



# **Relatório de Prática Clínica**

## **Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC**

Ricardo Daniel Serra

### **Orientadora**

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, realizada sob a orientação científica do Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

**Dezembro 2015**



Composição do júri

Presidente do júri

Vogais



## **Dedicatória**

Dedico este trabalho a todos os doentes e famílias que partilharam comigo alguns dos seus momentos mais difíceis e que tanto me ensinaram sobre a fragilidade da condição humana.



## **Agradecimentos**

À minha orientadora, Professora Doutora Paula Sapeta, pela sua orientação excepcional e pelas suas palavras de incentivo e apoio.

À Dr. Ana Amorim e Enf. Lurdes Bonacho pelo apoio, conselhos e disponibilidade prestados durante este percurso.

À Andreia, a ouvir-me falar de cuidados paliativos desde 2005, pela sua presença constante, compreensão, apoio e incentivo.



## Resumo

O presente relatório de estágio foi realizado no âmbito do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, sob orientação da Professora Doutora Paula Sapeta.

Dele constam a descrição e reflexão crítica da prática clínica, realizada numa Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Extremadura espanhola, Assim como o projecto de intervenção no serviço sustentado pela revisão sistemática da literatura subordinada ao tema central “Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC”.

Segundo a OMS os cuidados paliativos não se destinam apenas a doentes oncológicos sem hipótese de cura e devem ser integrados numa fase inicial da trajectória da doença. Os doentes pós-AVC são um dos grupos que pode beneficiar de cuidados paliativos. No entanto existe pouca literatura e investigação sobre as necessidades em cuidados paliativos de doentes pós-AVC. De forma a identificar as necessidades dos doentes pós-AVC em cuidados paliativos foi realizada uma revisão sistemática da literatura. Após pesquisa em bases de dados e repositórios científicos foram seleccionados 12 estudos que abordavam a temática em estudo.

Os profissionais de saúde têm dúvidas sobre quais os doentes pós-AVC que podem beneficiar de cuidados paliativos e quando referenciar. Deve ser usado um instrumento de avaliação de necessidades para se identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos. As necessidades destes doentes passam por controlo sintomático; comunicação e informação; decisões de fim de vida e atender às necessidades dos cuidadores. Os sintomas com maior prevalência são a dor e dispneia. Decisões de fim de vida relacionadas com a alimentação e hidratação são as que causa maior ansiedade na família e conflito com os profissionais.

Uma forma de identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos pode passar, talvez, por aferir impacto do AVC na vida do doente e posteriormente avaliar as necessidades em cuidados paliativos com um instrumento próprio para o efeito. As necessidades identificadas não são exclusivas de cuidados paliativos, mas quando presentes os doentes podem beneficiar da intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Palavras chave

Cuidados Paliativos; Necessidades; Doente pós-AVC.



## Abstract

The present document is part of the Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias master's degree in Palliative Care, it was written under the supervision of PhD Paula Sapeta.

In it I describe and analyze my clinical practice, which took place, in a Palliative Care Support Team in the Spanish Extremadura over 200 hours. I characterize it's organization and working models and analyze them based in current scientific evidence. I also describe and analyze the competences acquired in the key areas of the palliative care in light of current scientific evidence.

It also contains the description of the intervention project developed in my place of work, based in a systematic review of the literature, and devoted to the main theme "Palliative care Needs of the Post-Stroke Patient".

WHO determines that palliative care is not just for cancer patients without cure and that palliative care should be initiated early in the disease. Post stroke patients are some of the patients that could benefit with palliative care. However there isn't much literature and investigation about post stroke patients needs in palliative care. After researching in electronic data bases and scientific repositories 12 studies about the subject at study have been selected. The information retrieved was then categorized and synthesized.

Health care professionals have doubts about which post-stroke patients could benefit with palliative care and when referral to palliative care is needed. Needs assessment tool should be used to identify post stroke patients with palliative care needs. Some of the post stroke patients needs are symptomatic control; communication and information; end of life decisions; and attend to caregivers needs. The symptoms with higher prevalence are pain and dyspnea. End of life decisions related with nutrition and hydration are the ones that generate more anxiety in families and cause more conflicts between relatives and health care professionals.

Post-stroke patients with palliative care needs may be identified by assessing the impact of the stroke in their lives and afterwards assessing their needs in palliative care, a proper screening tool should be used to assess those needs. The identified needs are not exclusive to palliative care, but when present patients might benefit with palliative care intervention.

### Keywords

Clinical Practice; Palliative Care; Needs; Post-Stroke Patient



# Índice Geral

Índice de Figuras .....	XVII
Lista de Tabelas .....	XIX
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos.....	XXI
1. Introdução.....	23
2. Descrição do Modelo de Organização e Funcionamento da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos .....	26
2.1. Caracterização Da Equipa De Suporte Em Cuidados Paliativos .....	26
2.2. Objectivo Geral .....	29
2.3. Referenciação .....	29
2.4. Organização do Trabalho .....	31
3. Estágio na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos – Aquisição de Competências .....	34
3.1. Objectivos.....	34
3.2. Actividades Desenvolvidas.....	35
3.3. Reflexão Crítica .....	37
3.4. Trabalho em Equipa.....	37
3.5. Apoio Psicossocial.....	41
3.5.1. Comunicação .....	41
3.5.2. Capacitação e Envolvimento da Família nos Cuidados.....	42
3.5.3. Claudicação Familiar.....	43
3.5.4. Luto.....	45
3.6. Controlo De Sintomas .....	46
3.6.1. Dor.....	47
3.6.2. Obstipação.....	51
3.6.3. Astenia.....	52
3.6.4. Dispneia .....	54
3.6.5. Cuidados à Cavidade Oral.....	55
3.6.6. Via Subcutânea .....	56
3.6.7. Últimos Dias e Horas de Vida.....	59
3.6.8. Sedação Paliativa.....	61
4. Projecto de Intervenção.....	66

4.1. Caracterização do Serviço .....	66
4.2. Desenvolvimento do Projecto de Intervenção .....	67
5. Revisão Sistemática Da Literatura .....	69
5.1. Introdução .....	69
5.2. Metodologia .....	70
5.3. Resultados .....	71
5.4. Avaliação e Referenciação para Cuidados Paliativos .....	73
5.5. Controlo de Sintomas .....	75
5.5.1 Sintomas físicos .....	75
5.5.2 Sintomas Psicológicos .....	76
5.5.3 Necessidades Sociais .....	76
5.5.4 Necessidades Espirituais .....	76
5.5.5 Comunicação e Informação .....	77
5.5.6 Decisões de fim de vida .....	77
5.5.7 Necessidades da família .....	78
5.6. Conclusões .....	79
6. Avaliação da Formação em Serviço .....	81
7. Protocolo para a Avaliação do Doente Pós-AVC .....	84
7.1 Fluxograma do Protocolo de Avaliação do Doente Pós-AVC .....	87
8. Conclusão .....	88
9. Referências Bibliográficas .....	91
Apêndices .....	104
Apêndice A – Folhetos da Sessão de Formação realizada para a ESCP acerca do serviço onde exerço funções .....	105
Apêndice B – Folhetos da Sessão de Formação realizada para a ESCP subordinada ao tema Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC .....	109
Apêndice C – Plano Pedagógico da Sessão de Formação subordinada ao tema Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC e parte integrante do projecto de intervenção .....	113
Apêndice D – Folhetos da Sessão de Formação subordinada ao tema Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC e parte integrante do projecto de intervenção .....	117
Apêndice E – Caso Clínico da Sessão de Formação subordinada ao tema Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC e parte integrante do projecto de intervenção .....	125

Apêndice F – Ficha de Avaliação da Sessão de Formação subordinada ao tema Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC e parte integrante do projecto de intervenção.....	126
Apêndice G – Protocolo para avaliação de doentes Pós-AVC referenciados para a Equipa Intra Hospitalar Suporte em Cuidados Paliativos.....	127
Apêndice H – Poster “Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC” ....	134
Anexos.....	135
Anexo A – Instrumentos estandardizados utilizados pela ESCP .....	136
Anexo B – Certificado de presença na formação “El Proceso Creativo como Herramienta de Autocuidado para Profesionales de Cuidados Paliativos” .....	140
Anexo C – Folhetos informativos disponibilizados pela ESCP .....	141
Anexo D – Certificado de participação nas Jornadas da ADDENA com o poster “Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC” .....	144



## Índice de Figuras

<b>Figura 1.</b> Distribuição dos estudos por país de origem .....	72
<b>Figura 2.</b> Distribuição dos estudos por ano de publicação.....	72
<b>Figura 3.</b> Necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC.....	78
<b>Figura 4.</b> Necessidades da Família.....	79
<b>Figura 5.</b> Distribuição dos formandos por categoria profissional.....	81
<b>Figura 6.</b> Classificação dos temas/conteúdos da formação .....	82
<b>Figura 7.</b> Classificação do desempenho do formador.....	82
<b>Figura 8.</b> Classificação da organização da formação.....	82
<b>Figura 9.</b> Apreciação global da formação .....	82
<b>Figura 10.</b> Fluxograma do protocolo de avaliação do doente pós-AVC.....	87



## Lista de Tabelas

<b>Tabela 1.</b> Organização dos cuidados em função do nível de complexidade (Adaptado de Programa Regional de Cuidados Paliativos da Extremadura, 2010).....	29
<b>Tabela 2.</b> Assessoria telefónica em cuidados paliativos (Adaptado de Programa Regional de Cuidados Paliativos da Extremadura, 2010).....	32
<b>Tabela 3.</b> Esquema de Actividades da ESCP.....	34
<b>Tabela 4.</b> Protocolo de investigação.....	71



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

- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- CP – Cuidados Paliativos
- CSS – Centro Sócio Sanitário
- ECH – Equipa de Cuidados Hospitalares
- ECSP – Equipa de Cuidados de Saúde Primários
- EGA – Equipa de Gestão de Altas
- EIHSCP – Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
- ESALD – Escola Superior de Saúde Doutor Lopes Dias
- ESCP – Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos
- HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale
- IASP – International Association for the Study of Pain
- INE – Instituto Nacional de Estatística
- NIO – Neurotoxicidade Induzida por Opióides
- OE – Ordem dos Enfermeiros
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- ORCPEx – Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura
- PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos
- PRCPEX – Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura
- RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- RSL – Revisão Sistemática da Literatura
- SES – Servicio Extremeño de Salud
- TENS – Estimulação nervosa eléctrica transcutânea (TENS)
- UCP – Unidade de Cuidados Paliativos
- ULSNA – Unidade Local do Norte Alentejano



# 1. Introdução

O presente relatório foi elaborado no âmbito do 3º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior Dr. Lopes Dias (ESALD) para obtenção do grau de Mestre e sujeito a discussão posterior. Nele estão descritas detalhadamente as actividades por mim desenvolvidas durante a prática clínica, de forma a alcançar os objectivos e competências a que me propus, assim como o projecto de intervenção no serviço.

Iniciei o meu percurso nos cuidados paliativos em 2005 com a frequência do Curso de Pós-Graduação em Cuidados Paliativos da ESALD devido a necessidades formativas na área, que senti no exercício das minhas funções. A formação em cuidados paliativos permitiu-me melhorar a minha prestação de cuidados a doentes e em situações em que anteriormente sentia grandes dificuldades. Actualmente exerço funções no serviço de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano. A necessidade e a relevância da formação para quem trabalha em cuidados paliativos estão bem patentes no Plano Nacional de Cuidados Paliativos *“Os profissionais que se dedicam à prática de Cuidados Paliativos necessitam de uma preparação diferenciada nesta área. A formação diferenciada em Cuidados Paliativos exige, para além da diferenciação profissional adequada, formação teórica específica e experiência prática efectiva em Cuidados Paliativos. A formação avançada em Cuidados Paliativos corresponde a uma formação diferenciada mais alargada e aprofundada e a uma experiência prática efectiva e prolongada em Unidades de Cuidados Paliativos.”* (Ministério da Saúde, 2010: 29) e na lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012). Tudo isto e um sentimento de responsabilidade em melhorar a minha prestação e contribuir activamente para desenvolver os cuidados paliativos no meu local de trabalho motivaram-me a frequentar o 3º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos.

O estágio tem a duração total de 300 horas, 200 das quais destinadas à prática clínica uma Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos (ESCP) da Extremadura espanhola e as restantes 100h para desenvolvimento de um projecto de intervenção no serviço. O projecto de intervenção em serviço foi subordinado a uma temática central, identificada mais adiante, e direccionado para a equipa interdisciplinar.

Segundo a OMS os cuidados paliativos *...“melhoram a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam os problemas associados com doenças que colocam em risco a vida, pela prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce e avaliação rigorosa, e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.”* (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2002). De acordo com esta definição a dicotomia de tratamentos curativos ou cuidados paliativos torna-se obsoleta. Os cuidados paliativos podem ser integrados com terapias curativas, iniciados em qualquer fase da doença e com benefícios

evidentes se integrados numa fase precoce de uma doença que coloque em risco a vida (Strand, Kamdar & Carey; OMS, 2014). Esta mesma definição não limita os cuidados paliativos a doentes oncológicos, nem devem estes ser prestados com base num diagnóstico mas sim com base nas necessidades dos doentes (Skilbeck & Payne, 2004). Apesar dos cuidados paliativos modernos terem sido desenvolvidos para responder às necessidades dos doentes oncológicos sem hipótese de cura (Clark, 2007) actualmente, e com base na definição da OMS, estes devem também ser prestados a doentes com: patologias neurológicas; SIDA/HIV; demências; insuficiências de órgão em estágio avançado e alguns doentes pós-AVC (Neto, 2003).

Segundo a OMS o AVC pode ser definido como *“síndrome clínico de desenvolvimento rápido de défice cerebral focal (ou global...) que dura mais de 24 horas (a não ser que interrompido por cirurgia ou morte) sem outra causa aparente que não a vascular”*, (OMS, 2006: 151). Apesar de em Portugal se verificar um decréscimo nas mortes por AVC nos últimos anos esta é ainda a principal causa de morte no nosso país (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2014). Durante a minha experiência profissional tive contacto com muitos doentes vítimas de AVC e facilmente se percebe que alguns deles poderiam beneficiar com integração de cuidados paliativos nos seus cuidados. No entanto tenho, ainda, algumas dúvidas acerca da prestação de cuidados paliativos a doentes pós-AVC, tais como: Como identificar os doentes pós-AVC que necessitam de cuidados paliativos? Quais as necessidades dos doentes pós-AVC em cuidados paliativos? Qual a melhor forma de prestar cuidados paliativos a estes doentes?

O facto de em três anos de existência do serviço onde exerço funções nunca ter sido referenciado um doente com o diagnóstico principal de AVC pode indicar que estas e outras dúvidas são comuns a vários profissionais. De facto em quase quatro décadas da história moderna dos cuidados paliativos verificou-se uma crescente aceitação e compreensão dos benefícios dos cuidados paliativos para os doentes oncológicos, mas um outro desafio é o de estender estes cuidados a doentes não oncológicos (Clark, 2007). De forma a responder a algumas destas dúvidas e contribuir para o desenvolvimento dos cuidados paliativos a temática central do projecto de intervenção foi definida como: “Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC”.

A componente prática é essencial na formação em cuidados paliativos (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP], 2006). Deve ser feita em equipa de cuidados paliativos do país ou do estrangeiro. Prefiro estagiar numa Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos em Espanha pois os cuidados paliativos encontram-se mais desenvolvidos em Espanha que em Portugal. No caso particular da Extremadura devido à implementação e desenvolvimento do programa MARCO (Servicio Extremeño de Salud [SES], 2002). Para orientar a prática clínica defini objectivos gerais e específicos, assim como competências a desenvolver. Durante este estágio desenvolvi as competências previstas no Regulamento das

Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa da Ordem dos Enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2011).

O presente relatório pretende responder aos objectivos definidos no regulamento do curso de mestrado em cuidados paliativos:

- *“Reflectir criticamente sobre a tipologia e o modelo de organização do serviço observado”;*
- *“Rever criticamente e de modo integrado as competências adquiridas pelo estudante, nas áreas-chave dos cuidados paliativos: comunicação, controle de sintomas, apoio à família e no trabalho em equipa;”*
- *“Demonstrar, pormenorizadamente, como as competências instrumentais, interpessoais e sistémicas foram adquiridas nas quatro áreas chave dos cuidados paliativos.”*
- *“Descrever o projecto de Intervenção/Formação em Serviço desenvolvido no serviço a que pertence: área problema, objetivo, plano pedagógico da formação e de intervenção, fundamentando as suas diferentes etapas, desde o planeamento, à realização e avaliação;”*
- *“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.”*

O relatório encontra-se organizado em três capítulos distintos, como preconizado no regulamento do curso de mestrado. No primeiro descrevo o modelo de organização e funcionamento da equipa onde estagiei, sua caracterização e uma reflexão crítica. No segundo identifico as competências adquiridas, durante a prática clínica, nas áreas chave dos cuidados paliativos dentro da minha área de exercício profissional; enuncio os objectivos e demonstro como foram atingidos assim como descrevo pormenorizadamente as actividades realizadas para a sua concretização. No terceiro capítulo descrevo pormenorizadamente o projecto de intervenção desenvolvido no serviço onde trabalho.

## **2. Descrição do Modelo de Organização e Funcionamento da Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos**

Uma das medidas constantes do programa de saúde da Extremadura, após a transferência de poderes para o Serviço de Saúde da Extremadura, era a de dispor de uma resposta eficaz em cuidados paliativos. Foi, com esse objectivo, elaborado o Programa Marco de Cuidados Paliativos da Extremadura, que é parte integrante do Plano Nacional de Cuidados Paliativos Espanhol, e criadas equipas com formação adequada e articuladas com todo o serviço de saúde (Servicio Extrmeño de Salud [SES], 2002). Em 2003, em Espanha, os cuidados paliativos foram reconhecidos como cuidados de saúde básicos e um direito reconhecido pela Ley 16/2003. Com o objectivo de harmonizar entre todas as comunidades autónomas linhas estratégicas para melhorar os cuidados paliativos foi aprovada em 2007 a Estratégia Nacional em Cuidados Paliativos (Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura [PRCPEx], 2010).

O Programa Marco de Cuidados Paliativos da Extremadura determina que os cuidados paliativos não podem ser desenvolvidos como acções isoladas do restante sistema de saúde e que devem ser desenvolvidos como um conjunto de acções coordenadas. Devem, também, ser prestados pelo sistema em conjunto abrangendo tanto os cuidados de saúde primários como os serviços hospitalares. Soma-se a este vasto conjunto uma série de equipas específicas para apoio e para lidarem com casos mais complexos. A família tem um papel fundamental como cuidadora do doente e o domicílio é o local de eleição para a prestação de cuidados paliativos. O internamento em hospital de agudos deve ser efectuado apenas para resolver casos de grande complexidade e durante um tempo limitado (SES, 2002).

### **2.1. Caracterização Da Equipa De Suporte Em Cuidados Paliativos**

A ESCP é composta por 4 médicos, 4 enfermeiras, 1 psicóloga, 1 administrativa e dispõe de uma assistente social partilhada com outros serviços do hospital e que trabalha com a equipa dois dias por semana. Todos possuem formação avançada em cuidados paliativos. A actividade da equipa é essencialmente de suporte a outros profissionais. Não possuem um serviço exclusivo de internamento de cuidados paliativos mas possuem 7 camas próprias para internamento de doentes seguidos pela equipa. Estas camas estão localizadas no Serviço de Medicina Interna no segundo piso do hospital. Funcionam, ainda, como equipa intra-hospitalar em todo o complexo hospitalar que inclui três hospitais, um dos quais pediátrico e

obstétrico. Prestam cuidados ao domicílio articulando-se com as equipas de cuidados de saúde primários e vários lares de idosos.

É, segundo o Ministerio de Sanidade y Consumo (2008) uma equipa de nível avançado. Pois presta cuidados a doentes com necessidades mais complexas e intensas; realiza exames complementares de diagnóstico e tratamentos muito específicos que tenham de ser feitos em âmbito hospitalar ou perante sintomas de difícil controlo; dão resposta a necessidades sociais e familiares. É uma ESCP com uma intervenção mista pois presta cuidados em contexto hospitalar e domiciliário. A sua intervenção compreende: assessoria a outros profissionais; intervenções pontuais e/ou intermitentes, com responsabilidade partilhada com as equipas de cuidados de saúde primários e hospitalares ou com a responsabilidade exclusiva a nível do internamento em cuidados paliativos.

Segundo Herrera, Rocafort, Cuervo e Redondo (2006) os cuidados paliativos podem dividir-se por três níveis:

- Primeiro nível ou cuidados paliativos primários - Devem ser uma competência básica de todos os profissionais de saúde e devem ser disponibilizados em qualquer serviço do sistema de saúde. O que no Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) em Portugal é designado por acção paliativa (Ministério da Saúde, 2010).
- Segundo nível ou cuidados paliativos secundários - Realizado por equipas específicas de cuidados paliativos inclui serviço de apoio e interconsulta a profissionais que prestam cuidados paliativos de primeiro nível. São um apoio e um complemento aos cuidados paliativos de primeiro nível e não uma substituição dos mesmos. O que no PNCP é descrito como cuidados paliativos de nível I (Ministério da Saúde, 2010).
- Terceiro nível ou cuidados paliativos terciários - Cuidados directos por equipas de cuidados paliativos em internamento de cuidados paliativos (unidades ou camas próprias) para casos de extrema dificuldade. São centros promotores da formação e investigação em cuidados paliativos. O que no PNCP é descrito como cuidados paliativos de nível II e III (Ministério da Saúde, 2010).

Para Herrera *et al.* (2006) esta terminologia de primeiro, segundo e terceiro níveis de cuidados, de acordo com a complexidade dos casos, é mais correcta do que a terminologia de cuidados primários de saúde e cuidados especializados, quando aplicada a doentes de cuidados paliativos. A estratificação proposta por Herrera *et al.* (2006), e aplicada na Extremadura Espanhola, vai ao encontro da estratificação proposta pela European Association for Palliative Care (EAPC) (2009) que recomenda que os cuidados paliativos sejam prestados em diferentes níveis:

- Abordagem paliativa - integração de princípios, métodos e procedimentos de cuidados paliativos em serviços que não são de

cuidados paliativos. Inclui medidas farmacológicas, não farmacológicas, comunicação com o doente, família e outros profissionais. Implica que os profissionais envolvidos tenham conhecimentos de cuidados paliativos.

- Cuidados paliativos generalistas - prestados por profissionais envolvidos em cuidados paliativos mas que não exercem exclusivamente nesta área. Possuem conhecimentos em cuidados paliativos e podem aportar este conhecimento para os cuidados que prestam.
- Cuidados paliativos especializados - prestados por profissionais especializados em cuidados paliativos a doentes com problemas complexos. Prestados por uma equipa multiprofissional, com formação específica na área, com um método de trabalho interdisciplinar e atende a doentes com necessidades em cuidados paliativos mais complexas.
- Centros de excelência - prestam cuidados paliativos em diversos contextos como o hospitalar, domiciliário, assessoria e contribuir para a formação e investigação em cuidados paliativos. Com o seu trabalho de educação e investigação devem desenvolver novos conhecimentos e métodos.

Segundo a EAPC (2009) pelo menos os níveis de *abordagem paliativa e cuidados paliativos especializados* devem estar disponíveis à população.

A relação entre todos estes níveis de assistência é bidireccional. É baseada numa boa comunicação e relação entre os profissionais de cuidados na comunidade e os profissionais de recursos específicos de cuidados paliativos. Existe um amplo consenso de que todos os profissionais devem possuir uma formação básica em cuidados paliativos de modo a dar uma resposta eficaz a doentes de cuidados paliativos e seus familiares (Herrera et al. 2006). Segundo Rocafort *et al.* (2006) as equipas de cuidados paliativos não são necessárias para prestar cuidados paliativos primários se as equipas de centros de saúde tiverem uma boa formação e suporte de equipas de cuidados paliativos. E as intervenções das ESCP junto dos doentes em domicílio não estão associadas a uma menor implicação das equipas de cuidados primários de saúde, pelo contrário, as visitas conjuntas e sessões de formação parecem contribuir para uma melhoria dos cuidados destas equipas aos doentes em fase terminal (Rocafort *et al.* 2006). Na Extremadura Espanhola estão presentes os dois níveis que a EAPC (2009) considera como essenciais e a ESCP ainda desenvolve uma intensa actividade de formação e de investigação.

Em 2007 Herrera *et al.* (2007) concluíam que o programa de cuidados paliativos desenvolvido na Extremadura estava integrado nos serviço de saúde e providenciava uma cobertura adequada às necessidades da população e garantido equidade no acesso aos cuidados. Tudo isto numa região em que a dispersão geográfica e a área territorial abrangida representam uma dificuldade acrescida (Herrera *et al.*, 2007).

**Tabela 1.** Organização dos cuidados em função do nível de complexidade (Adaptado de Programa Regional de Cuidados Paliativos da Extremadura, 2010)

	<b>Situação de Estabilidade clínico-assistencial</b>	<b>Situação de Instabilidade clínico-assistencial</b>	<b>Situação de alta complexidade clínico assistencial.</b>
<b>Doente em domicílio</b>	Equipa de Cuidados Primários de Saúde (ECPS)	ECSP + ESCP	Internamento a cargo de Cuidados Paliativos.  Unidade de Cuidados Paliativos.
<b>Doente em hospital</b>	Equipa de Cuidados Hospitalares (ECH)	ECH + ESCP	
<b>Doente em centro sócio sanitário</b>	Centro Sócio Sanitário (CSS)	CSS + ESCP	

## 2.2. Objectivo Geral

A ESCP tem como objectivo geral, definido pelo programa Marco (2002, p.33): *“Melhorar a qualidade de vida dos doentes em situação terminal e dos seus familiares, de forma racional, planificada e eficiente, garantindo os cuidados paliativos segundo os princípios directores do Sistema Nacional de Saúde”*

## 2.3. Referenciação

Estima-se que na Extremadura, com uma população de 1.100.000 habitantes e uma mortalidade de 10.000 habitantes/ano, cerca de 6.000 doentes/ano necessitem de cuidados paliativos. Destes 6.000 estima-se que cerca de 2.500 morrem por cancro e 3.500 por doenças não oncológicas (PRCPEX, 2010). O Programa Marco de Cuidados Paliativos da Extremadura define a população alvo como *...“a pessoa em situação terminal e a sua família, com um prognóstico de vida limitado (entendido habitualmente como inferior a 6 meses) independentemente da patologia que o origine, quando acompanhado de sofrimento.”* (SES, 2002, p.39). Já o PRCPEX (2010) não faz referência a um prognóstico temporal para definir a população alvo e na prática este prognóstico de tempo de vida não é considerado para inclusão em programa de cuidados paliativos. Assim, e segundo o PRCPEX (2010, p.17) a população com critérios para inclusão em programa de cuidados paliativos compreende:

- *“Doentes oncológicos com doença documentada, progressiva e avançada com escassa ou nula possibilidade de tratamento específico e prognóstico de vida limitado.”*

- *“Doentes com doença crónica evolutiva e avançada não oncológica, com limitação severa não reversível, com alto nível de sofrimento, cujo prognóstico de vida se prevê limitado com base nos conhecimentos actuais. A necessidade de cuidados paliativos é determinada pela presença de sintomas intensos, complexos, mutáveis ou de complicações.”*
- *“Doentes com SIDA em que exista uma doença documentada progressiva e avançada com escassa resposta a tratamentos activos”*
- *“Doenças Respiratórias, como a doença respiratória obstrutiva crónica ou a fibrose pulmonar em fases avançadas em que os cuidados são basicamente de suporte e o tratamento dirigido às complicações ou agudizações.”*
- *“Doenças Cardiovasculares, como a insuficiência cardíaca de qualquer etiologia e refractária ao tratamento específico, incluindo cirurgia e transplante.”*
- *“Hepatites Crónicas documentadas em fases avançadas sem possibilidade de transplante ou tratamentos específicos.”*
- *“Doenças Neurológicas, como as demências em progressão e estadio muito avançado, doença de Parkinson avançada, Esclerose Lateral Amiotrófica e outras doenças neurodegenerativas que não beneficiam com tratamento específico.”*
- *“Doenças Renais que provoquem uma insuficiência renal crónica sem possibilidade de diálise e/ou transplante renal.”*

A referenciação de doentes para a equipa é feita pelo médico de família ou médico assistente do doente, desde um serviço de internamento, centro de saúde ou de lares de idosos. É feito um pedido de observação através do sistema informático comum ao qual se precede uma avaliação pela ESCP. Após a avaliação da equipa é decidido se o doente cumpre critérios para entrar em programa de cuidados paliativos e proposto o acompanhamento que melhor se adequa à sua situação.

Trabalhando eu em Portugal num serviço de cuidados paliativos com camas afectas à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada pelo Decreto-lei nº 101/2006 (2006), não posso deixar de fazer uma comparação entre estas duas realidades e concluir que todo o processo de referenciação na Extremadura Espanhola é mais simples, menos burocratizado e mais eficaz do que o processo de referenciação de doentes para cuidados paliativos dentro da RNCCI. Acresce à simplicidade e rapidez do processo de referenciação o facto de todo o programa de cuidados paliativos ter sido implementado de uma forma devidamente estruturada, por profissionais com formação e de ter sido feita formação em todos os níveis do sistema de saúde. O nível de conhecimento dos restantes profissionais sobre cuidados paliativos é, também, mais elevado que em Portugal. A não compartimentação dos cuidados paliativos, a implicação das equipas de centros de saúde e a capacitação dos profissionais que as compõem,

foram factores determinantes para alargar os cuidados paliativos a toda a população.

## **2.4. Organização do Trabalho**

No primeiro dia de estágio foi-me dado a conhecer o esquema de actividades da ESCP. Entre as 8h e as 9:30 é feita a revisão diária de doentes em activo. São considerados doentes em activo todos os que estão a ser seguidos pela ESCP e que se encontram numa situação instável e/ou com rápida progressão dos sintomas e/ou da doença. Passam a passivo quando a sua situação se encontra estável durante um período razoável de tempo e o acompanhamento pode ser feito apenas pela sua equipa de cuidados primários. Neste caso os doentes e famílias são contactados, aproximadamente, uma vez por mês pela ESCP e a ESCP pode ser contactada pela equipa de cuidados primários se necessário. Voltam a activo quando se verificarem critérios para tal. Ainda durante as 8h e as 9:30 têm lugar algumas sessões de formação de curta duração.

Após a revisão diária dos doentes em activo a equipa divide-se em quatro mini equipas, compostas por um médico e uma enfermeira, uma por cada área de actividade assistencial que são: visitas domiciliárias urbanas; visitas domiciliárias rurais; interconsultas hospitalares e internamento. Cada uma destas mini equipas faz os contactos telefónicos com os doentes e equipas de cuidados primários, hospitalares e lares de forma a organizar as visitas desse dia conjugando as necessidades dos doentes já em programa e os novos pedidos de avaliação. Segue-se a actividade assistencial até às 15h.

Como Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos uma das actividades que consideram mais importante é a assessoria telefónica. Esta assessoria é exclusiva para profissionais de saúde dos pontos de cuidados continuados, dos cuidados primários de saúde e do serviço de emergência envolvidos nos cuidados a doentes seguidos pela equipa. Durante todo o dia de trabalho a equipa está contactável através de telemóveis de serviço (1 por cada mini equipa) para assessorar em casos de doentes em programa de cuidados paliativos ou para receberem novos pedidos de avaliação. Após as 15h um médico e uma enfermeira ficam de prevenção até às 8h do dia seguinte, assim como durante o fim-de-semana e feriados todas as 24 horas. O principal objectivo da assessoria telefónica é o de garantir a assistência continuada a doentes e familiares em programa de cuidados paliativos.

**Tabela 2.** Assessoria telefónica em cuidados paliativos (Adaptado de Programa Regional de Cuidados Paliativos da Extremadura, 2010)

<b>1 - Situação</b>	<b>2 - Actuação</b>	<b>3 - Avaliação</b>	<b>4 - Solução</b>
Situação de urgência na evolução da doença de um doente em programa de cuidados paliativos que se encontra no seu domicílio.	Contactar os profissionais do ponto de atenção continuada ou o serviço de emergência (112).	Após a avaliação da situação os profissionais de saúde podem contactar a equipa de cuidados paliativos, se necessário.	Após recolha de informação a equipa de cuidados paliativos presta assessoria sobre os problemas identificados e coordena recursos entre os vários níveis de cuidados.

As visitas domiciliárias urbanas compreendem o perímetro urbano de Badajoz. As visitas domiciliárias rurais compreendem toda a província de Badajoz que se caracteriza por uma grande dispersão geográfica. Durante todo o meu tempo de exercício profissional trabalhei sempre em serviços de internamento pelo que os cuidados ao domicílio despertavam-me grande curiosidade por não serem uma realidade com a qual tenho muito contacto e por considerar que o local de eleição para a prestação de cuidados paliativos é o domicílio. Esta é uma das áreas assistenciais que exige maior planeamento e capacidade de adaptação. Há que conciliar várias visitas diárias com o trajecto a percorrer, há que encaixar durante o dia de trabalho novos pedidos de observação, contactos para assessoria telefónica e alterações no estado dos doentes. Estes aspectos são sobretudo difíceis na visitação domiciliária rural em que as distâncias a percorrer (ida e volta) podem facilmente ascender a 100Km e diminuir a rentabilidade da mini equipa afecta a esta área assistencial. Pude constatar que muitas vezes a assessoria telefónica, que normalmente seria feita a partir do gabinete, era feita durante a viagem de carro de modo a rentabilizar o tempo de trabalho e o tempo despendido nas deslocações.

As interconsultas hospitalares funcionam como uma Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) em Portugal. Esta equipa tem a particularidade de desempenhar as suas funções nos três hospitais que compõem o complexo hospitalar. Para além da actividade como EIHSCP esta equipa pode, também, ter doentes internados noutros serviços dos diferentes hospitais a cargo próprio. São doentes que estão internados fora do internamento habitual dos cuidados paliativos mas à responsabilidade da ESCP.

No serviço de Medicina Interna dispõem de 7 camas para internamento. Estas estão em quartos individuais e os familiares podem permanecer todo o dia a acompanhar o doente. As funções de enfermagem num serviço de internamento são um pouco diferentes das funções de um enfermeiro em Portugal, ainda com a particularidade de que esta equipa é uma equipa de suporte. Isto significa que as funções da enfermeira da ESCP no internamento estão centradas sobretudo nos

aspectos directamente relacionados com os cuidados paliativos, administração de medicação e ensinos à família e doente. Aquele que a equipa identifica como o seu ponto mais fraco é precisamente o serviço de internamento por não ser um internamento exclusivo de cuidados paliativos e não poderem contar com uma presença constante de profissionais com formação em cuidados paliativos, pois nem sempre os restantes profissionais envolvidos nos cuidados a estes doentes compreendem e aplicam a filosofia dos cuidados paliativos nos cuidados que prestam. Todo o ambiente do serviço de medicina interna não favorece um ambiente calmo, tranquilo e acolhedor para os doentes e seus familiares. Contudo a presença da família no internamento é constante e participam activamente nos cuidados a prestar ao doente. Pelo que pude observar não é uma realidade exclusiva dos cuidados paliativos mas antes uma questão cultural e de mentalidade pois verificava-se em todos os serviços de internamento. Assim uma das actividades mais importantes desempenhada pelas enfermeiras da ESCP são os ensinos à família sobre os cuidados a prestar e esclarecimento de dúvidas relacionadas com o processo de doença. Apesar de a participação da família ser extremamente benéfica para o doente é preciso definir quais os cuidados que ultrapassam as competências da família e devem ser os enfermeiros a realizar. Neste âmbito reparei que por vezes era delegada na família a realização de pensos de úlceras de pressão de categoria II ou superior que, na minha opinião, necessitavam de avaliação por parte da enfermagem para posterior decisão sobre o material de penso a usar.

A psicóloga da equipa atende doentes e familiares em consulta no gabinete da equipa, acompanha doentes no internamento e no domicílio, podendo fazer estas visitas domiciliárias sozinha ou acompanhada de outros profissionais se a situação do doente e família o justificar. Faz, também, consultas de luto. A avaliação por psicologia é pedida pelos outros profissionais da equipa quando detectam uma situação que suspeitam necessitar de apoio de psicologia e/ou quando os doentes e familiares o solicitam.

A assistente social atende doentes e familiares no gabinete da equipa dois dias por semana. A sua intervenção é solicitada pelos restantes elementos da equipa quando detectam uma situação que necessita de apoio social.

Tendo em conta o modelo de organização da ESCP e toda a sua actividade, a coordenação e articulação com os restantes serviços são fundamentais para o bom funcionamento da equipa. Pelo que constatei esta articulação entre os diferentes níveis de cuidados é mais fluída, melhor articulada e menos burocratizada que em Portugal. O facto de os cuidados paliativos terem de ser prestados em todo o sistema de saúde levou ao aumento do conhecimento de outros profissionais sobre cuidados paliativos com claras vantagens para o doente e para o próprio funcionamento do sistema de saúde.

Tabela 3. Esquema de Actividades da ESCP

Horário	Segunda-feira	Terça-feira	Quarta-feira	Quinta-feira	Sexta-feira
8:00-9:00	Revisão Diária de Doentes em Activo				
		Sessão Mensal M. Interna HIC	Sessão Organizativa ESCP	Journal Club ou Sessão de Formação	Sessões com Peritos
10:00-15:00	<p><b>Actividade Assistencial:</b></p> <p>Visitas Domiciliárias</p> <p>Interconsultas Hospitalares</p> <p>Serviço de Internamento</p> <p>Assessorias Telefónicas</p> <p>Coordenações</p>				

A formação é outra área a que a ESCP se dedica, com dias próprio para terem formação ou ministrarem formação a outros serviços. Fazem formação sobre cuidados paliativos em todos os níveis do sistema de saúde. Pode constatar que o conhecimento sobre o que são os cuidados paliativos, a quem se destinam e quando referenciar os doentes encontra-se amplamente difundido. Embora a equipa refira algumas dificuldades na formação de outros profissionais ou alguns erros nas referências para cuidados paliativos e nos cuidados prestados a doentes seguidos pela equipa por outros profissionais fora do âmbito dos cuidados paliativos.

### 3. Estágio na Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos - Aquisição de Competências

Neste capítulo descrevo as actividades desenvolvidas para na prossecução dos objectivos estabelecidos e as competências adquiridas. Faço, também, uma apreciação crítica com base na literatura e estudos publicados.

#### 3.1. Objectivos

Foram definidos objectivos a atingir durante o estágio de modo a orientar a minha prática:

- Desenvolver a prática assistencial numa equipa de cuidados paliativos;
- Aplicar conhecimentos adquiridos durante a formação;

- Adquirir novos conhecimentos e competências nos pilares da intervenção em cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa;
- Desenvolver uma reflexão crítica sobre: o modelo organizacional da equipa e experiências.

Objectivos Específicos:

- Aplicar os valores e princípios dos cuidados paliativos na prática assistencial;
- Demonstrar competências na identificação e avaliação das necessidades dos doentes e suas famílias, aquando da admissão e durante o internamento;
- Demonstrar competências na elaboração e implementação de um plano assistencial ao doente e sua família em colaboração com a equipa interdisciplinar;
- Demonstrar capacidade de trabalhar em equipa interdisciplinar;
- Desenvolver reflexão ética em questões relacionadas com cuidados paliativos;
- Reflectir criticamente acerca das práticas assistências efectuadas ao longo do estágio mediante a elaboração de um relatório final.

### **3.2. Actividades Desenvolvidas**

Passo a elencar as actividades desenvolvidas durante o estágio e que são objecto de descrição mais pormenorizada e de reflexão crítica ao longo deste capítulo:

- Integrei-me na equipa interdisciplinar através de: apresentação formal ao enfermeiro chefe e enfermeiro orientador; conhecimento da dinâmica do serviço e da equipa interdisciplinar;
- Programei os turnos a efectuar com o enfermeiro orientador e de acordo com o seu horário de trabalho e as minhas disponibilidades;
- Conheci as normas de serviço;
- Identifiquei e avaliei as necessidades dos doentes e suas famílias em cuidados paliativos;
- Conheci critérios de referenciação de doentes para CP;
- Identifiquei os meios e as formas de articulação entre os vários níveis de cuidados;
- Utilizei correctamente as diversas escalas de avaliação ao meu dispor e usadas no Equipo de Suporte em Cuidados;

- Identifiquei as expectativas dos doentes e suas famílias relacionadas com a situação da trajectória de doença e morte;
- Elaborei planos de cuidados adequados às necessidades dos doentes e suas famílias e em consonância com a equipa interdisciplinar;
- Personalizei os planos de cuidados de acordo com as características de cada doente e família, assim como, com as características inerentes às diversas patologias e sintomas manifestados;
- Actuei no controlo de sintomas (dor, dispneia, anorexia, vómitos....);
- Cuidei de doentes e família nos últimos dias e horas de vida;
- Participei na tomada de decisão em situações eticamente complexas e/ou dilemáticas;
- Alterei o plano de cuidados em consonância com as alterações do estado do doente e sua família;
- Executei os cuidados de enfermagem planeados e avaliei a sua eficácia;
- Avaliei a eficácia das medidas farmacológicas e não farmacológicas no controlo da dor e outros sintomas;
- Estabeleci uma relação de empatia e de confiança com o doente e a sua família;
- Comuniquei de forma terapêutica com o doente e a sua família garantindo tempo e oportunidade de expressarem os seus sentimentos, dúvidas e receios;
- Informei o doente e família acerca do processo da doença, cuidados a prestar, e outras dúvidas por eles colocadas;
- Realizei pensos a lesões incuráveis;
- Prestei cuidados a doentes ostomizados e apliquei boas práticas na estomoterapia;
- Actuei em situações de sedação paliativa: esclareci o doente e família, cumpro com as vontades do doente; avaliei a sua eficácia (pelo uso de escalas para o efeito); esclareci as dúvidas da família que surgiram durante o período de sedação paliativa;
- Colaborei na transmissão de más notícias;
- Identifiquei casos de possível luto complicado e luto patológico;
- Analisei casos clínicos à luz da filosofia de CP;
- Realizei ensinamentos sobre os cuidados a prestar;
- Coloquei dúvidas ao enfermeiro orientador e restante equipa interdisciplinar;
- Efectuei registos;
- Elaborei um diário de campo com as actividades realizadas, experiências e reflexões para facilitar a elaboração do relatório final.

### **3.3. Reflexão Crítica**

O principal objectivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida aos doentes e suas famílias. Para que tal desiderato seja alcançado é essencial um plano de intervenção para controlar sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Dalal, Fabbro & Bruera, 2006). Para Twycross (2003) o trabalho de equipa em associação, o controlo de sintomas e o apoio psicossocial são as três componentes essenciais dos cuidados paliativos e devem estar interligadas por uma comunicação eficaz. Por este motivo a reflexão crítica acerca do estágio será feita com base nestas componentes que Twycross define como essenciais e nas intervenções realizadas durante o estágio para melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias. Ao longo desta reflexão crítica apresentarei alguns casos clínicos ilustrativos de algumas das actividades por mim desenvolvidas.

Devido à rotação por todas as valências da ESCP, imposta pela organização dos estágios na ESCP, não consegui seguir os mesmos doentes durante muito tempo. Em contrapartida tive uma grande variedade de experiências e oportunidades de aprendizagem.

No processo de desenvolvimento dos cuidados paliativos em Espanha e em particular na Extremadura as ESCP desenvolveram diversas investigações e publicaram guias de orientação de práticas em cuidados paliativos. A informação contida nestes guias orientava a prática da ESCP, pelo que ao longo desta reflexão crítica irei recorrer aos guias utilizados pela ESCP, investigação desenvolvida e publicada sobre os cuidados paliativos na Extremadura espanhola e documentação oficial para uma melhor descrever e contextualizar o estágio e actividades desenvolvidas.

### **3.4. Trabalho em Equipa**

A minha recepção pela ESCP foi exemplar, fui recebido de uma forma calorosa e amistosa. Durante as primeiras horas foram-me apresentados os elementos da ESCP e explicado o funcionamento e modelo organizacional dos cuidados paliativos na Extremadura. Durante todo o estágio houve uma disponibilidade constante dos profissionais que compõem a ESCP ao ponto rapidamente me fazerem sentir como mais um colega deles e não um aluno em estágio. São profissionais habituados a terem vários alunos de diferentes cursos da área da saúde a estagiar com eles. Alguns dos médicos trabalham com a faculdade de Medicina da Extremadura e toda a equipa está habituada a fazer formações para outros profissionais. Encaram esta actividade formativa como uma parte importante do seu trabalho e dedicam-lhe o mesmo empenho e profissionalismo

que dedicam às restantes áreas do seu trabalho. Apesar da carga de trabalho diária a que a equipa está sujeita não notei nunca que a minha presença, ou de outros alunos que ali estagiaram no mesmo período, fosse sentida como uma sobrecarga.

Segundo Coyle (2010) a composição das equipas de cuidados paliativos pode variar de acordo com as necessidades e com os recursos disponíveis. Um aspecto comum a muitas destas equipas é o seu núcleo essencial ser composto por um médico e um enfermeiro (Coyle, 2010). Este núcleo essencial definido por Coyle (2010) é o fulcro da prestação de cuidados paliativos na Extremadura. Durante os primeiros dias de estágio assumi uma postura sobretudo de observação para perceber a dinâmica de trabalho da ESCP e deste núcleo essencial. Constatei que, por terem de rentabilizar o tempo ao máximo, têm uma intervenção muito objectiva durante a visitação domiciliária. Existe uma coordenação muito boa entre os médicos e enfermeiras da equipa em que cada um desempenha as suas funções sem entrar no território do outro mas de forma a complementar a acção do outro. Durante a visitação domiciliária enquanto o médico revia a terapêutica e informação clínica do doente a enfermeira aplicava as diversas escalas usadas pela ESCP (ANEXO A) de forma a identificar problemas, estado cognitivo e funcional do doente. Apliquei as diversas escalas usadas pela ESCP e colaborei com os restantes elementos da ESCP na discussão de casos.

Para Coyle (2010) é o enfermeiro que serve de gestor de caso e que faz a ponte entre os diferentes profissionais, o doente e a sua família. Principalmente devido ao tempo de permanência junto do doente e da família inerente às suas funções. Na visitação domiciliária este papel é partilhado com o médico, pois ambos passam o mesmo tempo com o doente e a família. Após a visitação domiciliária discutem o caso, muitas vezes durante a viagem de regresso, antes de o abordarem na Revisão Diária de Doentes em Activo do dia seguinte. Tanto o médico como a enfermeira accionam os restantes recursos necessários a dar resposta às necessidades dos doentes. Já no serviço de internamento é realmente o enfermeiro que serve de elo de ligação entre os diferentes profissionais envolvidos nos cuidados e o doente e sua família e que, segundo Sapeta e Lopes (2007), pode desenvolver estratégias que diminuem os efeitos negativos inerentes à cultura organizacional hospitalar.

Um dos aspectos que toda a equipa destacava como importante para o sucesso do seu trabalho era o facto de todos possuírem formação em cuidados paliativos e a sua larga experiência profissional na área. Alguns dos profissionais já trabalhavam em cuidados paliativos antes da implementação do programa Marco mas todos eles fizeram formação avançada aquando do início do referido programa. Também para a APCP (2006) e para a EAPC (2012) a formação é fundamental para o desenvolvimento de competências em cuidados paliativos. O facto de vários profissionais que compõem as ESCP da Extremadura terem participado na elaboração e implementação do programa Marco também é apontado como um factor de comprometimento e de sucesso do trabalho das ESCP. O que vai de encontro ao descrito por Ferris, Gómes-Batiste, Furst and Connor

(2007), que a implementação de cuidados paliativos de qualidade deve começar com um planeamento estratégico que passe, entre outros aspectos, por alcançar um consenso. Este consenso leva a que os elementos envolvidos no projecto o considerem como deles e não imposto por outros (Ferris *et al.*, 2007).

Junger, Pestinger, Elsner and Radbruch (2007) destacam a importância da clareza na comunicação, o comprometimento e a partilha entre profissionais como extremamente importantes para um trabalho em equipa eficaz. Numa equipa de cuidados paliativos uma comunicação eficaz é essencial para o bom funcionamento da mesma (Junger *et al.*, 2007).

O tempo que uma equipa de cuidados paliativos demora a desempenhar as suas funções em pleno pode ir de 4 a 8 anos (APCP, 2006). Esta ESCP encontra-se na fase de estabilidade. Possui todos os profissionais necessários e com formação específica; têm planos de intervenção pré estabelecidos; existe consenso interno e externo; alcançaram cobertura social e um relacionamento com a sociedade (através do programa de voluntariado e relacionamento com as equipas de cuidados primários de saúde); não existe alteração na constituição da equipa desde que possui este número de profissionais mas não acredito que sofresse crises na sua dinâmica com a mudança de algum profissional.

Existem, contudo, alguns obstáculos ao bom trabalho em equipa e esta ESCP não é imune a esses obstáculos. Hall (2005) destaca a própria formação de cada grupo profissional que compõem uma equipa interprofissional como um desses obstáculos pois cada profissão tem um conjunto de valores e uma cultura que a distancia das outras profissões. Outro obstáculo são os conflitos entre os elementos de uma equipa. Para Dreu and Weingart (2003) tanto os conflitos de funções como os conflitos relacionais têm um efeito moderado e negativo no desempenho das equipas. O que contraria a opinião veiculada em estudos anteriores onde os conflitos de funções seriam benéficos para o desenvolvimento da equipa. Tal facto não significa que o conflito não possa ter um aspecto positivo e benéfico para o desenvolvimento da equipa mas apenas dentro de contextos muito específicos (Dreu & Weingart, 2003). Durante o meu estágio alguns profissionais comentaram algumas dificuldades sentidas para conseguirem trabalhar eficazmente em equipa. Relataram, sobretudo, alguns conflitos originados por uma dificuldade em identificar o limite de funções de cada profissional. O ponto onde as funções de um entravam no terreno de outro profissional. Foram aspectos que, segundo eles, necessitaram de compreensão por parte de todos os envolvidos e de serem trabalhados.

O risco de burnout e de fadiga por compaixão está sempre presente pelo que as estratégias de autocuidado se revestem de grande importância. Estas estratégias permitem aos profissionais evoluir, tanto a nível profissional como pessoal, ao ponto de serem capazes de lidar como custo de cuidar e desempenharem as suas funções da melhor forma possível (Mota *et al.*, 2015). Num estudo realizado por

Mota *et al.* (2015) às ESCP da Extremadura foram identificadas três fases distintas que reflectem a relação entre o custo de cuidar e a satisfação de cuidar:

1. Fase de lua de mel: quando se inicia funções em cuidados paliativos;
2. Fase de frustração: resulta da diferença entre as expectativas e a realidade;
3. Fase de maturação: permite a realização e satisfação profissional.

Os profissionais de saúde que participaram no estudo realçaram a importância do desenvolvimento de estratégias de autocuidado como medida preventiva de burnout e de fadiga por compaixão. Com o recurso a diversas dessas estratégias foram capazes de superar situações de sofrimento e de manterem um desempenho profissional normal. As estratégias de autocuidado identificadas por Mota *et al.* (2015) foram:

- Conhecimento da necessidade de autocuidado;
- Pausa para reflexão;
- Reconhecimento de sentimentos e de capacidade de autocontrolo;
- Reconhecimento dos próprios limites;
- Desenvolvimento de capacidades de comunicação;
- Treino específico ;
- Esquecer o trabalho durante o tempo livre e desenvolver passatempos.

O autocuidado foi um dos aspectos para o qual me foi chamada a atenção durante todo o período do estágio. Pude constatar que todos os profissionais da ESCP punham em prática muitas das estratégias elencadas no referido estudo. Como é exemplo o período de pausa durante o qual se geravam conversas que raramente eram sobre trabalho. Eram momentos de descontração, durante o trabalho, em que se conversavam sobre as suas vidas pessoais, viagens, passatempos, entre outros. Eram momentos que geravam um clima de proximidade que os unia enquanto pessoas e membros de uma equipa de cuidados paliativos. Apesar de ter conhecimento de algumas destas estratégias e de já desenvolver algumas delas tive a oportunidade de reflectir mais profundamente sobre as mesmas e de as entender melhor. Participei, também, numa formação em serviço sobre autocuidado e intitulada "*O processo criativo como ferramenta para o autocuidado*" (ANEXO B). Para além de explorar o processo criativo como ferramenta de autocuidado esta formação explorava o reconhecimento de sentimentos e o auto conhecimento, assim como promovia o trabalho em equipa e a motivação.

Apesar de inicialmente não ter planeado fazer formações em serviço é habitual a ESCP convidar os seus estagiários a realizarem sessões de formação. Assim, foi-me solicitada a apresentação de duas sessões de formação. A primeira, no dia 25 de Junho, sobre a unidade de cuidados paliativos onde exerço funções. O principal objectivo era o de partilha de experiências e dar a conhecer um pouco o

funcionamento de um serviço de internamento exclusivo de cuidados paliativos. Nesta formação optei, principalmente, por explicar o funcionamento do serviço, destacar algumas das diferenças e como ultrapassamos algumas das dificuldades sentidas. (APÊNDICE A). Na segunda sessão, no dia 30 de Junho, apresentei a revisão sistemática da literatura realizada nos módulos de investigação do mestrado. (APÊNDICE B). As sessões tiveram uma duração de 30 minutos cada.

### **3.5. Apoio Psicossocial**

Como se pode concluir da definição de cuidados paliativos da OMS o apoio psicossocial é uma parte integrante dos cuidados paliativos (OMS, 2002). O apoio psicossocial foi definido pelo National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services [NCHSPCS] (1997 as cited in Hudson, Remedios and Thomas, 2010) como *“preocupação com o bem estar psicológico e emocional do doente e da sua família/cuidadores, incluindo aspectos de auto-estima, adaptação à doença e suas consequências, comunicação, funcionamento social e relacionamentos.”* Segundo Hill, Paley and Forbat (2014), e ao contrário do que é pensado por muitos profissionais, não é necessário estabelecer uma relação de maior proximidade e familiaridade com o doente e sua família para prestar uma apoio psicossocial eficaz. Este apoio pode ser prestado mesmo num espaço de tempo curto.

#### **3.5.1. Comunicação**

Uma comunicação eficaz é a base que suporta os cuidados paliativos e outros em que a morte não é eminente (Bernacki & Block, 2014). A comunicação entre os profissionais da ESCP e os doentes e família baseava-se na honestidade e no respeito pela vontade do doente. Esta comunicação honesta implicava informar o doente e família sobre o prognóstico da doença. Apesar de ser uma tarefa difícil as evidências demonstram que uma discussão precoce com o doente acerca da trajectória da doença e dos objectivos dos cuidados é benéfico para o doente (Bernacki & Block, 2014). E muitos, quando manifestam vontade de o saber, querem que lhes seja dito a verdade (Fried , Bradley & O’Leary, 2003). Por este motivo a informação dada ao doente e família era sempre honesta mas na medida em que o doente a solicitava, não impunham ao doente saber tudo acerca da sua doença e respeitavam a sua vontade. Quando comunicavam más notícias ao doente faziam-no seguindo as linhas orientadoras de algumas estratégias de comunicação que, embora não sejam uma fórmula aplicável a todos os doentes, facilitavam a tarefa de transmitir uma má notícia (Back, Arnold, Baile, Tulsy & Fryer-Edwards, 2005). A manutenção da esperança é um aspecto essencial na comunicação de más notícias e nos cuidados paliativos (Olsman, Leget, Onwuteaka-Philipsen & Willems,

2014). Neste aspecto a ESCP tinha o cuidado de manter uma esperança realista fazendo uma gestão da esperança do doente e adequando-a à realidade.

Durante o período do meu estágio não foi feita nenhuma conferência familiar formal, mas a família era sempre envolvida em todas as decisões relacionadas com o doente. Este envolvimento ficou bem patente nas visitas domiciliárias em que havia sempre algum elemento da família presente e outros elementos (incluindo os vizinhos) que muitas vezes deslocavam-se a casa do doente durante a visita da ESCP. Apesar de não existir o aspecto formal de uma conferência familiar as decisões eram partilhadas entre profissionais, doente e família. O que melhora a qualidade dos cuidados prestados e valoriza os valores, preferências e prioridades do doente (Steinhauser et al, 2000).

### **3.5.2. Capacitação e Envolvimento da Família nos Cuidados**

O envolvimento das famílias nos cuidados é preconizado pela OMS. A família engloba todas as pessoas importantes para o doente e devem ser envolvidos na tomada de decisões, informados sobre tratamentos, e ter apoio apropriado para se manterem em controlo (OMS, 2002).

O objectivo da ESCP em ensinar as famílias dos doentes é o de as capacitar para prestar cuidados ao doente e permitir que este permaneça em sua casa, com a melhor qualidade de vida possível, o máximo de tempo. Assim evitam-se internamentos considerados desnecessários.

Nesta capacitação da família procura-se estabelecer uma parceria para que a família seja capaz de prestar cuidados de saúde ao doente (Ward-Griffin & McKeever, 2000). Uma forma de capacitar as famílias para o cuidado do doente é informando-a sobre a trajectória da doença, o controlo de sintomas, serviços a que podem recorrer e sobre a medicação prescrita. Esta necessidade de informação é maior em famílias em meios rurais. Tal facto deve-se à distância a que se encontram dos serviços de saúde. Em muitos casos apenas reconhecem esta necessidade de informação quando estão perante uma crise (Wilkes, White & O'Riordan, 2000). O envolvimento da família nos cuidados aumenta a sua sensação de controlo sobre determinadas situações e aumenta a capacidade de se adaptar às necessidades do doente, mas existe um risco de transferência de competências de enfermagem para a família. Esta transferência de competências, que não deviam ser desempenhadas pela família, pode gerar conflitos com a equipa e provocar sentimentos de exaustão, isolamento social problemas nas relações familiares (Ward-Griffin & McKeever, 2000).

A capacitação e envolvimento das famílias nos cuidados é uma tendência dos serviços de saúde actuais e entendida como uma boa prática (Strajduhar, Funk, Jakobsson & Ohlén, 2010). Mas em serviços de saúde com uma, cada vez maior,

escassez de recursos existe o risco de delegar na família tarefas e competências que devia manter-se nos profissionais de saúde (Strajduhar *et al.*, 2010; Ward-Griffin & McKeever, 2000). Aos enfermeiros compete envolverem a família nos cuidados, independentemente do contexto em que o doente e a sua família se encontram inseridos (Davies & Steele, 2010).

Durante a visitação domiciliária a enfermeira reforçava o ensino ao doente e à família sobre os cuidados a prestar, esclarecia dúvidas e explicava os objectivos dos cuidados e das alterações terapêuticas. Antevia, na medida do possível, alguns problemas que poderiam surgir e como a família deveria actuar nessas situações. A informação disponibilizada era tanto oral como escrita. Desta forma capacitava os cuidadores para a prestação de cuidados e reforçava a autonomia dos mesmos. Durante estas visitas domiciliárias fiz ensinamentos às famílias e doentes, esclareci dúvidas e expliquei procedimentos e objectivos dos cuidados. Prestei cuidados directos ao doente, como mudança de pensos e administração de terapêutica por diversas vias. Para reforçar alguma da informação transmitida a ESCP deixava com as famílias e doentes panfletos sobre diversos temas (ANEXO C).

### 3.5.3. Claudicação Familiar

Cuidar de um doente em fase terminal acarreta consequências para a saúde do cuidador, a nível físico, psicológico e social. Estas consequências podem levar a uma situação de claudicação familiar (Álvarez, Jiménez, Sobrino & Pérez, 2012). Na literatura podem ser encontradas várias definições de claudicação familiar não consensuais e este consenso tem especial importância para se conseguirem desenvolver estratégias de identificação, prevenção e intervenção (De Quadras *et al.*, 2003). Para De Quadras *et al.* (2003) a claudicação familiar é: “*A manifestação, implícita ou explícita, da perda de capacidade da família para oferecer uma resposta adequada à procura e necessidades do doente devido a um esgotamento ou sobrecarga.*” Porque, segundo o mesmo autor, a expressão “incapacidade de cuidar” não é totalmente correcta pois o cuidador foi capaz, até dado momento, de cuidar e o que se verifica é uma perda da capacidade de cuidar. Uma avaliação psicológica precoce pode ser útil para prevenir e detectar a sobrecarga do cuidador e o risco de claudicação (Álvarez *et al.*, 2012). É normal que cuidadores em situação de claudicação familiar evidenciem sentimentos de ansiedade e depressão que podem ser avaliados utilizando escalas específicas para o efeito (Álvarez *et al.*, 2012). Segundo Gort *et al.* (2003) a escala de Zarit é útil na identificação e acompanhamento da claudicação familiar, no entanto qualquer utilização de instrumentos de avaliação tem de ser acompanhada de uma avaliação global, integral e multidisciplinar (Álvarez *et al.*, 2012). A ESCP não utilizava qualquer instrumento de avaliação para o efeito mas identificava situações de claudicação familiar nas visitas domiciliárias que fazia. Quando identificava uma

situação de claudicação familiar a melhor resposta era explorada com a família e podia passar por ter algum tipo de ajuda em casa, de forma ao doente poder manter-se no domicílio, ou recorrer ao internamento para a família, e em especial o cuidador, poder descansar. Pois segundo Gort *et al* (2010) o internamento pode melhorar a claudicação familiar.

### ***Caso Clínico I – Claudicação Familiar***

*Doente do género masculino, 62 anos de idade, raça caucasiana, consciente, orientado no tempo e espaço e colaborante. Com diagnóstico de mesotelioma pleural maligno.*

*Seguido pela ESCP no domicílio para controlo de sintomas: Astenia, anorexia, febre, dispneia e dor. Tinha sido visitado pela ESCP na semana anterior que tinha ajustado a medicação para a dor e dispneia.*

*Como cuidador principal tem a sua esposa que conta com a ajuda dos filhos (1 filho e 1 filha) e da nora quando estes não se encontram a trabalhar. No contacto telefónico desse dia a esposa refere, a chorar, que tem mais dificuldades em cuidar do doente e que os filhos também estão a sentir mais dificuldades face às crescentes necessidades do pai. Durante a visita, feita ainda no mesmo dia, constata-se que a situação do doente é sobreponível à da semana anterior. Durante a visita estão presentes a esposa, filhos e nora que referem sentir mais dificuldades e acreditar que não vão ser capazes de ter o doente em casa até que este morra. Acreditam que estaria melhor cuidado no internamento e que aí eles poderiam acompanhá-lo sem terem o “fardo” da prestação de cuidados.*

*A ESCP explorou outras alternativas ao internamento, por acreditar que o doente não necessitava de cuidados que justificassem o internamento, a família e doente não se mostraram receptivos a nenhuma destas alternativas. O doente foi internado ainda no mesmo dia por a ESCP ter identificado uma situação de claudicação familiar.*

Neste caso a ESCP não utilizou nenhum tipo de instrumento de avaliação padronizado para avaliar a existência de uma situação de claudicação familiar, mas não tiveram dúvidas de que estavam perante uma claudicação familiar. Existia da parte da família uma manifestação explícita que não eram mais capazes de cuidar do seu familiar doente, apesar de até aí terem sido capazes. Todos os elementos da família revelavam sinais de ansiedade e depressão, manifestadas através de choro fácil e expressão verbal de sentimentos de tristeza e ansiedade. Ainda que não tenha sido aplicado nenhum instrumento de avaliação ou realizada uma avaliação psicológica os elementos da ESCP concluíram que esta situação se encaixava na definição de claudicação familiar. Na impossibilidade de se encontrarem alternativas que permitissem ao doente continuar em casa e aliviar a sobrecarga da família optou-se pelo internamento. Para a ESCP o local de eleição para a prestação de cuidados paliativos é o domicílio mas situações de claudicação

familiar integram os critérios de internamento da ESCP, de modo a aliviar a família e manter os cuidados de qualidade de que o doente necessita.

#### 3.5.4. Luto

Em cuidados paliativos a morte é parte integrante da vida e é na vida que se encontra o contexto da morte e do processo de luto (Quinn, 2005) e, recordando as palavras de Kubler-Ross (2009) *“A morte é ainda um acontecimento temido, assustador, e o medo da morte é um medo universal ainda que nós pensemos tê-la dominado em tantos níveis.”*. Como estipulado na definição de cuidados paliativos da OMS, o apoio no luto é parte integrante dos cuidados paliativos (OMS, 2002).

Um processo de luto normal não é mais que uma reacção adaptativa natural após uma perda e que é mais intenso após a perda de alguém significativo (ORPEX, 2010a). Nem sempre se verifica uma situação de luto normal. Segundo Zahng, El-Jawahri and Prigerson (2006) muitos termos diferentes foram já utilizados para descrever o fenómeno do luto complicado, tais como: luto patológico; luto anormal; luto atípico e luto traumático. Os critérios para luto complicado estão dispostos no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V (Zahng *et al.*, 2006). É caracterizado por uma incapacidade em se adaptar à vida na ausência do falecido. Existe uma saudade intensa pela pessoa que morreu e acredita-se ser incapaz de alcançar uma sensação de satisfação no futuro sem a pessoa que morreu. Uma pessoa que sofra de um luto complicado é incapaz de ultrapassar a fase mais aguda do luto e de viver no presente (Zahng *et al.*, 2006).

Não é considerado como um diagnóstico mas esta clarificação no DSM-V pode auxiliar na identificação de pessoas em situação de luto complicado (Guldin, 2014). No entanto existe uma falta de consenso sobre o que é o luto complicado e é, também, necessário incluir numa definição mais consensual as múltiplas variações culturais relacionadas com a vivência do luto (Guldin, 2014). Segundo Guldin (2014) até que tal definição seja estabelecida os profissionais devem trabalhar com base na melhor evidência disponível.

Para Guldin, Vedsted, Zacharie, Olesen and Jensen (2012) existe um elevado número de familiares, de doentes que morreram em cuidados paliativos, em risco de luto complicado. Segundo Sealey, Breen, O'Connor e Aoun (2015) a complexidade do processo de luto dos familiares de doentes que receberam cuidados paliativos torna difícil decidir o que deve ser avaliado num despiste de risco de luto complicado e qual o momento indicado para o fazer. Uma baixa precisão da avaliação do risco de luto complicado feita pelos profissionais agrava ainda mais o número de familiares em risco. (Guldin *et al.*, 2012). Segundo Sealey *et al.* (2015) a avaliação do processo de luto deve ser feita em três ocasiões: antes da morte, semanas após a morte e 6 meses após a morte, deve ser utilizado para o

feito um instrumento de avaliação adequado. Sealey *et al.* (2015) identificaram na sua revisão sistemática da literatura 19 instrumentos validados que podem ser usados nos três momentos referidos. Uma avaliação precoce do risco pode aportar benefícios aos cuidados a ter no acompanhamento no luto (Guldin *et al.*, 2012).

Para melhorar o apoio no luto o Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (ORCPEx) (2010a) desenvolveu um guia de cuidados no luto com o objectivo de educar os profissionais de cuidados paliativos e de prevenir o aparecimento de luto complicado. Na sua intervenção a ESCP orientava a sua prática segundo o protocolo estabelecido no guia de luto do ORCPEx (2010a):

- *“Registrar os dados detectados em pessoas com risco de apresentar dificuldades no processo de luto”;*
- *“Identificar necessidades, dificuldades e medos, detectando as pessoas com risco de desenvolver um luto complicado e assim poder iniciar intervenção psicológica específica.”;*
- *“Gerir a informação de forma adequada durante o seguimento.”;*
- *“Prever a situação de agonia e ajudar a família a encontrar o local onde o processo se possa desenrolar de forma confortável e segura.”;*
- *“Contactar a família por via telefónica às 72h após a morte, com o objectivo de apoiar afectivamente e permitir que expressem a vivência do momento como ferramenta de catarse.”*
- *“Enviar uma carta de pêsames entre a 1ª e 2ª semana após a morte.”*
- *“Realizar um seguimento telefónico à 4ª semana após a morte.”*
- *“Referenciar para o psicólogo da ESCP, ou sem sua substituição para o profissional adequado do Centro de Saúde mental da sua Área de Saúde correspondente, através da sua Equipa de Cuidados Primários, em qualquer das fases de seguimento, antes e depois da morte.”*

Na aplicação deste protocolo tinham em conta os critérios que caracterizam o luto complicado e era recomendado utilizar como instrumento de avaliação de risco de luto complicado o Inventory of Complicated Grief adaptado ao castelhano (ORCPEx, 2010<sup>a</sup>; García, Reverte, García, Méndez & Prigerson, 2009).

### **3.6. Controlo De Sintomas**

Em medicina e enfermagem um sintoma é entendido como subjectivo e sentido pelo doente enquanto que um sinal é objectivo. O sintoma tem de ser comunicado pelo doente, verbalmente ou não, para que outros o possam identificar (Nunn, 2014). A sua expressão passa por três fases (Dalal *et al.*, 2006):

1. Produção – causada principalmente pela doença e não pode ser medida directamente;

2. Percepção – ocorre no sistema nervoso central e também não pode ser medida directamente;
3. Expressão – o elemento visível que é avaliado e orienta as intervenções. Influenciado por mecanismos de coping e experiências anteriores.

Alguns dos sintomas com maior prevalência em doentes seguidos em cuidados paliativos com diagnóstico de cancro, SIDA, insuficiência renal, doença cardíaca ou Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica são a dor, dispneia e astenia. Em doentes com estes diagnósticos podem atingir uma prevalência superior a 50% (Solano, Gomes & Higginson, 2006).

Esta conclusão coincide com aquilo que observei durante o estágio. Estes sintomas, e outros como a obstipação e problemas da cavidade oral, foram dos sintomas mais referidos pelos doentes e famílias. Por esse motivo neste subcapítulo não abordarei todos os sintomas que podem ser controlados em cuidados paliativos mas apenas aqueles que, na minha opinião, tinham maior prevalência entre os doentes seguidos pela ESCP.

### 3.6.1. Dor

A dor é definida pela International Association for the Study of Pain [IASP] (1994) como “*Uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesão tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal dano.*” Estima-se que  $\frac{3}{4}$  dos doentes com cancro têm dores (Twycross, 2003) e a dor tem um efeito negativo na qualidade de vida e nas actividades da vida diária (Mendes, Boaventura, Castro & Mendonça, 2014).

A sua correcta avaliação é o primeiro passo para o seu eficaz controlo. Existem vários instrumentos para o efeito mas todos eles apresentam algumas limitações (Hjermstad, Gibbins, Haugen, Caraceni, Loge & Kaasa, 2008). Deve ser feita uma avaliação multidimensional de forma a identificar a etiologia da dor e conseguir uma abordagem terapêutica racional e dirigida ao tipo de dor em causa (Fink & Gates, 2010). Para além da intensidade da dor e de análise dos exames complementares de diagnóstico os profissionais de saúde devem questionar o doente de várias características da dor: pedir ao doente para descrever a sua dor pelas suas palavras; o local da dor e se esta irradia para outro local; os factores temporais da dor (se dói sempre, se a dor alivia e depois surge novamente); o que agrava e alivia a dor e o impacto da dor na sua vida (Fink & Gates, 2010).

Para o controlo eficaz da dor intensa, de que muitos dos doentes em cuidados paliativos padecem, o uso de opióides do terceiro degrau da escada analgésica da OMS é essencial (National Institute for Health and care Excellence, 2012). Constatei que em Espanha existem mais opióides disponíveis no mercado e em formas de apresentação mais variadas que em Portugal. Como são exemplo a

metadona, que os médicos da ESCP utilizavam para o controlo da dor neuropática, e o fentanil intranasal para o controlo da dor irruptiva.

Morley et al (2003) demonstraram que a metadona tem um efeito analgésico na dor neuropática em doentes não oncológicos, mas Nicholson (2013) concluiu que, em doentes oncológicos, a metadona tem um efeito analgésico semelhante ao da morfina tanto na dor neuropática como na dor nociceptiva.

Ainda que essenciais os opióides major não estão isentos de efeitos secundários. Todos eles apresentam os mesmos efeitos secundários mas com frequência de apresentação e intensidade distintas (ORCPEx, 2011):

- Efeitos secundários gastrointestinais - náuseas, vômitos e obstipação.
- Efeitos secundários Sistema Nervoso Autónomo - xerostomia, retenção urinária e hipotensão ortostática.
- Efeitos secundários Sistema Nervoso Central - sonolência, alterações cognitivas, alucinações, delírio, depressão respiratória, mioclonias e hiperalgesia.
- Efeitos secundários cutâneos - prurido e sudorese.

À excepção da obstipação todos os outros diminuem alguns dias após o início do tratamento (ORCPEx, 2011).

Destaco, ainda, a síndrome de Neurotoxicidade Induzida por Opióides (NIO) causada pelos opióides e seus metabolitos. Produz um estado de hiperexcitabilidade do Sistema Nervoso com alterações cognitivas, confusão, delírio, alucinações, mioclonias e hiperalgesia (Centeno & Bruera, 1999). Para o seu tratamento Centeno e Bruera (1999) recomendam:

- Rotação de opióides - pela mudança de opióide e seus metabólitos espera-se uma alteração dos efeitos secundários mantendo a analgesia;
- Redução da dose ou suspensão do tratamento;
- Modulação circadiana - adaptar o tratamento ao ritmo circadiano de nocicepção;
- Hidratação - os metabólitos dos opióides são hidrossolúveis e podem acumular-se em doentes com insuficiência renal ou com depleção de volume;
- Psicoestimulantes - o uso de psicoestimulantes pode melhorar a condição cognitiva destes doentes.

O controlo da dor requer uma abordagem multidimensional. Pelo que as medidas não farmacológicas são essenciais e melhoram a qualidade de vida do doente quando correctamente implementadas (Sapeta, 2003). As medidas não farmacológicas identificadas por Hokka, Kaakinen and Polkki (2014) na sua revisão sistemática da literatura foram:

- Massagens;

- Massagens com aromaterapia;
- Estimulação nervosa eléctrica transcutânea (TENS);
- Acupunctura;
- Aplicação de calor;
- Medidas cognitivas e comportamentais como relaxamento, distração e exercícios de visualização.

Segundo Hokka *et al.* (2014) não existe evidência suficiente para retirar conclusões sobre a eficácia da massagem no alívio da dor em doentes oncológicos. Paley, Johnson and Bagnall (2015) numa revisão sistemática da literatura Cochrane concluíram que também não existe evidência que demonstre os efeitos benéficos da acupunctura no controlo da dor em doentes oncológicos, apesar de reconhecerem o seu uso neste tipo de doentes com o objectivo de aliviar a dor. Uma outra revisão Cochrane (Hurlow, Bennett, Robb, Johnson, Simpson & Oxberry, 2012) sobre o efeito da estimulação nervosa eléctrica transcutânea no controlo da dor em doentes oncológicos é inconclusiva devido à falta de estudos randomizados controlados. Tal facto impede que sejam elaboradas recomendações sobre tratamentos (Hurlow *et al.*, 2012). Para Hokka *et al.* (2014) deve ser realizada mais investigação, e mais rigorosa, acerca das medidas mencionadas acima e de outras como os cuidados espirituais, hipnose ou estimulação ultra-sónica. Também Paley *et al.* (2015) e Hurlow *et al.* (2012) concluíram que é necessário realizar mais investigação sobre os efeitos e riscos da acupunctura e estimulação nervosa eléctrica transcutânea.

A dor irruptiva é descrita como um episódio de curta duração e com uma intensidade moderada a elevada, sem tratamento pode durar até 60 minutos e atingir o pico da sua intensidade em 10 minutos (Davies, Porta-Sales *et al.*, 2013). Tem um efeito negativo na qualidade de vida e afecta as actividades da vida diária, (Davies, Dickman, Reid, Stevens & Zeppetela, 2013). A dor irruptiva oncológica varia na sua etiologia, frequência, duração e previsibilidade o que leva a que o controlo da mesma tenha de ser individualizado (Ballester & Garcia, 2015). Deve ser controlada a dor basal, com medidas farmacológicas e não farmacológicas, e prescrita medicação de resgate adequada (Ballester & Garcia, 2015). Para Tormo (2015) o fentanilo com pectina administrado por via intranasal é o opióide ideal para o controlo da dor irruptiva oncológica. Também em episódios de dor irruptiva podem ser utilizadas medidas não farmacológicas, como Davies, Porta-Sales *et al.* (2013) identificaram:

- Exercício/movimento;
- Mudança postural;
- Suporte físico;
- Aplicação de calor ou frio;
- Massagem;
- Estimulação eléctrica transcutânea;

- Exercícios de relaxamento/visualização;
- Distracção.

A ESCP apontava como uma vantagem o facto de disporem de um arsenal terapêutico alargado pois assim conseguiam adequar e personalizar melhor o tratamento para o controlo da dor. Apesar de a prescrição não ser uma competência da enfermagem o conhecimento dos fármacos usados para o controlo da dor é fundamental para a identificação de alguns efeitos secundários e sinais de intoxicação por opióides. Também, e muitas vezes, são colocadas à enfermagem dúvidas acerca da medicação prescrita. Durante o estágio tive oportunidade de esclarecer dúvidas de colegas, doentes e familiares de doentes quer presencialmente quer por via telefónica durante os contactos telefónicos realizados antes de planear a actividade assistencial. Nos cuidados ao doente despistei sinais de Neurotoxicidade induzida por opióides.

Durante o estágio pude desenvolver algumas medidas não farmacológicas para o controlo da dor assim como fazer ensinios à família acerca de algumas medidas que podiam facilmente implementar, tanto em casa como no internamento.

### ***Caso Clínico II - Dor***

*Doente de 52 anos de idade, género masculino, raça caucasiana. Internado num outro Hospital do complexo Hospitalar e diagnosticado com carcinoma gastro-intestinal com metástases hepáticas e carcinomatose peritoneal. Foi solicitada interconsulta à ESCP para controlo da dor. À data encontrava-se medicado com fentanil Transdérmico e fentanil intranasal para a dor irruptiva.*

*Durante a anamnese foi identificada dor abdominal nociceptiva; náuseas; vómitos; risco de oclusão intestinal e suspeita de depressão. O doente referia usar o fentanil intranasal sempre que sentia algum desconforto abdominal (mais de 4 vezes ao dia), pois este encontrava-se na sua banquinha de cabeceira o doente procedia à sua auto-administração. Referia, também, uma sonolência excessiva após utilização do fentanil intranasal.*

*Na recolha de dados adicionais junto da equipa do serviço onde se encontrava internado ficou a suspeita de uso incorrecto do fentanil intranasal e possível sobredosagem do mesmo. A ESCP decidiu transferir o doente para uma das suas camas para melhor avaliar o doente e titular a medicação opióide prescrita. A transferência ocorreu ainda no mesmo dia e o médico de serviço no internamento ajustou a dosagem da medicação.*

*No dia seguinte foi solicitada avaliação pela psicóloga do serviço que avaliou o doente e seguiu-o nos dias seguintes. Com a medicação devidamente ajustada foi feito o ensino ao doente e família sobre a administração correcta do fentanil intranasal e foi solicitada a colaboração dos enfermeiros do serviço de medicina interna (onde se encontram as camas de internamento de cuidados paliativos) no*

*sentido de serem eles a administrar o fentanil intranasal, conforme prescrição médica, e procederem ao registo do número de tomas. Foi, ainda, feito ensino à família sobre algumas medidas não farmacológicas que podiam ajudar a aumentar o limiar de tolerância à dor.*

*Quando terminei o estágio este doente ainda se encontrava internado no serviço mas com uma melhoria significativa da dor e com menor recurso a doses de resgate.*

Neste caso a pouca informação e conhecimento sobre a medicação opióide prescrita por parte da equipa, onde o doente se encontrava inicialmente internado, parece ter levado ao uso incorrecto da mesma e ao aparecimento de efeitos secundários da medicação. Penso ser demonstrativo que apesar de haver mais medicação opióide disponível e formas de apresentação diversas é essencial, acima de tudo, que os envolvidos na sua prescrição e administração a conheçam e saibam como a utilizar correctamente. Assim o essencial não será uma maior quantidade de opióides disponíveis, se bem que se permite adequar melhor o tratamento ao doente em causa, mas o seu uso correcto. Foi também um doente no qual se pode explorar algumas medidas não farmacológicas para o controlo da dor e beneficiou da intervenção da psicóloga da equipa.

### **3.6.2. Obstipação**

A obstipação é dos sintomas, em cuidados paliativos, que mais incómodo pode causar ao doente (Larkin *et al*, 2009) e pode ter uma prevalência de cerca de 54% (Goodman, Low & Wilkinson, 2005). Contudo os profissionais de saúde tendem a atribuir uma baixa prioridade ao controlo da obstipação (larkin *et al*, 2009). É causada pelos opióides mas também por uma menor ingestão de líquidos e menor mobilidade (Cherry, 2004) e para Bennet and Cresswel (2003) é necessário explorar com os doentes estas outras causa de obstipação para além dos opióides. Segundo Larkin *et al* (2009) os enfermeiros desempenham um papel crucial no controlo da obstipação. Devido ao contacto permanente com os doentes podem avaliar o risco de obstipação, prevenir, e avaliar a eficácia do tratamento prescrito. Devem por isso avaliar o seguinte (Larkin *et al* 2009):

- Quantidade e características das fezes;
- Tempo que demora a evacuar;
- Diarreia;
- Continência e incontinência;
- Eficácia dos laxantes;
- Uso de tratamentos complementares;
- Dieta e ingestão de líquidos;
- Satisfação com os factores ambientais (tais como a privacidade e comodidade);

- Necessidade de massagem abdominal.

Na prática assistencial da ESCP a avaliação da obstipação era obrigatória. Esta avaliação era feita durante a avaliação dos sintomas do doente questionando-o se estava obstipado e em caso afirmativo deveria classificar a sua obstipação numa escala numérica de 0 a 10. Se não fosse capaz de a classificar numa escala numérica utilizava-se uma escala qualitativa. Os itens acima elencados faziam, também, parte da avaliação. O médico completava esta avaliação com uma avaliação física.

Avaliei a obstipação em doentes como descrito acima e recorrendo, também, a registos feitos por outros colegas no serviço de internamento.

Fiz ensinamentos sobre a prevenção da obstipação. Nestes ensinamentos, para além de explicar o uso correcto da medicação prescrita, eram exploradas medidas alimentares com o doente e família. Eram aconselhados alguns alimentos com efeito laxante, desaconselhados alimentos obstipantes e recomendada a ingestão diária de, pelo menos, 1,5l de água. Tentámos sempre explorar as preferências do doente e adequar à prevenção da obstipação de forma a que a alimentação não se tornasse, também, uma causa de stress e ansiedade.

### **3.6.3. Astenia**

A astenia pode ser entendida como uma diminuição da capacidade de executar tarefas físicas ou psicológicas (Sharpe *et al.*, 1991). É o sintoma mais comum associado ao cancro e a outras doenças progressivas (Yennurajalingam & Bruera, 2007). O seu controlo é difícil e complexo e requer uma abordagem, com medidas farmacológicas e não farmacológicas, baseada nas queixas do doente devido ao carácter subjectivo e multidimensional do sintoma (Yennurajalingam & Bruera, 2007; Chan, Yates & McCarthy, 2011).

A astenia tem uma etiologia múltipla onde se incluem factores físicos como caquexia, infecções, anemia, alterações neurológicas, alterações metabólicas e, também, factores psicossociais (Yennurajalingam & Bruera, 2007; Chan, Yates & McCarthy, 2011). Segundo Peters, Goedendorp, Verhagen, Graaf and Bleijenbergh (2014) existem sete factores psicossociais que podem afectar a astenia em doentes oncológicos sem hipótese de cura. São eles:

- Pouca capacidade de adaptação;
- Ansiedade;
- Capacidades cognitivas disfuncionais relacionadas com a astenia;
- Problemas do sono;
- Actividade física;
- Suporte social insuficiente;
- Humor depressivo.

De todos estes factores os que se relacionam fortemente com a astenia e contribuem individualmente para a gravidade da astenia são os problemas de sono e o humor depressivo. A relação entre estes factores e a gravidade da astenia pode variar de individuo para individuo (Peters *et al*, 2014).

Na avaliação da astenia, para além de valorizar as queixas do doente, pode usar-se um instrumento validado para o efeito. Estes instrumentos têm particular importância devido à interpretação que cada doente pode dar a palavras como cansaço ou fadiga (Brown, Hurlow, Rahman, Closs & Bennet, 2010). Brown *et al* (2010) demonstraram a eficácia do Brief Fatigue Inventory e do FACT F-fatigue subscale na avaliação da astenia. Para Zeng *et al.* (2012) a ESAS pode ser um instrumento de avaliação tão eficaz como outros questionários mais longo específicos para a astenia.

O tratamento farmacológico para a astenia pode incluir medicamentos como corticosteróides, metilfedinato, acetato de megestrol, modafinil e L-Carnitina (Yennurajalingam & Bruera, 2007). Não existe um fármaco específico para o tratamento da astenia em doentes em cuidados paliativos. A amantadina demonstrou alguns benefícios no alívio da fadiga em doentes com esclerose múltipla e o metilfedinato demonstrou alguns benefícios no alívio da fadiga em doentes oncológicos. No entanto ainda é necessário realizar mais investigação sobre estes fármacos para reforçar a evidência científica disponível. É, também, necessária mais investigação sobre outros normalmente usados no controlo da astenia como a dexametasona, donepezilo, carnitina e modafinil para provar a sua eficácia no alívio da astenia pois a evidência actual não suporta o seu uso (Mücke *et al.*, 2015). A ESCP estava, à data do estágio, envolvida num estudo de âmbito nacional sobre a eficácia do metilfedinato no alívio da astenia.

Em doentes com anemia a astenia pode melhorar após uma transfusão sanguínea, no entanto é uma solução mais invasiva e com riscos associados. É difícil prever os resultados e estabelecer uma relação directa entre a transfusão sanguínea e a melhoria da astenia. Pois a sua etiologia é multifactorial e os doentes, na maioria dos casos, encontrarem-se já medicados para a astenia (Brown *et al.*, 2010).

Medidas não farmacológicas como exercício físico de baixa intensidade e com o doente sentado, conservação de energia, hábitos de sono regulares e intervenção psicológica têm potenciais benefícios na melhoria da astenia. (Brown, Yates & McCarthy, 2011). O exercício físico tem, ainda, um efeito positivo na melhoria do estado físico e psicológico em doentes oncológicos. Exercícios com um efeito anabólico que fortaleçam músculos e ossos podem melhorar alguns dos efeitos secundários do tratamento do cancro e melhorar a qualidade de vida (Galvao & Newton, 2005). Estas medidas devem ser propostas quando apropriadas aos doentes em causa (Brown, Yates & McCarthy, 2011).

### 3.6.4. Dispneia

A dispneia é “*uma experiência subjectiva de desconforto respiratório, que consiste em sensações qualitativamente diferentes que variam na sua intensidade. A experiência resulta de interacções de múltiplos factores fisiológicos, psicológicos, sociais e ambientais, e pode induzir respostas secundárias fisiológicas e comportamentais.*” (American Thoracic Society [ATS], 1998). Como em qualquer outro sintoma deve ser avaliada de uma forma sistematizada e identificada a sua etiologia (Kamal, McGuire, Wheeler, Currow & Abernethy, 2011). Kamal *et al.* (2011) sugerem que uma abordagem racional da dispneia deve passar por:

1. Avaliação – com um dos vários instrumentos de avaliação ao dispor como a Escala Visual Analógica, ESAS ou a Escala Numérica;
2. Diagnóstico diferencial – identificar a causa provável;
3. Plano de intervenção – tratamento de acordo com a etiologia e experiências prévias do doente;
4. Implementação – o tratamento é experimentado pelo doente;
5. Monitorização e reavaliação – resultado da intervenção avaliado usando a mesma escala que usada inicialmente.

As intervenções em doentes com dispneia têm de conjugar medidas não farmacológicas (actividade física moderada e cinesiterapia respiratória) com medidas psicológicas (de controlo da ansiedade) e medidas farmacológicas (opióides e benzodiazepinas) (Currow, Higginson & Johnson, 2013). Currow *et al.* (2013) concluíram que a administração de oxigénio em doentes não hipoxémicos apenas tem vantagens em doentes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), em doentes oncológicos não se verifica uma redução da dispneia. Mas Jaturapatporn, Moran, Obwanga and Amna Husain (2010) concluíram que doentes a receber cuidados paliativos em casa percebem a administração de oxigénio como tendo mais vantagens do que desvantagens.

Muitos dos doentes observados durante o estágio queixavam-se de dispneia. As intervenções da ESCP seguiam, de um modo geral, as linhas orientadoras descritas acima. Era muito comum o recurso a opióides e benzodiazepinas para controlar a dispneia em doentes oncológicos. O motivo de se usar opióides e benzodiazepinas era explicado ao doente e família. Também era explicado que muitas vezes, à observação, poderia parecer que a dispneia e o esforço do doente não melhoravam mas que o doente poderia sentir-se melhor pois tinha já uma percepção mais reduzida da sua dispneia. O uso de oxigénio no domicílio era prescrito apenas a doentes hipoxémicos ou com uma DPOC. Era sempre explorada a possibilidade de implementar medidas não farmacológicas com o doente e família. Algumas medidas mais comuns preferidas pelos doentes passavam por: dormir sentados num sofá; dormir com alguém a fazer companhia ou com uma luz de presença;

fazer esforços físicos moderados e ajustar as suas actividades de vida aos períodos em que se sentiam melhor.

### **3.6.5. Cuidados à Cavidade Oral**

São vários e muito comuns os problemas orais que afectam os doentes em cuidados paliativos, em especial os doentes oncológicos. Estes problemas estão directa ou indirectamente relacionados com a doença, podem ser causados por tratamentos para a doença, por uma doença concomitante ou uma combinação de vários destes aspectos (Bagg & Davies, 2006). Alguns dos problemas orais que afectam estes doentes são (Wilberg, Hjerstad, Ottesen & Herlofson, 2012):

- Xerostomia;
- Candidíase oral;
- Dor;
- Dificuldades na ingestão de alimentos.

Para Gil (2014) os cuidados à boca têm os seguintes objectivos:

- Prevenir, curar ou melhorar o estado da boca;
- Diminuir ou eliminar dores e odores;
- Recuperar a sua função, paladar, apetite, deglutição e melhorar a comunicação;
- Prevenção de infecções da cavidade oral e digestivas;
- Prevenção das complicações resultantes dos tratamentos antineoplásicos;
- Minimizar o impacto psicológico, o isolamento e promover o envolvimento familiar.
- Manutenção da dignidade do doente.

Segundo Feio e Sapeta (2005) a xerostomia é a sensação subjectiva de boca seca, pode ter uma prevalência entre 60 a 88% e em doentes em fase final de vida tem uma etiologia múltipla. Tem um forte impacto negativo também a nível social e psicológico por causar halitose, dor e dificuldade em falar (Feio & Sapeta, 2005). Para avaliar correctamente a xerostomia deve perguntar-se ao doente se sente boca seca e para quantificar essa mesma sensação através do uso de escalas (Feio & Sapeta, 2005). Segundo Gil (2014) não existe um instrumento consensual para a avaliação da xerostomia. A avaliação da cavidade oral complementa-se com uma observação directa da mesma (Feio & Sapeta, 2005).

Devido à sua elevada prevalência em doentes em cuidados paliativos a ESCP avaliava a cavidade oral de todos os doentes em todas as visitas domiciliárias e diariamente em todos os doentes internados. À observação procuravam-se alterações da mucosa oral e perguntava-se aos doentes se sentiam alterações na

humidade da boca, dor e alterações do paladar. A ESCP não usava um instrumento padronizado específico para a avaliação da xerostomia. Esta era avaliada como todos os outros sintomas com recurso a uma escala numérica de 0 a 10 ou uma escala qualitativa.

Muitas das medidas aplicadas, e ensinadas ao doente e família, para prevenir alterações da mucosa oral eram não farmacológicas e um reforço da higiene oral. São medidas simples e que todos os doentes podiam implementar em suas casa como, por exemplo, os bochechos e ingestão de chá de camomila com gotas de limão para aliviar a xerostomia. Eram aconselhados alimentos ácidos para estimular a produção de saliva, higiene oral com pasta de dentes e escova e elixir bucal sem álcool. Os doentes e família, de uma forma geral, aderiam bem às medidas recomendadas, de tal forma que mesmo durante o internamento era a família que continuava a fazer a higiene oral aos doentes que se encontravam impossibilitados de o fazer por eles mesmos.

Ainda que Wilberg *et al* (2012) concluem que os profissionais de cuidados paliativos necessitam de melhor formação e práticas em relação aos cuidados orais e que os doentes necessitam de melhores cuidados orais, acredito que a ESCP tinha uma actuação e práticas de excelência na prevenção e controlo dos problemas da mucosa oral.

### **3.6.6. Via Subcutânea**

Com o objectivo de promover sempre o máximo conforto do doente a via de administração preferida é a que causa menos incómodo ao doente e a mais fisiológica (Kestenbaum *et al*, 2014). Na sua prática, e na tentativa de maximizar o conforto do doente, a ESCP seguia esta linha de orientação. Em situações em que o doente não fosse mais capaz de deglutir, ou em que factores clínicos assim o determinassem, a via de administração de medicação seleccionada era a menos incómoda para o doente. No internamento, em caso de não ser necessário a via intravenosa e o doente não possuir nenhum cateter venoso central totalmente implantado, a via subcutânea era a seleccionada. Também Kestenbaum *et al* (2014) concluem que não havendo outra via de administração pré-existente, como um cateter venoso totalmente implantado no caso de doentes que tenham feito quimioterapia, a via subcutânea é a via de eleição.

Lopes, Esteves e Sapeta (2012) identificaram várias vantagens para o recurso à via subcutânea relacionadas com a organização, profissionais, cuidador e doente. Algumas delas são:

- Recurso terapêutico alternativo eficaz;
- Facilidade de aprendizagem;
- Facilidade na sua manutenção e manipulação;

- Controlo de intercorrências e de emergências;
- Poucas complicações locais;
- Segurança;
- Controlo sintomático eficaz;
- Prevenção da hospitalização permitindo os cuidados domiciliários.

Não é, contudo, isenta de desvantagens. Algumas delas, segundo Lopes *et al.* (2012):

- Necessidade de apoio técnico;
- Dificuldades na manipulação e manutenção;
- Contra-indicações relativas;
- Complicações locais;
- Complicações major;
- Incidentes.

Para Moreira (2010) e Esteves *et al.* (2012) as vantagens da utilização da via subcutânea sobrepõem-se às suas desvantagens devido à sua segurança, baixo custo e simplicidade inerentes à sua utilização. As suas desvantagens são previsíveis, pouco frequentes e conseguem-se ultrapassar facilmente (Esteves *et al.*, 2012). É uma via de administração que os cuidadores, quando educados para o efeito e os com recursos necessários, conseguem manusear e manter (Healey, Israel, Charles & Reymond, 2012), pelo que é indispensável a presença de um cuidador responsável para manter a via funcionante (Menhaem & Shvartzman, 2010). É de realçar que, segundo Moreira (2010), a formação dos profissionais de saúde na utilização da via subcutânea, tanto para hidratação como para administração de terapêutica, condiciona a sua utilização no domicílio do doente.

Na prática da ESCP esta via tem a sua maior utilidade nas situações em que os doentes estão no domicílio, permitindo que seja administrada a medicação necessária para o controlo de sintomas e que os doentes possam morrer em casa. É nestas situações que o envolvimento da família nos cuidados ao doente, para além de melhorar a qualidade de vida do doente, facilita o processo de luto (Moreira, 2010).

A via subcutânea pode ser usada para administrar medicação em bólus ou de forma contínua. A ESCP conta com cateteres para via subcutânea com duas vias de administração usava uma das vias para administração de medicação de forma contínua, através de um infusor elastomérico, e a outra via para administração de resgate. Segundo Menhaem and Shvartzman (2010) a administração de medicação contínua com recurso a este tipo de infusores é mais segura e acarreta menos falhas técnicas, no domicílio, quando comparado com outros sistemas de infusão. Menhaem and Shvartzman (2010) recomendam a utilização de dois acessos diferentes para administração de medicação contínua e de medicação de resgate, algo que a ESCP não praticava. Pois apesar de o cateter possuir duas vias para

administrar medicação o lúmen de saída era o mesmo para as duas e local de absorção o mesmo também. A ESCP não tinha uma abordagem formal e padronizada de ensino às famílias dos doentes em que colocavam via subcutânea mas durante o ensino eram abordados todos os aspectos relacionados com a administração de medicação por via subcutânea e esclarecidas todas as dúvidas. No guia de via subcutânea (ORCPEx, 2010b) contavam com toda a informação necessária sobre o assunto e o mesmo era disponibilizado aos profissionais do SES. De acordo com o disposto no guia clínico de via subcutânea (ORCPEx, 2010b) os fármacos de uso frequente por via subcutânea são:

- Midazolam;
- Butilescopolamina;
- Cloridrato de morfina;
- Metoclopramida;
- Dexametasona;
- Metoclopramida;
- Ceterolaco;
- Diclofenac;
- Metadona;
- Tramadol.

Como fármacos de uso ocasional (ORCPEx, 2010b):

- Levomepromazina;
- Clonazepam;
- Ondasetron;
- Granisetron;
- Ranitidina;
- Omeprazol;
- Ocreótido;
- Furosemida;
- Fentanilo;
- Calcitonina.

Fármacos não recomendados (ORCPEx, 2010b):

- Diazepam;
- Antibióticos (excepto ceftriaxone);
- Metamizol;
- Clorpromazina;
- Fenobarbital.

Incompatibilidades (ORCPEx, 2010b):

- Midazolam + Dexametasona ;

- Haloperidol + Dexametasona.

### 3.6.7. Últimos Dias e Horas de Vida

Não existe um consenso quanto à definição e duração da fase da agonia e o seu tempo de duração (Benedetti *et al*, 2013). Consoante a literatura consultada esta fase pode referir-se aos últimos sete dias (Benedetti *et al*, 2013) ou às últimas 48 horas (Adam, 2006). Assim a agonia refere-se aos últimos dias ou horas de vida de um doente. Benedetti *et al* (2013) identificaram uma série de fenómenos, assim designados para evitar conceitos como sinais e sintomas muito associados ao modelo biomédico, que caracterizam a fase da agonia. A maioria dos fenómenos por eles identificados é de natureza física e psicológica. Alguns fenómenos, da longa lista elaborada por Benedetti *et al* (2013), que caracterizam a fase de agonia são:

- Rápido deterioramento físico;
- Palidez cutânea e alterações da circulação periférica;
- Incapacidade de deglutição;
- Deterioração do estado de consciência;
- Perda de capacidades cognitivas;
- Agitação;
- Descontrolo de sintomas anteriormente controlados;
- Alterações na respiração;
- Estertor;
- Doente comatoso ou semi-comatoso;
- Anúria.

Reconhecer estes fenómenos é essencial para o correcto diagnóstico de uma situação de últimos dias e horas de vida (Ellershaw & Ward, 2003). No entanto existem alguns obstáculos ao seu correcto diagnóstico, com implicações para os cuidados prestados aos doentes em agonia (Carloto & Sapeta, 2011). Esses obstáculos podem estar relacionados com a família, ser intrínsecos ao doente e/ou estarem relacionados com os profissionais de saúde. Dos relacionados com os profissionais de saúde a falta de formação e experiência é dos principais obstáculos (Carloto & Sapeta, 2011). Também para Ellershaw and Ward (2003) esta relutância em reconhecer que um doente se encontra numa situação de últimos dias ou horas de vida é maior em profissionais que não tiveram formação relacionada com cuidados paliativos. De destacar que nos profissionais de saúde existe, ainda, uma cultura virada para uma vertente predominantemente curativa e que a falta de protocolos de actuação também funciona como uma barreira para uma eficaz identificação e orientação dos cuidados a prestar (Carloto & Sapeta, 2011).

Nesta fase os cuidados a prestar têm como objectivo maximizar o conforto do doente (Adam, 2006; Ellershaw & Ward, 2003). Para concretizar tais objectivos é necessário uma identificação correcta das necessidades do doente e família e definir um plano de intervenção adequado a cada situação em particular. Após implementação das medidas definidas é necessário uma avaliação e reavaliação constante do sucesso das mesmas e de alterações no estado do doente e família (Paiva, 2012). Os cuidados a prestar devem passar por (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008):

- Informar a família e cuidadores sobre a proximidade da morte;
- Esclarecer dúvidas da família e cuidadores;
- Explicar o plano de cuidados;
- Revisão da terapêutica e suspensão dos fármacos não essenciais;
- Controlar os sintomas que surjam;
- Suspender intervenções fúteis, de acordo com a vontade previamente expressa do doente;
- Valorizar as necessidades religiosas, psicológicas e espirituais do doente e cuidadores;
- Favorecer um ambiente de tranquilidade e intimidade que permita a presença da família;
- Disponibilizar todos os recursos necessários, tanto em ambiente hospitalar como em casa.

A maioria das decisões de fim de vida, que são todas as que têm um impacto significativo sobre onde e como o doente morre, estão relacionadas com a alimentação e hidratação artificiais (Raijmakers, Zuylen, Costatntini, Caraceni, Clark, Simone *et al*, 2011). Muitos doentes oncológicos durante os seus últimos dias de vida apresentam uma redução na ingestão de alimentos e fluídos. Tal facto deve-se a uma redução do metabolismo, perda de interesse na comida, disfagia, entre outras causas (Cinocco, 2007). Agrava-se ao ponto de nos últimos dias apenas serem capazes de dar pequenos goles de fluídos (Claessens, Menten, Schotsman & Broeckaert, 2014). Segundo Raijmakers, Zuylen, Costatntini, Caraceni, Clark, Lundquist *et al* (2011) é comum os profissionais de saúde iniciarem alimentação e hidratação artificiais a doentes oncológicos em fim de vida. Contudo estas práticas têm um efeito reduzido no conforto e controlo de sintomas do doente e, nesta fase, as intervenções devem privilegiar o conforto do doente (Raijmakers, Zuylen, Costatntini, Caraceni, Clark, Lundquist *et al*, 2011).

O trabalho da ESCP era, também, direccionado no sentido de permitir ao doente morrer em casa, se fosse esse o seu desejo. Para que tal acontecesse a família tinha de estar capacitada para cuidar do doente e a casa tinha de ter condições que permitissem ao doente permanecer no seu seio familiar até à morte. Segundo O'Brien and Jack (2010) existem várias barreiras que impedem que o doente possa

morrer em casa e que levam ao aumento do número de internamentos de doentes em situação de últimos dias ou horas de vida:

1. Falta de coordenação das altas;
2. Dificuldade em providenciar os serviços e recursos necessários;
3. O horário de trabalho das equipas domiciliárias desajustado com as necessidades do doente e família.

A ESCP coordenava as altas dos seus doentes com as equipas de cuidados de saúde primários para que estas agendassem uma visita nos dias após a alta. Também era prática comum da ESCP visitar o doente nos dias seguintes à alta. Disponibilizava todos os recursos necessários nesta fase da doença, inclusivamente medicação opióide e sedação paliativa. Durante as 24h as equipas dos centros de saúde estavam de prevenção para chamadas ao domicílio por parte destes doentes e famílias em caso de agravamento. A ESCP estava as 24h de prevenção para apoio telefónico aos profissionais de saúde que atendiam os doentes em programa de cuidados paliativos. As dificuldades e barreiras para que o doente pudesse morrer em casa eram, assim, eliminadas pela ESCP e restantes profissionais envolvidos nos cuidados ao domicílio. Ainda assim os profissionais da ESCP comentavam que ocasionalmente os familiares contactavam o número nacional de emergência médica e que estes iniciavam manobras de reanimação ou outras invasivas e desadequadas à condição do doente. Durante o período do estágio a ESCP registou um total de 35 óbitos, 16 dos quais se ocorreram no domicílio.

### **3.6.8. Sedação Paliativa**

Entende-se por sedação paliativa o uso controlado de medicação com intuito de induzir um estado de inconsciência com o objectivo de aliviar o sofrimento, impossível de aliviar de outra forma, e que é eticamente aceitável para o doente, família e profissional de saúde (Cherry, Radbruch & European Association of Palliative Care, 2009). A ESCP segue as linhas orientadoras definidas pelo PRCPEX, elaboradas após uma revisão sistemática da literatura sobre o tema. Definem sedação paliativa como *“a administração deliberada de fármacos, nas doses e combinações requeridas, para reduzir a consciência num doente, com doença avançada ou terminal, tanto quanto seja preciso para aliviar adequadamente um ou mais sintomas refractários e com o seu consentimento explícito, implícito ou delegado.”* (PRCPEX, 2014). Os mesmos autores referem também que a sedação paliativa deve ser utilizada em contexto de últimos dias de vida em que a morte é eminente (PRCPEX, 2014). O mesmo entendimento tem a Associação Portuguesa de Bioética [APB] (2010) nas suas guidelines sobre sedação em doentes terminais, determinando que *“O tempo até à morte pela doença deve ser menor ou igual ao tempo até à morte por desidratação induzida pela sedação paliativa.”* (APB, 2010).

Para Schildman e Schildman (2014) existe uma discrepância nas definições de sedação paliativa utilizadas e nas definições de sintomas refractários e sofrimento insuportável. De entre as nove guidelines analisadas por estes autores, entre as quais se inclui a EAPC framework, apenas duas consideram o sofrimento psicológico insuportável como critério para sedação paliativa. Concluíram que as guidelines analisadas diferem em muitos aspectos, tais como nas indicações e processo de decisão e que as questões éticas relacionadas com a sedação paliativa devem ser bem analisadas e explicadas durante esse processo (Schildman & Schildman, 2014).

Os sintomas físicos identificados que mais vezes obrigam ao uso de sedação paliativa são o delírio, dispneia e dor. Menos comuns são a fadiga, agitação, insónia, náuseas e vómitos. Outro motivo para a sedação paliativa pode ser o sofrimento psicológico ou existencial (Claessens, Menten, Schotsman & Broeckert, 2008; Cherry *et al*, 2009).

É, sem dúvida, uma terapia importante e necessária em cuidados paliativos no controlo de sintomas refractários. Mas, devido ao potencial risco que representa, deve ser usada dentro do que são os limites éticos para as boas práticas de modo a não representar um perigo para o doente e profissionais de saúde. Por estas razões é necessário definir linhas orientadoras para o uso da sedação paliativa (Cherry *et al*, 2009). A ESCP considera que para a sedação paliativa cumprir os critérios éticos e legais deve (PRCPEX, 2014):

- Existir um sintoma refractário;
- Constar da história clínica a etiologia do sintoma, os tratamentos desenvolvidos e a resistência aos mesmos;
- Os fármacos e doses devem ser ajustadas para diminuir a consciência o suficiente. Deve manter-se uma monitorização da resposta do doente para se conseguir um controlo adequado do sintoma;
- Obter consentimento informado. Em casos que o doente não esteja capaz de dar o seu consentimento informado este deve ser procurado junto da família ou de alguém previamente delegado pelo doente. Procurar envolver a família na decisão;
- Avaliação interdisciplinar;
- Deve ser realizada por profissionais com formação.

Uma das questões éticas mais colocadas em relação à sedação paliativa diz respeito ao suposto efeito sobre o encurtamento do tempo de vida do doente, principalmente quando associada a uma suspensão ou não iniciação de alimentação e hidratação artificiais (Claessens *et al*, 2008). Para Claessens *et al* (2014) a sedação paliativa pode aumentar ao longo dos últimos dias e horas do doente. Durante este tempo a ingestão diminui para um mínimo, no entanto a quantidade de alimentos e fluídos ingeridos é idêntica à de doentes que não são submetidos a sedação paliativa (Claessens *et al*, 2014). Não existem provas que a

sedação paliativa encurte o tempo de vida do doente (Claessens, Menten, Schotsman & Broeckaert, 2008; PRCPEX, 2014). As decisões relacionadas com sedação paliativa e suspensão de alimentação e hidratação artificiais devem ser tomadas em separado, uma não implica a outra, e decididas caso a caso (Claessens *et al*, 2008; Claessens *et al*, 2014). Segundo a APB (2010) a sedação paliativa continua até á inconsciência cumpre com o princípio ético do duplo efeito pois, “*a) a acção em si mesma é boa (aliviar o sofrimento); b) o mal não é pretendido (não se deseja a morte do doente); c) A boa consequência não é obtida através da má (o alívio do sofrimento não implica a morte do doente); d) Existe proporcionalidade entre o bem atingido e o mal efectuado*” ... (APB, 2010).

Segundo o protocolo de sedação paliativa seguido pela ESCP (PRCPEX, 2014):

- A dose inicial de fármaco depende da exposição prévia do doente a opióides, idade, história de dependências, nível de consciência prévio e desejos do doente relacionados com a sedação;
- Ajustar a dose mediante avaliação da sedação paliativa com escala para o efeito, pedido do doente, persistência de dificuldade respiratória e sinais físicos de sofrimento;
- Avaliar de forma rotineira a eficácia da sedação com escala para o efeito;
- Registrar em história clínica a resposta do doente a estímulos, temperatura, secreções brônquicas, movimentos musculares espontâneos e reacções da família;
- Proporcionar sempre presença, compreensão, privacidade e disponibilidade.

Segundo Claessens *et al* (2008) o fármaco mais utilizado na sedação paliativa é o midazolam, embora existam outros que também são usados. De todos os fármacos aconselhados para a sedação paliativa o de eleição pela ESCP era o midazolam. Recorriam à sedação paliativa sempre que o doente necessitasse de tal, e de acordo com os critérios clínicos e éticos estipulados no Guia de Sedação Paliativa do PRCPEX, tanto no domicílio como no hospital. O recurso à sedação paliativa no domicílio era frequente e para o sucesso desta intervenção contavam com a articulação e colaboração das equipas de cuidados primários ao domicílio. Utilizavam a via subcutânea e infusores de elastómeros cuja duração podia variar de 24 horas a 96 horas, eram seleccionados de acordo com o prognóstico de vida do doente e com a disponibilidade da ESCP ou da equipa de cuidados primários efectuar a sua substituição. Tive contacto com esta realidade no segundo dia de estágio cujo caso clínico passo a descrever.

### ***Caso clínico III – Últimos dias e horas de vida, via subcutânea e sedação paliativa***

*Doente de 79 anos de idade, género masculino e raça caucasiana. Com o diagnóstico de glioblastoma. Solteiro, sem filhos e a viver em casa da irmã num quarto preparado para o acolher e contava com o apoio de duas sobrinhas, também presentes durante a visita da ESCP.*

*Prostrado e reactivo apenas à estimulação dolorosa.*

*Com sonda nasogástrica para alimentação.*

*Algaliado e com diminuição do débito urinário nas últimas 24 horas. Com dejeções diarreicas que a família associava à dieta completa isocalórica administrada em bólus.*

*Apresentava estertor.*

*Karnofsky 10 e Barthel 0.*

*Foi diagnosticada uma situação de últimos dias ou horas de vida. A família foi informada da situação em que o doente se encontrava. Visto já esperarem a morte do seu familiar há muito tempo manifestaram o desejo que ele morresse em casa.*

*Foram esclarecidas dúvidas quanto ao local de morte e proposta à família iniciar sedação paliativa. Após esclarecidas todas as dúvidas relacionadas com a sedação foi obtido o consentimento da família. Foi colocado um cateter subcutâneo de 2 vias onde se colocou o infusor com a sedação paliativa e a segunda via ficou livre para a administração da terapêutica de resgate (morfina, butilescopolamina e midazolam).*

*Foi feito o ensino à família sobre o manuseamento da via subcutânea e administração de medicação de resgate. Durante este ensino fomos contactados pelo enfermeiro do centro de saúde para saber quais as indicações da ESCP para o doente, após uma breve explicação sobre o estado do doente e a intervenção proposta este deslocou-se rapidamente ao domicílio do doente. Aí demonstrou ter bons conhecimentos sobre cuidados paliativos e os objectivos dos cuidados ao doente em causa, mostrou toda a disponibilidade para ir substituir o infusor e tomou conhecimento da medicação de resgate prescrita.*

*A família foi, ainda, esclarecida quanto à inutilidade de manter a alimentação e hidratação artificiais. Contudo foi notório um aumento da ansiedade relacionada com a não alimentação do doente. Com o objectivo de reduzir a ansiedade da família a ESCP deu indicações que poderiam continuar a administrar água em pequenas quantidades, e em quantidade total diária inferior ao que administravam até à data, pela sonda nasogástrica.*

*Fomos contactados durante a manhã do dia seguinte pelo enfermeiro do centro de saúde para nos informar da morte deste doente durante a noite.*

Dado o conhecimento e formação da ESCP não houve qualquer dificuldade em reconhecer a fase de agonia em que este doente se encontrava e adequar os cuidados e medicação às necessidades do doente e família. A comunicação foi dirigida essencialmente à família, dado o estado de prostração do doente, e aqui foi fundamental da espaço à família para expressarem as suas dúvidas e desejos quanto ao local de morte do seu familiar.

Foram muitas as ocasiões em que fiquei deveras surpreendido pelo conhecimento tão generalizado sobre cuidados paliativos demonstrado pela população e pelos profissionais de saúde, pela articulação com as equipas dos centros de saúde e pela disponibilidade das mesmas. Mas mais ainda pela disponibilidade e espírito de entrega da família que se tornava numa extensão dos profissionais de saúde e garantia, sempre que havia condições, que o doente morresse em casa. Neste caso em particular a família já tinha sido informada anteriormente sobre a evolução da doença e acerca dos sinais que demonstravam que o seu familiar se encontrava nos seus últimos dias de vida. Manifestavam sentimentos de tristeza mas ao mesmo tempo algum alívio pelo fim do sofrimento do seu familiar. A medicação opióide foi encarada pela família e enfermeiro do centro de saúde com toda a normalidade e sem qualquer preocupação relacionada com muitos dos mitos associados aos opióides. A sedação surtiu o efeito pretendido, segundo a informação transmitida no dia seguinte pelo enfermeiro, o doente morreu sem aparente descontrolo de sintomas e a família não apresentava sinais de risco de luto complicado.

A ESCP acompanhava este doente e família há algum tempo e penso que este é um exemplo do excelente trabalho por eles desenvolvido que culmina com a morte do doente no seio de uma família preparada para cuidar dele, preparada para o luto, sem sofrimento para o doente e com o envolvimento de outros profissionais de saúde de referência para a família.

## 4. Projecto de Intervenção

No presente capítulo descrevo pormenorizadamente o projecto de intervenção, onde constam: a caracterização do serviço onde o projecto foi desenvolvido; a identificação da área problema e justificação da mesma; avaliação da formação; desenvolvimento do projecto de intervenção.

### 4.1. Caracterização do Serviço

Inaugurado durante o ano de 2011 e integrado na RNCCI contava até 01 de Junho de 2015 com as valências de convalescença e cuidados paliativos. Ocupava todo o sétimo piso do Hospital Doutor José Maria Grande. Na ala direita com 18 camas de convalescença distribuídas por 8 quartos duplos e dois individuais. Na ala esquerda existiam quatro quartos individuais de convalescença e cinco quartos individuais de cuidados paliativos. Ainda na ala esquerda situava-se uma sala de acolhimento, uma sala de convívio e refeitório dos utentes. A 1 de Junho de 2015 a valência de convalescença foi encerrada e ficou a funcionar apenas a valência de cuidados paliativos com uma capacidade de internamento alargada a 9 camas, das quais 5 estão integradas na RNCCI. A equipa multiprofissional está, actualmente, adaptada a esta realidade, assim é composta por: 2 médicos; 9 enfermeiros; 8 assistentes operacionais; 1 fisioterapeuta; 2 psicólogas (ambas a tempo parcial); 1 assistente social; 1 assistente espiritual (capelão) e 1 administrativa.

A EIHSCP iniciou funções durante o ano de 2014. Presta apoio aos restantes serviços do hospital na área dos cuidados paliativos através de consultoria e acessória, avaliação de doentes e prestação de cuidados directos ao doente, referenciação de doentes com necessidades de cuidados paliativos para serviços da RNCCI e funciona de acordo com o disposto no despacho número 10429/2014. Esta equipa é composta por todos os profissionais do serviço. Na mesma data foi aberta a consulta externa de cuidados paliativos.

Desde 2011 até final de 2014 assistimos a 204 doentes e suas famílias. Destes, cerca de 87% tinha diagnóstico oncológico e nenhum tinha sido referenciado com o diagnóstico principal de AVC.

Tendo em conta o futuro desenvolvimento do serviço de cuidados paliativos e um aumento do conhecimento de profissionais de outros serviços sobre os cuidados paliativos considero razoável esperar que a colaboração dos nossos serviços seja cada vez mais solicitada e para doentes com diagnósticos mais diversificados. Assim é conveniente preparar toda a equipa para responder eficazmente às necessidades dos doentes.

## 4.2. Desenvolvimento do Projecto de Intervenção

O projecto de intervenção foi desenvolvido durante os meses de Março e Abril de 2015. O projecto encontrava-se estruturado em duas fases e tinha como base teórica a revisão sistemática da literatura realizada no módulo de investigação. A primeira fase do projecto de intervenção foi dirigida à equipa multiprofissional e consistiu em preparar a equipa para trabalhar com estes doentes através de uma formação em serviço. A segunda fase visava a elaboração de um protocolo de actuação para a avaliação de doentes pós-AVC referenciados para a EIHSCP e divulgação dos critérios de referência de doentes pós-AVC para cuidados paliativos.

Para poder avaliar os procedimentos efectuados e melhorar a prática (Capelas, Vicuna & Coelho-Rosa, 2011; Ferris, Gunten, Emanuel, 2001) definiu-se um indicador de qualidade directamente relacionado com a área temática: ***“Avaliação e registo dos problemas com instrumentos estandarizados e validados (48h)”***. Este pode servir como um instrumento da melhoria dos cuidados mediante uma melhoria dos registos, coordenação da equipa, optimização do controlo sintomático e consistência dos diversos cuidados (Capelas *et al.*, 2011). Os instrumentos a utilizar foram seleccionados pela equipa multidisciplinar após a formação em serviço e descritos mais à frente neste relatório.

Uma análise SWOT permitiu-me identificar os factores internos e externos que contribuem de forma favorável e desfavorável para o sucesso do projecto. Em relação ao serviço onde exerço funções identifiquei como **pontos fortes** uma equipa interdisciplinar jovem e motivada; partilha na tomada de decisões difíceis. Como **pontos fracos** um reduzido número de elementos na equipa interdisciplinar; possível sobrecarga de trabalho; sentimentos de exaustão. Relacionados com o ambiente externo existem **oportunidades** de estender os cuidados paliativos a doentes com outros diagnósticos; formar outros profissionais em cuidados paliativos; melhorar os cuidados a doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos. As **ameaças** passam por um aumento excessivo da procura; referência de doentes sem critérios para cuidados paliativos.

Assim um indicador de qualidade seria usar instrumentos estandarizados e validados na avaliação das necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC. Sendo um indicador de processo define-se um standard de 80% a atingir em 3 anos, com crescimento de 5% por ano e o processo dos doentes como fonte de dados para avaliação do standard.

Para o sucesso do projecto definem-se acções a desenvolver a curto, médio e longo prazo. As **acções a curto prazo**, e numa primeira fase procurou-se a melhor evidência sobre as necessidades de cuidados paliativos do doente pós-AVC apresentada no capítulo seguinte, e depois centraram-se na intervenção junto da

equipa interdisciplinar do serviço através de formação em serviço sobre as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC e sobre alguns instrumentos de avaliação em cuidados paliativos. A **médio prazo** serão definidos, pela equipa multiprofissional, e divulgados os critérios de referenciação de doentes pós-AVC para cuidados paliativos; elaborados protocolos de actuação relacionados com os doentes pós-AVC. A **longo prazo** mantereí actualizada a evidência científica sobre o tema; será avaliada a referenciação de doentes pós-AVC; será avaliada a ajustada a avaliação das necessidades dos doentes pós-AVC e dos protocolos de actuação.

Os objetivos gerais da formação em serviço foram os seguintes:

- Compreender as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC;
- Reconhecer os doentes pós-AVC como uma das populações alvo dos cuidados paliativos.

Como objetivos específicos:

- Identificar as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC, mediante análise em grupo de um caso clínico;
- Sintetizar as necessidades em cuidados paliativos dos doentes pós-AVC;
- Sintetizar as necessidades em cuidados paliativos dos familiares dos doentes pós-AVC.

A formação em serviço foi desenvolvida de acordo com o plano pedagógico incluído em apêndice (Apêndice 3). Foi utilizada uma apresentação em Powerpoint (Apêndice D) e discutido um caso clínico sobre o tema em formação (Apêndice E).

## 5. Revisão Sistemática Da Literatura

### 5.1. Introdução

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como “*síndrome clínico de desenvolvimento rápido de défice cerebral focal (ou global...) que dura mais de 24 horas (a não ser que interrompido por cirurgia ou morte) sem outra causa aparente que não a vascular*”, OMS (2006). Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística desde 2007 que a mortalidade por AVC tem vindo a diminuir embora continue a ser a maior causa de morte em Portugal (Direcção Geral da Saúde [DGS], 2013; Instituto Nacional de Estatística [INE], 2014). Entre 20% a 30% dos doentes com AVC morrem durante o primeiro mês (Department of Health 2007), período considerado como a fase aguda do AVC e cerca de 50% dos doentes com AVC morre durante o primeiro ano após o internamento (Roberts & Goldcare, 2003). A maioria dos doentes pós-AVC que morre em casa vive os últimos meses de vida dependente de outros e com vários problemas físicos e cognitivos (Young, Rogers & Addington-Hall, 2008). Já em 1996 os doentes pós-AVC foram identificados como uma população alvo de cuidados paliativos (The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee 1996), que podem ser um complemento aos cuidados e melhorar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares (American Heart Association/American Stroke Association, 2014).

Segundo a OMS os Cuidados Paliativos ...”melhoram a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam os problemas associados com doenças que colocam em risco a vida, pela prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce e avaliação rigorosa, e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.” (OMS, 2002). Devem ser integrados numa fase inicial da doença, integrados com terapias curativas e não apenas quando se verifica o insucesso dessas terapias curativas (OMS 2002). Devem, também, ser prestados com base nas necessidades dos doentes e não nos seus diagnósticos (Skilbeck & Payne, 2004). Tais perspectivas abrem o campo da prestação dos cuidados paliativos para lá das doenças oncológicas sem hipótese de cura e incluem na população alvo doentes com patologias como: SIDA; doenças neurológicas; insuficiências de órgão em estágio avançado; demências e muitos doentes pós-AVC (Neto, 2003). Num estudo elaborado por Chahine, Malik and Davisl (2008) os doentes com patologias neurológicas ou neurocirúrgicas constituíram o segundo maior grupo de doentes seguidos por uma equipa de cuidados paliativos e dentro do qual a maioria eram doentes pós-AVC.

Apesar do reconhecimento que estes doentes podem beneficiar de cuidados paliativos Stevens, Payne, Burton, Addington and Jones (2007) concluíram que era ainda necessário criar instrumentos de avaliação de necessidades, realizar mais

investigação sobre as necessidades destes doentes, diferenciar as necessidades dos doentes em fase aguda e pós aguda e sobre as experiências das famílias. Muitas das necessidades de investigação referidas parecem estar ainda por colmatar (American Heart Association/American Stroke Association 2014).

O objectivo desta revisão sistemática da literatura é identificar as necessidades em cuidados paliativos dos doentes pós-AVC, através de uma pesquisa de trabalhos publicados sobre o tema ente 2007 e 2013. O horizonte temporal foi assim definido por 2007 ser o ano após a criação da RNCCI e que em Portugal começaram a aumentar o número de serviços de cuidados paliativos e outras tipologias para dar resposta, entre outros, a doentes pós-AVC.

## 5.2. Metodologia

A presente Revisão Sistemática da Literatura é um trabalho de investigação qualitativa e assente na metodologia científica. Foi efectuada uma pesquisa baseada numa equação de pesquisa para encontrar resposta à pergunta central. Foram definidos critérios de inclusão e exclusão seguidos de um exame crítico a diversas publicações sobre o tema em investigação. A informação contida nos trabalhos analisados foi posteriormente sintetizada e categorizada.

- Questão central:
  - Quais as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC?
- Foi, também, elaborada uma questão de orientação:
  - Como avaliar as necessidades em cuidados paliativos de um doente pós-AVC e quando referenciar?
- Objectivo principal:
  - Identificar as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC.
- Critérios de inclusão:
  - Estudos qualitativos ou quantitativos sobre as necessidades em cuidados paliativos do doente adulto pós-AVC, internado em serviço de agudos ou em serviço de cuidados paliativos ou no domicílio publicados entre 1 de Janeiro de 2007 e 31 de Dezembro de 2013.
- Critérios de exclusão:
  - Estudos pediátricos. Estudos sobre necessidades fora do âmbito dos cuidados paliativos ou em que as necessidades em cuidados paliativos dos doentes pós-AVC não fossem distinguidas das de doentes com outras patologias.

A recolha de informação obedeceu ao seguinte protocolo de investigação:

Tabela 4. Protocolo de investigação

				Palavras-Chave
P	Participantes	Quem foi estudado?	Doentes pós-AVC; familiares; equipa multidisciplinar	<i>Palliative care; stroke; cerebrovascular accident; needs.</i>
I	Intervenções	O que foi feito	Avaliação das necessidades; Identificação das necessidades; Avaliação de critérios de referenciação	
(C)	Comparação	Podem existir ou não	Quais?	
O	Outcomes	Resultados, efeitos ou consequências	Identificação das necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC; Avaliação das necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC; Referenciação do doente pós-AVC para cuidados paliativos.	
D	Desenho do Estudo	Como foi recolhida a evidência	Estudo qualitativo: revisão sistemática da literatura	

Utilizando a equação de pesquisa “*palliative care AND stroke OR cerebrovascular accident AND needs NOT child\**”, foram pesquisadas as seguintes bases de dados:

Biblioteca do conhecimento online B.On; BioMed Central; CINAHL® Complete; Cochrane Controlled Trials Register; Cochrane Database of Systematic Reviews; ERIC (EBSCO); MEDLINE Complete; MedicLatina; Nursing & Allied Health: Comprehensive Edition; PubMed; Wiley. Utilizou-se também o motor de busca Google.

Foram pesquisados os repositórios científicos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias; Instituto Politécnico de Viana do Castelo; Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Universidade Católica.

### 5.3. Resultados

Após leitura do resumo foram seleccionados 14 artigos e uma dissertação de mestrado. Depois de uma leitura dos trabalhos seleccionados 3 artigos foram excluídos.

Dos 12 estudos que cumpriam os critérios de inclusão 6 foram elaborados no Reino Unido, 3 realizados nos Estados Unidos da América, 1 no Canadá, 1 na Suíça e 1 em Portugal, sendo este último uma dissertação de mestrado em Cuidados Paliativos. Dos estudos de origem Inglesa 4 compõem um conjunto de trabalhos realizados no sentido de melhorar a resposta aos doentes pós-AVC com necessidade de cuidados paliativos.

Os participantes nos estudos em análise são doentes pós-AVC, familiares e/ou cuidadores informais de doentes pós-AVC e equipas multidisciplinares

Quanto aos anos de publicação dos artigos em análise 1 foi publicado em 2007; 1 em 2008; 1 em 2009; 4 em 2010; 1 em 2011; 2 em 2012; 2 em 2013.

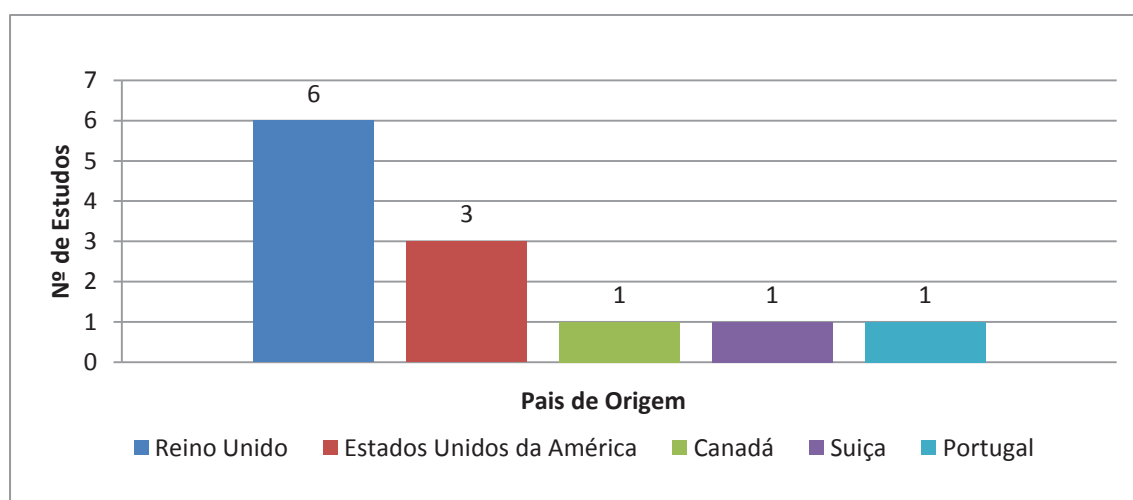


Figura 1. Distribuição dos estudos por país de origem

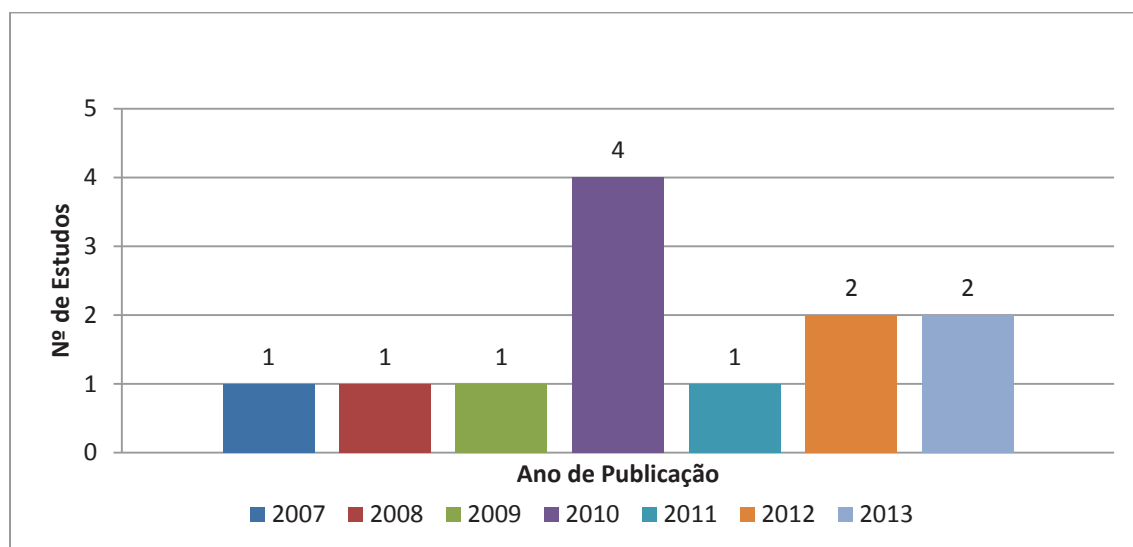


Figura 2. Distribuição dos estudos por ano de publicação

## 5.4. Avaliação e Referenciação para Cuidados Paliativos

A referenciação precoce de doentes pós-AVC é condicionada pelo conceito que muitos profissionais têm do que são os cuidados paliativos. Assim como por dúvidas relacionadas com as trajectórias da doença até à morte, quando iniciar cuidados paliativos e intervenções paliativas durante a fase aguda do AVC. Muitos crêem que os cuidados paliativos destinam-se apenas aos doentes em fim de vida e com prognóstico reservado, relacionando este tipo de cuidados com medidas passivas de cuidados e de suspensão de intervenções destinadas a doentes agudos (Burton & Payne, 2012). É importante definir quais os doentes pós-AVC que poderão beneficiar de cuidados paliativos e qual o momento em que devem ser referenciados (Stevens *et al.*, 2007).

Para Holloway *et al.* (2010) as necessidades dos doentes pós-AVC variam conforme o tipo de AVC e diferem das necessidades de doentes com outros diagnósticos normalmente seguidos por uma equipa de cuidados paliativos. Estes doentes têm menos sintomas físicos e psicológicos do que outros doentes seguidos em cuidados paliativos, mas maior probabilidade de morrer no hospital e graus de dependência superiores. Os sintomas identificados são potencialmente causadores de um elevado sofrimento (Mazzocato Michel-Nemitz, Anwar & Michel, 2010), pelo que os cuidados paliativos devem ser integrados precocemente para aliviar o sofrimento e facilitar decisões de fim de vida (Holloway *et al.*, 2010).

Um estudo retrospectivo realizado por Young *et al.* (2008), com familiares de doentes pós-AVC que passaram os últimos três meses de vida em casa, demonstrou que durante este período os doentes apresentam menor capacidade física e mental e, conseqüentemente, maior dependência dos familiares e/ou cuidadores informais. Existe, também, um agravamento dos sintomas sentidos pelos doentes e familiares. Embora Young *et al.* (2008) sejam da opinião que as suas conclusões não podem ser generalizadas, o grupo em estudo apresentava necessidades em cuidados paliativos não identificadas atempadamente e conseqüentemente não atendidas.

Burton, Payne, Addington-Hall and Jones (2010) sugerem que uma forma, ainda que inicial, de identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos passa pela utilização de um instrumento de avaliação como a Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC) a todos os doentes que com um score total de menos de 15 no índice de Barthel. A SPARC não é um indicador quantitativo que demonstra uma necessidade de referenciação para cuidados paliativos mas sim um instrumento de auxílio na decisão (Burton *et al.* 2010). Mazzocato *et al.* (2010) aferiram a gravidade do AVC pela aplicação da National Institutes of Health Stroke Scale e posteriormente avaliaram sintomas com a Edmonton Symptom Assessment Scale. Holloway *et al.* (2010) avaliaram a capacidade funcional dos doentes com a Palliative Performance Scale.

Para Burton *et al.* (2010) as necessidades identificadas no seu estudo não são exclusivas de cuidados paliativos e não obrigam a uma integração de cuidados paliativos em serviços de agudos ou transferência de doentes para serviços de cuidados paliativos, mas devem fazer os profissionais de saúde considerar questões relacionadas com cuidados paliativos. A incapacidade de comunicar pode levar ao não reconhecimento e ao não controlo de sintomas (Mazzocato *et al.*, 2010). Burton *et al.* (2010) referem que os factores que influenciaram os scores da SPARC foram: idade; grau de dependência do doente; género feminino e comorbidades.

San Luis, Staff, Forunato and McCullough (2013) identificaram no seu trabalho, numa amostra de 236 doentes com AVC isquémico da artéria cerebral média em que 79 foram precocemente transferidos para cuidados paliativos, que a disfagia *“especificamente a gravidade da disfagia e a incapacidade de ser avaliado na primeira avaliação da deglutição devido a letargia, influenciam uma transição precoce para cuidados paliativos”* (San Luis *et al.* 2013: 4), verificando-se que 34% dos doentes transferidos para cuidados paliativos encontravam-se nesta situação. Mazzocato *et al.* (2010) identificaram no seu trabalho os seguintes motivos de referência para cuidados paliativos: estado geral do doente (81%); controlo de sintomas (12%); questões éticas relacionadas com nutrição e alimentação artificiais (10%); planeamento da alta (7%); e 4 doentes foram referenciados por dois motivos. Holloway *et al.* (2010) destacam que, comparados a doentes com outros diagnósticos, os doentes pós-AVC eram mais frequentemente referenciados para decisões de fim de vida do que para controlo de sintomas.

Holloway *et al.* (2010) defendem que os cuidados paliativos aos doentes pós-AVC devem ser encarados como um complemento para o alívio do sofrimento e facilitação das decisões de fim de vida e integrados com cuidados curativos e de reabilitação e não apenas uma alternativa a estes. A incerteza de quando referenciar continua a privar muitos doentes de beneficiarem de cuidados paliativos. Apesar das dificuldades e dúvidas sentidas, no Reino Unido, os cuidados paliativos são já uma parte integrante dos cuidados aos doentes com AVC em fase aguda (Gardiner, Harrison, Ryan & Jones 2013). Contudo Duarte (2011) conclui na sua tese de mestrado que *“a fundamentação científica dos Cuidados Paliativos na fase aguda do Acidente Vascular Cerebral é fraca se é que existe”* (Duarte 2011: 74), dada a natureza retrospectiva da maioria dos estudos realizados. Burton and Payne (2012) sugerem que futuras investigações devem centrar-se nas dificuldades sentidas em identificar quando os doentes com AVC necessitam de intervenções paliativas.

## 5.5. Controlo de Sintomas

### 5.5.1 Sintomas físicos

A dor pode afectar cerca de 25% dos doentes com AVC (Creutzfeld, Holloway & Walker, 2012). Mazzocato *et al.* (2010) identificaram dor em 69% dos doentes do seu estudo. Numa amostra de 191 doentes em fase aguda Burton *et al.* (2010) identificaram dor em cerca de 50% dos doentes. A dor pode estar directamente relacionada com o AVC, causada pelas sequelas ou não estar de todo relacionada com o AVC. Pode ser neuropática e surgir semanas a meses após o AVC e causada pela lesão. Pode ser nociceptiva causada pela espasticidade dolorosa, relacionada com as úlceras de pressão ou dor no ombro hemiplégico. Esta última surge semanas a meses após o AVC e é causada por défices sensoriais e motores, subluxação e uma limitada amplitude de movimento (Mazzocato *et al.* 2010; Creutzfeldt *et al.* 2012).

A incontinência, tanto urinária como fecal, pode estar presente em cerca de 50% dos doentes com AVC e diminui para 20% (se urinária) e 10% (se fecal) ao fim de seis meses. É *“frequentemente subestimada e está associada a uma maior mortalidade, maior incapacidade e transferências para instituições de cuidados”* (Creutzfeldt *et al.* 2012: 856). A obstipação foi identificada por Mazzocato *et al.* (2010) em 16% da população estudada.

No trabalho realizado por Mazzocato *et al.* (2010) 11 doentes que mantinham a capacidade de comunicação queixavam-se de dispneia, e 23 doentes incapazes de comunicar apresentavam comportamentos associados a dispneia, representando 81% da população em estudo. As causas da dispneia nestes doentes eram variadas e não necessariamente relacionadas com o AVC mas com outras patologias. Devido à disfagia e reflexo da tosse ineficaz os estertores, causados pela acumulação de secreções na traqueia, podem surgir numa fase inicial (Mazzocato *et al.* 2010).

A fadiga foi identificada por Burton *et al.* (2010) em 80% dos 191 doentes em fase aguda. Pode ter uma prevalência de cerca de 50% e estar relacionada com incapacidade e depressão mas também está presente em doentes sem depressão ou incapacidade. Está associada a uma baixa sobrevivência a longo prazo (Creutzfeldt *et al.* 2012)

O delírio foi identificado por Mazzocato *et al.* (2010) em dois doentes (numa amostra de 42 doentes) e Blacquiere, Gubitz, Dupere, McLeod and Phillips (2009) que não referem o número de doentes. Embora a sua prevalência fosse reduzida era factor de grande preocupação e necessitavam de controlo farmacológico (Blacquiere *et al.* 2009).

A disfagia é um sintoma comum em doentes com AVC. Associada ao aparecimento de estertores (Mazzocato *et al.* 2010) e decisões de fim de vida

relacionadas com a alimentação e hidratação artificiais (Blacquiere *et al.* 2009; San Luis *et al.* 2013).

### **5.5.2 Sintomas Psicológicos**

Burton *et al.* (2010) identificaram tristeza, depressão, ansiedade ou confusão em cerca de 80% de doentes pós-AVC e 1 em cada 5 expressou sentimentos suicidas. Já Holloway *et al.* (2010) identificaram depressão apenas em 3 doentes (numa população de 101). Segundo Creutzfeldt *et al.* (2012) a depressão e/ou a ansiedade atingem cerca de um terço dos doentes com AVC. A depressão relaciona-se com uma diminuição da qualidade de vida e aumento da mortalidade. A ansiedade pode ser originada por outros sintomas, pelo medo de outro AVC e pode surgir com a depressão ou o delírio. A labilidade emocional afecta um décimo dos doentes com AVC mas é causadora de instabilidade no doente e familiares (Creutzfeldt *et al.* 2012). Tais factos denotam a necessidade de um acompanhamento mais especializado na área da saúde mental (Burton *et al.* 2010).

### **5.5.3 Necessidades Sociais**

Após um AVC o doente passa por um processo de adaptação à sua nova condição de dependente de outros. Deve ser feita uma avaliação da situação familiar e social do doente antes e depois da alta hospitalar. Por existir o risco de sobrecarga e burn-out do cuidador devem ser identificadas as necessidades e exploradas respostas a nível da comunidade, de forma a satisfazer as necessidades relacionadas com equipamento adaptativo, transporte, medicação e reabilitação (Creutzfeldt *et al.* 2012).

### **5.5.4 Necessidades Espirituais**

Burton *et al.* (2010) identificaram problemas espirituais em cerca de 25% dos doentes. A maioria destes doentes expressava receios sobre a morte e o morrer mas também relacionados com a incapacidade e dependência de outros. Estes problemas espirituais também são sentidos por doentes e familiares após a fase aguda e a maioria dos doentes com AVC sobrevive à fase aguda (Burton & Payne 2012). Deve ser proporcionado um acompanhamento ao doente e familiares para poderem expressar os seus receios e dúvidas de forma a encontrarem um sentido no seu sofrimento (Burton & Payne 2012; Creutzfeldt *et al.*, 2012). Mesmo perante a incerteza do prognóstico os problemas espirituais devem ser abordados com o doente e família (Burton & Payne 2012).

### 5.5.5 Comunicação e Informação

A incapacidade ou a dificuldade de comunicar podem levar à não identificação e não controlo de sintomas, pelo que, é necessário o desenvolvimento de instrumentos de avaliação de sintomas para estes doentes (Mazzocato *et al.*, 2010). A comunicação, informação e serem envolvidos nas decisões sobre a doença são aspectos importantes para os doentes (Payne, Burton, Addington-Hall & Jones, 2010). Os problemas de comunicação podem estar relacionados com a fala, a leitura e a escrita (Young *et al.*, 2008).

O desejo acerca da quantidade de informação pode variar e é conveniente não sobrecarregar o doente com informação mas informar na quantidade que permita ao doente e família lidar com a mesma. Mais do que a quantidade de informação o doente e familiares valorizam a honestidade, a clareza na informação e a relação interpessoal estabelecida entre os profissionais e o doente (Payne *et al.*, 2010).

### 5.5.6 Decisões de fim de vida

O diagnóstico de AVC não causa na família o medo da proximidade da morte, ao contrário do que se passa com o diagnóstico de cancro (Payne *et al.*, 2010), e quanto mais tempo o doente vive após um AVC mais complexas se tornam as decisões a tomar (Stevens *et al.*, 2007).

Uma das decisões de fim de vida mais debatida diz respeito à hidratação e nutrição (Holloway *et al.*, 2010). Para Stevens *et al.*, (2007) os familiares dos doentes são, geralmente, menos receptivos do que os profissionais a iniciarem hidratação a nutrição artificial. San Luis *et al.*, (2013) realçam a ansiedade criada na família por tais decisões e Blacquiere *et al.*, (2009) referem que este é o tema que suscita maiores conflitos entre os familiares e os profissionais de saúde.

Da população em estudo por Blacquiere *et al.* (2009) 40,4% suspendeu a alimentação por sonda nasogástrica (SNG) e 56,4% nunca iniciou alimentação por SNG, os restantes mantiveram alimentação por SNG até à morte. Segundo o mesmo autor 85,1% suspendeu fluídos intravenosos, 2,1% nunca iniciaram e os restantes mantiveram até à morte. A avaliação de sinais vitais e meios complementares de diagnóstico foram interrompidos em 94,7% e 88,3% respectivamente.



Figura 3. Necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC

### 5.5.7 Necessidades da família

Os doentes com AVC apresentam um declínio funcional mais gradual, durante o seu tempo de vida após o AVC, do que outros doentes seguidos em cuidados paliativos (Stevens *et al.*, 2007) Após a alta hospitalar, e até à sua morte, a maioria dos cuidados a doentes pós-AVC são prestados pelos seus familiares (Young *et al.*, 2008) que, geralmente, têm idade avançada e problemas de saúde. Por este motivos apresentam necessidades diferentes dos cuidadores de doentes oncológicos, necessitando de maior apoio e suporte (Stevens *et al.*, 2007). Contudo muitos cuidadores não beneficiam de qualquer tipo de apoio (Young *et al.*, 2008; Stevens *et al.*, 2007). Payne *et al.* (2010) afirmam que as necessidades dos cuidadores devem começar a ser atendidas durante a fase aguda do AVC.

Os cuidadores necessitam ser informados acerca da doença e prognóstico, apoio para expressão de sentimentos, suporte social, resolução de problemas, capacitação para os cuidados a prestar ao seu familiar doente (Creutzfeldt *et al.*, 2011). Para prevenir sentimentos de sobre carga e burn-out necessitam de períodos de descanso, quando os doentes vivem em casa (Young *et al.*, 2008). A capacitação destes cuidadores reveste-se de especial importância pois aumenta a qualidade dos cuidados prestados, diminui a sobrecarga associada a tais cuidados e melhora a qualidade de vida do doente e cuidador (Creutzfeldt *et al.*, 2011)

Alguns conflitos ente os familiares e os profissionais de saúde, identificados por Blacquiére *et al.* (2009), foram provocados por uma aparente falta de informação,

discordância sobre a transição para cuidados paliativos, preocupações sobre o conforto do doente e algumas decisões de fim de vida.



Figura 4. Necessidades da Família

## 5.6. Conclusões

As limitações do presente estudo são as próprias limitações dos trabalhos analisados. A maioria dos trabalhos é de natureza retrospectiva e com amostras reduzidas o que dificulta a generalização dos resultados obtidos.

Não são referidos critérios objectivos de identificação e referenciação de doentes pós-AVC para cuidados paliativos. Apenas Burton *et al.* (2010) sugerem a aplicação da SPARC, a todos os doentes com um score total inferior a 15 na escala de Barthel, e com base nestes resultados considerar a intervenção de cuidados paliativos. Mazzocato *et al.* (2009) e Holloway *et al.* (2009) utilizaram uma metodologia semelhante mas com outros instrumentos de avaliação. Assim uma forma de identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos pode passar, talvez, por aferir o impacto do AVC na vida do doente e posteriormente avaliar as necessidades em cuidados paliativos com um instrumento próprio para o efeito.

As necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC identificadas neste trabalho não são exclusivas de cuidados paliativos e são descritas na literatura sobre o doente com AVC. Por serem potencialmente causadoras de sofrimento em todas as dimensões do ser humano (física, psicológica, social e espiritual) os doentes podem beneficiar da intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Os doentes pós-AVC necessitam de um controlo sintomático rigoroso. Destacamos a dor, a dispneia e a fadiga como os sintomas físicos com maior prevalência no doente pós-AVC. Outros sintomas físicos de menor prevalência são, também, causadores de sofrimento quando presentes como é exemplo o delírio. Foram identificados sintomas psicológicos, como a depressão e ansiedade, numa elevada percentagem de doentes com AVC o que demonstra a necessidade de um acompanhamento mais especializado por parte da saúde mental.

Ainda durante a fase aguda do AVC o suporte familiar e social do doente deve ser avaliado e encontradas as respostas adequadas na comunidade. Esta avaliação deve manter-se periodicamente após a alta hospitalar de forma a dar resposta às necessidades do doente e dos cuidadores. Os cuidadores podem necessitar de informação sobre os cuidados a prestar, apoio psicológico, espiritual e períodos de descanso. As necessidades espirituais, relacionadas com a morte e o morrer e a dependência de terceiros, justificam um acompanhamento espiritual que ajude o doente e família a encontrar sentido no sofrimento.

As decisões de fim de vida mais comuns são as que estão relacionadas com a alimentação e hidratação. Este tipo de decisão pode ser geradora de ansiedade na família e potencialmente geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde. O doente e família devem ser envolvidos no processo de decisão e a informação prestada deve ser clara, honesta e na quantidade que permita ao doente e família lidar com a mesma.

Muitas das necessidades dos doentes presentes durante a fase aguda mantêm-se na fase crónica, acompanhadas de uma degradação física e cognitiva e de uma maior dependência dos cuidadores, o que justifica a integração precoce de cuidados paliativos durante a fase aguda e manutenção dos mesmos na fase crónica.

Apesar da evidente escassez de fundamentação científica a prestação de cuidados paliativos a doentes pós-AVC em fase aguda são uma realidade em países como o Reino Unido. Principalmente porque os profissionais de saúde consideram os cuidados paliativos como um componente importante dos bons cuidados ao doente pós-AVC (Gardiner *et al.* 2013).

## 6. Avaliação da Formação em Serviço

A formação foi realizada a 30 de Março e divulgada com duas semanas de antecedência. À excepção do assistente religioso e da administrativa do serviço, estiveram presentes todos os grupos profissionais e a professora doutora Paula Sapeta orientadora do projecto de intervenção.

Esta formação representou uma oportunidade de aquisição de novos conhecimentos, partilha de opiniões e reflexão crítica sobre as nossas práticas assistenciais. A formação foi baseada na revisão sistemática da literatura realizada nos módulos de investigação e o caso clínico analisado foi o de um doente internado no serviço de convalescença há cerca de um ano atrás e que apresentava várias necessidades em cuidados paliativos e viu integrados nos seus cuidados vários aspectos de cuidados paliativos.

No final da formação foi solicitado aos formandos o preenchimento de um questionário de avaliação da formação (Apêndice F). O questionário estava dividido em quatro pontos, estando os três primeiros pontos subdivididos em quatro itens e o último ponto referente à apreciação global da formação. A pontuação de cada item estava numerada de 1 a 5 em que 1 significava insuficiente e 5 excelente. Continham, ainda um espaço aberto para expressão de comentários e sugestões.

Os gráficos seguintes analisam as repostas ao questionário.

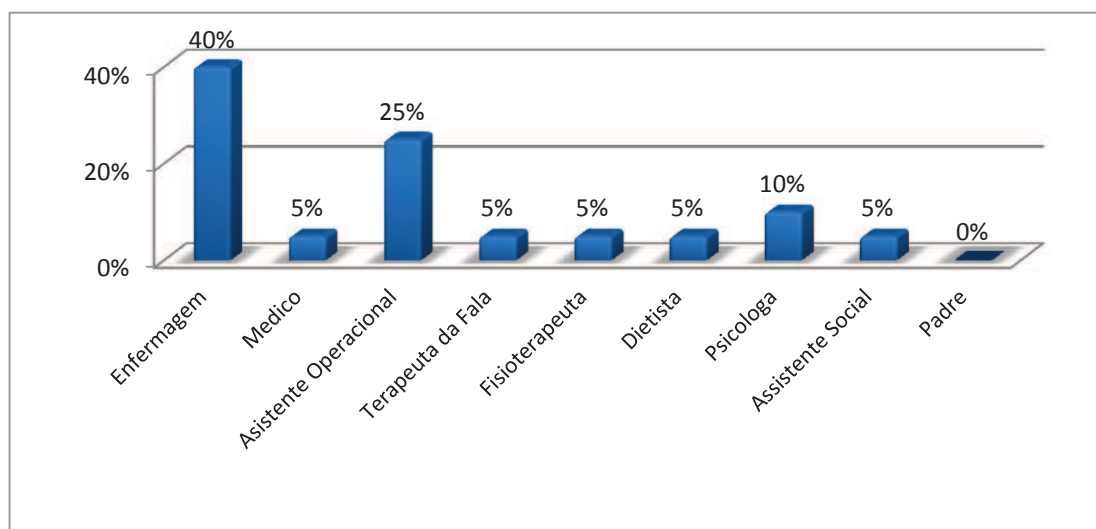


Figura 5. Distribuição dos formandos por categoria profissional

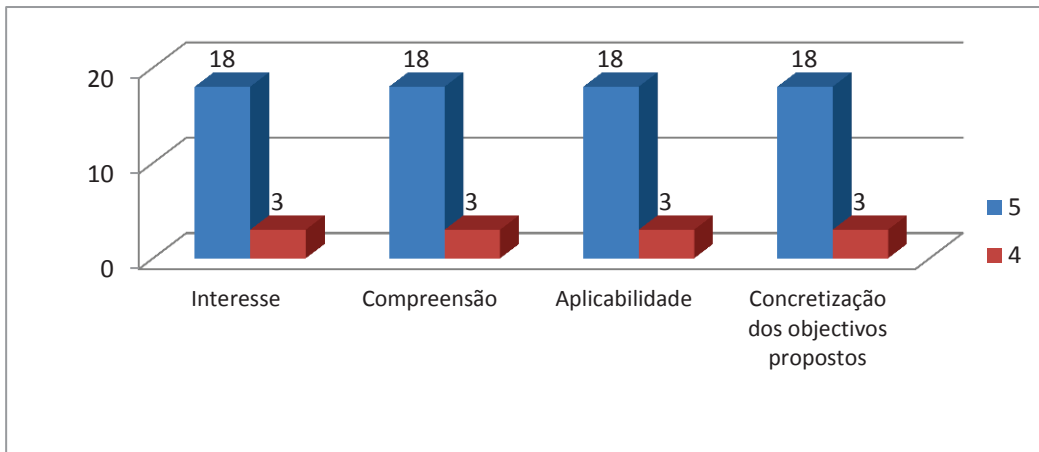


Figura 6. Classificação dos temas/conteúdos da formação

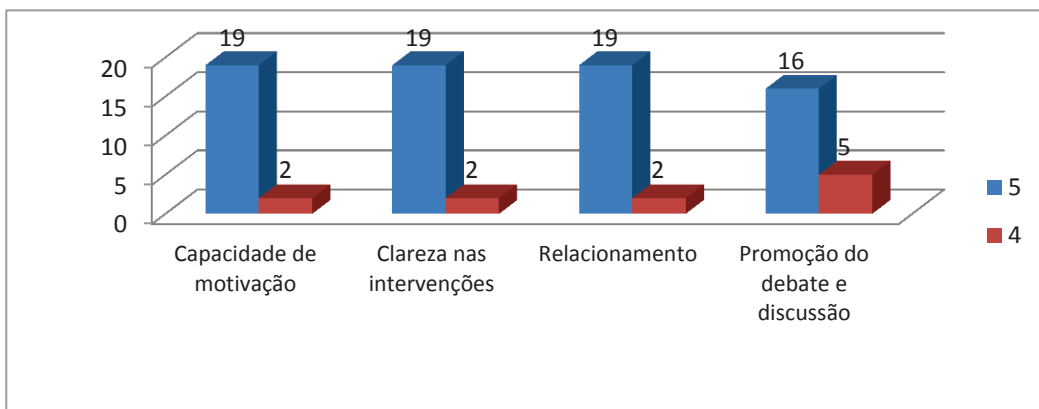


Figura 7. Classificação do desempenho do formador

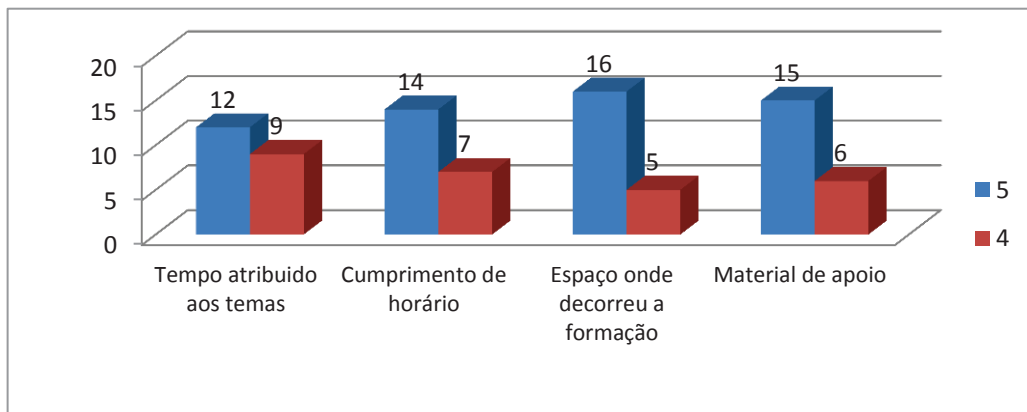


Figura 8. Classificação da organização da formação

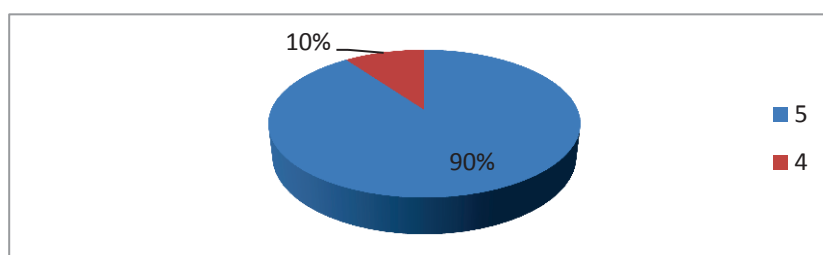


Figura 9. Apreciação global da formação

Após análise da participação da equipa na sessão de formação e dos dados recolhidos posso retirar várias conclusões. A presença de quase toda a equipa na sessão de formação é demonstrativa da motivação da equipa de melhorar o seu desempenho através da aquisição de novos conhecimentos. Quanto à classificação dos temas/conteúdos da formação destaco a homogeneidade dos resultados, revelador do interesse da equipa e reconhecimento da aplicabilidade dos temas abordados à prática. A classificação do desempenho do formador é muito satisfatória e reveladora de uma maior necessidade, sentida pelos formandos, da promoção do debate e discussão em torno dos temas abordados. A classificação da organização da formação revela que o tempo atribuído aos temas poderia ser alterado para se adaptar às necessidades sentidas pelos formandos, contudo, a maioria dos formandos considerou o tempo atribuído aos temas como adequado.

A sessão de formação decorreu no espaço do ginásio do serviço de convalescença por ser o espaço no serviço com capacidade de reunir toda a equipa, à data da formação, e devido a obras no hospital, este espaço não se encontra com as melhores condições para receber os formandos. No entanto estas condicionantes não foram sentidas pelos formandos.

O material de apoio foi disponibilizado na intranet na área da formação em serviço do serviço de convalescença e cuidados paliativos. Do material de apoio faziam parte: apresentação utilizada na formação; a revisão sistemática da literatura por mim elaborada no âmbito do curso de mestrado em cuidados paliativos; caso clínico discutido na sessão de formação; alguns artigos relacionados com o tema.

Considero a apreciação global da formação como excelente dado 90% dos formandos presentes terem classificado a formação como tal.

## 7. Protocolo para a Avaliação do Doente Pós-AVC

Após a formação em serviço, foi discutido em reunião de equipa um protocolo de actuação para a avaliação de doentes pós-AVC referenciados para a EIHSCP. Esta segunda fase foi remetida para discussão e decisão da equipa multidisciplinar de forma obter o consenso da mesma sobre o protocolo a implementar e promover uma mudança efectiva na prática assistencial, pois o conhecimento por si só é insuficiente para provocar uma mudança (Ferris *et al.*, 2001). Para alcançar uma cooperação eficaz da equipa foram discutidos e definidos objetivos comuns e alcançado o compromisso de toda a equipa para com o projeto através de cooperação interdisciplinar (Junger *et al.*, 2007). Deste modo toda a equipa partilhou o conhecimento sobre a matéria, teve oportunidade de expressar a sua opinião e de participar na discussão e decisão. Assim este projeto deixou de ser simplesmente um projeto pessoal inserido num curso de mestrado e passou, verdadeiramente, a ser um projeto da equipa e do serviço de cuidados paliativos. Aspetos essenciais para garantir o sucesso do projeto (Ferris *et al.*, 2007).

Visto não ter sido identificado nenhum critério objectivo de referenciação de doentes pós-AVC para cuidados paliativos na RSL, foi entendimento da equipa multiprofissional que um protocolo de actuação para avaliação de doentes pós-AVC teria de passar pela recolha de dados que sustentassem uma decisão fundamentada quanto ao melhor acompanhamento a providenciar a estes doentes. Pois uma avaliação completa do doente e da sua família constituem a base para estabelecer objetivos do cuidados, planear e implementar intervenções e avaliar o sucesso das mesmas (Glass *et al.*, 2010)

Com base nos resultados da RSL cada grupo profissional indicou quais os instrumentos estandarizados a utilizar nesta avaliação. Os instrumentos de avaliação seleccionados são um complemento à habitual avaliação específica de cada grupo profissional e sem prejuízo da mesma. Apresentam-se de seguida, os instrumentos a utilizar de acordo com a categoria profissional:

Aos médicos cabe a aplicação da PaP Score que é um dos instrumentos utilizados em cuidados paliativos para prognosticar, dividindo os doentes em três grupos de acordo com a probabilidade de sobrevivência superior a 30 dias. Grupo A >70%; grupo B entre 30% a 70%; Grupo C <30%. Prognosticar em cuidados paliativos pode ajudar os médicos a tomarem decisões relacionadas com os doentes e o seu provável tempo de vida (Scarpi *et al.*, 2011). A PaP Score está amplamente validada e divulgada e tem resultados altamente fiáveis (Maltoni *et al.*, 2012). Qualquer modelo prognóstico existente deve ser complementado com a experiência médica baseada em casos anteriores (American Heart Association/American Stroke Association, 2014).

A enfermagem aplica o Índice de Barthel para avaliar a incapacidade funcional que, aliado à experiência da enfermagem em avaliar a níveis de dependência, pode

produzir resultados muito fiáveis (Richards *et al.* 2000). Aplica também a ESAS. Ainda que a maioria dos estudos de validação da ESAS sejam com doentes oncológicos (Nekolaichuk, Watanabe & Beaumont, 2008). São, também, reconhecidas algumas dificuldades na sua aplicação mas é de grande utilidade na avaliação de sintomas de doentes em cuidados paliativos (Bruera, Kuhlen, Miller, Selmer & MacMillan, 1991; Buttenschoen, Stephan, Watanabe & Nekolaichuk, 2014) e entendida pelos doentes como útil para informar os profissionais de saúde sobre os seus sintomas (Pereira *et al.*, 2014)

A assistente social entendeu como relevantes para uma correta avaliação da situação social do doente e sua família todos os instrumentos de avaliação já utilizados no serviço. A Escala de Avaliação da Situação Sócio Familiar de Gijon para avaliar na população idosa a condição sócio familiar (González *et al.*, 1999). A avaliação da sobrecarga do cuidador permite avaliar o sucesso de intervenções destinadas a reduzir essa mesma sobrecarga (Oliveira *et al.*, 2012). É sabido que existem várias escalas de avaliação da sobrecarga do cuidador, sem diferença na fiabilidade dos resultados entre as desenhadas para cuidadores de doentes pós-AVC ou outros (Visser-Meily, Post, Rinphagen & Linderman, 2004), a escala adoptada pelo serviço social para o efeito foi o Índice de Stress do Cuidador (Caregiver Strain Index) uma das escalas mais usadas e com elevada fiabilidade (Oliveira *et al.* 2012). O APGAR familiar para avaliar a unidade e funcionalidade familiar (Vera Lucchese, Murani & Nakatani, 2014). A escala de recursos sociais OARS que avalia os recursos sociais e económicos, saúde mental e física e a necessidade percebida de vários tipos de serviços. Útil para o levantamento de informações significativas para o desenvolvimento de intervenções comunitárias (Rodrigues, 2008). O genograma para representar graficamente a estrutura e dinâmica familiar e o Ecomapa para representar graficamente a qualidade da relação da família com o meio envolvente (Domingos *et al.*, 2012).

Por a EIHS CP estar integrada na RNCCI a avaliação pela psicologia não é obrigatória para referenciar para o serviço de internamento ou para outra valência da RNCCI. Por este motivo e no âmbito da atuação da EIHS CP a avaliação pela psicologia só será feita se houver necessidade disso. No serviço de internamento esta avaliação é obrigatória para todos os doentes de cuidados paliativos e de convalescença.

Os instrumentos de avaliação seleccionados pela psicologia foram o Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) para avaliação do deficit cognitivo (Suh *et al.*, 2005). Para avaliação da depressão e ansiedade, a Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Esta última encontra-se validada para a língua portuguesa (Pais-Ribeiro *et al.*, 2007) e é o instrumento mais utilizado para o rastreio e diagnóstico de depressão (Julião & Barbosa, 2011). Segundo Julião e Barbosa (2011) deve ser feito o rastreio da depressão em todos os doentes a receber cuidados paliativos e quando, na avaliação inicial, se suspeita de depressão.

Após a recolha de dados de todos os profissionais envolvidos na avaliação do doente será decidido e proposto ao doente, sua família e serviço de origem o tipo de acompanhamento que melhor se adequa ao caso em concreto. Este acompanhamento poderá ser feito em serviço de internamento de cuidados paliativos ou no serviço de origem com o apoio da EIHSCP, em caso de necessidade de internamento hospitalar. Se estiverem reunidas as condições necessárias pode ser proposto o acompanhamento na comunidade, por ESCPC ou ECCI. Pode ainda ser proposta a referenciação para outra valência da RNCCI que melhor se adequa às suas necessidades. O protocolo aqui descrito foi elaborado em modelo próprio da ULSNA e submetido a autorização da enfermeira chefe, directora técnica e, posteriormente, a aprovação do CA (Apêndice D).

Era minha intenção divulgar de modo formal os resultados da revisão sistemática da literatura por outros serviços do hospital, nomeadamente aqueles onde normalmente estão internados doentes com o diagnóstico de AVC. Devido ao contexto de mudança, aumento de valências da equipa de cuidados paliativos e alterações na composição da equipa essa divulgação não pode ser feita por receio que originasse uma procura superior à nossa capacidade de resposta durante esse período. A divulgação foi feita sob a forma de poster (Apêndice H) nas jornadas da Associação para o Desenvolvimento da Enfermagem no Norte Alentejano (Anexo D) e nas comemorações do dia mundial dos cuidados paliativos por nós realizadas.

## 7.1 Fluxograma do Protocolo de Avaliação do Doente Pós-AVC

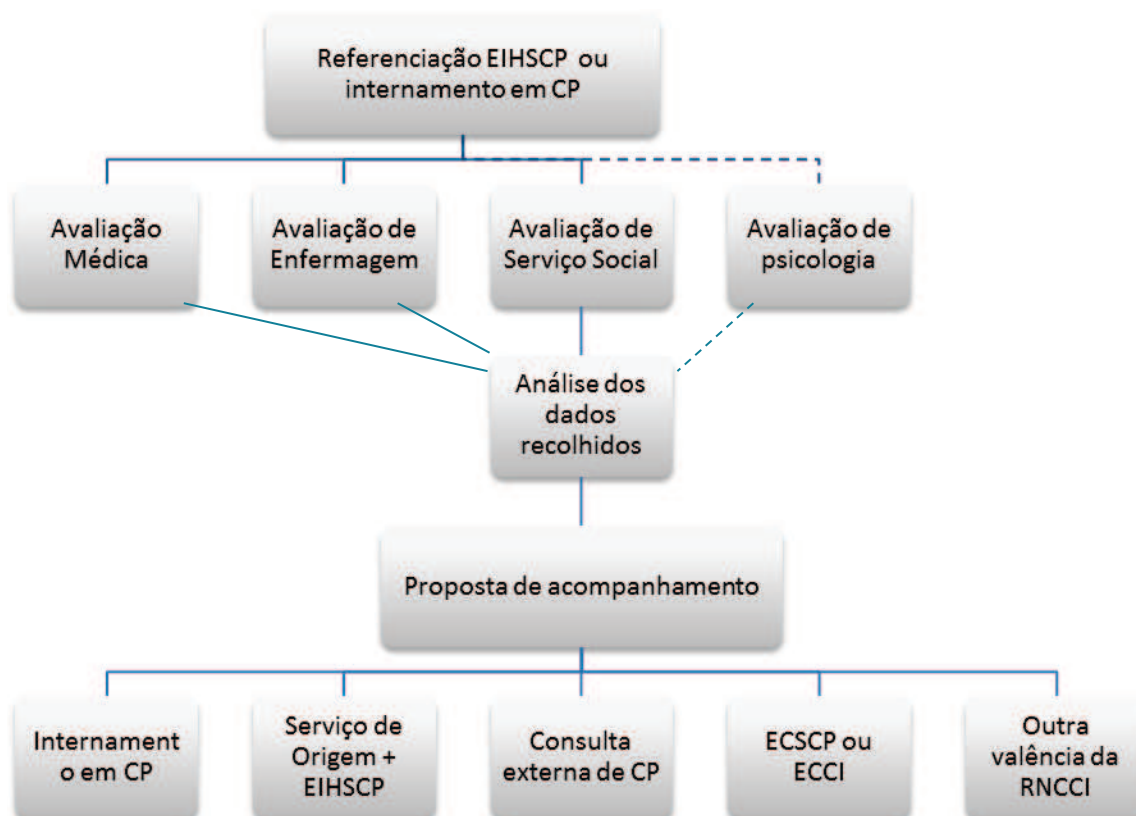


Figura 10. Fluxograma do protocolo de avaliação do doente pós-AVC

Nota: Em caso de internamento no serviço de CP a avaliação de psicologia é considerada obrigatória.

## 8. Conclusão

Este relatório reflecte a aprendizagem que fiz durante a frequência dos módulos de investigação e na prática clínica. Decorridos 8 anos desde o término da Pós-graduação em Cuidados Paliativos, e actualmente a trabalhar em cuidados paliativos, tinha objectivos pessoais muito claros: actualizar os meus conhecimentos e ter uma experiência formativa que contribuísse para a melhoria das minhas funções enquanto enfermeiro de cuidados paliativos. Sinto que estes objectivos pessoais foram plenamente alcançados.

A revisão sistemática da literatura feita nos módulos de investigação permitiu esclarecer algumas das minhas dúvidas relacionadas com a prestação de cuidados paliativos a doentes pós-AVC. Este grupo de doentes com diagnóstico de AVC é apenas um dos vários grupos de doentes não oncológicos que podem beneficiar com a prestação de cuidados paliativos. A formação em serviço, subordinada ao tema da revisão sistemática da literatura – Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC – teve uma aceitação excelente pela equipa. Ainda que a divulgação pelos restantes serviços do hospital não tenha sido realizada da forma que gostaria essa divulgação tem sido feita de modo informal por todos os elementos da EIHS CP sempre que nos são colocadas questões. Tive, ainda, a oportunidade de divulgar os resultados da revisão sistemática da literatura sob a forma de poster nas jornadas da ADENNA (Anexo D) e nas comemorações do dia Mundial dos Cuidados Paliativos realizadas pela equipa de Cuidados Paliativos onde trabalho. Da formação em serviço foi elaborado um protocolo de avaliação de doentes Pós-AVC referenciados para a EIHS CP. Não tendo identificado critérios objectivos de referência deste tipo de doentes para cuidados paliativos o protocolo elaborado baseou-se nos resultados da revisão sistemática da literatura e no consenso entre os elementos da equipa interdisciplinar.

O ponto alto desta experiência formativa foi a prática clínica. Embora na prestação directa de cuidados ao doente e família não verifique diferenças significativas, quando comparada com a minha experiência num serviço de cuidados paliativos, creio que existe uma diferença abismal do ponto de vista organizacional.

Os cuidados paliativos existentes na Extremadura Espanhola tiveram o seu início em 2001 com o programa Marco em Cuidados Paliativos. Desde o seu início o Programa Regional de Cuidados Paliativos da Extremadura contou com a colaboração dos profissionais que iriam no futuro compor as Equipas de Suporte em Cuidados Paliativos; alicerçou-se na formação dos profissionais e não na construção de infra-estruturas desenvolvidas mas sem profissionais devidamente formados a trabalhar nas mesmas; as interacções entre profissionais fora de cuidados paliativos e as ESCP fazem-se por contacto directo formal sem quaisquer interlocutores que não conhecem os doentes e/ou sem formação em cuidados paliativos; uma das funções das ESCP, e das primeiras que puseram em prática, é a

formação em cuidados paliativos de profissionais de todo o sistema de saúde. Os conhecimentos em cuidados paliativos está amplamente difundido pelo SES e pela população da Extremadura. A sua procura pelos profissionais tem aumentado e percebi também, pelo contacto que tive com doentes e famílias, que a população os exige. Claramente não existe um modelo de organização de cuidados paliativos que possa ser aplicado de modo transversal em todos os países e as melhores respostas têm de ser encontradas considerando o contexto onde os cuidados vão ser desenvolvidos. Deve, também, ser avaliada a eficácia do modelo implementado de forma a implementar as melhorias necessárias.

Aprendi com a ESCP a ver o doente e a família de uma forma global mas a ser o mais objectivo possível na abordagem dos seus problemas. Esta objectividade em identificar os problemas e a alocar os recursos necessários na sua resolução foi o maior ganho para a minha prática profissional. Colocar ao dispor do doente e família as resposta de que eles necessitam envolve capacidade de comunicação e trabalho em equipa pelo que também neste aspecto creio que melhorei.

No âmbito da prestação de cuidados ao domicílio percebi realmente a importância e o trabalho da família para que o doente possa permanecer no seio familiar o máximo de tempo possível. No entanto tentar que o doente aí permaneça quando a família já não é capaz de cuidar dele ou transferir para a família competências dos profissionais de saúde acarreta riscos para todos os envolvidos. A ESCP, em muito devido á sua experiência, reconhecia estes limites, os riscos associados e actuava no sentido de não os ultrapassar. Numa realidade em que os cuidados de saúde sofrem com cortes de pessoal existe o risco de algumas das funções e competências dos profissionais de saúde serem transferidas para as famílias. Podem ser definidas claramente quais são as intervenções que devem ser desempenhadas exclusivamente por profissionais de saúde de forma a mitigar esse risco. Interessa, também, perceber se esta redução no número de profissionais se traduz realmente numa transferência de competências para a família e suas consequências.

Um outro aspecto relacionado com os cuidados paliativos, e sobre o qual tive oportunidade de muito reflectir e debater com alguns elementos da ESCP, foi a importância do autocuidado. Parece-me muito fácil adquirir interesse sobre os cuidados paliativos e encarar como um desafio empolgante contribuir para o seu desenvolvimento. E assim facilmente entrar naquilo que Mota *et al.* (2015) descrevem como fase de lua de mel. É desenvolvendo estratégias de autocuidado, algumas delas bastante simples, que podemos preservar o nosso interesse e capacidade profissional e ao mesmo tempo evitar sentimentos de exaustão e frustração.

Desenvolvi as actividades por mim propostas para a aquisição de competências e apliquei os conhecimentos teóricos aprendidos em sala de aulas e procurei, durante o estágio, actualizar os meus conhecimentos. Desenvolvi uma reflexão

crítica acerca do meu desempenho enquanto estagiário e melhorei gradualmente a minha prestação. Particpei activamente na prestação de cuidados aos doentes e suas famílias. Durante o estágio e na elaboração do relatório constatei que existe pouca investigação sobre as medidas não farmacológicas que se podem implementar para controlo da dor e da astenia, por exemplo.

Considero que atingi os objectivos definidos para a aquisição do grau de mestre em cuidados paliativos. Penso que este foi mais um passo, numa caminhada que iniciei em 2005, para melhorar a minha prática assistencial junto de doentes com necessidades em cuidados paliativos. A conclusão deste passo deixa-me a certeza do aumento da responsabilidade que em mim recai no que respeita à prestação de cuidados aos doentes e suas famílias e à divulgação, junto de outros profissionais, do que são os cuidados paliativos.

## 9. Referências Bibliográficas

Adam J. (2003) The last 48 hours. In M. Fallon & J. Hanks (2ª Ed) *ABC of Palliative Care*. Oxford (Chap. 11, pp. 44-47). Blackwell Publishing Ltd.

Álvarez H.B., Jiménez A.V., Sobrino M.S. & Péres S.C. (2012) Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos de Agudos. *Medicina Paliativa*, 19(3), 100-104.

American Heart Association/American Stroke Association. (2014) *Palliative and End-of-Life Care in Stroke: A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association*. Retrieved July 19, 2014, from:  
<http://stroke.ahajournals.org/content/early/2014/03/27/STR.000000000000000015>

American Thoracic Society. (1999). Dyspnea Mechanisms, Assessment, and Management: A Consensus Statement. *Am J Respir Crit Care Med*, 159, 321-340 .

Associação Portuguesa de Bioética (2010) *Guia sobre Sedação em Doentes Terminais*. Recuperado em 21 Agosto, 2015, de:  
[http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1297367969sedacao\\_em\\_doentes\\_terminais.pdf](http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1297367969sedacao_em_doentes_terminais.pdf)

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos-Recomendações da APCP*. Recuperado em 11 Novembro, 2014, de: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaes-formaoemcp-apcp.pdf>

Back A.L., Arnold R.M., Baile W.F., Tulsky J.A. & Freyer-Edwards K. (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 55, 164-177.

Bagg J. & Davies A. (2003) Oral health in patients with advanced disease. In Fallon M. & Hanks J. (2ª Ed) *ABC of Palliative Care*. Oxford. Blackwell Publishing Ltd.

Ballester I. & Garcia S. (2015). Tratamiento del dolor irruptivo. *Medicina Paliativa*. 22(1), 15-19.

Benedetti F.D., Ostgathe C., Clark J., Costantini M., Daud M.L., Grossenbacher-Gschwend B., Latten R., Lindqvist O., Peternelj A., Schuler S., Tal K., van der Heide A. & Eychmüller S. (2013) International palliative care experts' view on phenomena indicating the last hours and days of life. *Support Care Cancer*. 21, 1509-1517.

Bennett M. & Cresswell H. (2003) Factors influencing constipation in advanced cancer patients: a prospective study of opioid dose, dantron dose and physical functioning. *Palliative Medicine*, 17, 418-422.

Bernacki R.E., & Block S.D. (2014). Communication About Serious Illness Care Goals A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Internal Medicine*, 174 (12), 1994-2003.

Blacquiere D.P.V., Gubitz G.J., Dupere D., McLeod & Phillips S. (2009) Evaluating an Organized Palliative Care Approach in Patients with Severe Stroke. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 36, 731-734.

Brown E., Hurlow A., Rahman A., Closs J. & Bennett M. (2010) Assessment of Fatigue after Blood Transfusion in Palliative Care Patients: A Feasibility Study. *Journal of Palliative Medicine*, 13(11), 1327-1330.

Bruera E., Kuehn N., Miller M., Selmer P. & MacMillan K. (1991) The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A Simple Method for the Assessment of Palliative Care Patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2), 6-9.

Burton C.R. & Payne S. (2012) Integrating palliative care within acute stroke services: developing a programme theory of patient and family needs, preferences and staff perspectives. *BMC Palliative Care*, 11-22.

Burton C.R., Payne S., Addington-Hall J. & Jones A. (2010) The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. *Age and Ageing*, 39, 554-559.

Buttenschoen D., Stephan J., Watanabe S., & Nekolaichuk C. (2014) Health care providers' use and knowledge of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): is there a need to improve information and training? *Support Care Cancer*, 22, 201-208.

Capelas, M. L., Vicuna, M. N., & Coelho-Rosa, F. (2011). Avaliar a Qualidade em Cuidados Paliativos: Como e Porquê? *Patient Care*, 16, 11-16.

Carloto C. & Sapeta P. (2011) Estado de Agonia: Obstáculos ao seu Diagnóstico Clínico. Revisão Sistemática da Literatura. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, Castelo Branco, Portugal.

Centeno C. & Bruera E. (1999) Tratamiento y prevención del síndrome de neurotoxicidad inducido por opióides. *Medicina Paliativa*, 6(2), 56-66.

Chahine L.M., Malik B. & Davis M. (2008) Palliative care needs of patients with neurologic or neurosurgical conditions. *European Journal of Neurology*, 15, 1265-1272.

Chan R., Yates P. & McCarthy A. (2011) The aetiology, impact and management of cancer-related fatigue in patients with advanced cancer. *The Australian Journal of Cancer Nursing*, 12(2), 4-11.

Cherry N. I., Radbruch L. & The Board of the European Association for Palliative Care (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended

framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581–593.

Cherry N.I. (2004) Taking care of the terminally ill cancer patient: management of gastrointestinal symptoms in patients with advanced cancer. *Annals of Oncology*, 15 (4), 205–213.

Cinocco D., (2007) The Difficulties of Swallowing at the End of Life *Journal Of Palliative Medicine*, 10(2), 506-508.

Claessens P., Menten J., Schostsman P. & Broeckaert B. (2008) Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(3), 310-333.

Claessens P., Menten J., Schostsman P. & Broeckaert B. (2014). Food and fluid intake and palliative sedation in palliative care units: A longitudinal prospective study. *Progress in Palliative Care*, 22(1), 1-8.

Clark D. (2007) From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncol*, 8, 430–38.

Coyle N. (2010) Introduction to Palliative Nursing Care. In B.R. Ferrel & N. Coyle *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. (2a Ed). New York: Oxford University Press, Inc.

Creutzfeldt C.J., Holloway R.G. & Walker M. (2011) Symptomatic and Palliative Care for Stroke Survivors. *Journal of General Internal Medicine*, 27(7), 853-860.

Currow D.C., Higginson I.J. & Johnson M.J. (2013) Breathlessness – current and emerging mechanisms, measurement and management: A discussion from an European Association of PalliativeCare workshop. *Palliative Medicine*, 27(10), 932–938.

Dalal S., Fabbro E. & Bruera E. (2006) Symptom Control in Palliative Care—Part I: Oncology as a Paradigmatic Example. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 391-408.

Davies A., Buchman A., Giovambatista Z., Porta-Sales J., Likar R., Weismayr W., Slama O., Korhonen T., Filbet M., Poulain P., Mystakidou K., Ardavaniz A., O'Brien T., Wilkinson P., Caraceni A., Zucco F., Zuurmond W., Andersen S., Damkier A., Vejlggaard T., Nauck F., Radbruch L., Sjolund K. & Stenberg M. (2013) Breakthrough Cancer Pain: An Observational Study of 1000 European Oncology Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(5), 619-628.

Davies A.N., Dickman A., Reid C., Stevens A. & Zeppetela G. (2009) The management of cancer-related breakthrough pain: Recommendations of a task group of the Science Committee of the Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland. *European Journal of Pain*, 13, 331–338.

Davies B. & Steele R. (2010) Supporting Families in Palliative Care. In B.R. Ferrel & N. Coyle *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. (2a Ed). New York: Oxford University Press, Inc.

De Quadras S., Hernández M.A., Pêrez E., Apolinar A., Molina D., Montillo R. & Novellas A. (2003) Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Medicina Paliativa*, 10(4), 187-190.

*Decreto Lei nº 101 de 06 de Junho de 2006* (2006). Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social.

Department of Health (2007) *National Stroke Strategy*. Recuperado em 01, Setembro, 2014, de <http://clahrc-gm.nihr.ac.uk/cms/wp-content/uploads/DoH-National-Stroke-Strategy-2007.pdf>

*Despacho nº 10429 de 12 de Agosto de 2014* (2014). Obriga à existência de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos em cada estabelecimento hospitalar integrado no Serviço Nacional de Saúde. Recuperado em 09, Julho, 2015, de [http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/C2D65726-F7ED-4E5E-A1C9-DD29A2D81AAC/0/Despacho10429\\_2014\\_11deAgosto.pdf](http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/C2D65726-F7ED-4E5E-A1C9-DD29A2D81AAC/0/Despacho10429_2014_11deAgosto.pdf)

Direção-Geral da Saúde. (2013) *Doenças Cérebro-Cardiovasculares em números*. Recuperado em 08, Agosto, 2014 de <http://www.spc.pt/DL/Home/fm/i019350.pdf>

Domingos A., Ordonez T., Lima-Silva T., Nagai O., Barros T. & Torres M. (2012) Revisão sistemática de instrumentos de avaliação de rede de suporte social para idosos. *Revista temática Kairós Gerontologia*, 15(6), 333-354.

Dreu C.K.W. De & Weingart L. R. (2003) Task Versus Relationship Conflict, Team Performance and team Member Satisfaction: A Meta-Analysis. *American Psychological Association*, 88, 741-769.

Duarte M.J. (2011) *Cuidados Paliativos no AVC em fase aguda*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa, Portugal.

Ellershaw J. & Ward C. (2003) Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal*, 4, 326-330.

European Association for Palliative Care (2009) White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16(6), 278-289.

European Association for Palliative Care (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.

Feio M. & Sapeta P. (2005) Xerostomia em cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 18, 459-466.

Ferris F.D., Gómez-Batiste X., Furst C.J. & Connor S. (2007) Implementing Quality Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 533-540.

Ferris F.D., Gunten C.F. von. & Emanuel L.L. (2001). Knowledge: Insufficient for Change. *Journal of Palliative Medicine*, 4 (2), 145-147.

Fink R., Gates R. (2010). Pain Assessment. In B. Ferrel & N. Coyle *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. (2a Ed). New York: Oxford University Press, Inc.

Fried T.R., Bradley E.H. & O'Leary J. (2003), Prognosis Communication in Serious Illness: Perceptions of Older Patients, Caregivers, and Clinicians. *Journal American Geriatric Society*, 51 (1), 1398-1403.

Galvao D. & Newton R. (2005) Review of Exercise Intervention Studies in Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(4), 899-909.

Gardiner C., Harrison M., Ryan T. & Jones A. (2013) Provision of palliative and end-of-life care in stroke units: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(9), 855-860.

Gil L. (2014) Revisão sistemática da literatura: avaliação da anorexia, caquexia e xerostomia. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica Portuguesa. Recuperado em 10 Outubro de 2015, de: <http://hdl.handle.net/10400.14/18057>

Glass E., Cluxton D., Rancour P. (2010) Principles of Patient and Family Assessment. In: B.R. FERREL & N. COYLE: *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. (3<sup>a</sup> ed, CHAP 4, pp 87-105). New York: Oxford University Press.

González C., Caicoya A., Sánchez A., García V., González J., Palacios E. & García A. (1999) Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. Retrieved April, 22, 2015, from: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-evaluacion-fiabilidad-validez-una-escala-14810>

Goodman M., Low J., Wilkinson S. (2005) Constipation Management in Palliative care: a survey of practices in the United Kingdom. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29, 238-244.

Gort A.M., Mazarico S., Ballesté J., Bardera J., Gómez X. & Miguel M. (2003) *Med Clin (Barc)*, 121 (4), 132-3.

Guldin M., Vedsted P., Zachariae R., Olesen F. & Jensen A.B. (2012) Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Support Care Cancer*, 20, 1679–1685.

Guldin M.B. (2014) Complicated grief – a challenge in bereavement support in palliative care: An update of the field. *Progress in Palliative Care*, 22(3), 136-142.

Hall P. (2005). Interprofessional Teamwork: Professional cultures as barriers. *Journal of Interprofessional Care*, 1 (Suppl), 188-196.

Healy S., Israel F., Charles M. & Reymond L. (2012) An educational package that supports laycarers to safely manage breakthrough subcutaneous injections for home-based palliative care patients: Development and evaluation of a service quality improvement. *Palliative Medicine*, 27(6), 562-570.

Herrera E., Rocafort J., Cuervo M. & Redondo M. (2006) Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Atención Primaria*, 38(2), 85-92.

Herrera E., Rocafort J., Lima de L., Bruera E., García-Peña F. & Fernández-Vara G. (2007) Regional Palliative Care Program in Extremadura: An Effective Public Health Care Model in a Sparsely Populated Region. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 591-598.

Hill H., Paley J. & Forbat (2014) Observations of professional-patient relationships: A mixed-methods study exploring whether familiarity is a condition for nurses' provision of psychosocial support. *Palliative Medicine*, 28(3) 256-263

Hjermstad M., Gibbins j., Haugen D., Caraceni A., Loge J. & Kaasa S. (2008). Pain assessment tools in palliative care: an urgent need for consensus. *Palliative Medicine*, 22, 895-903.

Hokk M., Kaakinen P. & Polkki T. (2014) A systematic review: nonpharmacological interventions in treating pain in patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 70(9), 1954-1969.

Holloway R.G., Ladwig S., Robb J., Kelly A., Nielsen E. & Quill T.E. (2010) Palliative Care Consultations in Hospitalized Stroke Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 13(4), 407-412.

Hudson P., Remedios C. & Thomas K (2010) A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*, 9:17. Retrieved 02, November, 2015, from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/17>

Hurlow A., Bennett I., Robb A., Johnson I., Simpson H. & Oxberry G. (2012) Transcutaneous electric nerve stimulation (TENS) for cancer pain in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, Art. No.: CD006276. DOI:10.1002/14651858.CD006276.pub3.

Instituto Nacional de Estatística, I.P. (2014) *Boletim Mensal de Estatística 2014*. Recuperado em 08, Agosto, 2014, de [http://ra09.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine\\_main&xpid=INE](http://ra09.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE)

International Association for the Study of Pain (1994) Taxonomy. Recuperado em 28, Agosto, 2015, de: <http://www.iasp-pain.org/Taxonomy?navItemNumber=576#Pain>

Jaturapatporn D., Moran E., Obwanga C. & Husain A. (2010) Patients' experience of oxygen therapy and dyspnea: a qualitative study in home palliative care. *Support Care Cancer*, 18, 765–770.

Julião M. & Barbosa A. (2011) Depressão em Cuidados Paliativos: Prevalência e Avaliação. *Acta Médica Portuguesa*, 24(S4), 807-818.

Junger S., Pestinger M., Elsner F. & Radbruch L. (2007) Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliative Medicine*, 21, 347-354.

Kamal A.H., Maguire J.M., Wheeler J.L., Currow D.C. & Abernethy A.P. (2011). Dyspnea review for the palliative care professional: Assessment, burdens and etiologies. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (10), 1167-1172.

Kestenbaum M.G., Vilches A.O., Messersmith S., Connor S.R., Fine P.G., Murphy B., Davis M. & Muir C.J. (2014) Alternative Routes to Oral Opioid Administration in Palliative Care: A Review and Clinical Summary. *Pain Medicine*, 15, 1129–1153.

Kubler-Ross E. (2009) *On Death and Dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families* ( ). Abingdon, Routledge.

Larkin J., Sykes N.P., Centeno C., Ellershaw J.E., Elsner F., Eugene B., Gooties J.R.G., Nabal M., Noguera A., Ripamonti C., Zucco F. & Zuurmond W.W.A. (2009) Manejo del estreñimiento en la atención paliativa: recomendaciones clínicas. *Medicina Paliativa*, 16(3,) 164-177.

*Lei nº 52 de 5 de Setembro de 2012 (2012)*. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Recuperado em 09, Julho, 2015, de <http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>

*Ley 16 de 29 de Maio de 2003 (2003)*. De cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Recuperado em 09 Julho, 2015, de <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>

Limonero J.T., Lacasta M., García J.A., Maté J., Prigerson H. (2009) Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. *Medicina Paliativa*, 16(5), 291-297.

Lopes A., Esteves R., Sapeta P. (2012) Vantagens e desvantagens da terapêutica e hidratação subcutânea. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Castelo Branco. Recuperado em 08 Outubro de 2015, de: <http://hdl.handle.net/10400.11/1615>

Maltoni M., Scarpì E., Pittureri C., Martini F., Montanari L., Amaducci E., Derni S., Fabbri L., Rosati M., Amadori D. & Nanni O. (2012) Prospective Comparison of Prognostic Scores in Palliative Care Cancer Populations. *The Oncologist*, 17, 446-454.

Mazzocato C., Michel-Nemitz J., Anwar D. & Michel P. (2010) The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital. *European Journal of Neurology*, 17, 73–77.

Menahem S. & Shvartzman P. (2010) Continuous subcutaneous delivery of medications for home care palliative patients—using an infusion set or a pump?. *Support Care Cancer*, 18, 1165–1170.

Mendes T., Boaventura R., Castro M. & Mendonça M. (2014) Occurrence of pain in cancer patients in palliative care. *Acta Paul Enferm*, 27(4), 356-61.

Ministério da Saúde (2010). *Plano Nacional de Cuidados Paliativos*. Recuperado em 07, Novembro, 2010 de <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2010/3/cuidados+paliativos.htm>

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2008) *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Recuperado em 09, Julho, 2014, de [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_resum.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_resum.pdf)

Moreira L. (2010) Hipodermoclise Uma forma de dignificar a “vida” na prestação de cuidados de saúde ao domicílio. Dissertação de Mestrado, Universidade de Lisboa. Recuperado em 08 Outubro de 2015, de: <http://hdl.handle.net/10451/3319>

Morley J., Bridson J., Nash T., Miles J., White S. & Makin M. (2003). Low-dose methadone has an analgesic effect in neuropathic pain: a double blind randomized controlled crossover trial. *Palliative Medicine*, 17 576-587.

Mota R., Mathani-Chugani V., Solano M., Rivero B., Cabo R. & Robles V. (2015). The transformation process for Palliative care professionals: The metamorphosis, a qualitative research study. *Palliative Medicine*, 1-10. Retrieved April 20, 2015, from <http://pmj.sagepub.com/>

Mücke M., Mochamat, Cuhls H., Peuckmann-Post V., Minton O., Stone P. & Radbruch L. (2015). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5, Art. No.: CD006788. DOI: 10.1002/14651858.CD006788.pub3.

National Institute for Health and care Excellence (2012) Palliative care for adults: strong opioids for pain relief. Retrieved October, 22, 2015, from: [nice.org.uk/guidance/cg140](http://nice.org.uk/guidance/cg140)

Nekolaichuk C., Watanabe S. & Beaumont C. (2008) The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991–2006). *Palliative Medicine*, 22, 111–122.

Neto I.G. (2003) Cuidados Paliativos nas doenças não oncológicas. In: A. L. Marques & I.G. Neto. *Dor e Cuidados Paliativos* (pp 15-21). Lisboa: Permanyer Portugal.

Nicholson A., Methadone for cancer pain. (2007). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, Art. No.: CD003971. Recuperado em 26, Julho, 2015, de <http://www.thecochranelibrary.com/>

Nunn C. (2014) It's not just about pain: Symptom management in palliative care. *Nurse Prescribing*, 12(07), 338-344.

O'Brien M & Jack B. (2010) Barriers to dying at home: the impact of poor coordination of community service provision for patients with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 18(4), 337-345.

Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (2010a) Guía Clínica. Seguimiento del duelo en Cuidados Paliativos.

Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (2010b) Guía Clínica. Uso y recomendaciones de la Vía Subcutánea en Cuidados Paliativos

Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura (2011) Guía Clínica. Manejo de opióides potentes para el dolor por câncer en pacientes com enfermedad terminal.

Oliveira A., Costa A., Sousa V., Araujo T., Silva V., Lopes M & Cardoso M. (2012) Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com acidente vascular encefálico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(5), 839-843

Olsman E., Leget C., Onwuteaka-Philipsen B. & Willems D. (2014). Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 28 (1) 59-70.

Ordem dos Enfermeiros (2011) *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa da Ordem dos Enfermeiros*. Recuperado em 11, Novembro, 2014 de [http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC\\_RegulamentoCEEsituacaoCronicaPaliativa.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEEMC_RegulamentoCEEsituacaoCronicaPaliativa.pdf)

Pais-Ribeiro J., Silva I., Ferreira T., Martins A., Meneses R. & Baltar M. (2007) Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, Health and Medicine*, 12(2), 225 - 237.

Paiva A. (2012) Cuidados ao doente em agonia: Estudo comparativo entre cuidados prestados a doentes nos últimos dias de vida no Serviço de Cuidados Paliativos e num Serviço de Medicina. Dissertação de Mestrado. Universidade Católica. Recuperado em 16, Outubro de 2015 de: <http://hdl.handle.net/10400.14/16684>

Paley A., Johnson I., Tashani A. & Bagnall M. (2015) Acupuncture for cancer pain in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10, Art. No.: CD007753. DOI: 10.1002/14651858.CD007753.pub3.

Payne S., Burton C., Addington-Hal. & Jones A. (2010) End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the preferences of patients and families. *Palliative Medicine*, 42(2),146-153.

Pereira J., Green E., Molloy S., Duugeon D., Howell D., Kryzanowska M.K., Mahase W., Tabing R., Urowits S. & Macdougall L. (2014) Population-Based Standardized Symptom Screening: CancerCare Ontario's Edmonton Symptom Assessment System and Performance Status Initiatives. *Journal of Oncology Practice*, 10(3), 212-214.

Peters M., Goedndorp M., Verhagen S., Graaf van der W. & Bleijenberg G. (2014) Exploring the contribution of psychosocial factors to fatigue in patients with advanced incurable cancer. *Psycho-Oncology*, 23, 773-779.

Programa Regional de Cuidados Paliativos da Extremadura (2010). *Atención al final de la vida. Modelo Organizativo de Extremadura*.

Programa Regional de Cuidados Paliativos da Extremadura (2014) Guía Clínica. Sedación paliativa del PRCPEX uso y recomendaciones

Quinn A. (2005) The context of loss, change and bereavement in palliative care. In P. Firth G. Luff & D. Oliviere *Loss, Change And Bereavement In Palliative Care*. Berkshire, Open University Press.

Raijmakers N., Zuylen van L., Costatntini M., Caraceni A., Clark J., Lundquist G., Voltz R., Ellershaw J. & Heide van der A. (2011) Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Annals of Oncology*, 22, 1478-1486.

Raijmakers N., Zuylen van L., Costatntini M., Caraceni A., Clark J., Simone de G., Lundquist G., Voltz R., Ellershaw J. & Heide van der A. (2011) Issues and needs in end-of-life decision making: An international modified Delphi study. *Palliative Medicine*, 26(7), 947-953

Richards S., Peters T., Coast J., Gunnell D., Darlow M. & Frenchay J. (2000) Inter-rater reliability of the Barthel ADL Index: how does a researcher compare to a nurse?. *Clinical Rehabilitation*, 14, 72-78.

Roberts S.E. & Goldcare M.J. (2003) Case fatality rates after admission to hospital with stroke: linked database study. *British Medical Journal*, 326, 193-194.

Rocafort J., Herrera E., Fernández F., Grajera M., Redondo M., Díaz F. & Armando J. (2006) Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Atención Primaria*, 38(6), 316-324.

Rodrigues R. (2008) Validação da versão em português europeu de questionário de avaliação funcional multidimensional de idosos. *Rev Panam Salud Publica*. 23(2), 109-115.

San Luis C.O., Staff I., Fortunato G.J. & McCullough L.D. (2013) Dysphagia as a predictor of outcome and transition to palliative care among middle cerebral artery ischemic stroke patients. *BMC Palliative Care*, 12, 21. Retrieved 30, July, 2014 from <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/21>

Sapeta P. (2003). Estratégias não farmacológicas no tratamento da dor. In I. Neto & A. Marques. *Dor e cuidados paliativos*. (pp 33-45). Lisboa: Permanyer Portugal.

Scarpi E., Maltoni M., Miceli R., Mariani L., Caraceni A., Amadori D. & Nanni O. (2011) Survival Prediction for Terminally Ill Cancer Patients: Revision of the Palliative Prognostic Score with Incorporation of Delirium. *The Oncologist*, 16, 1793-1799.

Schildman E. & Schildman J. (2014) Palliative Sedation Therapy: A Systematic Literature Review and Critical Appraisal of Available Guidance on Indication and Decision Making. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 601-611.

Sealey M., Breen L.J., O'Connor & Aoun S.M. (2015) A scoping review of bereavement risk assessment measures: Implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 29(7), 577-589.

Servicio Extremeño de Salud (2002). *Programa Marco – Cuidados Paliativos*.

Sharpe M., Archard L., Banatvala J., Borysiewicz L., Clare A., Edwards R., Hawton K., Lambert H., Lane J., McDonald E., Mowbray J., Pearson D., Peto T., Smith A., Smith D., Taylor D., Tyrrel D., Wessely S. & White P., (1991) A report - chronic fatigue syndrome: guidelines for research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 84, 118-121.

Skilbeck J.K. & Payne S. (2004) End of life care: a discursive analysis of specialist palliative care nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 51(4), 325-334.

Solano J., Gomes B. & Higginson I. (2006) A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 58-69.

Stajduhar K., Funk L., Jakonsson E. & Ohlén J. (2009) A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family care-giving. *Nursing Inquiry*, 17(3): 221-230.

Steinhauser K.E., Christakis N.A., Clipp E.C., McNelly 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.

Stevens T., Payne S., Burton C., Addington J. & Jones A. (2007) Palliative care in stroke: a critical review of the literature. *Palliative Medicine*, 21, 323-331.

Strand J.J., Kamdar M.M & Carey E.C. (2013) Top 10 Things Palliative Care Clinicians Wished Everyone Knew About Palliative Care. *Mayo Clin Proc*, 88(8), 859-865.

Sush M., Kim K., Kim L., Cho N., Choi H. & Noh S. (2005) Caregiver's burden, depression and support as predictors of post-stroke depression: a cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 611-618

The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. (1996) Palliative Care in Neurology. *Neurology*, 46, 870-872.

Tormo V. (2015). Vias de administración de fentanilo para el tratamiento del dolor irruptivo oncológico. *Medicina Paliativa*, 22(1), 27-32.

Twycross R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2a ed.). Lisboa: Climepsi Editores

Vera I., Lucchese R., Munari D. & Nakatani A. (2014) Índice APGAR de Família na avaliação de relações familiares do idoso: revisão integrativa. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 16(1), 199-210. Recuperado em 22 Abril, 2015 de <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i1.22514>

Visser-Meily J., Post M., Rinphagen I. & Linderman E. (2004) Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clinical Rehabilitation*, 18: 601-623.

Ward-Griffin C. & McKeever P. (2000) Relationships between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care? *Advances in Nursing Science*, 22(3), 89-103.

Wilberg P., Hjermsstad M.J., Ottensen S., Herlofson B.B. (2012) Oral health is an important issue in end-of-life cancer care. *Support Care Cancer*, 20, 3115-3122.

World Health Organization (2002) *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. (2nd ed.) Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (2006) *Neurological disorders: public health challenges*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (2014) *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Retrieved March, 08, 2015, from: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/en/>

Yennurajalingam S. & Bruera E. (2007) Palliative Management of Fatigue at the Close of Life. *JAMA*, 297(3), 295-304.

Young A.J., Rogers A. & Addington-Hall J.M. (2008) The quality and adequacy of care received at home in the last 3 months of life by people who died following a stroke: a retrospective survey of surviving family and friends using the Views of Informal Carers Evaluation of Services questionnaire. *Health and Social Care in the Community*, 16(4), 419-428.

Zeng L., Koo K., Zhang L., Jon F., Dennis K., Holden L., Nguyen J., Tsao M., Barnes E., Danjoux C., Sahgal A. & Chow E. (2012) Fatigue in advanced cancer patients attending an outpatient palliative radiotherapy clinic as screened by the Edmonton Symptom Assessment System. *Support Care Cancer*, 20, 1037-1042.

Zhang B., El-Jawahri A. & Prigerson H. (2006) Update on Bereavement Research: Evidence-Based Guidelines for the Diagnosis and Treatment of Complicated Bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1188-1203.

## Apêndices

# Apêndice A - Folhetos da Sessão de Formação realizada para a ESCP acerca do serviço onde exerço funções

## Experiencia de la Unidad de Cuidados Paliativos del HDJMG



UNIVERSIDAD DE HUASCARÁN  
ULSNA+

## Unidad de Cuidados Paliativos

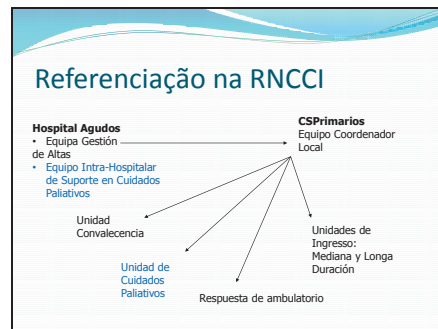
- Inaugurada a 9 Agosto 2011 con 5 camas;
- Integrada en la Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI);
- 7ª planta del Hospital;
- 9 camas desde 01/06/2015;
- Derivación / RNCCI.

UNIVERSIDAD DE HUASCARÁN  
ULSNA+

## Unidade de Cuidados Paliativos

- Unidad de ingreso;
- Equipo Intra Hospitalar de Suporte en Cuidados Paliativos;
- Consulta Externa;
- Apoyo en el duelo.

UNIVERSIDAD DE HUASCARÁN  
ULSNA+



## Equipo Interdisciplinar

- Formada por:
  - 2 medicos;
  - 9 enfermeros;
  - 8 auxiliares;
  - 1 fisioterapeuta;
  - 1 logopeda;
  - 2 psicologas (part-time);
  - 1 asistente espiritual;
  - 1 administrativa;
  - 1 trabajadora social;
  - 1 dietética.

UNIVERSIDAD DE HUASCARÁN  
ULSNA+

## Equipa Interdisciplinar

- Enfermeria:
  - Promoción del autocuidado (Asesos; movilización; alimentación y eliminación);
  - Control de sintomas (medidas farmacológicas y no farmacológicas);
  - Comunicación con el enfermo y su familia;
  - Entrenamiento y educación del enfermo y cuidadores.

UNIVERSIDAD DE HUASCARÁN  
ULSNA+

### Equipa Interdisciplinar

- Auxiliar:
  - Apoio en las Actividades de Vida Diarias del enfermo y apoyo a todos los profesionales;
  - Proporcionar um ambiente calmo e familiar;
  - Presença continua, escutar e humanizar o internamento;
  - Proximidade aparentemente informal que gera maior cumplicidade.

### Equipa Interdisciplinar

- Dietetico:
  - Dieta a capricho adecuada à la condición del enfermo y a sus necesidades;
  - Ajustada a las dificultades de tragar y a sus gustos.

### Unidad de Cuidados Paliativos



UNIVERSIDADE DE LISBOA  
ULSNA

### Unidad de Cuidados Paliativos



UNIVERSIDADE DE LISBOA  
ULSNA

### Unidad de Cuidados Paliativos




UNIVERSIDADE DE LISBOA  
ULSNA

### Unidade de Cuidados Paliativos

Periodo de avaliação: 10/8/2011 a 7/10/2014  
Población asistido – 204 enfermos

Sexo

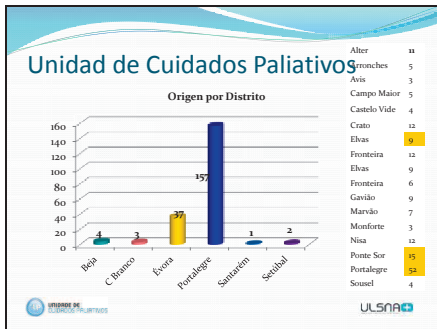


■ Homens ■ Mulheres

Idade

	Média	Min	Máx
Homens	71,28	16	94
Mulheres	74,10	8	99
	72,61		

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
ULSNA



### Unidad de Cuidados Paliativos

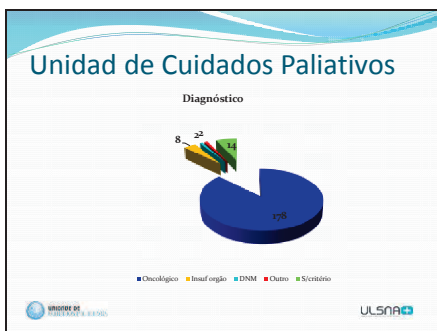
#### Dias de internamento

	Média	Min	Máx
2011	26,8	3	131
2012	28,24	2	160
2013	24,77	1	142
2014	18,19	1	118
	24,56	1	160

#### Dias de espera desde a referenciação

	Média	Min	Máx
2011	21,05	1	82
2012	20,4	0	126
2013	12,17	0	56
2014	14,98	0	91
	16,41	0	126

ULSNA



### Unidad de Cuidados Paliativos

#### Síntomas

100	Dor
36	Caquexia / Desnutrição
28	Terminal
26	Anorexia
26	Disneia
26	Vómitos
22	Ansiedade/Depressão
18	Disfagia
18	Astenia
10	Edemas

ULSNA

### Unidad de Cuidados Paliativos

#### Conocimiento del Diagnóstico - enfermo

Conocimiento	Total	Hombres	Mujeres
No aplicable	1	1	0
Sin Datos	49	32	17
No	40	19	21
Si	97	50	47
En parte	17	6	11
Total	204	108	96

#### Conocimiento del Diagnóstico - Cuidador

Conocimiento	Total	Hombres	Mujeres
No aplicable	3	2	1
Sin Datos	41	26	15
No	6	3	3
Si	149	76	73
En parte	5	1	4
Total	204	108	96

ULSNA

### Unidad de Cuidados Paliativos

#### Destino de salida



Destino	Total	Porcentagem
Alta	13	(7,35%)
Transferencia	38	(18,6%)
Agudización	11	(5,39%)
Reincubimento	138	(67,65%)
Alta a demanda	2	(0,98%)
Total	204	(100,00%)

ULSNA

### Equipa Intra Hospitalar de Suporte en Cuidados Paliativos (EIHSCP)



- Integrada en la RNCCI
- Creada en Setiembre de 2014
- Despacho 10429/2014

Equipo multidisciplinario, integrada en el hospital de agudos y proporciona asesoramiento y apoyo diferenciado en cuidados paliativos a otros profesionales y a los servicios hospitalares, así como a los enfermos y sus familias.



### Consulta Externa de Cuidados Paliativos

- Consulta multidisciplinaria;
- Comenzada a 4 de Setiembre de 2014;
- Articulación con la RNCCI;
- Articulación con la especialidad de referencia;
- Articulación con el Médico de Familia.


 

### En Conclusión

- Un análisis de la población asistida nos ha permitido:
  - Identificar necesidades de formación en Cuidados Paliativos dentro de nuestro equipo y en el hospital;
  - Implementar medidas para mejorar los cuidados de acuerdo con la población asistida;
  - Actualmente están en curso algunas de las medidas propuestas desde el análisis estadístico de la población asistida.

# Apêndice B - Folhetos da Sessão de Formação realizada para a ESCP subordinada ao tema Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC



## Necessidades en Cuidados Paliativos del Enfermo Post-ACV

Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos - ESALD  
Ricardo Serra

### Cuidados Paliativos

- ▶ Deben ser integrados en un fase precoz de la enfermedad;
- ▶ Deben ser prestados con base en sus necesidades y no en los diagnósticos.

OMS (2002)  
Skilbeck e Payne (2004)

### ACV

- ▶ Primera causa de muerte en Portugal;
- ▶ 20% a 30% de los enfermos con ACV mueren en el primer mes (fase aguda);
- ▶ 50 % mueren en el primer año despues del ACV;
- ▶ Viven sus últimos meses de vida dependientes de otros y con multiples problemas físicos y cognitivos;

DGS (2013)  
INE (2014)  
Department of Health (2007)  
Roberts e Goldcare (2003)  
Young et al. (2008)

### Revisão Sistemática da Literatura – Metodologia

- Pregunta Central**
  - Cuales las necesidades en cuidados paliativos del enfermo post-ACV?
- Pregunta de orientación**
  - Como evaluar las necesidades en cuidados paliativos del enfermo post-ACV y quando derivar?
- Objetivo principal**
  - Identificar las necesidades del enfermo post-ACV en cuidados paliativos.

### Revisão Sistemática da Literatura – Metodologia

- Pesquisa**
  - Definidos critérios de inclusão y exclusión
- Exclusión de pesquisa**
  - "palliative care AND stroke OR cerebrovascular accident AND needs NOT child"
- Resultados**
  - 12 estudios cumplan los critérios de inclusión
  - Información fue categorizada e sintetizada

### Valoración y Derivación para Cuidados Paliativos

- ▶ Necesidades diferentes de las necesidades de enfermos oncologicos acompañados por un equipo de cuidados paliativos:
  - Menos sintomas físicos y psicológicos;
  - Mayor probabilidad de murir en el hospital;
  - Mayor dependencia de otros.

Holloway et al. (2010)

### Valoración y Derivación para Cuidados Paliativos

- 1°
  - Valoración del impacto del AVC e incapacidad funcional del enfermo
  - Índice de Barthel; National Institutes of Health Stroke Scale; PPS.
- 2°
  - Valoración de las necesidades en cuidados paliativos
  - SPARC; ESAS.
- 3°
  - Decisión

Burton et al. (2010); Mazzocato et al. (2010); Holloway et al. (2010)

### Valoración y Derivación para Cuidados Paliativos

- ▶ Burton et al. proponen la aplicación de la Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC) a todos los enfermos pós-AVC con Barthel inferior a 15;

### Valoración y Derivación para Cuidados Paliativos

Motivos de derivación para cuidados paliativos

- Estado general del enfermo
- Control de síntomas
- Cuestiones éticas relacionadas con la nutrición e alimentación artificiales
- Coordinación al alta

Mazzocato et al. (2010)

### Control de Síntomas – Síntomas Físicos

El dolor puede afectar entre 25% a 69% de los enfermos post-ACV

Neuropática

Causada por la lesión, surge semanas a meses después del AVC

Nociceptiva

Espasticidad dolorosa; relacionada con úlceras por presión; dolor del hombro hemiplegico

Creutzfeldt et al. (2012)  
Mazzocato et al. (2010)  
Burton et al. (2010)

### Control de Síntomas – Síntomas Físicos

Síntomas respiratorios identificados

Disnea

Múltiples causas; No necesariamente relacionadas con el ACV.

Estertores

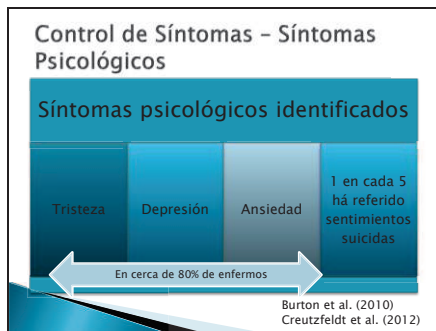
Debido a la disfagia y reflejo de tos ineficaz los estertores pueden surgir en una fase inicial.

Mazzocato et al. (2010)

### Control de Síntomas – Síntomas Físicos

- ▶ A fatiga puede tener una prevalencia de 50%:
  - Relacionada con incapacidad e depresión;
  - Presente en enfermos sin depresión o incapacidad;
  - Asociada a una baja supervivencia a largo plazo.

Burton et al. (2010)  
Creutzfeldt et al. (2012)



### Necesidades Espirituales

- ▶ La mayoría de los enfermos há referido temores acerca de:
  - La muerte y el morir;
  - Relacionados con la incapacidad e dependencia de otros.
- ▶ Tambien son sentidos por enfermos e familiares después de la fase aguda.

Burton e Payne (2012)

### Comunicación y Información

- ▶ La incapacidad o la dificultad en comunicar pueden llevar a:
  - No identificar y no controlar los síntomas.
- ▶ Hay necesidad de desarrollar herramientas de valoración de síntomas para estos enfermos.

Mazzocato et al. (2010)

### Decisiones en Final de Vida

- ▶ Relacionadas con la hidratación e nutrición;
- ▶ Otras decisiones en final de vida están relacionadas con el mantenimiento o suspensión de medidas fútiles.

Holloway et al. (2010)  
Stevens et al. (2007)  
San Luis et al. (2013)  
Blacquiere et al. (2009)

### Necesidades de la Familia

- ▶ Tienen necesidades diferentes de las necesidades de cuidadores de enfermos oncológicos;
- ▶ Necesitan de mayor apoyo e soporte;
- ▶ Sus necesidades deben empezar a ser atendidas durante la fase aguda del ACV;

Stevens et al. (2007)  
Payne et al. (2010)

### En Conclusión

Un método para identificar enfermos post-ACV con necesidades en cuidados paliativos puede ser:

- 1º: Valorar el impacto del ACV en la vida del enfermo y su incapacidad funcional
- 2º: Valorar las necesidades en cuidados paliativos con una herramienta adecuada

### En Conclusión

- ▶ Las necesidades identificadas no son exclusivas de cuidados paliativos;
- ▶ Son potencialmente causadoras de sufrimiento en todas las dimensiones del ser humano;
- ▶ Los enfermos pueden mejorar con la ayuda del equipo de cuidados paliativos.

### En Conclusión

- ▶ Necesitan de un control sintomático riguroso;
- ▶ El dolor, la disnea y la fatiga son los síntomas físicos con mayor prevalencia.

### En Conclusión

- ▶ Identificados síntomas psicológicos, como la depresión e ansiedad, en una elevada porcentajes de enfermos;
- ▶ Las necesidades espirituales justifican un seguimiento que ayude al enfermo y su familia a encontrar significancia en el sufrimiento;


### En Conclusión

- ▶ Muchas de las necesidades de los enfermos presentes en la fase aguda se mantienen en la fase crónica;
- ▶ Se Justifica la integración precoz de cuidados paliativos en la fase aguda e su mantenimiento en la fase crónica;

### En Conclusión

- ▶ Evidente escasez de fundamentación científica para la prestación de cuidados paliativos a enfermos post-ACV en fase aguda;
- ▶ Son una realidad en países como el Reino Unido;
- ▶ Sobre todo porque los profesionales de salud consideran los cuidados paliativos como un componente importante de los buenos cuidados al enfermo post-ACV.

# Apêndice C - Plano Pedagógico da Sessão de Formação subordinada ao tema Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC e parte integrante do projecto de intervenção



**ULSNA**  
UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DO PORTAL DO ALTO ALENTEJO  
 Sede: Hospital Doutor José Maria Grande de Portalegre  
 Av. de Santo António | 7301-853 Portalegre  
 Tel.: 245 301 000 | Fax: 245 330 359  
 N.I.P.C. 506 094 461

**REGISTO DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO**  
 O SFIBD RESERVA-SE O DIREITO DA NÃO EMISSÃO DOS CERTIFICADOS SEMPRE QUE O FORMULÁRIO NÃO ESTEJA PREENCHIDO DE FORMA LEGÍTIMA

**1 - PLANO DE SESSÃO**

<b>Ação de Formação:</b>	Necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC	<b>Serviço:</b>	Serviço de convalescença e cuidados paliativos
<b>Destinatários:</b>	Equipa interdisciplinar	<b>Data:</b>	30/03/2015
<b>Formador:</b> <small>(Quando Aluno, deve ser supervisionado pelo Tutor)</small>	Enfermeiro Ricardo Daniel Serra	<b>Hora Início:</b> <small>(00:00h)</small>	14 horas
<b>Tutor:</b>		<b>Hora Fim:</b> <small>(00:00h)</small>	16 horas
<b>Local de realização:</b>	Serviço de convalescença e cuidados paliativos	<b>Duração:</b> <small>(00 horas)</small>	2 horas

**A acção de formação estava contemplada em Plano**  SIM  NÃO ..... **Justificação:**

Compreender as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC;  
 Reconhecer os doentes pós-AVC como uma das populações alvo dos cuidados paliativos.

**Objectivos gerais**  
(Indique a pertinência do tema para o serviço e para a população alvo)

Identificar as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC, mediante análise em grupo de um caso clínico;  
 Sintetizar as necessidades em cuidados paliativos dos doentes pós-AVC;  
 Sintetizar as necessidades em cuidados paliativos dos familiares dos doentes pós-AVC.

**Objectivos específicos**  
(Indique os objectivos que se pretendem atingir, para o serviço, com esta acção formativa)

MOD.57.SFIBD.02

ULSNA - Entidade Empresarial criada pelo Decreto-lei nº 50-A/2007, de 28 de Fevereiro  
**Serviço de Formação e Investigação, Biblioteca e Documentação**  
 Portalegre | Tel: 245 301 000 | Fax: 245 305 333 - Elvas | Tel: 268 637 628 | Fax: 268 637 628  
[formacao@ulsna.mtr-saude.pt](mailto:formacao@ulsna.mtr-saude.pt)

Pág. 1 de 4




**1- PLANO DE SESSÃO (Cont.)**

Etapas	Actividades Didácticas	<sup>1</sup> Métodos E/I/D/A	<sup>2</sup> Técnicas Pedagógicas EC/B/S/RP	<sup>3</sup> Equipamentos Meios Didácticos AA/Q/P/O	<sup>4</sup> Avaliação I/F/S	Tempo (min.)
<b>INTRODUÇÃO</b> Indique aqui na Introdução, os Conteúdos Programáticos, ordena los sequencialmente, que irá ser integrados no Plano Curricular do Certificado.	Introdução e justificação do tema	E				5
	De início de AVC	E/I				5
	De início de cuidados paliativos	E/I				5
	Metodologia usada na revisão sistemática da literatura	E		AA/Q		5
<b>DESENVOLVIMENTO</b>	Relação e referência para cuidados paliativos	E				5
	Necessidades do doente pós-AVC em cuidados paliativos:	E/I				10
	Controlo de sintomas físicos e psicológicos;	E/I				10
	Necessidades Sociais;	E/I				5
<b>CONCLUSÃO</b>	Necessidades Espirituais;	E/I		AA/Q		5
	Comunicação e informação;	E/I				10
	Decisões de fim de vida.	E/I				10
	Necessidades da família.	E/I				5
	Apresentação das conclusões da revisão sistemática da literatura.	E				10
	Síntese integradora da sessão e conclusão.	A		EC	AA/Q/O	25

<sup>1</sup>E: positivo/Interrogativo/Diagnóstico; <sup>2</sup>Estudo de Casos/Role Play; <sup>3</sup>Apresentação Audiovisual/Quadro/Papel/Outro; <sup>4</sup>Inicial/Formativa/Sumativa

Índice: 1- Formas de Avaliação; 2- Momentos de Avaliação; 3- Critérios de Avaliação; 4- Instrumentos de Avaliação.

## Apêndice D - Folhetos da Sessão de Formação subordinada ao tema Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC e parte integrante do projecto de intervenção

**ULSNA**   

**Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC**

Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos - ESALD  
Ricardo Serra

### Objetivos Gerais

- ▶ Compreender as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC;
- ▶ Reconhecer os doentes pós-AVC como uma das populações alvo dos cuidados paliativos.

### Objetivos Específicos

- ▶ Identificar as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC, mediante análise em grupo de um caso clínico;
- ▶ Sintetizar as necessidades em cuidados paliativos dos doentes pós-AVC;
- ▶ Sintetizar as necessidades em cuidados paliativos dos familiares dos doentes pós-AVC.

### Cuidados Paliativos

- ▶ *... "melhoram a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam os problemas associados com doenças que colocam em risco a vida, pela prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce e avaliação rigorosa, e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais."*

OMS (2002)

### Cuidados Paliativos

- ▶ Devem ser integrados numa fase precoce da doença;
- ▶ Devem ser prestados com base nas necessidades e não nos diagnósticos.

OMS (2002)  
Skilbeck e Payne (2004)

### Cuidados Paliativos

- ▶ População alvo são doentes com patologias como:
  - SIDA;
  - Doenças neurológicas;
  - Insuficiências de órgão em estágio avançado;
  - Demências;
  - Alguns doentes pós-AVC;

Neto (2003)

### AVC

- › *“síndrome clínico de desenvolvimento rápido de défice cerebral focal (ou global...) que dura mais de 24 horas (a não ser que interrompido por cirurgia ou morte) sem outra causa aparente que não a vascular”*

OMS (2006)

### AVC

- › Principal causa de morte em Portugal;
- › 20% a 30% dos doentes com AVC morrem durante o primeiro mês (fase aguda);
- › 50 % morrem no primeiro ano após o AVC;
- › Vivem os últimos meses de vida dependentes de outros e com vários problemas físicos e cognitivos;

DGS (2013)  
INE (2014)  
Department of Health (2007)  
Roberts e Goldcare (2003)  
Young et al. (2008)

### AVC

- › Identificados como população alvo dos cuidados paliativos já em 1996;
- › Em 2014 Mantém-se necessidade de investigação sobre vários aspectos da prestação de cuidados paliativos a doentes pós-AVC.

(The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee 1996)  
(Stevens et al. 2007)  
(American Heart Association/American Stroke Association 2014)

### Revisão Sistemática da Literatura – Metodologia

- Questão Central**
  - Quais as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC?
- Questão de orientação**
  - Como avaliar as necessidades em cuidados paliativos de um doente pós-AVC e quando referenciar?
- Objectivo principal**
  - Identificar as necessidades do doente pós-AVC em cuidados paliativos.

### Revisão Sistemática da Literatura – Metodologia

- Pesquisa**
  - Definidos critérios de inclusão e exclusão
- Equação de pesquisa**
  - *“palliative care AND stroke OR cerebrovascular accident AND needs NOT child”*
- Resultados**
  - 12 estudos cumpriam os critérios de inclusão
  - Informação foi categorizada e sintetizada

### Avaliação e Referenciação para Cuidados Paliativos

- › A referenciação precoce de doentes pós-AVC é condicionada:
  - Pelo conceito que muitos profissionais têm do que são os cuidados paliativos;
  - Por dúvidas relacionadas com a trajectória da doença e quando iniciar cuidados paliativos.

Burton e Payne (2012)

### Avaliação e Referenciação para Cuidados Paliativos

- ▶ Diferem das necessidades de doentes com outros diagnósticos normalmente seguidos por uma equipa de cuidados paliativos:
  - Menos sintomas físicos e psicológicos;
  - Maior probabilidade de morrer no hospital;
  - Graus de dependência superiores.

Holloway et al. (2010)

### Avaliação e Referenciação para Cuidados Paliativos

- ▶ Os sintomas de que padecem são potencialmente causadores de um elevado sofrimento;
- ▶ Justifica-se que os cuidados paliativos sejam integrados precocemente para aliviar o sofrimento e facilitar decisões de fim de vida;

Mazzocato et al. (2010)  
Holloway et al. (2010)

### Avaliação e Referenciação para Cuidados Paliativos

- 1º - Avaliação do impacto do AVC e incapacidade funcional do doente.
    - Índice de Barthel; National Institutes of Health Stroke Scale; PPS.
  - 2º - Avaliação de necessidades em cuidados paliativos
    - SPARC; ESAS.
  - 3º - Decisão
- Burton et al. (2010); Mazzocato et al. (2010); Holloway et al. (2010)

### Avaliação e Referenciação para Cuidados Paliativos

- ▶ Burton et al. sugerem a aplicação da SPARC a todos os doentes pós-AVC com Barthel inferior a 15;

### Avaliação e Referenciação para Cuidados Paliativos

#### Motivos de referenciação para cuidados paliativos

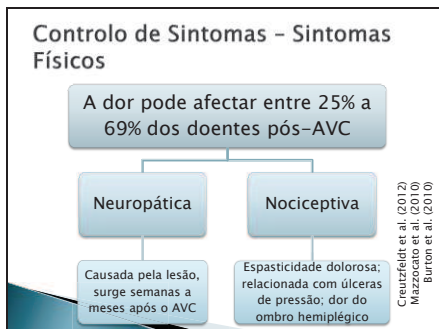
- Estado geral do doente
- Controlo de sintomas
- Questões éticas relacionadas com nutrição e alimentação artificiais
- Planeamento da alta

Mazzocato et al. (2010)

### Avaliação e Referenciação para Cuidados Paliativos

- ▶ Devem ser vistos como complemento aos cuidados ao doente pós-AVC;
- ▶ Fraca fundamentação científica sobre prestação de cuidados paliativos na fase aguda do AVC.

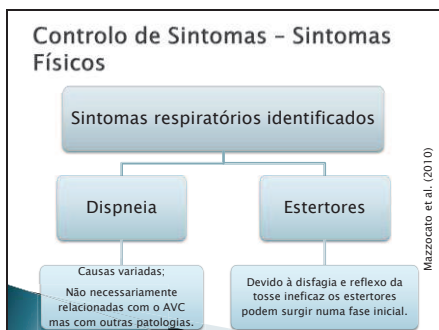
Holloway et al. (2010)  
Duarte (2011)



### Controlo de Sintomas – Sintomas Físicos

- ▶ A incontinência, tanto urinária como fecal, pode estar presente em cerca de 50% dos doentes;
- ▶ Diminui para 20% (se urinária) e 10% (se fecal) ao fim de seis meses;
- ▶ Subestimada e associada a uma maior mortalidade, maior incapacidade e transferências para instituições de cuidados.

Creutzfeldt et al. (2012)



### Controlo de Sintomas – Sintomas Físicos

- ▶ A fadiga pode ter uma prevalência de 50%:
  - Relacionada com incapacidade e depressão;
  - Também está presente em doentes sem depressão ou incapacidade;
  - Associada a uma baixa sobrevivência a longo prazo.

Burton et al. (2010)  
Creutzfeldt et al. (2012)

### Controlo de Sintomas – Sintomas Físicos

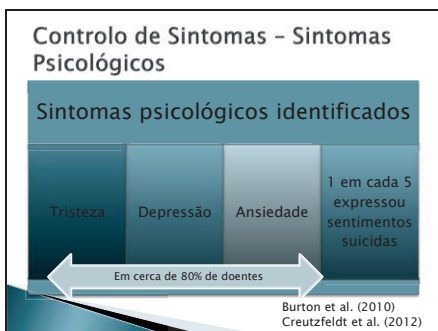
- ▶ O delírio tem uma baixa prevalência mas é factor de grande preocupação e necessita de controlo farmacológico;

Blacquiere et al. (2009)

### Controlo de Sintomas – Sintomas Físicos

- ▶ A disfagia é um sintoma comum em doentes pós-AVC, associada a:
  - Estertores;
  - Decisões de fim de vida relacionadas com a alimentação e hidratação artificiais

Mazzocato et al. (2010)  
Blacquiere et al. (2009)  
San Luis et al. (2013)



### Necessidades Sociais

- ▶ Avaliação da situação familiar e social do doente antes e depois da alta hospitalar;
- ▶ Risco de sobrecarga e burn-out do cuidador.

Creutzfeldt et al. (2012)

### Necessidades Espirituais

- ▶ A maioria destes doentes expressava receios sobre:
  - A morte e o morrer;
  - Relacionados com a incapacidade e dependência de outros.
- ▶ Também são sentidos por doentes e familiares após a fase aguda.

Burton e Payne (2012)

### Comunicação e Informação

- ▶ A incapacidade ou a dificuldade de comunicar podem levar:
  - À não identificação e não controlo de sintomas.
- ▶ É necessário o desenvolvimento de instrumentos de avaliação de sintomas para estes doentes.

Mazzocato et al. (2010)

### Comunicação e Informação

- ▶ O desejo acerca da quantidade de informação pode variar, é conveniente:
  - Não sobrecarregar o doente com informação;
  - Informar na quantidade que permita ao doente e família lidar com a mesma.

Payne et al. (2010)

### Comunicação e Informação

- ▶ Mais do que a quantidade de informação o doente e familiares valorizam:
  - Honestidade;
  - Clareza na informação;
  - A relação interpessoal estabelecida entre os profissionais e o doente.

Payne et al. (2010)

### Decisões de Fim de Vida

- ▶ Uma das decisões de fim de vida mais debatida diz respeito à hidratação e nutrição:
  - Os familiares dos doentes são, geralmente, menos receptivos do que os profissionais a iniciarem hidratação a nutrição artificial;
  - Decisão geradora de ansiedade e conflitos.

Holloway et al. (2010)  
Stevens et al. (2007)  
San Luis et al. (2013)  
Blacquiere et al. (2009)

### Decisões de Fim de Vida

- ▶ Outras decisões de fim de vida estão relacionadas com a manutenção/suspensão:
  - Administração de fluidos intravenosos;
  - Meios complementares de diagnóstico;
  - Avaliação de sinais vitais.

Blacquiere et al. (2009)

### Revisão Sistemática da Literatura – Resultados

Controlo de Sintomas:  
• Físico;  
• Psicológicos.

Necessidades Sociais

Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC

Necessidades Espirituais

Informação e Comunicação

### Necessidades da Família

- ▶ Após a alta hospitalar, e até à sua morte, a maioria dos cuidados a doentes pós-AVC são prestados pelos seus familiares;
- ▶ Geralmente estes têm:
  - Idade avançada;
  - Problemas de saúde.

Young et al. (2008)

### Necessidades da Família

- ▶ Apresentam necessidades diferentes dos cuidadores de doentes oncológicos;
- ▶ Necessitam de maior apoio e suporte;
- ▶ As suas necessidades devem começar a ser atendidas durante a fase aguda do AVC;

Stevens et al. (2007)  
Payne et al. (2010)

### Revisão Sistemática da Literatura – Resultados

Informação e Comunicação

Apoio Social, Psicológico e Espiritual

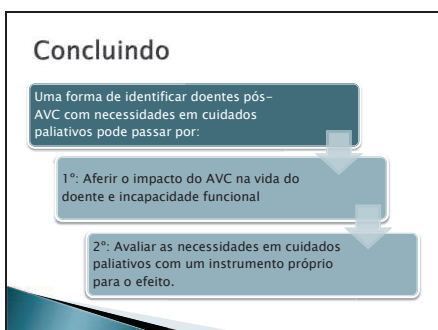
Necessidades da Família

Capacitação

Períodos de Descanso

Creutzfeldt et al. (2011) Young et al. (2008)

## CASO CLÍNICO



- ### Concluindo
- As necessidades aqui descritas não são exclusivas de cuidados paliativos;
  - São potencialmente causadoras de sofrimento em todas as dimensões do ser humano;
  - Os doentes podem beneficiar da intervenção da equipa de cuidados paliativos.

- ### Concluindo
- Os doentes pós-AVC necessitam de um controlo sintomático rigoroso;
  - Destacamos a dor, a dispneia e a fadiga como os sintomas físicos com maior prevalência no doente pós-AVC;

- ### Concluindo
- Foram identificados sintomas psicológicos, como a depressão e ansiedade, numa elevada percentagem de doentes com AVC;
  - As necessidades espirituais justificam um acompanhamento que ajude o doente e família a encontrar sentido no sofrimento;

### Concluindo

- › A informação prestada deve ser clara, honesta e na quantidade que permita ao doente e família lidar com a mesma;
- › O suporte familiar e social do doente deve ser avaliado antes e depois da alta;

### Concluindo

- › Muitas das necessidades dos doentes presentes durante a fase aguda mantêm-se na fase crónica;
- › Justifica-se a integração precoce de cuidados paliativos durante a fase aguda e manutenção dos mesmos na fase crónica;

### Concluindo

- › Evidente escassez de fundamentação científica para a prestação de cuidados paliativos a doentes pós-AVC em fase aguda;
- › São uma realidade em países como o Reino Unido;
- › Principalmente porque os profissionais de saúde consideram os cuidados paliativos como um componente importante dos bons cuidados ao doente pós-AVC.

## Apêndice E - Caso Clínico da Sessão de Formação subordinada ao tema Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC e parte integrante do projecto de intervenção

### CASO CLÍNICO

Doente de 82 anos de idade, género masculino, raça caucasiana. Viúvo, com 4 filhos, reside com 1 deles e outros 2 vivem perto. Activo até à data do AVC.

**Diagnóstico:** AVC isquémico da ACM esquerda com TAC feita à entrada e confirmada às 72h.  
**Apresenta:** hemiplegia do MSDto, parésia do MIDto, paresia facial central direita, afasia global, depois disartria grave (grau 3 segundo a CIF), disfagia a líquidos. Incontinência fecal e vesical. Barthel 0.

**AP:** HTA; dislipidémia; IRC; HBP; depressão.

Consciente, cumpre ordens simples e emite sons. Apresenta grau elevado de dependência em todas as AVDs. Mucosas descoradas e desidratadas. Transferência diária para cadeirão que tolera durante, aproximadamente, 2h. Sem capacidade de marcha e desequilíbrio de tronco. Pela terceira semana de internamento refere dor moderada a intensa do ombro hemiplégico que não alivia com paracetamol e nolutil. Refere dor ligeira durante as mobilizações.

Iniciou programa de reabilitação mas o nível de funcionalidade não aumentou. A dor do ombro hemiplégico não melhorou com o programa de reabilitação.

Emocionalmente apresenta grandes oscilações na capacidade de adaptação à doença. Com sentimentos de resignação, frustração, revolta e preocupação com a incapacidade. Refere, ainda, querer “desistir”. Apresenta períodos de agitação e labilidade emocional.

Ao fim da terceira semana foi o pedido o apoio da EIHSCP.

Após avaliação pela EIHSCP:

- **Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS):**
  - Dor 6; Cansaço 5; Náusea 0; Depressão 7; Ansiedade 4; Sonolência 3; Appetite 4; Bem estar 5; Dispneia 0; Agitação 2.
- **Palliative Prognostic Score (PaP):**
  - 1. Grupo A: Probabilidade >70% de sobreviver 30 dias.
- **Escala de Ansiedade e Depressão de Hamilton (HADS):**
  - Interpretado como quadro de comorbilidade entre ansiedade e depressão, predominando a sintomatologia depressiva

Quais as necessidades deste doente que podem ser atendidas pela EIHSCP?

Como deve ser feito o acompanhamento deste doente pelos cuidados paliativos (internamento; consulta externa; EIHSCP + serviço de origem; ECSCP)?

## Apêndice F - Ficha de Avaliação da Sessão de Formação subordinada ao tema Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC e parte integrante do projecto de intervenção

### Avaliação da Formação pelos Formandos

Serviço: Serviço de Convalescença e Cuidados Paliativos

Acção de Formação: Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC

Assinale com um “x” no quadrado que melhor traduz a sua opinião. Considere 1 como insuficiente e 5 como excelente.

1.	Classifique os temas/conteúdos da formação em relação a:	1	2	3	4	5
a)	Interesse					
b)	Compreensão					
c)	Aplicabilidade					
d)	Concretização dos objectivos propostos					


2.	Classifique o desempenho do formador em relação a:	1	2	3	4	5
a)	Capacidade de motivação					
b)	Clareza nas intervenções					
c)	Relacionamento					
d)	Promoção do debate e discussão					

3.	Classifique a organização da formação em relação a:	1	2	3	4	5
a)	Tempo atribuído aos temas					
b)	Cumprimento do horário					
c)	Espaço onde decorreu a formação					
d)	Material de apoio					

4.	Apreciação global da formação	1	2	3	4	5

5.	Comentário e Sugestões

## Apêndice G - Protocolo para avaliação de doentes Pós-AVC referenciados para a Equipa Intra Hospitalar Suporte em Cuidados Paliativos

	IT-0 - SPC - Equipa Multidisciplinar HDJMG - Portalegre
---	--

**1. OBJECTIVO**

Estabelecer as linhas orientadoras para avaliação de doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos referenciados para a Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).

**2. DEFINIÇÕES**

Âmbito: Avaliação dos doentes pós-AVC referenciados para cuidados paliativos

**3. DESCRIÇÃO**

**3.1. Definição**

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) os Cuidados Paliativos "...melhoram a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam os problemas associados com doenças que colocam em risco a vida, pela prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce e avaliação rigorosa, e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais." (OMS 2002). Devem ser integrados numa fase inicial da doença, integrados com terapias curativas e não apenas quando se verifica o insucesso dessas terapias curativas. Devem, também, ser prestados com base nas necessidades dos doentes e não nos seus diagnósticos.

**3.2. População Alvo**

Tais perspectivas abrem o campo da prestação dos cuidados paliativos para lá das doenças oncológicas sem hipótese de cura e incluem na população alvo doentes com

Edição 01	Data. 03.05.2015	Página 1 de 7
-----------	------------------	---------------

patologias como: SIDA; doenças neurológicas; insuficiências de órgão em estágio avançado; demências e muitos doentes pós-AVC.

### 3.3. Revisão Sistemática da Literatura


Apesar do reconhecimento que estes doentes podem beneficiar de cuidados paliativos é ainda necessário criar instrumentos de avaliação de necessidades, realizar mais investigação sobre as necessidades destes doentes, diferenciar as necessidades dos doentes em fase aguda e pós aguda e sobre as experiências das famílias.

Foi realizada uma revisão sistemática da literatura (RSL) com o objectivo de identificar as necessidades em cuidados paliativos dos doentes pós-AVC e na qual se baseia o presente protocolo.

### 3.4. Avaliação e Referenciação

Não foram identificados critérios objectivos de identificação e referenciação de doentes pós-AVC para cuidados paliativos. Uma metodologia identificada para avaliação destes doentes passa por aferir o impacto do AVC na vida do doente e posteriormente avaliar as necessidades em cuidados paliativos com um instrumento próprio para o efeito.

As necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC identificadas neste trabalho não são exclusivas de cuidados paliativos e são descritas na literatura sobre o doente com AVC. Por serem potencialmente causadoras de sofrimento em todas as dimensões do ser humano (física, psicológica, social e espiritual) os doentes podem beneficiar da intervenção da equipa de cuidados paliativos.

	IT-0 - SPC - Equipa Multidisciplinar HDJMG - Portalegre
---	--

Os doentes pós-AVC necessitam de um controlo sintomático rigoroso. Destacamos a dor, a dispneia e a fadiga como os sintomas físicos com maior prevalência no doente pós-AVC. Outros sintomas físicos de menor prevalência são, também, causadores de sofrimento quando presentes como é exemplo o delírio. Foram identificados sintomas psicológicos, como a depressão e ansiedade, numa elevada percentagem de doentes com AVC o que demonstra a necessidade de um acompanhamento mais especializado por parte da saúde mental.

Ainda durante a fase aguda do AVC o suporte familiar e social do doente deve ser avaliado e encontradas as respostas adequadas na comunidade. Esta avaliação deve manter-se periodicamente após a alta hospitalar de forma a dar resposta às necessidades do doente e dos cuidadores. Os cuidadores podem necessitar de informação sobre os cuidados a prestar, apoio psicológico, espiritual e períodos de descanso. As necessidades espirituais, relacionadas com a morte e o morrer e a dependência de terceiros, justificam um acompanhamento espiritual que ajude o doente e família a encontrar sentido no sofrimento.

As decisões de fim de vida mais comuns são as que estão relacionadas com a alimentação e hidratação. Este tipo de decisão pode ser geradora de ansiedade na família e potencialmente geradora de conflitos entre a família e os profissionais de saúde. O doente e família devem ser envolvidos no processo de decisão e a informação prestada deve ser clara, honesta e na quantidade que permita ao doente e família lidar com a mesma.

Muitas das necessidades dos doentes presentes durante a fase aguda mantêm-se na fase crónica, acompanhadas de uma degradação física e cognitiva e de uma maior dependência

Edição 01	Data. 03.05.2015	Página 3 de 7
-----------	------------------	---------------



IT-0 - SPC - Equipa Multidisciplinar  
HDJMG - Portalegre

B  
cl


dos cuidadores, o que justifica a integração precoce de cuidados paliativos durante a fase aguda e manutenção dos mesmos na fase crónica.

Os cuidados paliativos aos doentes pós-AVC devem ser encarados como um complemento aos cuidados habituais e não como uma alternativa

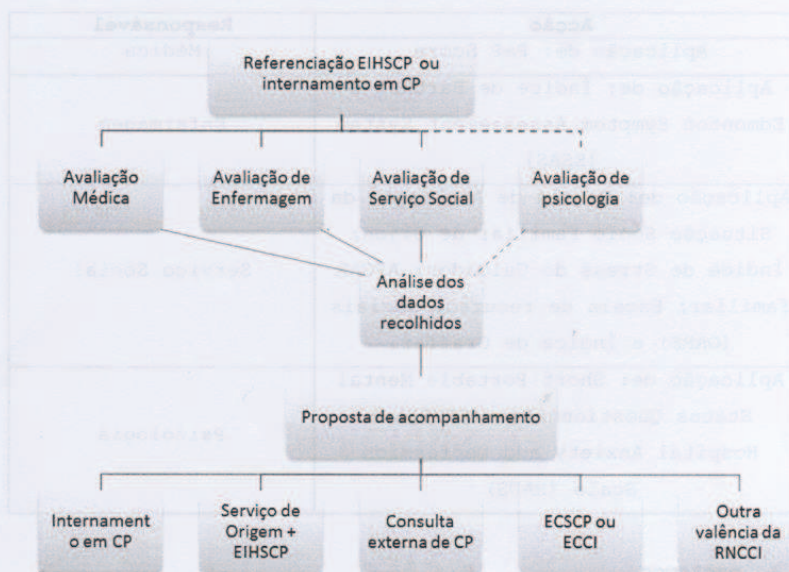
### 3.5. Avaliação pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Visto não ter sido identificado nenhum critério objectivo de referenciação de doentes pós-AVC para cuidados paliativos na revisão sistemática da literatura, foi entendimento da equipa multiprofissional que um protocolo de actuação para avaliação de doentes pós-AVC teria de passar pela recolha de dados que sustentassem uma decisão fundamentada quanto ao melhor acompanhamento a providenciar a estes doentes. Pois uma avaliação completa do doente e da sua família constituem a base para estabelecer objetivos do cuidados, planear e implementar intervenções e avaliar o sucesso das mesmas.

Com base nos resultados da revisão sistemática da literatura cada grupo profissional indicou quais os instrumentos estandarizados a utilizar nesta avaliação. Os instrumentos de avaliação seleccionados são um complemento à habitual avaliação específica de cada grupo profissional e sem prejuízo da mesma.

	IT-0 - SPC - Equipa Multidisciplinar HDJMG - Portalegre
---	--

**Fluxograma da avaliação dos doentes pós-AVC referenciados para a EIHS CP**



**Nota:** Em caso de internamento no serviço de CP a avaliação de psicologia é considerada obrigatória.



IT-0 - SPC - Equipa Multidisciplinar  
HDJMG - Portalegre

B  
mf

#### 4. RESPONSABILIDADES

Apresentam-se de seguida, os instrumentos a utilizar de acordo com a categoria profissional.

Acção	Responsável
Aplicação de: PaP Score	Médica
Aplicação de: Índice de Barthel e Edmonton Symptom Assesment System (ESAS)	Enfermagem
Aplicação de: Escala de Avaliação da Situação Sócio Familiar de Gijon; Índice de Stress do Cuidador; APGAR familiar; Escala de recursos sociais (OARS) e Índice de Graffar.	Serviço Social
Aplicação de: Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) e Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	Psicologia


#### 5. REGISTOS

Identificação	Indexação	Responsável pelo Arquivo	Arquivo Vivo	Arquivo Morto

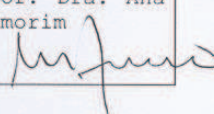
#### 6. IDENTIFICAÇÃO DAS ALTERAÇÕES

Edição	Ponto Alterado	Descrição
Edição 01		Data. 03.05.2015

Página 6 de 7

	IT-0 - SPC - Equipa Multidisciplinar HDJMG - Portalegre
---	--


**7. APROVAÇÃO**

Edição 01	Elaborado Por: Enf. Ricardo Serra	Revisto Por: Enf, Lurdes Bonacho <i>Bonacho</i>	Autorizado Por: Dra. Ana Amorim 
-----------	--	---	--

# Apêndice H - Poster “Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC”

## Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC

Autor: Enfermeiro Ricardo Daniel Serra, ULSNA EPE

### Introdução

Revisão sistemática da literatura realizada nos módulos de investigação do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco e orientada pela Professora Doutora Paula Sapeta.

Segundo a OMS os Cuidados Paliativos “melhoram a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam os problemas associados com doenças que colocam em risco a vida, pela prevenção e alívio do sofrimento, por meios de casa vivos os últimos meses de vida dependente de outros e com vários problemas físicos e cognitivos. Embora os doentes sejam há muito identificados como população alvo dos cuidados paliativos é, ainda, necessário realizar investigação sobre as necessidades em cuidados paliativos destes doentes, diferenciar as necessidades dos doentes em fase aguda e pós aguda e sobre as experiências das famílias. Tais perspectivas abrem o campo da prestação dos cuidados paliativos para lá das

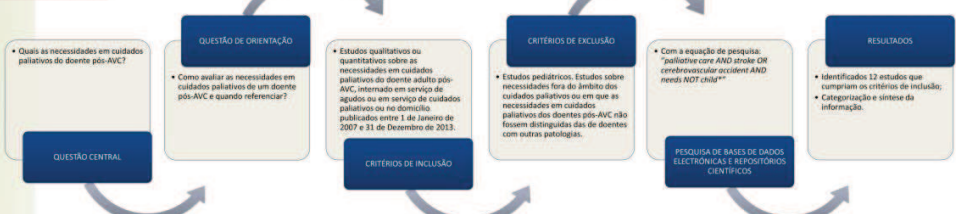
doenças oncológicas sem hipótese de cura e incluem na população alvo doentes com patologias como: SIDA; doenças neurológicas; insuficiências de órgão em estado avançado; demências e muitos doentes pós-AVC.

Entre 20% a 30% dos doentes com AVC morrem durante o primeiro mês, período considerado como a fase aguda do AVC, e cerca de 50% morre durante o primeiro ano após o internamento. A maioria dos doentes pós-AVC que morre em casa vive os últimos meses de vida dependente de outros e com vários problemas físicos e cognitivos. Embora os doentes sejam há muito identificados como população alvo dos cuidados paliativos é, ainda, necessário realizar investigação sobre as necessidades em cuidados paliativos destes doentes, diferenciar as necessidades dos doentes em fase aguda e pós aguda e sobre as experiências das famílias.

### Objectivo

Identificar as necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC.

### Metodologia



### Resultados

**AValiação e Referenciação**

- Condicionada pelo conceito que muitos profissionais têm do que são os cuidados paliativos;
- As necessidades dos doentes pós-AVC diferem das necessidades de doentes com outros diagnósticos normalmente seguidos por uma equipa de cuidados paliativos;
- Uma forma de identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos passa pela aplicação de um instrumento de avaliação como a *Sheffield Profile for Assessment and Referral to Care (SPARC)* a todos os doentes, com um score total de menos de 15 no índice de Barthel;
- Motivos de referenciação para cuidados paliativos:
  - Estado geral do doente;
  - Controlo de sintomas;
  - Questões éticas relacionadas com a alimentação e nutrição artificiais;
  - Planeamento da alta.

**NECESSIDADES EM CUIDADOS PALIATIVOS DO DOENTE PÓS-AVC**

- Controlo de Sintomas: menos e em menor intensidade que outros doentes seguidos em cuidados paliativos mas potencialmente causadores de sofrimento.
  - Físicos:
    - Dor (neuropática e nociceptiva com uma prevalência ente 25% e 69%);
    - Incontinência (frequentemente subestimada e está associada a uma maior mortalidade, maior incapacidade e transferências para instituições de cuidados) obstipação;
    - Obstipação;
    - Dispneia (frequentemente não relacionada directamente com o AVC);
    - Estertores (devido à distúrgia e reflexo da tosse ineficaz, causados pela acumulação de secreções na traqueia, podem surgir numa fase inicial);
    - Fadiga (com uma prevalência de cerca de 50%, pode estar relacionada com incapacidade e depressão);
    - Disfagia (associada a aparecimento de estertores);
    - Delírio (com baixa prevalência mas causador de sofrimento);
  - Psicológicos:
    - Tristeza, depressão e ansiedade (com uma prevalência de cerca de 80%);
    - Labilidade Emocional;
    - Sentimentos súditos (1 em cada 5 doentes);
  - Necessidades Sociais: relacionadas com respostas na comunidade, equipamento adaptativo; transporte e medicação;
  - Necessidades Espirituais: receios sobre a morte e o morrer e sobre a incapacidade e dependência de outros;
  - Informação e Comunicação: dificuldade ou incapacidade em comunicar; envolvimento nas decisões; honestidade e clareza na informação;

**NECESSIDADES DA FAMÍLIA**

- Informação e Comunicação: acerca da doença e prognóstico; necessitam, também, ser envolvidos nas decisões;
- Apoio Social, Psicológico e Espiritual: respostas na comunidade; expressão de sentimentos e acompanhamento psicológico e espiritual;
- Capacitação: a capacitação dos cuidadores para os cuidados a prestar aumenta a qualidade de vida dos doentes e cuidadores;
- Períodos de Descanso: para prevenção de sentimentos de sobrecarga dos cuidadores de doentes pós-AVC que vivem em casa.

### Conclusões


As limitações do presente estudo são as próprias limitações dos trabalhos analisados. A maioria dos trabalhos é de natureza retrospectiva e com amostras reduzidas o que dificulta a generalização dos resultados obtidos. Uma forma de identificar doentes pós-AVC com necessidades em cuidados paliativos passa por aferir o impacto do AVC na vida do doente e sua incapacidade funcional e, posteriormente, avaliar as necessidades em cuidados paliativos com um instrumento próprio para o efeito. As necessidades em cuidados paliativos do doente pós-AVC identificadas neste trabalho não são exclusivas de cuidados paliativos. Por serem potencialmente causadoras de sofrimento em todas as dimensões do ser humano os doentes podem beneficiar da intervenção da equipa de cuidados paliativos. A dor, a dispneia e a fadiga são os sintomas físicos do maior prevalência no doente pós-AVC. Foram identificados sintomas psicológicos numa elevada percentagem de doentes com AVC o que demonstra a necessidade de um acompanhamento mais especializado por parte da saúde mental. O suporte familiar e social do doente deve ser avaliado durante a fase aguda do AVC e encontradas as respostas adequadas na comunidade. Esta avaliação deve manter-se periodicamente após a alta hospitalar de forma a dar resposta às necessidades do doente e dos cuidadores. Os cuidadores podem necessitar de informação sobre os cuidados a prestar, apoio psicológico, espiritual e períodos de descanso. As necessidades espirituais, relacionadas com a morte e o morrer e a dependência de terceiros, justificam um acompanhamento espiritual que ajude o doente e família a encontrar sentido no sofrimento. As decisões de fim de vida mais comuns são as que estão relacionadas com a alimentação e hidratação. Estas decisões podem gerar ansiedade na família e são potencialmente geradoras de conflitos entre a família e os profissionais de saúde. O doente e família devem ser envolvidos no processo de decisão e a informação prestada deve ser clara, honesta e na quantidade que permita ao doente e família lidar com a mesma. Muitas das necessidades dos doentes presentes durante a fase aguda mantêm-se na fase crónica, acompanhadas de uma degradação física e cognitiva e de uma maior dependência dos cuidadores, o que justifica a integração precoce de cuidados paliativos durante a fase aguda e manutenção dos mesmos na fase crónica. Os cuidados paliativos aos doentes pós-AVC devem ser encarados como um complemento aos cuidados habituais a estes doentes e são já uma realidade em alguns países.

### Bibliografia

American Heart Association/American Stroke Association. Palliative and End-of-Life Care in Stroke: A Statement for Healthcare Professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. [Internet]. 2014 March 27 [cited 2014 July 19]. Available from: <http://stroke.ahajournals.org/doi/10.1161/STROKEAHA.113.000003>. Blaquiere EPV, Dubril GJ, Dupier D, McLeod Phillips S. Evaluating an Organized Palliative Care Approach in Patients with Severe Stroke. The Canadian Journal of Neurological Sciences. 2009; 36: 731-734. Burton D, Payne S, Adlington-Hall J, Jones A. The palliative care needs of acute stroke patients: a prospective study of hospital admissions. Age and Ageing. 2010; 39: 554-559. Burton D, Payne S. Integrating palliative care into acute stroke services: developing a programme of patient and family needs, preferences and staff preferences. BMC Palliative Care. 2011; 11:22. Chaturvedi MM, Mulli S, Davis M. Palliative care needs of patients with neurological or neurosurgical conditions. European Journal of Neurology. 2008; 15: 1285-1292. Creutzfeldt CL, Hollway RG, Walker M. Symptomatology and Palliative Care for Stroke Survivors. Journal of General Internal Medicine. 2011; 27 (7): 853-860. Department of Health. National Stroke Strategy London 2007. Direcção-Geral de Saúde. Portugal - Doenças Cerebrais Cerebrovasculares em número - 2013. Lisboa, 2013. Duarte M. Cuidados Paliativos no AVC em fase aguda. Dissertação do Mestrado em Cuidados Paliativos Universidade de Lisboa - Faculdade de Medicina de Lisboa, 2011. Gardner C, Harrison M, Ryan T, Jones A, Provencher of palliative and end-of-life care in a stroke unit: A qualitative study. Palliative Medicine. 2013; 27 (9): 805-806. Goldacre M, Roberts SE. Care quality when after admission to hospital with stroke: United Kingdom study. British Medical Journal. 2003; 326: 1915-1916. Hollway RG, Laidlaw S, Budge S, Kelly A, Burton D, Quill TE. Palliative Care Consultations in Hospitalized Stroke Patients. Journal of Palliative Medicine. 2010; 13 (8): 807-812. Instituto Nacional de Estatística. I.P. Boletim Mensal de Estatística 2014. Lisboa, 2014. Mazoncova C, Michal Novotz L, Anwar B, Michel P. The last days of dying stroke patients referred to a palliative care consult team in an acute hospital. European Journal of Neurology. 2010; 17: 757-77. Nogueira RG. Cuidados Paliativos nos doentes não-oncológicos. In: Lavegnolo Martins A, Neto RG, Dir e Cuidados Paliativos, Lisboa: Península Portuguesa; 2005. pp 15-21. Payne S, Burton C, Adlington-Hall, Jones A. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the preferences of patients and families. Palliative Medicine. 2010; 42 (7): 146-153. San Luis CC, Staff F, Fortunato GJ, McCullough LD. Dysphagia as a predictor of outcome and transition to palliative care among middle cerebral artery ischemic stroke patients. BMC Palliative Care. 2013; 13:21. Silbeck JK, Payne S. End of life care: a discursive analysis of specialist palliative care meeting. Journal of Advanced Nursing. 2006; 51 (4): 175-184. Stevens T, Burton C, Adlington-Hall, Jones A. Palliative care in stroke: a critical review of the literature. Palliative Medicine. 2007; 21: 333-341. The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee. Palliative Care in Neurology. Neurology 1996; 46:878-879. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2003. World Health Organization. Neurological disorders: public health challenges. Geneva: World Health Organization; 2006. Young AJ, Rogers A, Adlington-Hall BA. The quality and adequacy of care received at home in the last 3 months of life by people who died following a stroke: a retrospective survey of surviving family and friends using the Views of Informal Carers Evaluation of Services questionnaire. Health and Social Care in the Community. 2008; 16(4): 413-428.

## Anexos

# Anexo A - Instrumentos estandarizados utilizados pela ESCP



**SES**  
Gerencia del  
Área de Salud  
de Badajoz

E.S.C.P.  
Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos  
Programa Regional de Cuidados Paliativos

**JUNTA DE EXTREMADURA**  
Consejería de Sanidad y Dependencia

**Escala de Karnofsky**

SITUACIÓN CLÍNICA	Valor	NOTAS: .....
Asintomático.	100	.....
Actividad normal. Síntomas menores.	90	.....
Actividad normal con esfuerzo.	80	.....
Se vale por sí mismo. Incapaz de llevar una actividad normal.	70	.....
Asistencia ocasional. Se hace cargo de la mayoría de sus necesidades.	60	.....
Considerable asistencia. Cuidados médicos.	50	.....
Imposibilitado. Cuidado especial y asistencia.	40	.....
Severamente imposibilitado.	30	.....
Muy enfermo. Tratamiento de soporte activo.	20	.....
Moribundo.	10	.....
Muerte.	0	.....

**CONOCIMIENTO DEL PROCESO (Ellershaw)**

- 0 - Ninguno
- 1 - Dudoso
- 2 - Conoce diagnóstico de cáncer
- 3 - Conoce diagnóstico de cáncer y piensa en posibilidad de morir
- 4 - Completo

18003049

**CUESTIONARIO DE BARTHEL (ABVD)****• Comida**

10 Independiente. Capaz de comer por sí solo en tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.

5 Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla..., pero es capaz de comer solo.

0 Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.

**• Lavado (Baño)**

5 Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise.

0 Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.

**• Vestido**

10 Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.

5 Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.

0 Dependiente. Necesita ayuda para las mismas.

**• Arreglo**

5 Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona.

0 Dependiente. Necesita alguna ayuda.

**• Deposition**

10 Continente. No presenta episodios de incontinencia.

5 Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.

0 Incontinente. Más de un episodio semanal.

**• Micción**

10 Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí solo (botella, orinal, etc.).

5 Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.

0 Incontinente. Más de un episodio en 24 horas.

**• Ir al retrete**

10 Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.

5 Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiar solo.

0 Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor.

**• Transferencia (traslado cama/sillón)**

15 Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla, ni para entrar ni salir de la cama.

10 Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.

5 Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.

0 Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.

**• Deambulaci3n**

15 Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.

10 Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.

5 Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisi3n.

**• Subir/bajar escalera**

10 Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona.

5 Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.

0 Dependiente. Es incapaz de salvar escalones.

**ESCALA:**

- Severa: < 45.
- Grave: 45-59.
- Moderada: 60-79.
- Ligera: 80-100.

**ESCALA DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD (Goldberg)****Escala de Ansiedad**

(Contar 1 punto por cada respuesta positiva).

1. ¿Se siente usted tenso(a), nervioso(a)?
2. ¿Está usted inquieto?
3. ¿Está usted irritable?
4. ¿Le cuesta relajarse?

En caso de existir dos respuestas positivas a las preguntas antes expuestas, efectuar las siguientes preguntas:

5. ¿Duerme usted mal?
6. ¿Tiene usted dolor de cabeza, dolores cervicales?
7. ¿Tiene usted alguna de las siguientes manifestaciones: temblores, hormigueos, sensación de desequilibrio, sudores, necesidad de orinar frecuentemente, diarrea?
8. ¿Está usted inquieto(a) por su salud?
9. ¿Le cuesta conciliar el sueño?

**Escala de Depresión**

(Contar 1 punto por cada respuesta positiva).

1. ¿Encuentra usted que le falta energía?
2. ¿Tiene usted poco interés por hacer las cosas?
3. ¿Ha perdido confianza en sí mismo?
4. ¿Ha perdido usted la esperanza de que mejore su situación?

En caso de respuesta positiva a una de estas preguntas continuar:

5. ¿Le cuesta concentrarse?
6. ¿Ha perdido el apetito?
7. ¿Se despierta demasiado pronto por la mañana?
8. ¿Se encuentra usted fatigado?
9. ¿Es por la mañana cuando se encuentra peor?

**Interpretación:**

- Obtenga la puntuación total de cada escala.
- Los pacientes que tengan una puntuación de 5 en la escala de ansiedad y de 2 en la escala de depresión tienen un 50% de posibilidades de presentar un trastorno clínicamente significativo.
- Por encima de estas puntuaciones, esta probabilidad aumenta notablemente.

**CUESTIONARIO DE PFEIFFER (SPMSQ)**

1. ¿Cuál es la fecha de hoy? (1)
2. ¿Qué día de la semana?
3. ¿En qué lugar estamos? (2)
4. ¿Cuál es su número de teléfono?  
(si no tiene teléfono, ¿cuál es su dirección completa?)
5. ¿Cuántos años tiene?
6. ¿Dónde nació? ¿Fecha de nacimiento?
7. ¿Cuál es el nombre del presidente del gobierno?
8. ¿Cuál es el nombre del presidente anterior?
9. Dígame su segundo apellido.
10. Reste de tres en tres desde 20 (3).

- (1) Día, mes y año.
- (2) Vale cualquier descripción correcta del lugar.
- (3) Cualquier error hace err3nea la respuesta.

**Resultados:**

- 0-2 errores: normal.
- 3-4: deterioro leve.
- 5-7: deterioro moderado.
- 8-10 errores: deterioro severo.

Si el nivel educativo es bajo (estudios elementales), se admite un error más para cada categoría; si el nivel educativo es alto (universitario), se admite un error menos.



Gerencia del Área de Salud de Badajoz

E.S.C.P.  
Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos  
Programa Regional de Cuidados Paliativos

JUNTA DE EXTREMADURA  
Consejería de Sanidad y Dependencia

Da (desde inicio)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	
NADA DE DOLOR	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
NADA AGOTADO (cansancio, debilidad)	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
NADA SOMNOLIENTO (adormilado)	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
SIN NÁUSEAS	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
NINGUNA PERDIDA DE APETITO	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
NINGUNA DIFICULTAD PARA RESPIRAR	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
NADA DESANIMADO	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
NADA NERVIOSO (intranquilidad, ansiedad)	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
DUERMO PERFECTAMENTE	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
SENTIRSE PERFECTAMENTE (Sensación de bienestar)	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
NADA Otro problema (por ejm. Sequedad de boca)	10																				
	9																				
	8																				
	7																				
	6																				
	5																				
	4																				
	3																				
	2																				
	1																				
FIRMA																					

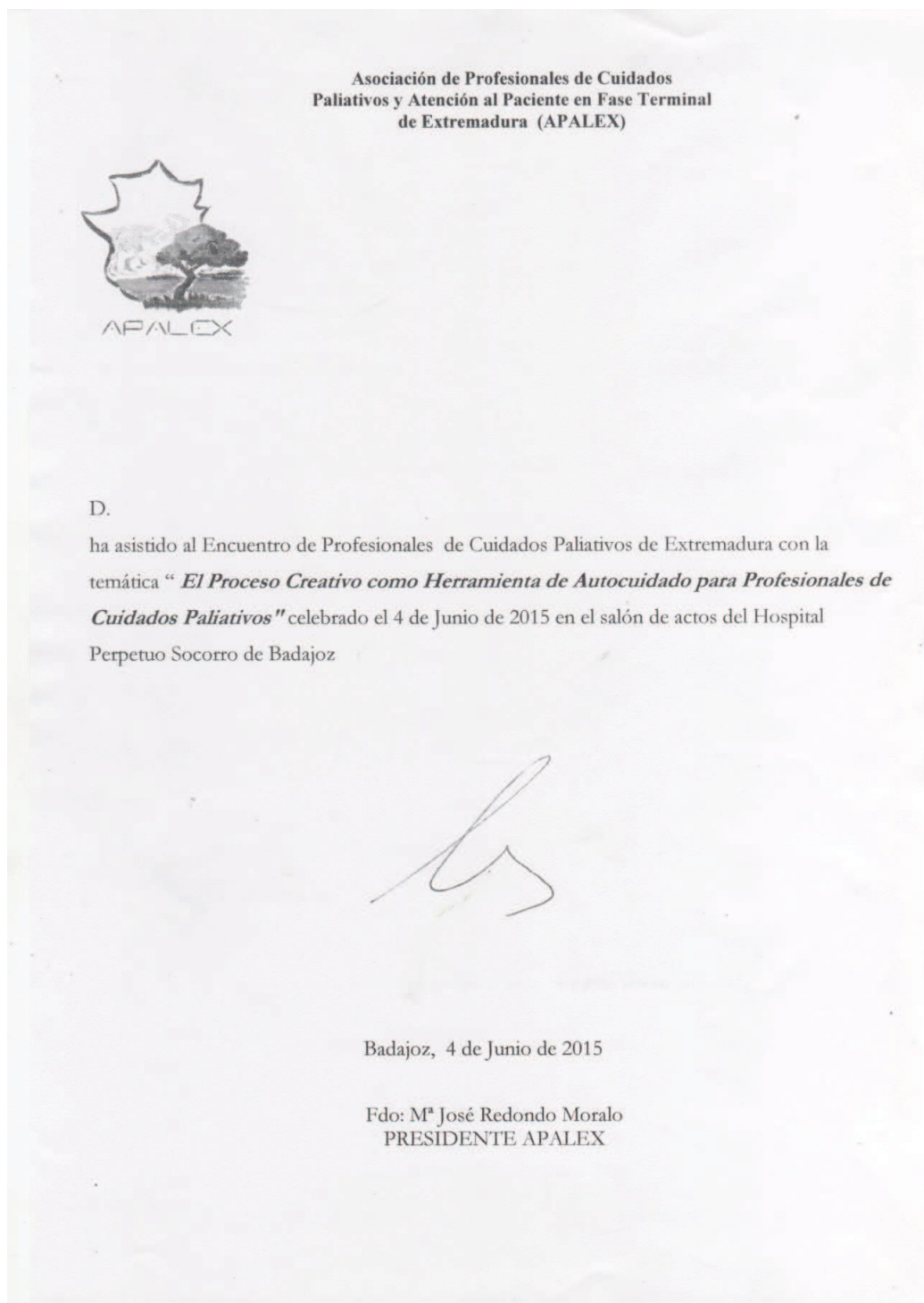
**Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton**

**ESAS-r (es)**

Por favor, marque el número que describa mejor como se siente AHORA:

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se puedan imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (inquietud, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada Otro problema (por ej., sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

## Anexo B - Certificado de presença na formação “El Proceso Creativo como Herramienta de Autocuidado para Profesionales de Cuidados Paliativos”



## Anexo C - Folhetos informativos disponibilizados pela ESCP

**¿CÓMO ACTUAR EN CASO DE URGENCIAS?**

Los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos son equipos de apoyo a los profesionales sanitarios y no actúan en caso de urgencias. En estos casos, deberán hacerlo de la forma habitual:

Llamar a:

- Equipo de Atención Primaria:  
Lunes a Viernes y no festivos de 8:00 a 15:00 horas.
- Punto de Atención Continuada de su centro de salud: fuera de ese horario.
- Urgencias / Emergencias 112.

Los profesionales que necesiten contactar con los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos, fuera el horario de funcionamiento de estos, podrán hacerlo telefónicamente, para realizar cualquier tipo de asesoramiento del paciente a través de los siguientes números:

Médico: 35811  
Enfermera: 35813

**Servicio Extremeño de Salud**  
**SES**  
**GOBIERNO DE EXTREMADURA**  
Consejería de Salud y Política Social

**EQUIPO DE SOPORTE DE CUIDADOS PALIATIVOS**

**PROGRAMA REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS DE EXTREMADURA**

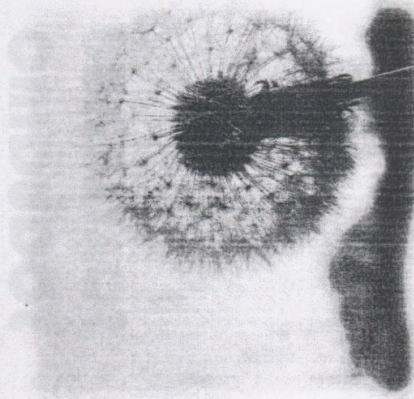
Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos

HOSPITAL PERPÉTUO SOCORRO  
BADAJOZ  
C/ Damián Téllez Lafuente S/N  
06010 BADAJOZ

Área de Salud de Badajoz

## QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados que se prestan a las personas cuya enfermedad se encuentra en estado avanzado, siendo nuestro objetivo, ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible esta etapa de su vida y aliviar aquellos síntomas de la enfermedad que estén generando sufrimiento al paciente y/o su familia.



## ¿QUIÉNES SOMOS EL EQUIPO?

Somos distintos profesionales con formación específica en Cuidados Paliativos y nuestros nombres profesionales son:

- M<sup>re</sup> José Redondo Moralo. Médico.
- Miguel Ángel Cuervo Pinna. Médico.
- Miguel Ángel Sánchez Correas. Médico.
- Rafael Mota Vargas. Médico.
- Fátima Díaz Díez. Enfermera.
- Florencia Bonino Timmermann. Enfermera.
- Montaña Julián Caballero. Enfermera.
- Yolanda Ruiz Castellano. Enfermera.
- Raquel Cabo Domínguez. Psicóloga.
- Catalina Perez Moreno Trabajadora Social.
- Elvira Menacho Perera. Aux. Administrativo

## ¿CÓMO CONTACTAR CON EL EQUIPO?

El contacto es siempre a través de los profesionales bien, desde su Equipo de Atención Primaria (Centro de Salud), Centro Socio-Sanitarios y/o a petición del Especialista que le ha atendido en el Hospital. Ellos serán los que se pongan en contacto con nosotros.

## HORARIO DE TRABAJO

De lunes a viernes, de 8:00 a 15:00 horas.

## ¿CÓMO FUNCIONA EL EQUIPO?

Una vez se pongan en contacto para comentar la situación, se establece un plan de actuación. El número de visitas (en domicilio, consulta externa u Hospital) y llamadas telefónicas estarán en función de la situación de complejidad del paciente o cuando lo estimen oportuno su médico y/o enfermera, de tal forma que el seguimiento de todo el proceso estará coordinado entre todos.

Ante cualquier complicación, deberá contactar con los profesionales de su centro de salud (médico-enfermera). Si ellos lo estiman necesario podrán ponerse en contacto con el equipo de soporte de cuidados paliativos para intentar solucionar conjuntamente el problema de la mejor forma posible.

## LA PERDIDA DE UN SER QUERIDO

La muerte de un ser querido es una de las situaciones más dolorosa a las que un ser humano tiene que hacer frente. Tras la pérdida, se inicia un proceso, gradual, de adaptación a la nueva realidad y a dicho proceso le denominamos duelo.

Estar en un proceso de duelo no significa estar enfermo. Cada persona reaccionará de forma diferente y pasará por distintas etapas, siendo habitual los avances y retrocesos en el estado de ánimo. No es un camino recto.

El proceso de adaptación a la pérdida del ser querido requiere tiempo, pero es necesario que el doliente tome un papel activo en la toma de decisiones de su vida, es la mejor forma de recorrer este camino.

El tiempo necesario para este proceso es variable, siendo habitual hablar de dos años, de los cuales el primero es el más complicado.

### RESPUESTAS FRECUENTES EN EL PROCESO DE DUELO

#### SINTOMAS FISICOS:

- Sensación de falta de aire
- Alteraciones del apetito y del sueño
- Sensación de vacío en el estómago
- Cansancio

#### PENSAMIENTOS:

- Recurrentes sobre algún aspecto concreto de lo que ha sucedido
- De culpa
- Sensación de ver o escuchar al fallecido
- Dificultades de concentración en pensamientos o actividades cotidianas o nuevas

#### CAMBIOS SOCIALES:

- Discusiones familiares
- Aumento de los lazos afectivos con familiares y amigos
- Ausencias en el trabajo
- Aislamiento social

#### COMPORTAMIENTOS:

- Hablar con el fallecido en voz alta
- Hiperactividad o pasividad ante la actividad
- No realizar las actividades básicas de su vida

#### SENTIMIENTOS:

- Dolor, miedo, ansiedad, enfado, rabia e ira
- Alivio, si ha existido un proceso de sufrimiento
- Bloqueo emocional
- Tristeza, que puede estar acompañada por el llanto aunque no siempre es así
- Impotencia, soledad

#### CAMBIOS ESPIRITUALES:

- Vacío existencial
- Falta de sentido de la vida
- Cambios en la escala de valores
- Dudas religiosas
- Pérdida de la fe

## RECOMENDACIONES PARA ALIVIAR EL SUFRIMIENTO DE ESTA ETAPA DE ESTA ETAPA

- 1) **Expresa** tus pensamientos, sentimientos, miedos y preocupaciones. Puedes hacerlo con algún familiar o con algún amigo. También puedes escribir un diario con tus vivencias actuales o utilizar otro modo de expresión artística como la pintura o la música.
- 2) **No tomes decisiones precipitadas.** Haz una lista de los asuntos urgentes y pide ayuda para resolverlos. Con los no urgentes, tomate un tiempo hasta que estés más calmado.
- 3) **Retoma tu actividad diaria** en la medida que tus fuerzas te lo permitan. Puede que no te apetezca hacer nada, pero si te abandonas a la inactividad el dolor lo invadirá todo.
- 4) **Pide ayuda** a los demás -pero de una forma concreta y no esperes a que los otros adviengan lo que tú necesitas. Haz una lista de las personas que te pueden ayudar.
- 5) **Planifica el descanso.** Tu mente y tu cuerpo necesitan energía para funcionar y para poder recuperarte. Busca momentos para descansar y relajarte.
- 6) **Cuidate,** haz lo posible por alimentarte adecuadamente y realizar ejercicio físico, puedes empezar con un paseo.
- 7) **Ten precauciones** con el abuso de sustancias que puedan ser adictivas como el alcohol, tabaco y somníferos.
- 8) **Programa actividades los fines de semana y festivos.** El objetivo es mantenerte ocupado y dejar menos tiempo al fluir de las emociones negativas.
- 9) **Planifica lo que vas a hacer en las fiestas y en los aniversarios.** Son momentos que recuerdan más la ausencia de la persona fallecida.
- 10) **Aprende a manejar tus recuerdos.** Al principio, es frecuente que te vengan los recuerdos negativos, relacionados con la última etapa de sufrimiento. Busca en tu memoria recuerdos positivos, agradables. Si te apetece los traces a tu consciencia y que permanezcan un tiempo contigo. Te puede ser útil mirar fotografías, suelen estar realizadas en momentos agradables.

## Anexo D - Certificado de participação nas Jornadas da ADDENA com o poster “Necessidades em Cuidados Paliativos do Doente Pós-AVC”



