualizada pela Câmara de Bragança e uma assistente social adjudicada pela Câmara de Macedo de Cavaleiros (ULSNE, 2016).

Em dois anos de atividade a equipa já acompanhou mais de 288 doentes e realizou mais de 7200 visitas domiciliárias, com uma média de 21 visitas por doente e cerca de 6200 contactos telefónicos, verificando-se uma menor necessidade de hospitalização dos mesmos durante o período da doença (SNS, 2017).

Trata-se de um serviço com espaço físico amplo, com quatro secretárias, quatro computadores e três armários, onde é guardado o material clínico e não clínico. Dispõe de cofre para guardar os estupefacientes e um frigorífico para guardar alguma medicação que necessita de frio. O material de consumo clínico e não clínico é pedido informaticamente na plataforma *Glantt* ao armazém e a medicação à farmácia da ULSNE uma vez por mês, em dias fixos. Sempre que houver alguma necessidade urgente de material clínico e medicação é realizado o pedido urgente também na mesma plataforma. Os processos dos doentes são duplicados, em papel e informaticamente no S Clínico. A pertinência do papel deve-se à necessidade de se fazer acompanhar para cada visita domiciliária, dado que o sistema informático é fixo e restrito ao serviço, encontrando-se guardados em estantes por área geográfica. No final de cada dia são consultados os processos e discutidos os casos clínicos dos doentes e das famílias a visitar no dia seguinte. Assim, quando é realizado o domicílio, já se têm informações acerca do estado clínico do doente, quem é o cuidador principal e o apoio que este tinha por parte da restante família, na satisfação das necessidades do doente.

No processo clínico em formato de papel encontram-se as folhas de registo da continuidade, ficha de admissão na UDCP TF e folha de registo de escalas. A folha de registo de sintomas e a folha de registo de vigilâncias, medicação e SOS administrados eram entregues ao cuidador para ele efetuar o registo, depois de devidamente capacitado para a sua execução. Na VD esse registo era verificado e avaliado, em conjunto com a avaliação do doente e os dados verbais fornecidos por ele e pelo cuidador. Desta forma, tinha-se um conhecimento correto da evolução clínica do doente (Anexo IV).

O registo de cada VD é efetuado por ordem cronológica pelos vários profissionais, de modo a facilitar a consulta da evolução clínica de cada utente, da intervenção planeada/executada e monitorização. O registo informático é efetuado após as visitas, no serviço, no S clínico no processo do doente. A equipa dispõe de duas carrinhas para as deslocações e de três malas de apoio para levar o material clínico necessário aos doentes.

No decorrer do estágio tomei consciência que este tipo de assistência pressupõe uma logística bastante exigente, desde a preparação das malas com todo o material necessário (os *stocks* nas malas são repostos no final do dia, nos locais próprios, segundo a *checlist* existente para esse efeito) à distribuição das viaturas pelos diferentes profissionais. Todo o processo requer um planeamento rigoroso e atempado para que os cuidados fiquem assegurados. É a enfermeira coordenadora do projeto que faz a calendarização das visitas domiciliárias (VD's), efetua as orientações telefónicas (OT's) e em articulação com a médica, define as VD's, a efetuar. O agendamento das VD's de luto é da responsabilidade da psicóloga (na primeira semana após o do funeral é dada a carta de condolências à família em mão, passado um mês é realizado um telefonema pela psicóloga clínica para marcar consulta de luto, segundo as necessidades dos familiares).

A cada área geográfica (concelho) é atribuído um enfermeiro “gestor de caso”, que *“é crucial para acompanhar com maior proximidade toda a evolução e situação do doente e família e assim prevenir e/ou detetar mais precocemente as intercorrências”* (Capelas et al., 2016, p. 926) Como o enfermeiro está mais próximo do utente e da família, os cuidados são direcionados ao doente e à sua família, através de uma abordagem integral, global e interdisciplinar especializada.

Em 2017 a ULSNE assinou um protocolo com a Fundação Portugal Telecom (FPT) para a atribuição de telefones com características adequadas a pessoas com baixa visão e/ou audição (designados por PT Decibel) de forma a facilitar a comunicação entre os doentes, suas famílias e a UDCP TF, permitindo melhorar a saúde e o bem-estar dos doentes socialmente desfavorecidos e/ou em situação de isolamento através da disponibilização de meios tecnológicos adaptados às suas necessidades (ULSNE, 2017). A equipa possui um depósito no Centro de Saúde de Santa Maria, onde guarda o material de ajudas técnicas para empréstimo aos doentes: aspiradores portáteis, camas articuladas, cadeirões relax, canadianas, tripés, andarilhos, cadeiras sanitárias, suportes para calcanhares e cotovelos, almofadas anti escaras, luvas de proteção etc.

A equipa reúne regularmente, com a finalidade de analisar o funcionamento ao nível dos recursos humanos, materiais e técnicos: debater os diversos casos clínicos com o objetivo de planear ou alterar as estratégias da intervenção, analisar a pertinência da realização de formação por parte dos alunos que se encontram em estágio. A formação dos profissionais é valorizada e incentivada, através de um papel ativo na formação em serviço e na formação dos cuidadores, na participação em congressos, seminários e conferências. O dinamismo, o entusiasmo e a disponibilidade em adquirir novos

conhecimentos por parte da coordenadora do projeto contagiam a restante equipa, realizando formações como formadores e docência.

O trabalho desenvolvido junto da comunidade permitiu aumentar o número de óbitos no domicílio, diminuir e evitar internamentos que podem expor os doentes a infeções hospitalares, prevenir problemas de saúde que podem surgir na sequência do seu estado clínico, aumentar a satisfação das famílias pelo trabalho desenvolvido, promover formação e informação na prestação dos cuidados aos doentes, familiares e cuidadores.

A atividade principal da UDCP TF é a prestação de CP diferenciados, organizados e planificados. Os recetores são os doentes e as famílias com necessidades complexas. Por isso, os cuidados são prestados por uma equipa multidisciplinar que integra profissionais altamente qualificados.

A UDCP TF assume-se como uma equipa qualificada na promoção da assistência a doentes com necessidades paliativas, prestando formação e sensibilizando a população em geral para a especificidade da problemática dos CP, colaborando com organismos estatais, sociedades científicas e profissionais credíveis da área.

No desenrolar da PC constatei que se tratava de uma equipa eficaz, pragmática, com objetivos bem definidos e partilhados por todos. É comunicativa, no sentido de auscultar e emitir opiniões construtivas e tem a capacidade de tomar decisões, adotando um estilo de liderança participativa. Senti coesão e empatia entre as diferentes pessoas do grupo com repercussões no relacionamento com os doentes, cuidadores/família. As diferenças de opinião eram analisadas e transformadas em oportunidades de evolução e nunca como adversidades geradoras de retrocessos. Para mim foi grande a satisfação de pertencer a este grupo, principalmente porque me valorizei pessoal e profissionalmente. Gostei do acolhimento e, sobretudo, pude constatar que se tratava de uma equipa que irradiava orgulho pelo trabalho que realizava

3. Competências Adquiridas

No início, foi elaborado um projeto onde foram descritos os objetivos a atingir e as competências a adquirir na PC. Este capítulo destina-se à enumeração detalhada do período da PC, complementada com a evidência científica disponível, sempre que adequada.

A PC é fundamental no desenvolvimento de competências técnicas, científicas, relacionais e humanas. Os enfermeiros têm o dever de desenvolver e aperfeiçoar as suas aptidões/competências no exercício da enfermagem, face ao doente a vivenciar um processo complexo de doença grave/incurável e progressiva, assim como a sua família, em todos os contextos da PC, diminuindo o sofrimento, maximizando o bem-estar, conforto e qualidade de vida (Pereira, 2016).

Para Sapeta *“O indivíduo competente detém o saber teórico, um Knowhow que lhe permite ter iniciativa, agir com autonomia, com responsabilidade, mobilizar transpor os conhecimentos para situações novas e resolvê-las com inovação”* (Sapeta, 2013a, p.9).

A competência é a capacidade de pôr em prática um conjunto de conhecimentos, comportamentos, capacidades e atitudes, no momento oportuno, que podem ser divididos em saberes. Implica saber mobilizar, integrar e transferir recursos e habilidades no contexto profissional (Miranda, 2010; Sousa & Alves, 2015).

Segundo a EAPC, na publicação *“Core competencies in palliative care: na EAPC White Paper on palliative care education – part 1:”*

A competency is: a cluster of related knowledge, skills and attitudes that affects a major part of one’s job (a role or responsibility), that correlates with performance on the job, that can be measured against well-accepted standards, and that can be improved via training and development. (Gamondi, Larkin & Payne, 2013, p. 89).

As competências específicas do enfermeiro especialista em pessoa em situação crónica e paliativa, segundo a Ordem dos Enfermeiros são:

- Cuidar dos indivíduos com doença crónica, incapacitante e terminal, dos seus cuidadores e familiares, em todos os contextos da PC, reduzindo o seu sofrimento, maximizando o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida;
- Estabelecer uma relação terapêutica com as pessoas com doença crónica incapacitante e terminal, com os seus cuidadores e familiares, de modo a facilitar o processo de adaptação às perdas sucessivas e a morte (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

O saber pessoal em CP abrange toda a informação teórica adquirida no contexto do mestrado, dos cursos, congressos, palestras etc., interligada com a experiência anterior em enfermagem geral e específica em CP. O aprofundamento dos conhecimentos e das competências garante a prestação de cuidados, ao doente e à família com necessidades paliativas, com a máxima eficiência.

Na prestação de cuidados a doentes paliativos os conhecimentos adquiridos pela experiência são uma mais-valia porque valorizam a tripla vertente de saberes: *saber* (dimensão cognitiva), *saber fazer* (dimensão operativa/técnica) e *saber ser e estar* (dimensão ética e relacional) (Miranda, 2010).

O enfermeiro deve articular o conhecimento teórico e técnico da ciência aos aspetos afetivos, sociais, culturais e éticos, nas relações que estabelece com os doentes em fim de vida, para desta forma conseguir compreendê-los e respeitá-los como pessoas frágeis e vulneráveis (Ribeiro, 2012).

A PC permitiu a aquisição, estruturação e consolidação das seguintes competências:

- Análise de valores e crenças pessoais em diferentes contextos de CP;
- Avaliação e alívio da dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atuação como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avaliação e controle das necessidades psicossociais e espirituais dos doentes e da família;
- Análise em profundidade e atuação como consultor em aspetos éticos, legais e culturais inerentes à CP;
- Comunicação de forma terapêutica com o doente, os familiares e a equipa de saúde;
- Implementação de programas de luto para doentes e familiares;
- Implementação, avaliação e monitorização dos planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de CP;
- Promoção de programas de formação em CP para diferentes profissionais de saúde e familiares/cuidadores;
- Estruturação e implementação de programas em CP;
- Avaliação da qualidade dos serviços e programas implementados.

3.1. Objetivos Gerais

Os objetivos são enunciados claros e explícitos dos resultados que esperamos alcançar. Devem ser elaborados de modo preciso, evidente e realista, assumindo o papel de guia orientador. A sua formulação permite planificar atividades, orientando a ação de forma eficaz e otimizando a rentabilidade do tempo para o aluno.

Segundo a World Health Organization (WHO) um objetivo é o resultado desejado que se pretende atingir. Podem ser definidos objetivos gerais e específicos (WHO, 2017):

Compreender e aplicar os valores e princípios dos CP na sua prática assistencial

Os CP assentam em princípios que, na atualidade, são fundamentais na prestação de CP com “*eficácia, efetividade, eficiência e prática baseada na evidência*” Capelas et al., 2016, p.918).

No decorrer da PC e na concretização do relatório não pude deixar de revisar os conteúdos aprendidos na componente teórica do mestrado, em complementaridade com a experiência acumulada ao longo de 7 anos de exercício profissional numa unidade de CP, implementando-os na prática assistencial.

Atuei sempre em conformidade com os princípios dos CP e os métodos de trabalho da equipa multidisciplinar que integrei, no acompanhamento do doente e da família;

Prestei cuidados a doentes, desde o início da doença em alguns casos, numa abordagem o mais precoce possível, juntamente com outras medidas curativas (quimioterapia e radioterapia), segundo o Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises como foi referido anteriormente;

A abordagem do doente foi sempre de uma forma holística (física, psicológica, social e espiritual), respeitando os seus desejos e necessidades, pensando na melhor qualidade de vida possível no decurso da doença;

Numa VD ao doente F., portador de *pacemaker*, a cuidadora/familiar informa-nos que o doente está inquieto pelo facto de ter sido informado pelo cardiologista que o *pacemaker* se manteria a funcionar após a morte. Queria saber quais os procedimentos para o retirar após a morte. Ao constatar a inquietação que crescia à medida que se aproximava a finitude do doente, a médica da equipa solicitou uma reunião com a cuidadora e transmitiu-lhe que a atividade elétrica residual do *pacemaker* cessava alguns minutos após a morte do doente. Por isso, não deveria ser motivo de preocupação. Na visita seguinte a equipa constatou que a informação surtiu efeito porque a cuidadora não falou do assunto. Constatamos que ela transmitiu a informação ao doente e ele a aceitou com naturalidade.

Contribuí para que o doente vivesse tão ativamente quanto possível até ao momento da sua morte, no domicílio, na companhia dos familiares e amigos, diminuindo os problemas que causavam sofrimento, nomeadamente os problemas sociais, as dificuldades de acesso aos serviços;

No cuidado do doente, estiveram sempre presentes os aspetos psicológicos (angústia, depressão, desespero, etc.) que interferem com evolução da doença, na intensidade e na frequência dos sintomas, bem como na abordagem sob o ponto de vista espiritual;

No caso da Sr^a I, referido anteriormente, encontrava-se a viver com a filha numa vila próxima da sua aldeia, desde que a doença afetou a sua capacidade de se autocuidar (após fratura do colo do fémur). A doente apresentava má adesão à terapêutica, valorizava apenas os aspetos negativos da doença, apresentava queixas face à doença ou medicação, choro fácil e falava com frequência da morte, numa tentativa de

aproximar e preocupar o marido que se distanciou por ter ficado a residir na aldeia, visitando-a com pouca frequência. Nas duas VD's efetuadas a equipa concentrou a sua atuação no apoio emocional e tentou, por diversos meios, aproximar o marido, conversou com a filha e o marido para ir viver com elas atendendo à vontade manifestada pela doente. O marido aceitou visitar a esposa doente com mais frequência mas recusou o pedido da equipa. Alguns dos comportamentos que a doente manifestava eram para chamar a atenção de todos os que a rodeavam.

Considerarei a morte como um evento natural e previsível quando se possui uma doença crónica incurável, dando especial relevância à vida que ainda resta;

Promovi um acompanhamento ativo, acolhedor, respeitoso e empático com o doente e seus familiares, a tomada de decisões difíceis surgia em espírito de entreeajuda, precavendo procedimentos supérfluos que não acrescentam benefícios ao bem-estar do doente como, por exemplo, “a obstinação terapêutica” ou outros fatores com o intuito de atrasar ou antecipar a morte mas aumentando o sofrimento;

Na abordagem do doente tive sempre presente o conceito de dor total (física, psicológica, espiritual, etc.) que causa maior sofrimento, ajudei o doente no seu alívio através de medicação e apoio emocional, estando sempre disponível;

Promovi o controlo de sintomas, de angústias provocadas por conflitos interpessoais mal resolvidos, fui mediadora na reconciliação de parentes, prestando apoio emocional ao doente e à família;

Na PC assisti a um caso clínico que descrevo de seguida, que inclui os aspetos falados na atividade desenvolvida anteriormente.

Caso clínico 1: doente M., 62 anos de idade, sexo feminino, raça caucasiana

Situação física: diagnóstico de carcinossarcoma do ovário realizou 4 ciclos de Quimioterapia (QT), o quinto ciclo foi adiado por apresentar ascite volumosa, drenada por radiologia de intervenção (6000ml), encaminhada para CP da área de residência. Doente consciente, colaborante, dentro das suas possibilidades e orientada no tempo e espaço, necessitava de ajuda parcial no autocuidado (PPS 60% e ECOG 2).

Situação emocional: conhece o diagnóstico e prognóstico, encontra-se na fase psicológica de depressão preparatória, segundo Kübler Ross. Para Macedo (2004), citando Kübler-Ross, esta fase é de isolamento pessoal, já não sendo possível negar a doença, o doente encontra-se debilitado e, com esta reação, está a preparar-se para o seu fim e para a perda do que mais ama na vida. Nesta etapa o silêncio e uma presença amiga são fundamentais na ajuda ao doente. Esta depressão pode ser necessária para o doente entrar na fase da aceitação do fim da sua vida.

Situação familiar: tem uma filha que vive na Madeira com o neto, com a qual tem uma relação conflituosa, e não a quer ver. “*Quero estar na minha casinha descansada*”. Também tem um irmão com quem se dava muito bem mas que a desiludiu. “*Não me acompanhou na doença, nem no Natal e Ano Novo. Nunca me acompanhou na QT,*

Percorri aqueles corredores, sozinha". Tem o apoio de uma empregada doméstica que se disponibilizou a ficar com ela também durante a noite.

Descrição da situação: acompanhei a equipa na primeira VD realizada ao Sr^a M., (visita de admissão), apresentava ascite de pequeno volume, com abdómen mole e depressível, astenia, tonturas e sudorese noturna, sem dor. Foi delineado um plano de acompanhamento por toda a equipa multidisciplinar (acompanhamento psicológico). Era vontade da doente permanecer em casa. *"Quero ficar na minha casa o tempo que for possível e depois ir para a UCP"*, com continuidade de cuidados e referia. *"Quero morrer com dignidade"* sem dor. *"Não quero sofrer. Não quero ter dores"*. Também referiu não querer visitas, que deixaria cartas para se despedir das pessoas amigas.

Feito o contacto telefónico com a filha, explicada a situação clínica da mãe, referiu que lhe faltava uma semana para as férias, que viria visitá-la nessa altura. Com o irmão foi realizada uma tentativa de reaproximação, mas sem efeito.

A doente, passados alguns dias, foi encaminhada para o internamento, para a realização de paracentese. E como já se encontrava mais debilitada e com dores de nível 7, ficou internada. No internamento a filha telefonava todos os dias. No dia anterior à morte, a doente já não conseguiu falar. A filha antecipou o voo para o dia seguinte, na esperança de ver a mãe ainda com vida. Quando ela veio visitar a mãe eu encontrava-me de serviço. Prestei-lhe o apoio emocional, acompanhei-a à mãe, levei-lhe uma cadeira para se sentar junto dela, sugeri que lhe desse a mão e falasse com ela, mesmo não obtendo resposta. Ficaram apenas as duas, num ambiente reservado e tranquilo. A filha sentou-se ao pé da mãe, de mão dada e pediu-lhe perdão. Foi realizada a reconciliação entre elas. Passadas algumas horas a doente faleceu, em paz, junto da filha.

O caso relatado mostra uma situação de conflito mal resolvido que prevaleceu no seio desta família, no percurso da doença. A filha estava longe e o irmão melindrou a doente, provocando o afastamento entre ambos, de forma irreversível. A equipa mediou o conflito, transmitindo informações da evolução da doença à filha, que por sua vez correspondia com preocupação e interesse. No entanto, só conseguiu antecipar a viagem para a visitar um dia antes da sua morte.

Promovi o acompanhamento dos familiares/cuidadores no seu sofrimento, durante o período de doença e luto;

A filosofia dos CP segundo Neto (2010) assenta em quatro pilares: Comunicação, apoio à família, trabalho em equipa e controlo de sintomas. Durante a PC procurei aplicá-los equitativamente, para aumentar a qualidade de vida dos doentes e das famílias.

Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em

conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar

Durante o estágio efetuei um total de 135 VD's e 48 orientações telefónicas OT's, conforme é apresentado no Gráfico 1, acompanhei cerca de 15 utentes em situação de fim de vida tendo, durante o período da PC, falecido 8, efetuei a admissão de 9 doentes, em conjunto com a equipa multidisciplinar, realizei a avaliação global do doente e da família, identificando o cuidador principal e os principais sintomas físicos, sociais e psicológicos, delineando um plano de acompanhamento segundo as suas necessidades. A prestação de CP a doentes em contexto familiar fora uma experiência marcante, enriquecedora e substancialmente diferente da prestação dos cuidados em contexto hospitalar. Ela permitiu a aplicação prática dos conhecimentos adquiridos nas atividades letivas e da experiência adquirida no desempenho de funções em regime de internamento em CP.

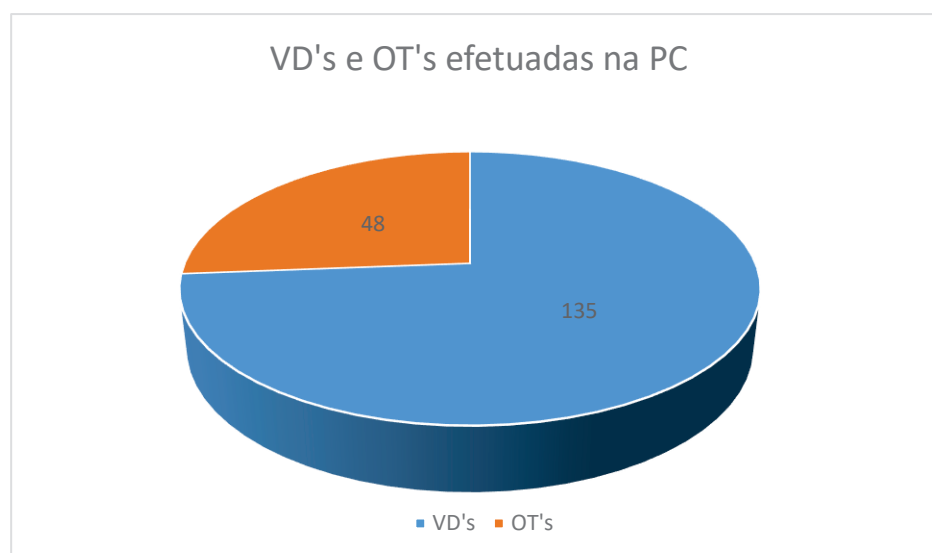


Gráfico 1-Visitas domiciliárias e orientações telefónicas efetuadas no período da PC

Particpei no trabalho desenvolvido pela equipa multidisciplinar que integrei, valorizando as responsabilidades de cada elemento no planeamento e prestação dos cuidados ao doente e à família, aumentando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento, em conformidade com a filosofia dos CP;

Nas duas primeiras semanas de PC privilegiou-se a observação participante, onde tive a oportunidade de acompanhar a equipa e perceber o *modus operandi* aplicado nas VD's, no restante período da PC integrei o plano de trabalho da equipa.

Executei o acolhimento dos doentes e da família na admissão na UDCP TF, em conjunto com a equipa multidisciplinar, na realização da primeira conferência familiar efetuando a avaliação global do doente e da família, comunicando a informação clínica de acordo com as suas preocupações, as necessidades de informação e as expetativas e utilizando uma esperança realista, identificando o cuidador principal, avaliando os principais sintomas físicos, sociais, e psicológicos presentes e delineando um plano de

acompanhamento individual e multidimensional, conjuntamente com o doente e a família e segundo as suas necessidades;

Caso clínico 2: doente E., 89 anos de idade, sexo feminino, raça caucasiana, casada.

Situação física: diagnóstico de adenocarcinoma gástrico com metastização hepática, diagnosticado em Fevereiro de 2017.

Antecedentes: anemia, doença osteoarticular degenerativa, hérnia do hiato, prótese da anca direita e colescistectomizada.

Situação emocional: doente prostrada, pouco reativa a estímulos e não comunicativa.

Situação familiar: casada há 62 anos, com 3 filhos. As filhas encontram-se distantes, a viver fora, o filho ficou responsável pela doente no domicílio, vivia na casa dele, juntamente com o marido, desde o diagnóstico, a esposa do filho é a cuidadora principal.

Situação física: doente consciente, não colaborante, pouco reativa a estímulos e não comunicativa, dependente total no autocuidado, acamada, faz levantes diários para o cadeirão e apresenta grandes períodos de sonolência. (PPS 10% e ECOG 4).

Descrição da situação: acompanhei a equipa na primeira VD realizada ao Sr^a E., (Visita de admissão). Apresentava pele e mucosas descoradas e emagrecida, abdómen mole e depressível, com edemas discretos nos maléolos dos pés, sem dor. Foi delineado um plano de acompanhamento pela equipa multidisciplinar, com controlo de sintomas e acompanhamento psicossocial da família. Era vontade da família e da doente permanecer em casa. Tinham cama articulada, colchão anti escaras, cadeira de rodas, cadeira sanitária e wc adaptado. A doente mantinha o reflexo de deglutição, embora já diminuído. Foi instruída a cuidadora para hidratar a doente com líquidos, em forma de gelatinas, placas de água gelada e bebidas frescas da sua preferência. Foi entregue o guia de acolhimento ao doente e família, onde se encontravam os telefones para contactar a UDCP TF, se necessário e o manual do cuidador informal em CP, no domicílio.

Segunda VD (médico e enfermeiro) a doente encontrava-se mais reativa, verbalizava algumas palavras, com caquexia, pele e mucosas pálidas e desidratadas, respiração pouco ruidosa, dispneica e edemas ligeiros nos membros inferiores, dedos e dorso das mãos. A doente, segundo a cuidadora, passou bem a noite, ingeriu papa de *Nestum* a muito custo e com os líquidos engasgava-se facilmente.

Plano de acompanhamento: foi suspensa a medicação oral e colocado soro por cateter subcutâneo (hipodermóclise), O₂ por cateter nasal a 2l/m e sulfato de morfina em SOS, dadas instruções à cuidadora para posicionar a doente com frequência, 2/2 h durante o dia e 4/4 h durante a noite, colocando almofadas para manter os decúbitos (dorsal e laterais direito e esquerdo), permitindo que a doente ficasse confortável e não forma-se zonas de pressão. Sugerimos que fosse massajada também com creme hidratante e realizasse os cuidados de higiene oral. Foram também explicados os

cuidados a ter com a hidratação subcutânea, de forma a hidratar adequadamente a doente, ficando a família mais tranquila.

Terceira VD (médico, enfermeiro e psicóloga) a doente encontrava-se no leito, terá passado a noite mais agitada (no dia anterior teve a visita das filhas e dos netos), pelo que a cuidadora lhe administrou 2mg de sulfato de morfina ficando mais calma e tranquila, fez temperatura de 38Cº, tendo sido administrado paracetamol retal que surtiu efeito.

Plano de acompanhamento: doente mantém soro por cateter subcutâneo porque apresenta retenção urinária com globo vesical (doente não urinava havia 16h, segundo a cuidadora), foi algaliada com uma sonda vesical foley nº 14, drenando 600cc de urina clara. Foi explicado à cuidadora os cuidados a ter com a algália e como despejar o saco coletor de urina em circuito fechado. Devido ao agravamento do estado clínico da doente foi realizada uma conferência familiar para discutir o plano terapêutico e esclarecer a família da proximidade da morte e quais os cuidados a ter.

Quarta VD (médico, enfermeiro e psicóloga), a doente mantém a deterioração do seu estado clínico, encontra-se sonolenta e apenas reativa a estímulos dolorosos, urina mais escura e com sedimento, edemas mais acentuados dos membros inferiores e mãos, continua sem se alimentar, soro subcutâneo (SC) em curso, tem estado calma, sem necessidade de resgates de morfina, apresenta respiração ruidosa a realizar nebulizações com soro fisiológico (SF) e brometo de ipratrópio e apresentou dois episódios de temperatura que cederam com paracetamol retal.

Plano de acompanhamento: a doente não apresentava dejeções há três dias, foi colocado um clister que surtiu efeito (dejeção em pequena quantidade). Explicado novamente à família que a vida se estava a extinguir, mas que mesmo neste estado era importante o toque afetuoso, a comunicação com a doente, expressando as emoções e as despedidas. O acompanhamento nos momentos finais é importante. Normalmente são tranquilos e, progressivamente, o doente deixará de respirar. O que é primordial para a doente é que se mantenha o conforto e a qualidade de vida. Foi informada a família sobre os procedimentos habituais nestes casos nomeadamente, quem contactar, como proceder, consciente que, a antecipação destas informações contribui para a organização interna e para uma maior adaptação ao futuro acontecimento.

A doente faleceu esse dia, durante a noite, na companhia de toda a família. Foi entregue pela psicóloga a carta de condolências, na primeira semana a seguir ao funeral e passado um mês foi contactada a família para auscultar a necessidade de consulta de luto. O marido da doente, por se apresentar deprimido e com dificuldades em ultrapassar o sentimento de perda, tinha essa necessidade. Por isso, foi marcada consulta de luto.

Neste caso, todas as intervenções da equipa tiveram por base a promoção do conforto, sem acrescentar sofrimento adicional à doente. Foi explicado à família a importância desta atitude. O trabalho interdisciplinar permitiu o apoio à família, nas suas múltiplas necessidades e possibilitou que a ela vivesse os momentos dolorosos e

angustiantes como momentos geradores de crescimento pessoal e familiar e de memórias compensadoras.

Nas conferências familiares tive sempre o cuidado de adotar uma postura correta, sentados à mesma mesa, intercalados, profissionais, doente e familiares para que se sentissem mais à vontade e exteriorizassem melhor os sentimentos. Desta forma criavam-se condições para a identificação dos conflitos entre os familiares e o doente, (conspiração do silêncio) e proporcionar o diálogo entre as diferentes partes, de forma a resolver essas situações;

Colaborei com a equipa multidisciplinar na realização de conferências familiares, identificando os problemas familiares onde existia a conspiração do silêncio, proporcionando o diálogo entre as diferentes partes para a resolução desses problemas, discutindo os objetivos terapêuticos e o plano de execução desses objetivos com o doente e a família, tendo em conta as necessidades prioritárias (físicas, psicossociais e espirituais);

Identifiquei e avaliei os sintomas descontrolados, utilizando para o efeito as escalas e ferramentas validadas e empregues pela equipa;

Promovi o controlo de sintomas presentes nos doentes, sempre que se ia fazer uma VD, colocando acesso SC para controlo da dor e outros sintomas e Hidratação (hipodermóclise), quando a via oral já não se encontra disponível, na fase dos últimos dias de vida:

O doente P., com carcinoma epidermoide do esófago, com invasão ganglionar, hepática e pulmonar, apresentava edemas acentuados dos membros inferiores e superiores, sem dor. Foi colocado um perfusor eslatomérico portátil (*dosi-fuser*) durante 2 dias, por via SC, com 8 ampolas de furosemida em 250 ml de SF. Passados esses dois dias o doente encontrava-se menos edemaciado, foi colocado novo perfusor eslatomérico (*dosi-fuser*) portátil com 4 ampolas de furosemida em 250 ml de SF, que suspendeu passados mais dois dias. No meu ponto de vista, o perfusor eslatomérico portátil (*dosi-fuser*) é uma mais-valia porque não causa dor nem desconforto. Permite a administração da medicação para controle de sintomas a doentes quando a oral já não faz efeito ou o doente já não tem via oral disponível.

Utilizei estratégias farmacológicas e não farmacológicas no alívio dos sintomas, como a utilização de uma comunicação adequada que, segundo a minha experiência em CP, é fundamental no apoio ao doente e à família e se for bem efetuada funciona, como estratégia no alívio de sintomas;

Desenvolvi, aperfeiçoei e treinei as várias estratégias da comunicação na transmissão de notícias difíceis, na gestão de sentimentos e na tomada de decisões, conjuntamente com o utente e família;

Os objetivos de uma boa comunicação permitem reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direção (Twycross, 2003). O

que o doente e à família pretendem ouvir, num momento de incerteza, é que a equipa não o abandonará.

O doente D., diagnóstico de Tumor de Klatskin, consciente, pouco colaborante, orientado no tempo e no espaço, comunicativo, mucosas coradas e hidratadas, passava a maior parte do tempo no leito, fazendo um ou outro levante com ajuda da cuidadora (filha). Foram realizadas duas VD's no período da PC, já na fase de últimos dias. Na primeira VD, efetuada pela enfermeira e pela médica o doente apresentava um olhar triste, encontrava-se emagrecido e com astenia e anorexia. Segundo a cuidadora, o doente recusava cada vez mais a alimentar-se, incluindo os suplementos que ele adorava, tinha episódios de dejeções moles, sempre em pequena quantidade, apresentava uma maceração no trocânter direito. Foi realizada uma massagem com vitamina A e aplicado um penso protetor, foram dadas indicações à cuidadora em relação aos posicionamentos e colocação das almofadas para aumentar o conforto do doente. Nesta visita sentamo-nos junto do doente e da cuidadora, sem pressa, mostrando disponibilidade, observando o doente nos olhos e escutando ativamente tudo o que eles diziam. Foram realizadas perguntas abertas, por mim e pela médica: *Como se sente hoje? Como tem passado desde a última visita? O que o preocupa mais?* Desta forma, foram criadas condições para que o doente e a filha exprimissem, mais facilmente as suas preocupações.

O doente referiu: *“Cada vez estou pior.” “Isto é o fim?”* A estas afirmações respondemos: *“As coisas não me parecem estar muito bem esta semana.” “Viva um dia de cada vez.” “O que lhe parece?” “Nos estaremos aqui sempre que precisar.”*

Foi prestado apoio emocional ao doente e à filha e, no final, foi planeado o acompanhamento, elaborado um plano de ação, tendo em conta às necessidades e prioridades do doente, com metas realistas, foi contactada a psicóloga da equipa para intervir. A psicóloga deverá integrar a equipa domiciliária como elemento de referência, à intervir nos casos mais complicados, por possuir competências avançadas no âmbito da comunicação (Neto, 2002). Neste caso, as competências da comunicação favoreceram o controlo sintomático e mantiveram a esperança realista de que a equipa não os abandonaria e de que os acompanharia até ao fim.

Promovi uma relação de ajuda eficaz ao doente e à sua família através da comunicação assertiva, entendendo às atitudes e aos comportamentos que beneficiam a comunicação verbal e não-verbal;

Tratei úlceras por pressão e úlceras malignas, com acompanhamento da evolução das mesmas, sugerindo tratamentos de acordo com a evidência científica e com a prática clínica;

O Sr^o E., doente com 90 anos de idade, vivia com uma filha (cuidadora), tinha uma empregada que o acompanhava durante o dia, nos cuidados de higiene e o levante eram efetuados por uma empresa de cuidados domiciliários. Apresentava o diagnóstico de Sequelas de AVC isquémico, encontrava-se consciente, pouco colaborante e com períodos de desorientação. Após o AVC ficou com disfagia e disfonia e foi colocada

Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) para alimentação. Também apresentava duas úlceras de pressão no sacro grau III e halux direito grau II. O doente era seguido pela equipa desde 18-02-2016 para supervisão e orientação, (os cuidados dos pensos eram realizados por um enfermeiro contratado). No período da PC foi realizada uma VD (médico e enfermeiro) a este doente. Executados os pensos, sacro (úlceras com 9/9cm e 0,8 mm de profundidade apresentando áreas com tecido de granulação e poucas áreas com fibrina), realizada lavagem com SF, aplicação de colagenase para limpeza enzimática da úlcera, penso de iodopovidona para prevenir a infeção, na extensão maior da úlcera e bordo inferior e colocado penso fechado. Na úlcera do halux direito, foi realizada lavagem com SF, aplicado penso de iodopovidona e penso fechado. Foram realizados ensinamentos à cuidadora acerca dos posicionamentos, alimentação e hidratação pela PEG, massagens com creme hidratante e os cuidados a ter com a higiene da boca, para o doente se manter o mais confortável possível e com melhor qualidade de vida.

Preservei a dignidade, autonomia e a diminuição do sofrimento do doente e da família, prestando cuidados ativos, globais (bio-psico-sociais e espirituais) no domicílio, incrementando assim o bem-estar e a qualidade de vida;

Planeei e prestei cuidados aos doentes nos últimos dias e horas de vida, proporcionando-lhes o máximo conforto e promovendo a máxima dignidade de vida, sem atrasar ou acelerar o processo de morrer;

O Sr^o D., (continuação), na segunda visita, o doente mantinha o olhar triste, encontrava-se icterico, astenia marcada, anorexia e referia dor abdominal, nível 7, tinha dificuldade em deglutir os comprimidos e apresentava as extremidades frias, períodos de desorientação e dificuldade em comunicar. Foram realizadas alterações terapêuticas, colocado sulfato de morfina em solução oral de 4/4h, e um cateter SC para realizar soro fisiológico para hidratação (hipodermoclise). Foi capacitada a cuidadora para administrar o sulfato de morfina (ficava já preparado em seringas por toma e identificada), e para vigiar a perfusão do soro, referindo sempre que deveria contactar a equipa no caso de alguma dúvida.

Foi explicado à cuidadora, que a morte se aproximava, que nesta fase o apoio e a companhia eram muito importantes, que ele cada vez iria ficar mais fraco, devia mantê-lo o mais confortável possível, posicioná-lo com frequência para não formar zonas de pressão, massajá-lo com creme hidratante, realizar os cuidados de higiene oral, que a família deve continuar a visita-lo e se não deglutir o sulfato de morfina contactar a equipa para administrar morfina SC. Explicámos que os momentos finais normalmente são tranquilos e que progressivamente o doente deixará de respirar. Foi dado espaço à filha para chorar e exprimir preocupações, angústias, medos e dúvidas. Foi-lhe comunicado que tem feito um excelente trabalho no acompanhamento do pai e que deve estabelecer prioridades, de acordo com as necessidades identificadas. Foram realizadas VD's pelas enfermeiras da CCI para trocar o soro e acompanhar o doente e a

família com frequentes contactos telefónicos. O doente faleceu passados dois dias, em paz, com os sintomas controlados e rodeado da família.

Foi muito marcante o acompanhamento deste doente e da família nos últimos dias de vida. Era um doente carinhoso, com um olhar triste mas doce e meigo ao mesmo tempo. Não sabemos explicar mas são doentes que nos marcam. Neste caso a família (cuidadora) foi apoiada adequadamente, com diretivas claras sobre os procedimentos a adotar, falando sobre os receios e temores em relação ao momento da morte, validando a qualidade de cuidados efetuados e prevenindo o desgaste emocional e físico (exaustão do cuidador).

Reconheci, procurando saber junto da família, se o doente estava ou não tranquilo, se conseguia ou não dormir e se apresentava sintomas descontrolados, procurando tomar medidas para um adequado controlo dos sintomas e apoio emocional ao doente e da família;

A doente I., (continuação), numa DV queixava-se de sonolência excessiva durante o dia com 1mg de lorazepam à noite, mas referia insónia durante a noite com 0,5 mg. A atitude da doente, ao afirmar que sofria de insónia durante a noite e sonolência durante o dia com a medicação, revelava uma tentativa de chamar a atenção da família. Foi prestado apoio emocional e realizada uma tentativa de aproximação familiar.

Procurei cumprir o plano de acompanhamento individual em conjunto com a equipa com a redefinição dos objetivos terapêuticos, simplificação da medicação e adequação da via de administração, explicando e incentivando a família a participar nas decisões;

Acompanhei doentes no domicílio durante a PC, que já tinha acompanhado no internamento, local onde exerço funções de enfermagem e vice-versa;

A doente O., diagnóstico de adenocarcinoma do colon com metastização pulmonar, hepática, ganglionar e óssea. Doente consciente, colaborante dentro das suas possibilidades e orientada no tempo e no espaço, necessita de alguma ajuda no autocuidado. O marido e o filho vivem fora. Encontrava-se internada na UCP e mostrou vontade em ir para junto da mãe (domicílio) acompanhada pela UCCP TF. Na primeira VD efetuada acompanhei a equipa. A doente estava receosa em relação às enfermeiras da CCI que acompanhavam a equipa, provavelmente por residirem na mesma vila e ter “vergonha” do seu estado de saúde. Quando me viu entrar em casa e me identificou ficou muito contente. Senti um brilho especial no seu olhar. Eu era alguém que ela já conhecia, com quem tinha estabelecido uma relação de confiança na UCP.

Constato, com os exemplos dos doentes M e O que a presença de um elemento de enfermagem que estabeleça um elo de ligação entre o domicílio e o internamento na UCP é uma mais-valia: diminui a ansiedade, facilita a comunicação entre a equipa, doente e família, tem benefícios inequívocos ao nível do conforto, da qualidade de vida e do bem-estar emocional.

Fornei as instruções de tratamento num plano escrito, com o horário dos medicamentos e para que efeitos, com as mudanças posicionais de 2/2 horas os cuidados a ter com a boca e os contactos da equipa em caso de necessidade (disponível 24h por dia e todos os dias da semana);

Mostrei-me sempre disponível para esclarecer a família de quaisquer dúvidas existentes nesta fase difícil, frequentemente relacionadas com as necessidades de alimentação/hidratação, reforçando a importância do conforto e dos cuidados à boca, justificando a respiração ruidosa (estertor);

Apoiei o cuidador/familiar envolvendo-o no cuidado, orientando-o, reforçando e reconhecendo os bons cuidados prestados ao familiar no domicílio em fim de vida, clarificando que deve expressar as emoções, as despedidas, o toque afetoso, o acompanhamento e que os momentos finais normalmente são tranquilos e que progressivamente o doente deixará de respirar;

Informei a família sobre sinais e sintomas frequentes quando a morte já está próxima e sobre como atuar caso esta ocorra. Procedimentos habituais nestes casos, nomeadamente, quem contactar, como proceder, consciente que, a antecipação destas informações contribui para a organização interna e uma maior adaptação ao futuro acontecimento;

Apoiei a família, através de uma comunicação aberta, no esclarecimento de dúvidas, explicação os procedimentos, permitindo a exteriorização das preocupações durante o processo de acompanhamento da doença do familiar;

Ajudei os cuidadores/familiares a planearem os cuidados de forma a terem algum tempo para si próprios, para prevenirem a exaustão;

A cuidadora (filha) da Sr^a A., deixou a vida profissional em Lisboa, o marido e o filho, para cuidar da mãe. Esta mudança repentina no seu projeto de vida teve repercussões na sua força anímica. De tal modo que, na segunda VD efetuada, encontrava-se deprimida, triste, com choro fácil, referindo que necessitava ir a Lisboa mas que o estado clínico da mãe estava a piorar e que estava com receio de a deixar sozinha com o pai (senhor com alguma idade mas ainda autónomo). As suas preocupações concentravam-se na próxima consulta de oncologia para tomar posteriormente decisões. Perante este quadro de ansiedade, que afetava a cuidadora foi prestado apoio emocional, permitindo a exteriorização de todas as dúvidas e preocupações e alertada a psicóloga para intervir.

Particpei nas VD's de luto em conjunto com a psicóloga, no sentido de manifestar a solidariedade na dor do cuidador e da família;

Providenciei apoio no luto, permitindo a expressão e validação dos sentimentos, respeitando a sua própria saúde e facilitando condições para a realização dos rituais.

Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática de CP

O processo de decisão, relativo ao tratamento médico em situações de fim de vida, levanta questões, respeitantes aos princípios éticos, importantes, reconhecidos internacionalmente, com destaque para a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça, sensibilizando o doente e a família para a importância do preenchimento do Testamento Vital ou Diretiva Antecipada de Vontade (DAV).

Qualquer pessoa tem direito a não ser submetida a tratamentos fúteis, inúteis ou desproporcionados, no seu quadro clínico, que apenas visam retardar o processo natural de morte e receber os CP adequados, de acordo com as boas práticas profissionais, respeitando o seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por uma doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada. (Lei n.º 25 de 16 Julho, 2012).

O consentimento médico tem dupla obrigação: procurar maximizar o potencial benefício e limitar, tanto quanto possível, qualquer dano que possa resultar da sua intervenção. Todas as pessoas devem ter acesso equitativo a estes cuidados quando o estado de saúde o exija, serem tratados satisfatoriamente e sem discriminações respeitando os direitos humanos e o direito individual a escolher o lugar e as condições do seu fim vida (Conselho da Europa, 2014).

As DAV, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente (Lei n.º 25 de 16 de Julho, 2012).

As DAV são formalizadas através de um documento escrito, presente no Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), no qual consta:

- a) A identificação completa do outorgante;
- b) O lugar a data e a hora da sua assinatura;
- c) As situações clínicas em que as diretivas antecipadas de vontade produzem efeitos;
- d) As opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber, no caso de se encontrar em alguma das situações referidas na alínea anterior;
- e) O documento das DAV é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura e é revogável ou modificável, no todo ou em parte, em qualquer momento, pelo seu autor.
- f) O autor das DAV, pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontrar incapaz de expressar a sua

vontade pessoal e autonomamente, desde que seja maior de idade, não se encontre interdito ou inabilitado por anomalia psíquica e se encontre capaz de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido.

g) O médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, assegura a existência de documento das DAV e/ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV.

Para proceder ao registo das DAV, o outorgante pode apresentar presencialmente o respetivo documento no RENTEV ou enviá-lo por correio registado, devendo, neste caso, a assinatura do outorgante ser reconhecida (Lei n.º 25 de 16 Julho, 2012).

Assim, por tudo isto, elaborei, em conjunto com a equipa multidisciplinar e com o parecer favorável das orientadoras, um documento escrito “Guião dos objetivos terapêuticos”, onde consta: o que são CP, alguns direitos dos doentes em CP, como se formaliza o testamento vital nomeadamente através das DAV e onde se encontra disponível e como se deve preencher e entregar no centro de saúde. Este “guião” tem apenas caráter informativo, uma vez que a maioria das pessoas desconhecem a existência das DAV. Se forem criadas condições é entregue na 1ª reunião familiar com a equipa multidisciplinar ou em reuniões posteriores, é explicado ao doente e cuidadores/familiares em que consiste. (apêndice B).

Refleti, com a equipa multidisciplinar, as circunstâncias que, durante a PC, suscitaram dilemas éticos nomeadamente o caso da Srª D., Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) que não queria ser alimentada por PEG quando a capacidade de deglutição se encontrasse comprometida. Para Xin & Brent (2017), a principal causa de morte na ELA é a disfagia, que provoca uma desnutrição e uma insuficiência respiratória. A doente referia que *“eu é que mando”* *“Ainda não estou preparada.”* Foi-lhe explicado em que consistia, com recurso a fotografias para saber exatamente o que é uma PEG. Após essa visita e depois de verificar as imagens comprometeu-se a pensar no assunto e que, posteriormente, nos daria a resposta. A doente continuou a recusar a colocação, acabando por falecer sem a capacidade de deglutição comprometida.

A autonomia do doente e a participação na tomada de decisão no tratamento foram encorajadas nos últimos anos. O doente, enquanto competente e devidamente esclarecido pode recusar determinados tratamentos, discordando do seu médico. (Neto, 2010).

Através deste exemplo é possível evidenciar a consistente preparação da equipa no âmbito da tomada de decisão. A decisão final cabe ao doente ou à família, mediante a interpretação possível do que seria a vontade do doente, segundo os seus valores e crenças.

Incentivei os doentes a expressarem as suas preferências e os seus desejos no tratamento;

Promovi a possibilidade de expressar por escrito as DAV;

Executei o consentimento informado para todas as intervenções.

Desenvolver experiências de prática assistencial junto da equipa domiciliária de CP

No início da PC observei, com pormenor, todas as rotinas da equipa. A minha apresentação à equipa multidisciplinar efetuou-se em simultâneo com o conhecimento do seu funcionamento. A consulta das normas, o conhecimento dos doentes incluídos no projeto assistencial e o acompanhamento da equipa nas VS permitiram perceber o modo de atuar junto dos doentes e familiares/cuidadores. O funcionamento da equipa, dia após dia proporcionou-me autonomia e contribui para a integração;

Agi sempre em conformidade, preocupada em manter um bom ambiente, alicerçado na confiança e no respeito por todos os elementos da equipa, doentes e familiares, com uma adequada comunicação que se repercutiu numa boa relação profissional;

A equipa acompanhava 62 doentes no período da PC. A prestação de CP a doentes efetuava-se no seu domicílio, a internados em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPIS) ou em UCCI. Dos doentes seguidos pela equipa, 29% encontravam-se internados em ERPIS ou UCCI e os restantes eram seguidos no domicílio, como se pode ver no Gráfico 2. Este facto deve-se à região onde a equipa se encontra implementada. Existe uma forte emigração e alguns doentes não têm um cuidador informal (familiar), no caso de sofrerem de alguma doença incurável, progressiva ou limitadora da funcionalidade. Assim, os cuidados são prestados por cuidadores formais (ERPIS e UCCI).

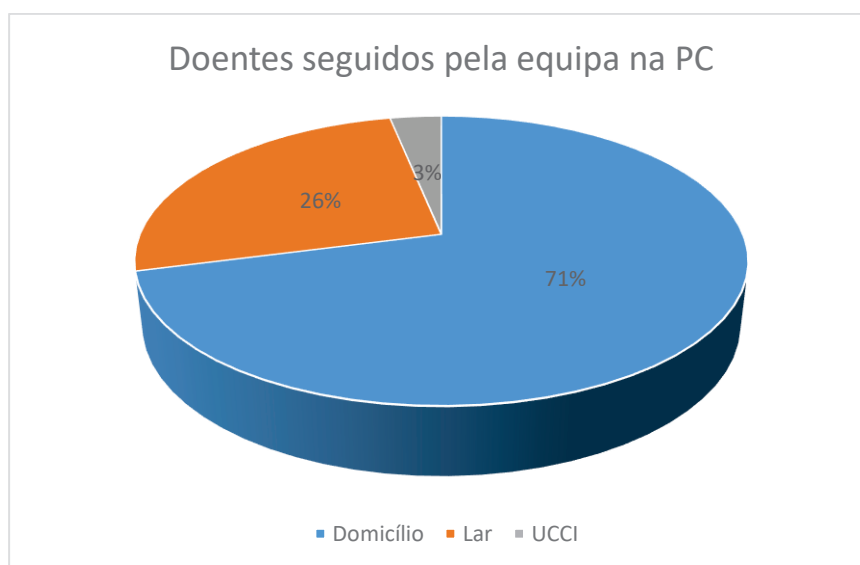


Gráfico 2 - Proveniência dos doentes seguidos pela UDCP TF no período da PC

Tomei conhecimento dos recursos existentes na comunidade e de que forma se articulam com a UDCP TF;

Particpei ativamente em todo o trabalho desenvolvido, junto dos doentes e familiares, respeitando a privacidade, os valores e as crenças de cada um, não descurando os princípios éticos e, essencialmente, os princípios da prática dos CP;

Nas VD's efetuadas durante os 37 turnos tive oportunidade de prestar CP a doentes com doença oncológica (64%) e doentes com patologias não oncológica (36%), como

se observa no Gráfico 3. Nas doenças oncológicas destacam-se as neoplasias do tubo digestivo com 12 doentes, as pulmonares com 5 doentes e as da mama com 4 doentes. Nas doenças não oncológicas temos as demências com 6 doentes, as Insuficiências orgânicas avançadas com 5 doentes e as sequelas de AVC com 3 doentes.

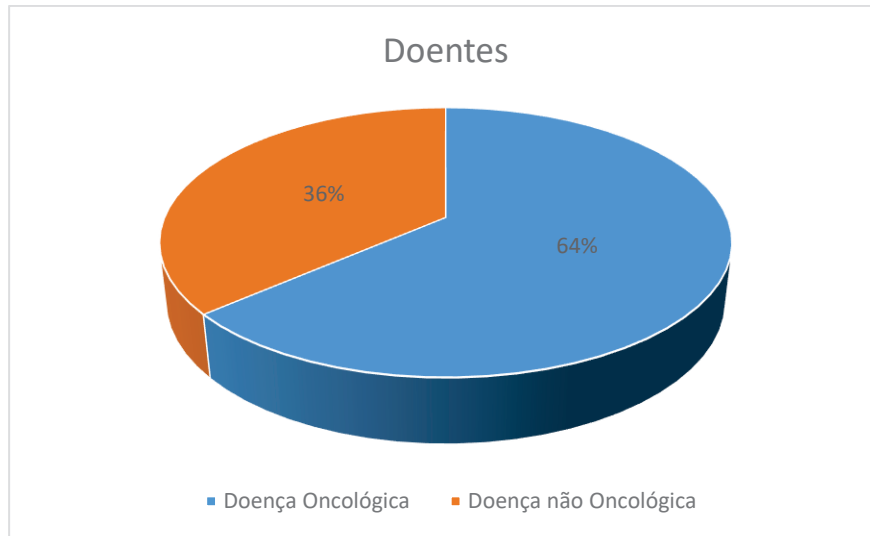


Gráfico 3 - Tipos de doenças dos doentes visitados no período da PC

O serviço possuía apenas um enfermeiro diariamente que efetuava várias funções indispensáveis para o bom funcionamento do serviço: prática assistencial, funções administrativas na organização dos processos clínicos, requisição de material clínico e não clínico, medicação e arrumo do material, reposição dos *stocks* nas malas e arrumo nas carrinhas, etc. Tinha a colaboração dos elementos da equipa. Apoiei e realizei estas tarefas com o enfermeiro e em articulação com a restante equipa multidisciplinar.

Efetuei OT's para marcação de VD's, esclarecimento de dúvidas, avaliação do plano assistencial implementado, avaliação dos sintomas e do bem-estar;

Efetuei, a nível informático, os registos correspondentes aos cuidados prestados, no processo clínico do doente "S clínico", para garantir a continuidade dos cuidados;

Elaborei/atualizei o "Guia de Acolhimento ao Doente e à Família", em suporte de papel e informático, que era distribuído aos cuidadores/familiares na 1ª VD, para o ajudar nos cuidados dos doentes;

Particpei em reuniões pontuais da equipa, para discussão de casos clínicos, para organizar a formação em serviço e a participação em formação: congressos e palestras

Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e a construção de um plano de implementação de uma equipa de CP

No que se refere à prática assistencial, registei continuamente todos os aspetos pertinentes, nomeadamente os elementos a aperfeiçoar, para poder adquirir as competências propostas;

Guardei em diário de estágio todas as questões que pretendia refletir no relatório, bem como as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas;

Refleti sobre a prática assistencial fornecida aos doentes por parte da EDCP-TF, bem como o meu desempenho, ponderando a minha atuação e identificando lacunas, quer do ponto de vista teórico quer prático;

Elaborei um relatório final descritivo e reflexivo de a PC;

Como foi referido anteriormente, a UDCP TF presta consultoria e assessoria à recente criada UDCP AF. Nesta perspetiva, participei na reunião de trabalho com os elementos da equipa e a coordenadora da UDCP TF;

Contribui ativamente na implementação, estruturação e monitorização dos programas implementados em CP por parte da equipa;

Colaborei na avaliação dos programas já implementados;

Participei em programas de formação em CP para os diferentes profissionais e cuidadores.

Para assegurar a máxima qualidade e eficácia na organização dos cuidados de saúde especializados, a enfermagem centrou a sua prática num contínuo aperfeiçoamento de competências (Ordem dos enfermeiros, 2017). Assim, o desenvolvimento pessoal e profissional é absolutamente necessário. Investir na formação contínua para obter e aperfeiçoar os conhecimentos e as capacidades, com repercussão na melhoria do desempenho e da qualidade dos serviços prestados, é uma mais-valia.

Assim, foram desenvolvidas atividades nas várias fases deste percurso que me permitiram o aprofundamento e o melhoramento das competências em CP, tais como:

- Elaboração de um inquérito de diagnóstico das necessidades formativas dos cuidadores (Apêndice A);
- Elaboração do Guião com os objetivos terapêuticos sobre a existência da DAV, de caráter informativo, uma vez que a maioria das pessoas desconhecem a sua existência (Apêndice C);
- Elaboração/atualização do “Guia de Acolhimento ao Doente e à Família” da UDCP TF, em suporte de papel e informático, que era distribuído aos cuidadores/familiares na 1^a VD, para os ajudar no cuidado do doente (Apêndice D);
- Elaboração/atualização do “Guia de Acolhimento ao Doente e à Família” da UDCP PM, em suporte de papel e informático, que era distribuído aos cuidadores/familiares na 1^a VD, para o ajudar no cuidado do doente (Apêndice S);

- Elaboração do “Manual do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos no Domicílio” da UDCP TF, para capacitar o cuidador/familiar para a prestação dos cuidados (Apêndice E);
- Palestrante de uma Comunicação, nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com o tema “Cuidados Paliativos na doença Pulmonar terminal: desafio ou oportunidade?”. Descrição de um caso Clínico em Sessão Paralela que decorreu nos dias 17 e 18 de Março de 2017, na Escola de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança (Anexo V; Apêndice F);
- Palestrante de uma Comunicação Oral, nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com o tema “Diretivas Antecipadas de Vontade em Fim de Vida”, nos dias 17 e 18 de Março de 2017, na Escola de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança (Anexo VI);
- Apresentação de um *Poster* nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com o tema “Satisfação dos Familiares em Cuidados Paliativos: Uma Revisão Sistemática”, nos dias 17 e 18 de Março de 2017, na Escola de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança (Anexo VII; Apêndice G);
- Apresentação de um *Poster*, nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com o tema “Experiência de uma Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos”, nos dias 17 e 18 de Março de 2017, na Escola de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança (Anexo VIII; Apêndice H);
- Apresentação de um *Poster*, nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, com o tema “Cuidados paliativos em Doente Jovem: que desafios?” Descrição de caso clínico, nos dias 17 e 18 de Março de 2017, na Escola de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança (Anexo IX; Apêndice I);
- Apresentação de um *Poster*, no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, com o tema “Referenciação de Doentes a Uma Unidade de Cuidados Paliativos”, nos dias 23 e 24 de Fevereiro de 2018, no Cine-teatro Avenida, Castelo Branco (Anexo X; Apêndice J);
- Apresentação de um *Poster*, no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, com o tema “Formação de Cuidadores e Familiares de doentes em Cuidados paliativos domiciliários”, nos dias 23 e 24 de Fevereiro de 2018, no Cine-teatro Avenida, Castelo Branco (Anexo XI; Apêndice K);
- Frequência do *Workshop* sobre “Comunicação de Resultados de Investigação”, integrado nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de

Cuidados Paliativos que decorreram nos dias 17 e 18 de Março de 2017, na Escola de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança (Anexo XII);

- Participação nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos que decorreram nos dias 17 e 18 de Março de 2017, na Escola de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança (Anexo XIII);
- Participação no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, nos dias 23 e 24 de Fevereiro de 2018, no Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco (Anexo XIV).

3.2. Reflexão da Aquisição de Competências

Neste capítulo pretende-se demonstrar a aquisição de competências nas quatro áreas chave dos CP: comunicação adequada, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa (Twycross, 2003; DGS, 2004; OE, 2011; Neto, 2010; Neto, 2016a). Estes domínios devem ser considerados numa perspetiva de igual importância para a prática de CP de qualidade aos doentes e às famílias, sem subestimar nenhum deles (Neto, 2010).

Constatando a sua importância equitativa, as equipas têm que ter treino adequado e rigoroso nas quatro áreas para desenvolver competências técnicas e garantir os mais elevados padrões de qualidade dos cuidados prestados. Assim, irei aprofundar e refletir sobre o meu desempenho em cada uma destas áreas de intervenção básicas na prática dos CP na PC e na elaboração do relatório de estágio.

As próximas páginas revelam atividades e objetivos que podem ser relevantes para as diferentes áreas definidas anteriormente. Respeitando a clareza expositiva, os pilares dos CP serão abordados no início da página para uma mais fácil compreensão.

Para fundamentar a redação serão apresentados exemplos, casos clínicos e citações, tendo como referência os dados do diário de campo realizado em PC.

3.2.1. Controlo de Sintomas

A doença terminal está associada, normalmente, a muito sofrimento, não só físico mas também psicológico, socio-relacional e espiritual. O sofrimento segundo Cassel (1991) citado por Neto (2010, p.7), define-se como um *“estado específico de distress que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída”*, é uma experiência de dor e perda, cuja intensidade varia de pessoa para pessoa, dependendo dos seus valores, das suas vivências e das suas crenças. Assim, é frequente ouvir os doentes dizerem *“não tenho medo de morrer, mas tenho medo de sofrer”* (Neto, 2010, p.7).

A fase terminal de vida, segundo Barbosa (2003), citado por Carvalho e Botelho (2011), é um tempo de uma série de mudanças radicais com que o doente e a família

se deparam. Deterioração progressiva de funções, incapacidade física, dependência progressiva, alteração da situação laboral (abandono), social (círculo de amigos), familiar e espiritual. Tudo se altera, numa rotura total com o antes, que se repercute numa solidão crescente, com conseqüente angústia e depressão e a irrupção de inúmeros medos: da dor, de novos sintomas, de perda de controlo, da noite, da alimentação, de se olhar ao espelho, de morrer sozinho, de não acordar, do desconhecido.

A resposta a este sofrimento passa por uma intervenção técnica rigorosa e ativa que acrescente conforto, qualidade de vida e dignidade a estes doentes e às suas famílias, promovendo um controlo sintomático rigoroso tão eficaz quanto possível. Os CP são hoje considerados como uma intervenção no sofrimento dos doentes que apresentam doença crónica, avançada, incurável e progressiva e das suas famílias. São cuidados ativos e totais, realizados por uma equipa multidisciplinar, no momento em que a doença já não responde a tratamentos curativos ou que prolonguem a vida (Twycross, 2003).

O controlo sintomático é um elemento fundamental no tratamento destes doentes; deve ser acompanhado de uma boa comunicação e habilidades de relacionamento com o doente e à família (Alves, Abril, & Neto, 2017), requer uma avaliação sistemática, bons cuidados de enfermagem e uma prescrição rigorosa, sendo uma área essencial na prestação de CP de excelência. Os sintomas, tal como refere Twycross (2003, p.16), são *“encobertos com tratamentos cuja finalidade primária ou exclusiva consiste em promover o conforto do paciente”*, reduzindo o sofrimento e aumentando a qualidade de vida.

Para MacDonald (2002), citado por Ramos (2017), o ineficaz controlo de sintomas, ao longo da trajetória da doença, além de produzir sofrimento poderá apresentar um efeito adverso na progressão da doença. Assim, os elementos da equipa têm que possuir motivação, sensibilidade, disponibilidade e formação adequada para saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas que têm repercussões diretas sobre o bem-estar do doente (Neto, 2010).

A prevalência dos sintomas apresentados por estes doentes, no momento da admissão na equipa no período da PC, como se pode reparar no Gráfico 4 vai ao encontro dos descritos na literatura. Esta refere que os doentes com doenças crónicas, incuráveis e degenerativas apresentam, maioritariamente, os seguintes sintomas em fim de vida: dor, fadiga, Xerostomia, dispneia, sonolência, anorexia, insónia, tristeza, confusão mental e obstipação (Dalal, Fabbro, & Bruera, 2006). Assim, os doentes admitidos na UDCP TF, no período da PC, referem a dor (25%) como o principal e mais frequente sintoma, seguido da obstipação (16%), astenia (13%), dispneia (10%) e anorexia (9%). São vários os sintomas menos frequentes. No entanto eles devem ser considerados de igual importância (sudorese, disfagia, secreções, edemas e tosse com 3% cada).

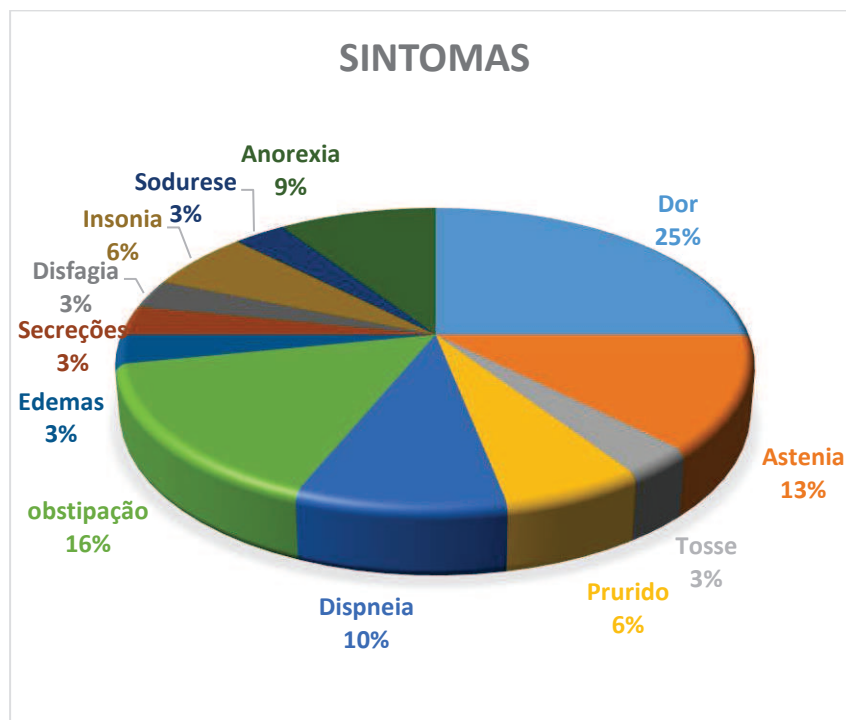


Gráfico 4 - Principais sintomas dos doentes admitidos na UDCP TF no período da PC

A avaliação dos sintomas, segundo Twycross (2003), deve anteceder sempre o tratamento, deve basear-se na probabilidade e em padrões de reconhecimento. É uma tarefa complexa mas os profissionais de enfermagem, devido à sua maior proximidade com o doente, têm um papel fundamental na monitorização dos sintomas. Contudo, em ambiente domiciliário, tem-se conhecimento que a avaliação sintomática realizada pelos familiares pode deturpar a realidade pois transpõem para a avaliação muita da sua ansiedade e dos seus medos, obrigando os profissionais a objetivar, tanto quanto possível essa avaliação (Neto, 2010).

The Palliative Care Handbook (2014), Neto (2016a) e a Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2017) indicam os seguintes princípios gerais a cumprir para se obter um adequado controlo sintomático em CP:

- **Avaliar antes de tratar** - avalia-se a causa, o mecanismo fisiopatológico, o impacto físico e emocional, a intensidade e os fatores que agravam e atenuam o sintoma;
- **Explicar as causas dos sintomas** - ao doente e à família, de forma simples, para que possam compreender e em que medida poderá ser tratado e aliviado;
- **Não esperar que o doente se queixe** - observar e perguntar para assim se antecipar ao aparecimento dos sintomas;
- **Adaptar uma estratégia terapêutica mista** - farmacológica e não farmacológica;
- **Monitorizar os sintomas** - utilizando escalas de avaliação para esse efeito, só através de uma correta monitorização de sintomas se poderá saber se os objetivos são atingidos e comparar os resultados para melhor atuação;

- **Reavaliar continuamente as medidas terapêuticas** - para (re)acertar as doses e vias de administração dos medicamentos, estabelecendo prioridades e averiguando quais os sintomas que mais incomodam o doente;
- **Cuidar dos detalhes** - para otimizar o controlo dos sintomas e minimizar os efeitos secundários adversos das medidas terapêuticas aplicadas.

Para uma exata avaliação dos sintomas em doentes paliativos deverá recorrer-se a efetivas e consistentes escalas de avaliação de sintomas para garantir cuidados de qualidade. As escalas devem ser breves, credíveis e de fácil aplicabilidade. A UDCP-TF utiliza escalas validadas internacionalmente, as quais são aplicadas em todas as VD's, para monitorizar a evolução da situação clínica e os sintomas manifestados (Anexo III).

Escala Edmonton Symptom Assessment, System (ESAS) - para avaliar a intensidade e a frequência de vários sintomas de doentes paliativos;

Escala Palliative Performance Scale (PPS) - que avalia o estado funcional do doente;

Escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) - que estima como a doença afeta as habilidades da vida diária do doente;

Índice de Barthel (ABDV) - que avalia o grau de dependência dos doentes na realização das atividades básicas de vida diária;

Escala Palliative Prognostic Index (PPI) - que estima o prognóstico de doentes em fase terminal;

Escala de Capacidade para Cuidar em Paliativos (ECCP) - que avalia a capacidade da família/cuidador de cuidar do doente paliativo;

Escala de Atividades Instrumentais de vida diária (AIVD-Lawton) - que avalia o nível de independência da pessoa, no que se refere à realização das atividades instrumentais.

Em CP a escala de Edmonton, a escala da PPS e a ECOG foram as que mais me desafiaram, dada a sua importância na avaliação de doentes paliativos e na sua aplicabilidade na PC. Assim vou descreve-las com mais pormenor:

Palliative Performance Scale (PPS)

A escala PPS foi desenvolvida no Canadá, pelo grupo de Anderson 5 e apresentada em 1996 como um instrumento de medida do estado funcional de doentes paliativos. Trata-se de uma modificação da escala de performance de Karnofsky. Ela fornece a avaliação de 5 dimensões funcionais: a capacidade de deambular, o nível de atividade, a evidência exterior da doença, o autocuidado, a ingestão oral e o estado de consciência. A PPS subdivide-se em 11 níveis, de 0 % a 100%, em aumentos seriados de 10%, correspondendo o 0% a um indivíduo morto e o 100% a alguém independente e saudável (Barallat et al, 2017; Cleary, 2015; Lau et al, 2009; Anderson, Downing, Hill, Casorso & Lerch, 1996).

A escala PPS é sempre utilizada na observação inicial do doente, na admissão à equipa, de acordo com as instruções disponibilizadas pelos autores. É o médico e o enfermeiro que procedem a essa avaliação: é registada em folha própria, no processo clínico do doente e nas notas médicas e de enfermagem no SAPE. Os doentes admitidos na equipa, no período da PC, na avaliação inicial, 67% apresentavam uma PPS abaixo 50%, como se pode observar no Gráfico 5. Estes valores da PPS podem indicar que os doentes foram referenciados tardiamente à equipa, quando o estágio da doença já se encontrava numa fase muito avançada e ao esquema terapêutico instituído.

Pela minha experiência no internamento de CP e segundo Pereira (2010), os corticosteroides, em doentes com esperança de vida limitada, provocam melhorias significativas: aumentam o apetite e peso, em consequência melhoram o estado funcional do doente. Na avaliação inicial, valores baixos da PPS estão normalmente associados a pior prognóstico, e valores elevados mostram tempos de vida mais longos (Tavares & Gonçalves, 2013; Tavares, 2010)

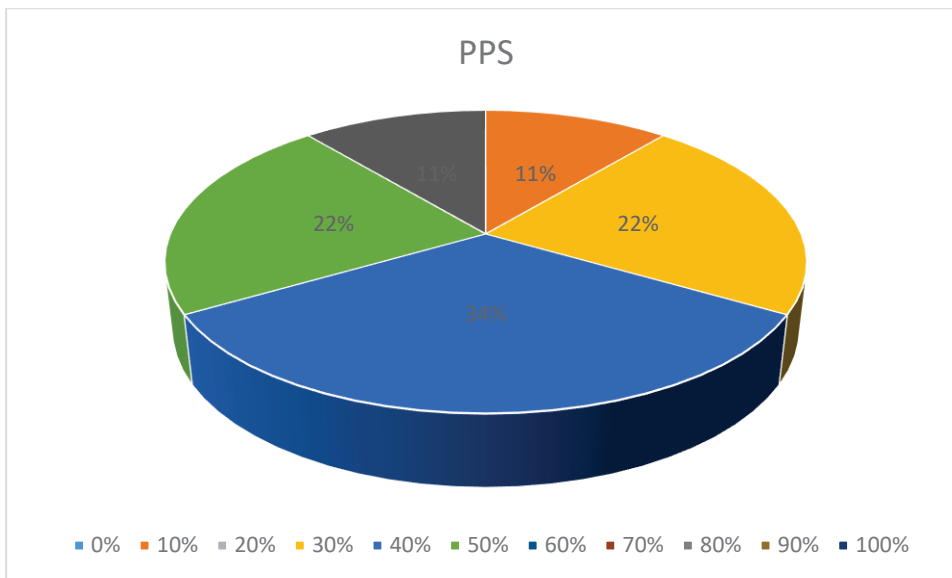


Gráfico 5 - Escala PPS apresentada pelos doentes admitidos na UDCP TF, no período da PC

Escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)

A escala ECOG desenvolvida por Oken et al. (1982), junto ao Eastern Cooperative Oncology Group, estima como a doença afeta as habilidades da vida diária do doente. Com score que varia de zero a cinco pontos, ela permite classificar o doente com o índice 0 (totalmente ativo, faz tudo o que fazia na pré-doença, sem restrição), 1 (restritos para atividade física extenuante, porém capazes de realizar um trabalho de natureza leve ou sedentária), 2 (completamente capaz para o autocuidado mas incapaz de realizar quaisquer atividades de trabalho; fora do leito por mais de 50% do tempo), 3 (capacidade de autocuidado limitada, restrito ao leito ou à cadeira mais de 50% do tempo de vigília), 4 (completamente limitado, não pode exercer qualquer autocuidado; restrito ao leito ou à cadeira) e 5 (morto).

A escala ECOG era avaliada sempre na observação inicial do doente, na admissão à equipa. É o médico e o enfermeiro que procedem a essa avaliação: era registada em folha própria, no processo clínico do doente e nas notas médicas e de enfermagem no Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem (SAPE). Os doentes admitidos na equipa, no período da PC, na avaliação inicial, 67% apresentavam um ECOG de 3 e 4, o que vai de encontro à escala PPS, tal como se pode observar no gráfico 6.

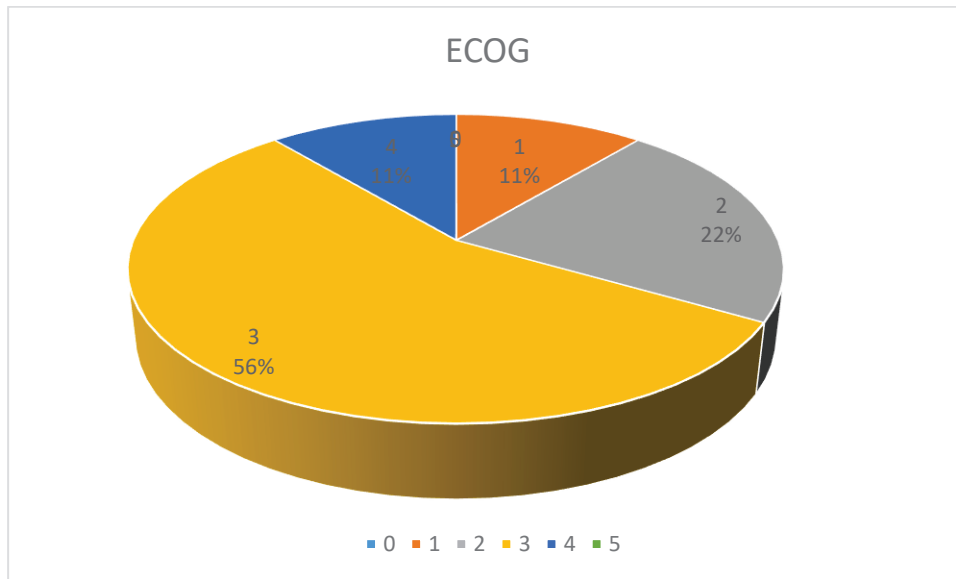


Gráfico 6 - Escala ECOG apresentada pelos doentes admitidos na UDCP TF, no período da PC

Edmonton Symptom Assessment, System (ESAS)

A escala ESAS foi desenvolvida no Canadá, no Hospital Geral de Edmonton, por Bruera, Kuehn, Miller e Macmillan (1991), para ajudar na deteção e monitorização dos sintomas em doentes com cancro em CP. Ela permite em uma avaliação rápida e pragmática de múltiplos sintomas em simultâneo e é imprescindível na avaliação de sintomas em CP (Hui & Bruera, 2017). Daiane da Rosa Monteiro em 2013 validou-a, adaptou-a e traduziu-a para a língua portuguesa (Monteiro, Almeida, & Kruse, 2013).

Este instrumento avalia a frequência e intensidade de nove sintomas (dor, dispneia, falta de apetite, náuseas, fadiga, sonolência, ansiedade, depressão e bem-estar geral), através de uma escala numérica de 0 a 10, (onde zero significa ausência de sintoma e 10 pior gravidade possível do sintoma), avalia a forma como sintoma é percecionado pelo doente (Barata et al., 2016). Fornece a avaliação dos sintomas, ao longo do acompanhamento do doente desde a admissão até à alta ou ao óbito.

A escala ESAS é um instrumento de autoavaliação, acessível ao preenchimento pelos doentes, caso apresentem alterações cognitivas que o impossibilitem de preencher a escala com coerência, o doente deixa de ter critérios para a sua aplicabilidade. Se tiver uma incapacidade funcional para o preenchimento autónomo pode ser auxiliado pelo

cuidador, sem ter nenhum juízo crítico e pode ser utilizada no domicílio. É simples e o seu uso pode ser efetuado pelos cuidadores, desde que devidamente capacitados para esse efeito, permite que os doentes recebam cuidados individualizados e específicos em relação ao que sentem (Dalai, Fabbro, & Bruera, 2006).

A escala ESSAS é sempre utilizada na observação inicial do doente, na admissão à equipa e sempre que se faz uma VD. Ela permite que a equipa tenha uma visão real da eficácia e eficiência do tratamento instituído e, se é necessário proceder à sua revisão.

Na PC o controlo de sintomas no doente com doença terminal, em alguns casos já em fase de últimos dias e horas de vida, foi desenvolvido graças a uma avaliação rigorosa do doente, com uma correta aplicação das escalas referidas anteriormente, para melhor identificar e avaliar os sintomas presentes e delinear um plano de intervenção, fazendo uma correta implementação de medidas terapêuticas e de monitorização, através da equipa e dos cuidadores/familiares.

Os princípios de controlo sintomático são todos implementados pela UDCP TF. Durante a VD são avaliados os sintomas a nível das características, intensidade e dos fatores de agravamento e alívio. Quando a visita é efetuada pelo médico e enfermeiro, são realizadas as alterações de medicação ou novas prescrições na hora; todos os medicamentos são registados na folha de terapêutica fornecida ao cuidador/familiar que tem que assinar/validar a toma do medicamento para que, na próxima visita, a equipa tenha conhecimento da medicação e resgates efetuados (Anexo VI). São também fornecidas todas as indicações sobre a administração dos fármacos e possíveis efeitos secundários. Se a VD for efetuada apenas pelo enfermeiro, após avaliação do doente e se existirem sintomas que necessitam de ser controlados, este telefona ao médico e a prescrição da medicação é efetuada por telefone. Também existe a possibilidade de realizar OT's para rever a medicação, efetuar esclarecimento de dúvidas e pesquisa de novos sintomas, a qualquer hora do dia, todos os dias da semana.

Durante a VD e com o intuito de aliviar os sintomas, melhorar o conforto e a qualidade de vida, também se dá especial cuidado às medidas não farmacológicas, como: a massagem terapêutica, a aplicação de calor e frio, a adaptação da dieta, os cuidados durante a higiene, os cuidados de higiene oral, a hidratação oral e da pele, a prevenção de úlceras de pressão, a ocupação do dia-a-dia do doente, de forma útil, com momentos de distração, nomeadamente visitas de familiares e amigos.

Os doentes admitidos na equipa, durante a PC apresentavam os mais variados sintomas, como foi referido anteriormente no Gráfico 4, onde se destaca a dor como o sintoma mais frequente. A dor, segundo Barata et al. (2016), é o sintoma que mais frequentemente surge descrito como o mais angustiante, tendo um elevado impacto negativo na qualidade de vida e deteriorando a capacidade do doente em aderir ao tratamento oncológico ou em alcançar uma morte tranquila.

A dor, segundo Pina (2016), referenciando a Internacional Association for the Study of Pain (IASP), é uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a um

dano tecidular, real e potencial. A dor pode estar associada a uma lesão tecidular e a variáveis cognitivas ou emocionais. A dor Crónica Oncológica é uma dor ligada ao cancro. Quase metade dos doentes oncológicos são afetados por esta dor ao longo das várias fases da doença. Mas na fase terminal chega a afetar 70% a 90% dos doentes (Diniz & Naves, 2017).

Em CP a dor crónica, a maioria das vezes, pela sua persistência e forma como afeta o doente e os seus comportamentos, é sentida como uma forma de sofrimento global, a chamada dor total, que engloba fatores físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

O Programa Nacional de Controlo da Dor refere que todas as pessoas têm direito a um adequado controlo da dor, para evitar o sofrimento desnecessário, o controlo da dor deve ser efetuado a todos os níveis da rede de prestação de cuidados (DGS, 2008).

A abordagem do doente em CP é realizada por uma equipa multidisciplinar, de que faz parte integrante o doente e o cuidador/familiar, com uma comunicação clara entre todos. Neste sentido, não se foca apenas o sintoma da dor mas também a pessoa numa perspetiva biopsicossocial, com várias dimensões afetadas pela dor, que a equipa vai avaliar e só depois propor um plano de intervenção.

O doente é o melhor avaliador da sua dor. Mas quando isso não é possível, e só nessa situação, a avaliação é efetuada por enfermeiro, médico e cuidador/familiar, usando um instrumento de avaliação para esse efeito.

Na primeira VD da equipa efetua-se uma entrevista clínica, em que se mostra disponibilidade para ouvir o doente, para se poder elaborar a história da dor do doente. Acreditar sempre na avaliação efetuada pelo doente é fundamental. A avaliação é subjetiva e deve ser efetuada de forma sistemática e regular, à semelhança dos restantes sinais vitais (Pina, 2016; Ritto & Rocha, 2017).

A frequência da avaliação da dor difere do internamento para o domicílio. No domicílio a equipa da UDCP TF avaliava a dor no momento da admissão e em todas as VD's efetuadas ao doente. O cuidador/família era capacitado pela equipa para efetuar também essa avaliação, através do instrumento de avaliação empregue pela UDCP TF e pela administração do analgésico prescrito em SOS.

A dor, para além do sofrimento que causa, provoca isolamento, incapacidade e perda de qualidade de vida. Para Simões (2011, p. 166), *“Os receios mais frequentes dos pacientes oncológicos são o medo de serem abandonados e a dor. Sem o alívio da dor, a sobrevivência é tida como impossível”*. Assim, o controlo da dor é uma prioridade, quer para o doente quer para o cuidador/familiar, é um fator importante da prestação de cuidados de elevada qualidade.

A escada analgésica da OMS está na base do tratamento da dor, concebida para o tratamento da dor oncológica em 1986. Encontra-se estruturada em três degraus, baseada na intensidade da dor (ligeira, moderada e intensa) e apresenta medidas farmacológicas para cada situação com fármacos, não opióides, opióides fracos, opióides fortes e adjuvantes. Existe ainda o degrau 4 da OMS, para controlar a dor

daqueles doentes que não respondem aos três degraus anteriores. Este degrau reúne procedimentos “invasivos” (administração de anestésicos e opióides intra-espinais, cordotomias, bloqueios simpáticos etc.) (Pereira, 2010; Pina, 2016; Pina, 2017a).

A escada analgésica da OMS era utilizada com frequência durante a PC. Os analgésicos dos diferentes patamares e os fármacos adjuvantes eram manuseados habilmente para que a dor tivesse um alívio eficaz, debatendo sempre com o doente e cuidador/família os objetivos da terapêutica. Esses objetivos devem ser realistas e promover o conforto, o alívio do sofrimento e a manutenção da qualidade de vida tanto quanto possível. A correta utilização da morfina tem um elevado impacto no bom controlo sintomático e na qualidade de vida dos doentes, com poucos efeitos secundários, e permite que a maioria dos doentes se mantenha ativos (Neto, 2016b).

O plano terapêutico instituído pela equipa era cumprido pela totalidade dos doentes. Apenas no acompanhamento de uma doente se verificou, que não cumpria o plano terapêutico. Apresentava dor mas referia que não conseguia tolerar a medicação, (caso da doente I.). O sulfato de morfina provocava-lhe náuseas e vômitos e que não lhe aliviava a dor. Suspenso e prescrito fentanil 12 mg, referia que lhe provocava alucinações. Reduziu-se para 6, 25 mg, mas continuava a referir alucinações. Reduziu-se para 3, 125 mg e a seguir suspendeu-se. Foi prescrito o tapentadol 50 mg de 12/12h, em associação com a metoclopramida. A doente acabou por referir que lhe aliviava a dor e não tinha outra sintomatologia associada.

A equipa com frequência era confrontada com este tipo de atitudes por parte dos doentes e cuidadores/familiares. Era da sua competência “desfazer” as barreiras e os mitos relacionados com o uso dos opióides.

Para Pargeon & Hailey citado por Pereira (2010), as barreiras de um bom controlo da dor com opióides são variadas e podem dividir-se em três grupos:

- Barreiras relacionadas com os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e farmacêuticos);
- Barreiras relacionadas com os doentes;
- Barreiras relacionadas com o sistema de saúde.

Muitos doentes com dor oncológica minimizam ou escondem a sua dor, com medo de usarem a morfina logo no início da doença, por perder o efeito analgésico em estados mais avançados da doença ou poder encurtar a vida quando for necessário usar opióides fortes. Tem também a ideia de que a morfina só é usada por pessoas que estão a morrer. Assim, a maioria dos doentes sofre de dor moderada a intensa porque não tomam a medicação que necessitam e em quantidades suficientes (Pereira, 2010). O enfermeiro em CP domiciliários, pela relação de proximidade que estabelece com o doente e a família, ajuda-o a exprimir o medo, leva-o a ter uma visão realista da situação, convida-o a explicitar o seu pensamento, as generalizações ou as suposições que faz; deve favorecer a discussão aberta, respeitando o ritmo do doente na expressão dos seus sentimentos.

Durante a PC, dentro do grupo dos analgésicos mais utilizados predominou o analgésico (paracetamol): “é o analgésico mais usado para o tratamento sintomático da dor” (Pina, 2016, p.57).

Tabela 1 - Fármacos utilizados pela equipa no controlo da dor e outros sintomas nos doentes admitidos durante a PC

Grupo farmacológico	Fármaco
Analgesicos não Opióides	Paracetamol, Metamizol de Magnésio, Naproxeno
Opióides Fracos	Tramadol
Opióides Fortes	Sulfato de morfina (MST®, Sevredol®, Oramorph®), Cloridrato de morfina e Fentanil
Adjuvantes	
Antidepressivos	Amitriptilina, Mirtazapina
Anticonvulsivantes	Gabapentina
Relaxantes Musculares	Diazepam
Corticoides	Prednisolona
Anticolinérgicos	Butilescopolamina
Controlo de outros Sintomas	
Laxantes	Lactulose, Parafina
Benzodiazepinas	Lorazepam, Alprazolam
Antifúngicos	Nistatina
Antieméticos	Metoclopramida, Domperidona
Diuréticos	Furosemida

Depois progredindo para a associação com os opióides fracos (Tramadol) ou opióides fortes (sulfato de morfina, ou fentanil), dependendo do controlo da dor e da progressão da doença. Uma vez que a maioria dos doentes seguidos pela equipa apresentava patologia oncológica, o uso de opióides era bastante significativo. Como adjuvantes os mais utilizados nestes doentes eram os corticoides, devido ao tipo de patologia apresentada e a fase da doença.

Fármacos não Opióides

Paracetamol – Apresenta ação analgésica e antipirética, empregado no tratamento sintomático da dor ligeira, presente no primeiro degrau da escada analgésica. Existe em diversas formulações: oral, retal e injetável (Pereira, 2010; Pina, 2017a). A fórmula mais utilizada pela equipa era a oral, em pó efervescente, para diluir com água. Assim os doentes ingeriam-no sem dificuldade.

Tabela 2- Doses recomendadas de paracetamol.

Analgesicos	Dose para a dor	Doses máximas
Paracetamol	500-1000mg PO 4/4-6/6-8/8h	4g/dia; 3g/dia para doentes > 65 Anos

Adaptado de Pina (2017)

Metamizol de Magnésio – Também designado por dipirona, tem efeito analgésico, antipirético e antiespasmódico. Está recomendado no tratamento da dor, incluindo a dor pós-cirúrgica e cólicas viscerais. Existe em capsulas de 575mg e em ampolas de 2000mg/5ml. A dose máxima diária é 2300mg (Pina, 2017a).

Naproxeno – São analgésicos muito utilizados no alívio dor mas, devido aos efeitos adversos que podem causar, não devem ser usados em tratamentos longos. É um dos analgésicos anti-inflamatórios mais prescritos em Portugal. Existe em comprimidos de 250mg, a dose máxima das 24h é 1500mg (Pina, 2017a).

Adjuvantes

Os analgésicos adjuvantes são substâncias com indicações primárias para além da dor, mas também tem propriedades analgésicas em certas situações. Na dor oncológica eles podem ser usados sozinhos se a dor for ligeira ou com maior frequência em combinação com os opióides (Pereira, 2010).

Existe uma grande variedade de analgésicos adjuvantes. A sua escolha depende principalmente, da sua segurança, das interações com outras substâncias, das necessidades individuais dos doentes e da experiência e familiaridade do clínico com a gestão da dor oncológica.

Assim, na UDCP TF nos doentes admitidos durante o PC, os analgésicos adjuvantes utilizados eram: **Antidepressivos** (Amitriptilina e a Mirtazapina), **Anticonvulsivantes** (Gabapentina), **Relaxantes Musculares** (Diazepam), **Corticoides** (Prednisolona) e **Anticolinérgicos** (Butilescopolamina), dependendo do tipo de dor que os doentes referiam.

Dor neuropática – São utilizados os antidepressivos como agentes de primeira linha, se a dor for de natureza disestética ou seja acompanhada de ardor. Se a dor for neuropática neurálgica lancinante (tipo choque) são usados como agentes de segunda linha. Os Anticonvulsivantes são usados como adjuvante de primeira linha quer a dor seja disestética ou lancinante. Os corticosteroides também podem ser úteis, principalmente em crise de dor. Os agentes de segunda e terceira linha utilizados são os anestésicos locais e orais. (Pereira, 2010).

Dor óssea – Na dor óssea maligna o tratamento mais eficaz é a radioterapia. A radioterapia paliativa na dor óssea metastática revela-se bastante eficaz. Estudos nesta área divulgam que 50% a 80% dos doentes têm uma resposta favorável ao tratamento, segundo Quintino (2016), citando (Jones et al., 2014). O papel da radioterapia, em CP, é promover o controlo local de sintomas provocados pelo cancro em fase avançada e incurável, com o mínimo de efeitos secundários e aumentando a qualidade de vida do doente no tempo que lhe resta. Os bifosfonatos também são recomendados na dor óssea, prevenindo complicações (fraturas patológicas) ao nível do esqueleto, em doentes com múltiplas metástases e no controlo da dor óssea de forma indireta. Os

corticosteroides também ajudam na dor óssea, principalmente quando intensa (Pereira, 2010).

Dor visceral – Pode ser uma dor tipo cólica, devido a obstrução intestinal ou ao envolvimento da víscera, ou uma dor hepática. Os corticosteroides podem ser úteis nos dois casos. Para controlar a cólica por obstrução maligna intestinal é utilizado o anticolinérgico (butilescopolamina). O octreotido também é útil porque reduz o peristaltismo e as secreções gastrointestinais (Pereira, 2010).

Opióides Fracos

Tramadol – É o analgésico usado para o tratamento da dor moderada, presente no segundo degrau da escada analgésica, apresenta um 1/10 da potência da morfina. Existe em formulações orais, retal e injetável (Pereira, 2010; Pina, 2017a). A fórmula mais utilizada pela equipa é a fórmula oral em comprimidos ou gotas.

Tabela 3 - Doses recomendadas de Tramadol.

Substancia ativa	Formas de apresentação	Dose para a dor	Doses máximas
Tramadol	Cápsulas - 50mg (libertação normal) Comprimidos - 50,100, 150 e 200mg (libertação prolongada) Supositórios - 100mg Solução oral - 100m/ml - Doseador 4 doses=50mg - Conta-gotas 20g=100mg Ampolas 100mg/2ml	50-100mg 4/4-6/6h	400mg/Dia

Adaptado de Pina (2017)

Opióides Fortes

Morfina - É o analgésico usado para o tratamento da dor intensa, presente no terceiro degrau da escada analgésica, *“é o padrão de ouro internacional - “golden standard” - como tratamento de primeira linha na dor oncológica”* (Pereira, 2010, p. 76). Existe em formulações orais e injetáveis.

Em todos os tratamentos com morfina o objetivo final é controlar a dor, sem efeitos secundários (toxicidade), com a menor dose possível, iniciando com uma dose baixa e aumentando gradualmente até encontrar a dose ideal que controle a dor e que forneça o equilíbrio certo entre os benefícios e os riscos (Coluzzi, Taylor, Pergolizzi, Mattia, & Raffa, 2016). Em doentes frágeis, em final de vida, a via de administração preconizada é a via oral. Mas quando já não for possível, devido a náuseas, vômitos, má absorção gastrointestinal, resposta terapêutica insatisfatória, impossibilidade de deglutição, a via utilizada é a SC.

Tabela 4 - Formas de apresentação da morfina

Substancia ativa	Formas de apresentação	Dosagens	Psicologia
Sulfato de morfina (MST®)	Comprimidos (libertação prolongada)	10, 20, 30, 60 e 100mg	12/12h
Sulfato de morfina (Sevredol®)	Comprimidos (libertação rápida)	10 e 20 mg	4/4h
Sulfato de morfina (Oramorph®)	Ampolas (bebíveis de libertação rápida) Frascos conta-gotas (bebíveis de libertação rápida)	10 e 30mg 4 Gotas=5mg	4/4h
Cloridrato de morfina	Ampolas (administração SC e EV de libertação rápida)	10mg	4/4h SOS Perfusão continua

Adaptado do Pina (2017)

Na prática, a dose inicial necessária de morfina é de 5-10mg oral de 4/4 horas, com uma dose de resgate de 2,5-5mg por hora se necessário. Se o doente estiver caquético, debilitado ou fragilizado, o início do tratamento deve ser efetuado com uma dose baixa de 2,5- 5mg de 4/4horas, reduzindo assim a probabilidade de confusão e sonolência. A dose “adequada” é aquela que alivia a dor e que o doente julga satisfatória. Para se identificar essa dose somam-se as doses efetuadas em horário mais os resgates efetuadas nas 24h anteriores. Em função desta dose será calculada a dose diária a efetuar pelo doente, com um aumento correspondente de 33% a 50% da dose anterior. Quando é necessário converter a morfina de administração oral em administração SC divide-se por 2 a morfina de administração oral (Pereira, 2010; Neto 2016a; Pina, 2016; Pina, 2017b).

Na UDCP TF a fórmula de morfina mais utilizada era a oral (comprimidos de libertação rápida nos resgates e comprimidos de libertação prolongada no controlo da dor). O sulfato de morfina em ampolas bebíveis de 10mg (2mg/ml), administrado em doses de 2mg de 4/4h ou em SOS, era utilizado quando os doentes apresentavam dificuldade na deglutição (disfagia) e em últimos dias e horas de vida. Preparava-se a ampola em 5 seringas com um ml com a morfina e o cuidador/familiar era capacitado para poder administrar a medicação, conforme a prescrição médica. Quando o doente não conseguia deglutir era colocado um cateter SC para a administração do cloridrato de morfina. As ampolas de 10mg/ml eram colocadas num perfusor eslatomérico portátil (*dosi-fuser*) de 2 dias e diluídas em 250ml de SF. Caso o doente tivesse mais sintomas descontrolados também se colocava a medicação para controlar esses sintomas, com medicamentos compatíveis uns com os outros. (Ex. Morfina, metaclopramida e haloperidol). Conforme a prescrição médica, eram administradas ao doente por via SC, numa perfusão que dava para 2 dias. Como a equipa funcionava durante 24h, caso houvesse necessidade de resgates era contactada e deslocava-se ao domicílio para administrava a dose de resgate SC de morfina. Em casos em que o cuidador demonstrava capacidade para administrar o resgate, depois de devidamente capacitado era administrado fentanilo sublingual.

Os últimos dias e horas de vida não são sinónimos de dor. Se o doente apresentar algum gemido ou agitação essa é uma comunicação rudimentar que não traduz necessariamente desconforto ou dor mas sim um quadro de agitação pré-terminal. Pela minha experiência e pela bibliografia consultada, os sintomas mais expectáveis e que aparecem com mais frequência nos últimos dias e horas de vida são a agitação psicomotora, a respiração ruidosa (estertor laríngeo) ou a dispneia (Neto, 2016b).

No doente P., nos últimos dias e horas de vida, a sintomatologia apresentada ía de encontro da referida na bibliografia: agitação, respiração ruidosa, dispneia e edemas. Na VD efetuada, após a observação do doente, foi decidido pela equipa (médico e enfermeiro) e comunicado à família (filho) a colocação de uma perfusão (haloperidol, butilescopolamina, furosemida) em perfusor eslatomérico portátil (*dosi-fuser*) de dois dias por via SC. Como o doente ainda deglutia, embora com dificuldade, manteve-se o sulfato de morfina, solução oral 2mg de 4/4h e em SOS. Na VD da manhã do dia seguinte o doente encontrava-se mais calmo e confortável.

O perfusor eslatomérico portátil (*dosi-fuser*) também permite a administração lenta de soros por via subcutânea (hipodermóclise) no domicílio, com um baixo índice de complicações associadas à sua utilização (Pereira de Brito; Chibante; do Espírito Santo, 2017), previne e corrige sinais de desidratação leve e moderada e a administração de medicação, tal como, foi referido anteriormente, garantindo conforto, bem-estar e dignidade ao doente e à família em fim de vida. Convém realçar que a via subcutânea representa uma mais-valia para o doente e para os profissionais, nomeadamente no domicílio, onde, com treino adequado, os familiares poderão colaborar na administração de terapêutica (Neto, 2002).

Esta forma de administração de medicação no domicílio beneficia muito o doente e o cuidador/familiar pois os sintomas são controlados com maior eficácia e eficiência, o doente mantém maior qualidade de vida e permite viver os últimos dias rodeado da família e dos amigos.

Fentanil - É o analgésico usado para o tratamento da dor crónica, oncológica ou não é, aproximadamente, 80 a 100 vezes mais potente que a morfina. A aplicação TD inicial demora 12h a 18h a atingir os níveis terapêuticos. Assim, quando se muda de um opióides como a morfina para o fentanil, deverá ser considerada uma justaposição de 12h a contar da altura em que o adesivo é aplicado e quando o opióide anterior é descontinuado. Quando acontece o contrário, se o fentanil for interrompido, deverá ser dado um intervalo de 12 h para iniciar outro opióide. O efeito analgésico do Fentanil dura 72h, o pico de concentração sérica ocorre entre as 24h e a 72 h após a sua aplicação (Pina, 2016; Pina, 2017b).

Tabela 5 - Formas de apresentação do Fentanil

Substancia ativa	Formas de apresentação	Dosagens	Psicologia
Fentanil	Transdérmico Transmucoso Sublingual	12,5µg/h, 25µg/h, 50µg/h,75µg/h,100µg/h 200µg, 400µg, 600µg, 800µg, 1200µg, 1600µg 100µg, 200µg, 300µg, 400µg, 600µg, 800µg	72/72h Titulação individual

Adaptado do Pina (2017)

Antes de iniciar o tratamento com fentanil é realizado um ensino ao doente e ao cuidador/familiar acerca de todos os cuidados a ter no manuseamento do penso TD, particularmente os locais do corpo onde se deve colocar o fentanil (região torácica superior direita e esquerda, região escapular direita e esquerda). Seguindo os ponteiros do relógio, este deve ficar bem colado e, se for necessário, para não descolar, colocar um penso impermeável em cima do adesivo. Se a dose prescrita não for a mesma do penso, este pode ser cortado a meio ou em quatro de forma transversal, mudando o adesivo de 3/3 dias ou 72/72h, sempre a mesma hora.

Pela minha experiência de 7 anos de trabalho em CP e em estudos clínicos consultados o adesivo de fentanil demonstrou irritação no local de aplicação, variando entre nenhuma a 42%. A maioria das irritações foi eritema no local (Hostynek & Maibach, 2010), podendo também aparecer pápulas, prurido e edema. No período da PC, numa VD efetuada ao doente J., medicado com fentanil 25mg, apresentava eritema no local do adesivo. Foi retirado o fentanil e colocado um novo, noutra região do tórax, depois de secar bem a pele. Foi explicado à cuidadora para secar bem a pele antes da aplicação e vigiar o local. Caso se verificasse novamente o eritema para contactar a equipa. Também temos o caso da doente C., que apresentava sudorese intensa e os selos de fentanil descolavam-se mesmo com a película adesiva protetora. A doente tinha aplicado 200µg/h fentanil, foi suspenso e colocada morfina em perfusão no perfusor eslatomérico portátil (*dosi-fuser*) para 2 dias, para manter a dor controlada.

Outros Sintomas

As pessoas com doenças crónicas, incuráveis e progressivas poderão apresentar muitos sintomas ou agravamento dos já existentes, como se pode observar no gráfico dos doentes admitidos na UDCP TF, no período da PC. Seguidamente, vamos fazer uma breve referência a esses sintomas e de que forma foram controlados pela equipa, apresentando-os com casos práticos.

Obstipação

A obstipação é frequente em doentes oncológicos, especialmente na fase avançada da doença, devido à diminuição da atividade física, permanência no leito, uso de alguns medicamentos, hidratação e alimentação insuficientes. (Pacheco, Matos, & Madureira, 2010). Quando o doente referir menos de 3 dejeções por semana, fezes duras que podem formar fecalomas, sensação de evacuação incompleta, defecação que demora

mais de 10 minutos e distensão abdominal estamos perante uma obstipação (Araújo, Almeida, & Gonçalves, 2017), que vai afetar a qualidade de vida do doente, causando desconforto, incómodo e muitas vezes dor.

Um estudo realizado em 2017, avaliou exaustivamente e de forma crítica, todos os estudos de 2007 a 2017 sobre avaliação e tratamento da obstipação em CP, com extração de dados e análise temática. Concluiu-se que não existia uma definição consistente da obstipação, há lacunas na prevenção e no tratamento da obstipação no doente moribundo (Muldrew et al., 2018). O uso de opióides diminui o peristaltismo, as contrações musculares, a secreção de água, de eletrólitos, aumenta o tom do esfíncter retal e provoca o trânsito intestinal lento (Yoon & Bruner, 2017; Pacheco et al., 2010) e consequente obstipação.

Na UDCP TF era frequente adotar medidas profiláticas como a prescrição de um laxante, sempre que o doente estava medicado com um opióide, o mais precoce possível, a fim de evitar uma obstipação/oclusão. A doente I. retrata esta situação, quando foi prescrito o fentanil 12,5 mg. Foi prescrita parafina 1x/dia. A doente fez uma única toma que associou a um quadro de dor abdominal e suspendeu a medicação (parafina). Na VD efetuada após essa situação, a doente apresentava obstipação com mais de uma semana de evolução. Foi reforçada a dose do laxante com a prescrição de Picossulfato de Sódio (8 gotas em SOS) e efetuado o ensino a doente e à cuidadora/familiar que devia tomar o xarope de parafina e realizar as gotas de Picossulfato de Sódio à noite até restabelecer o trânsito intestinal. Depois disso, realizar diariamente, a toma do xarope de parafina para prevenir este tipo de situações. Refletiu-se que a dor que a doente mencionou não era devido ao xarope mas sim à doença que ela apresentava.

Astenia/Fadiga

A astenia deriva do grego “asthenos” que expressa ausência ou perda de força. Quando associada ao cancro ocorre entre 25% a 96% dos casos, sendo um dos sintomas mais frequentes (Galvão & Pazes, 2016). O doente com doença terminal e sua a família reconhecem a astenia/fadiga como um sintoma severamente debilitante, com um impacto considerável na atividade diária e qualidade de vida (Mucke et al, 2016).

O doente descreve, normalmente a astenia/fadiga como o pior cansaço que já tinha experimentado anteriormente, deixando-o totalmente esgotado e incapaz de realizar mesmo as tarefas mais simples. Esta pode ser acompanhada de angústia e perturbação do humor em doentes com cancro.

A fadiga relacionada com o cancro pode ter três dimensões, segundo (Nascimento, 2010):

- Sensação física – redução da capacidade para o trabalho manual;
- Sensação afetiva – diminuição do nível de energia, humor depressivo;
- Sensação cognitiva – falta de concentração e perturbação da memória.

A astenia/fadiga pode ser avaliada por vários instrumentos multidimensionais, como refere a literatura. Na UDCP TF a sua avaliação era realizada pelo instrumento de avaliação ESAS, descrito anteriormente, embora os instrumentos PPS, ECOG e Índice de Bartel empregues pela equipa de uma forma indireta também nos fornecem indicações sobre a falta de forças do doente. Para Galvão e Pazes (2016), citando Yennurajalingam e Bruera (2007), a metilprednisolona ou a dexametasona aliviam a fadiga por curtos períodos de tempo (uma ou duas semanas), usando-se com objetivos bem definidos como o Natal ou as férias. Este é um sintoma que preocupa muito o doente e o cuidador/familiar. Era frequente ouvir dos doentes “*Já não tenho forças para nada!Estou no fim!*” Era explicada a situação clínica ao doente e à família para os ajudar a compreender e a aceitar os sintomas relacionados com a falta de forças, referindo que era “natural” e que a doença estava a evoluir. Eram aconselhados a fazer mais períodos de repouso (como uma sesta ao início da tarde), a dividir as tarefas ao longo do dia, a controlar a dor antes das refeições para que o doente ingira melhor os alimentos, a ter atenção à higienização da boca. Se possível sentar o doente à mesa com o resto da família no momento das refeições. Também eram fornecidas ajudas técnicas como seja: cama elétrica articulada, cadeira de rodas, andarilho e cadeira sanitária de forma a manter a autonomia do doente. Era referenciado à fisioterapeuta da equipa para a realização de tratamentos de fisioterapia para melhorara a função física.

Na PC havia muitos casos com este sintoma. Recordo um em especial, o Sr^o D. referia ter poucas forças para se levantar do leito. Que gostava muito de ficar sentado junto à lareira, ao “serão”, na companhia da família. Na última VD efetuada fiquei contente quando o vi sentado na cozinha com a filha, embora muito debilitado, desalentado e abatido. Mas a filha continuava a levantá-lo, referindo ser muito importante para o pai estar ali ao pé dela.

Dispneia

A dispneia é uma sensação subjetiva de desconforto respiratório, é um sintoma frequente na doença avançada, oncológica e não oncológica, é uma das causas de maior sofrimento para o doente e família, afetando fortemente a sua qualidade de vida (Azevedo, 2010; Feio, 2016a).

A dispneia é um sintoma frequente nos doentes terminais, considerado angustiante e perturbador, aumenta com a ansiedade (Damani, Ghoshal, Salins, & Muckaden, 2018) e a ansiedade também provoca dispneia. É um sintoma com grande impacto nos cuidadores/familiares. A ansiedade e os medos destes podem majorar a realidade e serem necessárias mais VD's para não se tomarem medidas terapêuticas que sejam as inadequadas ou excessivas.

Uma avaliação fiável e eficaz da dispneia é muito importante para que possa haver uma gestão eficaz do sintoma. Dada a sua subjetividade, a dispneia que o doente diz sentir reflete a gravidade do sintoma. A combinação de uma ferramenta unidimensional para avaliar a gravidade da dispneia e uma ferramenta

multidimensional, para avaliar o impacto na qualidade de vida de uma pessoa, é a medida mais apropriada. A medição da dispneia deve ser vista em contexto da história da pessoa, do exame físico e de testes de diagnóstico (Bausewein, Booth, Higginson, & Irene, 2008).

A compreensão por parte da família deste sintoma, o estado psicológico do cuidador, os seus medos e as suas esperanças devem ser considerados na avaliação da dispneia do doente. Devido à influência significativa que têm sobre ele, um cuidador ansioso vai transmitir essa ansiedade ao doente.

A dispneia é um sintoma difícil de controlar, há necessidade de haver uma conjugação de medidas farmacológicas e não farmacológicas. Em muitos estudos publicados demonstrou-se a eficácia da morfina no tratamento da dispneia em doentes terminais; considerado o medicamento de eleição, bem como os corticoides e broncodilatadores em casos de broncospasmo, e benzodiazepinas quando o doente apresenta muita ansiedade. A utilização da oxigenoterapia é controversa porque, regra geral, recorre-se a esta opção terapêutica de forma excessiva e desnecessária (Azevedo, 2010; Gonçalves, 2011).

As medidas não farmacológicas são tão essenciais como as farmacológicas pois asseguram o bem-estar do doente e não devem ser colocadas em segundo plano. Nomeadamente, deve-se permitir ao doente e à família expressar as suas dúvidas, os medos e as angústias; tranquilizá-los dizendo que estaremos lá para aliviar o seu sofrimento. As técnicas respiratórias de relaxamento muscular e posicionamento, cinesiterapia, drenagem postural, distração e otimização do ambiente (promover uma boa ventilação do quarto, com um espaço amplo e regulação da temperatura) também são fundamentais (Porta, Batiste, & Tuca, 2018; Feio, 2016a).

Para melhor compreender o trabalho da UDCP TF temos a doente C., com metástases pulmonares. Ele referia sentir “muita falta de ar”, associada a sudorese intensa, sempre com muito calor, muita ansiedade que aumentava a dispneia e a respiração ruidosa já na fase final. A dispneia era controlada com morfina, benzodiazepinas e, na fase final, butilescopolamina para secar as secreções. Foram realizados ensinamentos à família, no sentido de distrair a doente, arejar o quarto, mudar a roupa da doente e da cama com frequência e posicionar a doente com o leito elevado até estar confortável. Foi realizado acompanhamento a nível psicológico da doente e da família. A família vivia angustiada, referindo “vai morrer asfixiada!” Foi explicado que a dispneia que a doente apresentava era controlada com a medicação. Quando apresentasse um quadro de dispneia intensa era para administrar um resgate de morfina. Fazer-lhe companhia, dizendo para respirar calmamente, inspirando pelo nariz e expulsando calmamente o ar pela boca como se fosse apagar uma vela.

Anorexia/caquexia

A má nutrição é frequente nos doentes com cancro, devido à diminuição de ingestão de alimentos e às alterações metabólicas e hormonais. Combina perda de peso, de proteína muscular e visceral, anorexia, náusea crónica e astenia. É frequentemente referida como a caquexia do cancro, contribuindo para a causa de morte destes doentes (Gonçalves, Rosado, & Custódio, 2010, Gonçalves, 2011).

A anorexia/caquexia é uma consequência grave e desvalorizada do cancro em estado avançado, ocorre em 60% a 80% dos doentes (Bruera et al, 2012). Caracteriza-se pela redução do interesse pela comida, capacidade limitada em ingerir comida, fadiga e alteração da imagem corporal.

A alimentação é revestida como um enorme peso cultural, social, biológico e psicológico. Os alimentos ingeridos pelo doente funcionam, para a família, como um barómetro da sua saúde. Por isso continua-se a insistir na ingestão de alimentos e líquidos. Ajudar o doente e a família a aceitarem esta fase de recusa de alimentos é uma situação geradora de perturbação, conflito e insegurança que a família associa ao declínio e à morte do familiar (Alves, 2013).

O suporte nutricional requer uma abordagem multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas e nutricionistas) para avaliar o estado nutricional e traçar um plano de atuação de acordo com as suas necessidades. Esta estratégia nutricional deve incluir as preferências alimentares, os hábitos, as intolerâncias, o aporte calórico e proteico, refeições com pequenas quantidades, alimentos diversificados, evitar odores e comida quente. Também é importante capacitar o cuidador/familiar para hidratar o doente oralmente, utilizando líquidos em forma de gelatinas, placas de água gelada e oferecendo bebidas da sua preferência. A equipa de CP também deve intervir com medidas farmacológicas que incluem antieméticos para controlar os sintomas como as náuseas e vómitos e promover o esvaziamento gástrico; corticosteroides para aumentar o apetite, para melhorar a qualidade de vida do doente, diminuindo, assim, a ansiedade da família.

Recordo uma VD a uma doente, seguida pela UDCP TF num Centro de dia. A visita foi realizada a meio da manhã. Quando entramos no Centro sentia-se o odor à comida que estava a ser confeccionada. Havia apenas um balcão a separar a cozinha da sala de estar dos utentes. Era compreensível que quando chegasse a hora da refeição os utentes não manifestassem apetite.

A redução da ingestão oral de nutrientes e água ocorre nas últimas fases da doença terminal; é, normalmente, uma fonte de ansiedade para a família, devido ao desconhecimento sobre os benefícios e os riscos em alimentar o doente. A equipa de CP deve estar treinada, com estratégias comunicativas, para diminuir a ansiedade familiar e capacitá-la com conhecimentos sobre os benefícios e as contraindicações em alimentar o familiar (Del Río, Shand, Bonati, & Nervi, 2012).

Esta situação ocorreu com frequência na PC, sempre que havia um doente em situação de últimos dias ou horas de vida. Recordo, mais do que uma vez, que o cuidador/família referia “*Se não se alimentar vai morrer à fome*”. Era explicado, que a suspensão da nutrição não ia apressar a morte, que a doença irreversível que apresentava é que era motivo de não se alimentar. Essa era a principal causa da sua morte.

Insónia

A insónia é uma queixa subjetiva do doente em dormir mal. Essa dificuldade engloba sono insuficiente, dificuldade em adormecer, curta duração do sono, interrupção do sono e sono não reparador. Traz desconforto e sofrimento aos doentes e tem consequências físicas e psicológicas, como seja: o aumento da fadiga, a intolerância a dor, a irritabilidade e o humor depressivo (Gonçalves, 2011).

Em CP são mencionados vários fatores que influenciam a qualidade do sono dos doentes, nomeadamente a dor e os sintomas psicológicos com seja: a desesperança, a ansiedade a depressão. Para Renom-Guiteras et al (2014), a prevalência da insónia nos doentes com cancro avançado, admitidos numa UCP, foi estimada entre 45% a 95%.

No tratamento da insónia primeiro devem aliviar-se os sintomas que estão na base do distúrbio do sono. Depois deve realizar-se um plano terapêutico que inclua medidas farmacológicas (Benzodiazepinas) e medidas não farmacológicas com seja: uma boa “Higiene do sono”, técnicas cognitivo-comportamentais como o relaxamento e o *biofeedback*, a *Acupuntura*, o *Reiki* e a Psicoterapia Breve de Suporte, que permite ao doente ventilar as esperanças e os receios (Palma & Salazar, 2010).

O Sr. H., diagnóstico de neoplasia pulmonar, com oxigenoterapia 2L/min por cateter nasal contínua e dependente parcial nas atividades de vida diária (AVDs). Durante a noite ficava com crises de dispneia intensa, dor e apresentava insónias. Normalmente, segundo a cuidadora, necessitava de 2 a 3 resgates de morfina, também realizava Benzodiazepinas (Lorazepam) à noite. Mas a medicação não conseguia aliviar o sofrimento provocado pela ansiedade e pelo medo de não acordar. O foco de ansiedade era a noite, o pânico de dormir que a nível psicológico fazia a associação entre o sono e “a morte”. Durante o dia dormia descontraidamente, sem qualquer receio, sem dor, não necessitando de resgate de morfina e com alguma dispneia. Foi prestado apoio emocional ao doente e à família, explicado para se manter acordado o mais possível durante o dia, programando visitas de familiares e amigos lá em casa e realizar atividade recreativas (jogar às cartas, ler, ouvir música, etc.).

Disfagia

A dificuldade em deglutir é um sintoma perturbador que ocorre com frequência nos doentes em CP. Caracteriza-se pela dificuldade ou a sensação de dificuldade, em fazer passar os alimentos pela faringe e/ou esófago. As suas causas podem ser: obstrução da

faringe e/ou esófago (tumor), AVC e disfunção neuromuscular (doenças neurológicas degenerativas) (Leal & Carvalho, 2010; Feio, 2016b). Os doentes com dificuldade em deglutir têm tendência a isolarem-se das outras pessoas, criando uma barreira à sua própria qualidade de vida.

Os enfermeiros são os principais fornecedores de cuidados aos doentes com disfagia. Eles devem disponibilizar mais tempo para os alimentar e envolver os cuidadores/familiares nessa função, capacitando-os para que no domicílio possam alimentar o doente com uma dieta mole a líquida e fria, comer sentado, refeições fracionadas e frequentes, aumentando a ingestão de líquidos e não inclinar a cabeça para trás quando os ingere.

A aspiração é um risco real para os doentes com transtornos na deglutição, que podem comprometer a sua qualidade de vida e levar a vários síndromes pulmonares (pneumonia), contribuindo para a desnutrição e, em alguns casos, a morte.

O Sr^o L., diagnóstico de Neoplasia Infiltrativa do Cárdia, com invasão esofágica e metastização hepática, apresentava disfagia a sólidos e engasgava-se com frequência com os líquidos. Foi decidido pela equipa que o doente beneficiaria com a colocação de uma prótese esofágica. Foi explicado ao doente e à família em que consistia a colocação da prótese esofágica, os seus riscos e benefícios. O doente e a família decidiram pela sua colocação. A equipa encaminhou-o para a colocação de prótese esofágica que correu sem intercorrências. O doente melhorou muito, conseguindo ingerir os alimentos e os líquidos sem se engasgar, aumentou assim o conforto e a qualidade de vida do doente e da família.

Quando era previsível a ocorrência de situações que provocassem um intenso sofrimento e/ou que pudessem levar a alterações irreversíveis para o doente, necessitando de uma intervenção imediata da equipa da UDCP TF, (Hemorragias massivas, Síndrome da veia cava superior, compressão medular, Hipercalcemia), privilegiava-se a abordagem antecipada dos problemas e averiguava-se a opinião do doente e do cuidador/familiar. Quando a equipa se apercebia que o cuidar/familiar não possuía condições emocionais ou se encontrava em exaustão o doente era internado na UCP.

O controlo de sintomas também estava mais facilitado pelo facto de quando se efetuava a VD e havia necessidade de alterações terapêuticas ou novas prescrições de medicação, os medicamentos eram prescritos por receita eletrónica. Assim, os cuidadores/familiares tinham acesso logo à receita e efetuavam o seu levantamento mais rápido. A equipa dispunha de medicação para a hora em caso de urgência, a restante medicação era adquirida pelos familiares.

Na minha opinião, a nível do controlo de sintomas, a equipa da UDCP TF, era muito eficiente, quer no diagnóstico dos sintomas quer no tratamento e acompanhamento do doente e dos cuidadores/familiares, pensando sempre em manter o doente o mais confortável possível e com a melhor qualidade de vida.

3.2.2. Trabalho em Equipa

Os CP promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes. Assim, é necessário uma prestação de cuidados multidisciplinares que ofereça um suporte abrangente integrando, as dimensões biológica, psicológica, social e espiritual e que promovam o bem-estar geral do doente e da família.

Estes cuidados são prestados por uma equipa de profissionais especializados, que trabalham com uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial comum. A eficácia da equipa necessita de uma dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada profissional, segundo as necessidades das situações vividas no momento, tendo como desígnio a qualidade de vida, o bem-estar do doente e o apoio dos cuidadores/familiares (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2016).

A implementação destes cuidados assenta na materialização de um trabalho de cariz multidisciplinar. O leque de intervenções é vasto, nomeadamente, saberes, conhecimentos técnico-científicos e competências relacionais, humanas e éticas. Os desafios colocados aos profissionais são múltiplos e exigentes, sendo necessário promover a interação, a partilha de informação e saberes, a clareza de papéis e uma liderança efetiva (Pereira et al, 2014).

Para Twycross (2003), a equipa deve ser constituída por um médico e um enfermeiro (núcleo essencial da equipa clínica), um assistente social, um psicólogo, um fisioterapeuta, um nutricionista e um capelão, funcionando com base numa liderança aceite por todos, com objetivos comuns, bem definidos e compreendidos por todos e que satisfaça as expectativas de todos os membros.

A equipa tem a iniciativa e a capacidade de tomar decisões. Todos se sentem responsáveis pelas determinações do grupo, opinando e manifestando as suas ideias. As divergências entre eles são entendidas como oportunidades de evolução e não como críticas (Bernardo et al., 2016). As competências de cada elemento do grupo complementam-se no sentido de prestar cuidados de qualidade aos doentes com doença grave e incurável, bem como às suas famílias. O enfermeiro é o profissional da equipa que faz o elo de ligação entre todos: doente, cuidador/família e equipa (Patrícia & Sapeta, 2015).

A complexidade das necessidades de uma pessoa afetada por uma doença terminal necessita de cuidados abrangentes que só uma equipa de profissionais com múltiplos saberes, com formação específica e treino adequado, podem oferecer. O resultado é maior que a soma da atuação isolada dos profissionais. Segundo Gamondi et al. (2013), a EAPC, nas recomendações do Conselho Europeu sobre a organização dos CP, destaca a necessidade de programas de educação e de treino de todos os profissionais envolvidos em CP.

Tabela 6 - Níveis de formação

Formação Básica – Nível A
<p>Programas/Atividades de formação com duração entre 18 a 45 horas, lecionada através de formação pré-graduada ou através do desenvolvimento profissional contínuo.</p> <p>Destinatários: Alunos e profissionais de saúde em geral</p>
Formação Pós- graduada – Nível B
<p>Atividades de formação com duração entre 90 a 180 horas, lecionadas como pós-graduações ou através do desenvolvimento profissional contínuo.</p> <p>Destinatários: Profissionais envolvidos com maior frequência em situações com necessidades paliativas (Oncologia, Medicina Interna, ULDM) mas que não tem os CP como foco principal do seu trabalho</p>
Formação Pós- graduada – Nível C
<p>Doutoramentos/Mestrados/Pós-graduações com mais de 280 horas, associados a estágios em Unidades de reconhecida credibilidade. Lecionados como pós-graduações e reforçados por meio de desenvolvimento profissional.</p> <p>Destinatários: Profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de doentes com necessidades complexas.</p>

Adaptado do PEDCP (2016)

Para Sapeta (2013b), há unanimidade no reconhecimento da formação em CP, por todas as associações e sociedades internacionais de CP, como o pilar essencial da garantia de cuidados de efetiva qualidade. Neste sentido o PEDCP e tendo em conta as recomendações da EAPC, defende a existência de três níveis de formação em CP (CNCP, 2016), conforme se menciona na tabela 6.

A intensidade do contacto dos profissionais com os doentes com necessidades paliativas obriga a uma formação específica em CP. No entanto não necessitam todos os profissionais do mesmo nível de formação. Esta formação específica diferencia-se em função da frequência com que se lida com este tipo de doentes. A formação deve ter uma componente interdisciplinar e abordar a natureza do trabalho de todos os profissionais da equipa (médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo). Assim, devem formar-se profissionais bem preparados para responder às necessidades dos doentes em fase final das suas vidas e aos seus familiares.

Os contextos de trabalho na área da CP são particularmente exigentes e desgastantes. Existe um confronto sistemático com o sofrimento, a vulnerabilidade e a finitude da vida humana, a par das decisões éticas. O bom relacionamento da equipa funciona como um suporte emocional que permite manter o ajustamento psicológico e a prevenção do *Burnout*. Para Salazar (2018) a inteligência emocional desempenha um papel essencial no desenvolvimento das competências, uma vez que proporciona a

consciência necessária para que a equipa em CP analise o seu comportamento pessoal e social, permitindo um maior controlo das emoções e tornando a comunicação mais eficaz e produtiva.

A empatia é fundamental no estabelecimento de uma relação terapêutica em CP. Para poder identificar as emoções que o doente está a sentir é necessário “colocarmo-nos no lugar do outro” mas com a consciência de que se trata de um problema “do outro”. É necessário desenvolver competências ao nível do distanciamento emocional e mecanismos de defesa pessoais. O espírito de equipa, com um forte sentimento de entreajuda e uma salutar relação interpessoal e profissional, associado à personalidade, à experiência de vida, à idade e à forma como se encara a morte e o morrer, são premissas fundamentais para não entrarmos em fadiga por compaixão (Nunes, 2018; Bernardo et al., 2016)

O período que antecede a morte de um ser humano, confrontado com uma doença crónica avançada e progressiva, é talvez um dos períodos mais relevante da sua vida, principalmente pelas consequências psíquicas, financeiras, práticas, afetivas, existenciais e físicas para o doente e os cuidadores/familiares (Ferreira, Antunes, Pinto, & Gomes, 2012). Assim, o acompanhamento do doente pela equipa de CP no seu domicílio é fundamental, permitindo uma maior troca efetiva e emocional, maior controlo sobre a situação e maior autonomia (Oliveira, Trezza, Santos, & Monteiro, 2014). Assim, *“acrescente vida aos seus dias, não dias à sua vida”* (Twycross, 2003, p. 18).

Quando a família participa, vê e acompanha a evolução do estado do doente, após a sua morte não fica com o sentimento de culpa na dúvida se poderia ter feito alguma coisa a mais por ele (Blasco, 2016). Os cuidadores familiares são reconhecidos como os pilares dos CP domiciliários e são vistos como prestadores e recetores de apoio.

Em CP os doentes e cuidadores/família expressam de várias formas a sua gratidão pelos cuidados que foram prestados, aos profissionais da equipa de cuidados. Era frequente ouvir “É uma equipa cinco estrelas.” “A equipa trata de tudo.” “É a equipa maravilha.” “Ficam para sempre nos nossos corações,” etc. Os profissionais valorizam estas manifestações de gratidão, as quais servem como motivação e satisfação, melhoram as relações, promovem a resolução de conflitos e aperfeiçoam a eficácia e a produtividade (Aparício, 2018).

Segundo Marques (2014, p.7), *“a morte que era uma coisa absolutamente desconhecida e assustadora, torna-se menos avassaladora”* com o acompanhamento dos doentes em fim de vida por uma equipa domiciliária de CP.

Para a eficácia dos CP o trabalho da equipa é crucial. O facto de ter participado em diferentes dinâmicas da equipa da UDCP TF, nomeadamente: calendarização das VD's, as VD's, as OT's, a preparação das malas com os stocks, os pedidos de farmácia, os pedidos de material clínico e não clínico, a distribuição das viaturas pelos profissionais. As reuniões de equipa para analisarem o funcionamento ao nível dos recursos humanos, materiais e técnicos; debate os diversos casos clínicos e efetuar formações

em serviço, formação de cuidadores, participação em congressos, seminários e conferências. Como um elemento efetivo da equipa, foi muito gratificante. Pude constatar mecanismos de liderança, numa perspetiva forte e flexível, articulando os vários profissionais para a manutenção da garantia da qualidade dos cuidados prestados.

Havia uma auto motivação entre os profissionais pela constatação de que os resultados obtidos eram consequência do esforço e da dedicação. O espírito de interajuda estava bem presente e a complexidade dos problemas que afetavam os doentes e as famílias necessitavam da conjugação dos diferentes saberes dos profissionais que constituíam a equipa multidisciplinar. Cada profissional sabia que a garantia da qualidade dos cuidados também dependia de si. Por isso, cumpria as suas obrigações, sem necessidade de ordens ou distribuição de tarefas.

Na prestação dos melhores cuidados aos doentes estava sempre presente o trabalho transdisciplinar, com a partilha de informação e os pedidos de ajuda. Esta equipa era única, com uma presença constante no terreno e com resultados práticos. O *feedback* da família e dos doentes eram a prova disso.

Todos tinham uma palavra a dizer. As suas opiniões sobre determinado assunto ou caso clínico eram sempre tomadas em consideração, independentemente do cargo ocupado, do grau académico ou da função desempenhada.

A comunicação no seio do grupo processava-se de forma eficaz, em parte devido às reuniões interdisciplinares que são o motor facilitador, ao permitir a discussão de casos e o estabelecimento de planos de acompanhamento com os cuidados adequados. O processo clínico do doente é uma forma de manter a informação atualizada, permitindo que através dos registos efetuados, os vários elementos partilhem a informação e a comuniquem entre si.

A equipa estava sempre contactável através de telemóvel, o que constituía uma importante ferramenta na passagem da informação e nos pedidos de ajuda dos utentes. O desenvolvimento de competências que permitem lidar com a morte e o morrer é essencial à cooperação da equipa em CP. Os profissionais desta equipa são sistematicamente confrontados com o luto e os sentimentos de impotência, não descoram o acompanhamento de doentes moribundos e o apoio aos familiares.

Como exemplo do trabalho em CP da equipa da UDCP TF temos o caso clínico seguinte:

Caso clínico 3: doente M., 49 anos, sexo masculino, raça caucasiana, solteiro

Situação física: diagnóstico de cancro do esófago.

Antecedentes: neoplasia do esófago em 2012 (não tratada por decisão do doente). Em dezembro de 2015 recorreu ao serviço de urgência por disfagia e dor. Foi encaminhado para a oncologia. Colocou prótese esofágica em junho de 2016. Seguido na consulta de oncologia até dezembro de 2016. Fez 5 ciclos de QT. Recusou fazer mais

tratamentos e abandonou as consultas. Fumador de 20 cigarros/dia e com hábitos alcoólicos.

Situação emocional: conhece o diagnóstico e o prognóstico e tem medo do que o futuro lhe reserva, recusa falar sobre o assunto.

Situação familiar: solteiro, tinha o apoio de uma irmã que lhe trazia a comida passada, lhe lavava a roupa. Também tinha algum apoio de uma prima.

Descrição da situação: doente consciente, colaborante e orientado no tempo e no espaço, independente nas AVDs emagrecido, pele e mucosas coradas e hidratadas, apresentava disfagia a sólidos, ingeria apenas moles e líquidos, engasgando-se com alguma frequência, astenia, insônia e anorexia, sem dor, declarou não tomar qualquer medicação, PPS 60% e ECOG 2.

Acompanhei a equipa na primeira VD realizada ao Sr^o M., vivia só, num casebre que pertencia aos pais já falecidos, com condições habitacionais de insalubridade (sem água nem saneamento básico, exposta ao frio que entrava pelos buracos das paredes). Nem a lareira acesa aquecia o ambiente. Apesar das condições descritas queria continuar a viver só naquela casa. Dizia: “*Estou habituado a viver nesta casa que foi dos meus pais.*” Foi realizada uma tentativa de retirar o doente do domicílio, mas foi infrutífera. A nível social foram feitas diligências no sentido de apurar que apoio usufruía, constatou-se que era apoiado pela equipa do Rendimento de Inserção Social (RSI), através do pagamento da prestação mensal e apoios básicos na alimentação e noutras necessidades básicas. Segundo Reigada, Ribeiro, Novellas e Pereira (2014), em relação à equipa o assistente social deve apresentar e trabalhar respostas sociais disponíveis na comunidade, consoante as necessidades detetadas no doente e na família.

Foi prestado apoio emocional, explicada a situação clínica ao doente e à família. A psicóloga promoveu o apoio psicológico, com acompanhamento nas dificuldades em lidar com a doença, quebrando os silêncios, trabalhando as expectativas realistas e estabelecendo uma relação empática, amenizando o sofrimento e a ansiedade. A fisioterapeuta promoveu ensinamentos sobre complicações respiratórias que possam surgir devido a disfagia e fez uma avaliação funcional das suas capacidades.

Uma vez que o doente se recusou a sair do domicílio foi delineado um plano de acompanhamento, instituído um plano terapêutico e explicado à cuidadora que, quando o doente apresentasse sintomatologia que não desse para controlar no domicílio, dadas as condições habitacionais e o frio, seria internado na UCP. Referiu que aceitava o que fosse melhor para o irmão. “Eu faço o que for melhor para ele.”

Passado um mês da PC o doente é internado na UCP, no meu local de trabalho, num momento em que estava de serviço. Foi para mim gratificante realizar o acolhimento a este doente e à família. Pude constatar que a minha presença diminuiu a ansiedade inerente ao internamento, quer no doente quer na família. Um espaço estranho, tornou-se mais familiar, com a minha presença.

No internamento teve acompanhamento nutricional para adequação alimentar e nutricional às necessidades e preferências do doente, com o intuito de melhorar o controlo de sintomas associados a disfagia. O doente referia desconforto na deglutição com a consistência pastosa (sobretudo com a papa e a sopa e mais ao jantar) e não tolerava a consistência normal. Foi instituído um plano alimentar com alimentos de consistência mole e suplementos alimentares (dieta mole personalizada).

O acompanhamento espiritual e religioso é uma necessidade essencial, com efeitos relevantes na relação com o sofrimento e a doença, contribuindo para a qualidade dos cuidados prestados, com particular atenção aos doentes em situações paliativas. Esta assistência é prestada a pedido do doente ou dos familiares quando este não o possa solicitar e se presume ser essa a sua vontade (Decreto-Lei nº 253/2009). O doente teve acompanhamento espiritual, efetuado pelo capelão da UCP. A abordagem espiritual neste momento de vulnerabilidade foi importante, uma vez que o doente era católico e, segundo o pároco da unidade, o padre Manuel, “no final de vida as pessoas agarram-se as suas crenças e aos seus valores para atenuar as suas angústias.”

Após a primeira visita, pelo choque causado na equipa ao constatar a insalubridade das condições habitacionais que o doente apresentava e pelo facto de se sentir bem assim e não querer sair da habitação, houve a necessidade de discutir o caso em reunião, para que, entre todos, se avaliasse de que forma se poderia apoiar o doente e a família, com a intenção de aumentar o conforto e melhorar a qualidade de vida. Para Simões (2013), a avaliação deve ser realizada por uma equipa multidisciplinar cujo objetivo é o estabelecimento e a monitorização de um plano individualizado de cuidados. Assim, foi delineado um plano de intervenção para que o doente permanecesse no domiciliado com acompanhamento da equipa.

Enfermagem – Avaliação das necessidades do doente, controlo dos sintomas, apoio à família e encaminhamento para outros elementos da equipa;

Médico – Reavaliação de sintomas e problemas, orientação terapêutica, apoio à família, articulação com o médico de família e a médica da UCP e encaminhamento para o internamento;

Assistente Social - Avaliação social e económica, avaliação de vulnerabilidades e necessidades, avaliação de recursos e potencialidades e orientação e informação dos recursos da comunidade;

Psicólogo - Avaliação do estado emocional do doente, apoio psicológico, estabelecimento de uma relação empática, acompanhamento nas dificuldades em lidar com a doença, trabalhar as expectativas realistas, fomentar objetivos válidos a curto prazo e apoiar a família na elaboração do luto;

Fisioterapeuta - Avaliação funcional das capacidades, prevenção de complicações respiratórias;

Nutricionista – Avaliação do estado nutricional, adequar a consistência da dieta à capacidade de deglutição;

Capelão – Avaliação do estado espiritual, acompanhamento e aconselhamento religioso.

Com a intervenção da equipa foi possível que o doente permanecesse no seu domicílio mais um mês como era a sua vontade, com a sintomatologia controlada. Quando já não foi possível permanecer no domicílio, devido à progressão da doença, à dificuldade respiratória, à disfagia mais acentuada, com riscos de aspiração e consequentes problemas pulmonares, às condições de insalubridade habitacional e o frio que se fazia sentir na região, foi proposto o internamento na UCP. O doente ficou renitente mas acabou por corresponder ao pedido da equipa, aceitando o acompanhamento da equipa multidisciplinar do internamento. Faleceu tranquilamente passados 14 dias. Os profissionais da equipa multidisciplinar funcionaram sempre em sintonia: abordaram os problemas do doente e da família numa perspetiva holística, planearam e implementaram o plano de ação com inclusão do doente, a da família, com o objetivo de proporcionar o bem-estar global do doente.

Sem dúvida que o trabalho em equipa é uma premissa fundamental na abordagem humanizada e personalizada junto das famílias.

3.2.3. Comunicação

A comunicação é um processo que permite a partilha de informação, entre o doente, o cuidador/familiar e a equipa de CP. É vital no atendimento com qualidade, em todas as dimensões da pessoa doente e em sofrimento. Assim, comunicar eficazmente é a chave para aceder e atender com dignidade todos os doentes/família e constitui uma componente essencial da assistência em CP (Querido, Salazar, & Neto 2016).

Segundo Silva e Araújo (2009), para os doentes seguidos em CP, a comunicação e o relacionamento humano são fundamentais e representam a essência do cuidado que sustentam. *“A comunicação é um dos pilares principais dos cuidados paliativos, funcionando como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal”* (Querido et al., 2016, p. 829).

Existe uma relação intrínseca entre a vida e a morte. Incluir na vida a inevitabilidade da morte como algo absolutamente normal é o desejável. No entanto, para que isso aconteça, tem de haver uma boa comunicação. Comunicar é participar, transmitir, falar. Assim, quando se utiliza o termo “comunicação” refere-se à informação, participação, transmissão mas também à convivência (Sequeira, 2016).

Em CP existe a inevitabilidade de lidar com doentes em fim de vida. A gestão da informação partilhada com o doente sobre o seu estado de saúde é um dos principais problemas da PC. A comunicação deve ser efetuada com base nas necessidades de informação, nas preocupações e expectativas que o doente vai exteriorizando, tendo como suporte proporcionar uma esperança realista.

Para Sapeta e Lopes (2007), a comunicação surge como a trave mestra em todo o processo de cuidar em fim de vida. Uma comunicação adequada e empática minimiza

o sofrimento e é uma obrigação moral de todas as pessoas que lidam com doentes paliativos. O que o doente pretende ouvir num momento de incerteza é *“independentemente do que venha a acontecer, nós nunca o abandonaremos”* (Twycross, 2003, p.37). Ela permite aos doentes uma tomada de decisão devidamente informada e consciente.

A comunicação, em cuidados paliativos, resulta numa estratégia terapêutica de primordial importância. *“A transmissão de informação pouco clara ou a não transmissão nega a oportunidade do doente e da família se reorganizarem e orientarem as suas vidas para a realização de objetivos alcançáveis e esperanças realistas”* (Moreira & Branco, 2012, p. 161).

Adquirir competências de comunicação em CP é um processo difícil. Quando se trata de questões de fim de vida surgem diferentes barreiras. Dependendo da formação, da prática adquirida no tratamento destes doentes e da experiência de cada um, cada profissional desenvolve técnicas e competências que tornam a comunicação mais eficaz (SECPAL, 2017; Ritto et al, 2017). Ela implica a utilização de habilidades básicas, principalmente: ouvir, observar e tomar consciência dos nossos próprios sentimentos (Vital, 2012).

A comunicação não nos remete apenas para as palavras e conteúdos, uma vez que incorpora a escuta atenta, o olhar e a postura. A utilização eficaz desses recursos é uma medida terapêutica eficiente, sobretudo quando os doentes se apresentam em fase terminal (Andrade, Costa, & Lopes, 2013).

A escuta ativa, a compreensão empática e o feedback são competências a desenvolver para que se estabeleça uma comunicação eficaz em CP. A escuta ativa é um processo complexo e fundamental na compreensão do doente, no sentido de entender, conhecer o contexto e as emoções relacionadas com a comunicação verbal e não-verbal.

Querido et al. (2016) refere uma percentagem de 75% dos aspetos não-verbais na comunicação. Desta forma, constatamos que os comportamentos não-verbais normalmente são um reforço essencial da mensagem verbal. A comunicação não-verbal assenta em dois elementos poderosos: a expressão facial e o contacto visual.

Para facilitar a comunicação, transmitir preocupação e vontade de ajudar impõe-se uma postura correta, com uma ligeira inclinação para a frente. Pormenores como o contacto físico e o toque inspiram maior proximidade. Colocar a mão na mão ou no braço do doente diminui a sensação de isolamento. A mão deve ser sempre colocada em baixo da mão do doente para que este possa ter a liberdade de a tirar se não se sentir confortável.

Tabela 7 - Estratégias da Comunicação

<p>Comunicação verbal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Adequação da tonalidade da voz; • Adequação da velocidade da voz; • Clareza e sinceridade no discurso; • Disponibilização do tempo de resposta adequado; • Comunicação empática; • Modulação da linguagem ao interlocutor; • Recurso e orientação para estimular a verbalização de medos e angústias.
<p>Comunicação não-verbal</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Manutenção de um ambiente reservado e tranquilo; • Utilização do contacto ocular; • Utilização da escuta; • Adequação da expressão facial; • Utilização dos silêncios; • Utilização dos gestos e do toque de forma adequada; • Descodificação das expressões faciais do doente; • Utilização da postura corporal.

Adaptado de Querido, Salazar, & Neto (2016)

O treino adequado das competências verbais e, principalmente, as não-verbais aumenta a satisfação dos doentes e a adesão dos mesmos ao tratamento. Os programas de treino de competências de comunicação, fortalecidas com a adequada componente teórica, permitem o treino dessas mesmas aptidões em ambiente controlado, utilizando o *Role-play* (através da simulação, execução e discussão de vídeo-gravações de visitas reais ou simuladas) e, assim, fornecendo o feedback sobre as várias atuações. Este tipo de formação permite a sinalização das limitações, a necessidade de encontrar novas ou melhorar as antigas estratégias de comunicação na PC (Querido et al., 2016). Por isso, os referidos programas têm, geralmente, como destinatários os profissionais de saúde ligados à área dos CP.

Transmissão de notícias difíceis

Más notícias são informações que alteram negativamente a perceção que o doente tem do seu futuro. A comunicação da verdade, particularmente quando se trata de

relatar "más notícias," torna-se uma situação geradora de ansiedade para a equipa de CP (García-Reyes, Lara-Solares, Guevara- López, & Loaeza-Del Castillo, 2008).

O modo como se transmite uma má notícia é muito importante, porque pode despoletar variadas reações no doente que a recebe, de tal forma que nunca esquecerá como foi comunicada (Fontes, Menezes, Borgato, & Luiz, 2017). A comunicação deficiente ou a falta de informação cria no doente sentimentos de insegurança e de instabilidade emocional que interferem na sua capacidade de enfrentar a situação. Dar as notícias à família e ao doente em conjunto evita desconfianças e cria a oportunidade de apoio mútuo. Os aspetos da comunicação mais valorizados pelos doentes e pelas famílias são os que os ajudam a sentirem-se orientados e confiantes.

A comunicação gradual da verdade encoraja o doente e aumenta a sua esperança. *"A relação médico-doente funda-se na verdade. Ela é alimentada pela honestidade e envenenada pela mentira"* (Twycross, 2003, p.42). A gestão dos momentos em que se deve dizer a verdade é muito importante. Dizer sempre a verdade tem inconvenientes. Por isso, o segredo está em procurar o momento certo para não provocar danos ao doente. Também devemos ter em linha de conta a formação intelectual e as capacidades cognitivas do doente.

Podem surgir as atitudes mais adversas no seio da relação doente/cuidador/familiar/profissional como a apatia, a raiva, a negação, a agressividade ou uma aparente normalidade. Nestas situações, o profissional deverá identificar se estes sentimentos são adaptativos ou não e estabelecer um compromisso de acompanhamento para o futuro (Twycross, 2003).

Para que a transmissão da má notícia seja bem-sucedida é imperativo a existência de um verdadeiro trabalho de equipa. O doente e a família tentam por todos os meios validar a informação transmitida. Por isso, eles colocam a mesma questão a diferentes profissionais. O trabalho em equipa salvaguarda a transmissão da informação contraditória.

Não existe uma fórmula boa para dar más notícias, mas o guião orientador para a comunicação de más notícias de Buckman (Querido et al., 2016) é o privilegiado pela UDCP TF, ajudando a minimizar o impacto e o sofrimento subjacente. Com base no protocolo de Buckman e no sentido de elucidar as competências na transmissão de notícias difíceis, apresento, a seguir, um caso onde foi aplicado.

Caso clínico 4: doente J., 74 anos, sexo masculino, raça caucasiana, casado.

Diagnóstico: carcinoma renal de células claras com invasão óssea e pulmonar.

Situação física: PPS 40%, ECOG 3.

Situação emocional: consciente, com períodos de confusão e agressividade

Situação familiar: casado, com dois filhos, um deles com um tumor cerebral (casado e pai de duas meninas, de 11 e 15 anos), internado na Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM). O outro filho é saudável, casado e vive ao lado dos pais. A

cuidadora (esposa) é capacitada e atenta, embora esteja fragilizada e ansiosa em relação ao futuro do marido e do filho. Ela e o filho conhecem o diagnóstico mas desconhecem o prognóstico de vida curta. A relação do casal era coesa e costumam falar acerca da doença; choravam juntos e partilhavam desabafos quando o doente ainda se encontrava orientado; referiam que estavam perto de completar 50 anos de casados.

1. Preparação e escolha do local e ambiente adequado:

O local escolhido para transmitir a informação era calmo, acolhedor e com privacidade. Todos os presentes estavam confortáveis, sentados de forma a permitir uma comunicação aberta e eficaz. Foi decidido entre a equipa e a esposa quem iria estar presente (médica, enfermeira, estagiária, esposa e filho). Antecipadamente, a equipa consultou a história clínica e todos os elementos relevantes. A reunião foi iniciada pela médica que fez um resumo da história clínica do doente.

2. Descobrir o que o doente/família sabe:

Foi avaliado o grau atual da informação da família, a compreensão e o conhecimento da doença. Um agravamento da situação clínica do doente serviu de pretexto para avaliar o grau atual da informação e avaliar as expectativas, os objetivos e as preocupações da família.

3. Descobrir o que o doente/família quer saber:

Proporcionamos à família a oportunidade de realizar questões. A médica perguntou se queriam falar sobre o estado clínico em detalhes ou se preferiam falar sobre a situação atual e o planeamento/acompanhamento a seguir. As perguntas realizadas pela família denotavam que estavam muito preocupados com o futuro. “Quanto tempo vai ficar assim?” “Sou incapaz de o convencer a tomar a medicação!” “ Ele não vai melhorar pois não?” “Assim não consigo tomar conta dele!” “Como se não bastasse também tenho o filho!”

4. Partilhar informação:

Antes de transmitir a notícia, propriamente dita, foi dado um “ tiro de aviso”, lançadas algumas pistas. A confusão e a agressividade mostrada pelo doente denotam que as coisas não estão a correr como o pretendido. Após esta expressão preparatória é que a notícia foi dada gradualmente, com frases curtas e termos comuns. Foi confirmado que os familiares entenderam o que lhes foi dito. Respondemos a todas as perguntas feitas pela família, sem dar falsas esperanças. Nós não podemos oferecer a cura mas, “independentemente do que venha acontecer, nós nunca o abandonaremos”.

5. Responder às emoções do doente/família:

Após a comunicação da má notícia é espetável que a família manifeste medo, desgosto e até mesmo raiva sendo importante validar esses sentimentos: “Compreendemos o que devem estar a sentir.” “Outros familiares em situações parecidas também se sentiram dessa forma.” Eu encontrava-me junto da esposa.

Tocando-lhe no ombro, entreguei-lhe um lenço de papel “esteja à vontade.” Era uma forma de facilitar a compreensão para o choro. As informações mais importantes foram dadas no final.

6. Planear o acompanhamento

Depois de partilhar a informação temos que ajudar a processá-la, a partilhar as preocupações e continuar o acompanhamento. Foram abordadas questões práticas, como a disponibilidade da equipa, explicada a metodologia de articulação com os restantes profissionais da equipa multidisciplinar. Foi ainda fornecido um plano de acompanhamento para o futuro. Foram identificadas as estratégias de *coping* da família. Foi marcada uma próxima visita ao doente e à família, lembrado que a equipa está disponível a qualquer hora se for necessário. É importante informar que não estão sozinhos a cuidar do doente e que existem intervenções concretas para prevenir o sofrimento.

A existência da estratégia (protocolo de Buckman) permitiu que a família se sentisse menos ansiosa e desapoiada, transmitindo-lhe a ideia de valorização como se de um ser único se tratasse, merecedor de atenção e conforto.

Neste caso, a cuidadora não conseguiu cuidar do marido no domicílio. Devido à confusão e à agressividade manifestadas, o plano de acompanhamento foi alterado. Foi proposto o internamento na UCP que a cuidadora/família aceitou. O doente, como foi referido anteriormente, tinha a esperança de atingir o dia em que fazia 50 anos de casado. Estes doentes, nesta fase da vida, podem encontrar a esperança na realização de um objetivo específico como por exemplo atingir uma data festiva especial. Podem ainda focalizar a esperança na doença, reajustando os objetivos, não para a cura mas para o alívio da dor e dos outros sintomas desconfortáveis. E podem ainda, repensar o sentido da vida (Querido, 2005).

Ajudar a encontrar o sentido da vida é uma das missões de quem presta CP, implicando o doente e a família em todas as decisões respeitantes aos cuidados a serem prestados, procurando promover a aliança terapêutica entre a equipa de saúde, o doente e a família. Uma aliança que assenta na honestidade entre todos os participantes, sendo assim de vital importância que os profissionais envolvidos tenham competências em lidar com as estratégias da comunicação presentes em CP (Pazes Nunes, & Barbosa, 2014).

Os doentes em fim de vida mantêm a esperança, ela é acalentadora em momentos difíceis, mesmo naqueles que sabem que o fim está próximo.

No dia em que eles faziam 50 anos de casados foi organizada uma festa (as bodas de ouro). A equipa do internamento, em articulação com a família, preparou a festa, com a celebração da missa (casamento), seguida de lanche, com a presença de todos os familiares. Inclusive, o filho que estava internado na ULDM, trazido pelos bombeiros. Foi um dia de extrema felicidade para todos os familiares. Foi a última reunião familiar com a presença do doente que já se encontrava bastante debilitado, fragilizado mas

eram perceptíveis os traços de felicidade estampados no seu rosto. Esta “reunião” familiar, tal como refere Neto (2002) permitiu que o doente não se sentisse “antecipadamente morto” mas que vivesse tão ativamente quanto lhe era possível até ao final. Passado uma semana o doente faleceu, serenamente, em paz e com dignidade, junto da esposa que o acompanhou no último momento.

Ensinar aos doentes que uma prova de maturidade é aceitar ajuda daqueles em quem confiamos é a nossa maior ambição. Amar o outro é mostrar ao doente que a sua vida vale a pena, que ele tem valor “é” no amor que o sentido de vida encontra a sua última inspiração. *“A perda de sentido de vida também pode estar associada a um grau cada vez maior de dependência”* (Simões, 2007, p.9).

Conspiração do silêncio

Cuidar de uma pessoa doente e em fase terminal representa uma grande carga pois, além de todas as dificuldades de ordem socio-emocional, implica também um grande desgaste físico. Diante da fadiga, do medo e das dúvidas, é comum que surja a conspiração do silêncio. E, em algumas situações, apareçam os mal-entendidos, geradores de conflitos, que tendem a contribuir para as dificuldades de relacionamentos intrafamiliares (Silva, Trindade, Paixão, & Silva, 2018).

A conspiração do silêncio pode ser definida como um pedido da família, subentendido ou explícito, de esconder ao doente o diagnóstico, o prognóstico ou a situação clínica (Rodríguez-Castillo, 2015; Querido et al., 2016).

Compete ao profissional de saúde intermediar os conflitos e debelar as dúvidas, na perspectiva de proporcionar uma melhor qualidade de vida ao doente e à sua família, mesmo que, muitas vezes, tenham receio por entenderem que essa tarefa é difícil. Segundo Font-Ritort, Martos-Gutierrez, Montoro-Lorite e Mundet-Pons (2016), 77,87% dos doentes terminais com cancro têm conhecimento do diagnóstico e a conspiração do silêncio está presente em menor grau.

O pacto de silêncio tem efeitos negativos sobre lidar com a morte. A comunicação entre doentes, prestadores de cuidados de saúde e famílias deve ser melhorada para evitar o pacto de silêncio e ajudar os doentes a lidar com a morte (López et al, 2015).

A conspiração do silêncio torna-se uma fonte de pressão, uma vez que bloqueia a discussão sobre o futuro e os preparativos para a separação (Twycross, 2003). Para melhor perceber esta problemática vai exemplificá-la com o seguinte caso:

Caso clínico 5: doente I., 40 anos, sexo feminino, raça caucasiana, casada.

Diagnóstico: carcinoma da mama.

Situação física: PPS 40%, ECOG 3.

Situação familiar: casada, conhece o diagnóstico e o prognóstico, tem dois filhos (6 e 11 anos). Depois da situação clínica se deteriorar foi viver para casa dos pais; e os

filhos ficaram ao cuidado dos avós paternos, na mesma localidade. A doente apresentava-se muito fragilizada, deprimida e debilitada, recusava-se a ver os filhos referindo. “Não quero que os meus filhos me vejam assim!” “Não quero que eles me venham visitar!” Diz não querer revelar o prognóstico aos filhos nem que a vejam em sofrimento. Os filhos manifestavam vontade de ver a mãe mas ela recusava.

Vários são os fatores que levam uma mãe a fazer esse pedido. No entanto, na sua maioria, está a tentativa de proteger os filhos, está o medo da reação deles quando se aperceberem do seu estado caquético, está a dificuldade dos próprios filhos em lidar com a grave situação da mãe. A doente encontrava-se deprimida, com medo e angústia devido à aproximação da própria morte, revelando sentimentos de desespero e desamparo, e queria proteger os filhos do sofrimento.

Situações como esta podem levar há disfuncionalidades da família. No entanto tudo pode ser readaptado e reorganizado se existir um bom apoio por parte de equipa formada e conhecedora da teoria, com aptidões próprias, competência emocional e empatia.

A equipa da UDCP TF instituiu um plano de acompanhamento da doente e dos filhos com apoio psicológico, sensibilização da doente, do marido e da família para que permite-se a visita dos filhos. E ela aconteceu passado alguns dias. A doente referia: “Só quero dar-lhes um beijo e pronto!”

Conferência familiar

A família deve ser parte integrante dos cuidados prestados ao doente e ser ela própria objeto de cuidados. Que a família compreenda, aceite e colabore nas adaptações que a doença e o doente necessitam é o principal desígnio da equipa de CP. Para que esta atitude seja uma realidade a família deve ter apoio, informação e formação para que possa estar disponível (PNCP, 2010).

Para o bem-estar do doente e da família é necessário que a equipa de cuidados domine as técnicas da comunicação, seja capaz de prestar apoio adequado, de acordo com as necessidades, dúvidas e os medos. Assim, as conferências familiares visam aumentar a comunicação organizada, estruturada em torno de metas e planos para o fim de vida (Durepos et al, 2017).

A conferência familiar é definida como uma intervenção que visa a partilha de informações, o esclarecimento de dúvidas acerca das preocupações do doente e da família e a comunicação de “más notícias”. Ela permite que a família compreenda a dinâmica dos cuidados prestados ao doente no processo de morrer e possibilita o estabelecimento de uma conexão afetiva para que seja possível alcançar um consenso na resolução dos problemas (Silva et al, 2018).

A conferência familiar, em CP, normalmente é utilizada para:

- Clarificar os objetivos dos cuidados;

- Interpretar novos sintomas e dados clínicos;
- Explorar opções terapêuticas;
- Apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação, internamento, ressuscitação, etc.);
- Explorar expectativas e esperanças;
- Melhorar a resolução de problemas;
- Detetar necessidades não satisfeitas (no doente/cuidador);
- Ensinar estratégias de manejo dos sintomas e outras;
- Discutir assuntos de interesse específico dos familiares;
- Explorar dificuldades na comunicação;
- Prestar apoio e aconselhamento;
- Validar e prever o espectro de reações emocionais;
- Validar o esforço e trabalho da família;
- Convidar à expressão de preocupações, medos e sentimentos ambivalentes;
- Ajudar à resolução dos problemas por etapas, mobilizando os recursos familiares;
- Criar um ambiente de solidariedade entre doentes, membros da família e a equipa;
- Permitir aos membros da família a participação nos cuidados;
- Aceitar que o plano de cuidados pode ser revisto/não aceite pelos familiares;
- Permitir, encorajar e incentivar iniciativas originais por parte dos doentes e familiares (Neto, 2008).

A possibilidade de reunir vários elementos da família vai simplificar a comunicação e a atuação dirigida à resolução e prevenção de problemas, promovendo, assim, a redução do sofrimento do utente e da família (Bartolomeu & Sapeta, 2013).

A conferência familiar é particularmente indicada em casos de:

- Agravamento do quadro clínico;
- Proximidade da morte ou início dos últimos dias e horas de vida;
- Discussão do plano terapêutico;
- Conflito familiares;
- Preparação da alta do doente;
- Conspiração do silêncio.

Antes da conferência familiar, decide-se *a priori* quais os elementos da equipa e da família que vão estar presentes. Regra geral, está sempre presente o gestor de caso e os profissionais cuja intervenção seja considerada útil para a resolução dos problemas detetados. O gestor de caso será aquele profissional de saúde que domine os problemas e se encontre em melhores condições para dar resposta a um maior número de necessidades identificadas. Habitualmente, este papel é desempenhado pela enfermeira, embora, se assim se justificar, essa função possa estar a cargo do médico, do psicólogo, do assistente social ou de algum dos terapeutas intervenientes.

Normalmente, é o gestor de caso que conduz a conferência familiar. No entanto, todos devem conhecer os detalhes do processo clínico do doente e a dinâmica familiar (Neto, 2002).

O gestor de caso faz a apresentação dos elementos presentes e revê os objetivos da reunião. Clarifica o diagnóstico, a evolução da doença (sintomas presentes), o prognóstico possível, avaliando as expectativas e elaborando um plano de acompanhamento para o doente e da família. Todos os elementos presentes, quer profissionais quer familiares, dão o seu contributo, estabelecendo consensos na abordagem do problema. A conferência familiar termina com o resumo do plano, a tomada de decisões e o registo em documento próprio (folha da conferência familiar), assinado por todos os profissionais presentes e pela família.

A UDCP TF, na primeira VD, efetuava sempre uma conferência familiar com todos os elementos presentes. A fisioterapeuta, normalmente, não se encontrava presente. Se fosse necessário a sua intervenção era-lhe comunicado posteriormente. Destaco a conferência familiar realizada à doente E., devido ao agravamento do estado clínico (caso 2), na terceira VD.

Estiveram presentes a médica, a enfermeira, a psicóloga, a assistente social e eu (estagiária). Da família esteve presente a nora da doente (cuidadora principal), o filho e o marido.

A reunião foi conduzida pela médica. Eu tive a preocupação de me sentar entre a nora e o marido para que se sentissem mais à-vontade e exteriorizassem melhor os seus sentimentos. A médica apresentou todos os elementos presentes da equipa e os familiares apresentaram-se, de seguida comunicou o agravamento da situação clínica da doente, referindo que o fim se estava a aproximar. Houve discussão do plano terapêutico, com simplificação da medicação e adequação da via de administração dos fármacos.

A minha intervenção baseou-se no esclarecimento das dúvidas à família sobre as alterações da nutrição, da hidratação, os cuidados a ter com a higienização da boca, como realizar os posicionamentos e a colocação das almofadas para prevenção de úlceras de pressão bem como massagens com creme hidratante.

A psicóloga referiu os receios, medos e temores em torno da morte; fez a exploração das expectativas realistas e de esperanças. O marido da doente que não queria aceitar a situação clínica da esposa. Foi realizado apoio psicológico no final da conferência e apoio emocional à restante família.

A enfermeira comunicou a importância de manter a doente confortável nesta fase e que a equipa estava disponível em qualquer situação.

A assistente social referiu que se fosse necessário alguma ajuda técnica, de orientação em relação a potencialidades e informações dos recursos da comunidade que a podiam contactar.

A nora (cuidadora) e o filho exprimiram as suas dúvidas e os seus receios; perguntaram como faziam em relação ao certificado de óbito. No final da conferência foi elaborado um plano de acompanhamento para a doente e a família, registado no documento da conferência familiar e assinado por todos os presentes.

O medo da morte gera incertezas e desencadeia sofrimentos atrozes. O acompanhamento pela equipa da UDCP TF proporcionou neste caso uma “melhor morte”, transformando-a num momento único, como deve ser, sem medos, receios ou angústias. Está nas nossas mãos retirar o poder à morte que está assente no medo.

A conferência familiar reúne vários elementos da família com a equipa de saúde, tornando a comunicação mais clara e a atuação dirigida à resolução e prevenção de problemas, promovendo, assim, a redução do sofrimento do doente e da família (Bartolomeu, 2014).

3.2.4. Apoio à família

A família desempenhou desde sempre um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros. Independentemente da sua estrutura, a família é a unidade básica onde cada um dos seus elementos procura o suporte e equilíbrio para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo da vida. Assim, a sua principal função é proporcionar apoio, segurança, compreensão e aceitação quando surge um processo de doença (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2010; Fernandes, 2016).

Quando um membro da família adoece o impacto da doença estende-se a todo o universo familiar. A nossa unidade de cuidados não assenta a sua ação apenas no doente mas também na sua família, merecendo por parte da equipa uma atenção e um tratamento personalizado e direcionado para atenuar as dificuldades de lidar com a doença e o sofrimento.

A intensidade do sofrimento é medida pelo próprio doente à luz dos seus valores, das suas vivências e das suas crenças. O sofrimento pode ser físico, emocional, social e espiritual. Para poder melhorar e sustentar a dignidade de quem sofre, neste contexto, são necessários cuidados com uma abordagem humanista, com disponibilidade, solicitude, simpatia, compaixão e respeito pela autonomia e dignidade (Barbosa & Neto, 2010; Alves, Jardim & Freitas, 2012).

Na fase final de vida os doentes apresentam uma diversidade de sintomas que causam sofrimento aos próprios e as respetivas famílias. O envolvimento e a qualidade dos cuidados prestados pelo cuidador/familiar são fundamentais para o conforto e o bem-estar do doente. Esse sofrimento pode provocar um misto de sensações difíceis de gerir e levar ao desalento físico, psicossocial e espiritual do cuidador/família (Alves, Abril, & Neto, 2017; Marques, Dexi, Querido & Sousa, 2016).

Nos cuidados ao doente prestados no domicílio as famílias são sempre envolvidas. As suas necessidades são tidas em conta e tornam-se ainda mais prioritárias quando os cuidadores têm características que representam maior vulnerabilidade, como sejam:

cuidadores idosos ou com doenças crónicas. Principalmente na região onde esta implementada a UDCP TF, como foi referido anteriormente, com muita emigração e com uma população envelhecida, os doentes, na sua maioria são cuidados pelos cônjuges.

Cuidar de uma pessoa na fase terminal, provoca grande instabilidade na família, com o aparecimento de medos, receios, dúvidas, inseguranças e incapacidade em prestar cuidados. O apoio à família deve ser integrado de forma sistemática pela equipa multidisciplinar, na prática dos cuidados ao doente, pois as reações da família têm grande influência no doente (Fernandes, 2016).

A equipa da UDCP TF, na primeira VD, avaliava a família para averiguar se tinha condições físicas, psíquicas e emocionais para cuidar do doente em fase terminal, se existiam condições habitacionais e qual era a situação socioeconómica; determinava quem era o cuidador principal e a composição familiar. A família é integrada nos cuidados com ensinamentos acerca da alimentação, hidratação, mobilizações, posicionamentos, eliminação, higiene, administração da terapêutica, comunicação com o doente e manifestações de conforto, carinho, valorização dos bons momentos e partilha do sofrimento (Fernandes, 2016). *“A escala de capacitação para cuidar em cuidados paliativos (ECCP) é um instrumento que poderá, no resultado final, promover a capacitação daqueles que desejam, mas não podem ou têm dificuldades em cuidar dos seus”* (Reigada, Pais-Ribeiro, Novellas, & Gonçalves, 2015, p. 177). Segundo a mesma autora, a ECCP é uma ferramenta muito útil para os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados a pessoas em CP e aos seus familiares.

Realizei o manual do cuidador informal para CP domiciliários (Apêndice E), tendo como intuito capacitar a família para a prestação de cuidados de qualidade. O manual era entregue na primeira VD e informada a família para, sempre que tivesse dúvidas, contactar a equipa. Nas visitas posteriores a equipa acompanhava e valorizava o trabalho efetuado pela família e promovia a verbalização das suas dúvidas e dos seus receios nos cuidados ao doente.

Um dos benefícios e uma das contribuições que a equipa oferece à família é o de prestar esclarecimentos sobre alguns aspetos práticos: informações sobre recursos, prestações de serviços e adaptações no domicílio (como por exemplo, se está informada que, com uma grua adaptável à banheira, pode solucionar o problema da higiene da pessoa doente sem que a pessoa cuidadora se sinta sobrecarregada), melhorando a autonomia e a qualidade de vida (Reigada, 2014).

Em CP é importante que o cuidador/familiar seja ouvido e informado sobre as diferentes etapas que o doente vai passar, para se adaptarem melhor a sua degradação e, finalmente, a morte (Fernandes, 2009). Quando se aproximavam os últimos dias e horas de vida a família era informada sobre os sinais e sintomas que podiam ocorrer. *“Normalmente esta fase é calma!” “O doente deixa de respirar.”* Assim era prestado apoio emocional e psicológico. Muitas famílias nunca passaram por um momento

destes. Se souberem o que é previsível acontecer sofrerão menos com a angústia do desconhecido (Guarda et al., 2010).

Assim, a família encara este momento difícil com mais calma, serenidade e tranquilidade. Era informada que a certidão de óbito era passada pela médica da equipa e que podia telefonar a qualquer hora; que podia “viver” a morte e o morrer do familiar em paz, não necessitava de recorrer ao serviço de urgência do hospital nas últimas horas. No período da PC apenas dois familiares recorreram à urgência do hospital. Era frequente telefonarem para a equipa.

Caso Clínico 5: Doente I (continuação)

Na primeira visita foi identificado o cuidador principal e avaliada a situação familiar. O pai “revia na doença da filha, a sua própria doença” e “sentia-se culpabilizado” porque também tinha diagnóstico de neoplasia mamária, a mãe estava deprimida.

O estado da doente agravou-se, passando o tempo na cama, com as janelas fechadas, só se levantava para ir ao wc na cadeira sanitária. O marido também se apresentava triste e ansioso com o estado da esposa. Após avaliação, a equipa considerou que o ambiente sociofamiliar, onde a doente estava inserida, era gerador de depressão. Em face deste contexto, foi decidido, com o acordo da doente e da família, o internamento temporário na UCP. O plano era prestar apoio psicológico e espiritual à doente e à família e a posterior reintegração no domicílio quando estivessem reunidas condições para tal.

Neste caso, após a avaliação, conclui-se que a família não tinha condições emocionais nem sociais para manter a doente no domicílio. Barbosa, Delalibera, Presa e Leal (2015) consideram que cuidar de um doente com doença crónica avançada, no domicílio, gera uma sobrecarga emocional. *Muitas vezes a (in) capacidade dos familiares cuidadores para lidar com as dimensões coadunadas ao cuidado inviabiliza a manutenção do doente em casa, mesmo que seja esta a vontade de ambos* (Reigada et al., 2015, p.171)

A doente ficou internada na UCP durante 10 dias, com acompanhamento da equipa multidisciplinar do internamento. Foi prestado apoio emocional, psicológico e psiquiátrico à doente e os seus sintomas foram controlados. Durante o internamento foi passar as festas de Natal, Fim de Ano e Reis com a família, no sentido de testar a posterior reinserção familiar. A doente já conseguia aceitar melhor a sua situação de fragilidade. Ficou mais calma, embora apreensiva com o futuro.

A mãe realizou treino de cuidados com a equipa de enfermagem. Referiu isso ser muito importante para melhorar os cuidados prestados à filha. Foi prestado apoio psicológico a família (filhos, marido, mãe e pai). Atendendo à idade das crianças houve especial atenção na prestação de apoio emocional e psicológico as mesmas. Segundo Carqueja e Costa (2014), a intervenção psicológica em CP é especialmente pertinente, na promoção de bem-estar e diminuição do sofrimento, repercutindo-se

inequivocamente numa melhor qualidade de vida das pessoas com doença e nos seus familiares.

Já estavam reunidas as condições para a doente poder regressar ao domicílio. A família entendeu que tinha condições emocionais, que se encontrava capacitada para cuidar da doente, com o apoio estruturado da equipa domiciliária. A doente teve então alta clínica, regressando ao domicílio com acompanhamento da equipa da UDCP TF. Numa VD efetuada acompanhei a médica e foi uma grande satisfação pessoal ver a doente sentada num cadeirão da cozinha, na companhia da mãe e da tia. Recebeu-nos com um sorriso nos lábios, referindo que no dia anterior tinha realizado a festa de aniversário. Apresentava algum descontrolo sintomático, dor na região torácica, parestesias no membro superior esquerdo e dispneia para pequenos esforços. Foi reajustado o plano terapêutico, discutido o caso com a fisioterapeuta para início de fisioterapia e agendada nova visita.

Tudo isto foi possível devido à conjugação de vários fatores de ajuste familiar mas saliento a importância que teve a articulação entre a equipa da UCP e a equipa da UDCP TF para a continuidade de cuidados.

Para Neto (2002), nunca é demais realçar a importância de uma estreita articulação entre os serviços na comunidade e as equipas de CP hospitalares de referência, que se fortalece com contactos personalizados e com o recurso a vias de comunicação rápidas e eficazes (telefone, fax e internet).

Morrer no domicílio só é possível quando existem familiares ou amigos que desejam assumir a tarefa de cuidar. Para que o cuidador demonstre menos ansiedade e medo, maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu familiar ele deve ser capacitado e acompanhado. O cuidador/familiar principal deve organizar-se no sentido da divisão de tarefas, de acordo com a disponibilidade e apetência dos outros elementos da família, para dar resposta atempada às necessidades de cuidar no domicílio. Existindo, assim, um envolvimento de todos os intervenientes no cuidado e trazendo satisfação ao doente, restante família e cuidador principal. (Fernandes, 2009)

É na fase terminal (últimos dias e horas de vida) que o papel do cuidador se torna mais essencial. Os sintomas são mais intensos e difíceis de controlar, aumentando a ansiedade, a tensão e o medo do cuidador. Ele torna-se especialmente vulnerável nesta fase.

Os doentes que sofrem uma doença progressiva, incurável e avançada necessitam de cuidados essenciais executados por cuidadores/familiares. Segundo Barbosa et al. (2015) estes cuidadores poderão apresentar sentimentos de impotência e desamparo, bem como redução da qualidade de vida consequentes do cuidado. A sobrecarga destes cuidadores, devido aos cuidados exigidos pelo doente e ao seu estado funcional, evidencia a importância de desenvolver meios de suporte e apoio aos doentes e cuidadores. Normalmente, o ato de cuidar está associado ao cônjuge ou aos filhos (maioritariamente as mulheres) e reincide sobre um único membro da família (Garcia, 2009).

Os profissionais da equipa devem estar atentos às necessidades dos cuidadores/familiares e disponibilizar-se para apoiar quer a nível psicológico quer a nível instrumental, o doente e a família, com o intuito de reduzir a sobrecarga do cuidador. Para Garcia (2009), a versão traduzida do Consequences of Care Index (CCI) é um instrumento adaptado para avaliar a sobrecarga física, emocional, social e financeira dos cuidadores. Ele pode ser aplicado em cuidadores que ainda não iniciaram a prestação de cuidados ao doente no domicílio. A função é identificar, antecipadamente, possíveis obstáculos ao desempenho dos cuidadores, podendo, também, prevenir o desenvolvimento de complicações na fase de luto.

A equipa da UDCP TF realiza apoio estruturado a cuidadores/família quando entram em exaustão e não conseguem prestar os cuidados, com qualidade, ao familiar. Foi o caso da esposa do doente A., de 61 anos de idade, com um filho, do primeiro matrimónio, casado e a residir na mesma localidade.

Diagnóstico de Linfoma T, seguido pela equipa desde 28/04/2016 para controlo sintomático.

Cuidadora principal (esposa).

Doente consciente, não colaborante, com períodos de discurso incoerente e manifestando agressividade se contrariado. Tinha episódios de apetite incontrolável no período noturno, chegando a chamar a esposa 7 vezes ao longo da noite para lhe preparar refeições. Não distingue bem o dia da noite. Passa os dias no leito, sem luz natural.

A esposa encontrava-se visivelmente cansada e verbaliza isso mesmo. Ela pede à equipa para encontrar uma solução para descansar. Sugere-se a UCP a 40 Km de distância. O doente recusa o internamento, seja por motivos médicos, seja para alívio do cansaço da esposa. Mostra-se exaltado, chegando a expressar à esposa “que se quer livrar dele”. Foi acalmado e prestado apoio emocional.

Comunicado pela equipa a possibilidade de se referenciar para a ULDM da localidade da sua residência para descanso da cuidadora. A sugestão foi aceite. Foi contactada a equipa referenciadora do centro de saúde da área de residência pela assistente social da equipa e foi iniciado o processo de referenciação.

Depois deste episódio todos os dias era efetuada DV para acompanhamento e orientação. A cuidadora telefonava algumas vezes ao dia. Nos últimos dias houve um agravamento do estado geral. Não se levantava do leito, manifestava dores que aumentavam de intensidade com as mobilizações, ascite volumosa sem aparente tensão, diminuiu a ingestão de alimentos e tinha um discurso mais incoerente. Foram controlados os sintomas e prestado apoio emocional.

A esposa encontrava-se em exaustão, referindo “ Só choro, não aguento mais.” “Está a ser cada vez mais difícil.” O doente não estava recetivo aos seus cuidados, apresentava períodos de agressividade e a esposa não conseguia dar resposta. Chegando referir “Só me apetecia atirar-lhe com o prato, fechar a porta e ir embora.” Foi contactado o filho

e explicada a situação clínica do pai e o estado em que se encontrava a cuidadora (madrasta) e comunicado se concordava com o internamento do doente. A proposta foi aceite.

Contactada a UCP, não tinha vaga para receber o doente. Procedeu-se ao contacto com o médico de medicina interna da urgência para o possível internamento na Medicina Interna, a aguardar vaga para UCP que aceitou. O doente foi encaminhado para o internamento.

Torna-se necessário recorrer a outras soluções, nomeadamente à possibilidade de internamento, quando a família não consegue responder às necessidades do doente no domicílio, por exaustão. Quando um cuidador em CP se encontra em exaustão, devido a um envolvimento intenso no cuidado do doente, estamos a falar de claudicação familiar que, para Reigada (2014, p. 24), *“retrata a incapacidade de um familiar saber lidar com a situação de crise em que se encontra e cujo desenlace previsível é o falecimento próximo do seu familiar doente”*. O conhecimento e a compreensão são primordiais para apoiar a família.

Neste caso, a equipa da UDCP TF avaliou a situação e as necessidades do doente e da cuidadora, reforçando o seu apoio e empenhando-se na procura de estratégias para contornar a situação. O internamento foi a única hipótese. Esta situação, serviu com estratégia para a aproximação da equipa à família, fortalecendo a relação entre todos e aumentando a confiança nos cuidadores. A tomada de consciência que, independentemente da evolução da situação, a cuidadora não será julgada e o doente terá sempre todo o apoio necessário.

O doente faleceu no internamento, em paz e com dignidade, passados 14 dias, com o acompanhamento e o envolvimento contínuo da esposa nos cuidados, passando as 24 horas por dia junto do marido.

A capacitação dos cuidadores/familiares será aprofundada na fundamentação teórica do capítulo do projeto de Intervenção/Formação.

Os cuidados com o corpo do doente são normalmente uma tarefa árdua, dependendo do vínculo criado pela equipa e das emoções vivenciadas pelo profissional diante do momento da morte (Taíse, Daniele, Delacanal, & Walnice, 2011). Eles desenvolvem-se num ambiente de tensão emocional relacionado com a perda. Na PC não foi possível vivenciar este último cuidado, uma vez que, no período em que os doentes faleceram, eu não me encontrava ao serviço. Estes cuidados são realizados pelos familiares ou pela agência funerária.

Mais do que falar da morte importa falar do morrer. Esse tempo de vida que muitas vezes é vivido envolvido de sofrimento, de emoções, de tristeza e até de desesperança (Carqueja, 2015). *“Muitos moribundos desejam comunicar, partilhar sentimentos ou simplesmente desabafar e quando nos sentamos ao seu lado e nos dispomos a ouvi-los, a sua reação é de alívio e de esperança”* (Macedo, 2004 p.90). Para o mesmo autor os doentes em fase terminal são desejosos da relação humana e temem o abandono.

As doenças crônicas, incuráveis e progressivas, estão associadas a perdas inevitáveis nos doentes, nos familiares e nos profissionais de saúde, levando ao sofrimento (Barbosa, 2010). O sofrimento é algo intrínseco à espécie humana. O homem sofre porque passa a perceber, não só a sua finitude mas também as suas limitações, o que faz do sofrimento uma dimensão, não apenas psicológica mas, sobretudo, existencial e, muitas vezes, religiosa (Carqueja, 2009).

Ao aproximar-se da morte vários tipos de perdas podem ocorrer, despertando sentimentos de medo, raiva, impotência, insegurança, que estão mais relacionados com a separação do que com uma etapa natural da vida (Fratezi & Gutierrez, 2011). As perdas põem em marcha reações adaptativas somáticas, afetivas, cognitivas, comportamentais e espirituais que se designam por processo de luto (Barbosa, 2016). Assim, os doentes moribundos e a família devem ser apoiados nesta fase. O apoio durante luto é uma das componentes essenciais dos CP.

Quando a pessoa na finitude permanece no domicílio recebe mais apoio e suporte familiar para a ajuda a enfrentar a inevitabilidade da morte. Se a família for unida e prestar apoio mútuo aos seus membros, será um contributo para o processo de ajustamento adaptativo à situação de perda (Delalibera, Delalibera, Franco, Barbosa, & Leal, 2015). A repartição de responsabilidades nos cuidados reforça os vínculos familiares, a partilha de medos, esperanças, momentos de mal-estar e ansiedade perante o confronto com as necessidades do familiar doente que são uma constante.

O processo de luto, segundo Barbosa (2016), compreende três principais padrões de manifestação:

- Choque/negação
 - Manifestações de choque, entorpecimento, incredulidade, negação e dissociação;
- Desorganização/desespero
 - Manifestações afetivas: choro, tristeza, depressão, anedonia, ansiedade, disforia, tensão, agitação, culpa, remorso, irritabilidade;
 - Manifestações cognitivas: desorganização do pensamento, dificuldade de concentração, défice cognitivo e de memória a curto prazo;
 - Manifestações existenciais: desespero, perda de finalidade, de propósito e de vontade e ausência de desejo de continuar a viver;
 - Manifestações comportamentais: conduta alterada, hiperatividade, inquietude e isolamento;
 - Manifestações somáticas: cefaleias, dores abdominais, dispneia, suspiros, opressão no peito, as palpitações, nó na garganta, boca seca, fadiga, falta de energia.
- Reorganização/recuperação
 - Renúncia ao mundo “assumido” o reajustamento ao “novo” mundo.

Estas fases precisam ser consideradas como etapas a superar e para que os enlutados consigam (re) estruturar o seu papel no âmbito social.

Reagir a uma perda sob a forma de luto é normal. Pode ser a experiência mais traumatizante e a que mais sofrimento provoca. É um processo gradual, individual e

necessário para a adaptação à perda. Para Delalibere et al (2015), citando Prigerson (2004), a maioria dos enlutados 80% a 90%, apesar de doloroso e perturbador, ultrapassa a sensação inicial de descrença e, progressivamente, encara a perda como uma realidade.

Ao longo da doença várias perdas podem ser vivenciadas pelo doente e pela família. O luto não começa apenas quando o doente morre. Em CP o luto tem outra complexidade. Assim, temos o **luto preparatório** (o que o doente terminal faz para a separação com este mundo), o **luto antecipatório** (o que os familiares e amigos fazem quando começam a elaborar mudanças emocionais, associadas à morte previsível), o **luto prematuro** (o que os familiares e amigos fazem quando começam a elaborar mudanças emocionais e sociais num momento precoce em relação à possibilidade de morte) e o **luto latente** (reações dos familiares e amigos que surgem muito tempo depois da perda e que comprovam que um processo de luto nunca acaba verdadeiramente pois uma memória pode reativar essa perda) (Barbosa, 2010; Barbosa, 2016).

É fundamental, para a reorganização e o restabelecimento familiar, que o apoio no luto se inicie desde o diagnóstico da doença e continue depois da morte do doente, de acordo com as necessidades da família e o diagnóstico da equipa.

A intervenção profissional nas pessoas enlutadas deverá basear-se em três níveis de atuação:

- Apoio ou acompanhamento com disponibilização de informações sobre o processo de luto;
- Aconselhamento com reflexão sobre a perda junto de conselheiros de luto, de grupos de autoajuda, de orientadores espirituais, etc.;
- Terapêutica ou intervenção especializada, no caso de lutos complicados/psicopatológicos, para ajudar a promover o enfrentamento do processo de luto. (Barbosa, 2016)

Em CP é importante o suporte emocional ao doente e à família durante o processo de doença, com discussão aberta, permitindo o surgimento de todas as inquietações, quer do doente quer da família. A expressão e validação dos sentimentos, bem como o respeito pelas práticas culturais, étnicas e religiosas, normalmente, facilitam o processo de luto.

A UDCP TF presta apoio e acompanhamento individual ou familiar, com intervenções organizadas e estruturadas:

Período de acompanhamento do doente nos últimos dias e horas de vida

- Promove uma comunicação aberta, sobre a doença e reorienta as prioridades;
- Permite a exteriorização de todos os medos e receios;
- Promove o autocuidado ao doente, combatendo o sentimento de culpa;
- Promove o reforço positivo à família pelos cuidados prestados;
- Encoraja a família a respeitar a sua própria saúde;

- Encoraja os familiares a exteriorizar sentimentos de culpa;
- Promove formas de mobilizar outros membros da família para evitar a exaustão;
- Encoraja rituais que podem ajudar os familiares a despedirem-se do seu ente querido com a realização das cinco últimas tarefas cruciais ao doente e à família: Amo-te, Perdoa-me, Perdoo-te, Obrigada e Adeus (Twycross, 2003);
- Facilita as condições para a realização de rituais e outros costumes de lidar com a morte;
- Avalia os fatores de risco de desenvolver um luto patológico.

Período que antecede a morte

- Proporciona apoio emocional;
- Respeita o papel de cada elemento da família;
- Facilita a adaptação à perda;
- Fala sobre o processo do falecimento e responde às dúvidas;
- Valida o apoio à família;
- Informa sobre o processo de luto, as suas fases e características.

1ª Semana depois da morte

- Entrega da carta de condolências à família, cuidador principal (Anexo XV)
- Reforça e valida os cuidados prestados e o apoio dado pela família;
- Reitera a possibilidade de contactar a equipa sempre que achar necessário;

1º Mês depois da morte

- Contacto telefónico por parte da psicóloga para avaliar a presença de sintomas de luto complicados ou de comportamentos desadequados, proporcionando apoio e oportunidade para falar sobre os seus sentimentos e a adaptação à nova realidade, aplicação do protocolo de avaliação de necessidade de consulta de luto (Anexo XVI);
- Marcação de uma consulta de luto se for necessário.

Quando a família (cuidador principal) apresentava fatores de risco de desenvolver o luto patológico era acompanhada pela psicóloga clínica, antes do falecimento do doente e depois do falecimento com consultas periódicas de luto. Refere-se o caso da cuidadora (esposa) do doente M., eles viviam numa aldeia isolada, com poucos habitantes, a população envelhecida, e casados há 47 anos e com uma relação de muita cumplicidade.

O marido mostrava-se preocupado com a esposa, tinha receio do apoio que os filhos lhe iriam dar; a esposa temia a perda, referindo “Se ele me morre, eu não sei o que será de mim!” Encontrava-se deprimida e chorava com frequência. A filha visitava-os com alguma regularidade, o filho distanciou-se e as visitas eram raras.

A esposa, durante o acompanhamento, mostrou sinais de desenvolver um luto complicado, devido à relação de dependência que mantinham, ao isolamento social e à

falta de apoio dos familiares próximos. Foi acompanhada pela equipa (psicóloga), com cuidados de luto preparatório e antecipatório e cuidados no período após o falecimento. Continua em consultas de luto mesmo depois do marido ter falecido há cerca de um ano.

Para Barbosa (2016), os objetivos da intervenção para apoio do luto em CP passam, fundamentalmente, pela facilitação da adaptação a nível individual e familiar à condição terminal, pela preparação para a perda e pela capacitação para a realização dos cuidados ao doente utilizando a experiência da família e ajudando a instalar recursos de auto e hétero ajuda.

Parte II- Projeto de Intervenção/Formação

4. Fundamentação Teórica

É imprescindível dotar o relatório do PC de cientificidade e credibilidade. A consulta da literatura de referência na área, que serve como suporte científico consistente para a sua argumentação. A fundamentação teórica corrobora a pertinência do relatório, de forma a trazer um inequívoco contributo à prática assistencial.

Em virtude de ter escolhido, como área temática, a capacitação dos cuidadores informais em CP domiciliários, é imprescindível realizar uma revisão integrativa sobre CP, CP domiciliários, cuidador informal e capacitação do cuidador informal para suportar cientificamente o projeto de intervenção/formação e um caso clínico onde se pretende aprofundar de “como?” e ou “porquê?” a capacitação do cuidador, tenha influenciado os cuidados prestados ao doente.”

4.1. Capacitação dos cuidadores informais em cuidados paliativos domiciliários

Uma melhoria geral das condições de vida das populações associadas aos progressos na área da saúde, ocorrida ao longo do século XX, permitiu o aumento da longevidade e deu origem à emergência das doenças crónicas avançadas, incuráveis e progressivas, tal como refere Neto (2010). A morte passou a acontecer com frequência no final de uma dessas doenças.

“Como morrer? Vivemos num mundo aterrado por esta interrogação.” (Mitterrand, 1999, p.7), os CP passaram a ser a resposta às necessidades destes doentes, como forma de prevenir sintomas indesejáveis e tratá-los adequadamente, diminuindo o sofrimento do doente e da família e respeitando, de forma inquestionável, a vida humana.

A EAPC (2010) divulgou a seguinte definição de cuidados paliativos: os CP são os cuidados ativos prestados a doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo. Colmatam as necessidades do doente onde queira ser cuidado, quer seja em casa ou no hospital. Os CP afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, que nem apressa nem adia a morte.

A promoção de uma morte digna, com cuidados de saúde humanizados que abrangem as necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais dos doentes com uma doença progressiva e incurável é uma das premissas deste tipo de cuidados.

Para a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, CP são: cuidados ativos, coordenados e globais, que visam promover o bem-estar e a qualidade de vida do doente, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual (Lei n.º52, 2012).

Para que sejam cuidados holísticos é fundamental que estejam bem evidentes áreas como a comunicação adequada, o controlo sintomático, a continuidade de cuidados, o apoio aos cuidadores, os cuidados específicos na fase agónica e o suporte e apoio emocional, espiritual e no luto, fornecidos por uma equipa multidisciplinar, com formação adequada, com treino e boa coordenação. A implementação destes cuidados racionaliza o investimento na saúde com ganhos na qualidade de vida dos doentes (Capelas & Coelho, 2014). Estes cuidados preocupam-se com a reconciliação do doente consigo próprio, com os outros e constituam uma aliança entre o doente, a equipa de cuidados e os cuidadores/familiares.

Para Coelho e Sapeta (2015), citando a EAPC no documento “Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1” (2013), define-se competências transversais aos profissionais de CP:

- Maximizar o conforto durante a trajetória da doença;
- Conhecer as necessidades sociais, psicológicas e espirituais dos doentes;
- Responder eficazmente às necessidades dos cuidadores/familiares e doentes, estabelecendo metas de cuidado;
- Responder aos desafios de tomada de decisão em CP;
- Desenvolver um atendimento integral, em coordenação com outras equipas e um trabalho multidisciplinar, em todos os locais onde são prestados os CP;
- Desenvolver habilidades interpessoais e de comunicação adequadas aos CP;
- Desenvolver uma autoconsciência através de um desenvolvimento profissional contínuo.

Em síntese, os CP congregam conhecimento científico, capacidades, competências técnicas e, sobretudo, humanidade dos profissionais de saúde para prevenir e aliviar o sofrimento ao doente e à família, proporcionando a melhor qualidade de vida possível, mostrando respeito e dignidade pela pessoa humana.

Atendendo à vontade do doente, como foi referido anteriormente, o domicílio é considerado o lugar eleição para viver a fase final da vida, participa ativamente nos cuidados e as suas necessidades são tidas em conta, diminuindo, assim, a dor e o sofrimento depois da partida. Para que isto aconteça é necessário que haja equipas domiciliárias em CP que proporcionem uma resposta humanizada e de qualidade.

Segundo o PEDCP (2016), as equipas domiciliárias de CP, designadas por ECSCP encontram-se integradas nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), são equipas multidisciplinares, específicas em CP que prestam consultadoria às unidades funcionais dos ACES, UCCI e ERPIs da sua área de influência e asseguram a prestação de cuidados ao doente e à família, em situação de maior complexidade ou de crise. As equipas de CP hospitalares podem prestar os CP domiciliários em articulação com os profissionais dos ACES, caso os ACES não tenham capacidade de criar uma ECSCP. Contribuindo para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes, para a promoção de formação em CP aos diversos profissionais e para a capacitação dos profissionais na prestação de uma abordagem paliativa de qualidade, bem como a capacitação dos

cuidadores/familiares. Para um suporte mais eficaz, ininterrupto e disponível, estas equipas devem exercer a sua atividade 7 dias por semana, com atendimento telefónico aos doentes, famílias e profissionais de saúde a qualquer hora.

As equipas de CP domiciliárias têm um papel ativo na prestação de cuidados ao doente, à família e na supervisão desses cuidados, prestam CP mais humanizados e de proximidade.

Segundo o OPCP (2017), e como foi referido anteriormente, existem no território português 26 equipas de CP domiciliárias. Destas, apenas 4 oferecem visitas domiciliárias à noite e ao fim de semana, 5 outras disponibilizam apoio telefónico durante as 24 horas por dia, as restantes têm um horário de funcionamento de segunda a sexta-feira entre as 9h00 e as 17h00.

Tudo o que represente benefício para o doente repercute-se na família porque os CP compreendem o doente e a família como agregado a cuidar. Existe mais autonomia para a família no domicílio, no que concerne à assistência ao doente. O facto de estar familiarizado com o ambiente permite uma maior disponibilidade de tempo para realizar os cuidados, de acordo com as vontades do doente. A família não pode ser encarada, pelos profissionais de saúde, como um objeto dos cuidados mas antes como um sujeito. É esse o grande desafio do cuidar no domicílio em CP (Moreira, 2001).

Para Kristjanson e Aoun (2004), as famílias integram o casal ou uma grande rede de parentes, amigos íntimos e vizinhos. A família assume-se como a célula básica da sociedade, um sistema dinâmico de duas ou mais pessoas que estão emocionalmente ligadas umas às outras, que comungam obrigações e responsabilidades num contexto de cumplicidade e intimidade. No decorrer do ciclo vital muitas famílias experienciam situações de doença em algum dos seus membros e são confrontadas com um novo papel, o de “ser cuidador” (Fernandes & Angelo 2016).

Cuidar de um doente em casa é especialmente desafiante para os familiares que assumem o papel de prestador de cuidados (Areia, Major, Gaspar, & Relvas, 2017). O cuidador familiar, também conhecido por cuidador informal, tem a tarefa de cuidar de uma pessoa da sua família. Existe sempre alguém muito próximo da pessoa doente que assume essa responsabilidade. Por norma, é um membro da família que se encarrega pelo conjunto dos cuidados, cuida constantemente, por vezes de forma solitária, sem ajuda direta dos outros membros (Sequeira, 2007). A pessoa que assume a responsabilidade pelo cuidado do doente é a cuidadora principal, sem compensação financeira e, muitas vezes, abdicando da própria vida (Meneguim & Ribeiro, 2016).

Pode ser cônjuge, filho, irmão, amigo ou vizinho que, mesmo não tendo laços de parentesco, cuida da pessoa, de forma voluntária (Anjos, Boery, & Pereira, 2014). Normalmente, os cuidadores informais são mulheres, solteiras, domésticas ou desempregadas (Fernandes & Angelo 2016), que cuidam do doente e, muitas vezes, coabitam com ele, fazem a gestão da casa, as compras, cozinham e prestam cuidados à medida que a condição física se degrada e aumenta a exigência de cuidados (Teixeira, Abreu, & Costa, 2016).

Cuidado significa atenção, precaução, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade (Anjos et al., 2014). Os profissionais de saúde reconhecem a importância dos cuidadores informais/familiares e o vínculo afetivo que possuem com o doente, conhecem pormenores pessoais do doente, bem como as suas preferências, interesses, preocupações e por isso, em circunstância alguma os profissionais os deverão substituir naquilo que eles podem fazer (Martins, 2015).

A família de um doente paliativo, habitualmente, encontra-se desalentada. É o cuidador familiar que assegura os cuidados, muitas vezes, de forma intuitiva, podendo cometer falhas devido à falta de conhecimentos, às habilidades/incapacidades pessoais, às experiências prévias, à capacidade de lidar com situações de *stress* e ao tipo de relacionamento com o doente (Sequeira, 2010a). Assim, é essencial que o acompanhamento da equipa de CP domiciliários estabeleça uma relação de ajuda, que promova o apoio aos cuidadores informais/familiares, no sentido de reforçar as suas capacidades, potencialidades e competências (Reigada, 2014). Para a mesma autora essas capacidades podem ser treinadas no âmbito físico, cognitivo, emocional e relacional (Reigada, 2010). Se a falta de preparação constitui um fator inibidor, a preparação antecipada para lidar com a nova situação pode constituir um fator facilitador (Pazes et al., 2014).

Como já foi referido anteriormente, em estudos publicados nos últimos anos a formação de competências de cuidado é uma prioridade particular em CP. É imprescindível criar um programa educacional para cuidadores familiares, onde se treinem habilidades específicas do cuidado a doentes em fim de vida (Reigada, Ribeiro, & Novellas, 2014). Para os mesmos autores, citando Hudson et al. (2010), as intervenções individuais parecem ter poucos benefícios para os cuidadores mas, em contrapartida, concluíram que as intervenções em grupo podem ter um efeito maior no bem-estar dos cuidadores e na resolução dos problemas cotidianos, segundo um programa educativo em grupo desenvolvido por Hudson et al. (2009).

O desenvolvimento de aptidões por parte dos cuidadores informais/familiares está diretamente relacionado com a capacitação para a prestação de cuidados. Tendo como base uma lista de indicadores de capacidade e incapacidades da família para cuidar que permitem identificar a “incapacidade chave” que deve ser trabalhada (Reigada, 2010). Foi contruída por Reigada et al. (2015) uma ECCCP, um instrumento que poderá, no seu resultado final, promover a capacitação daqueles que o desejam, mas não podem ou têm dificuldade em cuidar dos seus familiares.

As políticas de saúde devem-se concentrar nas necessidades deste tipo de cuidadores que são cada vez mais um precioso recurso de cuidados, num período onde contenções e escassez de cuidados profissionais tendem a aumentar (Teixeira, 2015). A resolução da Assembleia da República nº 136 (2016) recomenda ao Governo a criação do estatuto do cuidador informal, onde se:

- Destaca o papel da família na sociedade, com melhoria das condições e do bem-estar dos cuidadores informais, de modo a garantir um maior poder de decisão e qualidade nos cuidados domiciliários para pessoas com défice de autocuidado;
- Defenda uma política de apoio às famílias, às redes de vizinhança e a outras redes sociais de suporte, incentivando o cuidado de pessoas nos próprios domicílios;
- Desenvolva estratégias ao nível do bem-estar físico e mental dos cuidadores através de medidas que promovam o seu descanso;
- Fomente a divulgação e intercâmbio de boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais.

Em Portugal, estima-se que haja cerca de 800 mil cuidadores informais. A Ordem dos Enfermeiros apoia a criação do estatuto legal do cuidador informal, referindo que, os enfermeiros desde sempre reconheceram a importância de incorporar a família nos cuidados, sendo imprescindível capacitar os cuidadores informais enquanto parceiros nos cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2018). Em março de 2018 os Partidos Políticos deixaram passar à discussão na especialidade o Projeto de Lei que cria o Estatuto do Cuidador Informal, de forma a concluir este processo antes do verão.

Os cuidadores informais/familiares de doentes paliativos são sujeitos a um desgaste físico e psicológico, levando a uma sobrecarga com deterioração da qualidade de vida e uma maior morbilidade. Assim, torna-se necessário avaliar as repercussões negativas associadas ao cuidar com a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESCZ), e estruturar respostas (suporte social, material, emocional e de informação) capazes de minimizar a sobrecarga (Sequeira, 2010b).

Quando a família toma consciência que já não há mais nada a fazer, em termos clínicos, o sofrimento apodera-se das rotinas familiares e a capacidade de cuidar é comprometida. A capacidade de cuidar é um processo de aprendizagem imprescindível à prestação de cuidados em doentes paliativos.

De seguida, apresenta-se um caso clínico onde a capacitação da cuidadora influenciou positivamente os cuidados prestados ao doente.

Caso clínico 6: doente P., 18 Anos, género masculino, raça caucasiana, solteiro.

Diagnostico: Neoplasia maligna cerebral bulboprotuberancial

Situação Física: PPS:30%; ECOG: 3

Antecedentes pessoais: parto eutócico, 35-36 semanas, serologias maternas sem alterações, bronquiolites na infância, asma na infância, rinite sazonal, seguimento em consulta de Pedopsiquiatria por Défice de Atenção, desvio do septo nasal intervencionado e corrigido aos 16 anos.

Situação emocional: sabe do diagnóstico, desconhece o prognóstico e durante o acompanhamento teve momentos de humor deprimido com humor eufórico. Foi-lhe

comunicada a progressão do tumor e a partir daí houve um reajuste de expectativas, encontrava-se muito consciente da sua situação e do que fazia sentido para a sua vida.

Situação familiar: o doente tem pais separados desde os 5 anos, vivendo com a mãe desde então. Relação de cumplicidade e carinho muito forte com o pai e a avó materna. Os pais mantêm uma relação cordial e de respeito, tomando decisões em conjunto em prol do bem-estar do filho. Cuidam do filho de forma partilhada. A mãe domina o vocabulário técnico e revela-se bastante conhecedora da situação clínica do filho e dos cuidados a prestar.

Descrição progressa da situação: dezembro de 2015, quadro de cefaleias, tonturas com desequilíbrio, náuseas e vômitos esporádicos, distração, menos aproveitamento escolar, disfagia a sólidos, parestesias nos membros inferiores.

Exame Neurológico: Nistagmus horizontal, provas cerebelosas alteradas com dismetria para a direita, marcha atáxica e fala arrastada e disártrica.

Tomografia Axial Computorizada - Crânio Encefálica (TAC-CE): “lesão expansiva na charneira crânio-vertebral e ectasia ligeira do sistema ventricular supratentorial.

Ressonância Magnética - Crânio Encefálica (RM-CE): “volumosa lesão expansiva do tronco cerebral de limite mal definido, com cerca de 4,5/5cm de diâmetro longitudinal, que se estende desde a transição do bulbo-medular até à protuberância.

Internamento no Hospital de S. João com a duração de 128 dias. Fez Radioterapia e QT. Por episódio de apneia, bradicardia e hipertensão houve necessidade de reanimação e entubação traqueal, ventilação mecânica. Esteve internado no Serviço de Medicina Intensiva Pediátrica. Esteve algaliado e com sonda nasogástrica (SNG) para alimentação. Fez antibioterapia de largo espectro (ceftriaxona, clindamicina, vancomicina, levofloxacina). Foi retirada a SNG e colocado botão de gastrostomia para alimentação. Acamado, totalmente dependente na realização de atividades de vida diárias.

Quando foi proposta a alta do Hospital de S. João foi realizada uma reunião com a equipa multidisciplinar e os pais do doente na UICP para efetuar um ponto da situação e verificar qual seria a melhor solução para o doente: o domicílio ou internamento em CP. A vontade dos pais era o domicílio. Por esse motivo, nessa reunião, ficou decidido que o doente regressaria ao domicílio. Os pais referiram o material (ajudas técnicas que necessitavam) e ficaram de informar antecipadamente a equipa, para estar tudo preparado para receber o doente, quando tivesse alta do hospital.

Início do acompanhamento: doente consciente, colaborante, comunica pelo olhar e pelo movimento dos lábios. Dependência total nas AVDs, traqueostomia, ventilação não invasiva (VNI) por Bilevel Positive Airway Pressure (BIPAP), botão de gastrostomia para alimentação. A mãe (cuidadora principal) fazia os cuidados à traqueostomia (limpeza e remoção da cânula interna 3x ao dia), expiração de secreções e limpeza diária do botão de gastrostomia bem como a alimentação. A cânula externa era trocada às sextas-feiras pelos enfermeiros da equipa. Foi realizada a conferência familiar com

todos os elementos da equipa e instituído um plano de acompanhamento com: apoio psicológico ao doente e à família, terapia da fala, fisioterapia. Foram fornecidos os contactos telefónicos para telefonar sempre que fosse necessário. Foi emprestado o material não clínico: cama, colchão anti escaras, cadeirão, cadeira sanitária, cadeira de rodas com encosto de cabeça, aspirador e ambu.

Acompanhamento: as VD's eram diárias. A mãe encontrava-se bastante capacitada para cuidar do filho. Inclusive, houve um episódio de uma dificuldade súbita de falta de ar em que a cuidadora contacta a equipa com urgência, esta conseguiu resolver o problema, removendo as cânulas de traqueostomia, verificou que a interna se encontrava obstruída, recolocou a externa. Quando a equipa chegou o doente já respirava sem dificuldade.

O doente foi acompanhado pela equipa durante 8 meses, ganhou autonomia, deslocando-se com a ajuda de um andarilho do quarto para a sala e WC, passou a respirar por si só pelo nariz. Teve, inclusive, cirurgia marcada para encerramento do estoma da traqueostomia. Na fase final do acompanhamento houve uma progressão do tumor. Foi-lhe proposta radioterapia que o doente recusa, referindo que está “cansado de sofrer”. Eu acompanhei a equipa numa das duas últimas visitas ao doente coloquei-lhe SF em perfusão SC e explique a razão da sua colocação. Encontrava-se consciente e orientado, com dificuldade em comunicar. Foi-lhe prestado apoio emocional. O doente faleceu no dia seguinte, em paz, na companhia da mãe, do pai e dos avós.

Neste caso, realça-se que a capacitação (conhecimentos dos cuidados a prestar), por parte da cuidadora, foi fundamental para o excelente acompanhamento que o doente teve. A capacitação permitiu à mãe atenuar o sofrimento inerente à situação. Como profissional de enfermagem mas, acima de tudo, como mãe, percebo o quadro de amargura em que esteve envolvida esta progenitora. O único filho, um projeto de vida abruptamente interrompido não foram impedimentos para esta mãe cuidar com competência do seu descendente. As orientações claras e precisas da equipa da UDCP TF sobre os cuidados a prestar, nomeadamente alimentação, hidratação, mobilização, posicionamentos, eliminação urinária e fecal, higiene, administração terapêutica, comunicação com o doente, prestação de conforto e carinho (Fernandes, 2016), bem como o reforço, apoio continuado através do reconhecimento dos progressos e das capacidades e a valorização dos cuidados prestados, contribuíram para o bom acompanhamento do doente.

A dedicação desta mãe, mesmo não possuindo formação na área da saúde, foi um excelente exemplo de cuidadora informal em CP e será sempre uma referência como cuidadora na minha experiência pessoal.

5. Implementação do Projeto de Intervenção/Formação

Os cuidadores, na sua grande maioria, não se encontram capacitados para cuidar um ente querido na fase final da sua vida. Muitas vezes a (in) capacidade dos cuidadores para lidar com as diferentes dimensões, inerentes ao cuidado, inviabiliza a manutenção do doente em casa, mesmo que seja esta a vontade de ambos. Assim, é essencial habilitar estes cuidadores para poderem prestar cuidados de qualidade.

O cuidador deve ser alvo de formação e apoio continuado, com base num plano específico de intervenção, com o objetivo de desenvolver competências que lhe permitam prestar os cuidados em segurança.

A minha realidade profissional, numa Unidade de Internamento em CP, proporciona-me diferentes experiências junto de cuidadores sem formação mas ávidos de informação para poderem prestar os cuidados mais adequados aos seus entes queridos. Estas experiências despertaram o meu interesse, que despoletou a reflexão sobre os mecanismos que os possam ajudar. Nessa caminhada, a minha formação teórica, obtida na Pós-graduação, veio dar respostas a algumas inquietações e provocou uma tomada de consciência sobre esta necessidade. Entendo que é um dever moral e ético criar condições para que um familiar acompanhe o seu ente querido na última etapa da sua vida, em sua casa. Por isso pensei em ajudar estes cuidadores, ministrando-lhes a formação adequada e necessária.

Assim, o projeto de intervenção surge na perspetiva de um projeto de melhoria dos cuidados da UDCP TF, onde desenvolvi a PC. São necessárias organizações com abordagem específica na prática de CP, prestadas por equipas treinadas e com formação própria para o efeito, como se refere o PNCP (DGS, 2004). A minha sensibilidade impulsiona-me a dar o meu contributo na resposta às necessidades destes doentes e das famílias.

Foram detetadas as necessidades formativas nos cuidadores informais. Mediante essas necessidades foi apresentada uma proposta para intervir, no sentido de melhorar a capacitação desses cuidadores em CP e, assim, considerou-se compreensível a pertinência do tema. Foi organizado um curso básico de CP para cuidadores informais e elaborado um manual do cuidador informal em CP domiciliários como resposta a essas lacunas.

Os principais objetivos da implementação do projeto de intervenção eram os seguintes:

- Avaliar os conhecimentos dos cuidadores informais sobre os cuidados paliativos;
- Capacitar os cuidadores informais com conhecimentos que lhe permitam cuidar de doentes paliativos no seu domicílio com qualidade;
- Aperfeiçoar os cuidados prestados pela UDCP TF com a integração dos cuidadores nos cuidados;

- Elaborar um documento com uma linguagem acessível e com informação objetiva, para entregar aos cuidadores.

5.1. Formação para cuidadores e familiares de doentes em Cuidados Paliativos

5.1.1. Diagnóstico de situação

A vontade de cuidar de um ente querido na fase final, como foi referido anteriormente, é inviabilizada, muitas vezes, pela falta de preparação dos cuidadores. Inerentes ao cuidado existem diferentes dimensões e competências que o cuidador não domina. Capacitar os cuidadores e dotá-los de ferramentas para aperfeiçoar a prestação dos cuidados ao seu familiar é uma tarefa essencial.

Durante o estágio de Mestrado, integrado numa equipa de CP domiciliários, emergiu um projeto de intervenção intitulado. “A capacitação dos cuidadores informais em cuidados paliativos”. Depois de comunicar à orientadora de estágio a minha intenção, de realizar um curso básico de cuidados paliativos para cuidadores informais e após a entrega do Projeto de PC, já com a esquematização do curso, a receptividade foi muito boa. Considerou a atividade muito enriquecedora para a unidade, uma vez que também partilhava da opinião de que os cuidadores/familiares necessitavam de formação/capacitação para poderem prestar cuidados de qualidade aos seus familiares. Como era um trabalho complexo e vantajoso, sugeriu que toda a equipa da unidade devia integrar o projeto e também acrescentou que se devia fazer uma apresentação prática para complementar a apresentação teórica.

Inicialmente o curso era apenas para os cuidadores informais (familiares, amigos), mas mediante os doentes que a equipa acompanhava no momento, 29% se encontrarem ao cuidado de ERPIs e UCCI, como se pode ver pelo Gráfico 2 (pág. 32) e devido às dificuldades sentidas pelos cuidadores formais durante o acompanhamento de doentes em fim de vida, a opinião geral da equipa foi de que se deveria alargar a formação aos cuidadores formais.

O período da PC ocorreu numa altura de transição, em que a UCP saiu da RNCCI. Quando pertencia à RNCCI a demora média para internamento na unidade era de 6 dias (Pradinhos, Ricardo, Asseiro, & Stepu, 2018), os doentes aguardavam nos serviços referenciadores pela vaga na unidade e muitos faleciam poucos dias após o internamento, como não havia limite de dias de internamento, as altas que se verificavam eram pouco significativas.

Em Abril de 2016 a UCP passou a não pertencer à RNCCI, sendo integrada na ULSNE, a demora média para internamento é de 1 dia, como se pode ver num trabalho (Poster) “Referenciação de doentes a uma Unidade de Cuidados Paliativos”, desenvolvido por profissionais da UCP para o 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco (Pradinhos et al., 2018). Os doentes não aguardam nos serviços e há

“um tempo médio de internamento inferior a 15 dias” (Despacho Nº14952-A, 2016, p. 35360-(4)), verificando-se muitas referências para UCCI e altas para ERPIs. A percentagem de doentes acompanhados pela UDCP TF, que se encontram internados em UCCI e ERPIs, aumentou significativamente. Justificando-se assim que a formação também se tivesse alargado aos cuidadores formais.

Para dar início ao projeto e organizar a formação foram promovidas reuniões com todos os elementos da equipa da UDCP TF, bem como com os estagiários no momento (eu própria, uma Assistente Social Mestranda em Cuidados Continuados e uma Interna de Especialidade de Medicina Geral e Familiar).

1ª Reunião

Determinar as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais na prestação de cuidados a doentes paliativos. Foi dado conhecimento do trabalho “Formação/curso básico para cuidadores e familiares de doentes em cuidados paliativos” a desenvolver; Foi determinado que se deveria elaborar um questionário/teste de diagnóstico para auscultar as dificuldades sentidas pelos cuidadores na prestação dos cuidados ao doente paliativo;

Comprometi-me a construir, aplicar e fazer o tratamento dos dados desse questionário; Ficou agendada uma nova reunião para apresentação dos dados e dos resultados do questionário.

5.1.2. Metodologia de Investigação

Objetivo geral do estudo

- Conhecer o grau de necessidades formativas dos cuidadores informais que cuidam de doentes paliativos.

Objetivos específicos

- Caracterizar socio demograficamente os cuidadores informais que cuidam de doentes paliativos;

Tipo de estudo

O presente trabalho consiste num estudo exploratório e descritivo. Segundo Coutinho (2011), o estudo exploratório realiza-se para obter um primeiro conhecimento da situação que se quer estudar. Inicialmente apreende-se o que as pessoas sabem a respeito do objeto de estudo e elabora-se um questionário adaptado à realidade. O método descritivo fornece uma caracterização precisa das variáveis em estudo (Freixo, 2010).

Variáveis em estudo

Neste estudo são definidos dois tipos de variáveis: as variáveis atributo que nos dão as características dos sujeitos em estudo, as variáveis que nos dão o grau de dificuldade ao executar cuidados/atividades ao doente paliativo no seu domicílio, avaliado através de uma escala de *Likert*. Uma escala de *Likert* é uma escala com 5 níveis, em que cada um desses diferentes níveis é considerado de igual amplitude. A avaliação desta escala é realizada somando os resultados a partir de um número de itens (Freixo, 2010).

População/Amostra

A população alvo deste estudo foram 44 cuidadores informais de doentes paliativos, de ambos os sexos, acompanhados pela UDCP TF no seu domicílio.

Participaram no estudo os cuidadores que reuniam os seguintes critérios de inclusão no estudo: ser cuidador de doente em fim de vida e mostrar-se disponível para participar no estudo.

A amostra é constituída por 31 cuidadores informais de doentes paliativos domiciliários acompanhados pela equipa da UDCP TF.

Instrumento de recolha de dados

O instrumento de recolha de dados utilizado foi o questionário de verificação de conhecimentos, em que o alvo é o individuo (Ketele & Roegiers, 1993). No nosso estudo o individuo é o cuidador. A recolha de dados efetua-se segundo um plano pré-estabelecido. É uma recolha sistemática junto dos participantes com a ajuda do instrumento de medida selecionado, constituído por um conjunto de questões que permite avaliar as atitudes e as opiniões dos sujeitos. (Freixo, 2010).

A aplicação do questionário foi realizada pelo investigador do estudo. A linguagem foi adaptada às características dos cuidadores para que pudessem compreender o que lhes era pedido. Previamente, foi explicado o objetivo do estudo. Depois fornecido o questionário para o cuidador o ler, foram esclarecidas todas as dúvidas. O investigador, na seguinte VD, recolheu os questionários.

O questionário foi aplicado aos cuidadores informais dos doentes acompanhados pela equipa, desde que tivessem capacidade e disponibilidade para o preencher. Ele mostrou-se ser um instrumento bem aceite pelos participantes, revelando estar adequado às diversas particularidades dos cuidadores.

Salvaguarda dos princípios éticos

Para o desenvolvimento e implementação do projeto foi pedida autorização para a aplicação do questionário e para a consulta do processo clínico à Comissão de Ética e ao Conselho de Administração da ULSN (Apêndice M). Com o parecer favorável destes organismos procedeu-se à implementação do estudo. A Comissão de Ética do Hospital referiu não haver nada a opor, do ponto de vista ético, desde que os cuidadores não se importassem de responder (Anexos XVII, XVIII).

Os cuidadores foram previamente informados do direito ao anonimato e à confidencialidade e, de forma livre, puderam escolher participar ou não no estudo.

Apresentação e análise dos dados

O tratamento estatístico dos dados foi efetuado com recurso às ferramentas informáticas do Microsoft Office Excel 2013®. Inicialmente, são apresentados os resultados acerca da caracterização sociodemográfica da amostra. De seguida apresentam-se os resultados obtidos com a aplicação do questionário para investigar o grau de dificuldade ao executar cuidados/atividades a doentes paliativos no seu domicílio pelos cuidadores informais.

1 - Distribuição da amostra segundo o sexo

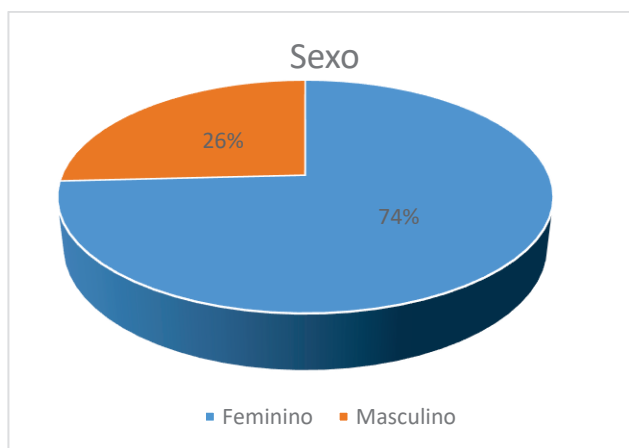


Gráfico 7 - Distribuição da amostra segundo o sexo

De uma amostra de 31 cuidadores informais em CP, verifica-se que 74% é do sexo feminino e 26% do sexo masculino. Este resultado vai ao encontro do que refere a bibliografia, em que a maioria dos cuidadores são mulheres.

2 - Distribuição da amostra segundo a faixa etária

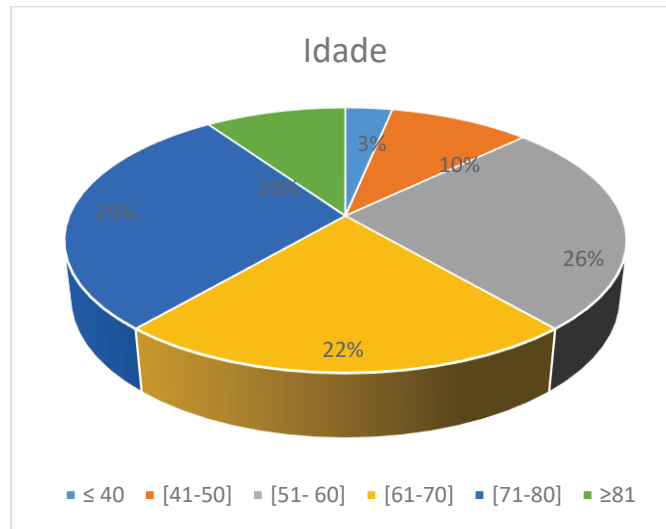


Gráfico 8 - Distribuição da amostra segundo a faixa etária

Relativamente à faixa etária, 29% dos cuidadores formais em CP encontram-se entre 71 a 80 anos, 26% entre os 51 e os 60 anos, 22% entre 61 e 70 anos de idade, 10% têm idades compreendidas entre 41 e 50 anos, assim como os cuidadores acima de 81 anos, 3% dos cuidadores têm menos de 40 anos de idade.

3 - Distribuição da amostra segundo as habilitações literárias

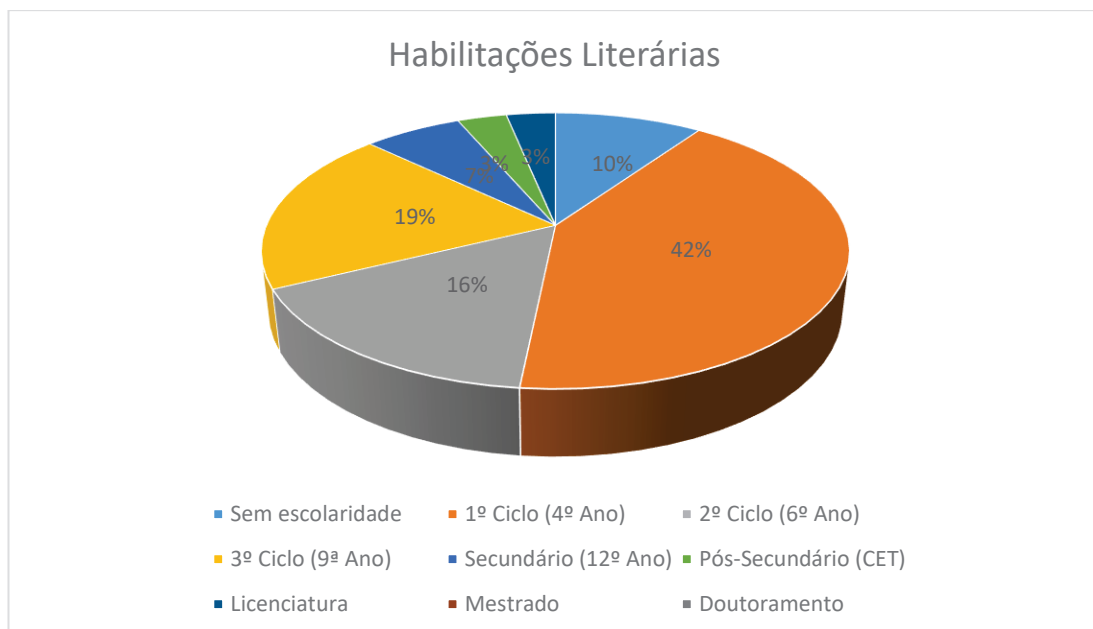


Gráfico 9 - Distribuição da amostra segundo as habilitações literárias

Quanto às habilitações literárias dos cuidadores informais em CP, a frequência do 1º ciclo é dominante com 42%, seguido do 3º ciclo com 19%, o 2º ciclo apresenta uma frequência de 16%, seguido dos cuidadores sem escolaridade com 10%, o secundário tinham 7% dos cuidadores, pós-secundário e licenciatura apresentaram apenas 3%

cada. Para os níveis de habilitações de mestrado e doutoramento não havia nenhum cuidador.

4 - Determinação do Grau de dificuldade ao executar cuidados/atividades pelos cuidadores informais no domicílio dos doentes de paliativos

4.1- Percebe o que quer dizer “Cuidados Paliativos”

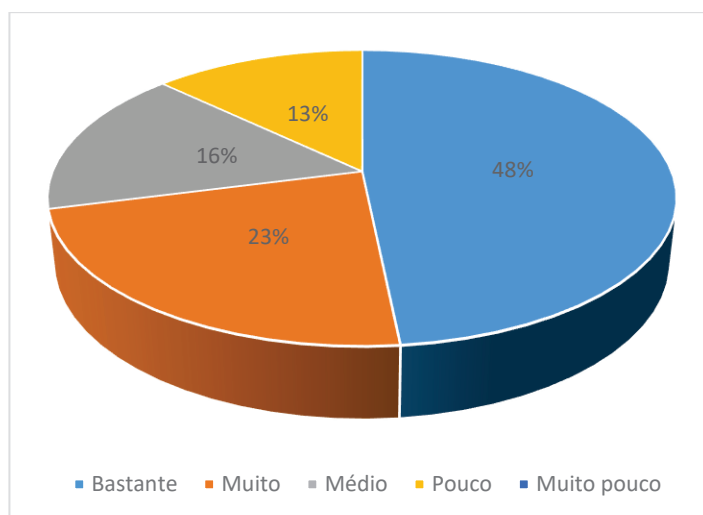


Gráfico 10 - Percebe o que quer dizer “Cuidados Paliativos”

À questão “Percebe o que quer dizer Cuidados Paliativos?”, relativamente ao gráfico, 48% responderam com um grau de dificuldade “Bastante”, seguido de “Muito” com 23%, e “Médio” grau com 16%, apenas 13% “Pouco” grau de dificuldade. Pela análise do gráfico, verifica-se que a grande maioria dos cuidadores apresentava um grau de dificuldade elevado quanto ao significado dos CP.

4.2 - Sabe o que é uma equipa cuidados paliativos

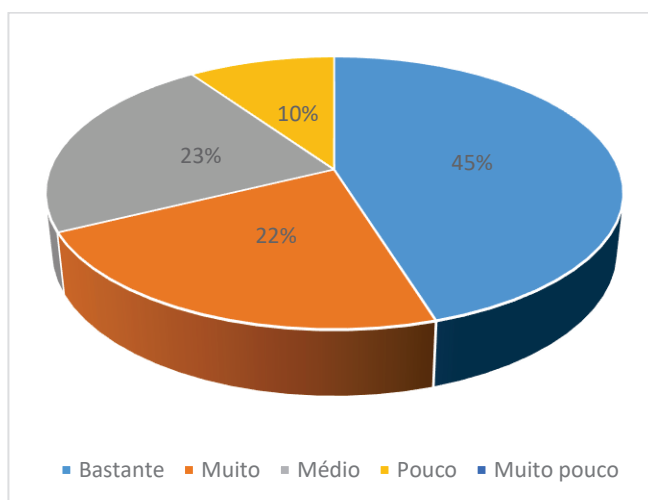


Gráfico 11 - Sabe o que é uma equipa de cuidados paliativos

No Gráfico 11, à pergunta “Sabe o que é uma equipa de cuidados paliativos?”, é possível observar que 45% responderam com um grau de dificuldade “Bastante”, seguido de “Médio” com 23%, “Muito” grau de dificuldade com 22% e 10% respondeu “Pouco”. Ninguém respondeu “Muito pouco”. Assim, verifica-se que a maioria dos cuidadores não sabia o que era uma equipa de CP.

4.3 - Sabe por quem é constituída uma equipa em cuidados paliativos

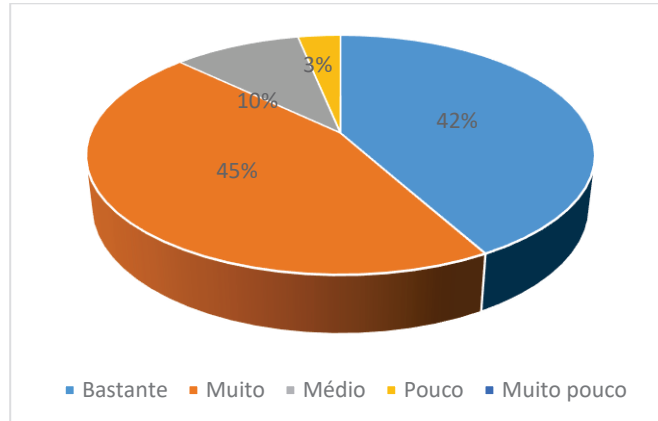


Gráfico 12 - Sabe por quem é constituída uma equipa em cuidados paliativos

À pergunta “Sabe por quem é constituída, uma equipa em cuidados paliativos?”, é possível observar que 45% responderam com grau de dificuldade “Muito”, seguido de “Bastante” com 42%, “Médio”, grau com 10%, e “Pouco” com 3%. Ninguém respondeu co “Muito pouco” grau de dificuldade. Assim verifica-se que a grande maioria não sabia por quem era constituída uma equipa em CP.

4.4 - Sabe como comunicar com um doente em fim de vida

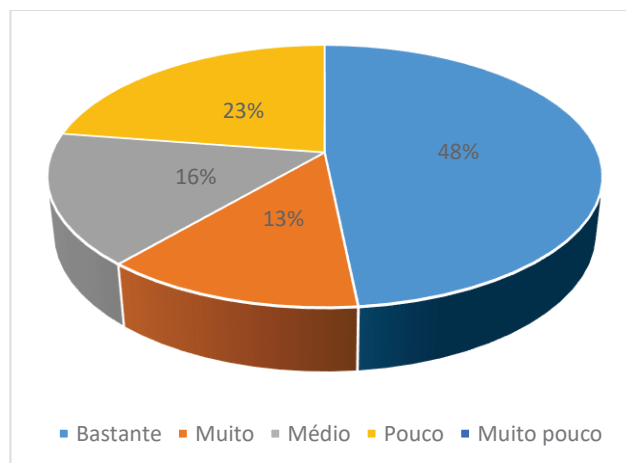


Gráfico 12 - Sabe como comunicar com um doente em fim de vida

Relativamente à questão “Sabe como comunicar com um doente em fim de vida?”, é possível observar que 48%, responderam com grau de dificuldade “Bastante”, seguido de “Pouco” com 23%, “Médio” responderam 16% e “Muito” com grau de dificuldade

foram 13%. Assim, verifica-se que a maioria dos cuidadores inquiridos tem dificuldade em comunicar com o doente em fim de vida. No entanto 23% tem “Pouco” grau de dificuldade.

4.5 - Conhece e identifica as queixas do doente em fim de vida

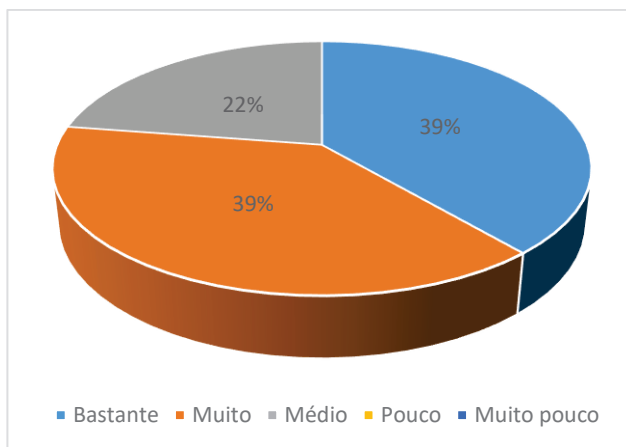


Gráfico 13 - Conhece e identifica as queixas do doente em fim de vida

No que respeita à pergunta “Conhece e identifica as queixas do doente em fim de vida?”, é possível observar que 39% responderam com um grau de dificuldade “Bastante”, seguido de “Muito” 39%, e “Medio” grau com 22%. Ninguém respondeu “Pouco” e “Muito pouco” como grau de dificuldade. Assim, verifica-se que a maioria dos cuidadores não sabe identificar as queixas dos doentes em fim de vida.

4.6 - Sabe o que fazer para controlar as queixas do doente em fim de vida

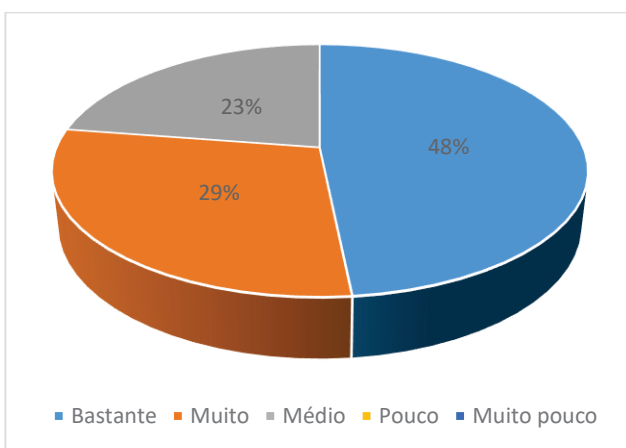


Gráfico 14 - Sabe o que fazer para controlar as queixas do doente em fim de vida

Como pode comprovar-se relativamente à questão “Sabe o que fazer para controlar as queixas do doente em fim de vida?”, mais de metade da amostra 48% responderam com um grau de dificuldade “Bastante”, seguido de “Muito” com 29%, e “Medio” grau com 23%. Ninguém respondeu “Pouco” e “Muito pouco” como grau de dificuldade. Assim, verifica-se que a maioria dos cuidadores não sabe o que fazer para controlar as queixas do doente em fim de vida.

5.7 - Sabe quais são os medicamentos que se usam para controlar a dor em doentes paliativos

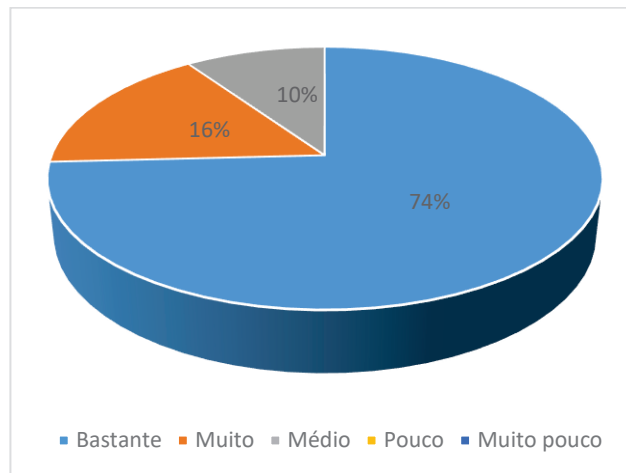


Gráfico 15 - Sabe quais são os medicamentos que se usam para controlar a dor em doentes paliativos

No Gráfico 15, referente à pergunta “Sabe quais são os medicamentos que se usam para controlar a dor?”, é possível observar que a grande maioria da amostra 74% responderam um grau de dificuldade “Bastante”, seguido de “Muito” com 16%, e “Médio” grau com 10%. Ninguém respondeu “Pouco” e “Muito pouco” como grau de dificuldade. Assim, a quase a totalidade da amostra 90% não sabe quais os medicamentos que se usam para controlar a dor em doentes paliativos.

4.8 - Teria medo de usar a morfina

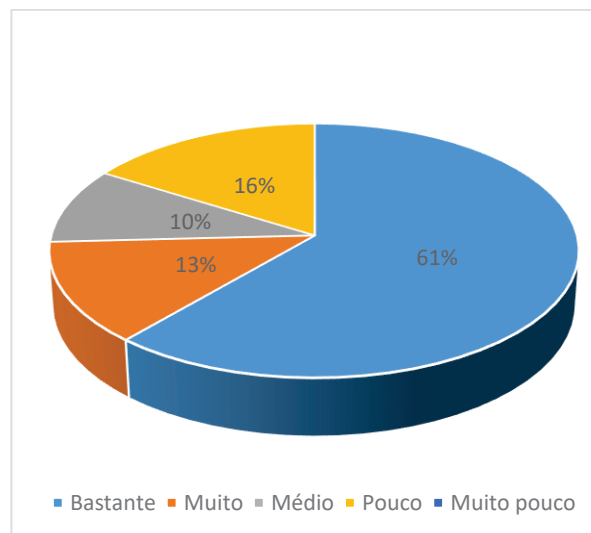


Gráfico 16 - Teria medo de usar a morfina

À pergunta “teria medo de usar a morfina?”, colocada aos cuidadores informais em CP, mais de metade 61% responderam terem um grau de dificuldade “Bastante”, seguido de 16% com “Pouco” grau de dificuldade, 13% com “Muito” e 10% com “Médio” grau de dificuldade. Assim, cerca de 74% dos cuidadores teriam medo de usar morfina.

4.9- Sabe como cuidar no luto

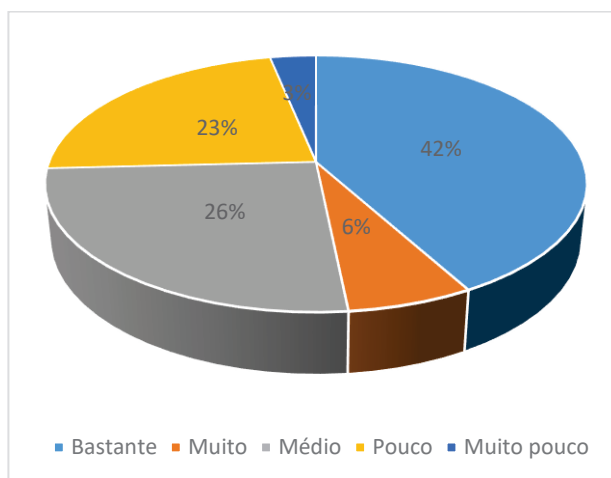


Gráfico 17 - Sabe como cuidar no luto

Quanto à pergunta “Sabe como cuidar no luto?”, 42% responderam terem um grau de dificuldade “Bastante”, seguido de 26% com “Médio” grau de dificuldade, 23% com “Pouco” grau de dificuldade, “Muito” apresenta 6% e apenas 3% não têm dificuldade em cuidar no luto. Assim, cerca de metade dos cuidadores não sabem cuidar no luto.

4.10 -Conhece a importância da espiritualidade do doente em fim de vida

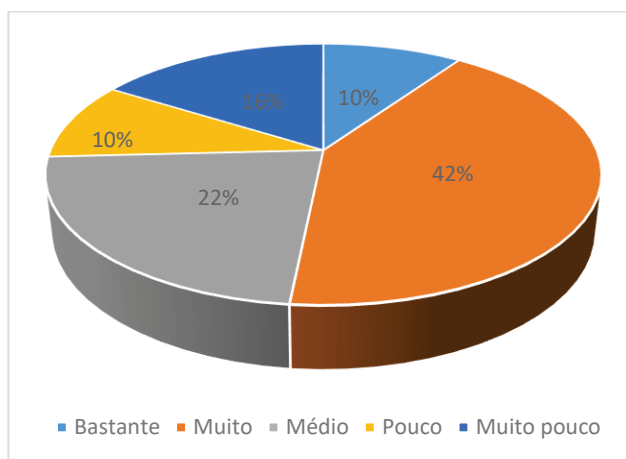


Gráfico 18 - Conhece a importância da espiritualidade do doente em fim de vida

Relativamente à questão “Conhece a importância da espiritualidade do doente em fim de vida?”, 42% respondeu “Muito”, seguido de 22% com “Médio” grau de dificuldade, o grau de “Muito pouco” foi 16% e “Bastante” e “Pouco” tiveram resposta de 10%. Assim, mais de metade dos cuidadores não conhece a importância da espiritualidade em fim de vida.

4.11 - Sabe o que é a avaliação social no âmbito dos cuidados paliativos

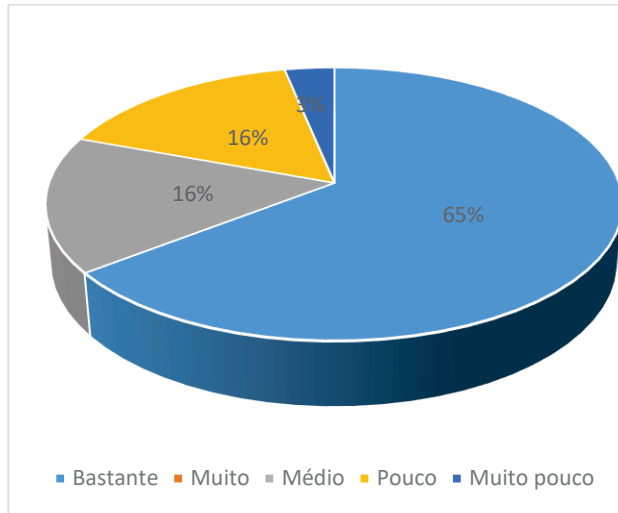


Gráfico 19 - Sabe o que é a avaliação social no âmbito dos cuidados paliativos

Verifica-se que à pergunta “Sabe o que é a avaliação social no âmbito dos cuidados paliativos?”, mais de metade dos inquiridos 65% apresenta um grau de “Bastante” dificuldade, 16% referem “Pouco” ou “Médio” grau de dificuldade. Apenas 3% escolheram o grau de dificuldade “Muito pouco”. Assim, mais de metade dos cuidadores não sabe o que é a avaliação social no âmbito dos CP.

4.12 - Sabe realizar os cuidados à boca nos doentes em fim de vida

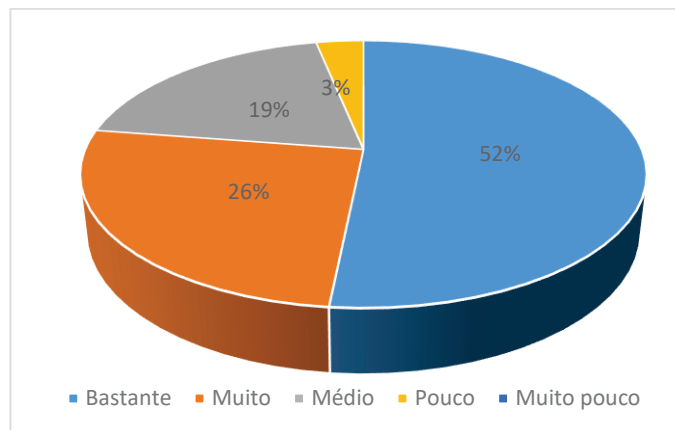


Gráfico 20 - Sabe realizar os cuidados à boca nos doentes em fim de vida

Através do Gráfico 20, correspondente a pergunta “Sabe realizar os cuidados à boca nos doentes em fim de vida?”, é possível constatar que 52% responderam com o grau “Bastante”, seguido de 26% com “Muito”, 19% teve “Médio” grau de dificuldade e apenas 3% respondeu “Pouco”. Assim, constatamos que 78% têm muita dificuldade em realizar cuidados à boca nos doentes em fim de vida.

4.13 - Sabe prestar cuidados de higiene e alimentação ao doente em fim de vida

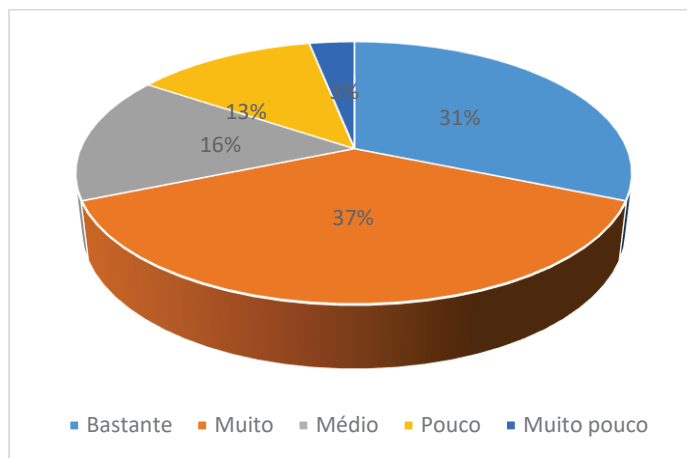


Gráfico 21- Sabe prestar cuidados de higiene e alimentação ao doente em fim de vida

Quanto a pergunta “Sabe prestar cuidados de higiene e alimentação ao doente em fim de vida?”, 37% responderam “Muito” no grau de dificuldade, seguido de 31% com “Bastante”. O grau “Médio” de dificuldade foi de 16% e 13% com “Pouco”. Apenas 3% tem “Muito pouco” grau de dificuldade. Assim, mais de metade dos cuidadores tem dificuldade em prestar cuidados de higiene e alimentação aos doentes em fim de vida.

4.14 - Sabe posicionar o doente e de quanto em quanto tempo deve ser posicionado no leito

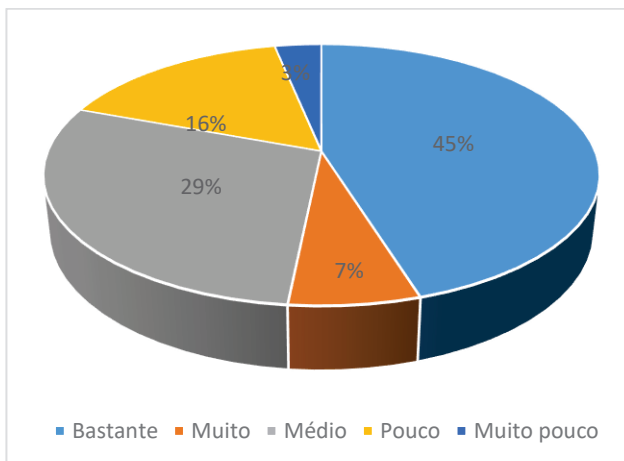


Gráfico 22 - Sabe posicionar o doente e de quanto em quanto tempo deve ser posicionado no leito

Quanto a pergunta “ Sabe posicionar o doente e de quanto em quanto tempo deve ser posicionado no leito?”, 45% responderam no grau “Bastante” de dificuldade, seguido de 29% com “Médio”, 16% com um grau de dificuldade de “Pouco” e 7% dos cuidadores respondeu “Muito”. Apenas 3% têm “Muito pouco” no grau de dificuldade. Assim, mais de metade dos cuidadores não sabe posicionar o doente e de quanto em quanto tempo deve ser posicionado no leito.

4.15- Sabe o que é a via subcutânea

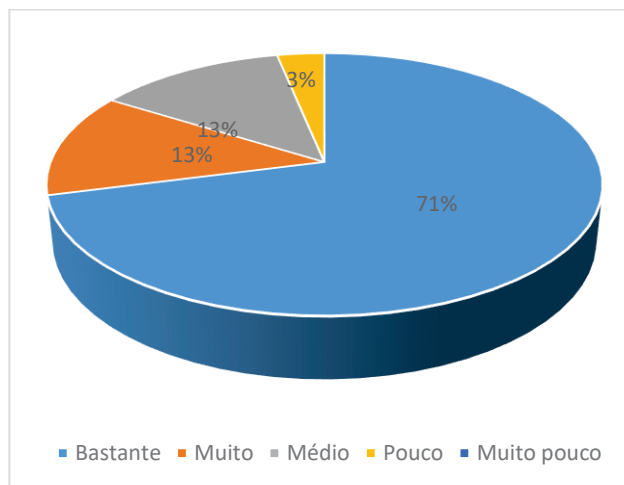


Gráfico 23 - Sabe o que é a via subcutânea

No que respeita à pergunta “Sabe o que é a via subcutânea?”, a grande maioria dos cuidadores informais 71% responderam “Bastante”, seguido de “Muito e Médio com 13%. Apenas 3% têm um grau de dificuldade de “pouco”. Ninguém respondeu “Muito pouco”. Assim, a maioria dos cuidadores não sabe o que é a via subcutânea.

Conclusão

A concretização deste estudo permitiu conhecer as necessidades formativas dos cuidadores informais que cuidam de doentes paliativos. Pode concluir-se que os cuidadores informais dos doentes paliativos são maioritariamente mulheres (filhas ou conjugues), com baixa escolaridade. Esta constatação está obviamente relacionada com a área geográfica onde realizamos o estudo com uma população envelhecida e predominantemente rural.

É de salientar que a grande maioria dos cuidadores informais respondeu às perguntas com “Bastante” e “Muito” quanto ao grau de dificuldade na execução de cuidados/atividades aos doentes paliativos no domicílio. Assim, concluímos que os cuidadores informais necessitam de apoio na capacitação para cuidar de doentes paliativos no domicílio.

Perante as necessidades apresentadas, é fundamental que os cuidadores informais adquiram competências teóricas/práticas na prestação de cuidados a doentes em fim de vida, de forma a desempenharem melhor as suas funções enquanto cuidadores

5.1.3. Desenvolvimento

2ª Reunião

Foram por mim apresentados os resultados do questionário;

- Foram definidos os conteúdos temáticos com base nos resultados do inquérito de auscultação das dificuldades sentidas pelos cuidadores na prestação dos cuidados ao doente paliativo;
- Foram distribuídos os conteúdos temáticos por todos os elementos da equipa e convidados a nutricionista e o pároco da UHMC para integrar o projeto como formadores.

3ª Reunião

- Reunião com a Dr.ª P. P., presidente da União das Instituições Particulares de Solidariedade Social do Distrito de Bragança (UIPSSDB), no sentido de sensibilizar para a pertinência do projeto. Ficou definido que a UIPSSDB iria ser parceira na organização do projeto com o contributo de:
 - Responsabilidade das inscrições dos cuidadores formais;
 - Divulgação e publicitação da formação;
 - Apoio logístico (acolher a formação, alimentação dos formadores).

4ª Reunião

- Reunião com a Dr.ª R., do gabinete de Comunicação e Imagem da ULSNE, no sentido de sensibilizar para a pertinência do projeto e realizar a publicitação do mesmo na página da ULSNE.

5ª Reunião

- Reunião com a Dr.ª H. P., diretora da Escola Superior de Saúde de Bragança para convidar a ser parceira da formação, com o empréstimo dos manequins para a realização da formação prática.

Tema:

Formação/curso básico para capacitação dos cuidadores e familiares de doentes em cuidados paliativos.

Formadores:

- Dr.ª Liseta Gomes (Assistente Graduada de cirurgia Geral com competência em Medicina Paliativa e responsável pela UDCP TF);
- Dr.º Duarte Soares (Especialista em Medicina Interna, Mestrado em Cuidados Paliativos e competência de Medicina Paliativa);
- Dr.ª Sara Fernandes (Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde, Pós-graduação em Intervenção Clínica em Cuidados Paliativos, a exercer funções na UDCP TF);
- Dr.ª Sílvia Aleixo (Licenciatura em Serviço Social, Pós graduação em Cuidados Paliativos e Continuados, exerce funções na UDCP MC);

- Dr.^a Patrícia Fernandes (Licenciatura em Serviço Social, Mestranda em Cuidados Continuados);
- Padre Manuel Ribeiro (Licenciatura em Teologia, pároco na Unidade Pastoral de Santo António – Arcas e UHMC);
- Dr.^a Teresa Gomes (Licenciatura em Ciências da Nutrição, Pós-graduação em Cuidados Paliativos, exerce funções na ULSNE);
- Enf.^a Sara Regente (Licenciatura em Enfermagem, Pós-graduação em Cuidados Paliativos, exerce funções na UDCP TF);
- Dr.^a Ana Catarina (Mestrado em Medicina, Pós-graduação em Intervenção Clínica em Cuidados Paliativos, Mestranda em Cuidados Paliativos, Interna da Especialidade em Medicina Geral e Familiar);
- Enf.^a Cláudia Alves (Licenciatura em Enfermagem, Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, exerce funções na UDCP TF);
- Enf.^o Rui Liberal (Licenciatura em Enfermagem, Especialidade em Enfermagem de Médico Cirúrgica, exerce funções na UDCP TF);
- Fisioterapeuta Nilza Ferreira (Licenciatura em Fisioterapia, Pós-graduação em Cuidados Paliativos, exerce funções na UDCP TF);
- Enf.^a Lurdes Pradinhos (Licenciatura em Enfermagem, Pós-graduação em Cuidados Paliativos e Cuidados Continuados, Mestranda em Cuidados Paliativos, exerce funções na UCP MC).

Destinatários:

A formação destina-se a todos os cuidadores informais de doentes acompanhados pela equipa da UDCP TF e aos cuidadores formais onde a UDCP TF faz acompanhamento de doentes. Os cuidadores informais foram contactados telefonicamente e convidados pela organização a assistir a formação. Os cuidadores formais inscreveram-se através do endereço eletrónico da UIPSSDB (uipssdb@gmail.com)

Local:

Auditório da Fundação Betânia (boas condições acústicas).

Formação teórica: Cadeiras de formação com palmatória, dispostas de modo a que todos os formandos pudessem ter contacto visual com os formadores sentados na mesa e com tela de projeção de slides;

Formação prática: 6 mesas colocadas numa sala ampla, dispostas para que os formandos pudessem circular em grupos.

Objetivos:

Gerais

- Que os formandos sejam capazes de cuidar com qualidade os doentes paliativos no seu domicílio;
- Que os formandos consigam melhorar as suas competências na resolução dos problemas dos doentes paliativos.

Específicos:

Que os formandos sejam capazes de:

- Conhecer os princípios básicos dos CP;
- Conhecer a Organização dos CP;
- Identificar os objetivos dos CP;
- Reconhecer a relevância do trabalho em equipa na área dos CP;
- Conhecer e aplicar os princípios do controlo sintomático;
- Compreender a importância da espiritualidade e a necessidade de intervenção espiritual em doentes em fim de vida;
- Identificar o luto como um processo natural passível de intervenção da equipa de CP;
- Identificar fatores de luto complicado;
- Conhecer as vantagens da comunicação em cuidados em fim de vida (transmissão de más notícias, prognóstico e conspiração do silêncio);
- Reconhecer a importância da avaliação e intervenção social no âmbito dos CP;
- Aprender técnicas de mobilização e posicionamentos no leito;
- Reconhecer a importância dos cuidados à boca nos doentes em fim de vida;
- Compreender e manipular de forma simples os meios técnicos de apoio à Via aérea;
- Manusear a preparação dos alimentos para administração por via oral e entérica (SNG, PEG) em doente em fim de vida;
- Aprender a administrar a alimentação por SNG e PEG;
- Aprender os cuidados à ter com: algaliação, entubação nasogástrica; colostomias e ileostomias;
- Reconhecer a via subcutânea como via muito útil em doentes de cuidados paliativos e a sua utilização no domicílio;
- Desmistificar o uso dos opióides no tratamento da dor em doentes paliativos.

Duração da sessão:

A formação teve uma duração total de 9 horas e 30 minutos, com um intervalo de 30 minutos para o café da manhã e 1 hora para o almoço.

Divulgação:

A divulgação da formação foi efetuada através de cartazes afixados nas ERPIs (Apêndice N), pelo serviço de comunicação e imagem da ULSNE, pela página da UIPSSDB e através da intranet.

Data de realização:

A formação decorreu no dia 20 de Abril de 2017 (Apêndice O).

Metodologia:

O método significa o caminho e o percurso que se vai concretizando à medida que a formação decorre (Ferro, 1999).

Os Métodos Pedagógicos são classificados como:

- Método Interrogativo;
- Método Expositivo;
- Método Demonstrativo;
- Método Ativo.

Estratégias

Entrega da pasta da formação contendo: esferográfica, 3 folhas brancas de papel A4, cartaz da formação, manual do cuidador informal em cuidados paliativos domiciliários, guião dos objetivos terapêuticos, guia de acolhimento ao doente e à família.

Pesquisa bibliográfica;

Transmissão oral de conteúdos com recurso ao projetor de imagens e à visualização de filmes.

Demonstração prática de cuidados específicos ao doente paliativo.

Recursos:

Foram utilizados meios audiovisuais, projetor de imagens e vídeo, tela e computador; 3 Manequins, cadeira de rodas, andarilho, almofadas, marquesa, trituradora, copo medidor, recipientes de plástico, tigelas da sopa em cerâmica, copos, chávenas, colheres, faca de corte, guardanapos, balança digital, sacos do lixo, coadores, sumo de laranja 100%, néctares de laranja, azeite, açúcar, seringas de alimentação, SNG, PEG, algália, saco coletor de urina, sacos de colostomia e urostomia, compressas, adesivo, cateteres nº 22, sistema de soro, SF de 500cc, adesivo, seringas de 2cc, perfusor elastomérico portátil (*dosi-fuser*), filme sobre a via SC, bastões, cateter de O2, máscara de O2, nebulizador, máscara de nebulização, morfina (ampola de

administração SC e oral), pensos TD de fentanil, comprimidos de Sevredol®, vellofent®, fentanilo®, etc.

Atividades desenvolvidas:

O desenvolvimento da formação decorreu de acordo com o plano da formação (Apêndice P). Correspondeu a um trabalho de equipa, com distribuição de temas e conteúdos ao nível da componente teórica e prática. No período da manhã a componente teórica compreendia a apresentação dos temas (Apêndice N) e no período da tarde foi realizada a “Gincana”, com bancadas práticas de cuidados específicos ao doente paliativo. Os formandos eram divididos em grupos que iam circulando pelas 6 bancadas existentes em períodos de 30 minutos.

A apresentação teórica e prática da bancada “Uso da via subcutânea” foi desenvolvida por mim, no sentido de corresponder às expectativas dos formandos, capacitando-os para o manuseamento da via subcutânea no domicílio. Foi utilizada uma linguagem acessível aos formandos, sem termos técnicos (Apêndice Q).

No final da formação foi apresentado um vídeo, da minha autoria, sobre os direitos dos doentes em cuidados paliativos e distribuído um certificado de presença a cada formando e formador (Apêndice R).

Devido aos cuidadores informais dos doentes acompanhados pela equipa não poderem comparecer todos nesse dia, às inscrições de cuidadores formais e ao sucesso atingido, foi realizada nova formação em 20 de junho.

Formação/Curso Básico realizado na UDCP PM

No dia 28 de setembro decorreu a formação na UDCP PM, como estava planeado no projeto de PC. A formação teve o mesmo desenvolvimento/organização que as anteriores, com a diferença de terem sido integrados os profissionais daquela unidade na realização das palestras. O parceiro na organização foi a Santa Casa da Misericórdia daquela localidade e os cuidadores informais eram os cuidadores dos doentes acompanhados pela equipa da UDCP PM. Também estiveram presentes os cuidadores formais das ERPIs da zona onde está inserida a Santa Casa da Misericórdia.

Foi elaborado/atualizado o guia de acolhimento ao doente e à família da UDCP-PM (Apêndice S), alterado, ao nível gráfico, o manual do cuidador informal em CP domiciliários (Apêndice T) e atualizado e adaptado o certificado de presença (Apêndice U).

Formadores:

- Dr.^a Jacinta Raposo (Licenciatura em Medicina com Especialidade em Medicina Geral e Familiar, Mestrado em Cuidados Paliativos, Provedora da St^a Casa da Misericórdia de Miranda do Douro, Diretora da UDCP PM)

- Enf.^a Eduarda (Licenciatura em Enfermagem, Pós-graduação em Cuidados Paliativos, Mestrado em Cuidados Continuados, exerce funções na UDCP PM)
- Fisioterapeuta Ana Martins (Licenciatura em Fisioterapia, Pós-graduação em Envelhecimento Ativo, exerce funções na Unidade de Cuidados Continuados de Miranda de Douro)
- Dr.^a Liseta Gomes, Dr.^a Sara Fernandes, Dr.^a Patrícia Fernandes, Dr.^a Sílvia Aleixo, Dr.^a Teresa Gomes, Dr.^o Ana Catarina, Padre Manuel Ribeiro, Enf.^o Rui Liberal, Enf.^a Lurdes Pradinhos.

A formação, no geral, teve bastante participação dos cuidadores informais, de tal forma que superou as nossas expectativas. No que diz respeito aos cuidadores formais, a adesão foi muito significativa, em parte devido à divulgação eficaz junto dos cuidadores. O impacto que causou a nível regional mereceu a atenção dos meios de comunicação social regional e a ANCP integrou-a no plano de formação da associação, com a realização de formações: “Formação Introdutória para Cuidadores em Cuidados Paliativos, Mogadouro”, dia 14 de abril de 2018, com a mesma estrutura pedagógica (APCP, 2018).

5.1.4. Avaliação

A formação/curso básico para capacitação de cuidadores informais em cuidados paliativos, teve uma boa adesão por parte dos cuidadores informais, com a participação de cuidadores principais e familiares, bem como cuidadores formais. A formação/curso foi importante para a aquisição e aplicação prática dos conteúdos aprendidos, prestando melhores cuidados aos doentes em fim de vida.

A avaliação da qualidade pedagógica da formação/curso foi efetuada com a aplicação de um instrumento de avaliação (Apêndice V), constituído por 6 perguntas fechadas numa escala numerada de 1-5 (1-insuficiente e 5 – Excelente) e uma pergunta aberta para críticas ou espetos a melhorar em futuras formações. Através do questionário foi possível avaliar o interesse no tema, a clareza na apresentação dos assuntos, a importância para a prática dos cuidados paliativos, se correspondeu às expectativas, o material bibliográfico de apoio disponibilizado e a avaliação global da formação. A sua aplicação foi efetuada no final da formação, de forma anónima e individual, com a obtenção dos seguintes resultados:

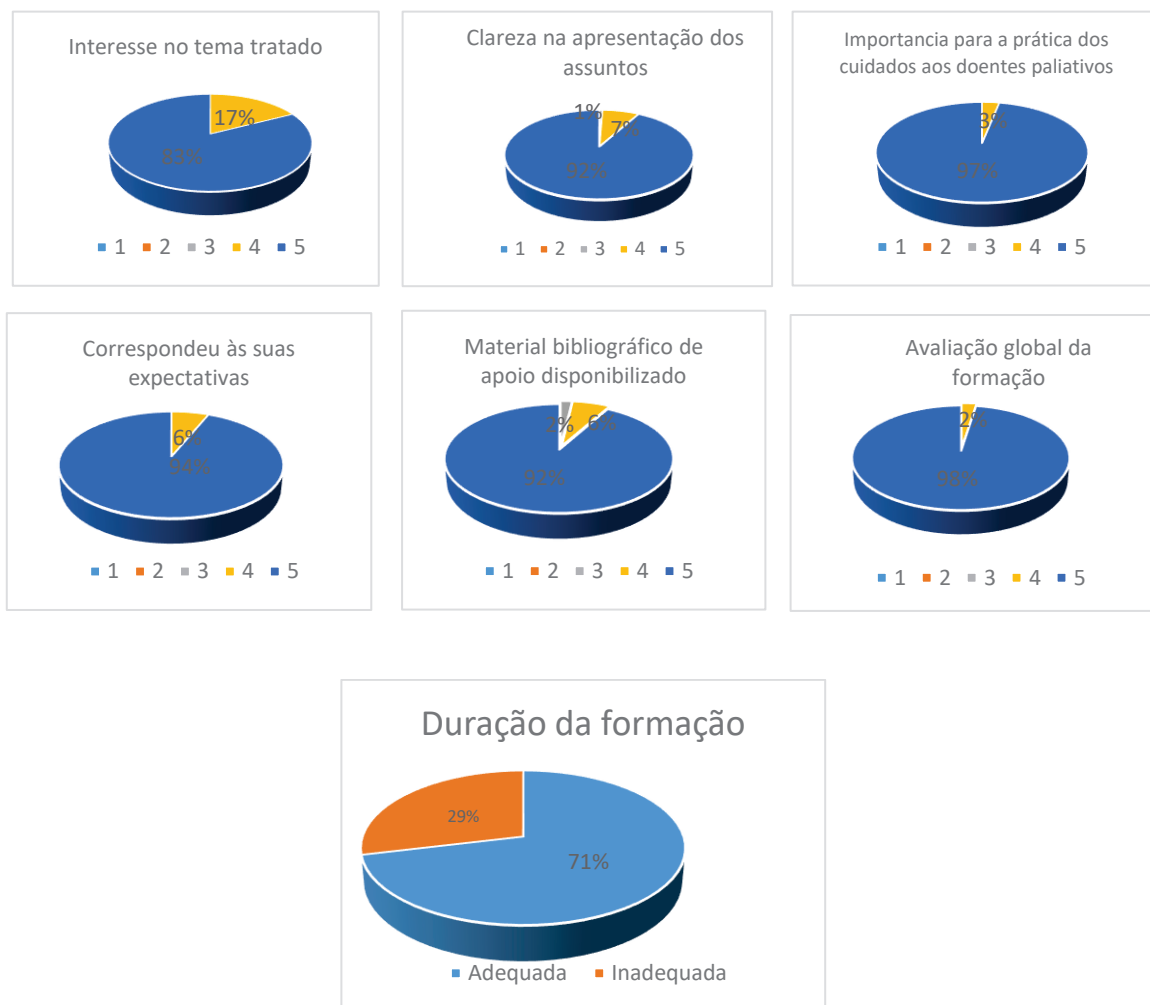


Gráfico 24 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica

Na questão de resposta aberta “críticas/aspectos a melhorar”, menciono os comentários mais pertinentes:

“Disponibilizar mais formações deste tema e das áreas a nível de saúde”;

“Maior aprofundamento na matéria”;

“Devia fazer mais sessões de esclarecimento, gostei muito”;

“Sempre que possível dar outras formações, gostei muito”;

“Maior divulgação, excelente trabalho”;

“Apoio aos cuidadores após a morte do familiar”.

Os resultados obtidos são elucidativos da recetividade em relação à formação e à forma como foi implementada. Revelou-se um interessante momento de troca de experiências, esclarecimento de dúvidas e até mesmo de afetos. Analisando os resultados das formações certificamos a pertinência da iniciativa para os cuidadores de doentes paliativos. Para mim, enquanto mestranda, foi uma experiência muito gratificante.

5.2. Manual do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos Domiciliários

Um dos objetivos do meu projeto de intervenção foi elaborar um documento para entregar aos cuidadores, com uma linguagem acessível, com informação objetiva e pragmática.

No sentido de capacitar os cuidadores informais foi realizado, no âmbito do projeto de intervenção, um manual do cuidador informal em cuidados paliativos domiciliários. Ele é uma ferramenta fundamental no apoio aos cuidadores na sua missão de prestar auxílio aos seus familiares no domicílio em articulação com a equipa de CP.

A minha experiência profissional permitiu-me contactar com cuidadores que acompanhavam os doentes internados no serviço de UCP. Proporcionando o conhecimento das suas insuficiências que eram coerentes com o que de mais recente surge na literatura científica. A necessidade de dominar a informação para melhor lidar com a doença do ente querido era uma fonte de inquietação e instabilidade. Daí a pertinência do manual.

Por outro lado comprovamos que, ao colocar a informação de forma acessível num documento escrito, elaborado por uma equipa credível que possa ser consultado em qualquer momento, inspira mais confiança ao cuidador. Por norma, os cuidadores fazem perguntas à equipa mas sob pressão emocional em que se encontram elas caem no esquecimento. Ao consultar o Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco (RCIPCB) encontrei um guia denominado “Guia de apoio para a família” - Instruções úteis sobre os cuidados ao doente em fim de vida” (Martins, 2013), no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) o “Manual de apoio ao cuidador informal no domicílio” (Raposo, 2012), o “Manual del cuidador” - um guia para cuidadores familiares e outros cuidadores não pagos que se dedicam ao cuidado de adultos e idosos incapacitados, o manual para a família (Department of Social and Health Service, 2001) “Cuidando un enfermo en casa” uma edição da Fundacion Médica de la Provincia de Buenos Aires (Wenk, 1993), o “Guia do cuidador” (Freire et al., 2017) e com a colaboração/ajuda da equipa da UDCP-TF serviram de inspiração ao manual realizado por mim. Neste momento, o Manual do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos Domiciliários encontra-se disponível para os cuidadores da UDCP TF e UDCP PM. A receptividade é bastante positiva (Apêndice E).

6. Conclusão

Olhando para trás e fazendo uma retrospeção de todo o percurso, este é o momento de refletir sobre as escolhas feitas. Com a elaboração deste relatório é possível analisar criticamente o desempenho obtido, avaliar em que medida foram atingidos os objetivos propostos e como foram adequados as competências científicas adquiridas.

Os CP são uma resposta ativa aos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais que as pessoas enfrentam quando têm uma doença incurável e progressiva. Aliviam o sofrimento que a doença gera, através de uma abordagem individualizada, com recurso a um adequado trabalho de equipa (médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, etc.), ajudam a dar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e às suas famílias (OPCP, 2017), podendo ser prestados no internamento ou no domicílio.

A qualidade de vida do doente é influenciada, significativamente, pelo controlo de sintomas. *“Saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os múltiplos sintomas”* (Neto, 2016a, p.43) é primordial para o bem-estar do doente. A equipa de CP deve possuir formação e treino adequado de forma a avaliar e monitorizar os sintomas, tendo o objetivo de determinar qual a melhor estratégia terapêutica a adotar.

A comunicação adequada constitui, a par do controlo de sintomas, do apoio à família e do trabalho em equipa, um dos quatro pilares fundamentais em CP. *“O valor da comunicação sobressai quando se reconhece que é a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente”* (Querido et al., 2017, p. 816). Para os mesmos autores, funciona como estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo de sintomas associados à doença avançada terminal.

Em CP é fundamental envolver a família nos cuidados, pois esta partilha desencadeia afetos e desenvolve a autoestima do doente e dos cuidadores. A família é a unidade básica de apoio para ultrapassar os momentos de crise. Mas perante situações de doença grave ou morte de um familiar, desenvolve uma grande instabilidade, necessitando ela própria de ser apoiada (Fernandes, 2017). O apoio à família é crucial em CP, quer durante o acompanhamento do familiar quer no processo luto.

A capacitação dos cuidadores/familiares com conhecimentos claros e precisos sobre os cuidados a prestar, a par da valorização e reconhecimento dos seus progressos na ultrapassagem de dificuldades, constitui uma mais-valia para prestarem cuidados de qualidade ao doente em fim de vida no seu domicílio. Muitas vezes, a inaptidão dos cuidadores na prestação de cuidados, na administração da terapêutica, no manejo dos sintomas e em lidar com a progressão da doença (Fernandes, 2016), inviabiliza a permanência do doente no domicílio, mesmo que essa seja a sua vontade.

A manutenção da qualidade de vida do doente, em fase de fim de vida, passa pela adoção de medidas de conforto que promovam a autonomia e a dignidade. A

capacitação dos cuidadores com aptidões que permitam cuidar com qualidade, dão-lhes esperança e permitem-lhes viver com dignidade até ao fim.

Por tudo isto surgiu o projeto de intervenção/formação “Capacitação do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos Domiciliários”, como forma dos cuidadores adquirirem conhecimentos e competências para cuidar do doente em fim de vida no domicílio.

A escolha da equipa da UDCP TF para desenvolver a PC permitiu-me constatar como são implementados este tipo de cuidados. A experiência no cuidado deste tipo de doentes proporcionou-me aprendizagens importantíssimas junto dos profissionais que integram este grupo e que contribuem, com as suas dinâmicas coletivas, para a qualidade de vida dos doentes que acompanham. Um exemplo de trabalho em equipa que permitiu a minha integração e me proporcionou o desenvolvimento de competências adequadas, num período essencialmente de aprendizagem, com objetivos bem definidos. No meu dia-a-dia observava e refletia sobre a melhor maneira de abordar o doente em situação de fim de vida, que a sua família optou por cuidar em casa, reforçando o saber com as adequadas pesquisas bibliográficas.

O acompanhamento e o envolvimento na prestação dos cuidados a doentes no domicílio, foi muito gratificante para mim porque nunca tinha prestado cuidados na comunidade. A minha experiência sempre foi em unidades de internamento. Esta nova prática permitiu-me tomar conhecimento de quais são as reais necessidades e dificuldades com que estas famílias se deparam na prestação deste tipo de cuidados, numa região com um clima de extremos como diz a expressão popular com “*nove meses de inverno e três de inferno*”. As condições habitacionais não são as melhores, os cuidadores na sua maioria cônjuges e filhas, sem a preciosa ajuda da equipa UDCP TF não têm capacidade de corresponder às necessidades do doente.

A PC foi marcada por momentos de partilha de saberes porque cada dia era uma nova aprendizagem. Não há doentes e familiares iguais. Por isso, cada experiência era única e a forma como encaravam a “partida” era muito própria, levando a uma intervenção personalizada por parte da equipa. Cada momento foi singular, intenso e gratificante. Esta experiência permitiu-me valorizar situações que anteriormente seriam irrelevantes, com receio de não haver uma segunda oportunidade. Toda a equipa era recebida como se fosse um “anjo da guarda” e eu, como parte integrante, também tive esse privilegiado tratamento.

A realização do relatório foi um momento enriquecedor e motivador, marcado pela necessidade de criar situações reflexivas sobre o contexto da PC, em complementaridade com os conhecimentos adquiridos, de forma a desenvolver novas competências. Considero ter atingido todos os objetivos que estabeleci com a perceção de que foi a reflexão continuada sobre as práticas, os sólidos conhecimentos teóricos adquiridos ao longo do curso e a experiência prática em CP que facilitou este percurso.

Assim, concluída esta etapa e com os conhecimentos adquiridos nesta formação avançada em CP, sinto-me apta e confiante para prestar cuidados específicos ao doente

e sua à família portadores de uma doença crónica, progressiva e terminal, em contexto domiciliário. Espero contribuir para o paradigma da mudança que, na minha perspetiva, ainda tem um longo caminho a percorrer. Só a dedicação e o trabalho de forma articulada entre as diferentes equipas de prestação de cuidados de saúde, permitirá progredir significativamente no cuidado aos doentes em fim de vida.

A nível pessoal continuarei a fomentar o gosto pela pesquisa, de forma a adquirir sempre novos conhecimentos para um bom desempenho durante a minha prática profissional, num serviço onde é fundamental prestar CP de qualidade.

7. Referências Bibliográficas

- Alves, M. S. D., Jardim, M. H. G., Freitas, O. M. S. (2012). Sofrimento do doente Oncológico em Situação Paliativa. *Revista Referência*, 3(8), 115-124
- Alves, M., Abril, R., & Neto, I. G. (2017). Symptomatic control in end-of-life patients. *Ata Médica Portuguesa*, 30(1), 61-68. Doi:10.20344/amp.7626
- Alves, V. P., (2013). Intervenção do enfermeiro que cuida da pessoa em fim de vida com alterações do comer e beber. *Pensar Enfermagem*, 17(1), 17-30.
- Anderson, F., Downing, G. M., Hill, J., Casorso, L., & Lerch, N. (1969). Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliative care*, 12(1), 5-11.
- Andrade, C. G., Costa, S. F. G., & Lopes, M.E.L. (2013). Palliative care: communication as a strategy of care for the terminal patient. *Ciência & saúde coletiva*, 18(9), 2523-2530. Doi:10.1590/S1413-81232013000900006
- Anjos, K. F., Boery, R. N. S. O., & Pereira, R., (2014). Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(3), 600-608. Doi:10.1590/0104-07072014002230013
- Aparício, M. (2018, Fevereiro). Gratidão em cuidados paliativos. Comunicação apresentada no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco.
- APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006). Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. [Consultado em 8 de Março de 2018]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/equipas-de-cuidados-paliativos.html>
- APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2018). Formação Introdutória para Cuidadores em Cuidados Paliativos, Estrutura Residencial São João Batista, Santa Casa da Misericórdia, Mogadouro [Consultado em 14 de Março de 2018]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/cursos/formacao-basica-para-cuidadores-em-cuidados-paliativos.html>
- Araújo, A. R., Almeida, P., & Gonçalves, F. (2017). Guia prático de controlo de sintomas Núcleo de Estudos de Medicina Paliativa.
- Areia, N. P., Major, S., Gaspar, C., & Relvas, A.P. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em contexto de internamento e domiciliário: Necessidades, morbidade psicológica e luto antecipatório nos familiares do doente terminal e impacto na qualidade de vida familiar. *Psychologica*, 60(2), 27-44. Doi:10.14195/1647-8606_60-2_2
- Azevedo, P. (2010). Dispneia. In: Barbosa, A., & Neto, I.G. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição (pp. 213-228). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Barallat, E., Nabal, M., Canal, J., Trujillano, J., Gea-Sánchez, M., Larkin, P. J., & Downing, M. G. (2017). Brief Methodological Report: The Spanish Adaptation of the Palliative Performance Scale (Version 2) Among Cancer Patients at the End of Life: Psychometric Properties. *Journal of Pain And Symptom Management*, 54(4), 570-577. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.07.014.
- Barata, P., Santos, F., Mesquita, G., Cardoso, A., Custódio, M. P., Alves, M., & Lawlor, P. (2016). Associação da Intensidade de Dor no Tempo Até à Morte dos Doentes Oncológicos Referenciados aos Cuidados Paliativos. *Ata Medica Portuguesa*, 29 (11), 694-701. doi: 10.20344/amp.7557
- Barbosa, A., & Neto, I.G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª Edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A., (2016) Luto em cuidados paliativos. In: Barbosa, A. Pina, P.R., Tavares, F., & Neto, I.G. Manual de cuidados paliativos. 3ª Edição, (pp 553-629). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A., Delalibera, M., Presa, J., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidado a suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: Revisão sistemática da literatura. *Ciência & b Saúde coletiva*, 20 (9), 2731-2747. Doi:10.1590/1413-81232015209.09562014

Bartolomeu, S. M., (2014) Conferências familiares em cuidados paliativos. Tese de Mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. [Consultado em 8 de Março de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/2674>

Bartolomeu, S. M., Sapeta, A. P. A. G. (2013). Cuidar a família: Realização de conferências familiares: Revisão sistemática da literatura. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes. 26(16). [Consultado em 8 de Março de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/2359>

Bausewein C., Booth S., Higginson I., & Irene J. (2008). Measurement of dyspnea in the clinical rather than the research setting. *Curr Opin Support Palliative Care*, 2(2), 9-95. doi: 10.1097/SPC.0b013e3282ffafe8

Bernardo, A., Rosado J., & Salazar H. (2016). Trabalho em equipa. In: Barbosa, A. Pina, P.R., Tavares, F., & Neto, I.G. Manual de cuidados paliativos. 3ª Edição, (pp 907-913). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Blasco, P. G. (2016). Artigo especial: A ordem dos fatores altera o produto. Reflexões sobre educação médica e cuidados paliativos. *Educación Médica*, Edição Online doi:10.1016/j.edumed.2016.07.010

Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., & Macmillan, K. (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *Palliative Care*, 7(2), 6-9. [Consultado em 12 de Janeiro de 2018]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1714502>

Bruera, E., Yennuraialingam, S., Willey, S.J., Palmer, J. L., Allo, J., Fabbro, E. D., & Cohen, E. N. (2012). The role of thalidomide and placebo for the treatment of cancer- related anorexia- cachexia symptoms: Results of a double-blind placebo-controlled randomized study. *Palliat Med*, 15(10), 059-1064 doi: 10.1089/jmp-2012.0146

Campos, A. (2017). Ninguém sabe quantas pessoas morrem em casa em Portugal. Mas são cada vez menos. [Consultado em 30 de Setembro de 2017]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/noticias/ninguem-sabe-quantas-pessoas-morrem-em-casa-em-portugal.-mas-sao-cada-vez-menos.html>

Capelas, M. L. Neto, I.G. & Coelho, S. P. (2016). Organização dos serviços. In: Barbosa, A. Pina, P.R. Tavares, F. Neto, I.G. Manual de cuidados paliativos. 3ª Edição, (pp 915-935). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Capelas, M. L. V. & Coelho, S. P. F. (2014). Pensar a organização de serviços de cuidados paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 17-26. [Consultado em 12 de Janeiro de 2018]. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf

Capelas, M. L., (2016). Qualidade e cuidados paliativos. In: Barbosa, A. Pina, P.R. Tavares, F. Neto, I.G. Manual de cuidados paliativos. 3ª Edição, (pp 937- 962). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Carqueja, E. (2009). A prática religiosa e a percepção do sofrimento: Um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica = The influence of religious practice on the perception of suffering: A study in oncological and chronic pain patients. *Cadernos de Saúde*, 2(1), 7-40. [Consultado em 12 de Março de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/9881>

- Carqueja, E. M. N. O., (2015). O caminhar na vivência do morrer: Um estudo fenomenológico com doentes oncológicos em fim de vida. Tese de Doutoramento em Bioética. Universidade Católica Portuguesa. [Consultado em 2 de Março de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/21226>
- Carqueja, E., & Costa, C. (2014). O psicólogo em Cuidados Paliativos: Uma reflexão possível. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2), 23-33. [Consultado em 12 de Março de 2018]. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_01_n_02.pdf
- Carvalho, S. C. C., & Botelho, M. A. R. (2011). Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: As intervenções dos enfermeiros. *Pensar Enfermagem*, 15 (1), 2-24.
- Cleary, T. A. (2015). The Palliative Performance Scale (PPSv2) Version 2. *Try This: Best Practices In Nursing Care To Older Adults*, (32), 1-2
- CMB (2015). Portal da Câmara Municipal de Bragança. [Consultado em 2 de Outubro de 2017]. Disponível em: http://www.cm-braganca.pt/frontoffice/pages/596?news_id=1337
- Coelho, P., & Sapeta, A. P., (2015). Enfermagem de cuidados à pessoa em situação crónica e paliativa-Somente uma especialidade mais? *Jornal do enfermeiro: Contextos, competências e necessidades de enfermagem*. p. 10-11. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes [Consultado em 10 de Março de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/19799>
- Coluzzi, F., Taylor, J. R., Pergolizzi, J.V., Mattia, C., & Raffa, R. B. (2016). Artigo Diverso: Orientações para a boa prática clínica para opióides no tratamento da dor: os Três “Ts”- titulação (teste), ajustes (individualização), transição (redução gradual). *Brazilian Journal of Anesthesiology*, 66 (3), 310-317
- Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos (CNCV), (2016). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. [Consultado em 29 de Setembro de 2017]. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf
- Conselho da Europa. (2014). Guia sobre o processo de decisão relativo a tratamentos médicos em situações de fim de vida. [Consultado em 23 de Outubro de 2017]. Disponível em: <https://edoc.coe.int/en/bioethics/6531>
- Costa, M.C.P. (2011). Indicadores de qualidade para a contratualização de cuidados paliativos. Tese de Mestrado, Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa. [Consultado em 28 de Setembro de 2017]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10362/6231>
- Coutinho, C. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra. Almedina
- Dalal, S., Fabbro, E., & Bruera, E. (2006). Symptom control in Palliative care-part I: Oncology as a paradigmatic exemple. *Journal Of Palliative Medicine*, 9 (2), 391-408
- Damani, A., Ghoshal, A., Salins, N., & Muckaden, M. (2018). Prevalence and intensity of Dyspnea in Advanced Cancer and its Impact on Quality of Life. *Indian J Palliat care*, 24(1), 44-50. Doi: 10.4103/IJPC.IJPC_114_17.
- Decreto-Lei nº 173, de 19 de Novembro 2014. Estabelece que a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos é um órgão da ACSS e é responsável por coordenar a Rede Nacional de Cuidados Paliativos. *Diário de República: Iª Série – Nº 224*. [Consultado em 13 de Outubro de 2017]. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/category/cuidados-de-saude/paliativos/>
- Decreto-Lei nº 253, de 23 de setembro 2009. Estabelece a regulamentação da assistência espiritual e religiosa nos hospitais e outros estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde (SNS). *Diário de República: Iª Série – Nº 185*. [Consultado em 27 de Fevereiro de 2018]. Disponível em:

<http://www.sg.min-saude.pt/NR/rdonlyres/096BCB74-5F7E-4092-8440-D7A85F512728/0/0679406798.pdf>

Del Río, M. L., Shand, B., Bonati, P., & Nervi, F., (2012). Hydration and nutrition at the end of life: a Systematic review of emotional impact, perceptions and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psychooncology*. 21(9), 913-21. Doi: 10.1002/pon.2099.

Delalibera, M., Delalibera, T. A., Franco, M. H. P., Barbosa, A., & Leal, I. (2017) Adaptação e validação brasileira do instrumento de avaliação do luto prolongado – PG-13. *Psicologia: Teórica e Prática*, 19 (1), 94-106. Doi:10.15348/1980-6906/psicologia.v19n1p94-106

Department of Social and Health Service. (2001) Manual del cuidador: Una guía para cuidadores familiares y otros cuidadores no pagados que se dedican al cuidado de adultos o ancianos incapacitados. Aging and Adult Service. Administration. Washington State. , [Consultado em 24 de fevereiro de 2017]. Disponível em:telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/20.

Despacho Nº 14952-A (2016). Aprova o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018. *Diário de República: IIª Série – Nº 228*, de 28 de Novembro de 2016

Diniz, L., Naves, F. (2017). Dor Crónica. In: Ritto, C., Neves, F., Rocha, F. D., Costa, I., Diniz, L., Raposo, M.B., Pina, P. R., Milhomens, R., Faustino, S.A. (2017) *Manual da Dor Crónica*. 2ª Edição, Lisboa.

Direção Geral da Saúde (2004). Circular Normativa nº 14 de 13 de Julho, Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Ministério da Saúde. [Consultado em 15 de Setembro de 2017]. Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/bibliografia/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.html>

Direção Geral de Saúde (2008). Programa Nacional de controlo da Dor [Consultado em 14 de Janeiro de 2018]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-controlo-da-dor.aspx>

Direção Geral de Saúde (2010). Programa Nacional de Cuidados Paliativos [Consultado em 14 de Janeiro de 2018]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx>

Durepos, P., Kaasalainen, S., Sussman, T., Parker, D., Brazil, K., Mintzberg, S., & Te A. (2017). Family care conferences in long term care: Exploring contents and processes in end-of-life communication. *Palliative Support Care*, 1-12. doi: 10.1017/S1478951517000773

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. *European Journal of Palliative Care*, 17 (5), 238-245. [Consultado em 14 de Janeiro de 2018]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Resources/EJPCandPalliativeMedicine/EAPCRecommendations/tabid/1616/Articleid/192/mod/3090/Default.aspx>

Feio, M. (2016a). Dispneia. In: Barbosa, A. Pina, P.R. Tavares, F. Neto, I.G. *Manual de cuidados paliativos*. 3ª Edição, (pp 219-229). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Feio, M. (2016b). Disfagia. In: Barbosa, A. Pina, P.R. Tavares, F. Neto, I.G. *Manual de cuidados paliativos*. 3ª Edição, (pp 121-130). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Fernandes, C. S., Angelo, M., (2016). Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50 (4), 675-682. Doi:10.1590/S0080-623420160000500019

Fernandes, J. R. (2009). Cuidar no domicílio: a sobrecarga do cuidador familiar. Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa. [Consultado em 8 Março de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/1088>

- Fernandes, J. (2016). Apoio a família em cuidados paliativos. In: Barbosa, A. Pina, P.R. Tavares, F. & Neto, I.G. Manual de cuidados paliativos. 3ª Edição, (pp 751-760). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ferreira, P., Antunes, B., Pinto, A. B., & Gomes, B. (2012). Artigo original: Cuidados paliativos de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. Revista Portuguesa de saúde Pública, 30 (1) 62-70. Doi:10.1016/J.rpsp.2012.04.001
- Ferro, A.M. (1999). Na rota da pedagogia. Lisboa: Edições Colibri
- Fontes, C. M. B., Menezes, D. V., Borgato, M. H., & Luiz, M. R. (2017). Communicating bad news: An integrative review of the nursing literature/comunicação de más notícias: Revisão integrativa de literatura na enfermagem Revista Brasileira de enfermagem, 70(5), 1089-1095. Doi:10.1590/0034-7167-2016-0143
- Font-Ritort, S., Martos-Gutierrez, J. A., Montoro-Lorite, M., & Mundet-Pons, L. (2016). Quality of diagnosis information given to terminal cancer patients Enfermaria Clínica, 26(6), 344-350. doi:10.1016/j.enfcli.2016.07.006
- Fratezi, F. R., & Gutierrez (2011) Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: O processo de morrer no domicílio/Family caregiver of elderly patients in palliative care: the process of dying at home. Ciência & Saúde Coletiva, 16(7), 3241-3248. Doi: 10.1590/S1413-81232011000800023
- Freire, B. D. F., Ferreira, C. A. P., Pereira, C. A. R., Lopes, C. J. O., Torrão, J. D. B. & Fernandes, P.P. (2017). Guia do Cuidador. Mestrado em Cuidados Continuados Escola da Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança. Bragança
- Freixo, M. J. V. (2010). Metodologia científica: Fundamentos métodos e técnicas. 2ª Edição. Lisboa: Piaget editora
- Galvão, C., Pazes, C. (2016). Astenia/Fadiga. In: Barbosa, A. Pina, P.R. Tavares, F. Neto, I.G. Manual de Cuidados Paliativos. 3ª Edição, (pp 211-217). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Gamondi, C. Larkin, F. & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education-part 1. European Journal of Palliative Care., 20(2), 86-91. [Consultado em 8 Março de 2018]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Resources/EJPCandPalliativeMedicine/EAPCRecommendations/tabid/1616/Articleid/732/mod/3090/Default.aspx>
- Garcia, C. S. (2009). Tradução e Validação do Consequences of care IngeX: Um Instrumento de Avaliação do risco de sobrecarga do familiar cuidador. Pensar em Enfermagem, 13(1), 39-48
- García-Reyes, W., Lara-solares, A., Guevara- López, U., & Loaeza-Del Castillo, A. (2008). Cómo se dan las malas noticias de enfermedad terminal por grupo médico no especializado en cuidados paliativos. Revista Mexicana de Anestesiología, 31(1), 9-14.
- Gomes, B., Sarmento, V., Fernandes, P., & Higgison, I. (2013). Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população Portuguesa. Ata Medica Portuguesa, 26(4), 327- 334. [Consultado em 30 de Setembro de 2017]. Disponível em: <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/429/3706>
- Gonçalves, J. F., (2011). Controlo de Sintomas no Cancro Avançado. 2ª Edição. Lisboa: Coisa de Ler editorial
- Gonçalves, M. J., Rosado, J., & Custódio, M. P., (2010). Anorexia/caquexia. In: Barbosa, A., & Neto, I. G., Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição (pp. 213-228). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. J. (2010). Apoio a Família. In: Barbosa, A., & Neto, I. G. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição (pp. 751-760). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Henriques, J., Martins, L. S., & Sapeta, P. (2016). Preferência do local de cuidados dos doentes em fim de vida: Revisão sistemática da literatura. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias [Consultado em 27 de Outubro de 2017]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/5407>

Hostynek, J. J., & Maibach, H. I. (2010). Fentanyl transdermal patches: Overview of cutaneous adverse effects in humans. *Cutan ocul Toxicol*, 29(4), 241-246. Doi: 10.3109/15569527.2010.492487

Hui, D., & Bruera, E. (2017). The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(3), 630-643. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370

INE. (2017) Portal do Instituto Nacional de Estatística. [Consultado em 5 de Outubro de 2017]. Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=277695619&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt

Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the Hidden Patients. *Canadian Journal of Psychiatry-Revue Canadienne de Psychiatrie*, 49(6), 359-365.

Lau, F., Maida, V., Downing, M., Lesperance, M., Karlson, N., & Kuziemy, C. (2009). Original article: Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for End-of-Life Prognostication in a Palliative Medicine consultation Service. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(6), 965-972. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.08.003.

Leal, F., Carvalho, L., (2010). Disfagia. In: Barbosa, A., Neto, I.G. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição (pp 145-153). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Lei n.º52/2012 de 5 de Setembro. Diário da República 1ª Série. 172, 2012. (2119- 5124) Lei de Bases dos Cuidados Paliativos do Ministério da Saúde. 2012, Vol. 1.ª, 172. [Consultado em 26 de Setembro de 2017]. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/2016/12/14/cuidados-paliativos/>

Lei n.º 25/2012 de 16 de Julho. Regula as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de um procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional De Testamento Vital (RENTEV). Diário de Republica: 1ª Série – Nº 236. [Consultado em 23 de Outubro de 2017]. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/category/cuidados-de-saude/paliativos/>

Lemos J. A. (2012). Avaliação das dificuldades dos cuidadores informais de idosos dependentes. Tese de mestrado em Envelhecimento Ativo. Escola Superior de Saúde de Bragança Consultado em 3 de Novembro de 2017]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10198/8088>

López, Á. C., López, B. L., Rodríguez, M. D., Serván, M. P. C., Illescas, C. C., & Rodríguez, C. F. (2015). Silence pact from the perspective of caretakers of palliative care patients. *Enfermería Clínica*, 25(3), 32-124. doi:10.1016/j.enfcli.2015.02.002

Macedo, J. C. G. M. (2004). Elisabeth Kübler-Ross: A necessidade de uma educação para a morte. Dissertação de Mestrado. Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, [Consultado em 10 de Janeiro de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/947>

Marques, R. M. D., Dexi, M.A., Querido, A.I., Sousa, P. P. (2016). Revalidação do Holistic Comfort Questionnaire – Family para cuidadores de pessoas com doença crónica avançada. *Revista Referência*, 4(11), 91.doi:10.12707/RIV16060

Marques, S. M. (2014). Cuidar em fim de vida Revista Newsletter FGC Fundação Calouste Gulbenkian, 150, 4-7, Lisboa.

Martins, F. L. (2015) Cuidar do doente terminal no domicílio: Experiências dos enfermeiros. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Escola de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1242>

Martins, M. S. D. (2013) O apoio do doente em fase final de vida em situação domiciliária. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Castelo Branco, [Consultado em 17 de fevereiro de 2017]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/2200>.

Matsumoto, D.Y. (2009). Cuidados paliativos: Conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho, R.T. Manual de Cuidados Paliativos. 1ª Edição, (pp. 14-19). Rio de Janeiro: Sindicato Nacional dos editores de Livros, RJ

Meneguim, S., Ribeiro, R., (2016). Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde de família. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 25(1), 2-7. Doi:10.1590/0104-0707201500003360014

Miranda, A.J.A. (2010). Os saberes do cuidar. Formação na prática clínica de enfermagem. Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários. [Consultado em 4 de Novembro de 2017]. Disponível em: <http://www.apecsp.com/2010/03/formacao-na-pratica-clinica-de-enfermagem-os-saberes-do-cuidar/> (acedido em 20-12-2016)

Mitterrand, F. (1999); Prefácio do livro, Hennezel, M. Diálogo com a morte 3ª Edição, pp.7, Lisboa: Editorial Notícias.

Monteiro, D. R., Almeida, M. A., & Kruse, M. L. (2013). Translation and cross-cultural adaptation of the Edmonton Symptom Assessment System for use in Palliative Care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34 (2), 163-171

Moreira, I.M.P.B. (2001). O doente terminal em contexto Familiar: Uma Análise da experiência de cuidar vivenciada pela família, Coimbra: Formasau

Moreira, S., & Branco, M. (2012). Competências de Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Manual de Cuidados Paliativos. Versão 5, (pp 161-167), Porto: Centro Hospitalar do Porto.

Mucke, M., Mochamat, Cuhls, H. Peuckmann-Post, V., Minton, O., & Radbruch, L. (2016). Pharmacological treatments for fatigue associated With Palliative care: Executive summary of a Cochrane Collaboration Systematic review. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*, 7(1), 7-23. doi: 10.1002/jcsm.12101

Muldrew, D. H., Hasson, F., Carduff, E., Clarke, M., Coast, J., Finucane, A., ... McIlpatrick, S. (2018). Assessment of constipation for patients receiving palliative care in specialist Palliative care settings: A systematic review of the literature. *Palliative Medicine*. doi: 10.1177/0269216317752515.

Nascimento, H. (2010) Astenia. In: Barbosa, A., & Neto, I. G. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição (pp. 213-228). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I. G. (2002). Cuidados Paliativos no Cancro de Pulmão: A Perspetiva de Apoio Domiciliário. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, 8 (4) 358-367.

Neto, I. G. (2008). As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em Cuidados Paliativos. *Revista Dor (Associação Portuguesa para o Estudo da Dor)*, 16 (3), 27-34

Neto, I. G. (2016b) Manifesto pela Morfina. *Ata Medica Portuguesa*, 29 (3), 161. doi: 10.20344/amp.7663

Neto, I.G. (2010). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A., Neto, I. G. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição (pp 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Neto, I.G. (2016a) Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. In: Barbosa, A. Pina, P. R. Tavares, F. Neto, I.G. Manual de cuidados paliativos. 3ª Edição, (pp 1-22). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Nunes, A. P. (2018, Fevereiro) *Burnout* ou fadiga por compaixão. Comunicação apresentada no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco.

Oken, M.M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *J American Journal of Clinical Oncology*, 5 (6), 649-655.

Oliveira, M. M., Trezza, C.F., Santos, R. M. & Monteiro, F. S. (2014). Apreensões da família que cuida do seu familiar com câncer no domicílio. *Jornal of Nursing UFPE/ Revista de enfermagem UFPE*, 8 (4), 827-833. Doi:10.5205/relou.5829-50065-1-ED-1.0804201405

OPCP- Observatório Português de Cuidados Paliativos (2017). Perfis Regionais de Cuidados paliativos 2017. Map Journal [Consultado em 11 de Março de 2018]. Disponível em: <https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320>

Ordem dos enfermeiros (2017). Regulamento nº 555 de 17 de Outubro. Regulamento de certificação de competências da Ordem dos Enfermeiros. *Diário de Republica: IIª Série – Nº 200*. [Consultado em 16 de Fevereiro de 2018]. Disponível em: <http://www.aenfermagemleis.pt/2017/10/17/regulamento-de-certificacao-individual-de-competencias-ordem-dos-enfermeiros/>

Ordem dos Enfermeiros (2018). Ordem dos Enfermeiros apoia a criação do Estatuto do Cuidador Informal. [Consultado em 13 de Abril de 2018]. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/noticias/conteudos/ordem-dos-enfermeiros-apoia-a-cria%C3%A7%C3%A3o-do-estatuto-do-cuidador-informal/>

Ordem dos Enfermeiros (OE) (2011). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem e Pessoa em Situação Crónica Paliativa Ordem dos Enfermeiros [Consultado em de Fevereiro de 2017]. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/colégios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEESituacaoCronicaPaliativa.pdf

Pacheco, A., Matos, L. S., Madureira, M. M. (2010). Obstipação. In: Barbosa, A., Neto, I.G. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição (pp 161-170). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Palma, M. J., Salazar, H. (2010). Sono. In: Barbosa, A., Neto, I.G. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição (pp 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Pazes, M. C. E., Nunes, L., & Barbosa, A. (2014). Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspetiva do cuidador principal. *Revista Referência*, 4 (3), 95-104, doi:10.12707/RIII12135

Pereira de Brito, W., Chibante, C. L., & do Espírito Santo, F. H. (2017). Hipodermólise: Ferramenta terapêutica para o cuidado de enfermagem e saúde. *Revista Cubana de Enfermagem*, 33 (4)

Pereira, J.L. (2010) Gestão da Dor Oncológica. In: Barbosa, A. & Neto, I. G. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição (pp. 69-126). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Pereira, M.R.H. (2016) Desenvolvimento de competências especializadas em cuidados paliativos. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo. [Consultado em 3 de Novembro de 2017]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1662>

Pereira, S. M., Teixeira, C. M., Ribeiro, O., Hernández-Marrero, P., Fonseca A. M., & Carvalho, A. F., (2014). Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de cuidados paliativos em Portugal/ Burnout in physicians and nurses: a multicentre quantitative Study in palliative care units in Portugal/ Desgaste profissional en médicos y enfermeros: un estudio cuantitativo y multicéntrico en unidades de cuidados paliativos en Portugal. Revista Referência, (3), 55-64. Doi:10.12707/RIII13178

Pina, P. R. (2017a) Tratamento farmacológico da dor crónica. Fármacos não opióides. Analgésicos opióides (doses fracas). In: Ritto, C., Neves, F., Rocha, F.D., Costa, I., Diniz, L., Raposo, M. B., Pina, P. R., Milhomens, R., Faustino, S.A. (2017) Manual da Dor Crónica. 2ª Edição, Lisboa.

Pina, P. R. (2017b) A Dor Neuropática. Os Fármacos Adjuvantes. A dor Irruptiva. Ritto, C., Neves, F., Rocha, F.D., Costa, I., Diniz, L., Raposo, M. B., Pina, P. R., Milhomens, R., Faustino, S.A. (2017) Manual da Dor Crónica. 2ª Edição, Lisboa.

Pina, P.R. (2016) Controlo da Dor em Cuidados Paliativos. In: Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I.G. Manual de cuidados paliativos. 3ª Edição, (pp 49-100). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Porta J, Batiste X. G., & Tuca A. (2008) Manual de Control de síntomas en pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal. 2ª Ed. Madrid: Arán Ediciones;

Pradinhos, L., Ricardo, R., Asseiro, S., & Stepu, S. (2018, Fevereiro). Referenciação de doentes a uma Unidade de Cuidados Paliativos. Poster apresentado no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco.

Querido, A. I. F. (2005). A esperança em cuidados paliativos. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade de Medicina de Lisboa. [Consultado em 4 de Março de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.8/120>

Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. In: Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I.G. Manual de cuidados paliativos. 3ª Edição, (pp 815-831). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Quintino, V.L.R. (2016) Suspensão da radioterapia paliativa em doentes em fim de vida. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. [Consultado em 23 de janeiro de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/5431>

Radbruch, L; Payne, S; Bercovitch, M; et al. (2010) White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care. [Consultado em 29 de Setembro de 2017]. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3d&tabid=735>.

Ramos, V. A. R. (2017). Equipa de emergência médica intra-hospitalar: processo de decisão de não reanimar. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco. [Consultado em 27 de Fevereiro de 2018]. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.11/5580>

Raposo, A. M. C. M. (2012). Efeito de uma intervenção educativa dirigida ao cuidador informal/utente com doença avançada no domicílio. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. [Consultado em 27 de Fevereiro de 2017]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/7229>

Reigada, C. M. T., (2010). Indicadores de capacidade de cuidar, em famílias de doentes oncológicos paliativos. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa/Porto. [Consultado em 8 de Março de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/8374>

Reigada, C. M. T., (2014). Capacitação familiar, melhoria de bem-estar e redução da exaustão em cuidados paliativos. Tese de Doutoramento em Psicologia, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade do Porto. [Consultado em 8 de Março de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/78320>

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J.L., Novellas, A. & Gonçalves, E. (2015). Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 33(2), 170-178. Doi:10.1016/J.rpsp.2015.06.002

Reigada, C., Ribeiro, J. L. P., & Novellas, A. (2014). Educational Programs for Family Caregivers in Palliative Care: A Literature Review, *Journal of Palliative Care-Medicine*, 4 (5), 2-7. Repositório Científico da Universidade do Porto. [Consultado em 12 de Abril de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/82393>

Reigada, C., Ribeiro, J. L. P., Novellas, A., Pereira, J. L. (2014). O Suporte à família em cuidados paliativos = Family support in Palliative care. *Educação*, 13(1), 159-169.

Renom-Guiteras, A., Planas, J., Farriols, C., Mojal, S., Miralles, R., Silvent, M. A., & Ripoll, A. R. (2014). Insomnia among patients with advanced disease during admission in a Palliative care Unit: A prospective observational study on its frequency and Association with psychological, physical and environmental factors. *BMC Palliative Care*, 13(1)

Ribeiro, L.M.J. (2012). Competências dos profissionais em cuidados paliativos. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, [Consultado em 22 de Outubro de 2017]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10216/63793>

Ritto, C., Neves, F., Rocha, F.D., Costa, I., Diniz, L., Raposo, M.B., & Faustino, S.A. (2017) *Manual da Dor Crónica*. 2ª Edição, Lisboa.

Rodríguez-Castillo, C. (2015). Conspiración del Silêncio. *Revista Espanola de Comunicacion en Salud*, 6 (2), 213-221.

Salazar, H. (2018, Fevereiro) Trabalho em Equipa: Inteligência emocional no trabalho em equipa em Cuidados Paliativos. Comunicação apresentada no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco.

Sapeta, P. (2013a). Desenvolvimento de competências: os saberes teóricos e os saberes práticos. *Revista do Instituto Politécnico de Castelo Branco*. 3 (4), 4-9. [Consultado em 4 de Outubro de 2017]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/3079>

Sapeta, P. (2013b). Formação avançada em cuidados paliativos: mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias: estudo de um caso. Poster apresentado no Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, Porto Galinhas. [S.l.] Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias [Consultado em 4 de Outubro de 2017]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/2315>

Sapeta, P. (2013c) Formação avançada em cuidados paliativos: Mestrado em cuidados paliativos da Escola Superior de saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Estudo de caso. Resumo do *poster* em encontros científicos/técnicos. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias [Consultado em 23 de Fevereiro de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/2315>

Sapeta, P., & Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente/Caring at the end of life: facts that interfere with process of interaction nurse-patient. *Revista Referência*. (4), 35-60.

- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010a). *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.
- Sequeira, C. (2010b). Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. *Revista de Referencia*, 2 (12), 9-16
- Sequeira, C. (2016). *Comunicação Clínica e Relação de Ajuda*. 1ª Edição, Lisboa: Lidel Edições técnica, Lda.
- Silva, M. J. P., & Araújo, M. M. T. (2009). *Comunicação em Cuidados Paliativos*. Carvalho, R. T. Manual de Cuidados Paliativos. 1ª Edição, (pp. 49-57). Rio de Janeiro: Sindicato Nacional de Livros, RJ
- Silva, R.S., Trindade, G. S. S., Paixão, G. P. N., & Silva, M. J. P. (2018). Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 218-226. doi:10.1590/0034-7167-2016-0055
- Simões, Â. S. L. (2011). A dor irruptiva na doença oncológica avançada/ Irruptive pain in advanced cancer. *Revista Dor*, 12(2), 166-171. Doi: 10.1590/S1806-00132011000200014
- Simões, Â. S. L. (2013). *Cuidados em Fim de Vida em Lares de Idosos*. Revisão Sistemática da Literatura. *Pensar Enfermagem*, 17 (1), 31-61
- Simões, Â. S. L. (2007). Os Cuidados Paliativos como acolhimento ao pedido de eutanásia. *Revista Portuguesa de Bioética: cadernos de bioética* (3) 363-374. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias [Consultado em 04 de Março de 2018]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/1792>
- SNS. (2016). Portal do Sistema nacional de Saúde. [Consultado em 2 de Outubro de 2017]. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/noticias/2016/04/19/cuidados-paliativos-da-terra-fria/>
- SNS. (2017). Portal do Sistema nacional de Saúde. Disponível em [Consultado em 5 de Outubro de 2017]. Disponível em: <http://www.ulsne.min-saude.pt/noticias/uls-nordeste-reforca-cuidados-paliativos-com-o-apoio-da-fundacao-pt/>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2018). *Información y comunicación. Guía de Cuidados Paliativos*. [Consultado em 27 de Fevereiro de 2018]. Disponível em: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_12-informacion-y-comunicacion
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2018). *Principios generales de control de síntomas*. [Consultado em 4 de Janeiro de 2018]. Disponível em: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_4-principios-generales-de-control-de-sintomas
- Sousa, M. J., & Alves, D. E. (2015). Competências do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar/ Nursing competências for palliative care in home care. *Ata Paulista de Enfermagem*. São Paulo, 28(3), 264-269. doi: 10.1590/1982-0194201500044
- Taíse, K., Daniele, Delacanal, L., & Walnice, J. (2011). Vivências e sentimentos de profissionais de enfermagem nos cuidados ao paciente sem vida. *Revista Brasileira de especialidade*, 64(6), 1075-1081, doi:10.1590/S0034-71672011000600013
- Tavares, F. A. G. (2010) *Acuidade prognóstica em fim de vida: valor preditivo de quatro métodos na estimativa de sobrevivência de doentes oncológicos de um hospital central e universitário português*. Tese de Mestrado da Faculdade de Medicina de Lisboa, [Consultado em 6 de Janeiro de 2018]. Disponível em <http://hdl.handle.net/10451/2433>
- Tavares, T; & Gonçalves, E. (2013) *Prognóstico Vital em Doentes com Cancro Avançado: Revisão Sistemática da Literatura*, *Ata Medica Portuguesa*, 26(4), 433-444.

Teixeira, M. J. C., (2015). Impacto dos programas educacionais nos membros da família prestadores de cuidados de pessoas em fase terminal – Revisão integrativa. *Pensar Enfermagem*, 19(1), 2-18

Teixeira, M. J. C., Abreu, W. J. C., & Costa, N. M. N. (2016). Prestadores de cuidados familiares a pessoas terminais no domicílio: Contributos para um modelo de supervisão. *Revista de Referencia*, 4 (8), 65-74. Doi:10.12707/RIV15054

The Palliative Care Handbook (2014) Guidelines for clinical management and symptom control [Consultado em 6 de Janeiro de 2018]. Disponível em http://www.hospice.org.nz/cms_show_download.php?id=1243

Twycross, R. (2003); *Cuidados Paliativos*, 2ª edição, Lisboa: Climepsi Editores.

Unidade de Cuidados paliativos de Macedo de Cavaleiros (2018, Fevereiro) Referenciação de doentes a uma Unidade de Cuidados Paliativos (Poster). Apresentado no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, Cine-Teatro Avenida, Castelo Branco.

Unidade Local de Saúde do Nordeste (ULSNE) (2016). Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra Fria já acompanhou mais de 200 famílias. *Jornal do Nordeste*. [Consultado em 4 de Outubro de 2017]. Disponível em: <https://www.jornalnordeste.com/olho-clínico/> Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos da Terra Fria já acompanhou mais de 200 famílias.

Unidade Local de Saúde do Nordeste ULSNE. (2017). Cuidados Paliativos da ULSNE: Alargado o apoio a maior número de doentes e suas famílias. [Consultado em 16 de Outubro de 2017]. Disponível em: <http://www.aenfermagemasleis.pt/2017/01/31/cuidados-paliativos-da-ulsne-alargado-o-apoio-a-maior-numero-de-doentes-e-suas-familias/>

Vital, F. M. M. F. (2012). *Comunicação em Cuidados Paliativos*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Instituto Politécnico de Castelo Branco. [Consultado em 27 de Fevereiro de 2018]. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.11/1710>

Wenk, R. (1993) *Cuidando un enfermo en casa- manual para la familia*. Fundacion (FEMEBA). Buenos Aires - Argentina. [Consultado em 24 de fevereiro de 2017]. Disponível em: cuidadospaliativos.org/uploads/2016/12/manualfamilia.pdf

World Health Organization WHO. (2017). Managing WHO Humanitarian response in the Field – 6 Defining Objectives and preparing an Action Plan. *Humanitarian Health Action* [Consultado em 9 de Novembro de 2017]. Disponível em: http://www.who.int/hac/techguidance/tools/manuals/who_field_handbook/6/en/index1.html.

World Health Organization. (2002). *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*. [Consultado em 28 de Setembro de 2017]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.

Xin, L., & Brent, A. J. (2017). Direct estimation for adaptive treatment length policies: Methods and application to evaluating the effect of delayed PEG insertion. *Biometrics*, 73(3), 981-989. doi:10.1111/biom.12639

Yoon, S.C., & Bruner, H.C. (2017). Naloxegol in opioid-induced constipation: A new paradigm in the treatment of a common problem. *Patient Preference Adherence*, 11, 1265-1271 doi: 10.2147/PPA.S99412

Apêndices

Apêndices A - Inquérito de diagnóstico das necessidades formativas dos cuidadores



INQUÉRITO DE DIAGNÓSTICO

CAPACITAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE PALIATIVO

A evolução da doença avançada progressiva e incurável, gera dependência e sofrimento no doente, família e cuidador. O doente e cuidador têm que se adaptar a esta nova condição, necessitando de informação/formação adequada para ultrapassar as necessidades e dificuldades sentidas

O presente questionário tem como finalidade recolher informação das necessidades de formação, sentidas pelos cuidadores informais de doentes paliativos. Os resultados e os dados do questionário são anónimos e confidenciais e não será solicitada qualquer tipo de identificação. A sua colaboração é de extrema importância pelo que agradeço desde já a sua ajuda. Em caso de dúvida no preenchimento contacte: Enfermeira Lurdes (918474322)

1. Sexo
 Masculino Feminino
2. Idade _____
3. Habilitações Literárias _____
 Sem Escolaridade 1º Ciclo (4º Ano) 2º Ciclo (6º Ano) 3º Ciclo (9º Ano)
 Secundário (12º Ano) Pós-Secundário (CET) Licenciatura Mestrado
 Doutoramento

5. Grau de dificuldade ao executar cuidados/atividades aos doentes paliativos no domicílio

		Grau de Dificuldade na Execução				
		Muito pouco	Pouco	Médio	Muito	Bastante
		1	2	3	4	5
1	Percebe o que quer dizer "Cuidados Paliativos"?					
2	Sabe o que é uma equipa cuidados paliativos?					
3	Sabe por quem é constituída, uma equipa em cuidados paliativos?					
4	Sabe como comunicar com um doente em fim de vida?					
5	Conhece e identifica as queixas do doente em fim de vida?					
6	Sabe o que fazer para controlar as queixas do doente em fim de vida?					
7	Sabe quais são os medicamentos que se usam para controlar a dor?					
8	Teria medo de usar a morfina?					
9	Sabe como cuidar no Luto?					
10	Conhece a importância da espiritualidade no doente em fim de vida?					
11	Sabe e que é avaliação social no âmbito dos CP?					
12	Sabe realizar os cuidados à boca nos doentes em fim de vida?					
13	Sabe prestar cuidados de higiene, e alimentação ao doente em fim de vida?					
14	Sabe posicionar o doente e de quanto em quanto tempo deve ser posicionado no leito?					
15	Sabe o que é a via subcutânea?					

Obrigado pela sua colaboração

Guião elaborado por Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos, durante a frequência do Estágio realizado na UDCP-TF, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos do IPCB-Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

Apêndices B - Cronograma da Prática Clínica

Cronograma de Prática Clínica 2017																Cronograma de Prática Clínica 2018																		
ATIVIDADES	Março				Abril				Maio				Setembro				Janeiro				Fevereiro				Março				Abril				Maio	
	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª	3ª	4ª	1ª	2ª
Prestação de Cuidados 200 H																																		
Projeto de Intervenção 100 H																																		
Elaboração/a tualização do Guia de acolhimento ao doente e família da UDCP TF																																		
Formação/Curso Básico para cuidadores/familiares em CP domiciliários																																		
Elaboração do manual do cuidador informal em CP no domicilio da UDCP TF																																		
Elaboração/atualização do Guia de acolhimento ao doente e família da UDCP PM																																		
Elaboração do manual do cuidador informal em CP no domicilio da UDCP PM																																		
Elaboração do relatório																																		
Entrega do relatório																																		

Apêndices C - Guião dos Objetivos Terapêuticos



Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos-Terra Fria

Guião dos objetivos terapêuticos

-----//-----

Os cuidados paliativos surgiram da necessidade de prestar cuidados que visam melhorar a qualidade de vida e aliviar o sofrimento aos doentes com doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado e suas famílias.

O doente tem direito a:

- Receber cuidados paliativos adequados à complexidade da situação e às suas necessidades, incluindo a prevenção e o alívio da dor e de outros sintomas;
- Ser informado sobre o seu estado clínico, se for essa a sua vontade;
- Participar nas decisões sobre cuidados paliativos que lhe são prestados, nomeadamente para efeitos de determinação de condições, limites ou interrupção dos tratamentos;
- Ver garantidas a sua privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais.

O testamento vital formaliza-se através da Diretiva Antecipada de Vontade, onde a pessoa manifesta antecipadamente, de forma livre, consciente e informada, a sua vontade no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de se encontrar incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma e nomear um procurador de cuidados de saúde. O procurador deve ser uma pessoa de confiança do utente, familiar ou não.

A Diretiva Antecipada de Vontade, tem um período de validade de 5 anos, após este período deve ser renovada e a qualquer momento a pessoa pode revogar no todo ou em parte a sua diretiva.

O modelo da Diretiva Antecipada de Vontade, está disponível em http://servicos.min-saude.pt/utente/Repo/Feeds/files/Rentev_form_v0.4.1.pdf que deve preencher e entregar no centro de saúde da área da sua residência. Assim o Testamento Vital será registado num sistema informático da saúde, o RENTEV (Registo Nacional do Testamento Vital). O médico pode consultar o Testamento Vital, através do Portal do Profissional, garantindo assim que a vontade anteriormente expressa é cumprida.



Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos-Terra Fria

Guião dos objetivos terapêuticos

-----//-----

Formulário de Preenchimento existente no portal do profissional



Rubrica do
Outorgante

SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS

Quando me encontrar incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

(preencher as hipóteses aplicáveis)

- Me ter sido diagnosticada doença incurável em fase terminal
- Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelos membros da equipa médica responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte
- Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca
- Outras:

CUIDADOS DE SAÚDE A RECEBER/NÃO RECEBER

Assim, manifesto a minha vontade clara e inequívoca de:

(preencher as hipóteses aplicáveis)

- Não ser submetido a reanimação cardiopulmonar
- Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais
- Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte
- Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos
- Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental
- Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos
- Interromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento
- Não autorizar administração de sangue ou derivados
- Receber medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea
- Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com efetividade, dores e outros sintomas que possam causar-me padecimento, angústia ou malestar
- Receber assistência religiosa quando se decida interromper meios artificiais de vida (crença: _____)
- Ter junto de mim, por tempo adequado e quando se decida interromper meios artificiais de vida, a pessoa que aqui designo: _____(nome), _____(contacto).

2 de 3



Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos-Terra Fria

Guião dos objetivos terapêuticos

-----//-----



Rubrica do
Outorgante

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

Ao abrigo e para os efeitos previstos na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o presente documento traduz a minha manifestação antecipada da vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que desejo receber, ou que não desejo receber, no caso de, por qualquer razão, me encontrar incapaz de expressar a minha vontade pessoal e autonomamente.

Este documento, que subscrevo sendo maior de idade e capaz e não me encontrando interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, é por mim unilateral e livremente revogável a qualquer momento.

IDENTIFICAÇÃO DO OUTORGANTE

Nome

Doc. Identificação N.º Val.

Nacionalidade / Naturalidade

N.º Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

Pretendo nomear meu Procurador de Cuidados de Saúde _____

Nome

Doc. Identificação N.º Val.

Nacionalidade / Naturalidade

N.º Utente Data de nascimento

Morada

C. Postal País Tel.

Correio eletrónico

1 de 3



Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos-Terra Fria

Guião dos objetivos terapêuticos



Rubrica do
Outorgante

Outras:

Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões.

VALIDADE

1. Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.
2. Caso seja solicitado o registo no RENTEV, o mesmo só produz efeitos após receção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

OUTORGANTE

Local _____ Data _____ Hora _____ h _____ m

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

MÉDICO (opcional)

Declaro que prestei as explicações que me foram solicitadas pelo Outorgante relativas a este documento e ao seu estado de saúde.

Nome _____ Cédula _____

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

NOTÁRIO / FUNCIONÁRIO DO RENTEV (perante o qual a DAV foi assinada)

Nome _____ Id. Civil _____

Assinatura conforme
doc. de identificação civil

(é favor carimbar/selar)

NOTAS

1. Antes de subscrever este documento, recomenda-se que debata previamente o assunto com um profissional de saúde da sua confiança, ou com a equipa de saúde que o cuida.
2. Pode optar pela subscrição da Declaração Antecipada de Vontade, pela designação de um procurador de cuidados de saúde, ou por ambos.



MINISTÉRIO DA SAÚDE

Apêndices D - Guia de Acolhimento ao Doente e Família da UDCP TF

Locais de prestação de cuidados

São os locais onde residem os doentes a quem se destinam os cuidados paliativos:

- ◊ Domicílio
- ◊ RNCCI
- ◊ Lares
- ◊ Famílias de Acolhimento

A UDCP-TF abrange os concelhos:

- ◊ Bragança
- ◊ Macedo de Cavaleiros
- ◊ Vinhais



Horário de Atendimento:
24 Horas por dia, 7 dias por semana

Como contactar a UDCP-TF?

Bragança: 96 2252912
Macedo de Cavaleiros: 96 4303139
Vinhais: 96 4303136

Sede:

Unidade Hospitalar de Bragança
Unidade Local de Saúde do Nordeste,
E.P.E
Avenida Abade Baçal 5301 852 Bragança

Elaborado em 01/03/2017
Por: Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos
Mestrado em Cuidados Paliativos
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
Instituto Politécnico de Castelo Branco



GUIA DE ACOLHIMENTO AO DOENTE E FAMÍLIA

UNIDADE DOMICILIÁRIA DE CUIDADOS PALIATIVOS TERRA FRIA



Parcerias:



Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria



Cuidados Paliativos: O que são?

São cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais. (Organização Mundial de Saúde (OMS))



A quem se destinam os Cuidados Paliativos?

Doentes em situações de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, tais como doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, fragilidade, doenças neurovegetativas, demências e SIDA. Bem como às suas famílias ou cuidadores.

Quem somos?

Uma equipa multidisciplinar com formação em cuidados paliativos constituída por:

- ◊ Médico
- ◊ Enfermeiro
- ◊ Psicólogo
- ◊ Fisioterapeuta
- ◊ Assistente Social

O que fazemos?

- ◊ Cuidados médicos;
- ◊ Cuidados de Enfermagem;
- ◊ Cuidados de Fisioterapia;
- ◊ Acompanhamento Psicológico/ Consulta de Luto;
- ◊ Apoio Social e Espiritual;
- ◊ Prescrição e administração de fármacos;
- ◊ Formação aos cuidadores e entidades parceiras;
- ◊ Referenciação adequada e atempada para unidades de internamento;
- ◊ Atendimento telefónico 24 horas/dia;
- ◊ Disponibilização de ajudas técnicas.

Missão:

Assegurar cuidados paliativos de qualidade no domicílio ao doente e sua família desde a admissão ao luto;

Assegurar formação em cuidados paliativos às equipas das entidades parceiras;

Prestar aconselhamento.



Apêndices E - Manual do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos no Domicílio da UDCP TF



Introdução

Cuidar é dar resposta a um conjunto de necessidades indispensáveis para a pessoa que é cuidada.

O doente paliativo, devido às suas condições biológicas e psíquicas, é habitualmente dependente de outra pessoa. Esse grau de dependência e de exigência de disponibilidade vai -se agravando com a evolução da doença.

Para manutenção de qualidade de vida no seu lugar, seja este o domicílio familiar ou o lar, o doente tem necessidade de um cuidador informal. Este vai assumir a responsabilidade de promover a satisfação das suas necessidades básicas e o controle de sintomas que a doença vai acarretar.

É dever dos serviços de saúde tentar prevenir situações de sobrecarga e exaustão dos cuidadores, geradas por incapacidade para controlar situações que são para eles completamente novas.

Nesse sentido surge este manual que pretende transmitir noções elementares sobre sintomas comuns e fáceis de controlar com gestos simples, evitando sofrimento desnecessário para o doente e para o cuidador.

A Unidade Domiciliária de Cuidados Palliativos Terra Fria quer assim acompanhar o doente paliativo, a sua família e os cuidadores informais, num caminho de adaptação e integração de uma nova etapa do ciclo vital. Trabalharemos em equipa criando competências e partilhando o saber de cada um, para todos fazermos melhor.

Drª Liseta Gonçalves (Diretora da UDCP-TF)

Índice

1. Cuidados Palliativos.....	4
2. Trabalho em Equipa.....	5
3. Controlo de Sintomas.....	6
3.1. Dor.....	6
3.1.1. Avaliação da dor.....	6
3.1.2. Tratamento da dor.....	7
3.2. Sintomas Respiratórios.....	11
3.2.1. Falta de ar.....	11
3.2.2. Tosse.....	11
3.2.3. Soluços.....	12
3.3. Sintomas Digestivos.....	13
3.3.1. Náuseas/vómitos.....	13
3.3.2. Prisão de ventre.....	14
3.3.3 Diarreia.....	15
3.4. Confusão.....	16
3.5. Fadiga.....	17
3.6. Alterações do Sono/insónia.....	18
3.7. Cuidados a Boca.....	19
3.7.1. Higiene da boca.....	19
3.7.2. Problemas da boca.....	20
3.7.2.1. Sensação de boca seca ("xerostomia").....	20
3.7.2.2. Candidíase.....	20
3.7.2.3. Mucosite.....	21
4. Alimentação/Hidratação.....	22
5. Úlceras de pressão.....	26
6. Higiene.....	28
7. Comunicação e Diálogo.....	29
8. Agonia.....	30
9. Necessidades Existenciais e Espirituais.....	32
10. Luto.....	33
11. Apoios Sociais.....	35
12. Ajudas técnicas.....	37
13. Serviços de apoio domiciliário.....	38

1. Cuidados Palliativos

São cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado.

Através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas, físicos e não só, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais. (OMS, 2002)

São destinados a doentes com doenças crónicas, incuráveis e progressivas, tais como:

- Doença vascular periférica;
- Neoplasia;
- Insuficiência renal ou hepática;
- Acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional;
- Doença cardíaca ou pulmonar avançada;
- Doenças neurovegetativas;
- Demências e SIDA.



Estes cuidados, atendendo a vontade do doente, devem ser prestados no domicílio, lugar privilegiado para viver a última etapa da vida, rodeado da família, amigos e das recordações significativas.

2. Trabalho em Equipe

5

Equipa, significa um conjunto de pessoas que, de forma articulada, perseguem o mesmo fim. O trabalho de equipa é um dos pilares fundamentais dos cuidados paliativos.

A equipa interdisciplinar composta por:

- Enfermeiro
- Médico
- assistente social
- Psicólogo
- Fisioterapeuta
- Nutricionista
- Assistente espiritual



Os elementos da equipa em cuidados paliativos usam uma conceção comum, abordam juntos os problemas que consideram de todos e vêem a pessoa como um todo, dando resposta a todas as suas necessidades. O objetivo principal da sua atuação é o bem estar global do doente e da sua família.

A equipa realça a vida, e ajuda os doentes e familiares a aproveitarem o melhor de cada dia.

3.1.2. Tratamento da dor

7

O alívio da dor, deve manter o doente com o máximo de bem-estar, quer em repouso quer em atividade e possibilitar que durma várias horas seguidas sem dor.

Os analgésicos são os medicamentos que aliviam ou diminuem a dor e devem ser tomados segundo a prescrição médica.

Regras básicas do tratamento da dor

Medicação pela boca

- Enquanto o doente possa engolir, a via oral deve ser sempre utilizada.
- Em fases avançadas da doença quando o doente apresentar:
 - Vômitos incontroláveis
 - Tumores da face
 - Impossibilidade em deglutir

São necessárias vias alternativas como a via subcutânea ou transdérmica.

Medicação pelo relógio

- Os analgésicos devem ser administrados em intervalos fixos, iguais a duração dos seus efeitos, permitindo que o alívio da dor seja constante e evitar a toma de analgésicos em SOS.

Medicação para o doente

- A dose de analgésico é diferente de doente para doente e depende da intensidade da dor que o doente sente.



3. Controlo de Sintomas

6

3.1 Dor

A dor é uma experiência desagradável e individual, que normalmente aumenta com o cansaço, ansiedade, insónia, medo e isolamento. Representa um dos sintomas mais frequentes e incapacitantes dos doentes paliativos.



3.1.1 Avaliação da dor

Como a dor é subjetiva deve-se acreditar plenamente no relato de dor referido pelo doente. "O doente é o melhor avaliador da sua dor"

Escala visual/verbal numérica



Quando o doente comunica:

- Pergunta-se ao doente em que numero se situa a sua dor tendo como referência (0 - sem dor e 10 - dor máxima)

Quando o doente não comunica:

- Existem sinais que evidenciam dor como: inquietude, agressividade, choro, gritos etc.

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria

Medicação pela escada

8

O tratamento do doente com dor, tem como base a escada analgésica de três degraus da OMS:

- 1º degrau (dor ligeira) analgésicos fracos .
- 2º degrau (dor moderada) analgésicos fracos mais opióides fracos .
- 3º degrau (dor intensa) analgésicos fracos mais opióides fortes .



Como Tomar os Medicamentos

Os remédios podem ser tomados de vários modos: em comprimidos, em xaropes, em supositórios, em adesivos transdérmicos ou em injeções por via subcutânea.

Informações uteis para ajudar nas tomas.

Comprimidos

- Quando são grandes, a maioria podem ser divididos em metade ou em quartos e engolidos separadamente (consultar a equipa, para a/o informar se podem ser divididos);
- A maioria podem ser moídos (consultar a equipa para o/a informar se podem ser esmagados) e misturados com comida ou sumos;
- As capsulas podem abrir-se e o seu conteúdo misturado com água, sumos, geleias, etc.



Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria

Xaropes

9

- Devem ser medidos com rigor. Deve-se usar uma seringa de 10 ou 20ml. Se não tiver a seringa, deve saber que:
 - Uma colher de chá, tem 5ml;
 - Uma colher de sopa tem 15ml.
 - Em caso de gotas, 20 gotas correspondem a 1ml;
- Agitar sempre antes de usar e misturar com comida ou sumos.**

Supositórios

- Conservá-los no frigorífico;
- Aplicar o supositório de preferência depois do doente evacuar:
 - Colocar luvas descartáveis;
 - Lubrificar o dedo com vaselina;
 - Introduzir o supositório pelo ânus.

Adesivos Transdérmicos

- Colocar o penso em diferentes sítios do corpo:
 - Região torácica superior direita e esquerda;
 - Região escapular direita e esquerda;
 - O penso deve ficar bem colado, seguindo os ponteiros do relógio. Colocar um penso impermeável em cima se necessário;
 - Se a dose prescrita não for a mesma do penso, pode ser cortado a meio ou em quatro, sempre de forma transversal.
 - Colocar o penso:
 - 3 em 3 dias
 - 3 em 3 dias e meio
- Contactar a equipa**



Como usar analgésicos opióides

10

Administrar sempre nos horários prescritos

Dor não controlada

- Administrar o opióide de base;
- Se a dor se mantiver passada uma hora administrar uma dose do SOS.

Contactar a equipa



Aviso importante

Nunca suspender os opióides de forma brusca, podem aparecer transtornos preocupantes. Deve-se, sempre, contactar a **equipa**. Sem o consentimento da **equipa**, quando se esta sob o efeito dos opióides, não se devem realizar trabalhos perigosos (trabalhar com máquinas, eletricidade etc.) ou conduzir veículos.

3.2. Sintomas Respiratórios

11

3.2.1. Falta de Ar

A falta de ar é frequente em doentes paliativos. A sua correção pode não ser possível, mas há muitas formas de conseguir que o doente se sinta melhor.

Informações úteis

- Promover um ambiente tranquilo e seguro;
- Fazer-lhe companhia apaziguadora, sentando-se a seu lado e dando-lhe a mão;
- Promover ar fresco na cara (abrir uma janela ou usar uma ventoinha elétrica);
- Colocar o doente numa posição confortável com leito a 45°;
- Usar roupa larga e desaberta-la junto do pescoço;
- Ensinar o doente a respirar calmamente, inspirando pelo nariz e expulsoando o ar calmamente pela boca, como se fosse apagar uma vela;
- Contactar a **equipa** para prescrever medicação.



3.2.2. Tosse

Sintoma frequente em cuidados paliativos, expulsão súbita, ruidosa e violenta de ar dos pulmões. Com a função de desobstruir e limpar as vias aéreas.

Informações úteis

- Evitar cheiros, pó e fumo;
- Colocar o doente numa posição confortável que não desperte a tosse;
- Se tosse produtiva (com expectoração) realizar nebulizações com soro fisiológico e contactar a **equipa**, para prescrever medicação;
- Se tosse seca, contactar a **equipa**, para prescrever medicação.

3.2.3. Soluções

12

Reflexo respiratório patológico caracterizado por espasmo do diafragma, que produz uma inspiração seguida do encerramento abrupto da glote.

Informações úteis

- Beber pequenos golos de água gelada;
- Realizar uma inspiração profunda e sustentar a respiração;
- Expirar para um saco de papel e voltar a inspirar esse ar;
- Contactar a **equipa**, para prescrever medicação



3.3. Sintomas Digestivos

13

3.3.1. Náuseas (enjoo) /vômitos

São sintomas muito frequentes que impedem a alimentação e administração de remédios pela boca, comprometem a qualidade de vida nos doentes em fim de vida.

Atitudes a tomar

- Manter o ambiente calmo, tranquilo e livre de cheiros a alimentos;
- Manter boa higiene oral;
- Comer refeições com pouca quantidade de comida, ingerir os alimentos frios ou à temperatura ambiente;
- Fornecer alimentos que agradem ao doente;
- Evitar alimentos gordos e muito condimentados;
- Ingerir líquidos em pequenas quantidades, frios (pedaços de gelo ou gelatina) e fora das refeições;
- Comer e beber devagar, sentado ou semi-sentado;
- Distrair o doente com conversas agradáveis, televisão, rádio e música;
- Contactar a **equipa** para indicar a medicação adequada ao doente.



Aviso importante

Quando o doente estiver a vomitar, deve estar **sempre** em posição semi-sentado ou virado de lado para prevenir a aspiração do vômito. Depois de vomitar, limpar a boca do doente e refrescar-lhe a cara.

3.3.3. Diarreia

15

A diarreia consiste no aumento de volume e frequência das dejeções. A diarreia é geralmente acompanhada por gases, cólicas e urgência em defecar. Pode provocar desidratação, caso sejam perdidas grandes quantidades de líquido. Esse risco é mais provável em idosos e pessoas debilitadas.

Informações úteis

- Ingerir bastantes líquidos em pequenas porções (chá açucarado e água);
- Evitar leite e seus derivados;
- Não ingerir frutas frescas, cereais ou vegetais;
- Não ingerir comidas condimentadas;
- Contactar a **equipa**, para prescrever medicação.



3.3.2. Obstipação/Prisão de ventre

14

Passagem de fezes duras, em pequena quantidade, com pouca frequência e com dificuldade (defecar menos de 3 vezes por semana, formando bolas e sensação de evacuação incompleta).

Informações úteis

- Ingerir uma dieta rica em fibras (cereais, amêndoas, frutos secos, ameixas, uvas, maçãs com casca e verduras);
- Ingerir no mínimo um litro de líquidos diariamente (sumos de fruta, sopas e água);
- Adicionar 2-3 colheres de farelo de centeio em pó, às refeições;
- Não ingerir arroz, queijo, chocolate, bananas;
- Evitar chá preto e bebidas adoçadas;
- Realizar massagem abdominal, colocando as mãos sob a barriga e realizar movimentos circulares no sentido dos ponteiros do relógio;
- Doentes com administração de opióides devem realizar, sempre, um laxante.



Contactar a equipa

Se o doente estiver mais de 48h sem evacuar mesmo com laxantes, deve contactar a equipa.

Unidade Domiciliar de Cuidados Paliativos - Terra Fria



3.4. Confusão

16

Nos doentes em paliativos, a desorientação, a confusão e as alucinações são frequentes, muitas vezes resultantes de tratamentos, principalmente em doente com idade avançada.

Informações úteis

- Cuidar do doente com atenção e respeito, sem o contrariar;
- Manter um ambiente calmo e tranquilo;
- Sentar-se próximo do doente e conversar calmamente, num tom de voz suave e mostrar carinho por ele;
- Explicar-lhe sempre o que se vai fazer, por exemplo:
 - Higiene
 - Alimentação
 - Medicação,
 - etc;
- Evitar ruídos estranhos e muitas pessoas de cada vez no quarto;
- Manter sempre uma luz de presença durante a noite e um rádio ou televisão em volume baixo;
- Informar o doente da hora e data com frequência;
- Manter o ambiente com os objetos familiares do doente;
- Contactar a **equipa**, para prescrever medicação.



Unidade Domiciliar de Cuidados Paliativos - Terra Fria



3.5. Fadiga

17

Sensação de cansaço, não habitual, relacionado com a doença, que interfere com as atividades da vida diária. O doente deve levantar-se da cama se possível, para manter as capacidades físicas diminuindo problemas respiratórios e de pele.

Informações úteis

- Levantar o doente, se possível, colocando-o num cadeirão confortável de preferência com rodas e deslocá-lo para perto da família;
- Providenciar material adequado ao doente (bengala, tripé, andarilho) evitando as quedas e ajudá-lo a sentir-se mais seguro e autónomo.

Se o doente não se puder levantar, deve-se:

- **Prevenir a rigidez nas articulações:**
Contactar a **equipa**, para ministrar formação e realizar exercícios adequados ao estado do doente
- **Prevenir problemas respiratórios:**
 - Sentar o doente na cama com ajuda de almofadas, ou elevar a cabeça da cama se esta for articulada;
 - Incentivar o doente a respirar profundamente, a tossir e a expelir as secreções várias vezes ao dia.
- **Prevenir problemas da pele**
 - Mudar o doente de posição de 2 em 2 horas durante o dia e de 4 em 4 horas durante a noite;
 - Massajar a pele com creme hidratante.

3.6. Alterações do Sono/insónia

18

Dormir mal, pode estar associado a múltiplos fatores como:

- Falta de ar;
- Dor;
- Tosse;
- Medo da morte;
- Etc.;

É frequente dormir pouco durante a noite e mais durante o dia.

Informações úteis

- Administrar a terapêutica para a dor em horas certas e administrar uma toma antes de dormir, se não for eficaz, **contactar a equipa**;
- Oferecer ao doente alguma coisa morna antes de dormir;
- Manter o ambiente calmo, sem ruídos e com uma luz de presença;
- Sentar-se perto do doente, dar-lhe a mão e permitir que este exprima as suas preocupações;
- Sugerir ao doente que respire profundamente, ajudando-o a sentir-se mais calmo e em paz;
- **Contactar a equipa** para prescrever medicação



Unidade Domiciliar de Cuidados Paliativos - Terra Fria

3.7. Cuidados à Boca

19

A boca deve ser cuidadosamente observada. As lesões da boca têm grande influência no bem-estar dos doentes de paliativos, afetam a alimentação, hidratação, a comunicação e provocam dor.

3.7.1. Higiene da boca

- É fundamental manter uma boa higiene oral e observar com frequência a boca para evitar o aparecimento de lesões;
- Manter os lábios e a boca tão limpos quanto possível, retirando as placas e detritos;
- Escobar os dentes com uma escova mole, escovilhão ou compressa húmida dependendo do estado do doente;
- Lavar a boca pelo menos quatro vezes por dia e sempre que necessário;
- Bochechar com uma solução leve de bicarbonato de sódio (1 colher de chá por copo de água);
- Colocar as dentaduras só antes das refeições, se a boca possuir feridas, infeções ou se estiver dolorida;
- Remover e limpar as dentaduras e, à noite, deixá-las numa solução antisséptica apropriada;
- Ajustar as dentaduras ao estado do doente (com o emagrecimento muitos doentes ficam com as dentaduras soltas, podendo causar feridas dolorosas).



3.7.2. Problemas da boca

20

3.7.2.1. Sensação de boca seca ("aerostomia")

É a sensação subjetiva de secura da boca é um dos sintomas mais frequentes nos doentes em paliativos.

Informações úteis

- Higiene oral de 2/2 horas;
- Ingerir água, chupar cubos de gelo, mascar pastilhas elásticas sem açúcar, rebuçados de limão, pedaços de ananás;
- Manter os lábios hidratados com batom do céuiro;
- Não ingerir bebidas alcoólicas e não fumar;
- Reduzir o tempo de utilização de próteses;
- Usar Saliva artificial (gludosan spray);
- Readaptar a dieta, esta deve ser líquida ou mole e moderadamente fria.

3.7.2.2. Candidíase oral

Nos doentes em fim de vida a candidíase é a infeção fúngica mais frequente (aparece uma placa branca em qualquer local da boca) provocando dor e desconforto.



Informações úteis

- Contactar a **equipa** para prescrever medicação adequada.

Unidade Domiciliar de Cuidados Paliativos - Terra Fria

3.7.2.3. Mucosite

21

Reação inflamatória da boca e faringe, acompanhada de dor e dificuldade em engolir.



Informações úteis

- Beber água ou humedecer a boca com compressas ou bastões em doentes que não engolem;
- Bochechos com soluções salinas pouco concentradas de bicarbonato de sódio;
- Ingerir alimentos líquidos ou moles.
- Lidocaína em gel a 2% antes das refeições e sempre que necessário pode ser suficiente para controlar a dor mediante prescrição pela equipa

4.2. Alimentação

23

- Estes doentes perdem, com frequência, o desejo de comer, quase não sentem fome e ficam logo fartos com a comida;
- Também tem normalmente a sensação de boca seca, sabor alterado, sentem a comida amarga e um sabor metálico na boca, resumindo, não lhes agrada comer;
- Quando isto acontece deve-se **contactar a equipa**, que decidirá se pode dar algum medicamento para abrir o apetite;
- Não se deve obrigar o doente a comer, é importante que ele se alimente quando tiver desejo de o fazer;
- Pense, quanto o incomoda fazer algo que não se deseja, mesmo que seja comer.

Informações úteis

O doente não tem apetite:

- Deve comer quando tiver vontade, e não segundo os horários da família;
- As quantidades de comida oferecida, devem ser reduzidas, repetidas por varias vezes ao dia e os seus pratos favoritos;
- Distrair o doente com conversas agradáveis, televisão, rádio e música no momento da refeição.



4. Alimentação/Hidratação

22

4.1. Hidratação

Ingerir líquidos é fundamental para manter o bem-estar. A ingestão de líquidos em quantidade suficiente é tão ou mais importante que a medicação. A deficiente ingestão de líquidos provoca fraqueza, prisão de ventre, confusão e toxicidade dos medicamentos.

Informações úteis

- Durante um dia, a quantidade mínima essencial de líquidos é de 1 litro (5 copos de 200ml);
- Escolher um copo ou malga de 200ml para servir todos os líquidos ao doente (leite, sopa, iogurte, sumo, água, etc);
- Durante as 24h deve anotar com uma cruz cada copo ou malga que o doente ingeriu, no final deve haver 5 cruces;
- Deve-se incentivar o doente com calma a ingerir esta quantidade de líquidos nas 24h.



Estes doentes preferem os líquidos frescos

Caso o doente não o ingira esta quantidade de líquidos, **contactar a equipa**, que decidirá ou não, administrar soro por via subcutânea (hipodermoclise)

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria

24

O doente manifesta reações desagradáveis ao sabor dos alimentos porque o paladar está alterado

- Realizar uma boa higiene oral, para manter a boca limpa e sã;
- Ingerir água, chá ou limonada frescos, para diminuir o gosto desagradável da boca;
- Não juntar condimentos fortes nos alimentos, apenas louro ou folhas de menta;
- Ingerir os alimentos ao natural;
- Se o doente gostar, pode adicionar sumo de limão ou maionese às refeições;
- Ingerir peixe, frango, ovos ou leite;
- Ingerir as comidas frias ou à temperatura ambiente.

O doente mastiga e engole com dificuldades

- Ingerir refeições moles (sopas passadas, purés, empadões, gulsados com muito molho, pudins, aletria, papas etc);
- Passar no liquidificador os alimentos duros cortados em pequenos pedaços;
- Evitar alimentos ásperos como torradas, bolachas, bolos secos ou molhá-los em chá café ou leite para os engolir;
- Engolir os alimentos sentado e com a cabeça encostada para trás ou para os lados, assim melhora a deglutição.

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria

O doente sente-se satisfeito com a ingestão de pequenas quantidades de alimentos

- Comer várias vezes ao dia, pequenas quantidades de alimentos ;
- Mastigar os alimentos bem e devagar;
- Não se deitar logo a seguir à refeição, só passadas 2 horas;
- Não ingerir alimentos gordos (manteigas e fritos) e verduras que produzam gases (couve-flor, repolho, milho, feijões etc);
- Limitar a ingestão de líquidos durante as refeições e bebidas gasificadas.

O doente tem ardor no estômago

- Não ingerir alimentos que produzam acidez (fritos, café, álcool e alimentos condimentados);
- Não se deitar logo a seguir à refeição, só passadas 2 horas e quando deitado elevar a cabeça e o tórax com almofadas;
- **Contactar a equipa**, para que esta prescreva medicação
- A medicação deve ser tomada, 1 a 3 horas depois da refeição, antes de se deitar e durante a noite, se acordar.

Diminuir o período de apoio numa região do corpo

- Fazer levantamentos diários para o cadeirão ou cadeira de rodas, se for aconselhável. (**Contactar a equipa para empréstimo cadeirão ou cadeira de rodas**)
- Mudar de posição o doente, posicionando-o para o lado esquerdo, lado direito e de costas, de 2/2 horas durante o dia e 4/4 horas à noite;
- Utilizar almofadas, protetores de cotovelos e calcanhares para apoiar o corpo nos posicionamentos. (**Contactar a equipa para empréstimo dos protetores**)
- Usar colchão anti-escaras para aumentar o conforto, bem-estar e prevenir as escaras, (**Contactar a equipa para obter informações sobre locais onde adquirir o colchão anti-escaras**)
- Observar com atenção as zonas de apoio, se aparecer a pele rosada é sinal de possível escara, deve-se massajar a zona com creme (vitamina A) e não posicionar o doente para esse local;
- Se aparecerem lesões da pele, deve-se **contactar a equipa** para realizar os tratamentos.

Lembre-se que é mais difícil curar que prevenir uma úlcera



5. Úlceras de pressão (escaras)

As escaras são lesões da pele, surgem normalmente nas zonas de apoio do corpo (calcanhares, sacro, trocânteres, cotovelos, tornozelos, dedos pés, costas e ombros).

As escaras desenvolvem-se quando o doente fica por muito tempo na mesma posição, causam dor e são de difícil cicatrização.

Informações úteis para prevenir as úlceras de pressão

Cuidados à pele

- Evitar o contacto direto da pele com materiais impermeáveis que não permitam a circulação do ar e que não absorvam a transpiração;
- Esticar bem os lençóis para precaver as marcas das pregas, na pele do doente;
- A pele nas zonas de apoio do corpo devem estar bem hidratadas, massajar estas zonas com creme hidratante para melhorar a circulação;
- Não se deve utilizar álcool ou talco porque ressecam a pele;
- Mudar a fralda sempre que necessário, a presença de urina ou fezes em contacto com a pele, facilita a formação de úlceras;
- Manter sempre a pele seca e limpa;
- Ingerir bastantes líquidos, nunca menos de 1l diariamente.

6. Higiene do doente

Uma boa higiene oferece conforto físico e emocional e reforça a relação entre doente e cuidador. O doente sente-se melhor quando tem boa aparência e está corretamente vestido.

A higiene deve ser realizada quando o doente o desejar, quando estiver menos fraco e sem dor.

Se o movimento na higiene causar dor, deve-se dar o analgésico 1 hora antes.

6.1. Duche

- Se o doente se puder levantar é mais pratico o duche;
- Quando se encontra debilitado, deve-se utilizar a cadeira de rodas (**emprestada pela equipa**) depois passar o doente para um banco no duche ou, utilizar a cadeira sanitária (**emprestada pela equipa**) se tiver condições para a instalar no wc.

6.2. Banho no leito

- Quando o doente não se pode levantar, deve-se dar banho geral no leito. Utilizar uma bacia com água morna e uma toalha macia, lava-se com uma esponja, iniciando na cara, depois mãos e braços, axilas, tórax e abdómen, passando para as pernas e pés, virar o doente de lado e lavar as costas e por fim os genitais;
- Lavar o cabelo, colocando uma almofada debaixo dos ombros do doente e uma bacia debaixo da cabeça, lavar com champô, passar com água limpa e no final enxugar com uma toalha;
- Deve-se higienizar o doente com suavidade e secar muito bem a pele, nas pregas cutâneas e no final massajar o doente com creme hidratante.

7. Comunicação e Diálogo

29

Estes doentes normalmente sentem-se sozinhos, é muito importante que continue e existir diálogo entre eles e a restante família. Um segredo no seio familiar causa desconforto, incomodo e aumenta o sofrimento do doente.

Informações úteis para facilitar o diálogo

- Respeitar sempre os desejos do doente, se não quiser conversar, mostrar-se disponível, permanecer junto dele, dar-lhe a mão e fazer-lhe um carinho;
- Não dar falsas esperanças;
- Fazer perguntas para que o doente exprima mais facilmente os seus medos e preocupações;
- Não dar mais informação do que o doente desejada;
- Não temer os silêncios;
- Permitir o choro quando este acontecer;
- Ser honesto e delicado;
- Não fale com o doente sobre o futuro, mas recorde com ele os bons momentos que passaram juntos;
- Quando o doente não poder falar, esteja atento aos gestos, posição do corpo e expressão facial, se conhecer bem o seu familiar saberá o que ele quer dizer;
- Fazer uma lista do que o preocupa e fale dela com a equipa



Dispneia/dificuldade em respirar

31

- Companhia de alguém tranquilizador que apoie o doente;
- Leito a 45°;
- Ar fresco (próximo de uma janela);
- Oxigenoterapia se possível.

Contactar a equipa para avaliar a situação.

Estertor laríngeo/Ronco

Incapacidade em expulsar as secreções, que se acumulam na traqueia.

- Explicar a família, que o doente não está em sofrimento, que não tem consciência da situação e que se deve evitar intervenções que provoquem desconforto ou dor (aspiração de secreções).

Contactar a equipa para avaliar a situação.

Náuseas /vómitos

- Posicionar o doente em decúbito lateral;
- Medidas de conforto;

Contactar a equipa para avaliar a situação.

Alterações da nutrição e hidratação

- Explicar à família que o desinteresse pela alimentação é normal, forçar a ingestão de alimentos perturba o bem-estar do doente e não interfere com o curso da doença;
- Molhar a boca com compressa ou esponja, pulverizar a boca com bebidas ao gosto do doente.

Contactar a equipa para avaliar a situação.

Proporcionar o máximo bem-estar possível ao doente é fundamental

8. Últimos dias e horas de vida

30

Fase que precede a morte, em que a vida se extingue gradualmente.

Doente apresenta:

- Longos períodos de sonolência;
- Algumas vezes agitado, crises de medo e pesadelos;
- Acamado/a, a maior parte do tempo;
- Muito debilitado/a;
- Desinteresse em comer ou beber;
- Dificuldade em engolir e recusa alimentar;
- Hipotensão (tensões baixas);
- Dificuldade em urinar e urinar cada vez menos;
- Alterações no padrão respiratório, dificuldade em respirar;
- Aparecimento de novas queixas ou agravamento das já existentes;
- Período de expressão de sentimentos, de despedidas e de encerrar ciclos;
- Necessita de tranquilidade e intimidade.

Informações úteis

Dor

O doente pode não conseguir dizer verbalmente que tem dor, mas dá sinais de desconforto quando é posicionado ou se realizam tratamentos e pode apresentar fácies de dor;

Contactar a equipa para avaliar a situação.

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria

9. Necessidades Existenciais e Espirituais

32

As necessidades espirituais e religiosas são normalmente muito importantes em doente em fim de vida. As reflexões sobre a doença e questões relacionadas com a vida e a morte são muito comuns.

Informações úteis

- Permitir que o doente fale acerca dos seus medos e preocupações;
- Recordar os bons momentos passados com o doente e a família;
- Cumprir ou partilhar rituais religiosos;
- Falar acerca da morte, se o doente não o poder fazer, vai sentir-se mais só e triste;
- Rezar e meditar com o doente, para permitir que este fique em paz.

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria

10. Luto

33

Quando alguém morre há sempre um sentimento de perda, se esse alguém for um familiar querido, essa perda é um choque. O desgosto e a tristeza podem durar muito tempo.

Quando o doente morre

O espaço temporal que precede a morte, por norma, tem associado um estado de choque e negação, alternado com uma violenta dor mental. Posteriormente tem lugar a dor emocional, com comportamentos depressivos, ansiedade, isolamento e solidão. O remorso e a culpa também é característico desta fase.

Por fim surge a recuperação/aceitação período de calma e paz, onde a pessoa reconhece a perda, desenvolve uma nova identidade e começa a reestruturar e reorganizar a sua vida.

Informações úteis

- Algumas pessoas sentem uma enorme tristeza e culpa...outras sentem alívio porque o sofrimento acabou.
- Algumas pessoas escolhem não falar e isolam-se....outras escolhem conversar e estar com a família e amigos.

Existem sentimentos normais como:

- A tristeza e o desgosto;
- A culpa e o remorso;
- A solidão e o isolamento;
- A irritabilidade e o protesto;
- O medo de enlouquecer e não se adaptar;
- Sentimentos de "presença" do falecido.

11. Apoios Sociais

35

Os apoios prestados pela segurança social, permitem assegurar os direitos básicos das pessoas, a igualdade de oportunidades e a promoção do bem-estar.

Apoios sociais promovidos pela Direção Geral da Segurança Social (DGSS) para pessoas com descontos:

- Pensão por invalidez;
- Pensão por Velhice;
- Complemento por dependência :
 - I-GRAU
 - II-GRAU
- Complemento Social por cônjuge a cargo;
- Complemento extraordinário de solidariedade;
- Pensão por morte;
- Pensão de sobrevivência;
- Pensão de viuvez;
- Pensão de orfandade;
- Complemento Solidário para Idosos;
- Subsídio de Funeral e Morte (1)

Apoios sociais promovidos pela Direção Geral da Segurança Social (DGSS) para as pessoas sem descontos:

- Pensão Social de Velhice;
- Pensão de Invalidez;

Estas informações, não dispensam a consulta da lei. Em caso de dúvida e para esclarecimentos adicionais contactar a equipa ou dirigir-se ao serviço local da segurança Social da área da sua residência.

(1) Este subsídio é solicitado pela funerária

34

Estes sentimentos vão ocorrer cada vez menos com o passar do tempo. Mas as recordações dolorosas podem estar presentes em épocas especiais como: aniversários, férias, festas religiosas etc.

Aviso importante

A família, os amigos e a equipa podem ajudá-lo, para isso basta pedir ajuda?

Este acompanhamento pretende dar respostas para ajudar a superar o período difícil do luto, aconselhando e ajudando a encontrar mecanismos para ultrapassar este período.

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria



12. Respostas Sociais

36

- Estruturas Residenciais para Idosos ou Lares (ERPI)
- Serviços Apoio Domiciliário (SAD)
- Centros Dias (CD)
- Acolhimento Familiar
- Unidades de Cuidados Continuados:
 - Unidades de Longa Duração e Manutenção
 - Unidades de Media Duração e reabilitação
 - Unidades de Convalescença
 - Unidade de Cuidados Paliativos

Descanso do Cuidador e realizado nas unidades de longa duração e manutenção

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria



13. Ajudas técnicas

37

A Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos Terra Fria dispõe várias ajudas técnicas, para empréstimo, aos utentes seguidos pela unidade:

- Camas articuladas com grades de proteção laterais;
- Cadeiras de rodas;
- Cadeiras sanitárias;
- Andarilhos;
- Proteções para calcâneos e cotovelos;
- Luvas de proteção;
- Cadeirões.

14. Serviços de Apoio Domiciliário

38

Concelho de Bragança

SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DE BRAGANÇA

Telefone: 273322143

Email: santa-braganca@sapo.pt.

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DO SANTO CONTESTÁVEL

Telefone: 273331681

Email: maedagua@portugalmail.pt

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE SÃO ROQUE- SALSAS

Telefone: 273968034

Email: cspsalas@sapo.pt.

CENTRO SOCIAL OBRA PADRE MIGUEL

Telefone: 273300170

Email: geral@ospadremiguel.pt

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE SANTO ESTEVÃO-ESPINHOSELA

Telefone: 273999156

Email: cspstoestevaoespinhosela@gmail.com

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE SANTA COMBA DE ROSSAS

Telefone: 273969576

FUNDAÇÃO BETÂNIA

Telefone: 273 313 270

Email: geral@fundacaobetania.pt

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE BABE

Telefone: 273 926 407

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE SÃO LOURENÇO

Telefone: 278 411 006

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE PARADA

Telefone: 273 949 492

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE FRANÇA

Telefone: 273 919 333

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE IZEDA

Telefone: 273 959 350

Email: cspizada@gmail.com

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE COELHOSELA

Telefone: 273 949 302

Email: larcuelhoso@hotmail.com

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE REBORDAÇOS

Telefone: 273 979008

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE BAÇAL

Telefone: 273 328 645

OLDCARE BRAGANÇA

Telefone: 273 324 125 / 927 895 767 E

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Terra Fria

Concelho de Macedo de Cavaleiros

39

SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DE MACEDO DE CAVALEIROS

Telefone: 278432173

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL SÃO GERALDO-CARRAPATAS

Telefone: 278426385

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL SANTO ANDRÉ-MORAIS

Telefone: 278452244

Email: cpsantoandre@sapo.pt

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE GRIJÓ

Telefone: 278 422 865

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL TALHAS

Telefone: 278 451 251

CENTRO SOCIAL NOSSA SENHORA DE FÁTIMA – LAGOA

Telefone: 278 452 154

Concelho de Vinhais

SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DE VINHAIS

Telefone: 273 771 083

Email: scmv.martins@misericordiavinhais.com

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL ERVEDOSA

Telefone: 278 349 338

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE VILAR DE LOMBA

Telefone: 273771436

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE VALE DAS FONTES

Telefone: 278 368 038

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL DE NOSSA SENHORA DO CARMO - MOIMENTA

Telefone: 273 648 025

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL REBORDELO

Telefone: 278 368 134

Email: csp_rebordelo@sapo.pt

CENTRO SOCIAL E PAROQUIAL VILA BOA

Telefone: 273772984

A UDCCP-TF abrange os concelhos:

- Bragança
- Macedo de Cavaleiros
- Vinhais

Horário de Atendimento:

24 Horas por dia, 7 dias por semana

Como contactar a UDCCP-TF?

Bragança: 96 2252912

Macedo de Cavaleiros: 96 4303139

Vinhais: 96 4303136



Bibliografia

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2017) [Consultado em 10 de Março de 2017]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>

Barbosa, A. & Neto, I.G. Manual de Cuidados Paliativos. 2ª Edição. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Barbosa, A. Pina, P.R., Tavares, F., & Neto, I.G. Manual de cuidados paliativos. 3ª Edição Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Dalal, S., Fabbro, E., & Bruera, E. (2006). Symptom control in Palliative care-part I: Oncology as a paradigmatic exemple. *Journal Of Palliative Medicine*, 9 (2), 391-408

Department of Social and Health Service. (2001) Manual del cuidador: Una guía para cuidadores familiares y otros cuidadores no pagados que se dedican al cuidado de adultos o ancianos incapacitados. Aging and Adult Service. Administration. Washington State. [Consultado em 24 de fevereiro de 2017]. Disponível em: telefonodelaesperanza.org/cuidando-cuidador/download/20.

Despacho N.º 14311-A/2016. (2016). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2017/2018. Diário da República II SÉRIE N.º228 (2016-11-28). 35360-(2)-35360-(5)

Direção Geral da Saúde (2004). Circular Normativa nº 14 de 13 de Julho, Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Ministério da Saúde. [Consultado em 15 de Setembro de 2017]. Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/bibliografia/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.html>

Dirección General de Calidad y Educación en Salud (2017). Programa nacional de capacitación en cuidados paliativos para equipos de primer contacto en atención primaria. Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector. [Consultado em 10 de Março de 2017]. Disponível em: http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/dmp-paliar_00G.pdf

Equipas de Cuidados Paliativos da ULSNE (2015) Controlo sintomático em cuidados paliativos em doentes adultos. Manual de bolso

Freire, B. D. F., Ferreira, C. A. P., Pereira, C. A. R., Lopes, C. J. O., Torrão, J. D. B. & Fernandes, P.P. (2017). Guia do Cuidador. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança


Martins, M. S. D. (2013) O apoio do doente em fase final de vida em situação domiciliária. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Castelo Branco, [Consultado em 17 de fevereiro de 2017]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.11/2200>.

Raposo, A. M. C. M. (2012). Efeito de uma intervenção educativa dirigida ao cuidador informal/utente com doença avançada no domicílio. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. [Consultado em 17 de Fevereiro de 2017]. Disponível em <http://hdl.handle.net/10451/7229>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de cuidados paliativos [Consultado em 10 de Março de 2017]. Disponível em: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1

Wenk, R. (1993) Cuidando un enfermo en casa- manual para la familia. Fundacion (FEMEBA). Buenos Aires - Argentina. [Consultado em 24 de fevereiro de 2017]. Disponível em: cuidadospaliativos.org/uploads/2016/12/manualfamilia.pdf

Apêndices F - Comunicação oral “Cuidados Paliativos na doença Pulmonar terminal: desafio ou oportunidade? Descrição de um caso Clínico”



CUIDADOS PALIATIVOS NA DOENÇA PULMONAR TERMINAL: desafio ou oportunidade?

AUTORES:
Maria Eduarda Afonso Figueira (1)
Maria José Santos Gomes (1)
Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos (1)
Zélia Maria Lopes (1)
Paulo João Matos (1)
Teresa Alina Ramos Alves (1)

(1) UNIDADE DE PALIATIVOS DE MACEDO DE CAVALEROS

1 *

INTRODUÇÃO:

Os crescentes acessos aos cuidados paliativos (CP) por parte de doentes não oncológicos, leva os serviços a depararem-se com novos desafios:

- controlo sintomático
- abordagem psico-socio-espiritual.

2 *

INTRODUÇÃO

As doenças pulmonares terminais são complexas:

- Dificultam a abordagem clínica;
- O acesso aos serviços;
- Prognóstico.

Estas dificuldades resultam num **descontrolo sintomatológico** e numa utilização de **recursos de saúde desadequados**.

3 *

OBJETIVOS:

Descrever o caso clínico de doente com patologia pulmonar terminal;
Refletir criticamente, de forma a melhorar e a fortalecer novas abordagens.

MÉTODOS:

Caso Clínico.

4 *

RESULTADOS:

Feminino de 77 anos de idade, dependente parcial, a residir com o marido e filha.

Diagnóstico: Fibrose Pulmonar Idiopática em Estadio Terminal.

Antecedentes Patológicos: Hipertensão Arterial
Diabetes Mellitus II;
Insuficiência Cardíaca;
Doença Renal Crónica;
Obesidade;
Dáspiderma;
Fratura Cominutiva de L1 com tratamento conservador;
Ansiedade/Depressivo.

5 *

RESULTADOS:

História de múltiplas admissões em internamentos no hospital de agudos, devido ao agravamento da dispneia:

- 8 reconências em 2011;
- 6 em 2012;
- 11 em 2013;
- 6 em 2014;

Nos últimos dois anos fez 5 ciclos de antibioterapia, até à referenciação da equipa intra-hospitalar de suporte em CP (EHSCP).

6 *

RESULTADOS:

Após a referenciação, em 12/07/2014, na primeira reunião familiar com equipa e a Medicina Interna, foi abordado:

- Diagnóstico;
- Prognóstico;
- Progressão da doença;
- Identificadas necessidades de apoio sintomatológico, psico/socio/espiritual a doente e cuidadores;
- Planeamento de cuidados;
- Identificado o domicílio como local de morte preferido.

7 *

RESULTADOS:

Acompanhamento diário nos 14 dias de internamento, com transferência para a Equipa Comunitária de Suporte dos C. P. (domicílio) onde permaneceu 43 dias.

Foi admitida a 09/09/2014 na Unidade de CP após exacerbação sintomática, onde permaneceu 38 dias, com readequação terapêutica, apoio psicológico e posterior transferência para a unidade de cuidados continuados integrados de longa duração.

Sem novos episódios de urgência, faleceu em Junho de 2015, um ano após a apresentação aos serviços de CP.

8 *

DISCUSSÃO:

As doenças pulmonares terminais colocam desafios complexos:

Controlo da dispneia;
Gestão da ansiedade;
Adequação de intervenções;
Planeamento de cuidados.

Neste caso clínico, a utilização recorrente do SU e internamento resultou em 242 dias (22,1%) de internamento hospitalar entre Maio/2011 e Julho/2014, com controlo sintomático, psicológico e socio-espíritual aquém do esperado.

9

*

DISCUSSÃO:

Foi com a intervenção inicial da Equipa Intra Hospitalar de Suporte em CP e posterior referenciação à Equipa Comunitária Suporte em CP e UCP que se atingiu:

O controlo sintomático;
A estabilidade psico-socio-espíritual;

A utilização mais adequada dos serviços tendo em conta o estado avançado da doença, registaram-se zero dias de internamento em hospital de agudos e zero recomências ao SU após intervenção de CP.

10

DISCUSSÃO:

Não foi possível fazer coincidir o local de morte da preferência da doente com o local do falecimento que ocorreu na Unidade de Longa Duração e Manutenção (ULDM).

Reconhecemos que os CP poderão ter contribuído para potenciar o nº de dias passados fora de hospital de agudos, outcome cada vez mais reconhecido como útil na avaliação da qualidade dos serviços de saúde.

Contudo, entendemos pertinente, estudar qual o impacto efetivo das intervenções realizadas por CP, e analisar o impacto económico comparando o antes e o após à referenciação aos CP.

11

*

CONCLUSÃO:

As doenças pulmonares, apresentam desafios complexos, decorrentes da sintomatologia, do prognóstico e da imprevisibilidade de agudizações.

A índole holística dos CP poderá contribuir para minimizar o sofrimento, readaptar a utilização de serviços de saúde e incrementar o número de dias de permanência no domicílio.

Contudo, mais estudos acerca do verdadeiro impacto clínico e económico são necessários.

12

*

BIBLIOGRAFIA:

- Barbosa, A. e Neto, I. G. (2010). Manual de cuidados paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian, 2ª Edição, Lisboa.
- Barbosa, A. Pina, P.R. Tavares, F. Neto, I.G. (2016) Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa 3ª edição. Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética /Faculdade de Medicina de Lisboa
- Coutinho, C. (2011). Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática. Coimbra. Almedina
- DGS-Direção Geral de Saúde (2012) Programa Nacional para as Doenças Respiratórias Acedido em 12/01/2017 em <http://www.dgs.pt>



Apêndices G - Poster “Satisfação dos Familiares em Cuidados Paliativos: Uma Revisão Sistemática”

II JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS SATISFAÇÃO DOS FAMILIARES EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA FAMILY SATISFACTION IN PALIATIVE CARE: A SISTEMATIC REVIEW

Nome dos Autores: Ana Sofia Aroso Ramos de Sousa Louro (1), Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos (2)

Instituição/serviço: (1) Terapeuta Ocupacional na Academia dos Santos Mártires, (2) Enfermeira da ULSNE (Unidade de Cuidados Paliativos de Macedo de Cavaleiros)

Palavras-chave: Satisfação, família, cuidados paliativos

Introdução: Para a satisfação dos familiares nos cuidados paliativos (CP) é essencial proporcionar qualidade de vida à pessoa em fim de vida e respetiva família. A satisfação é um dos pilares fundamentais no conforto da pessoa. Nesse sentido, é fundamental a sua inclusão no cuidado integral do doente. Conhecer e avaliar a satisfação dos familiares é um importante indicador da qualidade dos cuidados prestados.

Objetivo: Conhecer o nível de satisfação dos familiares em cuidados paliativos.

Metodologia: Efetuamos uma pesquisa na base de dados do Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e ISI Web of Knowledge, usando como estratégia de pesquisa as seguintes palavras-chave para extração dos «abstracts» e seleção dos estudos: Famílias, Satisfação, CP. Foram extraídos 488 estudos e selecionados 5 para análise final, que cumpriam os critérios de inclusão: Estudos publicados num intervalo temporal de 2008 e 2017, publicados em texto completo, escritos em língua inglesa e portuguesa e serem pertinentes com o objeto de estudo.

Resultados: Os resultados dos estudos analisados revelaram uma elevada satisfação dos familiares em cuidados paliativos, dois deles avaliados através da aplicação da escala FAMCARE (escala concebida pela professora (Kristjanson 1993) e validada para o contexto português por (Almeida 2012) que mede a satisfação dos familiares do doente em CP é constituída por 20 itens, a resposta a cada um destes itens é feita através de uma escala de Lickert com scores de 1 a 5, onde 1 indica elevado nível de satisfação e 5 indica baixo nível de satisfação. Uma análise retrospectiva avaliava o conteúdo das cartas de agradecimento, escritas de forma voluntária e espontânea a um serviço de internamento em CP, manifestando gratidão e satisfação pelos cuidados prestados por toda a equipa aos doentes e família. Dois outros, revelaram um adequado controlo de sintomas (doentes em domicílio, seguidos por um grupo de apoio ao doente terminal, foi efetuado um inquérito com perguntas fechadas por entrevista pessoal e telefónica) e um bom nível de conforto (doentes em fim de vida, internados num hospital de agudos, onde foi aplicado o Holistic Comfort Questionnaire-Family, concebida por (Apóstolo & Kolcaba, 2009), e validada para o contexto português por (Matos M.J.F. 2012) que avalia o conforto (físico, ambiental, sociocultural e psico/espiritual) constituído por 49 afirmações com respostas em escala do tipo Likert, com scores de 1 a 6, onde 1 significa discordo totalmente e 6 significa concordo totalmente). Como a manutenção do conforto e o controlo sintomático são elementares para o doente em fim de vida, pressupõe-se assim que a família se encontre satisfeita pelos cuidados prestados.

Conclusão: Os resultados dos estudos obtidos, embora escassos, são um importante contributo para o conhecimento da satisfação dos familiares em CP. Podemos afirmar que a prestação de CP em diversos contextos pode contribuir para a satisfação da família relativamente aos cuidados de saúde prestados.

Bibliografia: Almeida, Antónia Cláudia Pimenta. (2012). *A família em cuidados paliativos: avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE*, Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Acedido em Dezembro 28, 2016 em <http://hdl.handle.net/10451/6832>.

Hannon, B. et al (2012) *Satisfaction with oncology care among patients with advanced cancer and their caregivers*. Quality of life research, acedido em Janeiro, 12, 2017 DOI.10.1007/s11136-013-0371-3

López Aparicio, Maria del Carmen. (2008). *A satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos*, Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Acedido em janeiro 05, 2017, em <http://hdl.handle.net/10451/1012>

Matos, Maria João Ferreira. (2012). *O conforto da família em cuidados paliativos : tradução e validação para a população portuguesa do holistic comfort questionnaire (family)*, Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa/Porto. Acedido em Janeiro 10, 2017, em <http://hdl.handle.net/10400.14/15537>

Rodríguez, E. et al (2008). *Evaluación de la satisfacción de los familiares de pacientes con enfermedad terminal con la atención recibida en un Centro de Salud*. Acedido em Janeiro 13, 2017 em www.apcp.com.pt/

Apêndices H - Poster “Experiência de uma Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos”

Apêndices I - Poster “Cuidados paliativos em Doente Jovem: que desafios? Descrição de caso clínico”

CUIDADOS PALIATIVOS EM DOENTE JOVEM: QUE DESAFIOS

II JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Autores:

Alice Aurora Machado Teixeira Rodrigues Flores (*) Ângela Maria Silva (*) Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos (*) Margarida Isabel Ferro Broco (*) Rosária de Fátima Fernandes Pires (*)

(*) Enfermeiras da Unidade Cuidados Paliativos – Macedo de Cavaleiros

Objetivos:

O objetivo principal é descrever o caso clínico ocorrido com doente jovem tanto em âmbito de equipa comunitária de suporte em CP (ECSCP) como em âmbito de unidade de CP. Como objetivo secundário, queremos discutir criticamente a experiência vivida, identificando os pontos fortes e outros alvo de melhorias futuras.

Metodologia:

Descrição de caso clínico. Efetuamos consulta retrospectiva dos registos efetuados durante o internamento da doente

Introdução:

Com a crescente sensibilização e formação no âmbito de Cuidados Paliativos (CP) a nível nacional, assim como a cada vez maior acessibilidade a estes serviços, os profissionais de CP prestam cuidados a doentes cada vez mais jovens. Se por um lado referências mais precoces permitem uma melhor gestão antecipada das necessidades identificadas, gerir problemas complexos em doentes mais jovens pode ter maior impacto físico, emocional e espiritual para as equipas de CP. Assim, entendemos relevante partilhar um caso clínico, de uma doente jovem seguida pelos CP de uma região do interior norte de Portugal desde o momento de diagnóstico, discutindo criticamente os desafios experienciados, assim como os pontos positivos que importa fortalecer. Desta forma, outros profissionais de CP envolvidos em situações semelhantes poderão beneficiar desta experiência

Apresentação e Análise dos Resultados:

Caso Clínico: Feminino, 22 anos, autónoma do ponto de vista cognitivo e motor, solteira, a residir no domicílio com os pais, estudante do 1º ano de educação social, antecedentes patológicos de Epilepsia na infância, apendicectomia em 2008 e teratoma do ovário em 2009. Antecedentes familiares irrelevantes. É admitida no Serviço de Medicina Interna de uma unidade hospitalar de agudos a 30/03/2015 por quadro de 1 mês de evolução de massa cervical esquerda, sem outra sintomatologia acompanhante. Do estudo complementar relevante, Ecografia Cervical a descrever "formação nodular volumosa na região para vertebral esquerda, com provável filiação muscular" e Ressonância Magnética Nuclear a revelar "volumosa lesão expansiva sólida, heterogénica, com 6.4cm x 4 cm x 2.9 cm, com componente intramedular, foraminal e pré vertebral, sugerindo também infiltração da medula óssea dos corpos vertebrais, com extensão tumoral contra-lateral". Transferida para Instituto Português de Oncologia – Porto a 01/04/2015, tendo a biópsia revelado Sarcoma de tecidos moles (tumor rabdoide extra renal). Cumpriu 6 ciclos de Quimioterapia durante as semanas subsequentes, tendo sido referenciada a ECSCP após o primeiro ciclo para abordagem sintomatológica no pós QT, ciclos complicados por 4 episódios de sepsis neutropénica com necessidade de internamentos em hospital de agudos. Realizou igualmente 12 sessões de radioterapia (RT) antiálgica que terminou a 15/04/2016. Evidência de progressão da doença com metastização pulmonar, hepática e peritoneal. A 10/05/2016, necessidade de internamento urgente em UCP em contexto de hemotórax volumoso, com drenagem de 2.200 mL na admissão, hematémese, dor não controlada, e dispneia em contexto multifatorial. Ao 5º dia de internamento, sepsis com ponto de partida respiratório com evolução para coagulação intravasculária disseminada e falecimento a 29/05/2016

Discussão:

O acompanhamento de doentes jovens com patologias crónicas progressivas e incuráveis revela-se complexo. Como maiores desafios, identificamos:

1. A transmissão de más notícias, incluindo diagnóstico e prognóstico provável, desde o momento do primeiro internamento, em âmbito de equipa intra hospitalar de suporte em CP (EIHSCP).
2. A adequação dos objetivos terapêuticos e expectativas clínicas nos pós tratamentos, tanto à doente como aos familiares diretos.
3. A gestão das intercorrências clínicas, nomeadamente dos efeitos secundários de RT e QT, assim como os internamentos decorrentes dos episódios de neutropenia febril.
4. A gestão do luto por perda de expectativas e papel social, assumindo-se uma constante readaptação de papéis.
5. A abordagem logística semanal e o impacto físico para a doente e família decorrente das viagens, de forma a atenderem às múltiplas sessões de QT e RT.
6. O auxílio no cumprimento dos desejos e vontades expressos pela doente, desde o diagnóstico até à situação de últimos dias.
7. A forte necessidade de intervenção pela complexidade clínica e terapêutica.
8. A necessidade de forte apoio psico-socio-espiritual à família mais próxima, pais e irmã, assim como a familiares menos próximos, tanto no decorrer da doença como no luto.
9. A prevenção e mitigação de situações traumáticas, tanto para a doente e cuidadores como para os profissionais de CP.

Em sentido contrário, reconhecemos como pontos fortes:

1. A entajada e facilidade de comunicação entre equipas de CP do nosso departamento (EIHSCP, ECSCP, UCP), garantido verdadeira continuidade de cuidados.
2. A fácil integração com os serviços de Oncologia e CP do IPO Porto.

Conclusão:

A abordagem de jovens adultos em CP, independente do âmbito (EIHSCP, ECSCP, UCP) revela-se complexa, havendo até à data pouca evidência sobre o impacto e melhores ferramentas para atuar neste contexto. Sendo vários os desafios, importa investigar, identificar e mitigar situações de maior complexidade, de forma a tomar as equipas de CP melhor preparadas para a prestação de cuidados a esta população mais jovem.

Referências Bibliográficas:

- APCC (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos). (2006). Organização de serviços em cuidados paliativos. Disponível em www.apcc.com.pt/uploads/recomendacoesorganizaoeservicos-apcc.pdf (acedido a 20-12-2016)
- Barbosa, A. e Neto, I. G. (2010). Manual de cuidados paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Biética da Faculdade de Medicina de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian, 2ª Edição, Lisboa.
- Barbosa, A. Pina, P.R., Tavares, F., Neto, I. G. (2016). Manual de cuidados paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Biética da Faculdade de Medicina de Lisboa e Fundação Calouste Gulbenkian, 3ª Edição, Lisboa.
- Capelas, M. (2016). Cuidados Paliativos são cuidados de rigor, excelência e qualidade. Disponível em <https://www.publico.pt/2016/01/04/actualidade/cuidados-paliativos-sao-cuidados-de-rigor-e-excelencia-e-qualidade-1727009> (acedido em 27-12-2016)
- Coutinho, C. (2011). Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática. Coimbra, Almedina
- Despacho N.º 14311-M/2016. (2016). Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017/2018. Diário da República II SÉRIE N.º 228 (2016-11-30), 35360(2)-35360(5).
- OMS (2014). 67.ª Assembleia mundial da saúde. Disponível em http://apps.who.int/ghib/wha/pdf_files/WHA67/REC-1/REC_1_2014_REC1sp.pdf?ua=1&ua=1&page=60 (acedido em 02-01-2017)

Apêndices J - Poster “Referenciação de Doentes a Uma Unidade de Cuidados Paliativos”



REFERENCIAÇÃO DE DOENTES A UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco

Autores:
Lurdes Pradinhos* Rui Ricardo**
Sílvia Assisro** Sílvia Stepu***
*Enfermeira** Assistente Social*** Médica
UCP Macedo de Cavaleiros



Palavras Chave:
Avaliação, Referência, Intervenção, Cuidados Paliativos

Introdução:

Com a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), a referência para Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) pertencentes à Rede foi, durante 11 anos, realizada através da plataforma informática Gestcare.

Contudo, a partir do dia 22/04/2017, com a portaria nº 75/2017 do D.R. 38/2017, série I de 22-02-2017, o processo de referência alterou-se uma vez que as Unidades de Cuidados Paliativos pertencem a Hospitais Públicos transitaram da RNCCI para o âmbito hospitalar.

Uma referência à Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), célebre, constitui um ponto relevante na acessibilidade a cuidados paliativos diferenciados. Assim importa avaliar retrospectivamente os dois procedimentos de referência, de forma a identificar pontos fortes e pontos alvo de melhoria para o futuro.



Objetivo: Comparar os dois procedimentos de referência ao nível de: Demora média na admissão (outcome principal), mas também ao nível de: demora média de internamento, grupos de diagnósticos, estado funcional, intensidade da dor, cuidador, motivo da referência, mortalidade e destino.

Material e Métodos:

Análise retrospectiva das admissões numa UCP da RNCCI e na mesma UCPH (fora da RNCCI), de Maio a Outubro de 2016 e 2017 respetivamente.

Variáveis estudadas: género; idade; estado civil; cuidador; motivo da referência; grupo de diagnóstico principal; estado funcional; mortalidade; demora média na admissão após sinalização e referência, bem como a demora média de internamento e destino.

Apresentação e Análise dos Resultados:

Em 2016 foram admitidos 104 doentes, 61% homens, com idade média de 77 anos (min.25 e máx.99).

Em termos de proveniência, 63,5% vieram de serviços de internamento e 30,8% do ambulatório (consulta externa e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos - ECSCP da Unidade Local de Saúde do Nordeste - ULSNE).

Eram casados⁽ⁿ⁼⁾ 47,1% e viúvos⁽ⁿ⁼⁾ 33,7%.

Com cuidador, família, ERPI ou família de acolhimento (86,5%) e sem cuidador 13,5%.

Apresentavam doenças oncológicas, cerca de 80,8%. Foram admitidos para controlo de sintomas 100%, associados a dificuldades de apoio social, exaustão de cuidador e aproximação geográfica.

Na admissão 76% apresentavam PPS ≤ 40% e Dor ≥ 5 (49,9%).

Faleceram 61 doentes, sendo que os restantes tiveram alta para domicílio, ULDM da RNCCI e ERPI.

Demora média entre sinalização /admissão: 6 dias (min.0 e máx.32).

A demora média de internamento foi de 26 dias (min.0 e máx.174).

Quadro 1 – Serviço referenciador

Serviço referenciador	Ano 2016		Ano 2017	
	nº doentes	%	nº doentes	%
Internamento da ULDM	66	63,5%	24	21,4%
Consultas Externas da ULDM	8	7,7%	27	23,7%
ECSCP da ULDM	24	23,2%	50	43,9%
Ch.Pavão	3	2,9%	3	2,6%
IPD	1	1,0%	5	4,4%
CHTMAID	1	1,0%	5	4,4%
USP de Saúde e Cuid.	2	1,9%	1	0,9%
n	104	100%	114	100%

Quadro 2 – Estado civil

Estado Civil	Ano 2016		Ano 2017	
	nº doentes	%	nº doentes	%
Casado (n)	49	47,1%	40	35,1%
Viúvo (n)	35	33,7%	26	22,8%
Divorciado (n)	9	8,7%	9	7,9%
Solteiro (n)	11	10,6%	14	12,4%
n	104	100%	114	100%

Em 2017 foram admitidos 114 doentes, 21,1% provenientes de serviços de internamento e cerca de 67,6% do ambulatório (consulta externa e ECSCP).

54% eram homens. A média de idade é de 72 anos (min.36 e máx.95).

Eram casados⁽ⁿ⁼⁾ 57,9% e viúvos⁽ⁿ⁼⁾ 22,8%.

Com cuidadores (familiar, ERPI ou família de acolhimento) 89% e sem cuidador 11%.

Com doenças oncológicas, cerca de 82,5%.

Foram referenciados para controlo de sintomas 100%, associados a dificuldades no apoio e orientação social.

Apresentavam PPS ≤ 40% em 70,2% dos casos. Com Dor ≥ 5 (53,6%).

Faleceram 62 doentes.

Tiveram alta para domicílio, ULDM da RNCCI e ERPI, 52 doentes.

Demora média entre sinalização /admissão: 1 dia (min.1 e máx.8).

A demora média de internamento foi de 25 dias (min.0 e máx.125).

Quadro 5 – Escala de dor

Escala de Dor	Ano 2016		Ano 2017	
	nº doentes	%	nº doentes	%
0	21	20,2%	6	5,3%
1	1	1,0%	1	0,9%
2	6	5,8%	10	8,8%
3	14	13,5%	20	17,5%
4	11	10,6%	14	12,3%
5	11	10,6%	11	9,7%
6	23	22,1%	19	16,7%
7	7	6,7%	12	10,5%
8	1	1,0%	1	0,9%
9	5	4,8%	10	8,8%
10	1	1,0%	5	4,4%
n	104	100%	114	100%

Quadro 6 – Escala PPS / ECOG

Escala PPS / ECOG	Ano 2016		Ano 2017	
	nº doentes	%	nº doentes	%
100%	9	8,7%	21	18,4%
90%	10	9,6%	21	18,4%
80%	28	26,9%	28	24,6%
70%	22	21,2%	9	7,9%
60%	29	27,8%	35	30,7%
50%	7	6,7%	14	12,3%
40%	1	1,0%	5	4,4%
n	104	100%	114	100%

Quadro 3 – Cuidador (n)

Cuidador (n)	Ano 2016		Ano 2017	
	nº doentes	%	nº doentes	%
Familiar	72	69,2%	89	77,2%
ERPI	18	17,3%	7	6,1%
Família acolhimento	2	1,9%	1	0,9%
Sem cuidador	14	13,5%	17	15,0%
n	104	100%	114	100%

Quadro 4 – Diagnóstico principal

Diagnóstico principal	Ano 2016		Ano 2017	
	nº doentes	%	nº doentes	%
Neoplasias de tubo digestivo	48	45,9%	41	35,9%
Neoplasias ginecológicas	4	3,8%	6	5,3%
Neoplasias da mama feminina	4	3,8%	10	8,8%
Neoplasias urológicas	7	6,7%	12	10,5%
Neoplasias primárias cerebrais	4	3,8%	7	6,1%
Neoplasias de cabeça e pescoço	7	6,7%	5	4,4%
Neoplasias do pulmão	7	6,7%	4	3,5%
Leucemias e linfomas	4	3,8%	6	5,3%
Tumores primários ocultos	2	1,9%	1	0,9%
Não oncológicos	20	19,2%	20	17,5%
n	104	100%	114	100%

Quadro 7 – Motivo da referência

Motivo da referência	Ano 2016		Ano 2017	
	nº doentes	%	nº doentes	%
Controlo de sintomas	67	64,4%	53	46,5%
Controlo de sintomas e qualidade de vida	3	2,9%	1	0,9%
Controlo de sintomas e aproximação geográfica	1	1,0%	24	21,1%
Controlo de sintomas e assistência de cuidador	3	2,9%	6	5,3%
Controlo de sintomas e escrutínio familiar	7	6,7%	24	21,1%
n	104	100%	114	100%

Discussão:

Relativamente ao outcome principal, na demora média da admissão, regista-se a diferença entre os 6 dias do pré RNCCI para 1 dia.

Ainda que metodologicamente limitados, não podendo calcular a significância desta diferença, entendemos que a diferença é clinicamente relevante: para tal pode ter contribuído a desburocratização do processo, menores tempos de espera e menor número de intermediários, contudo, o impacto das outras variáveis estudadas: género, idade, estado civil, proveniência, cuidador, motivo da referência, grupo de diagnóstico principal, estado funcional, intensidade da dor e mortalidade não nos permitem tirar conclusões.

Futuros estudos poderão ser importantes para entender o impacto nos processos de referência destas variáveis.

O significado clínico no entanto é relevante: a simplificação burocrática das admissões permitiu uma mais rápida resposta aos problemas do ambulatório, embora no tempo de internamento na unidade não se registam grandes diferenças, o tempo de internamento total é mais longo penalizando a área do Hospital de Agudos com a demora nas transferências.

Conclusão:

O modelo atual de sinalização e referência nesta Unidade de Cuidados Paliativos (fora da RNCCI), permitiu uma referência mais rápida, desde a sinalização até à admissão na UCP, passando de média de 6 dias para 1 dia, o que beneficia em muito este tipo de doentes, que mais rapidamente beneficiam de cuidados paliativos.

Referências Bibliográficas:
-APCP (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos). (2006). Organização de serviços em cuidados paliativos. Disponível em www.assoccp.com.pt/wordpress/wp-content/uploads/2016/03/2016-03-22-12-2016
-Barbosa, A.; Neto, I. G.; Pires, P. R.; Tavares, F. (2018). Manual de cuidados paliativos. Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Saúde da Faculdade de Medicina de Lisboa e Fundação Calisto Tanzi. 3ª Edição, Lisboa.
-Circular Normativa N.º 1/2017 (CIVIL). Definição dos critérios de referência de doentes para as UCP-RNCCI, 18-04-2017.
-Coutinho, C. (2013). Metodologia de investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática. Coimbra, Alameda.
-Decreto n.º 14313-L/2016. (2016). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos por o ano de 2017/2018. Diário da República 3.ª série N.º 229 (2016-11-26), 35360-(2), 35360-(5).
-Diário da República, 1.ª série – N.º 112 – 14 de junho de 2016 – Portaria nº 165/2016

Apêndices L - Poster “Formação de Cuidadores e Familiares de doentes em Cuidados paliativos domiciliários”

Formação de Cuidadores e Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos Domiciliários

Sara Veiga Fernandes⁽¹⁾ Ana Catarina Pires⁽²⁾ Lurdes Pradinhos^(1,3) Ana Gonçalves⁽¹⁾ Liseta Gonçalves⁽¹⁾ Rui Liberal⁽¹⁾

(1) Departamento de Medicina Paliativa, Unidade Local de Saúde do Nordeste E.P.E.

(2) Interna de Medicina Geral e Familiar, Unidade Local de Saúde do Nordeste E.P.E.

(3) Aluna no Mestrado do Mestrado de Cuidados Paliativos do IPCB

Introdução

A formação e integração dos cuidadores é uma responsabilidade das equipas de Cuidados Paliativos (CP). Estas, deparam-se com a repercussão da doença no meio familiar. Sendo a realidade social conhecida por uma predominância de idosos, muitas vezes vulnerabilizados pela sua própria doença, estes, assumem o papel de cuidadores.

Uma equipa de CP domiciliários detetou necessidades formativas em cuidadores/familiares que, limitavam a capacidade para prestação de cuidados de qualidade. Realizaram-se três formações.

Objetivo

Verificar o impacto das formações nos cuidadores / familiares de doentes paliativos.

Método

A metodologia foi teórica, participativa e experiencial. A metodologia foi teórica, participativa e experiencial

A avaliação do impacto foi obtida através da aplicação de um questionário de satisfação com 7 itens de resposta e um espaço para sugestões.

Temas abordados:

- Princípios básicos e organização;
- Trabalho em equipa;
- Controlo de sintomas;
- Necessidades Espirituais;
- Exaustão do Cuidador e Apoio no Luto;
- Avaliação Social;
- Mobilizações e posicionamentos;
- Abordagem da via aérea, entérica, parentérica e subcutânea;
- Desmistificação do uso de opióides.

Resultados

Participaram 160 cuidadores/familiares. Face ao tema 83% classificaram-no como muito pertinente. 94% dos participantes classificaram a formação como correspondendo às expetativas. A duração da formação foi adequada para 71%. 97% responderam que as temáticas abordadas foram importantes para a prática dos cuidados.

Conclusão

A formação dada por uma equipa multidisciplinar permitiu abordar uma diversidade de problemáticas: sofrimento, vulnerabilidade, finitude, decisões clínicas e a prestação de cuidados de saúde complexos. A necessidade de formação contínua revelou-se indispensável para a melhoria dos cuidados prestados a doentes paliativos.

Bibliografia

- Steinhauer, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., McIntyre, L. & Tulsky, J.A. 2000. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. JAMA, 284, 2476-2482.
- Twycross, R. 2003. Cuidados Paliativos (2^a ed.), Lisboa, Climepsi Editores.
- Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. J. 2010. Apoio à família. In: A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 751-760), Lisboa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Apêndices M - Pedido de autorização para aplicação de questionário e consulta do processo clínico

2. Comissão de Ética / m
melhor processo.

11.05.2017
Dr. Carlos Alberto Vaz
Presidente do
Conselho de Administração

Assunto: Pedido de autorização para aplicação de um questionário e para consulta do processo clínico

Exmo Srº Presidente da ULSNE

5052 08.05.2017 15:04

Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos, aluna do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco, venho por este meio, comunicar a V. Exa o interesse em desenvolver um estudo sobre a "Capacitação do Cuidador Informal". A realização do referido estudo integra a aplicação de um questionário, para auscultar as dificuldades sentidas pelos cuidadores informais na prestação dos cuidados ao doente paliativo. Também se pretende consultar um processo clínico com o objetivo de aprofundar, como a capacitação do cuidador ou a falta dela tem influência nos cuidados prestados a um doente seguido pela Equipa Domiciliar de Cuidados Paliativos-Terra Fria.

O referido trabalho é uma das componentes de avaliação do Relatório de Estágio de Prática Clínica a realizar na Unidade Domiciliar de Cuidados Paliativos-Terra Fria sob a orientação da Drª Liseta da Conceição Pereira Gomes Gonçalves, responsável técnica da Unidade e a Mestre Ângela Sofia Lopes Simões, orientadora da escola. Na perspectiva de viabilizar o referido estudo solicito a V. Exa se digne autorizar a aplicação do questionário (absolutamente confidencial e anónimo) aos familiares dos utentes da unidade acima referida. A consulta do processo clínico é da responsabilidade da Drª Liseta, a consulta no S. Clínico dos dados e na publicação do trabalho, não serão revelados os dados pessoais.

Desde já grata pela atenção dispensada, apresento os meus cumprimentos.

Pede deferimento,

A aluna,

Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos

Bragança, 13 de Fevereiro de 2017

Apêndice N - Cartaz da Formação

FORMAÇÃO/CURSO BASICO: CAPACITAÇÃO DOS CUIDADORES/FAMILIARES DE DOENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

20 de Abril de 2017

Local: Fundação Betânia

Destinatários: Cuidadores/Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos

PROGRAMA:

Manhã: 9h00m às 13h00m

Formação teórica sobre Cuidados Paliativos

- Princípios Básicos e Organização de Cuidados Paliativos (Dr. Duarte Soares)
- Objetivos dos Cuidados Paliativos e Trabalho em Equipa (A.S. Patrícia Fernandes)
- Controlo de Sintomas: Dor, Sintomas Respiratórios, Digestivos, Fadiga e Astenia, Delírio e Confusão, Alterações do Sono
- Comunicação em Cuidados Paliativos (Dra. Liseta Gomes)
- Necessidades Espirituais em Final de Vida (Padre Manuel Ribeiro)
- Intervenção no luto (Psicóloga Sara Fernandes)
- Avaliação Social (A.S. Sílvia Asseiro)

Almoço

Tarde: 14h00m às 18h00m

Gincana – Bancas Práticas de Cuidados Específicos

Abordagem de um Doente Paliativo:

- Mobilizações e Posicionamentos (Fisioterapeuta Nilza Ferreira)
- Abordagem da Via Aérea em Cuidados Paliativos (Enf. Rui Liberal)
- Particularidades do uso da Via Entérica em Cuidados Paliativos (Enf. Cláudia Alves e Sara Regente)
- Cuidados Alimentares em doentes paliativos (Nutricionista Teresa Gomes)
- Uso da Via Subcutânea (Enf. Lurdes Pradinhos)
- Desmistificação do uso de Opióides (Dra. Ana Catarina Pires)

Inscrição gratuita, obrigatória
Certificado de participação
Inscrições para o e-mail: uipssdb@gmail.com



Apêndice O - Cronograma da Formação

Cronograma da Formação para cuidadores e familiares de doentes em cuidados paliativos																
ATIVIDADES	Março				Abril				Junho				Setembro			
	1^a	2^a	3^a	4^a	1^a	2^a	3^a	4^a	1^a	2^a	3^a	4^a	1^a	2^a	3^a	4^a
Elaboração do Plano Pedagógico da formação																
Realização da Formação																

Apêndice P - Plano da Formação

<p>CURSO: Mestrado em Cuidados Paliativos MÓDULO Formação sobre: <i>“Capacitação de cuidadores e familiares de doentes em cuidados paliativos”</i> FORMADOR: Liseta Gomes, Duarte Soares, Sara Fernandes, Sílvia Aleixo, Patrícia Fernandes, Manuel Ribeiro, Teresa Gomes, Sara Regente, Ana Catarina, Cláudia Alves, Rui Liberal, Nilza Ferreira, Lurdes Pradinhos</p>		<p>ENTIDADE: UDCP TF/UIPSSDB/ULSNE/ESALD/ IPB LOCAL: Fundação Betânia DATA: 20 de Abril de 2017 AÇÃO Nº: 1 SESSÃO Nº: 1 DURAÇÃO: 8 Horas</p>			
Destinatário:	Cuidadores/familiares de doentes de cuidados paliativos				
Objetivos Gerais:	Que os formandos sejam capazes de prestar CP de qualidade aos doentes no seu domicílio. Que os formandos consigam melhorar as suas competências na resolução dos problemas dos doentes paliativos.				
Objetivos Específicos	Conteúdos	Duração	Metodologia	Recursos Didáticos	Avaliação
Expor os conteúdos da formação.	Receção dos formandos, entrega das pastas da formação; Comunicação do tema da sessão e divulgação dos objetivos que se pretendem atingir no final da sessão; Identificação dos conhecimentos dos formandos acerca do tema.	15 Minutos	Métodos: Expositivo, Interrogativo, Ativo	Documentos da Formação Computador Vídeo Projektor Tela	Avaliação diagnóstica: Teste de avaliação diagnóstica
Conhecer os princípios, filosofia e objetivos dos CP.	Contextualização dos cuidados paliativos; Transmissão dos princípios, da filosofia e os dos cuidados paliativos; Comunicação do modelo de intervenção paliativa na pessoa em fim de vida.	20 Minutos	Métodos: Expositivo, Ativo	Computador Projektor Tela	
Reconhecer a relevância do trabalho em equipa na área dos CP.	Definição de equipa multidisciplinar; Comunicação das competências necessárias para o bom funcionamento da equipa; Transmissão dos pressupostos para construir uma equipa sólida e com sucesso; Comunicação da vantagem de reuniões periódicas da equipa multidisciplinar.	20 Minutos	Métodos: Expositivo, Ativo	Computador Projektor Tela	
Conhecer e aplicar os princípios do controlo sintomático.	Divulgação dos princípios gerais de controlo de sintomas em Cuidados Paliativos; Comunicação das perdas associadas á doença terminal; Informação dos objetivos do controlo de sintomas em cuidados paliativos; Transmissão da abordagem preferencial do tratamento da dor em cuidados paliativos; Explicação do controlo de sintomas respiratórios (tosse e dispneia) Divulgação do controlo de sintomas digestivos (obstipação, oclusão intestinal, náuseas e vômitos); Divulgação do controlo de perturbações do sono (insónia) Explicação do controlo de sintomas sistémicos (anorexia, astenia e caquexia).	45 Minutos	Métodos: Expositivo, Ativo	Computador Projektor Tela	
Intervalo para o café 30 Minutos					
Conhecer as virtualidades da comunicação na transmissão de más notícias, prognóstico e conspiração do silêncio.	Identificação de problemas, anseios, medos e expectativas do doente (descobrir o que o doente sabe e o que aguenta saber); Transmissão de informação (utilizar 25 perguntas abertas, assegurar-se que a mensagem foi bem recebida, validar como normais reações de choro, riso, Silêncio etc) Utilização de estratégias verbais da comunicação:	20 Minutos	Métodos: Expositivo, Ativo Interativo	Computador Projektor Tela	

	<p>Comunicar pausadamente, com uma linguagem clara e com sinceridade no discurso;</p> <p>Comunicar com um vocabulário adequado a compreensão dos intervenientes e de forma empática.</p> <p>Utilização de estratégias não-verbais da comunicação:</p> <p>Valorização do contacto visual, a escuta ativa e dos silêncios;</p> <p>Utilização de gestos, do toque, da expressão facial e da postura de forma adequada</p> <p>Valorização de informações verdadeiras em relação ao doente e família.</p>				
Compreender a importância da espiritualidade e a necessidade de intervenção espiritual em doentes em fim de vida.	<p>Definição de espiritualidade;</p> <p>Comunicação da existência da vida para além da morte gera esperança, paz e segurança;</p> <p>Explicação do amor total ao outro;</p> <p>Comunicação que se deve olhar com os olhos do coração.</p>	25 Minutos	Métodos: Expositivo, Ativo	Computador Projetor Tela	
Identificar o luto como um processo natural passível de intervenção da equipa de CP; Identificar fatores de luto complicado.	<p>Explicação do luto como um processo natural;</p> <p>Valorização do acompanhamento no processo de luto;</p> <p>Identificação de fatores de luto complicado;</p> <p>Explicação da intervenção especializada que ajuda a promover o enfrentamento do processo de luto.</p>	15 Minutos	Métodos: Expositivo, Ativo	Computador Projetor Tela	
Reconhecer a importância da avaliação e intervenção social no âmbito dos CP.	<p>Divulgação da atuação do assistente social nos cuidados paliativos;</p> <p>Explicação da elaboração do diagnóstico social do doente e família;</p> <p>Comunicação dos indicadores de risco psicossocial;</p> <p>Identificação das necessidades dos cuidadores/família;</p> <p>Elaboração do PIIC com a equipa;</p> <p>Divulgação das respostas sociais existentes e direitos sociais;</p> <p>Divulgação das pensões do regime não contributivo e benefícios em saúde.</p>	20 Minutos	Métodos: Expositivo, Ativo	Computador Projetor Tela	
Intervalo para o almoço		60 Minutos			
Aprender técnicas de mobilização e posicionamento no leito.	<p>Comunicação/exemplificação dos decúbitos (dorsal, lateral e ventral) para posicionar os doentes;</p> <p>Explicação de quanto em quanto tempo deve posicionar o doente;</p> <p>Exemplificação de como colocar as almofadas para que o doente mantenha a posição e fique com o corpo alinhado;</p> <p>Exemplificar como e onde fazer a massagens com o creme hidratante;</p> <p>Exemplificação da técnica do levantar para a cadeira de rodas ou cadeirão.</p>		Métodos: Expositivo, Interativo	Marquesa; Cadeira de rodas; Almofadas; Andarilho.	
Reconhecer a importância	Explicar a importância dos cuidados à boca nos últimos dias e horas de vida;		Métodos: Expositivo,	Bastões; Compressas;	

dos cuidados à boca nos doentes em fim de vida.	Exemplificação de como fazer a higiene oral em doentes em fim de vida.		Interativo	Tantum verde elixi.	
Compreender e manipular de forma simples os meios técnicos de apoio à Via aérea.	Exemplificar como se coloca oxigenoterapia por cateter; Exemplificar como se coloca oxigenoterapia por máscara; Exemplificar com se executa uma nebulização;	3 Horas 40 Minutos	Métodos: Expositivo, Interativo	Cateter de oxigenoterapia; Máscara de oxigenoterapia; Nebulizador	
Manusear a preparação dos alimentos para administração por via oral e entérica (SNG, PEG) em doente em fim de vida.	Exemplificação de como adaptar os alimentos à dieta líquida por sonda; Explicação de normas de higiene a ter com os alimentos quando se adaptam à dieta líquida; Explicar de quanto em quanto tempo se deve alimentar o doente e as quantidades a ingerir; Divulgação de uma dieta para SNG ou PEG para as 24 horas.		Métodos: Expositivo, Interativo	Trituradora; copo medidor; recipiente de plástico; tigelas sopa cerâmica; copos; chávenas; colheres; faca de corte; pratos; guardanapos; balança digital; sacos do lixo; coadores; sumo de laranja100%; néctares de laranja; azeite; açúcar.	
Aprender a administrar a alimentação por SNG e PEG.	Exemplificação de como alimentar um doente com SNG ou PEG; Explicação as normas para alimentar os doentes por SNG e PEG.		Métodos: Expositivo, Interativo	Seringa de alimentação; Copo	
Aprender os cuidados a ter com a algália, entubação nasogástrica; colostomias e ileostomias.	Explicação dos cuidados a ter com a algália e entubação nasogástrica; Explicar com se despeja um saco coletor de urina em circuito fechado; Explicar os cuidados a ter com as colostomias e ileostomias; Exemplificação de como se muda um saco de colostomia. Explicar com prevenir eritema na sona da colostomia.		Métodos: Expositivo, Interativo	Algália; SNG; PEG; sacos de colostomia; Sacos de ileostomia.	
Reconhecer a via subcutânea como via muito útil em doentes de cuidados paliativos e sua utilização no domiciliário.	Explicação dos princípios da via SC; Explicação das indicações e vantagens da via SC; Explicação dos principais locais do corpo para realizara punção; Exemplificação da realização da punção SC; Exemplificação de como se faz a mudança do soro por via SC e como se suspende e reinicia a perfusão; Explicar em que consiste o perfusor eslatomérico portátil (<i>dosi-fuser</i>), com funciona, quais as vantagens para a perfusão de medicação para controlo dos sintomas em fim de vida.		Métodos: Expositivo, Interativo	Suporte de soros; cateteres nº22; adesivo Sistema de soro; SF, seringas de 2cc; ampolas de SF de 5cc; Perfusor eslatomérico portátil (<i>dosi-fuser</i>).	

<p>Desmistificar o uso dos opióides no tratamento da dor em doentes paliativos.</p>	<p>Explicação do manuseio dos adesivos transdérmicos (horários de colocação, como cortar se necessário) Observação das várias formas de opióides; Explicação da manipulação das ampolas de morfina bebível (eram divididas pela dose prescrita em seringas e colocadas em ambiente escuro); Comunicação para não suspender os opióides de forma brusca.</p>		<p>Métodos: Expositivo, Interativo</p>	<p>Fentanis, morfina (comprimidos e ampolas bebíveis); seringas 2cc.</p>	
---	--	--	---	---	--

Apêndice Q - Formação sobre a Via subcutânea

Formação de Cuidadores e Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos
2016 Abril de 2017
Unidade Didáctica de Cuidados Paliativos - Versão 1.0

Via Subcutânea

Trabalho elaborado por
Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos



1

Via Subcutânea


As doenças crónico-degenerativas, de evolução lenta, causam muito sofrimento ao doente e à família levando à perda de autonomia e à dependência.

Na fase terminal de uma doença, a qualidade de vida dos doentes deve ser mantida em níveis satisfatórios.

O controlo adequado de sintomas que surgem durante a evolução da doença, deve ser rápido e eficaz.

A Via subcutânea é a eleita quando a via oral não é possível.

É utilizada para administração de terapêutica e para hidratação (hipodermoclise)




2

Via Subcutânea
Princípios da Via Subcutânea

Administrar soro: o balão deve estar 1,5 m acima do doente ou estar em bomba infusora (dib)

O volume diário recomendado é de 2000 ml em 24 horas (1000 ml por local, até um máximo de 1500 ml dependendo da localização);

Em bolús o volume máximo é de 2-3 ml por via SC.



3

Via Subcutânea
Indicações da Via Subcutânea

Intolerância à via oral, por vômitos constantes ou oclusão intestinal;


Incapacidade de deglutir (lesões da boca, faringe, esófago, ou laringe);

Má absorção intestinal;

Quadros de confusão, agitação;

Debilidade grave do seu estado, fase de agonia;

Doentes sem resposta terapêutica aos medicamentos administrados por via oral;



4


Via Subcutânea
Indicações da Via Subcutânea

Necessidades de ingestão de grandes doses de medicação;

Impossibilidade de outras vias disponíveis;

Possibilidade de permanência do doente no domicílio;

Sinais de desidratação (Incapazes de ingerir quantidades suficientes de líquidos);



5


Via Subcutânea
Vantagens da Via Subcutânea

Pode ser utilizada no domicílio com segurança, eficácia, comodidade;

Fácil aplicabilidade, manutenção/manipulação;

Inexistência de efeitos colaterais graves;

Pode ser interrompida e reiniciada a qualquer momento;



6

Via Subcutânea

Principais locais da punção



- ✓ Região do deltóide;
- ✓ Tórax superior;
- ✓ Região escapular;
- ✓ Face lateral da coxa;
- ✓ Região abdominal.

7

Via Subcutânea

Vantagens da Via Subcutânea (cont.)

- Simple, segura e económica;
- Controlo sintomático e otimização de opióides;
- Prevenção de hospitalização;
- Alternativa a outras vias invasivas;
- Boa aceitação por parte dos familiares

8

Via Subcutânea

Considerações Finais

Os doentes em cuidados paliativos apresentam múltiplos sintomas. Como tal, é necessário apresentar estratégias para controlo destes, proporcionando maior conforto à pessoa;

A via subcutânea para hidratação e administração de terapêutica, na pessoa em fim de vida é descrita como uma alternativa às outras vias de administração;

Possibilita que o doente permaneça no domicílio, desde que o cuidador esteja capacitado para efetuar a administração e vigilância;

É necessário maior divulgação desta via, de modo a que se torne uma via alternativa, tendo em conta o conforto e a qualidade de vida da pessoa em cuidados paliativos na finitude da vida.

9



10

<https://youtu.be/WNHg6qzt3Z8> e <https://youtu.be/2kIs5pF2Gco>

Bibliografia

- ✓ Bacon (2012). Oxalor Venlafaxine System. Zubair Jig Ganiokh(Mozambique). Acessado em 08 de Março de 2014, em: <http://www.scribd.com/doc/139478048/Oxalor-Venlafaxine-System>
- ✓ Dorahts, A. e Fernandes, H. (1995). Injeções - Cuidado ao ser dado a um doente. B. 11. Med.
- ✓ Demers, C. Rubião, A. S., Henriques, S. (2008). Hidratação por via subcutânea em pacientes com câncer avançado. Revista Médica Universidade de Navarra, vol. 52, nº 2, p. 24
- ✓ Osório, Vera, Matos, Cristina (2011). Hidratação - Terapêutica por Via Subcutânea. Pós-Graduação em Cuidados Paliativos, Faculdade de Saúde de Lagos, Lagos, Portugal.
- ✓ Ferreira, Elaine e Santos, Ana (2010). Hidratação: Procedimento e Administração de Medicamento por Via Subcutânea. Capítulo 20. In Santos, Priscila. Cuidados Paliativos - Opciones, Hacia un Modelo de Atención. Rio de Janeiro: Revinter.
- ✓ Pereira, J. (2007). O Papel da Opioterapia na Qualidade de Vida do Doente Oncológico em Quimioterapia. Revista Cuid. Esc. Enf. Univ. Fed. de Uberlândia, 17(1), p. 1-10.
- ✓ Pennek, T. (2000). Cuidados de Vida e Óbito. Editora Alameda, SA, Curitiba.

11



12

Apêndice R - Certificado de Presença da formação/course básico para cuidadores/familiares de doentes em cuidados paliativos domiciliários

CERTIFICADO

Formação de Cuidadores e Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos

Para os devidos efeitos, certifica-se que _____ participou como formando na ação de Formação de Cuidadores e Familiares de Doente em Cuidados Paliativos, que teve lugar na Fundação Betânia, no dia 20 de Abril de 2017, com a duração de 8 horas e 30 minutos

Pela Presidente da UIPSSDB
Ana Santos
União das Instituições Particulares de Solidariedade Social do Distrito de Bragança

O Serviço de Formação da ULS_NE
Ana Santos
Resposta ao Serviço de Desenvolvimento e Formação da ULS NE



CERTIFICADO

Formação de Cuidadores e Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos

Para os devidos efeitos, certifica-se que _____ participou como formador na ação de Formação de Cuidadores e Familiares de Doente em Cuidados Paliativos, que teve lugar na Fundação Betânia, no dia 20 de Abril de 2017, com a duração de 8 horas e 30 minutos

Pela Presidente da UIPSSDB
Ana Santos
União das Instituições Particulares de Solidariedade Social do Distrito de Bragança

O Serviço de Formação da ULS_NE
Ana Santos
Resposta ao Serviço de Desenvolvimento e Formação da ULS NE



Apêndice S - Guia de Acolhimento ao Doente e Família da UDCP PM

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos - Planalto Mirandês



Cuidados Paliativos: O que são?

São cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, nomeadamente a dor, mas também dos psicológicos, sociais e espirituais. (Organização Mundial de Saúde (OMS))



A quem se destinam os Cuidados Paliativos?

Doentes em situações de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, tais como doença vascular periférica, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, acidente vascular cerebral com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, fragilidade, doenças neurovegetativas, demências e SIDA. Bem como às suas famílias ou cuidadores.

Locais de prestação de cuidados

São os locais onde residem os doentes a quem se destinam os cuidados paliativos:

- ◇ Domicílio
- ◇ RNCCI
- ◇ Lares
- ◇ Famílias de Acolhimento

A UDCP-MP abrange os concelhos:

- ◇ Miranda do Douro
- ◇ Mogadouro
- ◇ Vimioso



Quem somos?

Uma equipa multidisciplinar com formação em cuidados paliativos constituída por:

- ◇ Médico
- ◇ Enfermeiro
- ◇ Psicólogo
- ◇ Assistente Social

O que fazemos?

- ◇ Cuidados médicos;
- ◇ Cuidados de Enfermagem;
- ◇ Acompanhamento Psicológico/ Consulta de Luto;
- ◇ Apoio Social e Espiritual;
- ◇ Prescrição e administração de fármacos;
- ◇ Formação aos cuidadores e entidades parceiras;
- ◇ Referenciação adequada e atempada para unidades de internamento;
- ◇ Atendimento telefónico 24 horas/dia;
- ◇ Disponibilização de ajudas técnicas.

Missão:

Assegurar cuidados paliativos de qualidade no domicílio ao doente e sua família desde a admissão ao luto;

Assegurar formação em cuidados paliativos às equipas das entidades parceiras;

Prestar aconselhamento.



Horário de Atendimento:

24 Horas por dia, 7 dias por semana

Como contactar a UDCP-MP?

Miranda do Douro/Vimioso
Dr^a Jacinta 912220415 / 968078624
Enf^a : 934667280 / 968078641
Mogadouro
Enf^a : 968078616

Sede:

St^a Casa da Misericórdia de Miranda do Douro
Rua Rainha D. Catarina S/N
5210-228 Miranda do Douro

Elaborado em 01-03-2017

Por: **Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos**
Mestrado em Cuidados Paliativos

GUIA DE ACOLHIMENTO AO DOENTE E FAMÍLIA

UNIDADE DOMICILIÁRIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PLANALTO MIRANDÊS



Existimos para ajudar!

Parcerias:



Apêndice T - Manual do Cuidador Informal em Cuidados Paliativos no Domicílio da UDCP PM

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos
Planalto Mirandês



**Manual do Cuidador Informal em
Cuidados Paliativos no Domicílio**

Elaborado em 01-03-2017
Por: **Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos**
Mestrado em Cuidados Paliativos
Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
Instituto Politécnico de Castelo Branco



A **UDCP-PM** abrange os concelhos:

- Miranda do Douro
- Mogadouro
- Vimioso

Horário de Atendimento:

24 Horas por dia, 7 dias por semana

Como contactar a UDCP-PM?



Apêndice U - Certificado de Presença da formação/corso básico para cuidadores/familiares de doentes em cuidados paliativos domiciliários (UDCP PM)

CERTIFICADO

Formação de Cuidadores e Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos

Para os devidos efeitos, certifica-se que _____
participou, como formanda, na ação de Formação de Cuidadores e
Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos, que teve lugar na Casa
da Música – Miranda do Douro, no dia 28 de Setembro de 2017.

Pela Presidente da UDCP

Pela Comissão Organizadora



CERTIFICADO

Formação de Cuidadores e Familiares de Doentes em Cuidados Paliativos

Para os devidos efeitos, certifica-se que _____
participou na ação de Formação de Cuidadores e Familiares de Doentes
em Cuidados Paliativos, que teve lugar na Casa da Música – Miranda
do Douro, no dia 28 de Setembro de 2017.

Pela Presidente da UDCP

Pela Comissão Organizadora



Apêndice V - Instrumento de avaliação da formação/curso básico para cuidadores/familiares de doentes em cuidados paliativos

Anexos

Anexo I - Pedido do estágio



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

Av. do Universitário - Campus da Lagoa
6000-767 Castelo Branco

Tel. 272 340 560
Fax. 272 340 568
E-mail: esad@ipcb.pt

*Autorizado
Maurício Loureiro dos Reis
Diretor de Serviços
de Cuidados Paliativos
de ULSNE
2017/11/15*

À
Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos
Terra Fria
(domicilio.paliativos@ulsne.min-saude.pt)

Prática Clínica

17/16

2017-01-10

No âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD) do Instituto Politécnico de Castelo Branco, está prevista a realização de Prática Clínica e elaboração de um Relatório num Serviço/Equipa de Cuidados Paliativos, no 2ºano/3º semestre do curso, o qual tem a duração global de 300h/15 créditos. Cada estudante tem a liberdade de eleger vários serviços/equipas, com uma duração variável em função das suas preferências.

Assim, venho solicitar a V.Ex.^a, que autorize a realização da Prática Clínica nessa Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos, da seguinte mestranda:

- Maria de Lurdes Rodrigues Pradinhos (Enfermeira), num total de 200h, entre 1 de março e 4 de abril de 2017;

Mais informo que o horário a praticar deverá ser combinado de modo articulado entre o Mestrando e o Diretor/Chefe do serviço e equipa de Cuidados Paliativos; e ainda que lhes foi proposto o desenvolvimento de um projeto de intervenção/formação numa das áreas-chave dos cuidados paliativos. Da globalidade de atividades resultará a elaboração um Relatório Final, sob orientação de um doutor ou de um especialista de mérito reconhecido pelo Conselho Técnico-Científico da ESALD.

Agradeço, antecipadamente, a melhor atenção e cuidado para este assunto.
Com os melhores cumprimentos,

A DIRETORA

Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta
(Prof. Coordenador)

PS /LV

Mod.IPC.BEN.04.02



Entidade de gestão de qualidade e melhoria de serviços de saúde, inscrita no Registo Nacional de Entidades de Gestão Pública, nº 100907/2015

Anexo II - Folhas de Presença



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

FOLHA DE PRESENÇA

ALUNO: Maria de Lurdes Pradinhos CURSO: M. Cuidados Paliativos

LOCAL DE ESTÁGIO: QDCP-TE

SERVIÇO: Q.D.C.P-TE ÁREA DE ESTÁGIO: Paliativos

MÊS: Junho

ANO LECTIVO: 20 12/20 18

DIA S	HORÁRIO				RUBRICA	Nº DE HORAS
	Manhã		Tarde			
	ENTRADA	SAÍDA	ENTRADA	SAÍDA		
1	8.30	16.30			lurdes	2
2	8.30	16.30			lurdes	2
3	8.30	16.30			lurdes	2
4						
5						
6	8.30	16.30			lurdes	2
7	8.30	16.30			lurdes	2
8	8.30	16.30			lurdes	2
9	8.30	16.30			lurdes	2
10	8.30	16.30			lurdes	2
11						
12						
13	8.30	16.30			lurdes	2
14	8.30	16.30			lurdes	2
15	8.30	16.30			lurdes	2
16	8.30	16.30			lurdes	2
17						
18						
19						
20	8.30	16.30			lurdes	2
21	8.30	16.30			lurdes	2
22	8.30	16.30			lurdes	2
23	8.30	16.30			lurdes	2
24	8.30	16.30			lurdes	2
25						
26						
27	8.30	16.30			lurdes	2
28	8.30	16.30			lurdes	2
29	8.30	16.30			lurdes	2
30	8.30	16.30			lurdes	2
31	8.30	16.30			lurdes	2
TOTAL DE HORAS EFECTUADAS DURANTE O MÊS						176

MÊS: Abri

DIAS	HORÁRIO				RUBRICA	Nº DE HORAS
	Manhã		Tarde			
	ENTRADA	SAÍDA	ENTRADA	SAÍDA		
1						
2						
3	8.30	16.30			luzes	8
4	8.30	16.30			luzes	8
5	8.30	16.30			luzes	8
6						
7						
8						
9						
10						
11						
12						
13						
14						
15						
16						
17						
18						
19						
20						
21						
22						
23						
24						
25						
26						
27						
28						
29						
30						
31						
TOTAL DE HORAS EFECTUADAS DURANTE O MÊS						24
TOTAL DE HORAS EFECTUADAS DURANTE O ESTÁGIO						200

O MONITOR _____

O RESPONSÁVEL DE ESTÁGIO 

Anexo III - Avaliação do estágio



MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2º Ano – 2016/2017

FICHA DE AVALIAÇÃO

UNIDADE CURRICULAR: PRÁTICA CLÍNICA

ALUNO: Tânia Luídes Rodrigues Rodrigues COD. ALUNO _____

INSTITUIÇÃO/LOCAL: _____

RESPONSÁVEL: _____

PERÍODO DA PRÁTICA CLÍNICA: 1/2/2017 a 5/4/2017

Escreva "x" no quadrado correspondente à nota que pretende dar

Classificação	Insuficiente									Suficiente			Bom			Muito Bom		Excelente		Nota Parcial (NP)
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	
Crterios de Avaliao																				
A - Domnio Cognitivo	3 (Ponderao)																			
1 Conhecimentos cientficos																	X			
2 Conhecimentos tcnicos																			X	
3 Planeamento de atividades																			X	
4 Resoluo de problemas																			X	
5 Avaliao da situao																		X		
Sub-total (A)																				18,4
B - Domnio Afetivo	3 (Ponderao)																			
1 Interesse																				X
2 Disponibilidade																				X
3 Iniciativa																		X		
4 Criatividade																	X			
5 Integrao na equipa																			X	
6 tica profissional																			X	
7 Relao com o utente																			X	
8 Respeito pelos valores																			X	
9 Personalizao dos cuidados																		X		
10 Sentido de responsabilidade																			X	
Sub-total (B)																				19,6
C - Domnio Psicomotor	1 (Ponderao)																			
1 Destreza																			X	
2 Execuo																			X	
3 Comunicao																			X	
4 Registos																			X	
5 Gestao espao/ tempo																	X			
Sub-total (C)																				18,8
NOTA FINAL [3xNP(A) + 3xNP(B) + 1xNP(C)]/7																				18,97

O Responsvel _____

O Aluno Tania de Luídes Rodrigues Rodrigues

O Orientador Zita do Carmo Gonçalves

Goncalves

Anexo IV - Folhas de Registo do Processo Clínico do Doente da UDCP TF



Ficha de Admissão na UDCP-Terra Fria



UDCP
Terra Fria

Data da visita-

Nome-

Idade-

Morada-

Telefone-

Estado civil -

Habilitações literárias-

Vive com-

Recebe apoio-

Tipo de apoio-

Contacto (s) privilegiado (s):

Proveniência-

Médico de família-

ta da referênciação-

Último internamento no hospital -

Data de início da situação/doença-

Motivo de solicitação/referênciação:

- Situação de doença avançada progressiva e incurável independentemente da sua natureza designadamente nos casos de doença sistémica, neurológica ou músculo esquelética, oncológica, síndrome de imunodeficiência adquirida ou falência do órgão (cardíaca, renal, hepática e respiratória);
Sim- Não-

- Doente ou família com necessidades (físicas, psicossociais e espirituais), que pela sua complexidade exijam apoio específico organizado e interdisciplinar, designadamente:

- Controlo de sintomatologia Sim- Não-
- Cuidados prestados em fase terminal (fase agónica); Sim- Não-
- Necessidades de Intervenção Multidisciplinar Sim- Não-
- Apoio psicossocial e espiritual Sim- Não-
- Cuidados de úlceras malignas ou de pressão Sim- Não-
- Manutenção ou tratamento de estoma; Sim- Não-
- Cuidados de nutrição, bem-estar e qualidade de vida Sim- Não-
- Apoio no luto Sim- Não-

Critério de exclusão do doente:

- A receber apoio especializados em cuidados paliativos Sim- Não-

- Situação clínica não pode ser tratada no domicílio Sim- Não-

Diagnostico principal:

História clínica:

AP:

Alergias :

Terapêutica habitual:

Sintomas:

-Dor.....Tipo.....Localização.....Intensidade.....DDEM:

- Cansaço
- Náuseas
- Depressão
- Ansiedade
- Insónia
- Anorexia
- Mai estar
- Dispneia

Exame objetivo:

Estado geral-

Estado de consciência-

Pele e mucosas-

TA- mmHg Pr- ppm Sat O2- % T.axilar- °C Glic.capilar- mg/dl

AP-

AC-

Ventre-

Membros superiores-

Membros inferiores-

Conhecimento de diagnóstico:

-PróprioFamília.....

Conhecimento do prognóstico:

-PróprioFamília.....

Fase psicológica de aceitação da doença krubler ross:

-Negação.....Raiva.....Negociação.....DepressãoAceitação.....

Cuidador / exaustão:

Necessidades identificadas - continuidade de cuidados no domicílio

-Higiene e conforto

-Controlo de sintomas

-Tratamento de feridas / úlceras de pressão

- Manutenção de dispositivos

- Gestão de regime terapêutico

-Ensino de alimentação (apoio nutricionla)

-Apoio psicológico (luto e outros problemas)

-Mobilização /reabilitação /manutenção

- Outros

Necessidade de meios

-Cama articulada

-Colchão anti-escaras

-Almofada antiescara

-Cotoveleiras/calcanheiras

-Cadeira relax

-Cadeira de rodas

-Andarilho

-Tripé

-Canadianas

-Outras

Necessidade de ensino doente / cuidadores

-Execução de técnicas

-Regime terapêutico

-Auto cuidados

-Hábitos de risco

-Cuidados com terapêutica opióide

-Outro

Actividades Básicas de Vida Diária (ABVD) – Índice de Barthel:

Item	ABVD	Cotação
Alimentação	Independente (capaz de usar qualquer instrumento. Come num tempo razoável)	10
	Necessita de ajuda (necessita de ajuda para cortar, levar à boca, etc.)	5
	Dependente	0
Vestir	Independente (veste-se, despe-se e ajusta a roupa)	10
	Necessita de ajuda (pelo menos em metade das tarefas, mas realiza-as num bom tempo)	5
	Dependente	0
Banho	Independente (toma banho geral no duche ou banheira. Entra e sai do banho sem ajuda de terceiros)	5
	Dependente	0
Higiene Corporal	Independente (lava a face, mãos e dentes. Faz a barba)	5
	Dependente	0
Uso da Casa de Banho	Independente (usa-a sem ajuda, senta-se, levanta-se e arranja-se sozinho(a))	10
	Necessita de ajuda (para manter o equilíbrio, limpar-se e ajustar a roupa)	5
	Dependente	0
Controlo Intestinal	Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de enemas ou microlax, fá-lo sozinho(a))	10
	Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para enemas ou microlax)	5
	Incontinência fecal	0
Controlo Vesical	Independente (não apresenta episódios de incontinência. Se necessita de sonda ou colector, fá-lo sozinho(a))	10
	Incontinência ocasional (episódios ocasionais de incontinência e necessita de ajuda para o uso de sonda ou colector)	5
	Incontinência ou algaliado	0
Subir Escadas	Independente (sobe e desce escadas. Pode usar um instrumento de apoio)	10
	Necessita de ajuda (necessita de ajuda física ou supervisão para subir/descer escadas)	5
	Dependente	0
Transferência Cadeira - Cama	Independente (não necessita de qualquer ajuda se usa a cadeira de rodas, transfere-se sozinho(a))	15
	Necessita de ajuda mínima (ajuda mínima e supervisão)	10
	Necessita de grande ajuda (é capaz de se sentar, mas necessita de muita ajuda para a transferência)	5
	Dependente	0
Deambulação	Independente (caminha pelo menos 50 metros sozinho ou com ajuda de andarilho, canadianas....)	15
	Necessita de ajuda (caminha 50 metros com ajuda ou supervisão)	10
	Independente com cadeira de rodas (anda pelo menos 50 metros)	5
	Dependente	0

Legenda:
90-100 Pontos - Independente;
60-90 Pontos - Ligeiramente dependente;
40-59 Pontos - Moderadamente dependente;
20-39 Pontos - Severamente Dependente;
<20 Pontos - Totalmente dependente.

Plano de cuidados para o doente:

- Clínicos
- Enfermagem
- Psicológicos
- Sociais
- Espirituais
- Outros

Plano de cuidados para a família:

- Clínicos
- Enfermagem
- Psicológicos
- Sociais
- Espirituais
- Outros

Fase paliativa

- Estável
- Aguda
- Em deterioração
- Terminal

Se o doente entrar em agravamento rápido ou estado terminal

- É necessário informar alguém se agravamento clínico:
- O doente necessita de resolver algum problema familiar urgente:
- O doente necessita de resolver algum problema burocrático urgente:
- Deseja apoio espiritual:
- Confissão religiosa:
- Na fase terminal, aceitar a sedação se for necessário:
- Na fase terminal a família autoriza sedação, se necessário:

Escalas:

PPS						ECOG
%	Mobilidade	Actividade e evidência da doença	Auto-Cuidado	Ingestão	Consciência	
100	Total	Actividade normal; sem evidência de doença	Total	Normal	Total	0
90	Total	Actividade normal; alguma evidência de doença	Total	Normal	Total	
80	Total	Actividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Total	Normal ou reduzida	Total	1
70	Reduzida	Incapaz de realizar o trabalho normal; alguma evidência de doença	Total	Normal ou reduzida	Total	
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies; doença	Apoio ocasional	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de	2
50	Reduzida	Incapaz para qualquer trabalho; doença extensa	Apoio ocasional	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de confusão	
40	Sobretudo restrito/a à cama	Idem	Apoio quase total	Normal ou reduzida	Total ou com períodos de confusão	3
30	Totalmente "acamado/a"	Idem	Apoio total	Reduzida	Total ou com períodos de confusão	
20	Idem	Idem	Idem	Reduzida a algumas colheres	Total ou com períodos de confusão	4
10	Idem	Idem	Idem	Alimentos levados à boca	Estupor ou coma	
0	Morte	-	-	-	-	5



Registo de sintomas												
Instruções de preenchimento: no caso de existir algum dos sintomas abaixo referidos colocar a data e um X												
Nome do utente: _____												
Sintoma	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data
Dor												
Cansaço												
Naúseas/Enjoos												
Vómitos												
Depressão												
Ansiedade												
Sonolência												
Falta de apetite												
Falta de ar												
Falta de energia												
Prisão de ventre												
Problemas na boca												
Dificuldade em se movimentar												
Mal-estar												
Observações												
Ocorrência												

Anexo V - Certificado de apresentação da comunicação “Cuidados Paliativos na doença Pulmonar terminal: desafio ou oportunidade? Descrição de um caso Clínico”



**II JORNADAS
DE INVESTIGAÇÃO**
DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
17 e 18 de MARÇO de 2017
Escola Superior de Tecnologia e Gestão
Instituto Politécnico de Bragança

CERTIFICADO

Certificamos que **Maria Eduarda Figueira, Maria José Gomes, Maria de Lurdes Pradinhos, Zélia Lopes, Paula Matos e Teresa Alves** apresentaram a Comunicação ***Cuidados Paliativos na Doença Pulmonar Terminal: desafio ou oportunidade? Descrição de caso clínico***, em **Sessão Paralela**, nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, que decorreram dias 17 e 18 de março, na Escola Superior de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança.

Bragança, 18 de março de 2017



Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Presidente da Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Anexo VI - Certificado de apresentação da Comunicação oral “Diretivas Antecipadas de Vontade em Fim de Vida”



**II JORNADAS
DE INVESTIGAÇÃO**
DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
17 e 18 de MARÇO de 2017
Escola Superior de Tecnologia e Gestão
Instituto Politécnico de Bragança

CERTIFICADO

Certificamos que **Alice Flores, Ângela Silva, Margarida Broco, Maria de Lurdes Pradinhos e Rosária Pires** apresentaram a Comunicação Oral ***Diretivas Antecipadas de Vontade em Fim de Vida***, nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, que decorreram dias 17 e 18 de março, na Escola Superior de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança.

Bragança, 18 de março de 2017



Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Presidente da Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Anexo VII - Certificado de apresentação do Poster “Satisfação dos Familiares em Cuidados Paliativos: Uma Revisão Sistemática”



**II JORNADAS
DE INVESTIGAÇÃO**
DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
17 e 18 de MARÇO de 2017
Escola Superior de Tecnologia e Gestão
Instituto Politécnico de Bragança

CERTIFICADO

Certificamos que **Ana Sofia Luoro** e **Maria de Lurdes Pradinhos** apresentaram o Poster ***Satisfação dos Familiares em Cuidados Paliativos: Uma Revisão Sistemática***, nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, que decorreram dias 17 e 18 de março, na Escola Superior de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança.

Bragança, 18 de março de 2017



Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Presidente da Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Anexo VIII - Certificado de apresentação do Poster “Experiência de uma Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos”



**II JORNADAS
DE INVESTIGAÇÃO**
DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE CUIDADOS PALIATIVOS
17 e 18 de MARÇO de 2017
Escola Superior de Tecnologia e Gestão
Instituto Politécnico de Bragança

CERTIFICADO

Certificamos que **Rui Peredo Ricardo, Alice Flores, Maria de Lurdes Pradinhos, Maria Teresa Ramos, Sara Costa e Sílvia Asseiro** apresentaram o Poster **EXPERIÊNCIA DE UMA EQUIPA INTRA HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS**, nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, que decorreram dias 17 e 18 de março, na Escola Superior de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança.

Bragança, 18 de março de 2017



Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Presidente da Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Anexo IX - Certificado de apresentação do Poster “Cuidados paliativos em Doente Jovem: que desafios? Descrição de caso clínico”




**II JORNADAS
DE INVESTIGAÇÃO**
DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE CUIDADOS PALIATIVOS

17 e 18 de MARÇO de 2017
Escola Superior de Tecnologia e Gestão
Instituto Politécnico de Bragança

CERTIFICADO

Certificamos que **Alice Flores, Ângela Silva, Maria de Lurdes Pradinhos, Margarida Broco e Rosária Pires** apresentaram o Poster ***Cuidados paliativos em doente jovem: que desafios? Descrição de caso clínico***, nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, que decorreram dias 17 e 18 de março, na Escola Superior de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança.

Bragança, 18 de março de 2017



Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Presidente da Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Anexo X - Certificado de apresentação do Poster “Referenciação de Doentes a Uma Unidade de Cuidados Paliativos”



Anexo XI - Certificado de apresentação do Poster Formação de Cuidadores e Familiares de doentes em Cuidados paliativos domiciliários”

1º Congresso Internacional de
Cuidados Paliativos
de Castelo Branco



CERTIFICADO

Certificamos que **Sara Fernandes, Ana Catarina Pires, Lurdes Pradinhos, Ana Gonçalves, Liseta Gomes e Duarte Soares** apresentaram o Poster *Formação de Cuidadores e Familiares de doentes em Cuidados Paliativos Domiciliários*, no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco, que decorreu dias 23 e 24 de fevereiro de 2018, no Cine-Teatro Avenida, em Castelo Branco.

Castelo Branco, 24 de fevereiro de 2018.

Dra. Isabel Duque Martins
Presidente da Comissão Científica

**Anexo XII - Certificado da frequência do *Workshop* sobre
“Comunicação de Resultados de Investigação” integrado
Participação nas II Jornadas de Investigação da Associação
Portuguesa de Cuidados Paliativos**



II JORNADAS DE INVESTIGAÇÃO

DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE CUIDADOS PALIATIVOS

17 e 18 de MARÇO de 2017

Escola Superior de Tecnologia e Gestão
Instituto Politécnico de Bragança

CERTIFICADO

Certificamos que,

LURDES PRADINHOS

frequentou o Workshop sobre *Comunicação de resultados de investigação*, integrado nas **II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**, que decorreu no dia 17 de março de 2017, na Escola Superior de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança.

Bragança, 17 de março de 2017

Prof. Doutor Manuel Luís Capelas
Presidente da Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Anexo XIII - Certificado de participação nas II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos



**II JORNADAS
DE INVESTIGAÇÃO**

**DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE CUIDADOS PALIATIVOS**

17 e 18 de MARÇO de 2017

Escola Superior de Tecnologia e Gestão
Instituto Politécnico de Bragança

CERTIFICADO

Certificamos que,

LURDES PRADINHOS

esteve presente nas **II Jornadas de Investigação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**, que decorreram nos dias 17 e 18 de março de 2017, na Escola Superior de Tecnologia e Gestão do Instituto Politécnico de Bragança.

Bragança, 18 de março de 2017

Prof. Doutor Manuel Luis Capelas
Presidente da Associação Portuguesa
de Cuidados Paliativos

Anexo XIV - Certificado de participação no 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco



Anexo XV - Carta de Condolências



UDCP
Terra Fria

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos – Terra Fria

À família de _____

Nestes momentos difíceis é complicado encontrar uma palavra certa que possa aliviar a vossa dor pela perda do vosso ente querido, mas queremos manifestar o nosso pesar e apresentar condolências.

Devem sentir-se orgulhosos e satisfeitos, pois proporcionaram-lhe uma morte digna, o que só foi possível graças ao vosso apoio, humanização, paciência e carinho, permitindo-nos ajudar a minimizar as complicações que iam surgindo.

Entendemos que não é fácil viver sem o vosso ente querido, será um caminho longo e doloroso em que a recordação permanecerá entre vós.

Quando a dor não estiver tão presente, vereis mais facilmente que fizestes tudo o que estava ao vosso alcance. Esperamos ter sido uma ajuda nesta tarefa difícil.

Podem contar com a nossa disponibilidade para qualquer situação que vos preocupe e desejem partilhar.

Em nome dos profissionais da equipa, recebam um forte abraço.

_____, _____, de _____ de 20__

Pela Equipa da UDCP-Terra Fria

(A Psicóloga)

Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos – Terra Fria
Sede: **Unidade Local de Saúde do Nordeste (Pavilhão de Medicina)**
Morada: Avenida Abade Baçal 5301-852 BRAGANÇA
Telefone: 962252914 / 962252912

Anexo XVII - Protocolo de avaliação de necessidade de consulta de luto

UNIDADE DOMICILIÁRIA DE CUIDADOS PALIATIVOS – TERRA FRIA



UDCP
Terra Fria

PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO DE NECESSIDADE DE CONSULTA DE LUTO

Nome do Falecido:
Nº de Processo:
Data do Óbito:
Local do Óbito:
Nome do Enlutado:
Parentesco:
Tempo de Luto (dias/semanas) :

Contacto Telefónico

1. Apresentação: (Bom dia/ Boa tarde, fala da Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos. Estou a falar com? Apresento-lhe os sentimentos em nome da equipa. Estou a ligar para saber como tem passado desde a morte de...);
2. Avaliação do Estado Emocional: (avaliar se a pessoa enlutada retomou a sua normalidade de vida ou se ainda se encontra emocionalmente impedida de o fazer. Ex: Retomou o trabalho; Manteve a rotina; Tem saído de casa; Como passa o dia? Etc...)
 - 2.1. Principais queixas emocionais:
 - 2.2. Principais queixas comportamentais:
 - 2.3. Principais queixas cognitivas:
 - 2.4. Está medicado após o luto?
3. Participação nos rituais fúnebres: (Esteve presente no velório? Esteve presente no funeral? Caso não, perguntar o motivo)
4. Permitir ventilação emocional
5. Normalizar sintomatologia (empatia, compreensão): "É natural que se sintam assim... faz parte do processo de luto..."
6. Disponibilizar apoio no luto (se necessário): Sente que seria uma ajuda para si ter apoio numa consulta de luto? Estaria disponível para vir a essa consulta?
7. Disponibilizar apoio religioso: Sente que seria uma ajuda para si ter apoio religioso?
8. Despedida (Desejo em nome da Equipa que consiga ultrapassar esta fase da melhor forma possível... Caso necessite pode contactar-nos)

Aceitação da Consulta de Luto

1. Apresenta dificuldades em retomar a normalidade da vida na maior parte das actividades?
2. Ainda não retomou actividade profissional (se for o caso)
3. Apresenta sintomatologia relacionada com a perda muito intensa e/ou hipervalorizada (ver pontos 2 do contacto telefónico)
4. Apresenta indicadores de luto complicado
5. Necessitou de ajuda médica e/ou está medicado
6. Não participou no velório e/ou funeral

Recusa da consulta de Luto

Motivo:

Adaptado de Serviço de Cuidados Paliativos da Unidade Hospitalar S. João - EPE

Anexo XVIII - Parecer da Comissão de Ética



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

Estudo: Projeto de Relatório e Prática Clínica: **Capacitação dos Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos Domiciliários**

Após reunião de 21 de Junho de 2017 e, no seguimento da receção da informação solicitada, a CE, considerou que nada haveria a opor do ponto de vista ético desde que, os cuidadores formais e informais não se importem de responder.

O processo foi votado pelos Membros da Comissão de Ética da ULSNE, EPE presentes em reunião de 21 de Junho de 2017.

Presidente: Dra. Joaquina Baltazar

Dra. Maria Jesus Machado, Dra. Liseta Gonçalves, Dra. Manuela Fernandes, Dra. Maria da Luz Guerra e Dr. Marcelino Silva e Enf^a. Carla Grande

Anexo XIX - Parecer do Conselho de Administração



SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE



Reunião CA 20.07.2017
quitação nos termos propostos
pela Comissão de ética.

Dr Carlos Alberto Vaz
Presidente do
Conselho de Administração

Exmo. Sr.
Dr. Carlos Vaz
Presidente do Conselho de Administração
da ULSNE, E.P.E.
Praça Cavaleiro Ferreira
5301 – 862 Bragança

17 07-14 12:05 006157

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA N.º: PROC. N.º:	DATA
	ASSUNTO	Estudo de Relatório e Prática Clínica: Capacitação dos Cuidadores Informais em Cuidados Paliativos Domiciliários	

Exmo. Senhor,

Após reunião de 21 de Junho de 2017, vem esta CE, enviar a V. Ex.ª o parecer emitido do estudo supra citado.

Com os melhores cumprimentos,

Presidente da Comissão de Ética
Presidente da Comissão Ética
da ULSNE
Dra. Joaquina Baltazar
Dra. Joaquina Baltazar